



BOMBA Julien

Université de Lille

Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé (ILIS)

Master Management Sectoriel

Année universitaire 2018 – 2019

Mémoire de fin d'étude de la 2^{ème} année de Master

**Etude de la politique d'aide aux aidants
de personnes âgées en perte d'autonomie :
de la gouvernance nationale à l'articulation locale des dispositifs
L'exemple du Pas-de-Calais**

Sous la direction de Madame Marie SZARZYNSKI

Mémoire soutenu le 13 juin 2019 :

En présence de :

- Président de jury : Monsieur Stanislas WOCH
- Directeur de mémoire : Madame Marie SZARZYNSKI
- Troisième membre de jury : Madame Anne MOSZYK

Sommaire

Introduction	4
I. La politique d'aide aux aidants : conception et structuration des projets de l'échelle nationale à l'échelle locale.....	7
A. Les actions non spécifiques indirectes.....	7
1. Dispositions et aides financières	7
2. Adaptation du logement.....	9
3. Développement et accessibilité des services d'aide et de soins à domicile.....	10
B. Les actions non spécifiques directes	14
1. Reconnaissance du droit au répit	14
2. Renforcement des places en accueil de jour	15
3. Cadrage du fonctionnement de l'hébergement temporaire.....	16
4. L'essor des plateformes de répit.....	18
5. Innovation : le nouveau mot d'ordre des formules de répit	19
C. Les actions spécifiques indirectes	20
1. Reconnaissance du statut de l'aidant	20
2. Conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant.....	21
3. Appui à la recherche et à l'innovation	23
D. Les actions spécifiques directes.....	24
1. Information et formation de l'aidant.....	24
2. Soutien social et/ou moral	25
3. Prévention et accompagnement à la santé.....	26
II. Modalités de mise en œuvre de la politique d'aide aux aidants : état des lieux dans le Pas-de-Calais	28
A. Etre « proche aidant » dans la société.....	28
1. Des difficultés à repérer et identifier les besoins des aidants	28
2. Une méconnaissance globale du statut d'aidant	29
3. L'articulation complexe entre vie professionnelle et soutien à son proche	29

B. Accompagner une personne âgée en perte d'autonomie	31
1. Un net renforcement du soutien à domicile	31
2. Une diversification en demi-teinte des dispositifs de répit	34
3. Un positionnement globalement délicat des EHPAD	36
C. S'informer, se former et être soutenu.....	38
1. Une avancée jugée trop lente de la recherche et de l'innovation	38
2. Un déploiement accru mais peu lisible des espaces d'information	39
3. Une belle adéquation des mesures de formation des aidants à leurs attentes.....	40
4. Une pluralité de dispositifs de soutien et d'accompagnement à la santé.....	42
III. Perspectives d'évolution de la politique d'aide aux aidants	45
A. Offrir une reconnaissance aux aidants pour mieux face à leur précarité.....	45
1. Valoriser les aidants au travers du statut d'acteur de l'accompagnement	45
2. Soutenir financièrement les aidants pour mieux les soutenir moralement.....	46
3. Simplifier le labyrinthe administratif des aidants	48
4. Préserver la santé physique et mentale des aidants.....	48
B. Promouvoir le développement des structures médico-sociales	50
1. Améliorer la qualité des services à la personne	50
2. Favoriser l'accessibilité des aidants aux services d'aide et d'accompagnement à domicile.....	52
3. Permettre l'évolution des EHPAD pour répondre aux attentes des aidants.....	53
C. Innover pour mieux soutenir et accompagner le couple aidant – aidé.....	55
1. Mieux prendre soin de nos aînés.....	55
2. Reconnaître la place des initiatives privées dans le soutien aux aidants.....	56
3. Revoir les frontières du champ de l'autonomie	58
Conclusion	60
Bibliographie	62
Glossaire	67

Introduction

Jusqu'à la fin de la Seconde Guerre Mondiale, le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie s'inscrivait de manière pleine et entière dans le cadre de la solidarité familiale ; dans le contexte d'après-guerre, la cohabitation intergénérationnelle était majoritaire et inextricablement liée à la crise du logement. Il faudra attendre les années 1960 pour voir apparaître la place de l'Etat dans l'accompagnement des personnes âgées mais malgré cela, le concept d'aidant est à cette époque toujours inexistant.

Apparu pour la première fois dans les années 1970 dans le champ du handicap avec la création de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) en 1971 puis la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, cette notion de soutien ne sera reconnue que dans les années 2000 pour les proches de personnes âgées en perte d'autonomie, malgré la parution de nombreux rapports sur la question dès 1970 et la montée en puissance progressive de la solidarité publique. Ainsi, depuis l'instauration de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) en 1997 puis peu de temps après, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, développant notamment la notion de « répit », le concept d'aidant est né et a très rapidement évolué empreint d'appellations et de connotations différentes.

Si l'empreinte juridique de la notion d'aidant naturel renvoie à l'obligation alimentaire inscrite à l'article 205 du Code Civil, le concept d'aidant familial est le plus utilisé par les professionnels de santé, ce qui se révèle somme toute assez logique puisque près de huit aidants sur dix sont des membres de la famille, suivi de près par celui d'aidant informel, ayant vocation à se différencier de la notion de professionnel intervenant à domicile. Pour autant, aucun statut juridique n'existe pour l'heure en France. La loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement voit finalement naître en 2015 la notion de proche aidant éloignant donc la stricte notion d'environnement familial et impliquant la possibilité pour un voisin ou un ami d'être considéré en cette qualité ; la proximité induite par cette notion s'inscrit dans le lien unissant l'aidant et la personne aidée.

Ainsi, le Guide de l'aidant familial, publié par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé en 2016, inscrit une définition reconnue de l'ensemble des parties prenantes, décideurs et acteurs du secteur, et similaire à celle inscrite dans le cadre de la Charte Européenne de l'aidant familial en 2007, à savoir : *« l'aidant familial est la personne 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. Cette aide*

régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing [1], les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc.¹».

Fort de cette définition, on considère en France 8,3 millions de personnes de plus de 16 ans qui aident un proche en situation de dépendance de façon régulière et non professionnelle². Parmi elles, 4,3 millions de personnes s'occupent de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant au domicile, la majorité en raison d'une maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée. Ces mêmes personnes âgées sont quant à elles estimées au nombre de 3,6 millions³. Ces chiffres vont connaître une évolution particulièrement significative dans un contexte de vieillissement massif de la population française. Alors qu'en 2017, on estimait à 1,5 million le nombre de personnes de plus de 85 ans en France, l'horizon 2050 porte à 4,8 millions leur part dans la population française⁴.

Face à ces chiffres particulièrement conséquents, l'aide aux aidants devient alors un véritable défi de santé publique et implique une mobilisation de plus en plus importante des institutions et administrations françaises en vue de permettre une dynamique et l'instauration de politiques et moyens d'action nationaux et territoriaux. Alors que le Plan Alzheimer 2008 – 2012 est sûrement l'un des plus connus du grand public, les plus récents Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 et loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement dite « loi ASV » sont les plus porteurs d'objectifs et de moyens à ce jour. Nombreux autres textes viennent compléter l'éventail juridique de structuration de l'aide aux aidants à l'échelle nationale et locale et nous en étudierons ainsi dans un premier temps la déclinaison.

Huitième département le plus peuplé de France, le Pas-de-Calais compte à ce jour un habitant sur six âgé de 65 ans ou plus soit 16,1 % de sa population, ce qui le place dans la moyenne nationale⁵. Le rapport de dépendance en région Hauts-de-France est également proche de celui du niveau national⁶. L'évolution démographique du Pas-de-Calais est pour

¹ Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2016, *Guide de l'Aidant Familial*

² Weber A. & Blanc A., DRESS, 2008, Les aidants familiaux, Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap Santé Ménages (HSM) et Handicap Santé Aidants (HSA)

³ Soullier N., DRESS, 2011, L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Etudes et résultats, n°771

⁴ Ministère des Solidarités et de la Santé, 30 mai 2018, Communiqué de presse d'Agnès BUZYN, Feuille de route pour relever le défi du vieillissement à court et moyen terme

⁵ INSEE Analyses Hauts-de-France, Décembre 2016, Un portrait du Pas-de-Calais

⁶ Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, Diagnostic territorialisé des Hauts-de-France – Projet Régional de Santé 2018 – 2022, 11

l'heure assez faible et lui permet d'être un des départements les plus jeunes de France grâce à un taux de fécondité élevé de l'ordre de 2,14 enfants par femme en 2014 contre 2,00 en France⁷. Cependant, les prévisions ne l'épargnent pas et tendent à un vieillissement de sa population : un habitant sur quatre aura 65 ans ou plus en 2050 si les tendances démographiques actuelles se poursuivent⁸. Ces projections se révèlent particulièrement préoccupantes pour les décideurs politiques locaux qui s'intéressent notamment à l'indice de vieillissement, qui rapporte la population des 65 ans ou plus à celle des moins de 20 ans, qu'on estime passer de 60 en 2013 à 116 en 2050, c'est-à-dire que le Pas-de-Calais compterait 116 personnes âgées de 65 ans ou plus pour 100 jeunes de moins de 20 ans en 2050, soit près de deux fois plus qu'en 2013. Cette inquiétude se majore par l'importance de facteurs socio-économiques particulièrement défavorables avec à titre d'exemple, un taux de chômage de l'ordre de 11,4 % contre 8,9% en France Métropolitaine au 1^{er} trimestre 2018⁹. Les inégalités sociales sont particulièrement présentes et le département, à l'image de la région dont il dépend, occupe presque systématiquement la dernière place des indicateurs de santé nationaux¹⁰, ce qui engendre un risque d'entrée en dépendance d'autant plus marqué pour ses habitants.

Ainsi, l'accompagnement au maintien de l'autonomie se devra d'être adapté à l'échelle départementale et nous verrons ainsi dans un second temps la mise en application des orientations nationales et la cohérence des moyens apportées à celle-ci aux besoins de la population, tant au niveau des personnes aidées que de leurs proches aidants.

Enfin, au regard de l'ensemble des constats dressés, et dans le contexte actuel de vieillissement de la population, nous entreprendrons de mettre en lumière les perspectives d'évolution de la politique d'aide aux aidants en France entre domicile et institution.

⁷ INSEE Analyses Hauts-de-France, Décembre 2016, Un portrait du Pas-de-Calais

⁸ INSEE Analyses Hauts-de-France, Juillet 2018, Pas-de-Calais : 1 474 100 habitants à l'horizon 2050

⁹ DIRECCTE Hauts-de-France, Juillet 2018, Taux de chômage au 1^{er} trimestre 2018 Hauts-de-France

¹⁰ DREES, 2017, L'état de santé de la population en France

I. La politique d'aide aux aidants : conception et structuration des projets de l'échelle nationale à l'échelle locale

Afin de permettre de caractériser les différents dispositifs d'aide aux aidants prévus par les textes, de nombreuses formes de classement existent ; la structuration par le métaclassement de Michel Naiditch¹¹, médecin de santé publique et chercheur associé à l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES), est le format retenu dans le cadre de notre développement.

Ce modèle permet de distinguer quatre types de dispositifs d'aide aux aidants selon deux critères : le caractère spécifique du dispositif, c'est-à-dire ciblant uniquement l'aidant ou visant concomitamment l'aidant et la personne aidée et son caractère direct, c'est-à-dire épaulant plus ou moins directement l'aidant dans son rôle.

A. Les actions non spécifiques indirectes

Les actions non spécifiques indirectes permettent principalement d'accompagner la personne aidée. On les détaillera selon trois principaux axes : les dispositions et aides financières à destination des personnes en perte d'autonomie, les mesures d'appui à l'adaptation du logement et enfin, les actions visant au développement et à l'accessibilité des services d'aide et de soins à domicile.

1. Dispositions et aides financières

Près de 35% des personnes âgées vivant à domicile se font aider par leur entourage dans la gestion de leur budget et de leurs démarches administratives¹² ; or, ceux-ci expriment « *des difficultés portant notamment sur la méconnaissance des allocations, la complexité du système d'aide, la lourdeur de la gestion administrative et les difficultés d'accès à l'information*¹³ ».

Lorsqu'on aborde la question du financement de la perte d'autonomie, on retrouve le plus souvent citée l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Celle-ci se scinde en deux

¹¹ Naiditch M., 2012, Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe, *Questions d'économie de la Santé*

¹² Soullier N., 2011, L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, *Etudes et résultats*, n°771

¹³ ANESM, 2014, Guide de Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Le soutien des aidants non professionnels, p.51

formats, « l'APA à domicile » visant à financer en tout ou partie les dépenses nécessaires au maintien à domicile d'une personne âgée, et « l'APA en établissement » destinée au règlement d'une partie du tarif Dépendance de l'établissement médico-social de résidence. Versée à compter de 60 ans par le Département, elle vise notamment à fournir à ses bénéficiaires une compensation financière lorsque leur perte d'autonomie engendre un besoin d'aide pour accomplir les actes de la vie courante ou lorsque leur état de santé nécessite une surveillance constante, sans condition de ressources. On considère au 31 décembre 2015 que la France en compte 1 265 000 bénéficiaires dont 60% à domicile¹⁴.

Lorsqu'une personne âgée est bénéficiaire de l'APA, elle peut choisir de salarier son proche aidant, dans la mesure où ce dernier n'est ni son conjoint, ni son concubin, ni son partenaire de PACS. Dans ce contexte, elle bénéficiera d'une réduction d'impôt de 50% des dépenses engagées dans la limite de 12 000 euros ou 15 000 euros en cas de majoration spécifique. La rémunération de l'aidant est également exonérée de cotisations patronales si la personne âgée est à la fois bénéficiaire de l'APA et âgée de plus de 70 ans ou 60 ans dans la mesure où celle-ci vit seule et nécessite une tierce personne dans les actes de la vie quotidienne.

Les Caisses de Retraite complémentaires ainsi que les Complémentaires Santé jouent également un rôle majeur dans le financement de la perte d'autonomie et rivalisent d'ingénierie dans le financement des dispositifs d'aide au maintien à domicile. Ainsi, à titre d'exemple, l'AGIRC ARRCO affichait parmi ses quatre orientations prioritaires de l'action sociale 2014 – 2018, celle d'« accompagner le grand âge en perte d'autonomie ».

Dans ce cadre, a été mis en place le dispositif *Sortir +* pour les personnes de plus de 80 ans à domicile qui peuvent bénéficier d'un Chèque Emploi Service Universel (CESU) préfinancé et nominatif pour financer une prestation d'accompagnement ou de transport.

Enfin, il faut savoir que toutes les dépenses engagées pour l'emploi d'un salarié à domicile ouvrent droit à un crédit d'impôt généralisé pour l'ensemble des particuliers employeurs qu'ils soient soumis ou non à l'impôt sur le revenu. C'est dans le cadre de cette mesure à la base très générale qu'a initialement été créé le CESU, qui est un dispositif de déclaration des rémunérations d'un salarié à domicile. Particulièrement propice à l'accompagnement à domicile d'une personne âgée, il permet à cette dernière, à partir de 70 ans et/ou en cas d'attribution de l'APA, de bénéficier d'une exonération des cotisations patronales de Sécurité Sociale pour l'ensemble des rémunérations déclarées via ce dispositif.

¹⁴ Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018, Feuille de route Grand Age et Autonomie – Dossier de presse

2. Adaptation du logement

L'Assurance Retraite a communiqué ces dernières années sur différentes mesures permettant l'adaptation du logement au vieillissement mais les mesures financières étaient relativement minces jusqu'en 2015 où les conditions ont évolué avec la parution de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Désormais, plusieurs possibilités existent pour permettre d'aménager l'environnement en vue d'un maintien à domicile adapté et sécurisé de manière pérenne. Ces diverses mesures s'intègrent parfaitement dans la lignée des recommandations de bonnes pratiques établies par l'ANESM en 2014 sur le soutien des aidants non professionnels qui indique qu'il conviendra de « *conseiller les personnes aidantes non professionnelles concernant les aides techniques et médicales, l'adaptation du matériel et l'aménagement du logement* ». Elle catégorise ainsi divers risques et en découle un certain nombre d'aménagements selon la pièce de vie considérée : l'accessibilité générale du logement, la sécurisation de son accès, la prévention des chutes, l'éclairage, les sanitaires, la sécurisation de la cuisine, l'adaptation du lieu de sommeil.

Ainsi, lorsque la personne âgée est propriétaire de son logement, que ce dernier a plus de quinze ans et qu'elle ne dispose que de revenus modestes, elle peut bénéficier de subventions versées par l'Agence Nationale de l'Habitat (ANAH) ; l'objectif affiché est de lui permettre de vivre le plus longtemps possible chez elle. Un barème financier existe et catégorise deux types de ménage pour le calcul des aides : les ménages très modestes pour qui l'aide peut aller jusqu'à 50 % du montant des travaux hors taxe, pour un montant maximum de 10 000 euros, et les ménages modestes pour qui l'aide peut atteindre 35 % du montant des travaux hors taxe, dans la limite de 7 000 euros.

Pour les personnes âgées locataires de leur logement, jusqu'en 2015, l'accord écrit du bailleur était demandé pour la réalisation des travaux ; cette obligation a été supprimée dans le cadre de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Par ailleurs, depuis le 1^{er} janvier 2018, les personnes âgées peuvent également se voir octroyer des aides fiscales pour l'installation d'équipements à leur domicile. En effet, elles peuvent bénéficier « *d'un crédit d'impôt sur le revenu au titre des dépenses d'installation ou de remplacement d'équipements spécialement conçus pour l'accessibilité des logements aux personnes âgées ou handicapées ou permettant l'adaptation des logements à la perte d'autonomie ou au handicap (...)*¹⁵ ». Les travaux doivent être facturés avant 2020 et le taux du crédit d'impôt est de 25 % du montant des dépenses, avec un plafond de 5 000 euros

¹⁵ Code Général des Impôts – Article 200 quater A

pour une personne seule et de 10 000 euros pour un couple soumis à imposition commune. Une liste des équipements éligibles a ainsi été dressée et comporte deux catégories d'équipements : les équipements sanitaires et les équipements de sécurité et d'accessibilité, l'ensemble devant être attaché à perpétuelle demeure¹⁶.

Certaines collectivités territoriales accordent également des aides variables selon le lieu de résidence. Des travaux peuvent notamment être financés par le Conseil Départemental dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, en complément également d'aides possibles versées par les Caisses de Retraite. L'ensemble se révèle variable selon le territoire, les ressources, le type de travaux... Dans cette optique, l'ARS Hauts-de-France a d'ailleurs établi, parmi les orientations régionales issues du Plan Maladies Neurodégénératives 2014 -2019 la nécessité de « *mobiliser davantage les aides techniques et l'usage des nouvelles technologies (mesure n°42)*¹⁷ » et visait pour cela l'objectif de « *développer cet axe au sein des conférences des financeurs de la prévention pour les personnes de 60 ans et plus avec les Conseils Départementaux et les autres partenaires* ».

3. Développement et accessibilité des services d'aide et de soins à domicile

Déjà en 2013, dans le cadre d'un rapport d'étude portant sur les éléments relatifs aux personnes âgées dans le cadre d'une analyse nationale des schémas territoriaux, l'ANCREAI mettait en évidence deux orientations récurrentes, à savoir « *le maintien à domicile comme moyen pour éviter les ruptures de parcours de vie et la coordination des acteurs au service des personnes âgées*¹⁸ ». Etaient particulièrement pointés du doigt les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD), les services d'Hospitalisation A Domicile (HAD), les Equipes Spécialisées Alzheimer à Domicile (ESAD) ainsi que les professionnels de santé libéraux.

Les SSIAD interviennent à domicile pour dispenser à des personnes âgées de plus de 60 ans et/ou des personnes en situation de handicap sur prescription médicale des prestations de soins infirmiers dits de base.

¹⁶ Code Général des Impôts – Annexe 4 – Article 18 ter

¹⁷ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

¹⁸ ANCREAI, Novembre 2013, Les politiques territoriales en faveur des personnes âgées à travers les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale, 112 p.

Les SPASAD assurent quant à eux en complément des missions des SSIAD, celles d'un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) et notamment des prestations ménagères de l'ordre de l'entretien du domicile, de la préparation des repas ou des courses. Créés en 2004, les SPASAD étaient pour ainsi dire inexistants jusqu'à la parution de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement qui souhaite alors les « *consolider et approfondir* ». En effet, jusqu'à cette date, les règles d'autorisation et formes juridiques des SSIAD et SAAD étant tellement différents, leur mutualisation en SPASAD s'était révélée particulièrement complexe pour les gestionnaires.

S'en suit l'instruction relative à la répartition de la contribution de la CNSA aux Agences Régionales de Santé pour le financement du développement des SPASAD du 4 décembre 2015 qui prévoit un accompagnement financier à la création ou la modernisation de ces structures dans le respect d'un cahier des charges défini conjointement par les Agences Régionales de Santé et les Conseils Départementaux, la modernisation concernant notamment la transformation des SSIAD et SAAD existants en SPASAD intégrés. L'enveloppe alors allouée pour pourvoir à l'ensemble de la mission sur 2016 et 2017 s'élevait à 11,5 millions d'euros pour le territoire national à répartir selon le nombre de places de SSIAD dans chaque région, 8,5 millions d'euros ayant été prévus quant à eux en 2015. Ce financement s'accompagnait d'une volonté de simplification des autorisations et modes de financement. Notons que l'objectif annoncé en 2014 par Laurence Rossignol, secrétaire d'État chargée de la Famille, de l'Enfance, des Personnes Âgées et de l'Autonomie, lors des cinquièmes Assises Nationales de l'Aide à Domicile, était qu'en cinq ans, l'ensemble des 2300 SSIAD existants deviennent des SPASAD.

Ainsi, sur l'enveloppe nationale allouée en 2016 et 2017, dans le Nord Pas-de-Calais à l'époque, était prévu un budget de 807 491 euros pour la mission soit 7,02% compte-tenu de ses 9 179 places de SSIAD et SPASAD existantes sur les 125 347 de France.

Dans cette continuité, le Projet Régional de Santé des Hauts-de-France 2018 – 2023 avait alors fixé comme ligne de conduite d'ajuster l'offre sur les territoires selon les besoins identifiés pour mieux répondre aux besoins de la population âgée. A ce titre, il vise à déployer les mesures prévues par le Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 que sont notamment le renforcement et l'adaptation de l'intervention des SSIAD et des SPASAD (mesure n°21) par de nouveaux protocoles d'intervention, notamment expérimentaux au profit des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de la sclérose en plaques ou porteuses de handicaps rares, mais également par la professionnalisation des acteurs de ces différents services par les Centres Experts (action régionale n°22).

Le Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 prévoyait concomitamment de « *poursuivre les efforts engagés pour développer les ESAD de manière à mailler le territoire (mesure n°22)* », tout en définissant une fois encore de nouveaux protocoles d'intervention, cette mesure étant reprise dans le cadre de la circulaire du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019.

Les ESAD ou Equipes Spécialisées Alzheimer et maladies Apparentées à Domicile ont été créées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008 – 2012 pour permettre la réhabilitation et l'accompagnement à domicile des personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou une apparentée en vue du maintien à domicile le plus long possible. Leurs équipes sont principalement composées d'Assistants de Soins en Gériatrie et interviennent sur prescription médicale pour « *proposer dès le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et durant la maladie, une éducation thérapeutique, un bilan d'adaptation du logement et mettre en place des soins de réhabilitation et de stimulation cognitive*¹⁹ ». L'objectif issu du Plan Alzheimer 2008 – 2012 était l'implantation initiale de 500 équipes, soit 5 000 places, renforcé par un nouvel objectif au sein du Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 de 74 nouvelles équipes, soit 740 places pour permettre un maillage territorial optimal. Sur les 500 équipes annoncées initialement, 27 devaient être implantées dans le Nord et le Pas-de-Calais, soit 270 places, puis l'Agence Régionale de Santé visait en 2014 l'installation de 50 places supplémentaires pour assurer la couverture régionale. Elle ajoutait à cela le souhait d'une révision éventuelle des territoires d'intervention des ESAD existantes²⁰.

En complément de l'essor des services de soins et d'accompagnement à domicile, on observe également une volonté institutionnelle de voir se développer les services d'Hospitalisation A Domicile (HAD) depuis 2005. Régie par les articles L6122-1 et R6121-4-1 du Code de Santé Publique, l'HAD permet de raccourcir ou d'éviter une hospitalisation conventionnelle en assurant au domicile du patient, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés, soins qui se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes. Par la circulaire n°2013-398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'HAD, le Gouvernement a ainsi souligné son souhait qu'en 2018, les services d'HAD aient pu trouver « *leur juste place dans la gradation des soins* » avec une meilleure structure de leur offre,

¹⁹ Circulaire DGCS/SD3A n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer

²⁰ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

une plus nette accessibilité et une professionnalisation de ses acteurs. Il visait alors à un maillage territorial complet et à une reconnaissance de leur fonctionnement, conforté dans le cadre du Plan pour l'efficience et la performance du système de santé 2015 – 2017.

Pour ce faire, le Projet Régional de Santé des Hauts-de-France 2018 – 2023 tend à faciliter le développement de l'Hospitalisation A Domicile (HAD) en améliorant la coordination Hôpital / HAD / Ville (objectif n°1) et à accentuer l'intervention de l'HAD dans certaines prises en charge spécifiques (objectif n°2), et notamment en cancérologie, en gériatrie et dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie. La question des patients atteints de maladies neurodégénératives tel que le prévoit le Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 se révèle ainsi majeure. Partant du postulat d'un maillage territorial complet mais peu connu et reconnu, l'Agence Régionale de Santé s'est donné pour objectif en 2015 de « *lever les freins permettant l'accès à une prise en charge hospitalière à domicile aux personnes atteintes de MND et ce quel que soit son lieu de vie (mesure n°15)²¹* » en adaptant notamment la cotation tarifaire pour y prendre en compte ces pathologies et en communiquant à ce sujet auprès des professionnels de santé, mais surtout et avant tout en développant les coopérations entre HAD et structures sanitaires et médico-sociales. A ce propos, la priorité régionale relève d'une meilleure collaboration entre SSIAD et HAD et passe par le conventionnement entre les principales fédérations.

Enfin, notons l'importance majeure du rôle des professionnels de santé libéraux dans le parcours de la personne âgée en situation de dépendance à domicile. Pilier de l'accompagnement de la personne âgée à domicile, le médecin traitant est assigné par l'article L162-5-3 du Code de la Sécurité Sociale et par l'Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la Convention Nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes en tant que « *coordonnateur du maintien à domicile* » visant notamment à prévenir ou limiter la perte d'autonomie. L'ensemble des professionnels libéraux gravitent ainsi autour de lui pour fluidifier le parcours de la personne malade et ainsi permettre son juste accompagnement et celui de son / ses aidants. A ce titre, à l'échelle régionale, on retrouve la volonté de « *favoriser l'implication des professionnels de santé libéraux dans les dispositifs existants ou à venir de coordination et d'intégration des services de soins et médicosociaux²²* » et ce, dans en « *consolidant une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité pour tous et en proximité (mesure n°7)* ».

²¹ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

²² ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

B. Les actions non spécifiques directes

Les actions non spécifiques directes regroupent l'ensemble des formules de répit au soutien du maintien à domicile de la personne aidée.

1. Reconnaissance du droit au répit

Créées dans les années 2000, les trois principales mesures de répit que sont l'accueil de jour, l'hébergement temporaire et les plateformes de répit ont d'abord connu un démarrage lent puis ont été particulièrement ciblées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008 – 2012 qui visait à structurer leur développement et leur diversification dans un double objectif, celui de soulager les aidants en leur offrant une solution correspondant à leurs attentes et celui d'accompagner la personne malade d'Alzheimer le plus longtemps possible à domicile.

L'ensemble des textes juridiques relatifs à l'aide aux aidants de manière globale, et non uniquement à destination des malades d'Alzheimer postérieurs à ce dernier mentionnent le droit au répit comme mesure principale d'action en faveur des proches aidants. Pour autant, même si ce droit au répit était mentionné, aucune conséquence financière n'en émanait jusqu'à la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement qui transforme le « droit au répit » en « aide au répit ». Ainsi, ce texte crée une possibilité de financement de solutions complémentaires d'accompagnement à destination des aidants pour leur permettre de « souffler ». Ce financement prend une forme bien particulière : il s'agit d'une enveloppe d'aide annuelle pour chaque personne aidée d'un montant maximal de 500 euros. Cela correspond à environ une semaine d'hébergement temporaire, quinze journées d'accueil de jour ou encore vingt-cinq heures d'aide à domicile. Il crée également un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation du proche aidant afin de prendre en charge la personne aidée au-delà des montants dits normaux des plans d'aide. Ceci marque un vrai tournant pour les structures de répit dont les principales caractéristiques se doivent d'être proximité et accessibilité. La transformation de leur modèle se révèle être un levier d'action non négligeable pour assurer leur déploiement.

Ainsi, dans le cadre du Pacte des Solidarités et du Développement Social 2017 – 2022 du Pas-de-Calais, il est réaffirmé que « *le Pas-de-Calais est depuis longtemps investi dans une politique de soutien aux aidants* ». Or, parmi les quatre axes mis en évidence par le Conseil Départemental pour « *aider les aidants à assurer leur rôle d'accompagnement des personnes âgées le plus longtemps possible* », on retrouve en axe prioritaire celui d' « *optimiser et développer les solutions de répit pour les aidants que sont l'accueil de jour*

*et l'hébergement temporaire*²³ ». C'est en effet ce que plus récemment, dans le cadre de la présentation de sa feuille de route pour relever le défi du vieillissement, en clôture de la journée de travail menée par la CNSA et l'Assemblée des Départements de France (ADF), Agnès BUZYN, Ministre des Solidarités et de la Santé, s'est engagée à faire en date du 30 mai 2018 en développant un « *plan global de soutien aux aidants qui permettra notamment le développement de solutions de répit adaptées aux besoins des aidants (...)*²⁴ ».

2. Renforcement des places en accueil de jour

L'accueil de jour est une solution d'accueil portée par EHPAD ou un centre autonome qui offre la possibilité à des personnes en perte d'autonomie et notamment malades d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée vivant à domicile de bénéficier d'activités de stimulation cognitive et motrice pour une période d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine. Il répond à trois besoins principaux : prévenir l'isolement social de la personne malade, aider les proches aidants en leur octroyant un peu de temps libre et offrir une adaptation à la vie en collectivité tout en retardant le placement définitif en institution grâce à une meilleure prévention de la perte d'autonomie.

Issu du Plan Alzheimer 2001 – 2005 qui amorce la mise en œuvre des accueils séquentiels en établissement, son fonctionnement est détaillé dans le cadre de la circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées qui prévoit ainsi la création sur quatre ans de 7 000 places d'accueil de jour. Peu étoffé par le Plan Alzheimer 2004 – 2007, l'accueil de jour tend à se développer de manière restreinte sur ses dix premières années.

L'objectif quantitatif national annoncé initialement dans le cadre du Plan Alzheimer 2008 – 2012 était la création de 12 000 places d'accueil de jour et le renforcement de 18 000 places, pour un total de 30 000 places, objectif très rapidement revu à la baisse. A l'issue du Plan, sur ces places créées et/ou renforcées, peu étaient encore aux normes, car des dispositions capacitaires ont vu le jour en cours de route portant à dix places les accueils de jour autonomes et six places pour les accueils de jour portés par un EHPAD²⁵. Au 31 décembre 2012, 5 285 places ont été créées en cohérence avec l'objectif du plan révisé à 5 400 places.

²³ Stratégie Départementale d'aide aux aidants adoptée par le Département le 20 septembre 2010 et actualisée lors de la commission permanente du 9 mai 2016 – Pacte des Solidarités 2017 – 2022

²⁴ Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018, Feuille de route pour relever le défi du vieillissement – Communiqué de presse

²⁵ Circulaire DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du Plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008 – 2012 » - mesure 1

Ainsi, le Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 se veut plus qualitatif que quantitatif et s'intéresse plus particulièrement au cahier des charges des accueils de jour ainsi qu'à leur fonctionnement, laissant une place majeure à l'innovation pour mieux répondre aux besoins de la population. Dans cette optique, les orientations régionales des Hauts-de-France qui en découlent visent à « *adapter l'offre en accueil de jour pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile (mesure n°29)²⁶* » et pour cela, soulignent l'importance de « *poursuivre la réorganisation de l'offre d'accueil de jour pour atteindre des tailles critiques de services* » et de « *soutenir la diversification des formules d'accueil de jour « fixes » et « itinérants » dans le cadre de futurs appels à projets ou des travaux de réorganisation de l'offre sur les territoires* ». Ainsi, le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale 2012 – 2016 du Nord Pas-de-Calais réaffirme vouloir une remise aux normes et un déploiement de formules innovantes au sein des accueils de jour.

3. Cadrage du fonctionnement de l'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire est une solution permettant à une personne âgée d'être accueillie pendant un maximum de 90 jours dans un établissement pour personnes âgées dépendantes ou chez des accueillants familiaux. Souvent utilisé comme première étape avant un placement définitif ou dans le cadre d'une convalescence post-hospitalisation avant d'envisager un retour à domicile, il permet également aux proches aidants de s'absenter ponctuellement, notamment pour partir en vacances, et ainsi de passer le relais dans un cadre sécurisé.

Introduit par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale puis détaillé dans le cadre de la circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, il vise initialement à permettre à la personne âgée une préservation de son autonomie, à favoriser les échanges avec d'autres personnes accueillies et à permettre une stimulation des fonctions cognitives. Il faudra ensuite attendre deux années pour que son fonctionnement soit encadré par le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 qui aborde également pour la première fois la notion de répit de l'aidant : « *L'accueil temporaire vise, selon les cas à organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de*

²⁶ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

leurs besoins ou à une situation d'urgence ou à organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge²⁷. »

En 2005 et 2006, plusieurs textes sont publiés afin de préciser le fonctionnement et surtout les règles tarifaires de l'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap mais ces éléments ne concernent pas le secteur des personnes âgées. Son développement sur ce champ demeure donc particulièrement faible et à fin 2007, on ne compte que 3 600 places d'hébergement temporaire installées²⁸. Paraissent alors le Plan Solidarité Grand Age 2007 – 2012 dont l'objectif de création de places d'hébergement temporaire était fixé 6 100 places puis le Plan Alzheimer 2008 – 2012 qui fixe un objectif de 5 000 places de plus ainsi que l'évaluation de leur fonctionnement pour une meilleure accessibilité et disponibilité. Plus raisonnable, le but était de parvenir à créer 5 600 places sur la durée du Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 pour finalement atteindre les objectifs du précédents Plan non atteints jusqu'alors ; en effet, à fin 2013, on comptait 3 111 places installées. Conscient des freins existants au déploiement souhaité des formules d'hébergement temporaire, le Gouvernement a également souhaité au travers du Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 se recentrer sur des objectifs plus qualitatifs que quantitatifs en annonçant « *un chantier d'évaluation et de modélisation de l'hébergement temporaire* », portant notamment sur son modèle médico-économique.

Cette réflexion sur les accueils séquentiels se dresse comme prioritaire dans le cadre des orientations régionales fixées en Hauts-de-France par l'ARS qui vise pour cela un travail de réflexion en lien direct avec les Conseils Départementaux qui se sont vus confier dans le cadre de la loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement un rôle nouveau dans la politique en faveur des aidants. Le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale 2012 – 2016 du Nord Pas-de-Calais visait ainsi la recomposition de l'offre pour mieux optimiser les taux d'occupation tandis que le Projet Régional de Santé des Hauts-de-France 2018 – 2023 transforme sa logique de places en une logique de réponse, l'objectif étant de fournir une solution d'accompagnement adaptée aux besoins de chaque couple aidant – aidé.

²⁷ Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

²⁸ Plan Alzheimer 2008 – 2012 – Mesure n°1

4. L'essor des plateformes de répit

Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) ont été initialement créées dans le cadre de la mesure n°1 du Plan Alzheimer 2008 – 2012 pour accompagner les aidants s'occupant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Leurs principales missions devaient être « *d'offrir du temps libéré à l'aidant, de soutenir et accompagner les proches en les aidant à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, de favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant, de concourir à leur bien-être psychologique et émotionnel et de contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades*²⁹ ».

Après un temps d'expérimentation sur une dizaine de sites pilotes, le principe devait être étendu sur chaque territoire en France, soit environ 150 plateformes avant 2012. Afin d'atteindre quantitativement cet objectif, le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale 2012 – 2016 du Nord Pas-de-Calais prévoyait à l'issue de la création expérimentale de la plateforme de répit « La Maison d'Aloïs » en 2009 à Bergues que chacun des territoires de la région en soit pourvu. Pour cela, avaient été annoncées quatre ouvertures en 2011 et quatre ouvertures en 2012 puis dans le cadre du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie du Nord Pas-de-Calais 2013 – 2016, neuf autres plateformes dès 2013.

A la suite de la rédaction du Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019, une réflexion sur ce dispositif s'est installée et a donné lieu à la modification du cahier des charges, acté par l'instruction DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018³⁰. Ainsi, depuis cette date, les portes des plateformes d'accompagnement et de répit sont désormais ouvertes à l'ensemble des proches aidants accompagnant une personne âgée en perte d'autonomie, même si demeurent prioritaires les personnes âgées atteintes de l'une des maladies neurodégénératives visées par le plan PMND à savoir maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et sclérose en plaques. Notons dans ce cadre que la mesure 28 du Plan Maladie Neurodégénératives 2014 – 2019 tendait à « *conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants* » en finalisant la création des 150 plateformes prévues par le Plan Alzheimer 2008 – 2012 et en y ajoutant 65 plateformes supplémentaires afin que chaque département dispose au

²⁹ Plan Alzheimer 2008 – 2012 – Mesure n°1

³⁰ Instruction DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019

minimum de deux plateformes. Pour ce faire, l'Agence Régionale de Santé Hauts-de-France visait à revoir les territoires d'intervention de chacune de ses PFR pour consolider le maillage territorial de l'offre mais tendait surtout et avant tout à promouvoir la montée en qualité du dispositif en développant des projets de formation pour leurs professionnels³¹.

Ceci se place pleinement dans la continuité de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement qui inscrit sa volonté que les plateformes d'accompagnement et de répit soit « *développées et mieux outillées* ».

Dans un objectif d'aller encore plus loin, le Conseil Départemental du Pas-de-Calais indiquait vouloir étoffer le dispositif dans sa Stratégie Départementale d'aide aux aidants en 2016 en « *déployant des Plateformes territoriales d'aide aux aidants (PTAA) sur l'ensemble du département. Elles ont vocation à organiser une rencontre optimale entre les besoins et l'offre d'accompagnement des aidants, en concertation avec l'ensemble des partenaires du guichet intégré de la Maison de l'Autonomie.*³² ».

5. Innovation : le nouveau mot d'ordre des formules de répit

Jusqu'en 2015, la place à l'innovation était très restreinte dans le champ de l'aide aux aidants et les quelques dispositifs innovants demeuraient des initiatives assez isolées, souvent contraints par la réglementation française et notamment le régime des autorisations des établissements et services sociaux et médicosociaux inscrit au Code de l'Action Sociale et des Familles ainsi que les dispositions du Code du Travail. La loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement inscrit un tournant dans le système de déploiement des dispositifs d'aide en mentionnant que « *toutes les formes d'accompagnement, dès lors qu'elles auront fait la preuve de leur pertinence, devront être encouragées et développées* ».

Elle laisse ainsi la place à une certaine inventivité et prévoit notamment sous format expérimental le déploiement du baluchonnage comme « *relais à domicile* » durant trois ans. Né en 1999 au Canada, le baluchonnage ou « relayage », permet à un intervenant de rester plusieurs jours au domicile d'une personne âgée dépendante en relais de son proche aidant. Il exerce ainsi à domicile vingt-quatre heures sur vingt-quatre l'ensemble des activités habituellement à la charge de l'aidant, ce qui permet à la personne âgée de ne souffrir d'aucune perturbation de son environnement et de ses habitudes de vie. Il vise à éviter la

³¹ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

³² Stratégie Départementale d'aide aux aidants adoptée par le Département le 20 septembre 2010 et actualisée lors de la commission permanente du 9 mai 2016 – Pacte des Solidarités 2017 – 2022

multiplicité des intervenants à domicile, peu propice à un accompagnement pertinent de la personne âgée lorsque cette dernière « *présente une atteinte des fonctions mentales, cognitives ou psychiques, pour lesquelles la préservation des repères est essentielle*³³ ».

A l'échelle des Hauts-de-France, l'Agence Régionale de Santé souligne vouloir expérimenter le répit à domicile grâce à des dérogations sur le droit du travail³⁴ et re-travailler sur la diversification de l'offre de répit dans le cadre du Projet Régional de Santé 2018 – 2023. Les dérogations au droit du travail sont ainsi très récemment entrées en vigueur grâce au décret n°2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés.

C. Les actions spécifiques indirectes

Les actions spécifiques indirectes visent à créer un contexte institutionnel ou organisationnel favorable au maintien de l'aide dans de bonnes conditions. Elles passent par la reconnaissance du statut de l'aidant, par sa possibilité à concilier ce dernier avec sa vie professionnelle et comportent des mesures d'aide à la recherche et à l'innovation.

1. Reconnaissance du statut de l'aidant

Le lien entre le proche aidant et la personne aidée est majoritairement d'ordre familial puisque 79% des aidants appartiennent à la famille proche c'est-à-dire les parents, les enfants ou le conjoint de la personne aidée. Avec l'avancée en âge, l'aide apportée par les enfants se révèle majoritaire. Ainsi, à partir de 75 ans, les aidants sont à 52% les enfants contre 32% le conjoint. Cette position familiale a rendu pendant longtemps inexistante le statut du proche aidant. Ainsi, en juillet 2014, l'ANESM publiait pour la première fois un recueil de recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant sur le soutien des aidants non professionnels, à destination notamment des professionnels du secteur social et médico-social intervenant à domicile. L'un des postulats de départ que l'on y retrouve est de « *valoriser l'investissement des aidants en insistant sur leurs connaissances, leurs potentialités, sur l'efficacité des stratégies d'adaptation mises en place et leur capacité à éviter les situations de mise en échec* ».

³³ Huillier J., 2017, Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit

³⁴ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

Particulièrement impliquée dans cet objectif de valorisation, l'ARS Hauts-de-France a inscrit un objectif général complet du Projet Régional de Santé des Hauts-de-France 2018 – 2023 à l'accompagnement du vieillissement et au soutien des aidants où elle inscrit que l'une des difficultés de l'aidant est « *celle de se voir reconnaître aidant* ». De manière opérationnelle, elle vise ainsi à « *créer les conditions leur permettant de se reconnaître comme tels, et de mieux identifier leurs besoins et les situations à risque, le plus en amont possible, notamment par la mise en œuvre d'évaluations spécifiques et une attention accrue de tous les professionnels à l'égard des aidants* ».

Le 13 mars 2019, le Sénat a finalement adopté la proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants avec deux objectifs : favoriser le recours au congé de proche aidant, sans que la proposition d'indemnisation de ce congé soit validée, et sécuriser les droits sociaux des aidants, en travaillant sur la question du relaying à domicile, en œuvrant à leur information et leur orientation et en intégrant le soutien aux actions d'accompagnement des proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie dans le programme coordonné de financement des conférences des financeurs dans le champ du budget de la CNSA.

2. Conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant

Les salariés aidants représentent un actif sur six dans la population générale et un actif sur cinq chez les plus de 50 ans ; les prévisions démographiques estiment que ceux-ci représenteront d'ici 10 ans un actif sur quatre³⁵. Parmi eux, beaucoup appartiennent à une génération « pivot » assurant d'un côté l'accompagnement de leur proche malade et de l'autre l'éducation de leurs enfants pour certains en bas âge. Or, cette aide est chronophage pour l'aidant qui y dédie une partie de son temps ; la CNSA estime ainsi à 6,5 heures le temps consacré par jour par un aidant à son proche lorsque ce dernier est atteint d'une maladie d'Alzheimer, elle valorise ainsi le temps d'activité de l'aidant à 3 000€ par mois³⁶. Pour autant, cesser de travailler pour se consacrer à son proche malade est impensable pour nombreux aidants. Certes, l'aspect financier des choses est inéluctable mais l'aspect social et relationnel l'est tout autant. En effet, l'épanouissement dans sa vie professionnelle est considéré comme indispensable pour assumer le rôle d'aidant auprès de son proche³⁷,

³⁵ Groupe Malakoff Médéric, 2016, Rapport « Santé et bien-être au travail »

³⁶ CNSA, Novembre 2014, Etre proche aidant aujourd'hui, 3èmes rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, dossier du participant, 3

³⁷ Le Bihan-Youinou B. & Martin C., 2006, Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant, *Travail, genre et sociétés* 2006/2 (N°16), 77-96

« *l'activité professionnelle constituant un point d'équilibre permettant à ces individus, parfois très lourdement impliqués, de se ressourcer autrement*³⁸ ». C'est dans ce contexte qu'Agnès BUZYN, Ministre des Solidarités et de la Santé, s'est engagée le 30 mai 2018 à développer un « *plan global de soutien aux aidants qui permettra notamment (...) l'amélioration des conditions de l'articulation entre vie professionnelle et soutien aux personnes âgées*³⁹ ».

Cette volonté s'inscrit dans la continuité de la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement qui vise à « *faciliter le maintien en emploi des aidants, pour éviter les ruptures de parcours professionnels et favoriser la conciliation de la vie professionnelle et de la vie d'aidant (...) d'autant plus pour les femmes qui constituent la majorité des aidants et qui ont plus facilement tendance à s'éloigner du marché du travail en raison du soin qu'elles apportent à un membre de leur famille*⁴⁰ ». Pour cela, le texte inscrit une volonté de réformer le congé de soutien familial et l'importance de définir des modes d'aménagement du temps et de l'organisation de travail en lien avec les employeurs.

Depuis le 1^{er} janvier 2017, le congé de soutien familial a été remplacé par le congé de proche aidant ; ce congé non rémunéré défini dans le cadre de l'article L3142-16 du Code du Travail et suivants permet de suspendre ou réduire son activité pour se consacrer à l'accompagnement d'une personne en situation de handicap ou de grande dépendance. Il est ouvert à tout salarié du secteur privé disposant d'une ancienneté minimale d'un an dans son entreprise et dure, sauf dispositions conventionnelles, trois mois maximum, avec une possibilité de renouvellement jusqu'à un an sur l'ensemble de la carrière. Concernant les fonctionnaires, ils peuvent bénéficier de deux dispositifs proches que sont la disponibilité en cas de suspension de l'activité, qui dure jusqu'à trois années maximum, et le temps partiel de droit en cas de réduction de l'activité.

La loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement a également permis l'introduction d'une réflexion sur la solidarité collective dans le milieu professionnel en vue de répondre à la question problématique d'absence de rémunération dans le cadre des dispositifs précédemment identifiés. Depuis la loi n°2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap, complété par le décret d'application n°2018-874 du 9 octobre 2018 pour la fonction publique, il est donc désormais possible de donner des

³⁸ Le Bihan-Youinou B. & Campéon A., 2012, La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux, *Vie Sociale* 2012/4 (N°4)

³⁹ Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018, Feuille de route pour relever le défi du vieillissement – Communiqué de presse

⁴⁰ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement – rapport d'objectifs annexé à l'article 2

jours de repos à un collègue dans le cadre de l'accompagnement de son proche lui permettant ainsi le maintien de sa rémunération durant la tâche qu'il réalise.

A ces dispositifs s'ajoute le congé de solidarité familiale pour l'ensemble des salariés des secteurs public et privé qui permet aux aidants de cesser de manière totale ou partielle leur activité pour une durée maximale de trois mois renouvelable une fois pour accompagner un proche en fin de vie, c'est-à-dire lorsque ce dernier souffre d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale. Ce dispositif n'est lui non plus pas rémunéré mais – si la personne aidée réside à domicile, il peut permettre de prétendre au versement durant 21 jours de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, dont le montant est de 55,21 euros par jour.

Notons que la question de la perte de revenus revient régulièrement au sein des préoccupations gouvernementales sans qu'une solution ait à ce jour émergé. A titre d'exemple, le Plan Alzheimer 2008 – 2012 prévoyait la mise en œuvre d'un dispositif d'aide à la reprise d'activités lorsqu'un aidant souhaitait retrouver un emploi après avoir dû suspendre son activité pour l'accompagnement de son proche. Il était prévu le versement d'une aide de 1000 euros et l'appui du service public dans la recherche d'emploi et la formation mais face aux profils professionnels très hétérogènes des aidants, la complexité de la mission s'est finalement avérée trop sévère pour que le dispositif ne donne finalement lieu qu'à un objectif d'information sur les dispositifs de retour à l'emploi.

Pour cela, le Gouvernement en appelle à la responsabilité sociétale des entreprises pour faire face aux enjeux du vieillissement et du soutien aux proches aidants. Muriel PÉNICAUD, Ministre du Travail, en octobre 2017, expliquait ainsi que « *notre code du travail pose des bases conformes à notre modèle social mais celles-ci peuvent être améliorées ou adaptées pour chaque entreprise (...) dans le cadre de la négociation d'entreprise ou de branche. Les entreprises disposent aussi d'autres leviers pour insuffler une attention aux aidants, comme la communication, la formation ou l'implication des DRH⁴¹* ».

3. Appui à la recherche et à l'innovation

Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, la CNSA a développé une politique en faveur de la recherche et de l'innovation dans le champ de l'autonomie des personnes dont l'un des axes prioritaires est « *les études et actions innovantes à destination des aidants professionnels et informels* ». Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008 – 2012, elle a ainsi été chargée

⁴¹ AGIRC-ARRCO, 2017, Dossier de synthèse du Prix « Entreprise et salariés aidants » - 2^{ème} édition

d'apporter son appui, en lien avec la Direction Générale de la Cohésion Sociale, « à la généralisation, au soutien et à la modélisation d'actions innovantes à destination des couples aidants-aidés⁴² ». Le montant de l'enveloppe annuelle se révèle très variable et dépend des projets reçus et validés par son Conseil Scientifique. En 2017, ont par exemple été consacrés 23,5 millions d'euros aux études et actions innovantes, à la modernisation et aux projets informatiques (tous publics visés)⁴³.

D. Les actions spécifiques directes

Les actions spécifiques directes ciblent l'aidant et visent donc à améliorer la délivrance effective de l'aide. Elles se décomposent en trois axes principaux que sont l'information et la formation de l'aidant, son soutien social et/ou moral et enfin les mesures de prévention et d'accompagnement à la santé. Ces trois axes complémentaires démontrent à quel point la communication est un des piliers de la réussite de la politique d'aide aux aidants.

1. Information et formation de l'aidant

Le principe de formation des aidants est né avec le Plan Alzheimer 2008 – 2012 qui prévoyait la consolidation de leurs droits et leur accès à la formation. A ce stade, il était prévu pour les aidants de personnes atteintes de pathologies neurodégénératives une formation coordonnée par France Alzheimer de deux jours par an à compter de 2009 autour de cinq axes : la maladie d'Alzheimer, les aides, l'accompagnement, communiquer et comprendre et être l'aidant familial. Dans cette lignée, l'accès à l'information et à la formation était de fait inscrit dans le SROMS 2012 – 2016 du Nord Pas-de-Calais puis prévu par le Département du Pas-de-Calais dans le cadre de sa Stratégie Départementale d'aide aux aidants adoptée le 20 septembre 2010 et actualisée le 9 mai 2016 qui mentionnait vouloir « développer la lisibilité des dispositifs pour les habitants et les professionnels ⁴⁴ ». C'est finalement en 2011 que l'État scelle définitivement la nécessité de développer la formation des aidants au travers du décret n°2011-844 relatif à la formation des aidants familiaux et des accueillants familiaux. Le Code de la Santé Publique prévoit dès lors que l'entourage d'une personne en situation de dépendance peut obtenir un apprentissage par un professionnel de santé ou un organisme / association spécialisé si elle en a le besoin.

⁴² CNSA, 2012, Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »

⁴³ CNSA, 2018, Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie, 19

⁴⁴ Stratégie Départementale d'aide aux aidants adoptée par le Département le 20 septembre 2010 et actualisée lors de la commission permanente du 9 mai 2016 – Pacte des Solidarités 2017 – 2022

Dans son guide de recommandations de bonnes pratiques publié en 2014, l'ANESM évoque l'importance que l'aidant ait à sa disposition l'ensemble des informations lui permettant d'accompagner la personne aidée, ce qui élargit les premières mesures de formation déployées et renforce le programme inscrit dans le cadre des formations déployées depuis 2009. Ainsi, parmi les informations jugées importantes, en plus des modalités de mise en œuvre des droits des personnes aidées, on retrouve « *les pathologies des personnes aidées, les aides financières, l'adaptation du matériel et l'aménagement du logement, l'usage des aides techniques qui ont pu être proposées aux personnes aidées, etc.* ».

Alors que 91% de la population française considère qu'une formation est nécessaire pour s'occuper d'un parent âgé afin notamment « *de travailler sur les questions liées à la relation d'aide et de mieux vivre la situation*⁴⁵ », la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement conforte et élargit enfin les dispositifs de formation et d'accompagnement des aidants, en les plaçant sous la responsabilité méthodologique de la CNSA. Pour ce faire, sont encouragées à se développer toutes formes d'accompagnement « *pertinentes* »⁴⁶. Le financement de la formation par la CNSA s'articule ainsi autour de deux logiques ; la première s'inscrit dans le cadre de conventions avec les ARS et les Conseils Départementaux ; la seconde via des conventions avec les réseaux associatifs nationaux.

A l'échelle des Hauts-de-France, l'ARS travaille sur la base de guides ressources en vue de diffuser les informations nécessaires au soutien des aidants, qu'elle comptait actualiser pour certaines pathologies et créer pour d'autres dans le cadre de ses orientations issues du PMND 2014 – 2019 et souligne également dans ce cadre souhaiter « *poursuivre les formations des aidants par diffusion d'appels à projets*⁴⁷ ».

2. Soutien social et/ou moral

Parmi les formes d'accompagnement jugées pertinentes par la CNSA, on ne retrouve désormais plus uniquement les prestations d'information ou de formation des aidants mais également les « *actions d'accompagnement de type lieux de parole, d'écoute et d'échange entre pairs, café des aidants, etc.*⁴⁸ » pour lesquels depuis 2015, l'Etat prévoit de verser 5 millions d'euros supplémentaires chaque année.

⁴⁵ IFOP, Avril 2017, Enquête « Grand âge et enjeux du vieillissement »

⁴⁶ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

⁴⁷ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

⁴⁸ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement – rapport d'objectifs annexé à l'article 2

A l'échelle locale, cet objectif est retranscrit au sein de la Stratégie Départementale d'aide aux aidants actualisée le 9 mai 2016 par le Département du Pas-de-Calais qui vise à « *accompagner le développement de formules non institutionnelles d'aide aux aidants (cafés des aidants, halte répit Alzheimer)* »;⁴⁹ ».

Dans la même optique, le Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 prévoit de « *structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants dont font partie les aidants familiaux* », ce qui à l'échelle des Hauts-de-France se traduit par une inscription au sein du Projet Régional de Santé 2018 – 2023 de l'objectif de « *soutenir les aidants et les accompagner au quotidien* » notamment dans le cadre d'accompagnements individualisés au sein des plateformes de répit. Il vise également à « *engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté aux besoins des aidants* », ce que l'ARS tend à appliquer par le déploiement de psychologues dédiés dans les plateformes de répit.

Ces différentes mesures s'intègrent parfaitement dans le cadre des recommandations de l'ANESM qui préconisent de mettre en œuvre un soutien pour les proches des malades quel que soit son fonctionnement (groupes de paroles, psychologue, actions d'information, de sensibilisation et d'échange...) et ce, au sein des établissements ou via des partenariats.

3. Prévention et accompagnement à la santé

Alors que 20% des proches aidants expriment une fatigue morale ou physique avec des effets néfastes sur leur santé, que 40% d'entre eux se sentent dépressifs⁵⁰ et que 49% déclarent enfin souffrir d'une maladie chronique⁵¹, il est essentiel qu'un accompagnement à la santé soit opéré pour ces derniers. Cependant, bien souvent, on observe une renonciation aux soins malgré les mesures en place depuis dix ans. La mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008 – 2012 visait en effet à permettre à chaque aidant de bénéficier d'une consultation médicale annuelle dans l'optique de prévenir les risques de surmortalité liés à la prise en charge d'un proche souffrant d'une Affection de Longue Durée. L'objectif de cette consultation devait être d'adapter la proposition thérapeutique en un soutien psychologique ou un suivi médical et comprenait en ce sens une volonté de formation des médecins dans le cadre de leur parcours de Développement Professionnel Continu (DPC).

⁴⁹ Stratégie Départementale d'aide aux aidants adoptée par le Département le 20 septembre 2010 et actualisée lors de la commission permanente du 9 mai 2016 – Pacte des Solidarités 2017 – 2022

⁵⁰ Ministère des Solidarités et de la Santé, 2016, Fiche explicative de la loi ASV « Reconnaître le rôle des aidants en créant une aide au répit »

⁵¹ DREES, 2008, Enquête Handicap-Santé aidants

La question des outils et de la formation à destination des professionnels est prédominante sur ce volet. A la suite d'une mission d'observation et d'analyse menée en 2015, l'Association Française des Aidants dans le cadre d'une convention avec la Direction Générale de la Santé a ainsi élaboré le guide « *Prendre en compte la santé des aidants* » en vue d'aider les professionnels à repérer, orienter et suivre les aidants.

D'autres initiatives s'intègrent également dans le cadre des fonds publics et notamment un concours financier versé aux Départements par la CNSA pour la mise en œuvre d'actions de prévention issues des conférences des financeurs depuis la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. En 2018, ce concours s'élevait à la somme de 140 millions d'euros.

Cependant, sur ce volet relatif à la prévention et à l'accompagnement à la santé, ce sont avant tout les caisses de retraite et les complémentaires santé qui tendent à prendre le plus d'initiatives. Par exemple, l'AGIRC-ARRCO a créé des centres de prévention Bien Vieillir dans lesquels elle développe des actions de prévention primaire pour les aidants.

On constate en résumé une très vaste déclinaison de politiques publiques à destination des aidants de personnes en perte d'autonomie, avec en tête de cortège la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui a marqué un véritable tournant dans la prise en considération des problématiques liées au vieillissement de la population française et à l'importance de soutenir et d'accompagner les aidants.

A l'échelle des Hauts-de-France, la thématique de l'aide aux proches aidants est particulièrement mise en avant par les décideurs locaux, malgré un rythme de croisière différent selon le mode de financement du dispositif d'appui. Dans le rapport du cabinet Eneis Conseil intitulé « 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 » datant d'octobre 2015, il faut noter que le Département du Pas-de-Calais est nommé comme précurseur sur la thématique de l'aide aux aidants pour laquelle il développe « *des politiques particulièrement pertinentes et abouties* » qui lui ont valu la signature d'une convention avec la CNSA sur ce champ d'action.

Ainsi, dans la seconde partie, nous mettrons en lumière les modalités de mise en œuvre des différentes politiques publiques précitées et tenterons de définir la cohérence entre les directives gouvernementales et les actions déployées sur le terrain.

II. Modalités de mise en œuvre de la politique d'aide aux aidants : état des lieux dans le Pas-de-Calais

A. Etre « proche aidant » dans la société

1. Des difficultés à repérer et identifier les besoins des aidants

A chaque aidant, ses difficultés. Ce postulat de départ permet de résumer la complexité liée à l'accompagnement des aidants. Afin d'améliorer le soutien qui leur est apporté, il convient d'abord « *d'identifier leurs besoins et les situations à risque, le plus en amont possible*⁵² ». Pour l'heure, dans la région, on déplore que les personnes aidées bénéficient rarement d'une expertise gériatrique permettant d'adapter leur prise en charge et lorsque celle-ci est réalisée, elle ne donne pas assez lieu à une révision du projet d'accompagnement à domicile du patient et du fait, de ses aidants. Les délais d'accès aux consultations sont jugés trop longs par l'Agence Régionale de Santé et les suivis peu fréquents, pour deux raisons : le défaut de sensibilisation des professionnels et le manque d'acceptation des patients.

Pour permettre de faciliter la diffusion des bonnes pratiques relatives aux pathologies neurodégénératives, l'ARS a travaillé dans les Hauts-de-France sur la labellisation de deux Centres Mémoire de Ressources et de Recherche en 2016 autour desquels gravitent des dispositifs destinés à fluidifier les liens entre les professionnels libéraux et les hôpitaux comme le réseau MEOTIS, réseau régional de la mémoire, le réseau G-SEP pour la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson et bien sûr l'ensemble des MAIA⁵³. Pourtant, peu de professionnels connaissent encore les outils d'évaluation à leur disposition comme la grille de Zarit, pourtant particulièrement recommandée par la HAS pour l'évaluation de la souffrance des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée⁵⁴.

Malgré tout, on constate sur ce volet une volonté notable d'amélioration portée par les services à domicile qui, pour 83% d'entre eux, sollicitent désormais les usagers concernant la place qu'elles souhaitent accorder à leurs proches dans leur parcours. Malgré cette volonté, ces services évoquent une vraie difficulté d'identification par les professionnels intervenant à domicile qui pour 22% reconnaissent ne pas savoir si la personne a eu des visites ou même des contacts avec ses proches au cours des trois derniers mois⁵⁵.

⁵² Schéma Régional de Santé 2018 – 2023, Projet Régional de Santé des Hauts-de-France, 49

⁵³ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

⁵⁴ HAS, 2010, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

⁵⁵ ANESM, 2014, Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile – Volet 1

2. Une méconnaissance globale du statut d'aidant

Trois ans après l'entrée en vigueur de la loi « ASV », qui reconnaît le rôle des proches aidants, seulement 56% d'entre eux ont entendu parler de ce texte et 19% d'entre eux connaissent le statut qu'elle leur a créé⁵⁶. La journée nationale qui leur est dédiée chaque année depuis 2010 ne dispose pas non plus d'une vaste renommée malgré la communication que les associations d'aidants (Association Française des Aidants, France Alzheimer, France Parkinson, APF France Handicap ...) tentent de réaliser au mieux.

Le Schéma Régional de Santé 2018 – 2023 des Hauts-de-France inscrit la reconnaissance du statut de l'aidant comme axe majeur de travail pour les années à venir. En effet, il expose notamment que « *la difficulté des aidants à accéder aux dispositifs d'accompagnement et de répit adaptés à leur besoin est amplifiée par celle de se reconnaître aidant*⁵⁷ ».

Cependant, la véritable question est de savoir si la reconnaissance du statut d'aidant n'est pas simplement un ensemble de mesures et d'actions qui apporteront concrètement un soutien et un accompagnement aux aidants car c'est ce qu'ils verbalisent comme étant nécessaire ; le premier thème abordé est celui de l'emploi.

3. L'articulation complexe entre vie professionnelle et soutien à son proche

Malgré les dispositions légales introduites depuis 2015, la conciliation entre vie professionnelle et soutien à son proche demeure compliquée pour les proches aidants. A ce jour, les aidants n'abordent toujours pas la question de leur rôle d'accompagnement sur leur lieu de travail puisque seuls 20% des aidants en activité en ont informé leurs collègues⁵⁸ et 66% d'entre eux n'ont jamais eu connaissance de dispositifs d'appui au sein de leur entreprise à l'instar des employeurs qui ne savent pas non plus quelles mesures proposer à leurs employés. Certes, il existe un véritable problème de désinformation mais il s'agit aussi d'un phénomène logique de pudeur vis-à-vis de son entourage professionnel, de peur des retombées négatives et de crainte du jugement d'autrui quant à sa situation. Même si l'accompagnement de leur proche est difficile à allier à leur travail, dans lequel ils se sentent moins concentrés et moins efficaces, les aidants souhaitent conserver leur activité, essentiellement pour des considérations financières mais également pour comme échappatoire à leur quotidien dans lequel ils peuvent se réaliser différemment et obtenir un

⁵⁶ Humanis, Décembre 2018, Loi d'adaptation de la société au vieillissement, quel bilan ?

⁵⁷ Schéma Régional de Santé 2018 – 2023, Projet Régional de Santé des Hauts-de-France, 46-47

⁵⁸ Humanis, Décembre 2018, Loi d'adaptation de la société au vieillissement, quel bilan ?

épanouissement⁵⁹. La conclusion est donc assez logique: 37% des aidants considèrent que leur statut se révèle un frein pour leur carrière⁶⁰ et 79 % expliquent avoir des difficultés à concilier leur activité professionnelle et leur rôle d'aidant : « *engager des démarches pour organiser l'accompagnement de la personne malade, poser des jours de congé ou de RTT pour se rendre disponible, aménager/ changer ses horaires de travail, voire réduire son temps de travail, sont quelques-uns des effets négatifs les plus cités par les aidants*⁶¹ ».

Les aidants n'utilisent pas les dispositifs à leur disposition car ceux-ci ne se révèlent pas non plus appropriés aux besoins qu'ils ressentent. Certes, les aidants peuvent bénéficier d'absences autorisées mais aucune compensation financière n'est prévue pour assumer la perte de salaire concomitante ; 60% des aidants demandent la définition de congés spécifiques rémunérés et 59% le bénéfice d'une aide financière pour accompagner son proche. Avec le vieillissement de la population et les perspectives démographiques, sociales et économiques de la génération « pivot » à laquelle appartiennent les aidants, l'association France Alzheimer s'interroge sur la création de jours ascendants malades à l'image des jours enfant malade très répandus et utilisés à ce jour⁶².

Alors, le Gouvernement et les associations nationales comme France Alzheimer continuent d'en appeler à la responsabilité sociétale des entreprises qui pour une majorité n'évaluent pas encore l'intérêt qu'elles auraient à accompagner les aidants par des mesures simples ne serait-ce que d'aménagement du temps de travail qui permettraient très rapidement de faire face à la problématique de l'absentéisme et qui s'intégrerait parfaitement dans la question du bien-être au travail et de la prévention des risques psychosociaux.

Le Prix Entreprises et Salariés Aidants récompense dans ce cadre les initiatives les plus remarquables des employeurs depuis 2015 et vise donc à promouvoir le soutien aux aidants en activité professionnelle. Le prix du meilleur aménagement des conditions de travail a par exemple été remporté en 2016 par le Crédit Agricole pour le déploiement du projet « Feel Good Aidants » qui comporte notamment la mise en place d'un congé aidant financé par un dispositif solidaire de don de jours par les salariés ou encore le co-financement par l'entreprise de Chèque Emploi Service Universel ; en 2018, le groupement des Industries Electriques et Gazières a remporté le premier prix du jury grâce à un vaste accord

⁵⁹ France Alzheimer, 2016, Agir pour améliorer la situation des aidants en activité professionnelle, *Les Cahiers de la Retraite complémentaire Agirc-Arrco*, n° 26

⁶⁰ Humanis, Décembre 2018, Loi d'adaptation de la société au vieillissement, quel bilan ?

⁶¹ France Alzheimer, 2016, Agir pour améliorer la situation des aidants en activité professionnelle, *Les Cahiers de la Retraite complémentaire Agirc-Arrco*, n° 26

⁶² France Alzheimer, 2018, Le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées

d'entreprise comportant mesures financières et d'accompagnement des proches aidants, qui prévoit notamment la sensibilisation des responsables RH, des managers et des médecins du travail à la situation des salariés aidants. Quant au groupe La Poste, lauréat du deuxième prix cette même année, il a mis en place un guichet téléphonique dédié à ses salariés aidants qui leur permet l'accès à de nombreuses aides financières et sociales ; il a également déployé un accord d'entreprise sur la conciliation vie professionnelle – vie personnelle des aidants créant ainsi un Fonds de solidarité aidants qui permet, grâce à une alimentation par La Poste à hauteur de 1 000 jours par an ainsi que par ses employés volontaires, aux aidants de bénéficier de 25 jours de solidarité par an, renouvelable une fois. En plus de ce principe, des mesures d'aménagement du temps de travail sont définies avec une possibilité d'accès au temps partiel, au télétravail ou encore à la mobilité géographique.

Certes, ces employeurs aux milliers de salariés ont la possibilité de définir des projets de vaste envergure pour l'appui à leurs collaborateurs aidants mais à toute échelle, des mesures simples peuvent s'appliquer. Agir avec écoute, empathie et bienveillance est du ressort de chaque employeur, qu'importent les directives législatives en vigueur. A petite échelle par exemple, dans le Pas-de-Calais, un groupement d'employeurs a ainsi choisi d'apporter son soutien financier et conventionnel au développement du service Bulle d'Air, de l'association MSA Services Emploi, service spécialisé dans le répit à domicile.

B. Accompagner une personne âgée en perte d'autonomie

1. Un net renforcement du soutien à domicile

Commençons tout d'abord par pointer l'évolution particulièrement notable des services d'aide et d'accompagnement à domicile qui contribuent largement au renforcement des possibilités d'un maintien à domicile sécurisé.

A l'échelle nationale, on note ainsi une belle croissance des taux d'équipement en SSIAD et en SPASAD ; en totalité, on compte 587 753 places en 2017 contre 435 311 dix ans plus tôt dont la moitié portées par des établissements publics et un quart par des établissements privés à but non lucratif.⁶³ Cependant, ce développement est récent et des disparités sont encore à observer sur les territoires et notamment entre zones rurales et urbaines. Créés en 2004, les SPASAD n'ont en effet pas eu l'essor escompté durant leurs dix premières années ; la CNSA constate dans ce cadre en 2015 « *un faible développement de ces services, une répartition territoriale inégale (...) et un cadre juridique n'ayant pas conduit à*

⁶³ CNSA, 2018, Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie, 16-17

une meilleure coordination entre les activités de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile », contrairement à leur vocation de base. Ainsi, le SROS 2018 – 2023 des Hauts-de-France pointe « *des fractures* »⁶⁴ et notamment « *une répartition inéquitable des dispositifs et moyens d'accompagnement aidant / aidé entre territoires* » et « *un défaut d'expertise à domicile et d'accompagnement de situations problématiques* ». Pourtant, la région Hauts-de-France est la mieux équipée de France en matière de services à domicile. En effet, avec près de 14 000 places en SSIAD et SPASAD, son taux d'équipement est loin devant les autres régions⁶⁵. Parmi elles, on retrouve plus de 12 000 places de SSIAD pour 187 services autorisés (dont 46 dans le Pas-de-Calais) et 1 650 places de SPASAD pour 13 structures. Ces chiffres permettent que tous les territoires du Pas-de-Calais soient à ce jour équipés au minimum d'un SSIAD, ce qui est très loin d'être le cas à l'échelon national.

Quant aux ESAD, la question de leur couverture territoriale est similaire. Les objectifs quantitatifs fixés par le Plan Alzheimer 2008 – 2012 puis le Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 sont quasiment atteints. Sur les 5 000 places annoncées pour 2013 à l'échelle nationale, 4 154 étaient finalement en fonctionnement et les 740 places prévues par la suite étaient en voie de consolidation en 2018. Dans l'ex-Nord Pas-de-Calais, ce sont 27 ESAD qui ont été déployées sur la durée du Projet Régional de Santé 2012 – 2016⁶⁶. Malgré un bilan quantitatif du fait satisfaisant dans le Pas-de-Calais, la répartition des équipes se faisant selon le nombre de personnes en Affection de Longue Durée 15 pour maladie d'Alzheimer ou apparentées, l'équité territoriale n'est à ce jour pas garantie et les zones d'intervention de certaines équipes sont particulièrement vastes.

Bien loin des SSIAD, SPASAD et ESAD dont les autorisations et sectorisations dépendent des Agences Régionales de Santé et dont le fonctionnement est régi par le Code de l'Action Sociale et des Familles et par le Code de la Santé Publique, de nombreuses structures d'aide aux personnes âgées se sont installées profitant des disparités précédemment évoquées. Avec une existence soumise à agrément préfectoral, leur ouverture est facilitée et a permis que plus de 800 structures figurent aujourd'hui dans la région Hauts-de-France selon le répertoire FINESS. Leur mission est de fournir un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne auprès des personnes âgées de manière ponctuelle ou permanente. Cet accompagnement diffère bien des soins à proprement dit.

⁶⁴ Schéma Régional de Santé 2018 – 2023, Projet Régional de Santé des Hauts-de-France, 46-47

⁶⁵ Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, Diagnostic territorialisé des Hauts-de-France – Projet Régional de Santé 2018 – 2022, 51-69

⁶⁶ Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, 2016, Rapport d'évaluation du PRS Nord Pas-de-Calais 2012 – 2016

Enfin, l'Hospitalisation A Domicile est quant à elle en forte augmentation. Elle se révèle très demandée par les habitants du Pas-de-Calais qui affichent un taux de consommation du dispositif 35% supérieur à la moyenne nationale sur l'année 2015. La situation de déploiement de l'HAD dans les Hauts-de-France est ainsi plus favorable que sur le reste du territoire national avec 22,92 patients pris en charge pour 100 000 habitants par jour contre 19,30 à l'échelle nationale, et ce grâce à un maillage territorial jugé complet par l'Agence Régionale de Santé qui place ainsi la région troisième des régions les mieux équipées de France⁶⁷. Notons que les modes de prise en charge les plus utilisés sont les pansements complexes, les soins palliatifs et les soins de nursing lourds. Dans le Pas-de-Calais, il convient désormais de développer le recours aux prises en charges plus spécialisées comme c'est déjà le cas dans les départements voisins⁶⁸.

Malgré cet essor de l'ensemble des services et structures d'aide et d'accompagnement à domicile, il n'en demeure pas moins un frein marquant en la question du reste à charge pour la personne âgée et concomitamment pour ses proches. Le coût moyen du maintien à domicile est actuellement estimé à 2 200 euros par mois mensuels. Avec une retraite moyenne de 1 376 euros et une aide publique mensuelle (APA) moyenne de 489 euros, le reste à charge serait donc de 335 euros chaque mois pour pouvoir demeurer en sécurité à son domicile⁶⁹. Ces chiffres sont sans compter les aménagements indispensables du logement dont le coût global atteint en moyenne 4 280 euros selon la DREES.

Second frein marquant au maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie, on constate un déficit global de professionnels libéraux rendant complexe leur coordination. Au 1^{er} janvier 2016, la région Hauts-de-France dispose d'une densité de médecins généralistes, à savoir environ 126,1 médecins généralistes pour 100 000 personnes, proche de la moyenne nationale, elle-même de 130,1 médecins généralistes pour 100 000 personnes. Cependant, elle souffre d'une densité bien moindre d'autres professionnels de santé libéraux, et notamment les infirmiers libéraux (922 pour 100 000 habitants à l'échelle régionale contre 955,1 pour 100 000 habitants à l'échelle nationale) soit près de 10% de moins. Si le Littoral se place dans la moyenne française, le reste du Pas-de-Calais dispose d'indicateurs relatifs aux médecins généralistes, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes et chirurgiens-dentistes tous inférieurs aux proportions nationales, malgré un besoin de santé particulièrement présent marqué par une surmortalité avec le niveau national pour la quasi-

⁶⁷ Agence Régionale de Santé Hauts-de-France - Diagnostic territorialisé des Hauts-de-France – Projet Régional de Santé 2018 – 2022, 51

⁶⁸ Schéma Régional de Santé 2018 – 2023, Projet Régional de Santé des Hauts-de-France

⁶⁹ AG2R La Mondiale, 2018, Lutter contre la Dépendance

totalité des causes de décès et notamment pour les deux principales causes que sont les cancers et les maladies cardiovasculaires⁷⁰. De plus, il existe de fortes disparités territoriales par une répartition inégale selon les zones de proximité. Sur la région, les zones rurales détiennent bien moins de professionnels libéraux et là, par contre, les médecins généralistes n'échappent pas au constat (43 pour 100 000 habitants en zone rurale).

Ces chiffres conduisent indéniablement à des retards et des ruptures dans les parcours de soins ainsi qu'à une offre de prévention insuffisante. Pour cela, l'ARS souhaite développer l'attractivité du territoire de santé dans le Pas-de-Calais en accompagnant notamment l'installation des professionnels de premier recours et en soutenant leurs regroupements, en aidant au développement de la télémédecine ou encore en diminuant le recours aux services d'urgence grâce au déploiement de maisons médicales de garde. Elle souhaite également fluidifier les parcours des personnes âgées pour prévenir la perte d'autonomie grâce à une meilleure coordination entre structures hospitalières et médico-sociales. Ces mesures se révèlent urgentes compte-tenu du vieillissement attendu de la population.

2. Une diversification en demi-teinte des dispositifs de répit

Commençons par voir la question de l'hébergement temporaire. Malgré un très faible développement initial, celui-ci a connu un véritable essor entre 2008 et 2011, avec une augmentation particulièrement significative de son nombre de places autorisées en France passant de 3 600 places en 2008 à 7 807 places au 1er janvier 2011⁷¹. Sur la seule année 2008, ont été créées 1 125 places d'hébergement temporaire⁷². Pourtant, les objectifs du Plan Alzheimer 2008 – 2012 n'ont pas été atteints (47% seulement) en raison principalement d'une évaluation des besoins surestimée en amont du Plan. La progression s'est ensuite poursuivie de manière plus sobre de 2011 à 2016, ce qui au 31 décembre 2016, en France, permettait de dénombrer 14 500 places dédiés à l'hébergement temporaire⁷³. Sur le Nord et le Pas-de-Calais, on compte ainsi un peu plus de 1 100 places qui y sont consacrées dans les EHPAD, dont 360 créées sur les cinq années précitées et 41 en cours d'installation suite à leur autorisation. Cependant, malgré ces chiffres, de grosses disparités territoriales sont à noter, les territoires les mieux dotés étant le Calaisis

⁷⁰ Conseil Territorial de Santé du Pas-de-Calais, 2018, Priorités de santé du territoire de démocratie sanitaire du Pas-de-Calais

⁷¹ CNSA, 2011, État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées

⁷² Ankri J. & Van Broeckhoven C., 2013, Evaluation du Plan Alzheimer 2008 – 2012

⁷³ CNSA, 2018, Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie

et le Cambrésis⁷⁴. Ces disparités s'expliquent par les difficultés ressenties par les gestionnaires à faire fonctionner de manière continue et rentable le dispositif. En effet, face à la forte saisonnalité de l'hébergement temporaire, les taux d'occupation ne suffisent pas à engendrer des ressources suffisantes à un équilibre financier compte-tenu de son financement par prix de journée. Certains départements ont choisi de déployer des formules de compensation financière mais ceci est à leur bon vouloir et à ce jour, aucun déploiement national de type « dotation globale » est prévu. Le reste à charge du résident et de sa famille est un véritable frein au fonctionnement et au déploiement du dispositif.

Quant à l'accueil de jour, le constat se révèle assez similaire. Le Plan Alzheimer 2008 – 2012 avait très justement revu à la baisse les objectifs quantitatifs d'ouverture de places, ce qui a permis au 31 décembre 2012 que 5 285 places soient fonctionnelles sur les 5 400 prévues au travers de la création de 2 125 places sur la seule année 2008⁷⁵. Les années suivantes, le déploiement s'est poursuivi de manière linéaire conduisant en 2017 à 11 500 places sur la France⁷⁶. De 2011 à 2016, sur l'ex région Nord Pas-de-Calais, ont ainsi été ouvertes 244 places et autorisées 68 supplémentaires en cours d'installation fin 2016⁷⁷. Malgré leur opérationnalité, ces places affichent un taux d'occupation faible de l'ordre de 50% en moyenne⁷⁸. On considère que l'accueil de jour est plutôt porté par des EHPAD ; seuls 4% des places à l'échelle nationale sont adossées à des centres autonomes qui pourtant ont de meilleurs taux d'occupation, de l'ordre de 65% environ contre 40% au sein des EHPAD qui disposent de 6 places ou moins. En octobre 2016, sont ainsi recensés dans la région Hauts-de-France, 23 centres autonomes dédiés à l'accueil de jour, pour un total de 272 places. Cependant, 84% d'entre eux sont implantés dans le Département du Nord et le Pas-de-Calais en est lui totalement dépourvu⁷⁹. Ces disparités territoriales sont majeures sur l'ensemble de l'espace régional et des territoires comme l'Arrageois ou le Boulonnais souffrent d'une pénurie de dispositifs. Plusieurs freins conduisent à ces conclusions. D'une part, les critères d'admission ne permettent pas de lui trouver une file active adéquate tandis qu'on dénote une méconnaissance générale du dispositif par le grand public. Par ailleurs, pour les gestionnaires, la complexité de gestion est au même titre

⁷⁴ Agence Régionale de Santé Hauts-de-France - Diagnostic territorialisé des Hauts-de-France – Projet Régional de Santé 2018 – 2022, 69-70

⁷⁵ Ankri J. & Van Broeckhoven C., 2013, Evaluation du Plan Alzheimer 2008 – 2012

⁷⁶ CNSA, 2018, Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie

⁷⁷ Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, 2016, Rapport d'évaluation du PRS Nord Pas-de-Calais 2012 – 2016

⁷⁸ CNSA, 2017, Analyse statistique des données issues des rapports d'activité 2016 des établissements et services médico-sociaux

⁷⁹ Agence Régionale de Santé Hauts-de-France - Diagnostic territorialisé des Hauts-de-France – Projet Régional de Santé 2018 – 2022, 69-70

que pour l'hébergement temporaire particulièrement notable : l'obligation d'organiser le transport se combine à un cahier des charges architectural et organisationnel rigide. Enfin, pour les résidents et leurs familles, le reste à charge est une nouvelle fois non négligeable.

Considérant ces éléments, le Schéma Régional de Santé 2018 – 2023 des Hauts-de-France conclue sur « *la difficulté des aidants à accéder aux dispositifs d'accompagnement et de répit adaptés à leur besoin*⁸⁰ » et note « *une répartition inéquitable des dispositifs et moyens d'accompagnement aidant / aidé entre territoires* ». Malgré la belle évolution quantitative de ces deux formes d'accueil séquentiel, l'aspect qualitatif de leur fonctionnement demeure à améliorer pour une meilleure adéquation aux besoins du couple aidant – aidé.

3. Un positionnement globalement délicat des EHPAD

605 059, c'est le nombre de places pour personnes âgées dépendantes que l'on compte dans les 7 438 EHPAD de France en 2017⁸¹ dont 580 995 d'hébergement permanent. Malgré un chiffre qui semble à première vue impressionnant, leur répartition induit un accès inégal selon les territoires d'autant que 608 000 résidents sont accueillis chaque année en EHPAD et que 21 % des personnes de plus de 85 ans vivent en établissement⁸². La région Hauts-de-France par exemple disposait d'un des taux d'équipement les plus faibles avec environ 44 000 places d'hébergement permanent retrouvées dans 577 établissements⁸³, soit 92,7 lits pour 1 000 personnes âgées de plus de 75 ans contre 98 lits à l'échelle nationale. Pourtant, une très belle évolution a été observée ces dernières années sur la région : le taux d'équipement global en dispositifs à destination des personnes âgées a ainsi progressé de 19 points entre 2011 et 2016⁸⁴ grâce à l'installation sur cette période de 2 400 places en EHPAD et à l'autorisation de 731 places complémentaires. A l'instar de ce qui est observé sur le champ du maintien à domicile, de fortes disparités existent également à plus faible échelle entre les différents territoires de proximité. Les territoires disposant de la plus forte densité de population, à savoir Lens-Hénin et Béthune-Bruay sont aussi ceux qui souffrent d'un faible taux d'équipement en EHPAD (67,8 ‰ pour Lens-Hénin et 69,7 ‰ pour Béthune-Bruay) mais ce taux est compensé par la présence des résidences – autonomie.

⁸⁰ Schéma Régional de Santé 2018 – 2023, Projet Régional de Santé des Hauts-de-France, 46

⁸¹ DRESS, 2017, Panorama statistique Jeunesse Sports Cohésion sociale

⁸² Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019, Dossier de Presse Concertation Grand Age et Autonomie

⁸³ Agence Régionale de Santé Hauts-de-France - Diagnostic territorialisé des Hauts-de-France – Projet Régional de Santé 2018 – 2022, 67-68

⁸⁴ Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, 2016, Rapport d'évaluation du PRS Nord Pas-de-Calais 2012 – 2016

Au 1^{er} janvier 2016, la région Hauts-de-France se positionnait effectivement en troisième position des régions les mieux équipées de France en matière de résidences autonomie, derrière l'Île-de-France et la Normandie, avec plus de 11 500 places réparties sur 243 établissements⁸⁵, soit 24,3 places pour 1 000 personnes âgées de plus de 75 ans contre 19,7 places pour 1 000 personnes âgées de plus de 75 ans à l'échelle nationale.

Ces établissements non médicalisés, permettent d'allier pour les personnes âgées qui y demeurent un logement privatif individuel et des espaces communs destinés à la vie collective. Ils leur offrent un ensemble de services régis par le décret du 27 mai 2016 relatif aux résidences autonomie, lui-même issu de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Parmi eux, on retrouve notamment l'accès à des prestations de restauration, de blanchisserie ou encore d'animation. Destinés à prévenir la perte d'autonomie, ils sont considérés en tant que structure médico-sociale à vocation sociale et offrent des loyers modérés. Leur développement est d'autant plus compréhensible lorsqu'on sait que le prix moyen d'une chambre individuelle en hébergement permanent en EHPAD restant à la charge du résident en 2017 s'élevait à 1 953 euros⁸⁶.

Certes, le coût de l'institutionnalisation est un des freins à leur fonctionnement mais celui-ci n'est pas le seul. Le Schéma Régional de Santé 2018 – 2023 des Hauts-de-France inscrit par ailleurs « *une insuffisance d'effectifs et un turn-over important en établissements et services* », qui engendre « *des difficultés d'accès au système de santé*⁸⁷ ». Dans un rapport remis le 28 mars 2019 au Gouvernement, Dominique Libault, président du Haut Conseil au financement de la protection sociale, pointe effectivement la nécessité d'augmenter les ratios de personnel pour mieux répondre aux besoins des résidents d'EHPAD ; il préconise de réduire la taille de leurs unités et de leur conférer 25% de personnel en plus, tout en revalorisant l'ensemble des métiers qui y évoluent.

C'est pourquoi 160 millions d'euros ont été alloués à la création de postes en 2018. Le budget de la Sécurité Sociale dédié aux EHPAD a concomitamment été augmenté de 100 millions dont 72 millions d'euros pour créer des postes de soignants et 28 millions pour les établissements en difficultés. Enfin, 10 millions d'euros ont également été alloués à l'expérimentation de postes d'infirmiers de nuit.

⁸⁵ Agence Régionale de Santé Hauts-de-France - Diagnostic territorialisé des Hauts-de-France – Projet Régional de Santé 2018 – 2022, 51

⁸⁶ CNSA, 2018, Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie

⁸⁷ Schéma Régional de Santé 2018 – 2023, Projet Régional de Santé des Hauts-de-France, 46

Le frein majeur cependant au positionnement légitime des EHPAD se révèle être le manque de confiance à leur égard de la part des résidents et de leurs familles. De plus, alors que l'institutionnalisation engendre souvent culpabilité, désarroi et doutes de la part des aidants, une forme d'« EHPAD-bashing »⁸⁸, selon les mots d'Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, est en place avec une médiatisation importante de dysfonctionnements dans les établissements pour personnes âgées et renforce les craintes des aidants. Ceci implique régulièrement un refus de l'aidant à confier son proche à un établissement, d'autant que 80 % des Français pensent qu'entrer en EHPAD signifie perdre sa liberté de choix⁸⁹.

C. S'informer, se former et être soutenu

1. Une avancée jugée trop lente de la recherche et de l'innovation

Dans le rapport de la concertation Grand âge et Autonomie remis par Dominique Libault le 28 mars 2019 à la Ministre des Solidarités et de la Santé, il met clairement en évidence: « *une connaissance statistique et une recherche insuffisamment développées, malgré un accroissement récent du nombre de publications, notamment de la DREES.* ». Ceci est lié à des temps de collecte des données longs, fastidieux et coûteux, engendrés par la pluralité des acteurs concernés par le champ de la dépendance. Pourtant, il est urgent de pouvoir évaluer l'existant et se projeter vers l'avenir, compte-tenu des évolutions démographiques attendues. Si actuellement l'espérance de vie en bonne santé se révèle une des meilleures d'Europe (à 65 ans, une femme peut espérer 10,6 années en bonne santé en France contre 16,6 en Suède ou 12,4 en Allemagne), il n'en demeure pas moins que 40% des personnes décédées auront connu la perte d'autonomie dont la moitié sévèrement. Or, on prévoit 40 000 personnes âgées en perte d'autonomie de plus par an à compter de 2030⁸⁹.

Ainsi, considérant la question des pathologies neurodégénératives, même si le PMND 2014 – 2019 prévoyait de « *consolider le continuum accompagnement-soins-recherche* » et qu'en région Hauts-de-France, les financeurs voulaient ainsi « *encourager les plateformes combinant les approches scientifiques, technologiques, juridiques et humaines dont la finalité est de renforcer les liens entre la recherche, la formation et les acteurs économiques* »⁹⁰ au service du développement des nouvelles technologies, notamment à domicile, cette ambition se révèle pour l'heure peu fructueuse.

⁸⁸ Buzyn A., 2019, Discours d'ouverture des Assises nationales des EHPAD

⁸⁹ Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019, Dossier de Presse Concertation Grand Age et Autonomie

⁹⁰ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

2. Un déploiement accru mais peu lisible des espaces d'information

Alors que 72,5 % des Français considèrent qu'ils sont mal informés des dispositifs d'aide et d'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie⁹¹, le Schéma Régional de Santé 2018 – 2023 des Hauts-de-France pointe du doigt « *des défauts d'information et de lisibilité des dispositifs existants et un manque d'outils de communication communs*⁹² ». Globalement, dans le rapport de la concertation Grand âge et Autonomie remis par Dominique Libault le 28 mars 2019 à la Ministre des Solidarités et de la Santé, on retrouve d'une part la nécessité de simplifier le système de prise en charge qualifié de « *parcours du combattant* » et d'autre part, un constat de « *complexité dans l'accès à l'information, l'orientation, les démarches administratives et dans l'accompagnement lui-même* ».

Il est vrai qu'il est complexe pour une personne âgée et ses proches aidants de savoir à qui s'adresser pour obtenir de l'aide, la juxtaposition des espaces d'information rendant peu lisibles et claires leurs missions.

Les Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) sont les plus anciens puisque créés en 2001. Ils sont un guichet d'accueil, d'information et de coordination territoriale de proximité dédié aux personnes âgées. La montée en flèche des Méthodes d'Action Intégration Autonomie (MAIA), dont la perspective indirecte pourrait être de les remplacer, conduit aujourd'hui à leur décroissance – ils demeurent malgré tout environ 600 sur le territoire national.

Introduites par le décret du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer puis confortées par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement en 2015, les MAIA visent à coordonner, sur un territoire donné, la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie et le soutien apporté à leurs aidants grâce à une démarche dite d'intégration des services d'aide et de soins. Initialement destiné aux personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, le dispositif a été élargi afin de permettre de lutter plus globalement contre les ruptures de prise en charge et pour le décroisement et l'harmonisation au sein des différents dispositifs existants sur le champ médico-social. Actuellement, quasiment l'ensemble du territoire français en est doté grâce à l'existence de 352 dispositifs MAIA financés à hauteur de 98,6 millions d'euros pour 2017 par la CNSA⁹³.

⁹¹ Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019, Dossier de Presse Concertation Grand Age et Autonomie

⁹² Schéma Régional de Santé 2018 – 2023, Projet Régional de Santé des Hauts-de-France, 46

⁹³ CNSA, 2017, Rapport d'évaluation des dispositifs MAIA et appui à la mise en œuvre des recommandations

Enfin, les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) de chaque ville interviennent également dans le champ du maintien à domicile des personnes âgées en situation de perte d'autonomie, notamment dans l'appui aux dossiers d'aide financière (APA, aide sociale...) et dans la mise en place et l'organisation des services à domicile (portage de repas, téléalarme, intervention d'un SSIAD ou d'un SPASAD...).

S'ajoutent à cela, les plateformes d'accompagnement et de répit destinées aux aidants de personnes âgées dépendantes, présentant ou non une pathologie neurodégénérative. Considérées comme dispositif de répit, elles offrent des prestations de soutien, de conseil et d'information à destination des aidants. Il existe aujourd'hui 22 plateformes dans les Hauts-de-France dont 9 dans le Pas-de-Calais réparties de manière assez égalitaire (Arques, Berck, Béthune, Carvin, Marquise, Méricourt, Saint-Nicolas les Arras, Saint-Pol sur Ternoise, Calais). Bien implantées dans le tissu médico-social, elles tendent à prendre une place très reconnue de leurs pairs. En 2014, l'ARS avait identifié plus de 1 500 aidants ayant contacté une plateforme dont 1 300 ayant reçu une prestation d'accompagnement.

Ainsi, alors que les aidants verbalisent se sentir quelque peu perdus dans leur « parcours du combattant » relatif à l'accompagnement administratif, social, financier et médical de leur proche, la clarté des espaces sensés les aiguiller est elle-aussi à retravailler. Ces derniers ont toujours été considérablement développés ces dernières années et ont prouvé des qualités respectives dans leurs missions qu'il convient désormais de recentrer.

3. Une belle adéquation des mesures de formation des aidants à leurs attentes

Depuis la loi HPST de juillet 2009, dans le cadre de la section IV de son budget, la CNSA cofinance des actions en lien avec la modernisation et la professionnalisation de l'aide à domicile mais aussi des actions de formation consacrée aux aidants. En 2017, ce sont 155,5 millions d'euros qui ont été dépensés dans le cadre de cette section (tous publics visés)⁹⁴. Depuis 2011, la CNSA a ainsi confié cette mission aux ARS d'abord à destination des aidants de malades d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Alors que soixante-dix actions de formation ont ainsi pu être financées par l'ARS dans la région Nord Pas-de-Calais entre 2011 et 2016 et déployées par les professionnels en lien avec France Alzheimer, dans le cadre du Projet Régional de Santé 2012 – 2016, les différents guides ressources que souhaitait l'ARS ont pu être rédigés et diffusés.

⁹⁴ CNSA, 2018, Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie, 19

A échelle nationale, le développement des outils digitaux de formation tendait à débiter ; une subvention a par exemple été attribuée pour l'année 2015 à l'association France Parkinson afin de soutenir la création d'une plateforme d'e-learning sur la maladie⁹⁵.

C'est surtout à partir de 2016 que les mesures de formation des aidants ont pris un nouvel élan à la fois national et régional grâce au Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 et à l'élargissement du public ciblé aux aidants de malades de la Sclérose en Plaques ou pathologies apparentées et de malades de la maladie de Parkinson ou pathologies apparentées. Ainsi, depuis cette date, l'ARS Hauts-de-France déploie chaque année un appel à candidatures pour la réalisation d'actions d'information et de sensibilisation auprès de l'ensemble de ces aidants. Les sessions de formation durent 14 heures et concernent chacune 8 à 15 aidants à qui on offre « *des connaissances et des outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation aidant – aidé*⁹⁶ ».

Parallèlement à ces mesures portées par les Agences Régionales de Santé, il faut noter l'engagement fort des associations et/ou fédérations nationales dans la formation des aidants. Huit accords-cadres sont en vigueur entre la CNSA et ces dernières et permettent le déploiement d'actions de belle ampleur qui viennent donc s'ajouter aux actions de formation précédemment détaillées. France Alzheimer et maladies apparentées propose par exemple gratuitement à la fois des sessions de formation en présentiel portées par chacune de ses entités départementales de France et un guide d'accompagnement en ligne. L'Association Française des Aidants a quant à elle déployé un programme gratuit de formation en ligne en six modules permettant de mieux accompagner la personne aidée mais aussi et surtout de mieux concilier son rôle d'aidant et les aspects personnels et professionnels de sa vie quotidienne. Dernier exemple, la Croix-Rouge française a elle développé depuis 2015 une formation « bien-être et autonomie » destinée aux seniors dont l'objectif est de diminuer le risque d'accidents domestiques, d'apprendre les gestes de premiers secours et de favoriser globalement le bien-être de la personne de plus de soixante ans en lien avec son avancée en âge (sommeil, alimentation, activités physiques, mémoire et lien social). Certes, cette formation n'est pas à destination directe des aidants mais par sa prise en considération du vieillissement de la population et de la nécessité de prévenir la

⁹⁵ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

⁹⁶ ARS Hauts-de-France, 2019, Appel à candidatures pour la formation des aidants, mesure 50 du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019

perte d'autonomie, elle peut malgré tout contribuer largement à favoriser le maintien à domicile sécurisé et à réduire l'impact chronophage de ce dernier sur les aidants.

Compte-tenu du temps libre restreint dont disposent les aidants, beaucoup verbalisent à juste titre une impossibilité à se mobiliser sur des sessions de formation présentielle. La conjugaison récente de ces différents types de formation (présentiel / en ligne) permet donc une plus grande adéquation à leurs besoins et leurs attentes.

4. Une pluralité de dispositifs de soutien et d'accompagnement à la santé

Juxtaposées à l'ensemble de ces mesures visant à l'information et à la formation des proches aidants, on retrouve de nombreux dispositifs de soutien. Souvent portés par des organismes associatifs, avec l'appui des financeurs publics et notamment de la CNSA, ils se sont considérablement déployés et s'inscrivent principalement dans le tissu local des communes. En voici quelques exemples dans une liste loin d'être exhaustive.

Les bistrots mémoire : accueilli par un psychologue et des bénévoles, le couple aidant – aidé y bénéficie d'un climat de détente et de convivialité axé surtout sur le maintien du lien social. A l'heure actuelle, on compte 50 bistrots mémoire en France pour 7 066 bénéficiaires. Avec une volonté affichée de s'éloigner des secteurs sanitaire et médico-social, l'association détend des principes de territorialité et d'inclusion sociale.

Les cafés des aidants : ce concept a été créé par l'Association Française des Aidants qui les résume en tant que « *lieux, temps et espaces d'information, destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de son proche* ». Ils se déroulent une fois par mois et font appel à un binôme psychologue – travailleur social pour animer la séance autour d'une thématique permettant échange et soutien des aidants. Alors qu'il n'en existait que 20 en 2012, ils sont désormais 135 en France et les études ont montré leur efficacité, mettant en évidence que ceci aidait les aidants à mieux vivre leur situation, à se sentir moins seul face à leur situation et à accepter l'aide de tiers professionnels pour les accompagner.

Des haltes répit figurent également sur l'ensemble du territoire national, portées par diverses associations à plus ou moins grande échelle, mais également parfois directement par les municipalités. Ce sont des espaces d'accueil ponctuel non médicalisés pour les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés à un stage léger ou modéré qui y participent à des activités ludiques, culturelles ou créatives dans un environnement familial tandis que leur proche aidant peut ainsi s'accorder une pause de quelques heures.

Les haltes répit-détente Alzheimer (HRDA) : conçues par la Croix-Rouge Française en 2006, elles sont actuellement 27 à être installées pour environ 200 bénéficiaires et 45 sont en projet. Ouvertes une à deux demi-journées par semaine, elles sont décrites comme « *des lieux de détente pour les malades et de répit pour leurs proches* » et axent leur fonctionnement sur le maintien du lien social pour « *rompre le face à face aidant – aidé* ».

Allo Alzheimer : créée en 2006 par AG2R, il s'agit de la première antenne nationale d'écoute téléphonique dont l'accès est ouvert de 20h à 22h pour les aidants des malades d'Alzheimer ou de troubles apparentés qui y trouvent écoute, soutien et information par des bénévoles formés grâce à France Alzheimer. En 2017, 235 appels y ont été recensés contre une moyenne de 108 sur les années 2009 à 2016.

Nombreuses autres initiatives pourraient être détaillées : France Alzheimer et maladies apparentées Pas-de-Calais développe par exemple des groupes de parole, des sorties culturelles et des ateliers cuisine pour réunir les aidants autour d'une activité conviviale dans l'ensemble du département. Le comité départemental de France Parkinson propose quant à lui des activités physiques pour les aidants (Qi Gong, marche nordique et basket santé). Enfin, l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) du Pas-de-Calais a lancé le projet Ressources & Rires pour offrir au binôme aidant – aidé écoute et soutien.

Sur le champ de la prévention et de l'accompagnement à la santé, les interventions privées sont elles aussi prédominantes mais largement insuffisantes. Alors que les caisses de retraite et les complémentaires santé sont assez présentes sur la question, l'Association Française des Aidants s'illustre majoritairement en ayant développé les Ateliers Santé des Aidants. Libres et ouverts à l'ensemble des aidants, ils sont décrits comme « *des temps d'échanges et de mise en pratique autour de l'impact de la relation d'aide sur la santé* » et s'orchestrent autour d'ateliers pratiques et d'une activité bien-être de type yoga, sophrologie ou marche douce. Elle a également rédigé de nombreuses fiches conseils santé à destination des aidants qu'elles tentent de diffuser au plus grand nombre. Malgré cela, cette question de la santé des aidants est bien trop peu résolue. Ainsi, malgré leur confrontation régulière au système de santé dans le cadre de leur rôle d'accompagnement, il est très rare qu'ils fassent eux-mêmes appels aux professionnels du soin, pour qui le soutien et l'orientation des aidants demeure ambigu⁹⁷.

⁹⁷ Association Française des Aidants, 2015, Les proches – aidants, une question sociétale : accompagner pour préserver la santé

Enfin, on peut noter la grande montée en flèche des dispositifs de médiation familiale. En effet, l'investissement déployé par les aidants auprès de leur proche en difficulté induit régulièrement des situations de conflit dans la famille ou parfois avec l'aidé lui-même. Dans le Pas-de-Calais, l'UDAF est la plus présente, alors que l'APMF ne dispose pour l'heure d'aucune délégation en Hauts-de-France. Il faut noter que l'UDAF62 se positionne dans une démarche volontaire d'approche des aidants en tentant de les rencontrer à chaque occasion qui se présente. Cette communication au plus près des aidants peut se révéler une clé de succès alors qu'ils estiment avoir touché 200 aidants sur l'année grâce à leurs actions.

Etre « proche aidant » dans la société actuelle s'avère pour résumer toujours difficile, par défaut d'identification de leurs besoins individuels et faute d'une reconnaissance statutaire aboutie, qui passerait avant tout par une amélioration des conditions d'articulation entre vie professionnelle et rôle dans l'accompagnement de son proche, non acquise à ce jour.

Pourtant, les différents dispositifs d'aide aux aidants se sont considérablement développés ces dernières années, notamment depuis la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement et on note une forte volonté des acteurs de terrain, notamment du domicile de s'engager dans une véritable politique de soutien aux aidants. Les services permettant le maintien à domicile ont ainsi connu un très beau déploiement depuis cinq ans, qu'il conviendrait désormais d'homogénéiser pour rompre le constat actuel d'un maillage territorial parfois inéquitable, auquel on combine un souci majeur en la question d'un déficit global et d'un manque de coordination des professionnels libéraux. On note également des disparités territoriales des différents dispositifs de répit dont le fonctionnement est également entaché par un reste à charge élevé pour le couple aidant – aidé. Cette problématique financière est vécue globalement par l'ensemble des EHPAD dont le positionnement se révèle délicat du fait d'un manque de confiance du grand public, laissant ainsi la part belle à l'essor des établissements non médicalisés.

Enfin, la place de l'information, de la formation et du soutien des aidants s'est étoffée grâce à une meilleure adéquation aux attentes des proches ; une clarification dans les limites de chaque dispositif demeure cependant essentielle à établir.

Nous verrons ainsi dans la troisième partie les enjeux actuels de la politique d'aide aux aidants en France pour rompre avec le « parcours du combattant » vécu par les aidants, mieux accompagner le couple aidant – aidé et préparer le champ de l'autonomie aux évolutions démographiques prévues de la population française.

III. Perspectives d'évolution de la politique d'aide aux aidants

A. Offrir une reconnaissance aux aidants pour mieux faire face à leur précarité

Alors que les aidants ont été invités à voter pour définir l'axe autour duquel allait s'orchestrer la dixième Journée nationale des Aidants en 2019, ils ont choisi le thème de la précarité, « *dans tous les domaines : l'équilibre vie professionnelle – personnelle d'aidant ainsi que sa vie sociale, les aspects financiers, la santé physique et psychologique...⁹⁸* »

Pour y faire face, il conviendrait de prime abord de leur offrir une meilleure reconnaissance statutaire au travers d'un ensemble de droits en y voyant ainsi un investissement pour l'avenir. Dans la même optique, il serait judicieux de les préserver en définissant des mesures de simplification de leur quotidien et de promotion de leur santé. L'ambition des aidants demeure simple : trouver un juste équilibre entre leur vie personnelle, familiale et professionnelle. Pour cela, ils nécessitent un appui que doit leur fournir le Gouvernement.

1. Valoriser les aidants au travers du statut d'acteur de l'accompagnement

Le postulat de départ de la Charte Européenne de l'Aidant Familial est que « *la reconnaissance et le soutien des proches aidants permettrait un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées* ». Cette reconnaissance n'est pas uniquement statutaire mais doit donner lieu à des droits et des aides pour les proches aidants car c'est bien grâce à ces derniers qu'on sera à même de définir la considération qui leur est portée. La Charte insiste dans ce contexte sur « *l'égalité de traitement* » dont les proches aidants doivent disposer en matière d'emploi et de travail, d'accessibilité universelle (transport, logement, culture...), de retraite ou encore de validation des acquis de l'expérience.

Reconnaître l'investissement et la place des aidants dans l'accompagnement de leurs proches, c'est aussi les rendre réellement « partenaires du soin » par les professionnels de santé ou comme le dirait la CNSA « *expert co-soignant⁹⁹* ». Il y a là un besoin énorme de considération et d'attention, pour l'heure non acquis selon Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées qui a récemment déclaré que « *nous avons encore du chemin à parcourir pour reconnaître les aidants comme partenaires des professionnels, en valorisant leurs savoir-faire et leurs compétences* ».

⁹⁸ Collectif Je t'Aide, 2019, Article de lancement de la Journée Nationale des Aidants 2019

⁹⁹ CNSA, 2012, Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012

2. Soutenir financièrement les aidants pour mieux les soutenir moralement

Certes, par les différents plans gouvernementaux et par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement, de nombreux droits ont été créés au bénéfice des proches aidants mais pour la majorité, aucun financement ne leur est associé. Pourtant, cette mesure s'avère essentielle notamment pour permettre au couple aidant – aidé l'accès aux dispositifs de répit, pour leur permettre un choix éclairé entre domicile et institution ou encore pour aménager leur espace de vie. Bien plus importante encore, la question de la conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle passe indubitablement par des mesures financières issues des politiques publiques. Malheureusement, pour l'heure, aucune avancée sur cette dernière question n'est prévisible. En effet, la dernière proposition de loi pour une reconnaissance sociale des aidants, présentée à l'Assemblée Nationale en 2018 par Pierre Dharréville, député des Bouches-du-Rhône, a subi un rejet immédiat alors qu'elle visait essentiellement à l'indemnisation du congé de proche aidant pour en développer l'usage.

Ceci peut se révéler être un paradoxe important car la présence d'un aidant pour la personne âgée en perte d'autonomie permet un gain important pour les financeurs publics. Selon les données collectées par le Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'université Paris-Dauphine dans le cadre de l'étude Share, la contribution de ceux qui accompagnent leurs proches dépendants permet à la société d'économiser pas moins de 11 milliards d'euros par an. Le Collectif Je t'Aide dans son plaidoyer intitulé « La santé des aidants, Un enjeu de santé publique » diffusé en mai 2018, explique dans ce cadre que « *la situation d'un aidant qui, pour une quelconque raison, ne peut plus aider son proche temporairement ou sur du long terme (accident, burn-out, etc.), entraîne des dépenses de santé considérables (double hospitalisation de l'aidant et de l'aidé, saturation des services hospitaliers, notamment des urgences, par des personnes qui auraient bien davantage leur place dans des structures de répit bien moins onéreuses, pression accrue sur les personnels hospitaliers avec souffrance de ces derniers, dépenses évitables pour la Sécurité Sociale, etc.)* », ce qui amène l'association à considérer le financement des mesures de soutien aux aidants comme « *un investissement, une économie* ».

Prenons ainsi l'exemple de l'Hospitalisation à Domicile (HAD). Pour la mise en place de cette dernière en lieu et place d'une hospitalisation classique dans un établissement sanitaire, il est considéré indispensable par les professionnels de santé qu'un aidant soit présent aux côtés du malade à son domicile. Or, si une journée d'HAD est estimée à 196

euros en moyenne, une journée d'hospitalisation traditionnelle coûte quant à elle 703 euros¹⁰⁰. L'économie est donc considérable pour l'Assurance Maladie.

Bien que des évolutions financières soient indubitablement nécessaires, il convient de modérer malgré tout les récriminations sur la question. En effet, nombreux collectifs s'arment contre le Gouvernement dénonçant un financement public absent pour la population âgée alors que ce dernier ne cesse d'augmenter. Il faut ainsi noter qu'en 2015, 8 millions d'euros ont permis le financement des aides sociales à destination des personnes âgées¹⁰¹. Parmi elles, on retrouve majoritairement de versement de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), perçue par 1 285 500 bénéficiaires dont 757 400 à domicile et 528 100 en établissement¹⁰². En 2016, la CNSA a ensuite augmenté le montant de sa participation aux dépenses d'APA avec la création d'une seconde part du concours APA, appelée APA2 afin de compenser la hausse des plafonds de l'APA à domicile, de restreindre le reste à charge des bénéficiaires de l'APA à domicile et de prendre en charge le droit au répit des aidants. En 2018, l'APA1 atteignait donc 1 932 millions d'euros et l'APA2 454 millions d'euros, contre une APA totale de moins d'un million d'euros avant 2002.

Bien qu'en nette évolution, ces mesures sont effectivement insuffisantes à couvrir les besoins du couple aidant – aidé et ne règlent pas non plus la question du reste à charge dans le cadre de l'accès au répit ou à une institutionnalisation totale. Le reste à charge d'une journée en EHPAD est bien plus élevé pour une personne dépendante qu'une journée d'hospitalisation, ce qui entraîne des recours parfois abusifs au système hospitalier alors que des économies sont nécessaires pour pallier au déficit de l'Assurance Maladie. Une des pistes envisagées par le Gouvernement est la création de 1 000 places d'hébergement temporaire en EHPAD pour les personnes âgées en sortie d'hospitalisation, financées par l'Assurance Maladie pour 15 millions d'euros. Ceci évite des convalescences hospitalières longues et coûteuses pour la société. La mesure devrait être mise en place courant 2019.

Tout ceci s'intègre dans les réflexions de la réforme Dépendance suspendues par Nicolas Sarkozy en 2012 et remises sur le devant de la scène par Emmanuel Macron en 2018. Une cinquième branche de Sécurité Sociale pourrait venir traiter de la dépendance, le « cinquième risque ». Selon les chiffres du Sénat en 2007, son financement avait été estimé à 18,5 milliards d'euros en tout dont 8 milliards pour les personnes âgées dépendantes.

¹⁰⁰ Rossinot H., 2017, Vécu des patients et des aidants familiaux en hospitalisation à domicile. Thèse de doctorat (Médecine), Université Paris Est Créteil

¹⁰¹ DREES, Enquêtes Aide sociale 2011 à 2015

¹⁰² DREES, Enquête Aide sociale 2016

3. Simplifier le labyrinthe administratif des aidants

Alors que nous venons d'aborder la question de l'accessibilité financière à des droits et des aides pour les proches aidants, il convient également de parler du « parcours du combattant » qu'ils vivent au quotidien dans l'accompagnement administratif, social, financier et médical de leur proche. De gros défauts dans la clarté et la lisibilité des informations à leur disposition sont à déplorer et nécessitent un travail de refonte.

Une meilleure organisation des dispositifs faciliterait ainsi la définition d'un réel « *parcours de la personne âgée* »¹⁰³ et permettrait ainsi d'« *éponger les conditions d'inégalité dans lesquels les aidants se retrouvent, notamment en matière d'accès à l'information* ». Dans le cadre de la Concertation Grand Age et Autonomie, il est mis en évidence « *un manque de coordination, source de ruptures de parcours, de défaut de prévention et d'isolement* ». Trop de structures tentent actuellement d'exercer cette coordination mais leurs positionnements interfèrent les uns avec les autres, il conviendrait de travailler sur un guichet unique d'information et de coordination pour simplifier les démarches administratives des aidants, ce que la Concertation identifie comme une « *Maison des aînés et des aidants qui dans chaque département proposerait un appui aux aidants, des mises en relation des acteurs et un appui à la coordination des différents acteurs sociaux, sanitaires et médico-sociaux* ».

Pour cela, il faut également repenser la réponse aux besoins des aidants. Les aidants déplorent une proposition de soutien psychologique trop fréquente au détriment de solutions concrètes d'accompagnement et de répit, pourtant nécessaires à la préservation de leur santé physique et mentale ainsi qu'à leur qualité de vie.

4. Préserver la santé physique et mentale des aidants

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme un « *état complet de bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité* ». Par cette définition, elle montre bien l'aspect multidimensionnel de la santé qu'elle démedicalise purement et simplement ; à cet effet, on peut aller jusqu'à extrapoler sur la qualité de vie dont le rôle semble ainsi être prédominant et que l'OMS définit comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ».

¹⁰³ Robineau I., 2018, Les aidants familiaux : de leur reconnaissance à la fraternité. Thèse de doctorat (Philosophie), Université Paris Est Créteil

Tant la santé que la qualité de vie ont donc un caractère subjectif répondant au ressenti global de la personne, d'où l'importance de consacrer une part importante au soutien, à l'écoute et au répit et non uniquement à la prise en charge sanitaire des aidants. La reconnaissance statutaire de l'aidant et l'obtention de droits financés précédemment évoqués permettront d'atteindre le bien-être social évoqué dans le cadre de la définition pleine et entière de la « bonne santé ».

Quant aux aspects de bien-être physique et mental, la COFACE préconise dans le cadre de la Charte Européenne de l'Aidant familial de développer « *toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement...) permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée* ». Ces politiques sont d'autant plus importantes que la santé de l'aidant joue un rôle majeur dans la santé et l'accompagnement de la personne aidée. L'exemple simple est celui de problème de santé du proche aidant tel qu'un burn-out entraînant son hospitalisation qui conduit à l'hospitalisation concomitante de la personne aidée et du fait, mobilise une double dépense de santé publique. Dans son plaidoyer en faveur de la santé des aidants, le collectif Je t'Aide proposait ainsi en mai 2018 l'instauration d'un bilan de santé annuel pour chaque aidant pris en charge à 100%, prenant en compte les problématiques rencontrées habituellement chez les aidants. Il demandait également le soutien aux activités favorables à la santé : sport, loisirs et alimentation¹⁰⁴.

Enfin, la garantie d'un accès à une offre de répit souple, diversifiée et de proximité pour les aidants leur permettrait également de se ressourcer et de préserver leur intégrité physique et mentale. La modularité des dispositifs de répit : accueil temporaire, d'urgence, de jour, de nuit, ... est une des clés pour répondre aux besoins des aidants et doit pouvoir se combiner au développer de services de soutien à domicile. L'évolution des dispositifs de répit doit permettre la prise en charge des maladies neurodégénératives, l'accompagnement de la fin de vie et la gestion des situations complexes (notamment l'urgence) tout en permettant une accessibilité géographique pour répondre pleinement aux attentes des proches aidants et ainsi en favoriser l'usage¹⁰⁵.

La transformation de l'offre de répit s'intègre dans une démarche globale de développement du secteur médico-social, tant à domicile qu'en établissement.

¹⁰⁴ Collectif Je t'Aide, 2018, Plaidoyer – La santé des aidants, un enjeu de santé publique

¹⁰⁵ CNSA, 2011, État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées

B. Promouvoir le développement des structures médico-sociales

1. Améliorer la qualité des services à la personne

Afin que le couple aidant – aidé accepte l'intervention d'un tiers dans l'accompagnement, tant à domicile qu'en établissement, il convient de retravailler sur la confiance accordée au secteur médico-social par le grand public. Ainsi, l'une des priorités est donc de travailler à l'amélioration de la qualité de service rendue par une meilleure formation / information, une meilleure coordination et une meilleure reconnaissance sociale et financière des professionnels du secteur. Dominique Gillot, présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, va plus loin en demandant au nom des professionnels « *plus de temps pour leur permettre d'apporter plus d'humanité¹⁰⁶* » et ce, notamment dans l'accompagnement de la fin de vie.

Pour atteindre cette plus forte professionnalisation des acteurs du secteur médico-social, plusieurs pistes de travail sont envisageables. D'une part, il serait intéressant de questionner les formations initiales des professionnels pour peut-être définir un socle commun de diplôme (aide-soignant, aide médico-psychologique, auxiliaire de vie sociale, accompagnant éducatif et social ..., tous font actuellement les mêmes actes de nursing), et favoriser ainsi les passerelles professionnelles tout en réduisant du fait les risques d'épuisement moral. D'autre part, il convient aussi de travailler à une évolution des compétences en lien avec l'évolution de la population à laquelle les professionnels sont confrontés. Dans cette optique, il faut absolument pouvoir poursuivre les mesures de formation continue qui ont déjà commencées auprès des EHPAD et des SSIAD¹⁰⁷, sur les pathologies neurodégénératives, sur les conséquences de la perte d'autonomie ou encore sur le risque suicidaire de la personne âgée.

Si la maladie d'Alzheimer se révèle assez « connue », la maladie de Parkinson ou la Sclérose en Plaques le sont peu lorsqu'on interroge les professionnels, surtout à domicile.

Dominique Libault, pilote de la Concertation Grand Age et Autonomie dont le rapport est paru en mars 2019, demande en ce sens un plan national pour les métiers du grand âge au sein duquel on retrouverait « *une hausse des effectifs, une transformation des modes de management permettant de mieux valoriser les temps collectifs et les échanges de pratiques, une meilleure prévention des risques professionnels, (...), une montée en*

¹⁰⁶ Gillot D., 2018, Préserver nos aidants : une responsabilité nationale

¹⁰⁷ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

compétences de l'ensemble des professionnels (...), des perspectives de carrière (...) et une revalorisation salariale ».

Seconde perspective nécessaire à « redorer le blason » du secteur médico-social pour en favoriser le recours, les modalités d'évaluation du service rendu doivent être actualisées pour que leur appropriation ne concerne plus uniquement les autorités de tarification mais également le couple aidant – aidé.

La COFACE préconise dans le cadre de la Charte Européenne de l'Aidant familial de s'en référer à l'accomplissement de la « *réponse propre à satisfaire les besoins de la personne aidée et de la personne aidante, dont les derniers sont les premiers experts* ».

Alors qu'en établissement médico-social, les règles d'évaluation se sont considérablement rigidifiées, le secteur de l'aide à domicile y a quant à lui pour l'heure échappé. Il conviendrait dans ce cadre qu'une réforme des procédures d'évaluation puisse avoir lieu afin qu'une harmonisation puisse être trouvée du domicile à l'institution. Un référentiel qualité pourrait dans ce cadre voir le jour et servir de base à une meilleure promotion de la qualité des dispositifs auprès du grand public tel que l'avait préconisé l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA) dans le cadre de ses propositions au Gouvernement lors de la construction de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement en 2015.

Enfin, pour améliorer la qualité des services à la personne, il convient de mieux adapter la réponse aux besoins de la personne aidée et de ses proches. Dans le rapport de Dominique Gillot, présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, intitulé « *Préserver nos aidants : une responsabilité nationale* » remis au Gouvernement en juin 2018, il est préconisé de « *répertorier et mettre à disposition des professionnels du soin et de l'accompagnement des outils individualisés de réponse aux besoins des aidants* ». En effet, les besoins du couple aidant – aidé sont tellement hétérogènes qu'une réponse unique est absolument impensable. Si certains veulent plus de places en EHPAD, d'autres penchent en faveur d'une meilleure accessibilité du maintien à domicile ; si certains souffrent d'une inadéquation de leur rôle d'aidant avec leurs contraintes professionnelles, d'autres expriment fatigue et douleur liées à leurs propres ennuis de santé ; ainsi, de notre logique de places encore fort présente, il faut absolument évoluer vers une logique de réponse aux besoins, les besoins des personnes aidées certes, mais aussi et surtout cette fois les besoins des proches aidants.

2. Favoriser l'accessibilité des aidants aux services d'aide et d'accompagnement à domicile

Dans cette même optique d'amélioration de la réponse aux besoins des aidants, il serait souhaitable de repenser le maintien à domicile sous ses différentes facettes pour en simplifier le recours et l'accessibilité. C'est ce que globalement les Français veulent afin « *de conserver une sphère de liberté et d'éviter le déracinement souvent associé à l'EHPAD¹⁰⁸* ». Ainsi, le maintien à domicile et/ou le développement de solutions d'habitat alternatif sont nécessairement à privilégier. C'est pourquoi en 2019 et 2020, le Ministère des Solidarités et de la Santé a prévu de financer à hauteur de 100 millions d'euros la refonte du mode de financement de l'aide à domicile pour « *améliorer la qualité des services, les rendre accessibles à tous et recruter du personnel¹⁰⁹* ».

Alors que nous avons vu préalablement la nécessité de mieux coordonner les actions en faveur de l'offre à domicile et de simplifier les démarches, il est également essentiel que l'adaptation du logement puisse être anticipée grâce à une communication claire sur les mesures d'appui à la fois financières et techniques aux travaux de l'habitat. Ceci est également valable pour les aménagements et le matériel nécessaire à l'accompagnement.

Puisque l'adaptation du domicile n'est pas toujours possible et qu'une solution plus adéquate peut se révéler nécessaire, sans pour autant franchir les portes d'un EHPAD, il est important de penser au déploiement et à la diversification du panel de logements adaptés. Dans son rapport sur l'aide aux aidants remis au Gouvernement en juin 2018, Dominique Gillot, présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées préconise en ce sens de « *favoriser et diversifier les alternatives à l'EHPAD sur un même territoire, comme par exemple l'habitat intergénérationnel, l'habitat autogéré, l'habitat intermédiaire pour personnes âgées (résidences-autonomies, résidences services)* ». C'est d'ailleurs l'une des idées défendues dans le cadre du rapport annexe de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement en 2015 qui évoque notamment la question des logements intégrant des services comme réponse pertinente à l'évolution de la démographie française puisqu'ils « *assurent en effet sécurité, accessibilité et garantie d'une prise en charge médico-sociale* », d'une plus grande échelle avec les résidences autonomie ou résidences services à une échelle plus restreinte avec les petites unités de vie ou les Maisons d'Accueil Rurales pour Personnes Agées (MARPA).

¹⁰⁸ Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019, Dossier de Presse Concertation Grand Age et Autonomie

¹⁰⁹ Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018, Feuille de route pour relever le défi du vieillissement – Communiqué de presse

Le rapport annexe de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement va bien plus loin que la simple adaptation du domicile de la personne âgée et vise une politique urbaine intergénérationnelle garantissant l'inclusion de tous sur le territoire national. Rendre l'habitat accessible en est une étape qui s'accompagne d'une évolution concomitante de l'espace urbain et des services. Ces derniers doivent notamment permettre la mobilité des personnes âgées dans la ville, tant à pied qu'en voiture ou via les transports en communs.

Enfin, et de manière évidente, plus encore que les aides techniques, ce sont bien les aides humaines qu'il convient de faire évoluer. Si nous avons abordé précédemment la question de la professionnalisation des acteurs du secteur, il convient aussi de repenser l'organisation et la tarification des services d'accompagnement. Faciliter leur gouvernance rendrait plus simple le parcours de vie à domicile et permettrait de leur conférer une forme de reconnaissance indispensable à leur avenir.

Pour une meilleure coopération territoriale et pour favoriser les échanges et partenariats au service du couple aidant – aidé, Dominique Gillot recommande sur ce point de « *favoriser, au niveau local, des pôles de regroupement entre services concourant au maintien au domicile des personnes âgées* », ce qui rejoint les préconisations déjà formulées auprès des établissements sanitaires et médico-sociaux qui œuvrent au travers de groupements.

3. Permettre l'évolution des EHPAD pour répondre aux attentes des aidants

A l'image de ce qui a été vu pour le secteur du domicile, la professionnalisation des acteurs intervenant en EHPAD est essentielle pour favoriser l'amélioration de la qualité des services à la personne et regagner la confiance du grand public.

Parallèlement à cela, une vraie évolution de la conception même de l'EHPAD est à réfléchir. En effet, alors que les personnes institutionnalisées intègrent l'EHPAD de plus en plus tard, et dans des situations poly-pathologiques, il convient de procéder à l'évolution de l'accompagnement qui leur est offert. L'adaptation aux nouvelles populations accueillies viendra alors permettre aux établissements de proposer une véritable plus-value sur le domicile grâce à une différenciation accentuée. Pour cela, deux thèmes sont prioritaires.

D'une part, il convient de repenser l'accompagnement des personnes souffrant de pathologies neurodégénératives notamment lorsqu'elles atteignent des stades avancés de la maladie ; en effet, le nombre de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ne cesse d'augmenter (en 2017, 57% des résidents accueillis en

EHPAD contre 48% en 2010¹¹⁰). La poursuite du déploiement des Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) en EHPAD en est la base et s'accompagne de « *l'inscription de cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement de droit commun*¹¹¹ ». Si actuellement 23 UHR sont labellisées dans la région Hauts-de-France dont 15 médico-sociales, 17 dont 10 médico-sociales restent encore à labelliser si les objectifs du Plan Alzheimer 2008 – 2012 et du Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 veulent être atteints.

D'autre part, des mesures permettant un meilleur accompagnement de la fin de vie sont à mettre en œuvre, permettant avant tout que chaque résident s'exprime quant à ses directives anticipées et que ces dernières puissent être connues et appliquées. Le Plan National 2015 – 2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie vise notamment à un travail autour de la promotion des directives anticipées auprès des malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ceci permettrait en outre qu'un « *parcours des patients de la fin de vie puisse être défini*¹¹¹ ».

Toutefois, compte-tenu des évolutions démographiques attendues, cette simple évolution des prestations d'accompagnement offertes en EHPAD ne suffira pas à maintenir le dispositif en ordre de marche. Il faut aller bien plus loin dans la réflexion, ce qui conduira potentiellement à repenser totalement le système. Dominique Gillot préconise en ce sens de « *contribuer à la dé-ghettoïsation des personnes âgées, en réfléchissant notamment à l'EHPAD hors l'EHPAD*¹¹² ». Cette notion d'EHPAD hors de ses murs se retrouve de plus en plus souvent mentionnée et nombreuses sont les entités à le définir comme l'EHPAD de demain, un EHPAD ayant fait « *évoluer sa logique de « structure » à une logique de « prestations » alliant prévention de la perte d'autonomie (dénutrition, chute, isolement social et iatrogénie), droit au répit, renforcement de l'inclusion sociale et appui aux interventions des professionnels de l'aide à domicile et aux intervenants libéraux*¹¹³ », ce qui fluidifierait indéniablement le parcours des personnes âgées sur leur territoire. L'EHPAD de demain aurait donc « *une fonction de « centre ressources » (expertise gérontologique, formations de professionnels à domicile, accès à la télémédecine, aux thérapies non médicamenteuses, aux animations adaptées...), une capacité de projection au domicile des personnes âgées (interventions de professionnels de l'EHPAD au sein des domiciles des personnes âgées, sur les champs du soin, de l'autonomie et de la participation sociale) et*

¹¹⁰ Lettre de l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer, Janvier 2011 et Juin 2018

¹¹¹ ARS Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

¹¹² Gillot D., 2018, Préserver nos aidants : une responsabilité nationale

¹¹³ CREAL Pays de la Loire, 2018, L'EHPAD de demain : vers la création de pôles ressources gérontologiques

une diversité d'offres pour répondre aux besoins des aidants et/ou des personnes âgées à domicile : résidences autonomie/résidences services seniors adossées alliant maintien dans un logement autonome et possibilité d'avoir recours au plateau technique de l'EHPAD, accueil de jour, plateforme de répit, hébergement temporaire, accueil de nuit, accueil d'urgence, accès au PASA pour des personnes extérieures à l'établissement) ».

En dernier lieu, il convient de ne pas oublier la place majeure de l'aidant dans le fonctionnement du dispositif. Pour que le parcours d'accompagnement puisse être réussi, la logique veut que le trio gagnant se compose du résident, de ses aidants et du personnel de la structure, comme à domicile. Nombreux sont les aidants à verbaliser un sentiment de culpabilité, pensant avoir « abandonné » leur proche lors de son entrée en institution, lui-même souffrant d'une perte de ses repères voire de son identité du fait du placement¹¹⁴. C'est pourquoi il est essentiel pour les professionnels de l'EHPAD de non seulement reconnaître leur importance mais aussi et surtout de les associer comme de véritables partenaires. Avant d'être un lieu de soins, l'EHPAD est avant tout un lieu de vie et ce postulat doit être constamment gardé en tête.

C. Innover pour mieux soutenir et accompagner le couple aidant – aidé

1. Mieux prendre soin de nos aînés

Les imperfections actuelles de l'aide aux aidants en France sont extrêmement liées à l'image que renvoie la vieillesse, trop souvent assimilée aux notions de dépendance et de perte de libre-choix. Comme l'explique Isabelle Robineau, dans sa thèse de philosophie intitulée « Les aidants familiaux : de leur reconnaissance à la fraternité » en 2018, il existe une incroyable « *force des représentations négatives et contradictoires sur le grand âge* ». Elle détaille l'analogie entre vieillissement et infantilité, où « *le « retomber en enfance » présent dans les représentations sociales entraîne une dépréciation de la personne (...) proche de l'état de déchéance* ».

Ces représentations conduisent aujourd'hui à une forme de discrimination de plus en plus fréquente, qu'on qualifie d'âgisme et qui devient selon l'Association des Directeurs au service des Personnes Agées, « *une discrimination plus universelle que le racisme ou le sexisme* », du fait également de l'évolution actuelle de la fréquence de survenue des maladies neurodégénératives et des troubles du comportement associés.

¹¹⁴ Jannot P., La Maison des Aidants, 2019, Etre aidant ne s'arrête pas à la porte de l'EHPAD !

Si 95% des Français estiment que le rôle des aidants sera important à l'avenir pour faire face à l'augmentation du nombre des personnes âgées, il s'agit également de transformer nos mentalités pour mieux considérer l'avancée en âge et l'accompagnement de ses proches en perte d'autonomie, ce dernier devenant de plus en plus souvent associé à la notion de « fardeau ».

Pour rompre également avec cette notion de « fardeau », le projet de loi relative à l'autonomie des personnes âgées dite loi « Autonomie » qui devrait voir le jour en 2019 a toute sa place à jouer pour que la situation des personnes âgées dépendantes soit améliorée et pour que la solidarité individuelle et intrafamiliale puisse réellement se transformer en une fraternité nationale accompagnée de civisme et de moyens dédiés.

En effet, la politique de la vieillesse est également entachée par ce qu'Isabelle Robineau appelle la « *doxa familialiste* », qui pousse moralement les aidants à opter de manière quasiment obligatoire pour le maintien au domicile de leurs proches, malgré ce que cela engendre. Ce sentiment de devoir pèse sur la vie quotidienne du couple aidant – aidé et nécessite une évolution des mentalités pour accepter l'accompagnement nécessaire au bien-être de l'un et l'autre, à domicile comme en établissement.

2. Reconnaître la place des initiatives privées dans le soutien aux aidants

Si les institutions publiques ont bien évidemment un rôle majeur dans l'encadrement des politiques à destination des aidants, des initiatives privées se retrouvent de plus en plus régulièrement mises en avant. Souvent expérimentales, elles ne disposent pas toujours à leur lancement d'un financement public, ce qui ne les empêche pas de faire régulièrement évoluer le système. De ce fait, elles n'ont malheureusement pas toujours un caractère pérenne. L'inventivité et la flexibilité sont souvent les maîtres mots de leur fonctionnement pour s'adapter au mieux aux besoins et attentes du couple aidant – aidé, comme le témoignent les quelques exemples non exhaustifs ci-après détaillés.

Pour faire face aux disparités territoriales et permettre une forme d'équité entre zones rurales et urbaines, on retrouve de plus en plus fréquemment déployés des dispositifs basés sur le principe de l'itinérance. Compte-tenu des difficultés à organiser de manière rentable le transport des usagers en milieu rural vers un accueil de jour, celui-ci se retrouve par exemple régulièrement basé sur deux ou trois sites différents ; l'équipe se déplace sur plusieurs villages pour y retrouver ses bénéficiaires, ce qui permet d'améliorer les taux d'occupation et d'être au plus près des personnes qui en ont besoin, en limitant les coûts

de fonctionnement. Très récemment, le Nord a également déployé les plateformes de répit sous ce modèle itinérant pour aller à la rencontre des usagers en leur offrant un soutien psychologique de proximité.

Sur le volet des services à domicile, l'innovation majeure se révèle être le déploiement du baluchonnage en France. Compte-tenu des dérogations très récentes au droit du travail qui permettent enfin son déploiement, nous avons trop peu de recul sur ce dispositif pour en juger la pertinence et l'efficacité. Cependant, sur le papier et au regard des bénéfices constatés à l'étranger sur la question, on ne peut qu'être attentifs et intéressés par ce format de répit à domicile. On note également l'essor des gardes itinérantes de nuit qui complètent les services d'aide et d'accompagnement qui interviennent eux-mêmes la journée au domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Leur rôle est important dans la mesure où, en plus de tournées nocturnes programmées durant lesquelles ils réalisent des visites au domicile de leurs usagers, ils permettent à l'aidant de moins s'épuiser du fait des sollicitations nocturnes importantes de son proche en proposant par exemple un relais nocturne pour les services de téléassistance, c'est-à-dire qu'ils vont intervenir eux-mêmes lorsque un problème est détecté.

Enfin, on voit de plus en plus souvent se développer des solutions de séjours à thème basés sur le principe du répit, comme les séjours vacances France Alzheimer qui accueillent chaque année 400 personnes avec pour objectif de s'adapter aux besoins de chaque couple aidant – aidé. Pour cela, ils proposent trois formes de séjours : « *le séjour tempo proposé en priorité aux familles dont la personne malade est à un stade avancé de la maladie et au sein duquel les activités se pratiquent séparément pour que chacun profite de ses vacances à son rythme, le séjour détente où l'aidant et la personne malade profitent ensemble d'activités communes et enfin le séjour solo proposé aux aidants seuls confrontés à la perte récente de leur proche ou à son entrée en établissement* ». Dans les séjours où l'aidant et l'aidé sont accueillis tous les deux, il est intéressant de noter qu'un temps consacré à la formation de l'aidant à l'accompagnement de son proche est organisé, en plus des activités de détente et de loisirs. L'association France Parkinson a plus récemment lancé un séjour aidant – aidé, qu'elle déploie une fois par an au cœur d'une station thermale. Ainsi, la personne malade bénéficie d'une cure adaptée pendant que l'aidant quant à lui profite de soins de relaxation et de groupes de parole, le tout en grande partie pris en charge par l'Assurance Maladie. Dernier exemple, la Fondation UTB sous l'égide de la Fondation des Petits Frères des Pauvres organise des séjours de répit en Sologne, cette fois ciblés pour les malades jeunes (âgés de moins de 65 ans) atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs

aidants. L'ensemble de ces séjours, s'ils ont évidemment la vocation de permettre un temps de répit pour le proche aidant, permettent également à tous de sortir de leur isolement social.

Si toutes ces initiatives tendent à avoir un tel essor, c'est aussi car elles reçoivent le soutien et l'appui des fédérations et associations nationales et locales (France Alzheimer, France Parkinson, Association Française des Aidants, La Maison des Aidants, UNAFAM...) qui réalisent leur promotion dans la mesure où ces dernières ont à cœur d'orienter les aidants vers des réponses adaptées à leurs besoins. Ces dernières ont un rôle important à jouer dans le déploiement des dispositifs et ont un poids réel dans les évolutions législatives.

Notons avant de terminer que les entreprises rivalisent elles-aussi d'idées pour déployer toutes formes de nouvelles technologies au service du couple aidant – aidé, tant pour répondre aux besoins de sécurité, de communication que de santé ou de confort.

3. Revoir les frontières du champ de l'autonomie

La Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) pointe du doigt une prédominance forte en Europe des solidarités familiales qui pallient à un manque de politiques publiques en faveur de la dépendance, qui elles-mêmes varient considérablement d'un pays à un autre.

Si globalement, les dispositifs et modes d'accompagnement sont proches dans nos pays voisins de ceux déployés en France¹¹⁵, une différence est à relever en la question de l'évaluation des besoins. En effet, le programme d'évaluation des besoins des aidants, avant même la proposition d'actions d'accompagnement, est plus poussé dans la majorité des pays frontaliers et s'appuie sur des échelles scientifiques. Les actions d'information, de formation et de soutien se révèlent ensuite assez similaires à celles proposées en France.

Dans les pays anglo-saxons, la place de l'aidant face aux dispositifs diffère et nous avons tout à en apprendre dans la question de la reconnaissance de leur statut et de leur rôle d'acteur de l'accompagnement. En effet, au Canada, il est régulier de voir les aidants participants à un groupe de parole être formés à pouvoir eux-mêmes ensuite animer les sessions sans le thérapeute. Au Royaume-Uni, des établissements forment les aidants pour les orienter vers l'emploi dans le secteur de l'aide aux personnes vulnérables. Parallèlement à cela, l'innovation a toute sa place dans l'accompagnement du couple aidant-aidé et peu

¹¹⁵ ANESM, 2014, 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 à domicile

de barrières y sont mises. Ceci entraîne une croissance forte des nouvelles technologies. La formation se fait de plus en plus souvent à distance, tout comme les groupes de soutien qui s'organisent via les réseaux sociaux. Au Royaume-Uni, des programmes de télé-répét sont même émis via la télévision ou Internet à destination des personnes âgées souffrant de pathologies neurodégénératives visant à travailler leur mémoire et tout en octroyant un moment de calme à l'aidant. Même si la France tend à rattraper ce mouvement, c'est bien tout son système culturel et normatif qui doit évoluer pour permettre ce type d'initiatives.

Quant aux pays baltiques, ils disposent d'un cadre juridique très abouti concernant l'aide aux aidants¹¹⁶, notamment sur la question de la conciliation avec la vie professionnelle grâce à une certaine flexibilité du temps et de l'organisation de travail. L'Allemagne et l'Angleterre tentent depuis quelques années de suivre ce chemin et les résultats se sont très vite révélés marquants : « Selon l'étude « *Supporting Working Carers* » réalisée en Grande Bretagne en 2013, les entreprises ayant pris des mesures pour leurs salariés aidants constatent dans 88 % des cas une réduction de l'absentéisme et dans 85 % des cas, une amélioration de l'engagement des employés dans leur mission. Une amélioration du management est également observée (80 %) et la productivité augmente dans 69 % des situations¹¹⁷. »

Certes, la politique d'aide aux aidants de chaque pays dépend de son modèle culturel, politique et économique et nous ne pouvons le dupliquer de manière stricte en France ; cependant, on peut considérer face à ce qui fonctionne ailleurs que la France doit gagner en flexibilité et rompre avec une histoire assez conservatrice au profit de l'innovation. Ainsi, dans le cadre de son rapport sur l'aide aux aidants remis au Gouvernement en juin 2018, Dominique Gillot, présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées préconise en ce sens « *d'essayer les initiatives innovantes, répertoriées et évaluées positivement (...) et de faire évoluer le droit social, notamment pour permettre à un proche d'aider et d'accompagner une personne malade ou handicapée* ». La rigidité du droit du travail en France est un des freins au développement de certaines initiatives de soutien aux aidants, un travail important de remodelage est essentiel. Tout cela s'accompagne également d'une évolution des mentalités au profit d'une plus large ouverture d'esprit favorisant par exemple l'utilisation du télétravail ou encore permettant aux aidants de se sentir plus libres de s'exprimer pour que leurs besoins puissent être plus clairement définis.

¹¹⁶ Gillot D., 2018, Préserver nos aidants : une responsabilité nationale

¹¹⁷ Gillot D., 2018, Préserver nos aidants : une responsabilité nationale

Conclusion

Alors que la France s'apprête à vivre une évolution démographique majeure avec un vieillissement global de sa population (près de 5 millions de personnes auront plus de 85 ans d'ici 2050), il devient impérieux qu'un travail majeur sur le champ de l'autonomie soit mené, ce dernier intégrant en toute logique la place des proches aidants, compte-tenu de leur implication prééminente au cœur de la question.

Cette « urgence à répondre à la détresse de ceux qui perdent leur autonomie et aux inquiétudes de leurs proches, à accompagner et à soutenir les professionnels courageux et engagés qui consacrent leur vie à nos aînés vulnérables, dans des conditions souvent difficiles voire pénibles, à libérer les personnes âgées du sentiment d'être un fardeau pour leurs proches et à ne plus condamner aucun de nos aînés à une solitude qui tue plus sûrement encore que le vieillissement du corps (...) », Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé l'a très justement décrite dans son discours lors de la remise du rapport de la Concertation Grand Age et Autonomie en mars 2019 par Dominique Libault.

Ainsi, si l'éventail de politiques publiques à destination des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants se veut très large, conduit par la récente loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, il manque une cohérence d'ensemble permettant l'articulation des dispositifs au service du couple aidant – aidé qui pourtant ne serait pas si complexe à mettre en œuvre.

De prime abord, ce sont bien les dispositifs du secteur médico-social eux-mêmes qui nécessitent une évolution et ce, pour se révéler en cohérence à la fois avec les prévisions démographiques établies et avec les attentes et besoins des personnes accompagnées. Au regard du reste à charge pour les usagers, cette évolution induit indéniablement des attentes fortes sur l'ensemble des aspects de l'accompagnement et implique donc une amélioration franche et notable de la qualité des services à la personne, à domicile comme en établissement, par une plus grande professionnalisation et une revalorisation financière et morale des professionnels intervenants. Le maintien à domicile demeurera assurément le choix de premier recours de la majorité des personnes âgées en perte d'autonomie, l'EHPAD se doit en conséquence d'évoluer vers des prises en charges plus complexes (fin de vie, pathologies neurodégénératives...) tout en gardant en tête le triptyque « usager / professionnel / aidant » pour réussir sa mission d'accompagnement. Afin de garantir à chacun un parcours de vie et de soins sans rupture, source de quiétude pour l'aidant, un fort enjeu d'accessibilité des services figure et interroge donc sur leur répartition territoriale.

Parallèlement à ces mesures à destination des dispositifs d'ores et déjà existants, une place importante doit être laissée à l'innovation. Loin des appels d'offres et des cahiers des charges parfois trop stricts, l'inventivité peut être la source d'une réponse adaptée et diversifiée aux besoins et attentes des aidants.

En dernier lieu, l'axe le plus important peut-être se trouve dans la place donnée aux aidants dans l'accompagnement. Il convient qu'une reconnaissance aboutie, assorties de droits financés, leur soit accordée afin de prévenir les situations trop souvent constatées de précarité. Au regard une nouvelle fois des évolutions démographiques, leur position va se révéler de plus en plus complexe entre enfants et parents, car ils figureront très souvent dans la génération dite « pivot » ; la préservation de leur santé et de leur qualité de vie passera de ce fait par des mesures concrètes de simplification et de coordination du système de gouvernance pour vaincre le « parcours du combattant » dont ils témoignent aujourd'hui. Le financement de ces mesures n'est somme toute qu'un investissement à moyen terme au regard de la place essentielle de pilier du soin et de l'accompagnement des personnes âgées qu'ils représentent.

Au fond, cette réforme financière s'inscrit dans une nécessité de simplification globale de notre système social, culturel, réglementaire et économique, trop rigide et immuable actuellement. Pour mieux prendre soin des aidants, il faut concomitamment mieux prendre soin des aidés et ceci passe en premier lieu par une évolution des mentalités françaises au profit de plus d'ouverture, de flexibilité voire d'empathie sur l'image de la vieillesse, loin des jugements moraux et des représentations sociales erronées.

Pour conclure, comme le disait Antoine de Saint-Exupéry : « *Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir, mais de le rendre possible* ». Espérons ainsi que la Loi Autonomie à paraître cette année intègre de véritables leviers d'évolution au bénéfice des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants, des leviers à la fois organisationnels et opérationnels intégrés dans une réforme du financement de la dépendance des personnes âgées. Emmanuel Macron avait à cœur la création d'une cinquième branche de Sécurité Sociale, pour couvrir le « risque Dépendance », les mois à venir définiront si cette solution sera retenue par le Gouvernement.

Bibliographie

Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, 2016, Rapport d'évaluation du PRS Nord Pas-de-Calais 2012 – 2016

Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, Diagnostic territorialisé des Hauts-de-France – Projet Régional de Santé 2018 – 2022

Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, Orientations régionales Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 – Région Hauts-de-France

Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, Schéma Régional de Santé 2018 – 2023, Projet Régional de Santé des Hauts-de-France

Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, 2019, Appel à candidatures pour la formation des aidants, mesure 50 du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019

AGIRC-ARRCO, 2017, Dossier de synthèse du Prix « Entreprise et salariés aidants » - 2ème édition

AG2R La Mondiale, 2018, Lutter contre la Dépendance

ANCREAI, Novembre 2013, Les politiques territoriales en faveur des personnes âgées à travers les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale, 112 p.

ANESM, 2014, Guide de Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Le soutien des aidants non professionnels

ANESM, 2014, Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile – Volet 1

ANESM, 2014, 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 à domicile

Ankri J. & Van Broeckhoven C., 2013, Evaluation du Plan Alzheimer 2008 – 2012

Association Française des Aidants, 2015, Les proches – aidants, une question sociétale : accompagner pour préserver la santé

Buzyn A., 2019, Discours d'ouverture des Assises nationales des EHPAD

Circulaire DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du Plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008 – 2012 » - mesure 1

Circulaire DGCS/SD3A n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer

CNSA, 2011, État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées

CNSA, 2012, Accompagner les proches aidants, ces acteurs «invisibles»

CNSA, 2012, Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012

CNSA, 2014, Etre proche aidant aujourd'hui, 3èmes rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, dossier du participant

CNSA, 2017, Rapport d'évaluation des dispositifs MAIA et appui à la mise en œuvre des recommandations

CNSA, 2017, Analyse statistique des données issues des rapports d'activité 2016 des établissements et services médico-sociaux

CNSA, 2018, Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie

Code Général des Impôts – Annexe 4 – Article 18 ter

Code Général des Impôts – Article 200 quater A

Collectif Je t'Aide, 2018, Plaidoyer – La santé des aidants, un enjeu de santé publique

Collectif Je t'Aide, 2019, Article de lancement de la Journée Nationale des Aidants 2019

Conseil Territorial de Santé du Pas-de-Calais, 2018, Priorités de santé du territoire de démocratie sanitaire du Pas-de-Calais

CREAI Pays de la Loire, 2018, L'EHPAD de demain : vers la création de pôles ressources gérontologiques locaux

Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

DIRECCTE Hauts-de-France, Juillet 2018, Taux de chômage au 1er trimestre 2018 Hauts-de-France

DREES, 2008, Enquête Handicap-Santé aidants

DREES, Enquêtes Aide sociale 2011 à 2016

DREES, 2017, L'état de santé de la population en France

DRESS, 2017, Panorama statistique Jeunesse Sports Cohésion sociale

France Alzheimer, 2016, Agir pour améliorer la situation des aidants en activité professionnelle, Les Cahiers de la Retraite complémentaire Agirc-Arrco, n° 26

France Alzheimer, 2018, Le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées

Gillot D., 2018, Préserver nos aidants : une responsabilité nationale

Groupe Malakoff Médéric, 2016, Rapport « Santé et bien-être au travail »

HAS, 2010, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

Huillier J., 2017, Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution

Humanis, Décembre 2018, Loi d'adaptation de la société au vieillissement, quel bilan

IFOP, Avril 2017, Enquête « Grand âge et enjeux du vieillissement »

INSEE Analyses Hauts-de-France, Décembre 2016, Un portrait du Pas-de-Calais

INSEE Analyses Hauts-de-France, Juillet 2018, Pas-de-Calais : 1 474 100 habitants à l'horizon 2050

Instruction DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019

Jannot P., La Maison des Aidants, 2019, Etre aidant ne s'arrête pas à la porte de l'EHPAD !

Le Bihan-Youinou B. & Martin C., 2006, Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant, Travail, genre et sociétés 2006/2 (N°16)

Le Bihan-Youinou B. & Campéon A., 2012, La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux, Vie Sociale 2012/4 (N°4)

Lettre de l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer, Janvier 2011 et Juin 2018

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2016, Guide de l'Aidant Familial

Ministère des Solidarités et de la Santé, 2016, Fiche explicative de la loi ASV « Reconnaître le rôle des aidants en créant une aide au répit »

Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018, Feuille de route Grand Age et Autonomie – Dossier de presse

Ministère des Solidarités et de la Santé, 30 mai 2018, Communiqué de presse d'Agnès BUZYN, Feuille de route pour relever le défi du vieillissement à court et moyen terme

Naiditch M., 2012, Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe, Questions d'économie de la Santé

Plan Alzheimer 2008 – 2012

Plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019

Robineau I., 2018, Les aidants familiaux : de leur reconnaissance à la fraternité. Thèse de doctorat (Philosophie), Université Paris Est Créteil

Rossinot H., 2017, Vécu des patients et des aidants familiaux en hospitalisation à domicile. Thèse de doctorat (Médecine), Université Paris Est Créteil

Soullier N., DREES, 2011, L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Etudes et résultats, n°771

Stratégie Départementale d'aide aux aidants adoptée par le Département le 20 septembre 2010 et actualisée lors de la commission permanente du 9 mai 2016 – Pacte des Solidarités 2017 – 2022

Weber A. & Blanc A., DREES, 2008, Les aidants familiaux, Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap Santé Ménages et Handicap Santé Aidants

Glossaire

Aidant : Personne 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. 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, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc.

Maladie d'Alzheimer : Pathologie chronique neurodégénérative caractérisée par une perte progressive de la mémoire et des fonctions cognitives.

Bashing : Expression d'origine anglaise utilisée pour qualifier le « jeu » ou la forme de défoulement qui consiste à dénigrer collectivement une personne ou un sujet.

Conférence des financeurs : Dispositif né en 2015 visant à coordonner dans chaque département les actions de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées de 60 ans et plus et leurs financements dans le cadre d'une stratégie commune.

Pathologie neurodégénérative : Maladie progressive qui affecte le système nerveux, entraînant la mort des cellules nerveuses.

Nursing : Expression d'origine anglaise signifiant « ensemble de soins d'hygiène et de confort prodigués aux personnes dépendantes ».

Maladie de Parkinson : Pathologie chronique neurodégénérative causant une diminution de la production de dopamine (molécule qui permet aux neurones de communiquer entre eux) et caractérisée principalement par une atteinte des fonctions motrices.

Répît : Arrêt temporaire d'une occupation accablante ou contraignante, instant de repos.

Sclérose en plaques : Pathologie chronique neurodégénérative dite auto-immune du système nerveux central caractérisée au départ par des signes cliniques la plupart du temps transitoires variant selon l'emplacement des lésions: troubles moteurs, fourmillements, troubles de l'équilibre, troubles visuels ou urinaires...

Télétravail : Toute forme d'organisation du travail dans laquelle un travail qui aurait également pu être exécuté dans les locaux de l'employeur est effectué par un salarié hors de ces locaux de façon volontaire en utilisant les technologies de l'information et de la communication (article L1222-9 du Code du Travail).

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ADF : Assemblée des Départements de France

AGIRC : Association Générale des Institutions de Retraite des Cadres

ALD : Affection de Longue Durée

ANAH : Agence Nationale de l'Habitat

ANCREAI : Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées

ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-Sociaux

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

APMF : Association Pour la Médiation Familiale

ARRCO : Association pour le Régime de Retraite Complémentaire des salariés

ARS : Agence Régionale de Santé

ASV : Adaptation de la Société au Vieillessement (Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015)

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CREAI : Centre Régional d'Etude, d'Action et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DIRECCTE : Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi

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

DRJSCS : Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patient, Santé et Territoire (Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009)

HRDA : Haltes Répit-Détente Alzheimer

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

MAIA : Méthode d'Action Intégration Autonomie

MARPA : Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Agées

PFR : Plateformes d'accompagnement et de Répit

PMND : Plan Maladies Neurodégénératives

PRS : Projet Régional de Santé

PSD : Prestation Spécifique Dépendance

PTAA : Plateformes Territoriales d'Aide aux Aidants

PRIAC : Programme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SEP : Sclérose en Plaques

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile

SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

UDAF : Union Départementale des Associations Familiales

UHR : Unité d'Hébergement Renforcé

UNA : Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles

UNAFAM : Union NAtionale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques