

Reconnaître le rôle des aidants en créant une « aide au répit »

Les proches aidants sont des personnes non professionnelles, qui appartiennent ou non à la famille de l'aidé. Ils viennent en aide de manière régulière à une personne dépendante de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne. **La majorité des âgés en perte d'autonomie bénéficient d'une aide de leur entourage, souvent celle d'un parent.** En effet, la moitié d'entre eux sont les enfants de la personne âgée et un tiers sont leur conjoint. **Cette aide s'avère essentielle à la possibilité de demeurer à domicile.**

En 2008, 4,3 millions de personnes aident régulièrement au moins un de leurs proches âgé de 60 ans ou plus à domicile, en raison d'une santé altérée ou d'un handicap. Restreint à la population des bénéficiaires de l'APA à domicile, le nombre de personnes aidées est fin 2011 d'environ 600 000 pour un nombre total d'aidants concernés d'environ 800 000. 62 % sont des femmes. Les aidants salariés, dans le cadre de l'APA, sont dans 88% des cas des femmes.

20 % des aidants ont des symptômes de fatigue morale ou physique, avec des effets sur leur santé : 40 % des aidants dont la charge est la plus lourde se sentent dépressifs, 29 % déclarent consommer des psychotropes. Ils renoncent fréquemment à des soins, faisant passer la santé de l'aidé avant la leur.

Les professionnels de santé ne sont pas assez sensibilisés à la prise en charge des aidants et les plans d'aide ignorent souvent leur situation. L'épuisement des aidants peut également, dans certains cas, conduire à des situations de maltraitance passive ou active des âgés en perte d'autonomie.

Lorsque les aidants travaillent, ce qui est le cas de 40% d'entre eux, les répercussions sur l'activité professionnelle sont réelles : ils renoncent à des opportunités, modifient leurs horaires de travail, etc. Enfin leur positionnement par rapport aux professionnels, qu'ils interviennent à domicile ou en établissement, est parfois mal reconnu.

C'est pourquoi il s'agit aujourd'hui de donner toute leur place aux aidants et aux bénévoles dans l'accompagnement du projet de vie de la personne, dans des conditions garantissant la complémentarité de leur intervention avec celle des professionnels.

La loi reconnaît et consacre plus fortement le rôle des aidants. Cette action s'articule autour de trois axes : reconnaître un droit au répit pour les aidants dans le cadre de l'APA, conforter et élargir les dispositifs de formation et d'accompagnement, aider à concilier vie professionnelle et rôle d'aidant.

1/ Reconnaître un droit au répit pour les aidants dans le cadre de l'APA

Il s'agit de mieux prendre en compte les aidants, leurs interventions, le cas échéant leur vulnérabilité et leur besoins de soutien (repérage des signes de fragilité, besoins de conseils, d'accompagnement, de répit), **au moment de l'évaluation des demandes d'APA afin d'en tenir compte pour l'élaboration des plan d'aides et leur proposer si nécessaire des relais ou des actions d'accompagnement.**

Toute demande d'APA doit être l'occasion pour les équipes médico-sociales d'identifier le ou les aidants familiaux ou proches impliqués auprès du demandeur, en examinant avec eux leurs apports et leurs éventuels besoins de conseils, de soutien ou de relais, sans discrimination entre les genres.

Accompagner les aidants, c'est aussi leur permettre de faire une « pause ». La loi crée dans l'APA à domicile un module dédié au « droit au répit », qui finance l'accès à des solutions temporaires permettant à l'aidant de « souffler ».

Ce nouveau module est complémentaire de la revalorisation des plafonds des plans d'aide de l'APA à domicile, qui permet de dégager des marges pour permettre, plus facilement qu'aujourd'hui, l'accès aux structures de répit.

Par exemple, l'augmentation de 400 euros du plafond d'aide en GIR 1 permettra de financer l'accès en accueil de jour pour une à deux journées par semaine, en plus des heures d'aide à domicile déjà prévues par le plan d'aide.

Cette augmentation des plafonds d'aide ne suffit pas toujours à répondre aux besoins, en particulier pour les personnes les plus autonomes (en GIR 3 ou 4), dont les plans d'aide ne suffisent pas à couvrir les restes à charge. C'est pourquoi il est créé un module spécifique qui permet d'aller au-delà des plafonds des plans d'aide, même après leur revalorisation grâce à la réforme de l'APA à domicile.

Il peut s'agir d'heures d'aide à domicile supplémentaires, voire d'une présence continue, mais également d'un accueil de jour ou d'un hébergement temporaire.

Ce « droit de tirage » constitue une enveloppe d'aide par année et par aidé. D'un montant qui peut aller jusqu'à 500 euros annuels, il permet par exemple de financer **une semaine d'hébergement temporaire** (pour un tarif journalier moyen de l'ordre de 65 euros) pour permettre à l'aidant de partir en vacances. Il peut aussi être utilisé pour financer l'équivalent de **15 jours en accueil de jour** (pour un tarif journalier moyen de l'ordre de 30 euros), qui peuvent être ou non répartis dans l'année pour permettre à l'aidant de bénéficier de journées de répit. Il peut encore être utilisé pour renforcer temporairement l'aide à domicile (environ **25 heures supplémentaires**, à répartir en fonction des besoins) pour permettre à la personne aidée de rester à domicile pendant que son aidant fait une « pause ».

Il est ciblé sur les aidants les plus isolés des personnes les moins autonomes, en fonction de la charge pour l'aidant estimée par l'équipe d'évaluation médico-sociale du département. Seront notamment pris en compte le GIR de la personne, sa pathologie le cas échéant (maladie d'Alzheimer ou apparentée), ou encore l'isolement de l'aidant (lorsqu'il est l'unique aidant de la personne, parce que le reste de l'entourage est éloigné). A terme, pour garantir une évaluation homogène sur le territoire, sera développé un outil d'évaluation simple, destiné aux équipes médico-sociales comme aux professionnels de santé, pour repérer les aidants en difficulté.

Le « droit au répit » est complété par la création d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant, afin de prendre en charge temporairement la personne aidée au-delà des montants et des plafonds des plans d'aide. Cela suppose la mise en place d'une organisation spécifique pour répondre à ces situations qui constituent bien souvent des vecteurs d'accélération de la perte d'autonomie, d'entrée en institution non préparée ou d'hospitalisation non programmée et non justifiée sur le plan médical.

Ce « droit au répit » constitue un levier pour développer les dispositifs de soutien et de répit. Il s'agit de travailler à rendre plus accessibles financièrement les structures d'accueil temporaire, dont le modèle économique actuel dégage un reste à charge trop souvent dissuasif pour les familles.

Le développement et la diversification de l'offre de répit passe aussi dans la loi par **l'expérimentation de prestations de relais à domicile** assurées par un professionnel intervenant plusieurs jours consécutifs, également appelé **balluchonnage**, et le déploiement des plateformes d'accompagnement et de répit.

Près de 80 millions d'euros par an seront consacrés à ces deux dispositifs.

2/ Conforter et élargir les dispositifs de formation et d'accompagnement des aidants

Si les bénévoles n'ont pas vocation à se substituer aux professionnels, les aidants ont néanmoins besoin d'être formés et accompagnés. Pour améliorer l'accompagnement des aidants, les lieux de soutien et de répit seront développés et mieux outillés. **Toutes les formes d'accompagnement, dès lors qu'elles auront fait la preuve de leur pertinence, devront être encouragées : les lieux de parole, d'écoute et d'échange entre pairs, les cafés des aidants, ...** La politique de prévention en termes de santé pour les aidants familiaux sera également intensifiée. Cette problématique sera prise en compte dans le cadre de la stratégie nationale de santé.

La CNSA se voit confier par la loi un rôle d'appui méthodologique sur l'accompagnement des aidants, et le périmètre des actions qu'elle cofinance dans ce champ est élargi aux actions d'accompagnement (café des aidants, ...) et aux aidants non familiaux. Ses moyens sont renforcés à hauteur de 5 millions d'euros par an, à cet effet. Au niveau départemental, le rôle réaffirmé de « chef de file » des conseils généraux dans le

domaine de l'autonomie les amènera à assurer un rôle de coordination de tous les acteurs impliqués dans l'aide aux aidants.

3/ Aider les aidants à concilier vie professionnelle et rôle d'aidant

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 sont indispensables. Cet objectif est encore plus important 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 (enfant, conjoint, parent). Or plus l'interruption de travail est longue, plus il est difficile de se réinsérer professionnellement.

Le congé de soutien familial mérite d'être réformé. Il est inadapté car trop rigide et restrictif. L'accord national interprofessionnel sur la qualité de vie au travail signé par les partenaires sociaux en juin 2013 prévoit une poursuite de la négociation sur le sujet des congés familiaux. **Le Gouvernement sera particulièrement attentif à la négociation sur ce sujet entre partenaires sociaux fera des propositions aux partenaires sociaux et proposera la traduction législative d'un accord le cas échéant.**

Les entreprises, les administrations et les partenaires sociaux seront incités à prendre en compte les proches aidants et notamment à faciliter l'aménagement du temps de travail en recensant les bonnes pratiques et en faisant la promotion des organisations les plus adaptées à la conciliation des vies.