

# AIDANTS & Personnes âgées

---

## Mémento du séminaire

# Sommaire

# Synthèse « Aidants et Personnes âgées »

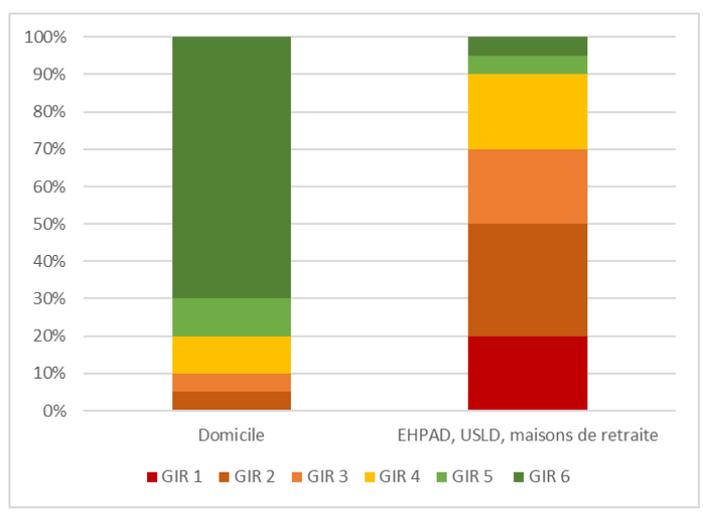
- # 1 caractérisation des aidants ..... 3
- # 2 Devenir proche aidant ..... 7
- # 3 Des offres adaptées ..... 13
  
- Ressources bibliographiques et références ..... 20

## Préambule

**Prendre en charge les plus fragiles, et leurs aidants**, porter notre attention sur leurs besoins et la façon de les aider de façon solidaire, **ne doit pas nous amener à caricaturer ou réduire les personnes âgées aux seules images de vulnérabilité, d'assistance :**

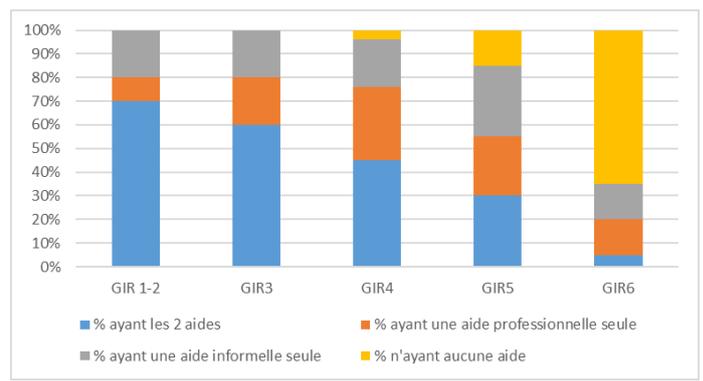
- En PACA 91,6 % des 75 ans et plus vivent à domicile (Insee - RP 2016)
- En France, 80 à 94 % des 75 ans et plus qui vivent à domicile sont autonomes (CARE "ménages" 2015)

**Répartition de la population de 75 ans ou plus par GIR à domicile et en établissement pour personnes âgées (INSEE 2008 et 2009, Calculs DREES)**

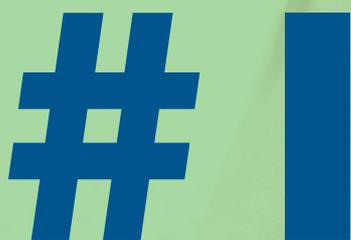


- Parmi les 75 et plus vivant à domicile et autonomes, 2/3 n'ont aucune aide

**Taux de recours à une aide professionnelle ou informelle selon le GIR des personnes de 75 ans ou plus vivant à leur domicile (INSEE 2008 et 2009, Calculs DREES)**



...Mais **42,2 %** des 75ans et plus vivent seuls dans leur résidence principale en PACA (Insee - RP 2016)



# CARACTERISER LES AIDANTS

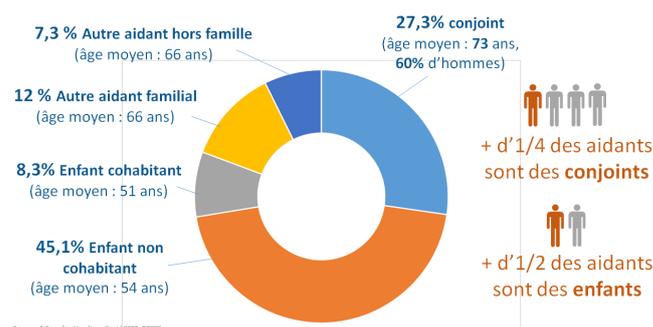
## Définition retenue par la CNSA

« La population qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée, de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Sont inclus dans ce cadre les aidants non familiaux (voisins, amis), mais exclus les bénévoles. »

Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing, les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, le soutien financier, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc.

Ces différents critères (âge de la personne aidée et de l'aidant, activité professionnelle, nature de l'accompagnement) permettent de mieux caractériser les aidants tout en mettant en lumière la grande diversité de leurs profils. Cette diversité vient renforcer la complexité d'appréhension des contours de ce public et ne permet pas d'identifier un portrait type de l'aidant. (CNSA 2015).

PACA = 7,8 % de la population française => 264 000 aidants de séniors en PACA, qui se répartissent en :



75% des enfants aidants qui ne cohabitent pas avec la personne aidée habitent à moins de 40 mn. (2015 DRESS CARE)

## Homme ou femme ?

59,5% des aidants de séniors à domicile sont des femmes : parmi les aidants, les femmes aident plus souvent au ménage (+6,9 points de %) à la gestion administrative (+5,7 points), pour se laver et habiller (+4,5%); et les hommes pour le bricolage (+27 points). (2015 DRESS CARE)

## Les aidants des seniors

**8.3 millions** d'aidants informels en France

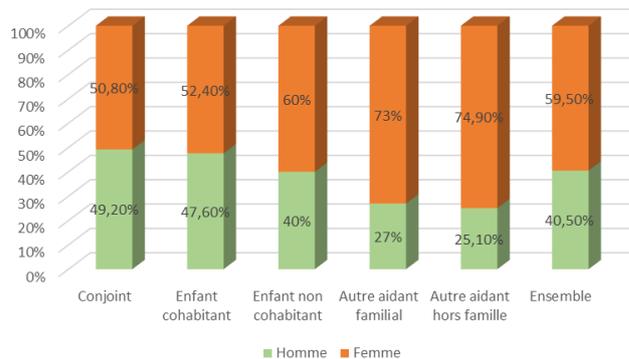
→ **3.9 millions** d'aidant d'un proche de 60 ans ou + à domicile

→ **720 000** aidants auprès de seniors résidant en établissement

Source : Enquête Handicap-Santé 2008, DRESS



Répartition des aidants selon le sexe, par catégorie d'aidants (DRESS 2015)



Avec l'avancée en âge, l'aide apportée massivement par les conjoints (80 % lorsque les personnes aidées vivent en couple) s'amenuise au profit de l'aide apportée par les enfants : 55 % des personnes âgées de 60 à 74 ans aidées par leur entourage sont au moins aidées par leur conjoint et 32 % au moins par leur(s) enfant(s) ; à partir de soixante-quinze ans, ce rapport s'inverse (32 % pour les conjoints et 52 % pour les enfants).

## La nature de l'aide et sa charge

Répartition des seniors aidés et des proches aidants intervenant auprès de ces seniors, et part de seniors aidés selon le GIR estimé du senior (DRESS 2015) :

GIR estimé selon l'enquête	Répartition des seniors aidés, selon leur GIR (%)	Répartition des aidants, selon le GIR du senior aidé (%)	Part des seniors aidés (%)
GIR1	1,3	1,5	99,3
GIR2	7,7	8,3	92
GIR3	7,4	8,8	87,2
GIR4	23,4	25	65,1
GIR5	14,5	13,2	43,6
GIR6	45,7	43,2	10,2
Ensemble	100	100	18,7

### Nombre de proches aidants selon l'aide apportée (point de vue des aidants, DRESS 2015)

A domicile		En institution	
<b>Actes de la Vie Quotidienne (AVQ)</b>			
<b>3 394 000</b> proches aidants	<b>619 000</b> proches aidants		
<b>Un soutien moral</b>			
<b>3 203 000</b> proches aidants	<b>115 000</b> proches aidants		
<b>Une aide financière ou matérielle</b>			
<b>473 000</b> proches aidants	<b>194 000</b> proches aidants		

Parmi les aidants qui participent aux actes de la vie quotidienne (AVQ), 8% ont le sentiment d'une charge lourde :

### Éléments intervenant dans le niveau de charge ressentie (DRESS, 2008)

L'aidant a le sentiment, l'impression...	Aidants concernés en %				
	Pas de charge 57%	Charge légère (23%)	Charge Moyenne (12%)	Charge lourde (8%)	Ensemble (100%)
... de ne pas avoir assez de temps pour lui	0	24	60	97	20
... qu'aider l'amène à faire des sacrifices	0	31	72	96	23
... d'être seul pour répondre aux besoins de l'aidé	18	36	59	83	32
... que l'aide affecte sa santé	0	13	41	82	14
... de ne pas avoir assez de temps pour sa famille	0	14	40	74	14
... que l'aide crée une charge financière	0	6	21	46	8
... que les relations avec sa famille sont parfois tendues	0	7	20	41	7
... que la relation avec l'aidé sont devenues tendues	0	5	16	38	6
... que l'aidé ne lui témoigne pas de reconnaissance	0	10	16	31	7
<b>Au moins 3 éléments de charge</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>20</b>



**25 % des aidants ont dû s'absenter au cours des 12 derniers mois pour s'occuper de leur proche** (en moyenne 16 jours). (Novartis-BVA de 2008)

**25 % des aidants ne parviennent pas à se ménager du répit.** (Enquêtes Handicap Santé Ménages (HSM) et Handicap Santé aidants (HSA) de la DRESS, 2008)

Fortement sollicité par un conjoint, parent ou proche en perte d'autonomie, l'implication en terme de volume horaire, serait trois fois plus importante que celle des professionnels. (Campion, 2012)



**Le temps d'aide moyen aux AVQ par les aidants qui le font est de 1h40 par jour**, variant beaucoup selon le degré de dépendance et le fait de cohabiter.

### REPERE : dépendance quotidienne de l'aidé à domicile

	Heure d'aide médian NON COHABITANT	Heure d'aide médian COHABITANT
10% GIR 1-2	3 h	5 h
34% GIR 3-4	1 à 2 h	2 à 4 h
56% GIR 5-6	50 minutes	1 h 10

Pour les aidés souffrant d'une **maladie neurodégénérative** et dont l'aidant est cohabitant, le volume moyen est de **6h00 d'aide par jour**. Source : Davin B, Paraponaris A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? Bull Epidemiol Hebd. 2016

## Les aidants actifs

49% retraités, **37% en emploi**, 5 % au chômage, 4 % femmes ou hommes au foyer, 3 % inactifs pour cause d'invalidité (2015 DRESS CARE)

**4 aidants actifs sur 10 déclarent ressentir un manque d'efficacité au travail** en raison du stress et de la fatigue liés à leur rôle d'aidant.

**La majorité des aidants (53 %) n'ont pas informé** leurs collègues de leur situation et encore moins **leur employeur (65%)**, limitant de fait les possibilités ou mesures en leur faveur. (Baromètre 2019, Fondation April et BVA)

Les aidants font part de difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle pour 44 % (Baromètre 2017, Carac et Opinion Way)

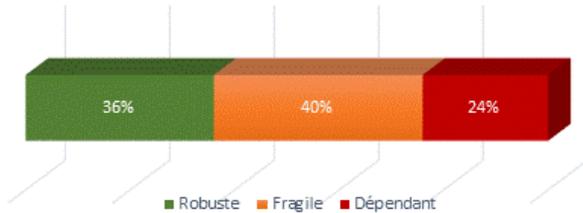
## La santé des aidants

**47%** déclarent au moins une conséquence négative de l'aide apportée sur leur santé physique ou leur moral ; (64 % des conjoints cohabitants ( 73% des conjointes vs 54% des conjoints) / 45 % pour les enfants cohabitants) (2015 DRESS CARE )

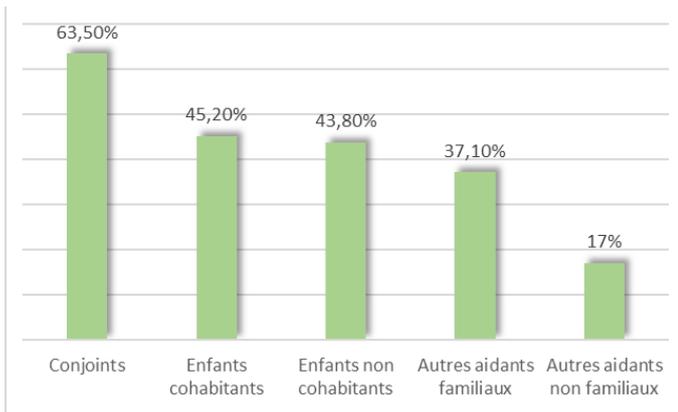
**31%** des aidants délaissent leur propre santé. (Baromètre BVA APRIL 2018)

### Fragilité de l'aidant - Auto-questionnaire FiND

Enquête CARSAT Sud Est 2018 2018 sur les aidants de personnes âgées 70 et + autonomes (GIR5 et 6) demandant de l'aide : **36 % robustes (13% sur la sous-population des aidants conjoints)**



### Part des aidants déclarant au moins une conséquence de l'aide sur sa santé (DRESS 2015) :



## Aidants et soignants

 Un Français sur deux doute qu'aujourd'hui en France, on permette aux patients de choisir leur parcours de soin. (ODOXA 2019)

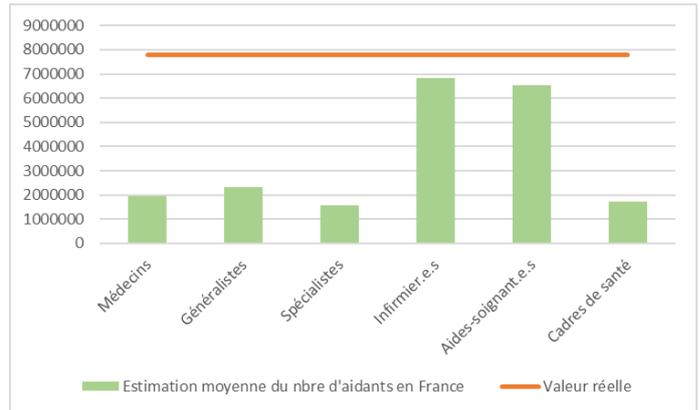
Les services de santé à domicile tels que les SIAD et les SAD sont en revanche connus par une majorité de nos concitoyens, même s'ils n'ont pas une idée bien précise de ce dont il s'agit. (ODOXA 2019)

**Les professionnels de santé sous-estiment toujours largement le nombre d'aidants familiaux** en France aujourd'hui. Les médecins notamment sont 3 à 4 fois en-dessous de la réalité (moins de 2 millions contre 7,8 en réalité). Les infirmier.e.s et aides-soignant.e.s sont nettement plus proches de la vérité.

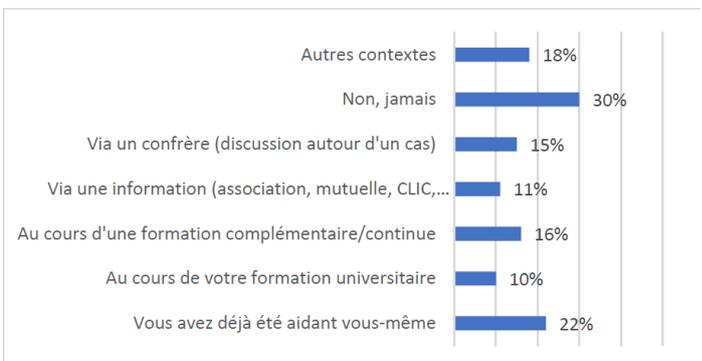
**Les professionnels de santé ne connaissent pas bien les aidants :**

*Aux professionnels de santé : Selon vous, combien de Français sont actuellement des aidants familiaux c'est-à-dire des personnes non professionnelles venant en aide à une personne*

*dépendante et/ou handicapée faisant partie de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne ?*



Seuls 10% des professionnels ont reçu une information sur les aidants au cours de leur formation universitaire et 16% au cours d'une formation complémentaire :



**S'ils étaient confrontés à une situation de perte d'autonomie, le médecin serait le 1er interlocuteur** vers qui les Français se tourneraient (ODOXA 2019)

Dans ce contexte, un référent de confiance est indispensable : ainsi, alors que le médecin généraliste «MG» est déjà au cœur de notre système, **les Français sont une large majorité (58%) à penser que la place du médecin généraliste libéral n'est pas encore assez importante** (ODOXA 2019)

Leur confiance dans le MG n'empêche pas les Français d'approuver largement les «pratiques avancées» : 79% y sont favorables.

D'ailleurs, les Français sont «POUR» l'accentuation de la pratique avancée des infirmier(e)s, des pharmaciens et des autres professions paramédicales : 77% sont d'accord pour qu'un(e) infirmier(e) administre un acte médical jusqu'alors obligatoirement réalisé par un médecin ; **83% pensent que développer les pratiques avancées sera utile pour aider au soin et au maintien à domicile des personnes âgées et dépendantes** (ODOXA 2019)



## Projet Prévention Proche Aidant : étude quantitative à l'échelle nationale auprès de 631 professionnels de santé 2019 sur leur perception des aidants

### Aidants et financement



Près de 9 Français sur 10 jugent les politiques publiques inadaptées aux défis du grand âge et de la perte d'autonomie. Dans le détail, les Français jugent ces dispositifs complexes (75%), inefficaces (67%) et difficilement accessibles (76%)... les aidants ne les démentent pas !

7 Français sur 10 et plus d'1 aidant sur 2, n'a pas connaissance des dispositifs existants concernant la prise en charge de la perte d'autonomie.

83% des aidants ne bénéficient d'aucun dédommagement ni rémunération au titre de leur activité d'aidant

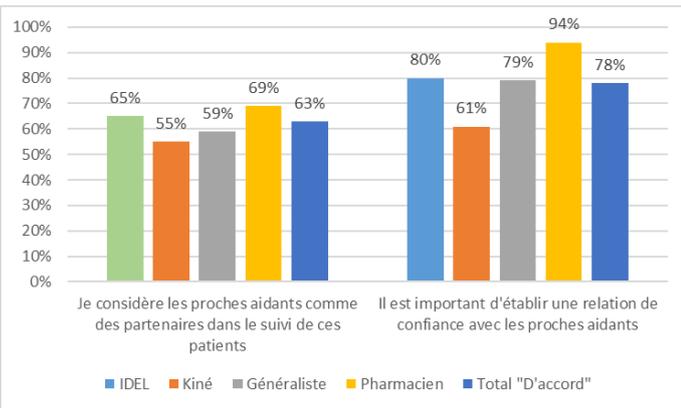
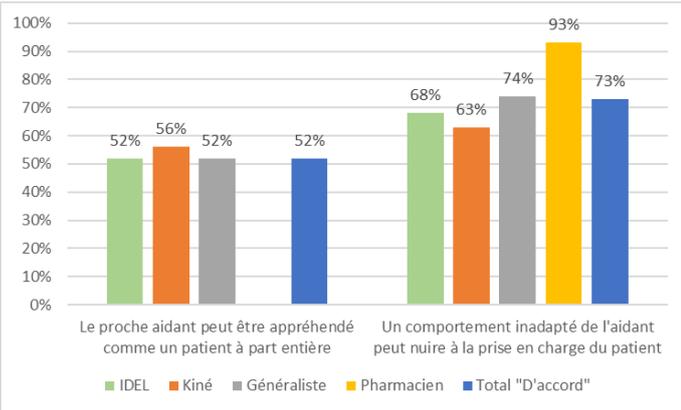
Le financement des actions en faveur du grand âge et de la perte d'autonomie doit relever de la solidarité nationale pour une majorité de Français



Plus de 8 Français sur 10 se disent inquiets des difficultés budgétaires de nombreux départements liées au financement de l'APA et pensent qu'elles vont accentuer la fracture territoriale, confirmant la perception des Français sur la trop faible aide de l'Etat, 7 aidants sur 10 s'estiment mal aidés par les pouvoirs publics.

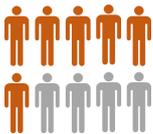
Confirmant la perception des Français sur la trop faible aide de l'Etat, 7 aidants sur 10 s'estiment mal aidés par les pouvoirs publics

Les Français (74% à 76%) et les aidants (65% à 69%) sont persuadés que les moyens accordés à l'aide au maintien à domicile et aux établissements d'hébergement pour personnes âgées sont insuffisants (ODOXA 2019)



## Les aidants et la société

### Aidants et technologie :

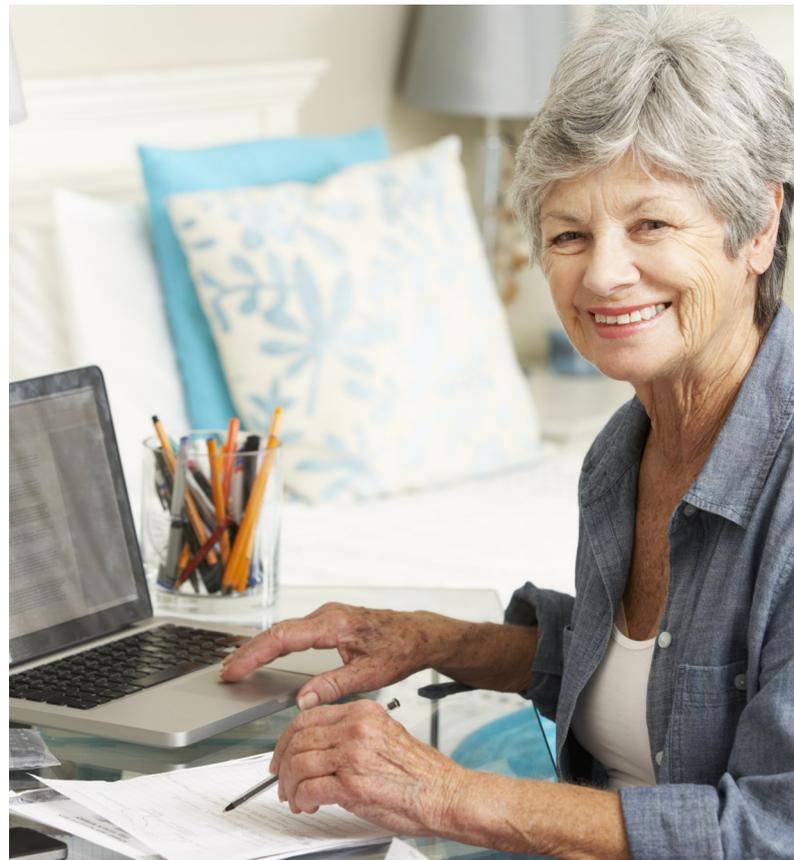


Pour 6 Français sur 10 les nouvelles technologies sont un moyen d'améliorer la santé des personnes âgées et leur accès au soin.

Pour les deux-tiers des Français et les trois-quarts des médecins la santé connectée est une opportunité pour l'aide au maintien à domicile des personnes âgées. Français (79%), aidants (85%) et professionnels de santé (83%) sont tous favorables à ce que soit prévu un financement spécifique des nouvelles technologies visant à aider au maintien à domicile des personnes âgées ou dépendantes (ODOXA 2019)



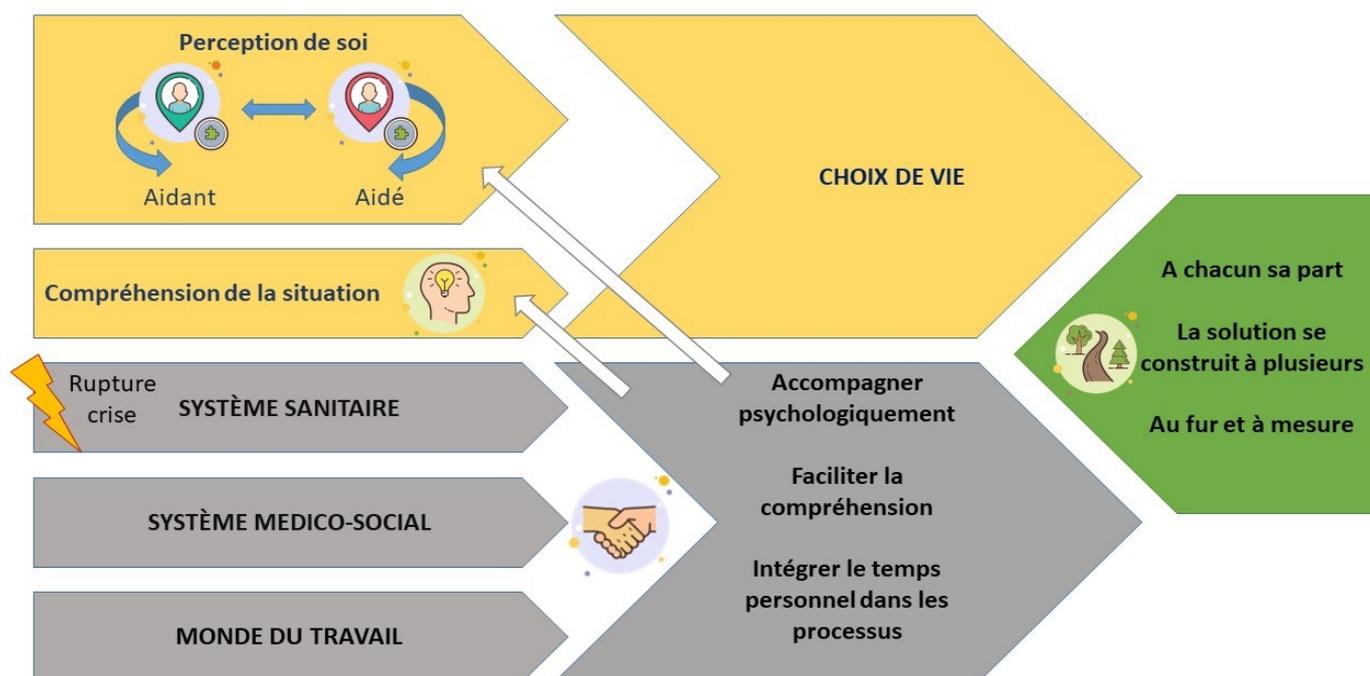
Les nouvelles technologies peuvent les aider dans leur tâche. 2 en particulier sont jugées extrêmement utiles par les aidants pour accompagner les personnes âgées dépendantes : les alertes automatiques en cas de problème de santé et la télésurveillance médicale



# # 2

# DEVENIR PROCHE AIDANT

## Le temps de la personne et le temps des événements et systèmes



Parfois un événement particulier de santé de l'aidé ou de l'aidant se produit sans anticipation:

- Santé de l'aidé : chutes, fatigue, AIT, AVC, palier de perte fonctionnelle
- Santé de l'aidant : décès de l'aidant, ...
- Décès du conjoint
- Aidant naturel qui déménage (mutation pro)
- ...

L'aidant prend conscience ou est forcé de prendre conscience par un événement, avec les étapes suivantes :

- Commence à en parler à un proche ou un professionnel (famille, voisin, médecin traitant, collègue, ...). Angoisse, colère, culpabilité, besoin de reconnaissance des actions effectuées, besoin d'écoute pour recherche d'approbation, de consensus, début de renoncement. Prise de conscience.
- Recherche d'informations et de solutions matérielles et logistiques, psychologiques puis recherche de soutien

administratif. Étapes de cheminement psychologique. Aspect psychique très important dans la relation aidant/aidé : renoncement à la perte d'autonomie difficile à accepter.

- Les solutions pour l'aidé et pour l'aidant posent des questions de choix et d'équilibre de vie. Culturellement et socialement, le choix de vie de l'aidé est traité en premier lieu avec des notions immatérielles pour l'aidant : temps, double peine (demandeur d'emploi et aidant, ..).
- On assiste à la première génération qui choisit de déplacer le curseur sans accueillir les aidés au domicile des aidants, contrairement aux générations précédentes pour rendre les deux choix de vie compatibles : harmonie et équilibre pour les aidants et les aidés. La génération des trentenaires est plus ouverte pour aborder le dialogue.
- Décisions et mise en œuvre : un passage à l'action obligatoire car souvent il n'y a pas la possibilité d'agir autrement.

## Devenir aidant n'est pas sans conséquences

- Conflits familiaux · Répartition insatisfaisante des tâches · Mésentente ou ambiguïté par rapport aux rôles des membres impliqués dans l'offre de soutien
- Manque de temps pour effectuer des activités sociales, familiales et personnelles
- Absence d'énergie pour faire autre chose que les tâches associées à son rôle d'aidant
- Obligation d'offrir une présence constante à la personne ayant besoin de soutien et absence de remplaçant pour permettre du répit
- Préoccupations d'ordre légal
- Démarches pour une demande de régime de protection lorsque la personne ayant besoin de soutien ne semble plus en mesure de prendre des décisions pour et par elle-même
- Responsabilités supplémentaires lorsque le proche aidant est le tuteur légal de la personne à qui il offre du soutien
- Défense de ses droits et de ceux de la personne ayant besoin de soutien
- Difficultés financières
- Baisse de revenu associée à une réorganisation des heures travaillées, à un changement d'emploi ou au fait de quitter son emploi pour offrir du soutien
- Dépenses pour la personne ayant besoin de soutien (médicaments, rénovations pour adapter l'environnement...)
- Isolement social
- Méconnaissance des services d'aide du réseau public (subventions, services CLIC pôle infos senior, et autres)



L'aide s'accompagne également **d'effets positifs** :

- L'aide peut tout d'abord entraîner le resserrement des liens.
- L'aide valorise par ailleurs l'utilité de l'aidant, donne du sens

Cependant « à **niveau de contraintes égales, les aidants ne vont pas forcément avoir le même vécu de la situation** » et donc potentiellement (si l'on extrapole ces résultats), pas les mêmes besoins de soutien.

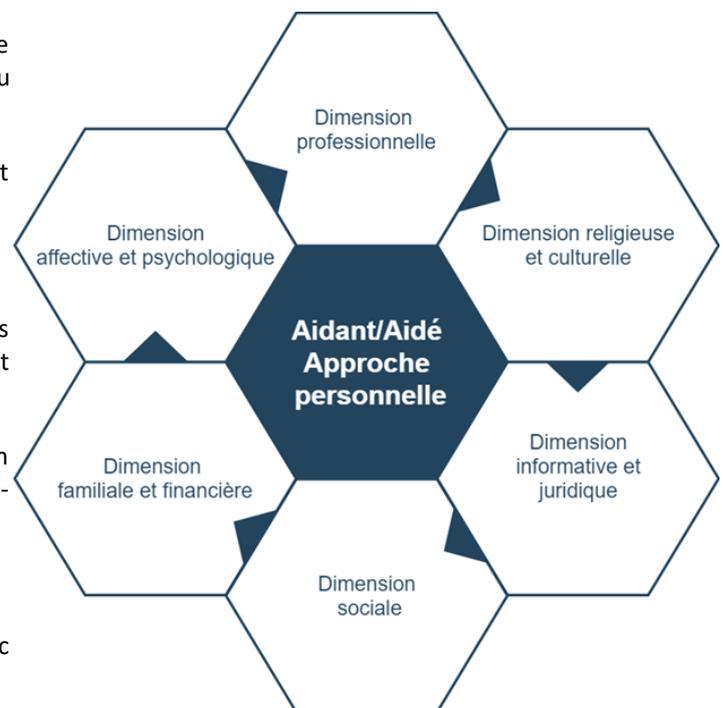
**Il existe des outils pour évaluer et mesurer cette charge ressentie :**

Ainsi, le document "Repérage de la fragilité chez les aidants informels de personnes âgées de 70 ans et plus, retraitées, en GIR 5 et 6 et vivant à domicile et mesure d'impact du plan personnalisé par la CARSAT Sud-Est" présente un questionnaire sur la fragilité des aidants ( partie 2).

On peut citer aussi l'échelle de Zarit et la Caregiver Reaction Assessment (CRA).

D'autres évaluations existent notamment le questionnaire de dépistage de l'abus chez les aidants naturels DACAN, évaluation des aspects affectifs et physiques dans l'épuisement, l'inventaire du fardeau et l'échelle d'Hamilton d'évaluation de la santé.

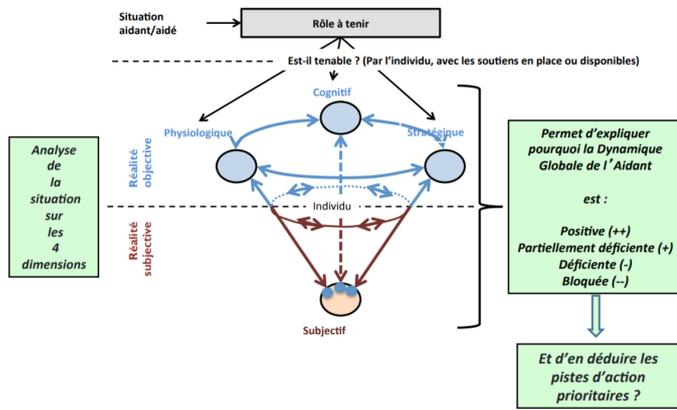
Il est important de considérer l'aidant dans toutes ses dimensions :



Thierry Durbec, Gérontopôle Sud - 2019

# Typologie des besoins

Chaque cas **individuel** est différent, procède d'une combinaison de différents facteurs, et passe par des stades différents dans le temps. Il y a peu d'outils complets pour évaluer la situation d'un aidant spécifiquement, et surtout pour identifier et prioriser les actions et les réponses à lui apporter. En voici un :



## Modèle d'analyse de la Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant (DIGA)

Source : Sébastien Gand, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas. Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire. 2012

Ou l'outil de Repérage et d'Observation de la Situation d'un Aidant (ROSA) par l'association Française des Aidants (pour les professionnels ayant suivi la formation).

Pour concevoir un service ou une offre d'aide aux aidants, il est cependant intéressant de dresser des listes qui permettront par la suite d'analyser de façon systématique (l'offre existante, le rôle que l'on souhaite jouer, les possibilités complémentaires des partenaires, ...).

Pour bien clarifier l'analyse, nous proposons une première liste en 10 besoins. Certains sont souvent coexistants ou très liés :

Les besoins	* Pour Qui ? A quel moment ?
Information	
Formation	
Soutien moral et psychologique	
Répit, suppléance	
Administratif et juridique	
Financier	
Logistique, gestion de cas	
Santé de l'aidant	
Reconnaissance, représentation	
Conciliation avec la vie professionnelle	

Avec cette liste de besoins, il paraît utile de reprendre les grandes catégories d'aidants de séniors : la formulation des besoins, la façon d'atteindre l'aidant et de répondre à ses besoins peuvent en effet grandement varier selon qui il est :

 <b>Aidé à domicile</b>			
conjoint	enfant cohabitant	enfant non cohabitant	autres
<b>27 %</b> 73 ans	<b>8%</b> 51 ans	<b>45 %</b> 54 ans Soit 34 % à moins de 40 mn	<b>19%</b> 66 ans

 <b>Aidé en institution</b>		<b>Troubles cognitifs</b>
<b>15% des aidés</b>		
AVQ, aide financière, soutien moral		

Enfin, la liste de ces besoins devrait être modulée également selon le temps ou le moment où l'aidant se trouve dans son parcours.

Il y a des priorités dans les besoins selon ces situations, voire des aides inaudibles ou inacceptables à certains moments (mais pas à d'autres !) :

Situation	Rôle		
	Nouveau	Inconscient	Assumé
Rupture/ Crise			
Stabilisée / dégradation progressive			

## Focus : dynamique relationnelle et psychologique

Chaque situation est singulière et s'inscrit dans un contexte familial qui est un matériau sensible dont il faut impérativement tenir compte dans l'aide à proposer aux aidants.



**Prendre en considération l'aidant**, la reconnaissance et la gratification symbolique est essentielle à défaut d'être administrative. Valoriser l'aidant dans ce qu'il a fait et ce qu'il est susceptible de faire encore pour l'aidé dans une juste mesure. L'aidant est la colonne vertébrale du système d'aide. L'humain c'est aussi du soin.

**Proposer de développer le système d'aide autour de l'aidé** pour que l'aidant ne soit pas le seul porteur du projet et de la responsabilité. Alléger la charge mentale permet de prévenir le syndrome d'épuisement. On accompagne du mieux que l'on peut mais jamais seul. Développer la configuration d'aide.

**Encourager la communication** entre l'aidant et les diverses personnes, équipes qui accompagnent l'aidé.

**Accueillir la parole et les émotions**, proposer une écoute et un dialogue, partager les expériences.

**Orienter vers les personnes ressources**, psychologues, associations d'aidants et des groupes de paroles. L'association Avec nos proches peut être contactée par téléphone, ce sont des aidants qui répondent et ils orientent vers des structures locales.

**Accompagner dans l'acceptation de la situation** et d'eux-mêmes, dans ce qu'ils peuvent encore donner et ce qu'ils peuvent déléguer.

**Déculpabiliser et rassurer**, d'autres personnes sauront s'occuper de l'aidé de manière technique, professionnelle et bienveillante.

**Les encourager à prendre des temps de repos, temps de répit**, certaines associations permettent cette organisation sur quelques heures ou quelques jours. Des budgets se sont récemment débloqués pour des temps de répit. Encourager les aidants à s'évader, à retrouver une vie sociale et amicale.

**Les inciter à prendre soin d'eux-mêmes** : un aidant reposé, apaisé et épanoui influera positivement sur l'aidé, sera plus en capacité de penser la relation et le projet de l'aidé. J'ai pu proposer des échanges téléphoniques avec les aidants après des temps passés avec leurs aînés pour les rassurer en leur absence.

**Suggérer des espaces de détente et de lâcher prise** : méditation, respiration, yoga, sport, balades, activités artistiques, etc, bref que les aidants se fassent du bien, ils en ont besoin !

**Proposer des activités de plaisir partagé entre aidant et aidé**, cela existe en EHPAD et cela existe en secteur associatif. Il importe que la relation ne tourne pas qu'autour de la surveillance et de l'inquiétude mais aussi autour de moments de plaisirs culinaires, ludiques ou créatifs.

**Faire tiers entre l'aidant et l'aidé** pour une meilleure régulation de la relation, des émotions et favoriser l'épanouissement de chacun malgré le contexte délicat.

**Organiser et favoriser la formation des soignants** concernant la prise en compte des aidants.



## Focus : les freins à l'aide aux aidants

**En 2019, 46 % des aidants (contre 26 % en 2015) se considèrent comme tels**, soit une augmentation de 20 points par rapport au premier Baromètre lancé en 2015. (Baromètre 2019, Fondation April et BVA)

Il peut être difficile pour un proche aidant de se reconnaître comme tel :

- parce qu'il se considère avant tout comme le « proche de » et ne voit pas que son rôle va au-delà jusqu'à se reconnaître comme la personne qui seule est habilitée à décider du futur de l'aidé.
- parce qu'il peut être réticent à se reconnaître comme aidant du fait notamment de sa représentation du « statut » d'aidant;
- avec le risque de technicisation du lien, de gommage du lien originel ;
- avec une crainte d'une réduction de la relation à un binôme déséquilibré (aidant/aidé, soignant/malade, fort/faible);
- avec une méfiance à l'idée de se sentir « enfermé » dans un rôle.

Pourtant, se reconnaître comme proche aidant est une première étape. Cela suppose pour celui-ci d'accepter d'échanger sur la situation et, au besoin de mobiliser des ressources externes ou internes pour répondre aux difficultés identifiées.

Ce préalable peut ensuite lui permettre d'accepter de l'aide, ce qui contribue à la fois à préserver sa santé physique et mentale, mais également à libérer de son temps pour conserver ou retrouver sa place initiale dans la relation (rester l'enfant de, le conjoint de...).

Par ailleurs, même lorsque la personne se reconnaît comme proche aidant, il lui est parfois difficile d'accepter du répit et/ou du relais. Parfois les personnes qui ne demandent pas d'aide sont celles qui sont le plus en souffrance d'où une difficulté supplémentaire pour le repérage des besoins.

### Besoins non exprimés

Paradoxalement et si on prend en compte les caractéristiques de l'aide décrites plus haut, les personnes qui ont vraiment besoin d'aide ne sont pas celles qui l'expriment et donc qui entament les étapes suivantes. Cela peut être également une façon de nier le problème : « je n'ai pas de problème donc je n'ai pas besoin d'aide »; toute acceptation de l'aide peut être perçue comme une forme d'abandon; le proche aidant peut également ressentir une forme de culpabilité à se faire aider. Après avoir déterminé la nécessité de l'aide professionnelle, il convient de déterminer les blocages exprimés ou non.

Permettre à la personne âgée de rester à son domicile est souvent l'objectif du proche aidant. Les solutions perçues comme contraires à cet objectif seront ainsi souvent refusées.

De même l'aidant s'implique de fait dans la préservation de tous les éléments qui constituent l'identité de son proche : traits de caractère, habitudes, goûts... Plus l'aidant se porte

garant de cette identité, plus il sera réticent à accepter des solutions qui semblent lui porter atteinte (« Il ne peut pas aimer cette activité », « Il n'aime pas faire de nouvelles rencontres » ...)

Conséquences physiques et psychologiques

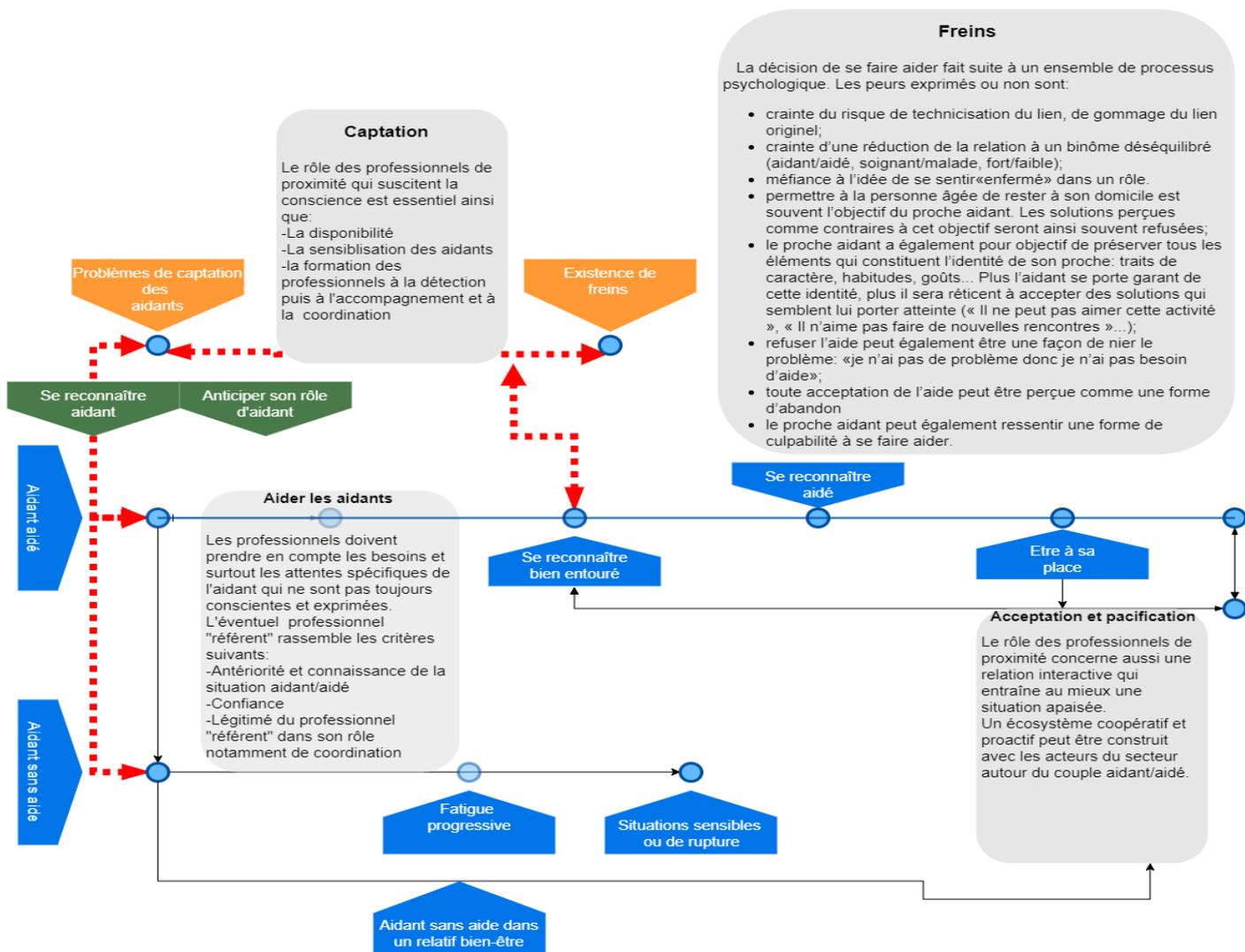
- Tensions émotionnelles :
- Colère, tristesse associée au fait de voir une personne que l'on apprécie perdre ses capacités
- Culpabilité et déchirement par rapport aux exigences de son rôle et au fait de devoir demander de l'aide et de prendre du répit
- Épuisement physique et mental occasionné par l'investissement de temps et d'énergie
- Stress et fatigue et maux physiques associés aux efforts constants associés aux soins offerts à une personne en perte d'autonomie

Source [Document CNSA](#)

### Face au refus de l'aide

Par conséquent, les aidants sont témoins de leur propre tension psychologique profonde et parfois inexprimée qu'il convient de détecter aussi les peurs exprimées ou non sont:

- Peur devant l'obligation éventuelle du placement en institution car permettre à la personne âgée de rester à son domicile est souvent l'objectif du proche aidant. Les solutions perçues comme contraires à cet objectif seront ainsi souvent refusées;
- Peur de perte de l'identité de l'aidé. Le proche aidant a également pour objectif de préserver tous les éléments qui constituent l'identité de son proche: traits de caractère, habitudes, goûts... Plus l'aidant se porte garant de cette identité, plus il sera réticent à accepter des solutions qui semblent lui porter atteinte (« Il ne peut pas aimer cette activité », « Il n'aime pas faire de nouvelles rencontres »...);
- Cas de conscience divers notamment en cas d'acceptation de l'aide qui peut être perçue comme une forme d'abandon



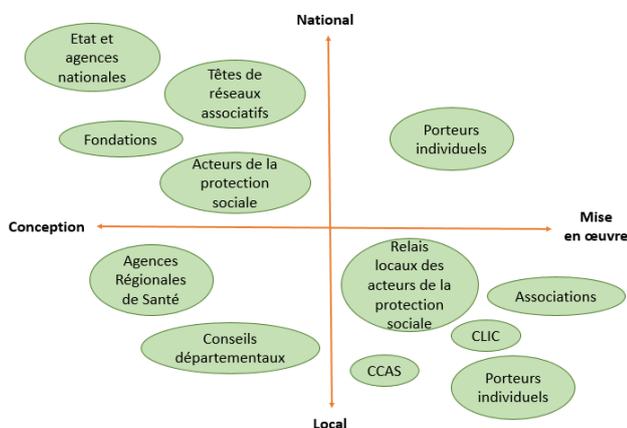
# CONCEVOIR DES OFFRES ADAPTEES

## #3

### Regard sur l'offre

De nombreux acteurs :

**Représentation schématique des principaux acteurs de l'aide aux aidants selon la portée de l'action (nationale/locale) et la modalité d'implication principale (conception/mise en œuvre) (CNSA 2015)**



et une offre sous multiples formes.

**Métaclassement des types d'actions d'aide aux aidants en France (CNSA 2015)**

Spécifiques directes <i>Ciblant uniquement l'aidant et visant à améliorer la délivrance effective de l'aide</i>	Non spécifiques directes <i>Visant simultanément l'aidant et la personne aidée, mais prioritairement l'aidant</i>
<b>1/ Information</b> Site internet, conférences, forums, accueil physique ou téléphonique, plateformes de répit... <b>2/ Formation</b> Sessions de formation, d'éducation thérapeutique <b>3/ Soutien social et/ou moral</b> Soutien psychologique, groupes de parole, groupes de pairs, café des aidants, bistrot mémoire, plateformes de répit, médiation familiale, sorties culturelles et de loisirs... <b>4/ Prévention santé</b> Visites médicales, consultations longues, bilans de santé, sessions de prévention, actions de sensibilisation...	<b>8/ Répit</b> Accueil de jour, accueil à la carte (pour un repas par exemple), hébergement (ou accueil) temporaire, garde itinérante de nuit, répit à domicile, séjours cavances, plateformes de répit...
Spécifiques indirectes <i>Visant à créer un contexte institutionnel ou organisationnel favorable à l'existence ou au maintien de l'aide dans de bonnes conditions</i>	Non spécifiques indirectes <i>Visant prioritairement la personne aidée</i>
<b>5/ Reconnaissance</b> Campagnes de communication/sensibilisation grand public, participation au débats nationaux, revendication/lobbying... <b>6/ Conciliation avec la vie professionnelle</b> Congés et/ou allocations, dispositifs concernant la retraite... <b>7/ Recherche/innovation</b> Etudes, outils pédagogiques...	<b>9/ Dispositifs d'accompagnement (humains, techniques, financiers) à destination des personnes aidées</b> Aides financières (APA, PCH, CESU, aides fiscales, aides diverses des caisses de retraite...) Adaptation du logement, services d'aide et de soins à domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD, HAD...), services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH, SESSAD, services d'information et de coordination, actions de prévention, accueil temporaire ou permanent en institution (EHPAD, FAM, MAS...))...

### Les points mis en évidence par la CNSA

Les besoins de coordination à plusieurs niveaux :

- les acteurs nationaux (État, caisses, têtes de réseaux...)
- chargés de la conception des orientations nationales dédiées aux aidants ;
- entre acteurs territoriaux (Conseils Départementaux, ARS) chargés de la conception des orientations locales dédiées aux aidants en cohérence avec les orientations nationales ;
- entre les acteurs responsables de la mise en œuvre au niveau local.

S'inscrire collectivement dans une démarche territoriale partagée

Plusieurs instances et outils peuvent être mobilisés pour assurer une meilleure structuration de l'aide aux aidants, voire définir une stratégie commune sur ce sujet. L'articulation des dispositifs d'accompagnement et de répit est essentielle : c'est leur combinaison qui apportera à l'aidant le soutien le plus efficace ; une action d'accompagnement peut constituer une étape nécessaire avant l'acceptation de la séparation d'avec son proche et le recours à un dispositif de répit; la disponibilité de l'aidant pour les actions d'accompagnement peut nécessiter le recours à des dispositifs de suppléance.

- Permettre aux dispositifs évalués de s'inscrire dans son environnement
- La principale difficulté à laquelle les ARS ont été confrontées est la mobilisation des aidants aux formations.

L'inscription de l'offre de formation au sein d'une palette diversifiée et complète de services aux personnes âgées et aux aidants

Les plateformes d'accompagnement et de répit, qui portent d'ores et déjà un bouquet de services dédiés aux aidants, apparaissent comme des structures adaptées au portage et/ou à la coordination des actions de formation. Cela permet "d'organiser des modalités d'orientation et de préparation des aidants aux sessions adaptées et pertinentes"

On souligne que le portage des actions doit **se dérouler dans la durée** (plusieurs années de suite).

Les évaluations soulignent la nécessité de proposer une solution pour **l'accompagnement de la personne aidée** avec un service de garde de la personne aidée pendant le temps de soutien et de proposer **un soutien personnalisé**, qu'il soit individuel ou collectif.

D'autres facteurs ont été identifiés comme concourant à la réussite des actions. Ils ont trait :

- Aux modalités d'organisation des formations. Le terme de « formation » a été identifié à l'unanimité (par les porteurs) comme un terme potentiellement source de blocage pour les aidants et auquel les termes « d'information » ou de « sensibilisation » pourraient être préférés pour mieux communiquer autour des actions.
- Au manque de temps à consacrer au suivi et au pilotage des formations par les ARS a pu avoir indirectement un impact sur l'efficacité des actions.
- Le portage des formations par des acteurs étant au contact des personnes aidées et de leurs aidants et qui disposent d'un réseau de partenaires permettant le repérage des aidants et ainsi une mobilisation plus aisée aux actions. La nécessité de s'appuyer sur un réseau de partenaires dense et sur l'utilisation de divers canaux de communication (plaquette, affiches) afin de mobiliser les aidants.

- Les difficultés enregistrées par ces associations pour assurer l'efficacité des actions de formation pour les aidants tiennent notamment à des difficultés de pilotage, mais également de méthodologie pour organiser et communiquer autour de l'action dans les temps impartis : le temps nécessaire au diagnostic local de l'offre existante, de la recherche de partenaires, de la communication sur les actions proposées n'avait pas été suffisamment anticipé. Une des conditions de réussite identifiées a par ailleurs été la capacité à mobiliser les associations locales dans la mise en œuvre des actions.

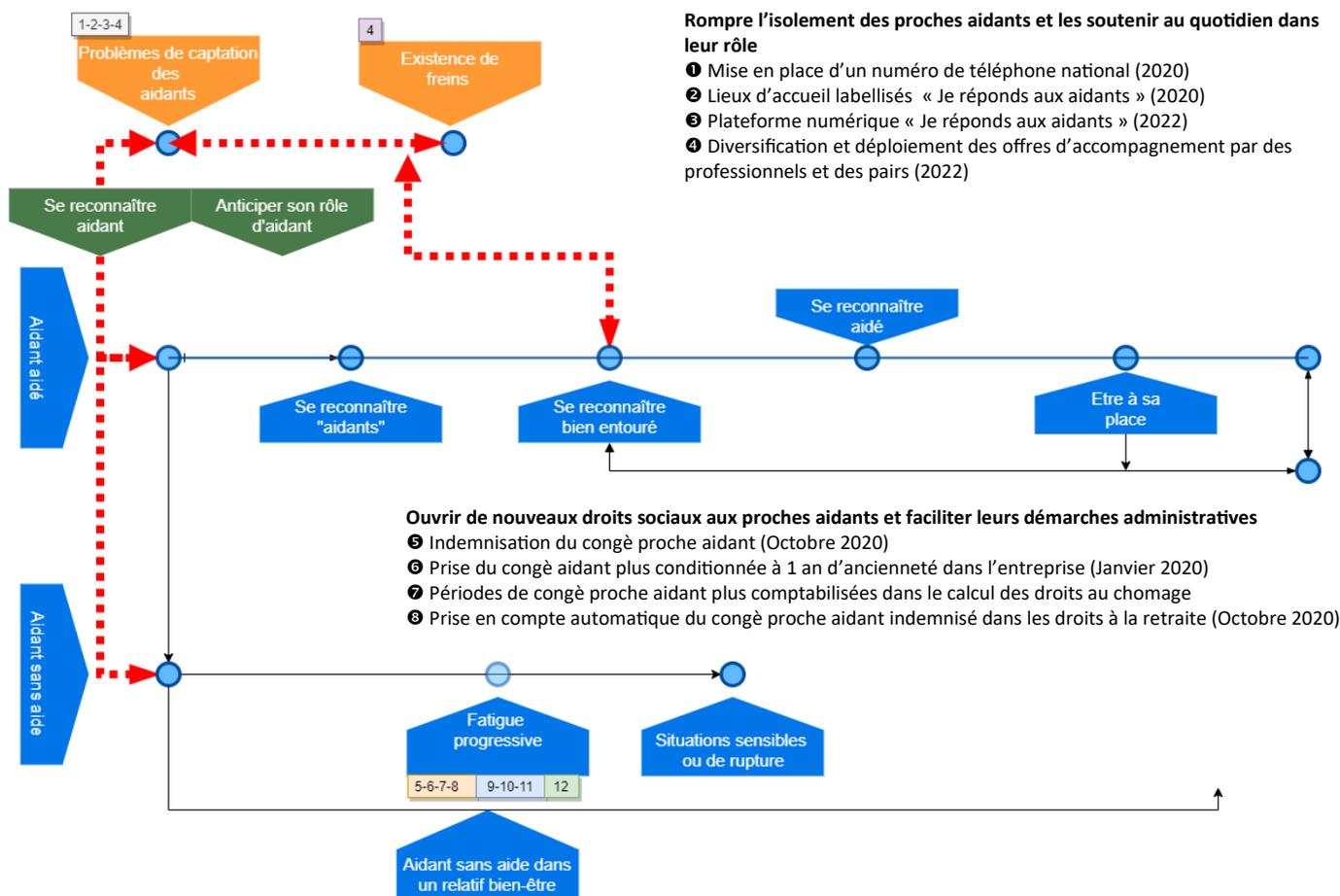
## Les propositions nationales

Les documents de références sur les politiques publiques en faveur des aidants sont disponibles dans la bibliographie :

- Stratégie de mobilisation et de soutien d'Octobre 2019
- Rapport Gillot Juin 2018
- Recommandations stratégiques CNSA Octobre 2015
- Mesures probantes (CNSA Octobre 2015)

### Ventilation des mesures gouvernementales en faveur des aidants

Thierry Durbec - Gérontopôle Sud - 2019



#### Concilier vie personnelle et vie professionnelle

- ❶ Assouplissement du congé de présence parentale et de l'allocation de présence parentale (janvier 2020)
- ❷ Facilitation des parcours professionnels des aidants (2021)
- ❸ Soutien aux proches aidants inscrit parmi les thèmes de la négociation obligatoire dans les entreprises (2020)

#### Accroître et diversifier les solutions de répit

- ❶ Plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit avec un financement de 105 millions d'euros (2020-2022)

## Que faire ?

La conception d'une politique préalable est d'autant plus nécessaire que le domaine des aidants est complexe, émergent et multiforme.

Plusieurs approches sont envisageables :

**Balayer devant chez soi** : agir vers ses propres salariés

Enrichir sa politique RSE ou QVT avec des actions vers les salariés aidants.

Palette d'actions large : information, groupes de parole, sensibilisation des managers / des salariés, formation, action sociale (chèques CESU, conciergerie, assurance complémentaire assistance aidant, ...), organisation du travail (télétravail, flexibilité, ...).

Des ressources disponibles : les Caisses de prévoyance et Mutuelles (MH, AG2R, ...); exemple du projet Face Sud Provence, ...et de nombreuses entreprises pilotes (EDF, Novartis, Casino, ...).

**Avantages**: action concrète et cohérente, image, nourrit le volet social du plan RSE.

**Inconvénients** : Le département RH est déjà très sollicité, et les responsables opérationnels ont autre chose à faire ! => engagement fort de la direction générale nécessaire.

**Action territoriale intégrée** : l'UDAF Maine et Loire

Financement CNSA

Réalisation à l'échelle du département d'un diagnostic de l'existant.

Mise en place d'instance de concertation (départemental, local / comité de pilotage, comités d'animation territoriale, ...)

Processus de concertation et de coopération des acteurs

Traduction dans la création d'un site qui recense les ressources (Parole de familles) et d'une plate-forme téléphonique d'information à l'échelle du département.

**Avantages** : préfigure les actions 4 et 5 de la Stratégie Nationale d'oct. 2019; action fédératrice respectant les projets de chacun.

**Inconvénients** : besoin de moyen lourds; plus difficile dans un département peuplé; fait progresser la coopération et la réponse au besoin d'information mais pas les autres besoins.

**Le réseau neuronal** : faire ce qui relève de ses compétences et se connecter aux autres pour le reste.

Utiliser la liste des besoins, la liste des publics concernés et la liste des moments.

Identifier les points sur lesquels son activité a des atouts pour répondre aux besoins : exemples : contact direct avec les aidants (intervenant à domicile, pharmacies, ...), informations sur les solutions (PTA, CLIC, ...), capacité d'accueil ou de relayage (EHPAD, ...), présence aux points de rupture (urgences, hôpitaux, ...), savoir faire de mise en relation des pairs (associations, animation sociale, ...), moyens de communication importants (Caisses, ...), possibilités de formation\* ou d'éducation santé (professionnels, ...) \*sur la formation aux aidants les analyses TRACK / FORMATION ET RECONNAISSANCE DES COMPÉTENCES DES AIDANTS INFORMELS constituent un passage obligé, ...

Structurer une offre **et** établir des contacts avec les partenaires complémentaires.

**Avantages** : cohérence, adaptation au plus proche des be-

soins, efficacité, pérennité

**Inconvénients** : la mise en place de coopération est parfois lente, aléatoire. Risque que les bénéficiaires les plus invisibles ne soient pas touchés.

**Spécial professionnels** : devenir exemplaire

Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'HAS (depuis 2015) couvrent largement le champ des possibles :

- repérage des aidants, différenciation entre l'aidant représentant légal et l'aidant non représentant légal, place dans le projet personnalisé, valorisation de leur investissement, analyse et accompagnement des résistances, ...
- organisation des responsabilités de chacun, organisation des informations transmises, place de l'aidant dans la coordination, ...
- conflits entre les aidants, entre l'aidant et l'aidé, entre l'aidant et les professionnels, ...
- L'adaptation, le changement ou la fin d'un dispositif (identification des facteurs de fragilité, avancée en âge, fin de vie, ...)
- La promotion des projets de soutien et de répit pour les aidants (mise en place d'une plateforme de répit, partenariat, information sur les dispositifs de répit existant, ...)
- Le soutien aux professionnels dans leur relation avec les aidants (projet de service/établissement, renforcement des compétences, stratégies de soutien et de formations, ...)

Identifier et gérer les aidants (qui ne sont pas toujours simples) constituent un investissement supplémentaire → il faut :

- percevoir le retour (contribution de l'aidant à la mise en œuvre de la prise en charge, ...);
- Valoriser cette attention et cette prise en charge;
- être formé (comme à l'éducation thérapeutique, la connaissance des relais et des autres dispositifs, ...) et organisé pour que cela reste opérationnels;

(cf recommandations HAS aux professionnels sur la gestion des aidants dans la bibliographie)

**Le premier frein concerne la relation thérapeutique patient-professionnel** et la place qu'y trouve l'aidant. La priorité du professionnel est son patient. L'aidant est considéré comme un acteur essentiel de la prise en charge des patients dépendants et dont le comportement peut perturber ou au contraire faciliter la relation thérapeutique (en participant à la transmission d'information, à la délivrance de traitement ou à des mobilisations par exemple).

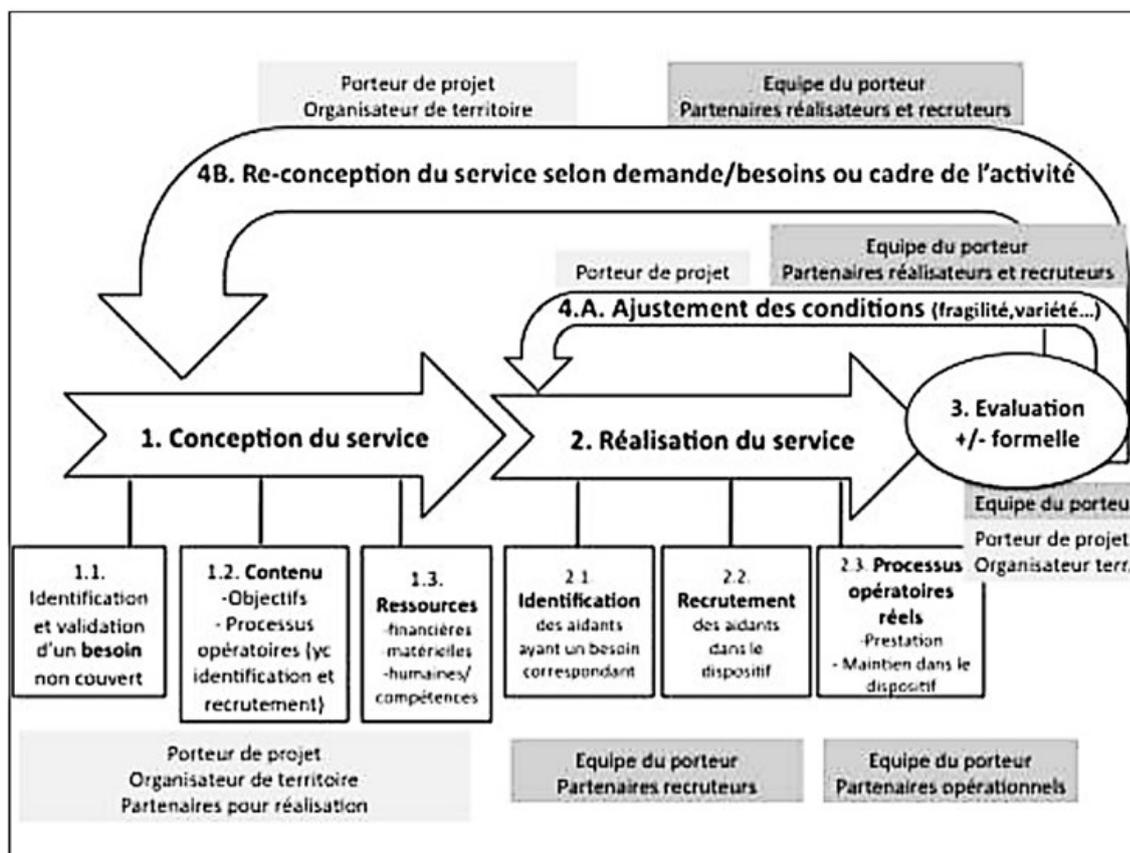
C'est d'abord en ce sens que les professionnels sont sensibles à la question des aidants : en tant que partenaires de suivi. Dans cette perspective, le rôle premier du professionnel est d'évaluer et de veiller à la capacité de l'aidant à assurer son rôle auprès du patient, en le responsabilisant, en l'autonomisant et en s'assurant qu'il ne s'épuise pas.

**Le deuxième frein concerne la relation aidant-professionnel.** Les professionnels font état d'une difficulté à aborder l'aidant sur son rôle et sa souffrance : à quel moment, comment ne pas l'alarmer et comment ne pas perturber sa relation avec le proche malade ?

Les professionnels ne sont pas « encouragés » par les aidants qui ne verbalisent pas leurs difficultés et sont parfois réticents à demander voire à accepter de l'aide pour eux-mêmes. Or, ce comportement des aidants nécessite un travail de détection et de conviction pour lequel les professionnels ne se considèrent ni outillés ni reconnus.

Cette difficulté à aborder l'aidant est sans doute renforcée par **la relative méconnaissance des professionnels quant aux dispositifs et structures dédiés aux aidants sur leur territoire.** C'est le troisième frein principal. En effet, les professionnels sont sensibilisés par la force des choses, sur le terrain, mais ne reçoivent globalement pas de formation sur cette problématique, et n'ont pas le sentiment de pouvoir s'appuyer sur une organisation formalisée qui inviterait à une réflexion systématique sur l'identification de l'aidant et la détection des difficultés. Les besoins portent donc à la fois sur la détection de la souffrance et sur les possibilités d'accompagnement.

Source : Sébastien Gand, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas. *Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire.* 2012. CNSA (schéma et tableau suivant également)



		ACTEURS									
		Médical		MEDICO-SOCIAL				SOCIAL		Association	
		Traitant Généraliste Spécialiste	Kiné	IDE	Psycho	AS	AVS	Coord CLIC CESF Ass. Soc.	Gest. Cas	Bénév. Bureau	Perm.
Soins	Consultation médicale traitant ou spécialiste	●									
	Soins infirmiers aidant			●		●					
	Séance kiné		●								
	Consultation médicale gériatrique aidé	●									
	Soins infirmiers aidé			●		●					
Répit	Portage de repas										
	Aide quotidienne					●	●				
	Accueil de jour			●		●	●			○	
	Hébergement temporaire	●		●		●	●				
	Vacances en couple					●	●	○		○	○
	Placement définitif	●		●		●	●				
Aides techniques	Equipements										
	Télésurveillance										
Information	Conférence, forum	●			○		●		○	○	
	Documentation (web, papier)										
Accompagnement	Accueil						○		○	○	
	Orientation						●				
	Aide aux démarches						●	●			
	Gestion de cas						●	●			
	Suivi						●	●	○	○	
Formation	ET	●			●		●				
	Formation	●			●		●		○	○	
Soutien psychologique	Discussion								●		
	Groupe de parole				●		○		○	○	
	Entretien individuel				●						

## Exemples d'actions proposées

Liste non exhaustive des actions mise en œuvre en réponse aux besoins des aidants.

### Les réponses aux besoins de soutien psychologique

Les Lignes d'appel :

- Ligne nationale d'écoute des aidants de l'association avec nos proches tous les jours de 8 h à 22 h : 01 84 72 94 72
- Allo Alzheimer : ligne d'écoute 0970 818 806 [lien](#)
- Ligne Info Ecoute France Parkinson 01 45 20 98 96 [lien](#)

Les ateliers à distance :

- ateliers Connect'aidants : à partir de janvier 2020 par l'association avec nos proches, ateliers de 8 participants par téléphone [lien](#)
- Les lieux de rencontre des aidants :
- Les cafés des aidants de la fondation Seltzer dans les Alpes de Hautes Provence [lien](#)
- Les cafés des aidants de l'Association Française des aidants [lien](#)
- Les cafés de la maison départementale des aidants du Var [lien](#)
- Entretiens psychologiques individuels proposés par l'association A3
- Les groupes de parole entre aidants proposés par l'association A3 [lien](#)
- Les réunions Entr'aidants de France Parkinson [lien](#)
- Les groupes de parole organisés par la CARSAT Sud Est
- Les Maisons des aidants : exemple Nice [lien](#)

### Les réponses au besoin d'information

Les sites internet :

- Le portail pour les personnes âgées et leurs proches aidants du ministère de la santé et de la CNSA [lien](#)
- Les site des aidants proposé par Malakoff Médéric Humanis [lien](#)
- Essentiel Autonomie : site aidants/aidés avec le mode d'emploi des aides disponibles proposé par Malakoff Médéric Humanis et l'Agircc Arco [lien](#)
- Carsat Sud Est : Page dédiée aux aidants familiaux [lien](#)
- Aidons les nôtres : site d'information réalisé avec le soutien de AG2R La Mondiale [lien](#)
- Aides Alzheimer : site interactif qui permet aux aidants de connaître les dispositifs d'accompagnements, financiers et juridiques à disposition [lien](#)
- Plateforme Seltzer des aidants : propose un site dédié aux informations et aux actions en faveur des aidants sur le département des Hautes Alpes [lien](#)
- Association d'Aide aux Aidants A3, plateforme de Marseille et Arles Camargue [lien](#)

Les lieux d'accueil :

- les CLIC : les centres locaux d'information et de coordination ou encore Pôle Infos Seniors
- Les Maisons du Bel âge du département des Bouches du Rhône
- Les Maisons des aidants : exemple Nice [lien](#), exemple du Var [lien](#)

## Les guides :

- le guide de l'aidant : comment accompagner votre proche âgé réalisé par la Fondation Seltzer [lien](#)
- le guide de l'aidant familial - MDPH - 2007 [lien](#)
- Annuaire de l'aidant proposé par l'association avec nos proches [lien](#)
- Le guide des aides lorsqu'on aide un proche proposé par Malakoff Médéric Humanis et l'Agircc Arco [lien](#)
- Petit livret de recettes entre proches aidants - UNA [lien](#)
- Le guide de l'aidant familial : prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer [lien](#)
- Le guide d'accompagnement des aidants familiaux de France Alzheimer et maladies apparentées [lien](#)
- Le guide pratique de l'aidant familial proposé par le ministère de la santé [lien](#)
- Le guide de l'aidant familial de Mutuaide (Groupama) [lien](#)
- Le guide de l'aidant proposé par la MACIF [lien](#)
- Aidants : prendre soin de soi pour prendre soin de son proche proposé par Harmonie Mutuelle [lien](#)
- Guide de l'aidant salarié proposé par le Crédit Agricole
- Faire face à la situation d'aidant de l'OCIRP [lien](#)

## les lettres et plaquettes d'information :

- La lettre plateforme des aidants de la fondation Seltzer [lien](#)
- Aide aux aidants, flyer proposé par l'Agircc Arco [lien](#)

## Les réponses au besoin de formation

### Les plateformes internet :

- Formation des aidants en ligne : formation proposée par l'association française des aidants avec le soutien de la CNSA et AG2R La Mondiale [lien](#)
- Savoir être aidant : formation en ligne regroupée autour de 6 grandes thématiques [lien](#)
- Aidant & Eve : un serious game qui s'adresse aux aidants de patients atteints par la maladie d'Alzheimer ou une pathologie associée proposé par l'Association Innovation Alzheimer et soutenu par la CNSA [lien](#)
- savoiraider.org : page spécifique contenant des ressources pédagogiques vidéographiques à destination des aînés déficients visuels. réalisé avec le soutien de la CNSA [lien](#)
- Formation Gestes & postures de la compagnie des aidants qui délivre une attestation de formation [lien](#)
- prochedemalade.com : site dédié aux aidants de personnes malades ou dépendantes réalisé par Novartis [lien](#)
- Aidants de personnes aphasiques : module de formation proposé par la fédération nationale des orthophonistes [lien](#)
- Cancer soutien : formation pour les aidants des malades du cancer [lien](#)

### Les formations présentiels

- France alzheimer propose une formation en [7 modules](#)
- Formation des aidants de la fondation Seltzer en 6 modules dans les Hautes Alpes [lien](#)
- Formation des aidants selon le programme de l'Association Française des Aidants à Brignoles (83) [lien](#), à Vitrolles (13) [lien](#), à Martigues [lien](#), à Avignon (84) [lien](#),
- Programme PASAPA (Programme d'Aide et de Soutien Aux Personnes Âgées à destination des aidants proches proposé par la CARSAT Sud Est
- Mieux connaître les maladies neuro-dégénératives (Association A3) [lien](#)
- Information aux aidants sur les thérapies non médicamenteuses (Association A3) [lien](#)
- Les formations France Parkinson [lien](#)

## Les réponses au besoin de répit

Afin de faciliter l'accès aux **plateformes de répit** pour les aidants, le ministère de la santé et des solidarités met à disposition un annuaire des solutions par territoires [lien](#)

L'ARS PACA propose également un **guide des Plateformes d'Accompagnement et de Répit Provence Alpes Côtes d'Azur** [lien](#)

### Le répit à domicile :

- Le réseau **de soutien aux aidants aux aidants familiaux** intervient à domicile proposé par l'association passerelle Assist'aidant [lien](#)
- **Ernesti** : Accompagnement à domicile nocturne assuré par des étudiants en santé [lien](#)
- **Sorties et ateliers de répit** pour les aidants proposés par l'association A3 [lien](#)
- Bulles d'air <https://www.dailymotion.com/video/x2gxkld>

### Les accueils de jour

#### Les hébergements temporaires :

- **Portail de l'accueil temporaire** pour les aidants [lien](#)
- **SOS Répit** : outil national de recherche d'un lieu d'hébergement temporaire [lien](#)
- le baluchonnage

### Les séjours de vacances :

- **Vacances Répit Familles** accueil du couple aidant/aidé dans un village de vacances adossé à une structure médico-sociale [lien](#)
- **Manuréva Répit** : vacances aidants/aidés et aides aux démarches administratives [lien](#)

## Les réponses au besoin de soutien administratif et juridique

### Les sites internet :

- **Protection juridique pour aidants**, première assistance juridique pour les aidants proposée par SPB Family [lien](#)

### Les guides :

- **Guide à destination des entreprises sur les aidants familiaux et proches aidants** - Observatoire de la responsabilité sociale des entreprises avec le soutien de la CNSA - 2017 [lien](#)

### Les lieux d'accueil :

- Les **CCAS** : les centres communaux d'action sociale ont un rôle d'aide dans les démarches administratives et vers les dispositifs existants
- les **CLIC** ou Pôle Infos Seniors

## Les réponses au besoin de soutien logistique

Les lieux d'accueil : les **CLIC** ou Pôle Infos Seniors : ont un rôle d'aide dans les démarches pour obtenir des aides afin de faciliter la vie quotidienne.

### Les aides à domicile :

- **ADMR** : aide à domicile en milieu rural propose l'organisation de solutions d'accompagnement pour les seniors de plus de 60 ans et les aidants [lien](#)
- **Aide à domicile momentanée** de l'Agircc Arco [lien](#)
- **Aidadomi** : service d'aide à domicile, oriente également les aidants vers les plateformes de répit territoriale [lien](#)

- **Domaidants** : site qui propose des aides technologiques à l'autonomie, nouveaux services... pour faciliter la vie des aidants [lien](#)

Les services de coordination :

- **Autonomie Planners** service d'aide personnalisé à la gestion de la perte d'autonomie d'un proche sur le territoire d'Aix en Provence (13) [lien](#)
- **Tilia** : un service d'assistants personnels couplés à une application pour accompagner l'organisation du quotidien des proches fragilisées (service payant) [lien](#)
- Action des PTA, gestionnaires de cas MAIA, ...

### Les réponses au besoin de soutien financier

Les lieux d'accueil :

- Les **CCAS** : les centres communaux d'action sociale ont un rôle d'aide dans les démarches administratives notamment dans le cadre d'aides financières.
- Les guichets uniques de la **MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées qui traitent les accompagnements des personnes âgées handicapées et leurs proches notamment par l'attribution de prestations (Prestation de compensation du handicap, majoration pour la vie autonome, allocation compensatrice pour tierce personne)
- Les **Conseils Départementaux** en charge de la gestion des droits au répit des aidants et de l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)
- Les **services d'action sociale des caisses de retraite**

#### Financement et statut

Une rémunération ou compensation financière pour remplacer le montant de salaire perdu lorsque l'aidant familial sacrifie une partie de son travail pour s'occuper de son proche.

Droit à la formation : l'aidant peut bénéficier d'une formation pour s'occuper de son proche.

Congé du proche aidant : l'aidant familial ayant un an d'ancienneté dans l'entreprise peut temporairement cesser de travailler pour s'occuper d'une personne dépendante, ascendant ou descendant ou personne avec laquelle il réside, en couple ou non. La durée est fixée par convention ou accord collectif, ou en son absence, à 3 mois. Dans le détail, le montant du congé rémunéré sera de 43,52 euros par jour pour un couple et de 52 euros pour une personne isolée.

Droit au répit de l'aidant : un aidant ne se substitue pas aux professionnels, et il n'est pas obligé d'aider. La loi sur l'Adaptation de la Société au Vieillessement de 2015 prévoit un droit au répit des aidants. Elle leur permet de prendre soin de leur santé, de se reposer et du temps libre en confiant leur proche à des personnes de confiance. Le répit comprend des solutions pour l'aidant comme pour l'aidé. Elles consistent en un accueil de l'aidé en structure extérieure, une assistance à domicile et l'aménagement de périodes hors de leur contexte quotidien (vacances). L'Assurance Maladie, les mutuelles et des aides spécifiques peuvent partiellement financer le répit de l'aidant.

[Une loi favorisant la reconnaissance des proches aidants](#) a été promulguée en mai 2019 et vise à faciliter la vie professionnelle et personnelle ainsi que le relais des professionnels médico-sociaux. Le thème doit faire partie des négociations collectives de branches. La loi couvre des dispositifs de financement par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Les aidants voient leur statut mentionné sur le dossier médical partagé de l'aidé.

### Les réponses au besoin de santé de l'aidant

Les guides :

- **La santé des aidants** - Association française des aidants [lien](#)
- **Fiche conseil santé des aidants** - Association française des aidants [lien](#)

Les sites internet :

- **Pharmodel** : site de groupement de pharmacie propose des fiches spécifiques de coaching pour la santé des aidants [lien](#)

Ligne téléphonique :

- **Santé Info Droits** : ligne téléphonique de réponse aux questions juridique ou sociale liée à la santé 01 53 62 40 30 [lien](#)

Les bilans de santé :

- les **bilans de prévention santé aidants** : 17 centres de prévention Bien Vieillir Agirc-Arrco. Ils offrent aux ressortissants de l'Agirc et de l'Arrco et à leurs conjoints, la possibilité de faire un bilan préventif personnalisé. Ce bilan est réalisé par une équipe pluridisciplinaire et aborde à la fois les aspects médicaux, psychologiques et sociaux.
- les **ateliers santé aidants** de l'Association française des aidants [lien](#)
- les **ateliers prévention santé des aidants**, proposés par l'Association A3 et de la CARSAT Sud Est [lien](#)
- **séances de sophrologie pour les aidants** proposées par l'Association A3 [lien](#)
- les **ateliers Bouger Age Sport** proposés par l'association Alp'Ages pour les aidants et aidés de + de 60 ans

Afin d'explorer et d'approfondir certains de ces thèmes (dynamique, freins), le Gérontopôle Sud a organisé 2 groupes de travail fin 2019.

Nous remercions leurs participants :

- Patricia Coulomb, CARSAT Sud-Est
- Camille Dupré, Association d'Aide aux Aidants A3
- Vincent Perrazi, Les Autonomie Planners
- Cécile Quere, Malakoff Humanis
- Sandrine Rico, Psychologue

Crédits photo :

Amour photo créé par rawpixel.com  
victor69 / 123RF Banque d'images  
stockbroker / 123RF Banque d'images

# Biblio

## Ressources documentaires et références bibliographiques

### CNSA - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

[Proches aidants d'une personne âgée bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile](#) - CNSA - Novembre 2018

[Accompagnement des proches aidants - Guide d'appui méthodologique](#) à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA - CNSA Décembre 2017

[Etude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget](#) - ENEIS Conseil - Octobre 2015

Sébastien Gand, Léonie Hénaud, Jean-Claude Sardas. [Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire](#). 2012. CNSA

### DREES - Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

[Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants \(2015-2016\)](#) - Rapport de la DREES 2019

Etudes & Résultats N°1029 - [Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015](#) - 1ers résultats de l'enquête CARE « ménages »

### Gouvernement français

[Agir pour les aidants](#) - Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022

[Rapport Gillot \(Tome 2\)](#) : Préserver nos aidants une stratégie nationale—2018

### HAS - Haute Autorité de Santé

[Éléments d'appropriation de la RBPP Aidants](#) - HAS - mars 2018

[Le soutien des aidants non professionnels](#)-Interactif juillet 2014

[ANESM-Synthèse-Soutien aidants](#)- novembre 2014

[Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le soutien aux aidants non professionnels](#) - ANESM 2014

[Bibliographie pour la recommandation « soutien aux aidants non professionnels »](#) - ANESM 2013

[Analyse de la littérature française et internationale portant sur l'accompagnement des Aidants non professionnels de personne âgée dépendante, de personne adulte handicapée ou souffrant de maladie chronique vivant domicile](#) - ANESM 2013

[Cadrage RBPP « le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile »](#) - ANESM 2013

### IGAS - Inspection Générale des Affaires Sociales

[Evaluation de la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le volet domicile \( Rapport, Tome I\) - Inspection générale des affaires sociales](#) - Septembre 2017

### ODOXA

[Baromètre Santé : La prise en charge du grand âge et de la dépendance](#) - Novembre 2019

[Baromètre Santé 360 : Grand âge, dépendance et accompagnement du vieillissement](#) - Juillet 2017

### Autres références

[Aidants : 5ème baromètre de la fondation April](#) - BVA - Septembre 2019

[Repérage de la fragilité chez les aidants informels de personnes âgées de 70 ans et plus, retraitées, en GIR 5 et 6 et vivant à domicile et mesure d'impact du plan personnalisé](#) par la CARSAT Sud Est - Rapport d'étude - Septembre 2018

[Dépistage des besoins des proches aidants à l'aide d'outils](#) - Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux de la capitale nationale Québec - Janvier 2018

[Echelle de Zarit](#) (calcul en ligne, sur le site aidants proches)

[Démarche de structuration départementale d'une politique de soutien aux aidants](#) des personnes âgées et des personnes en situation de handicap - UDAF 49 2016

[Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux](#) - Mutualité française et Union nationale de l'aide des soins et des services à domicile- 2010

P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe. [Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels](#). Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique, Elsevier Masson, 2010, 168 (4), pp.273. ff10.1016/j.amp.2007.06.012ff. fffhal-00638570f

[La dyade aidant-aidé entre asymétrie et sentiment de réciprocité](#) Sophie Éthier, Anne-Marie Boire-Lavigne et Suzanne Garon in *Gérontologie et société* 2013/1 (vol. 36 / n° 144), pages 121 à 131.