

ASSISTANT TERRITORIAL SOCIO-ÉDUCATIF

CONCOURS SUR TITRES AVEC ÉPREUVES

SESSION 2015

**SPÉCIALITÉ : CONSEIL EN ÉCONOMIE SOCIALE ET
FAMILIALE**

ÉPREUVE D'ADMISSIBILITÉ :

Rédaction d'un rapport, à partir des éléments d'un dossier dans la spécialité, assorti de propositions opérationnelles, portant sur une situation en relation avec les missions exercées par les membres du cadre d'emplois et notamment sur la déontologie de la profession

Durée : 3 heures

Coefficient : 1

À LIRE ATTENTIVEMENT AVANT DE TRAITER LE SUJET :

- ♦ Vous ne devez faire apparaître aucun signe distinctif dans votre copie, ni votre nom ou un nom fictif, ni votre numéro de convocation, ni signature ou paraphe.
- ♦ Aucune référence (nom de collectivité, nom de personne, ...) **autre que celles figurant le cas échéant sur le sujet ou dans le dossier** ne doit apparaître dans votre copie.
- ♦ Seul l'usage d'un stylo à encre soit noire, soit bleue est autorisé (bille non effaçable, plume ou feutre). L'utilisation d'une autre couleur, pour écrire ou pour souligner, sera considérée comme un signe distinctif, de même que l'utilisation d'un surligneur.
- ♦ Le non-respect des règles ci-dessus peut entraîner l'annulation de la copie par le jury.
- ♦ Les feuilles de brouillon ne seront en aucun cas prises en compte.

Ce document comprend 23 pages (y compris celle-ci)

Il appartient au candidat de vérifier que le document comprend le nombre de pages indiqué

S'il est incomplet, en avertir un surveillant

Vous êtes conseiller(ère) en Économie Sociale et Familiale au sein d'un Centre Local d'Information et de Coordination (C.L.I.C.) du département de X.

Dans le cadre d'actions de prévention de l'épuisement des aidants familiaux sur le territoire du C.L.I.C., une réunion de coordination des différents partenaires du secteur est organisée.

Votre chef de service vous demande de rédiger à son attention, exclusivement à l'aide des documents joints, un rapport sur la situation des aidants familiaux avec un ensemble de propositions opérationnelles visant à lutter contre l'épuisement des aidants familiaux à l'échelle du territoire d'intervention du C.L.I.C.

Liste des documents joints :

- Document 1 :** « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie » – Etudes et Résultats – DREES N° 799 – Mars 2012 – 6 pages
- Document 2 :** « Etre rémunéré pour l'aide apportée à son proche » – Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches – 1 page
- Document 3 :** « Guide pour l'aidant familial » – CLIC Maill'âge Montpellier – 2 pages
- Document 4 :** « Les actions de la CNSA dans le champ de l'aide aux aidants » - Les Mémos de la CNSA – N° 26 – Juin 2015 – 2 pages
- Document 5 :** « Vieillesse : le projet de loi sort « amélioré » du sénat » – La Gazette - 20/03/2015 – 4 pages
- Document 6 :** « Proches ou professionnels, les aidants sont souvent des aidantes » - Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes – 7 Mars 2014 – 1 page
- Document 7 :** « Vis ma vie d'aidant familial » - La Dépêche – 09/10/2014 – 1 page
- Document 8 :** « Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile » - Fondation Médéric Alzheimer - lettre n° 1 – Juillet 2015 – 4 pages

Études et Résultats

N° 799 • mars 2012

Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie

Les personnes âgées vivant à domicile sont aidées en grande partie par leur entourage. En 2008, en France, 3,4 millions de personnes aident un proche de 60 ans ou plus, à domicile, dans les tâches de la vie quotidienne.

Cette activité d'aide a des conséquences sur la vie des aidants et peut engendrer un sentiment de charge. Deux aidants sur dix ressentent une charge importante, synonyme de fatigue morale ou physique. Leur investissement dans une aide diversifiée et l'absence d'un réseau de soutien intensifient la charge ressentie.

La vie professionnelle des aidants doit s'adapter aux exigences de l'activité d'aide et la vie sociale devient difficile à organiser. La conciliation entre l'activité d'aide et la vie familiale, professionnelle et sociale des aidants apparaît comme un point essentiel. Cet éclairage permet de guider des actions de soutien ou de prévention à l'attention des aidants.

Noémie SOULLIER

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé
Ministère du Budget, des Comptes publics et de la Réforme de l'État
Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale



(frères, soeurs...), soit de l'entourage (amis, voisins...).

20 % des aidants ressentent une charge importante

Dans l'enquête HSA, les aidants déclarent s'ils ressentent ou non les éléments de charge suivants : des tensions dans les relations avec la personne aidée ou avec leur famille, le manque de temps pour soi ou pour les proches, les sacrifices faits, le poids financier, l'isolement, la dégradation de la santé ou encore l'absence de reconnaissance témoignée par la personne aidée. Ces dimensions de la charge ressentie ont été synthétisées en un indice représentant le degré d'intensité de la charge ressentie par l'aidant. Cet indice s'appuie sur une somme pondérée des éléments de la charge, c'est-à-dire qu'il accorde une importance plus ou moins grande à chaque élément (encadré 2). A l'aide d'une classification, les aidants sont ensuite regroupés selon leur niveau de charge : la charge ressentie est qualifiée d'absente, de légère, de moyenne ou de lourde selon le score de l'indice. Les charges moyennes ou lourdes sont parfois regroupées pour l'analyse et désignées alors comme une charge importante.

Par construction, plus la charge ressentie est forte, plus un aidant est susceptible de présenter chaque élément

et, *a fortiori*, une combinaison de plusieurs éléments de la charge. Ainsi, la quasi-totalité des aidants désignés comme ressentant une charge lourde déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux et que l'aide les amène à faire des sacrifices (tableau 1).

Huit personnes sur dix aidant une personne âgée de leur entourage à son domicile pour les tâches de la vie quotidienne supportent tout au plus une charge légère selon la classification définie, soit 2,7 millions d'aidants. Ces aidants sont âgés en moyenne de 59 ans et 51 % sont des femmes. Deux aidants sur dix sont qualifiés comme ressentant une charge importante (moyenne ou lourde), soit 690 000 aidants. Ces aidants ne sont pas plus âgés (60 ans en moyenne). La charge ressentie est plus importante pour les femmes que pour les hommes : 26 % des aidantes ressentent une charge importante, soit deux fois plus que parmi les hommes aidants.

Dans un premier temps, la charge ressentie est liée aux symptômes exprimés par les aidants comme la fatigue, le stress, etc. Leur état de santé et la charge ressentie sont intrinsèquement liés : on ne peut savoir lequel influe sur l'autre. Dans un second temps, une modélisation explique l'intensité de la charge ressentie par les caractéristiques des aidés, des aidants et de l'aide apportée

(nature de l'aide, réseau d'aide...). Ces caractéristiques sont objectives, et donc distinctes du ressenti de l'aidant. Enfin, les conséquences de l'aide sur la vie professionnelle et sociale des aidants sont abordées.

La charge ressentie, synonyme de fatigue et de dépression

Les aidants dont la charge est importante sont sujets à la fatigue et sont parfois au bord de l'épuisement. Parmi les aidants ressentant une charge lourde, neuf sur dix se disent fatigués moralement et huit sur dix éprouvent une fatigue physique (tableau 2). L'aide apportée est source de stress : trois quarts des aidants ressentant une charge lourde et la moitié de ceux ressentant une charge moyenne déclarent se sentir anxieux, stressés ou surmenés. De plus, la charge pesant sur les aidants les rend susceptibles de développer des symptômes dépressifs (Sherwood *et al.*, 2005). Ainsi, 40 % de ceux ressentant une charge lourde se sentent dépressifs, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant aucune charge. Les troubles du sommeil et les problèmes de dos sont également présents pour plus de la moitié des aidants ressentant une charge lourde. Ces aidants consomment également plus de psychotropes que les autres aidants.

TABLEAU 1

Éléments intervenant dans le niveau de charge ressentie

L'aidant a le sentiment, l'impression...	Aidants concernés (en %)				
	Ensemble (100 %)	Pas de charge (57 %)	Charge légère (23 %)	Charge moyenne (12 %)	Charge lourde (8 %)
...de ne pas avoir assez de temps pour lui	20	0	24	60	97
...qu'aider l'amène à faire des sacrifices	23	0	31	72	98
...d'être seul pour répondre aux besoins de l'aidé	32	18	38	59	83
...que l'aide affecte sa santé	14	0	13	41	82
...de ne pas avoir assez de temps pour sa famille	14	0	14	40	74
...que l'aide crée une charge financière	8	0	6	21	46
...que les relations avec sa famille sont parfois tendues	7	0	7	20	41
...que les relations avec l'aidé sont devenues tendues	6	0	5	16	38
...que l'aidé ne lui témoigne pas de reconnaissance	7	0	10	16	31
Au moins trois éléments de charge	20	0	0	100	100

NB : Les réponses manquantes sont traitées comme absence du facteur.

Note de lecture : 20 % des aidants déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux ; c'est le cas de 97 % des aidants qui ressentent une charge lourde.

Champ • Aidants d'une seule personne âgée de 60 ans ou plus, qu'ils aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne pour raison de santé ou de handicap.

Sources • Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.

Les aidants qui ressentent une charge importante accomplissent parfois leur activité d'aide au détriment de leur santé. En effet, 56 % d'entre eux déclarent que le fait d'aider affecte leur santé. Ils sont également 18 % à déclarer avoir renoncé à des soins au cours des douze derniers mois alors qu'ils en ressentaient le besoin. A l'inverse, les aidants qui ressentent une charge légère ou aucune charge sont 6 % à déclarer ce renoncement. La santé de la personne aidée devient la préoccupation principale des aidants, reléguant parfois au second plan leur propre santé. Ainsi, 14 % des aidants estiment que le bien-être de la personne aidée ou l'amélioration de sa santé est le premier aspect positif de l'aide qu'ils apportent. Les aidants sont confortés dans leur rôle par un sentiment de devoir : quel que soit le niveau de charge, un cinquième des aidants déclare qu'il est normal, pour eux, d'aider leur proche, que c'est leur rôle. Les aidants qui ressentent une charge lourde déclarent plus souvent que le point positif de leur aide est de permettre de garder leur proche à domicile (11 % des aidants qui ressentent une charge lourde contre 3 % des aidants qui ne ressentent aucune charge). Le maintien à domicile est vécu positivement par l'aidant comme le résultat d'un choix de vie, mais il est néanmoins source de charge ressentie.

Le sentiment de solitude est très présent chez les aidants qui ressentent une charge lourde : 83 % d'entre eux déclarent l'éprouver, contre seulement 7 % des aidants sans charge ressentie (tableau 2). Les aidants qui ressentent une charge importante sont également beaucoup plus nombreux à exprimer le besoin d'être relayés ou assistés : 60 % des aidants en charge lourde et 38 % des aidants en charge moyenne éprouvent ce besoin, contre 20 % des aidants en charge légère et 7 % des aidants sans charge ressentie.

Les aidants ressentant une charge importante s'occupent de personnes âgées plus fragilisées

La moitié des aidants ressentant une charge importante s'occupent d'une personne âgée dépendante au sens de la grille AGGIR (encadré 3), soit deux fois plus que parmi les aidants ressentant une charge légère ou aucune charge (tableau 3). Par ailleurs, la moitié (48 %) des aidants auprès d'une personne âgée en sévère perte d'autonomie (GIR 1-2) déclarent ressentir une charge importante, alors que c'est le cas d'un tiers (31 %) des aidants auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie modérée (GIR 3-4) et de 14 % des aidants auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie légère ou sans perte d'autonomie (GIR 5-6). L'intensité de la charge ressentie est également liée à l'aspect psychique de la dépendance : un quart des aidants en charge importante soutiennent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, contre 10 % des aidants ressentant une charge tout au plus légère.

La plus grande fragilité des personnes âgées aidées signifie également pour les aidants une aide plus diverse et plus intense. L'aide à la vie quotidienne peut être appréciée en huit types d'activités : surveiller la personne âgée, s'occuper des problèmes de santé, effectuer des soins, contribuer aux tâches ménagères, accomplir les démarches administratives, faire les courses, aider aux déplacements dans le logement ou à d'autres activités de la vie quotidienne. Les trois quarts (78 %) des aidants dont la charge ressentie est importante apportent une aide pour au moins quatre de ces types d'activités, alors que c'est le cas de moins de la moitié (41 %) des autres aidants. De plus, les aidants qui ressentent une charge importante sont davantage impliqués dans des activités de surveillance de jour ou de nuit, ces activités étant plus intenses : elles concernent 54 % des aidants qui ressentent une charge importante, contre 22 % des autres aidants.

L'aide des professionnels vient souvent compléter l'aide de l'entourage auprès des personnes fragiles. Par conséquent, les aidants en charge importante interviennent plus souvent conjointement aux professionnels : 89 % des aidants qui ressentent une charge importante soutiennent un proche qui bénéficie aussi de l'aide de professionnels ; c'est le cas de 74 % des autres aidants.

Aider dans de nombreux domaines amplifie la charge ressentie

A l'aide d'une modélisation, l'existence d'une charge est expliquée conjointement à son intensité (encadré 4) par des facteurs décrivant l'aidant, l'aidé et le type d'aide apportée. La modélisation permet d'étudier l'effet propre de chaque facteur « toutes choses égales par ailleurs », c'est-à-dire, à autres caractéristiques prises en compte identiques. Les variables incluses dans la modélisation sont reportées dans le tableau 4. La classification n'intervient plus ici, l'indice de charge de l'aidant est analysé comme un score continu.

Ainsi, « toutes choses égales par ailleurs », la diversité de l'aide est un facteur important de la charge ressentie par l'aidant (tableau 4). L'apport d'une aide financière en supplément de l'aide à la vie quotidienne pèse également sur les aidants et intensifie la charge ressentie. Les activités de surveillance constituent une aide à part : elles sont particulièrement intenses, car elles nécessitent d'être apportées en continu. De fait, « toutes choses égales par ailleurs », elles augmentent la charge ressentie. L'intervention de professionnels auprès de la personne aidée ajoute également à la charge ressentie, car elle implique de nouveaux acteurs et donc une gestion accrue de l'organisation de l'aide pour l'aidant. La coopération avec ces professionnels peut en effet être organisée par l'aidant, notamment lorsque la personne âgée n'est plus en mesure de le faire. Par ailleurs, l'intervention de ces professionnels peut soulager l'aidant de certaines tâches. Ainsi, selon les cas, le recours à des professionnels peut être ressenti positivement ou négativement.

L'importance de la perte d'autonomie de la personne aidée, associée à la diversité de l'aide apportée, est également un déterminant de la charge ressentie. La charge ressentie de l'aidant augmente avec la dépendance de la personne âgée et lorsque la personne aidée est atteinte de troubles cognitifs. Les personnes atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer sont sujettes à des troubles du comportement, qui rendent l'aide plus stressante (Ory *et al.*, 1999). Le degré de dépendance est mesuré ici en termes de groupes isoressources (GIR) : un GIR faible indique un degré de dépendance élevé. Le GIR de la personne âgée est moins déterminant pour la charge ressentie que les autres facteurs.

Il ressort également de la modélisation que « toutes choses égales par ailleurs », l'ancienneté de l'aide n'est pas un déterminant de la charge ressentie. Une fois pris en compte l'ensemble des autres facteurs, il n'y a donc pas d'effet d'usure qui viendrait aggraver la charge ressentie par l'aidant.

Un dispositif de soutien aux aidants devrait alors s'appliquer rapidement, dès lors qu'un aidant fait face à une situation propice à l'apparition d'une charge. Il s'agit, au vu des résultats du modèle, de situations où l'aide apportée est étendue.

L'isolement des aidants intensifie la charge ressentie

À autres caractéristiques identiques, les aidantes ont une charge ressentie plus forte. Parmi elles, les femmes de la génération dite « pivot », qui à la fois travaillent et aident leurs parents, occupent une place particulière.

Les aidants qui assurent la majeure partie de l'aide auprès de la personne aidée ou qui prennent les décisions importantes sont plus susceptibles de ressentir une charge élevée. En effet, les aidants qui prennent seuls les décisions concernant la santé de la personne aidée ressentent une charge plus forte. De même, les aidants qui ont été désignés comme la personne de confiance auprès du corps médical et qui sont alors consultés en priorité par les médecins, sont plus susceptibles de ressentir une charge. Ces aidants ont certainement en charge l'organisation de l'aide autour de la personne aidée, fonction à laquelle ils doivent consacrer du temps quand ils en manquent déjà (Guberman et Maheu, 1994).

Les aidants sont parfois seuls face à d'importantes responsabilités et cet isolement peut ajouter à leur charge ressentie. Il est en effet important pour les aidants d'être insérés dans un réseau de soutien pour atténuer le sentiment de charge. Ainsi, la possibilité pour l'aidant de se faire remplacer par d'autres personnes de l'entourage ou par un professionnel soulage sa charge ressentie. En outre, des aidants plus nombreux autour de la personne âgée favorisent l'absence de charge.

Le fait de cohabiter avec la personne aidée n'est pas un facteur déterminant de la charge ressentie, « toutes choses égales par ailleurs ». *A priori*, les aidants cohabitants pourraient se sentir plus prisonniers de leur rôle et en ressentir une charge plus forte (Hugues *et al.*, 1999). Mais une fois les autres caractéristiques prises en compte, la cohabitation n'est pas un facteur explicatif de la charge ressentie.

Lorsque l'aidant est l'enfant de la personne âgée, l'intensité de sa charge ressentie est plus élevée, « toutes choses égales par ailleurs ». Par ailleurs, les aidants qui ont des frères et sœurs sont moins isolés et moins susceptibles de ressentir une charge. Si la fratrie implique une organisation plus importante de l'aide, elle permet aussi à l'aidant d'y trouver un soutien voire un relais et joue finalement un rôle positif dans la gestion de la charge ressentie par les aidants. En revanche, « toutes choses égales par ailleurs », la vie en couple intensifie la charge ressentie, notamment car l'activité d'aide peut créer des tensions au sein du foyer. De même, la charge ressentie est plus élevée lorsque l'aidant a des enfants.

La charge ressentie semble ainsi être le reflet d'une situation difficile à gérer ou d'une conciliation qui se fait difficilement, notamment lorsque les aidants doivent mener de front vie professionnelle, vie d'aidant et vie familiale. Ainsi, l'activité professionnelle ajoute à l'intensité de la charge ressentie, « toutes choses égales par ailleurs ». Toutefois, le plus souvent, les aidants tiennent à protéger leur vie professionnelle, qui représente à la fois une source de revenus et de répit (Le Bihan et Martin, 2006). Travailler permet de quitter son statut d'aidant pour la journée, de préserver son identité et son indépendance, tout en offrant la possibilité d'échanger avec ses collègues. Ainsi, dans l'enquête, peu d'aidants déclarent être devenus inactifs pour se consacrer à leur proche (2 % des aidants inactifs).

La vie professionnelle s'ajuste à l'activité d'aide

Cependant, l'activité d'aide peut affecter la vie professionnelle. La fatigue qu'elle provoque a des conséquences sur la concentration et l'efficacité pâtit des situations de crise qui peuvent exiger de délaissier son poste. Parmi les aidants en emploi, 33 % des aidants qui ressentent une charge importante ont dû aménager leur vie professionnelle (horaires, lieu, nature du travail...) ; c'est le cas de 5 % des aidants qui ressentent une charge légère ou aucune charge (tableau 5). Si les aidants ne renoncent pas à leur emploi, ils doivent tout de même parfois renoncer à certains changements professionnels. C'est le cas de 12 % des aidants en activité qui ressentent une charge importante et de 2 % des autres aidants. Leur évolution de carrière peut être mise entre parenthèses par leur activité d'aide. Enfin, les aidants en emploi se rendent disponibles pour leur activité d'aide : 39 % des aidants qui ressentent une charge importante et 20 % des autres aidants ont déjà pris des congés pour apporter de l'aide.

Les aidants expriment un besoin de répit

L'aide apportée a également des répercussions sur la vie sociale des aidants. En particulier, il devient difficile pour les aidants de trouver du temps pour les sorties en journée et les départs en week-ends, surtout pour ceux qui ressentent une charge importante (tableau 5). Ainsi 60 % des aidants qui ressentent une charge importante déclarent que l'aide a eu un impact sur leurs sorties en journée ou sur le fait de partir quelques jours ; c'est le cas de 13 % des autres aidants pour les sorties en journée et de 17 % de ces aidants pour les week-ends. L'impact sur les soirées et les activités est moins étendu, mais concerne tout de même un aidant sur trois parmi ceux qui ressentent une charge importante pour les soirées et un sur cinq pour les activités sportives ou associatives.

Les aidants tendent à s'enfermer dans l'aide et leur principal besoin exprimé est le répit. La plupart des aidants arrivent à se ménager des moments de répit (74 % des aidants qui ressentent une charge importante et 92 % des autres aidants). Cependant, lorsqu'ils sont dans l'impossibilité de le faire, les aidants en charge importante en ressentent quasiment tous le besoin : 92 % des aidants qui ressentent une charge lourde et qui ne peuvent pas se ménager des temps de répit déclarent qu'ils en auraient besoin ; c'est le cas de 72 % des aidants en charge moyenne, 44 % des aidants en charge légère et 4 % de ceux qui ne ressentent aucune charge. Peu d'aidants ont suivi une formation (1 %) ou participé à un groupe de parole (2 %). Cependant, le besoin s'en fait sentir pour un cinquième des aidants en charge importante contre 5 % des autres aidants.

L'aide permet aux aidants d'être plus complices avec la personne aidée

Malgré la situation difficile dans laquelle se trouvent certains aidants, des points positifs sont associés à leur activité d'aide, et ce quel que soit leur niveau de charge. En particulier, 16 % des aidants estiment que l'aide améliore leur complicité avec la personne aidée. C'est un moment de partage et de dialogue qui les rapproche. L'activité d'aide présente également un côté valorisant pour 11 % des aidants : elle leur permet d'acquérir des connaissances, de se sentir utiles ou d'exercer des valeurs qui leur sont chères telles que la générosité ou le respect.

Les situations et les besoins des aidants sont divers. Ainsi, la réflexion sur l'aide aux aidants s'articule autour de la diversité des configurations de l'aide et des conditions dans lesquelles les aidants l'exercent. La conciliation de leur activité d'aide avec les autres aspects de leur vie apparaît comme un défi essentiel. Afin d'éviter l'épuisement des aidants, les politiques de prévention pourraient cibler les caractéristiques associées à une charge ressentie importante. La difficulté est de détecter les situations à risque pour les aidants avant que leur charge ressentie ne soit trop importante, alors même que cette charge évolue avec les situations auxquelles l'aidant a à faire face-

DOCUMENT 2

: Etre rémunéré pour l'aide apportée à son proche - Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches



Pour les personnes âgées

Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches



Accueil > Printer-friendly > Printer-friendly > Etre rémunéré pour l'aide apportée à son proche

Etre rémunéré pour l'aide apportée à son proche

Certains aidants d'un proche âgé en perte d'autonomie arrêtent de travailler ou diminuent leur activité professionnelle pour pouvoir s'occuper de leur proche. Beaucoup se demandent s'il est possible d'être rémunéré pour cette aide apportée. Il est possible d'être rémunéré pour l'aide apportée à son proche en devenant son salarié.

Etre employé par son proche âgé en tant qu'aide à domicile

Il n'existe pas de statut officiel d'aidant d'un proche âgé en perte d'autonomie qui donnerait droit à une rémunération.

Si la personne âgée n'est pas bénéficiaire de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), elle peut employer librement un membre de sa famille en tant qu'aide à domicile.

Si la personne âgée est bénéficiaire de l'APA, la loi l'autorise à employer un membre de sa famille (à l'exception du conjoint, concubin ou partenaire de PACS) en tant qu'aide à domicile dans le cadre de l'APA qui lui est accordée. Son APA permet ainsi de rémunérer le membre de la famille qu'elle emploie.

En tant que bénéficiaire de l'APA, la personne âgée doit pouvoir justifier auprès du conseil départemental de l'utilisation conforme des sommes versées à ce qui est prévu par son plan d'aide (nombre d'heures réalisées, type d'aide apportée...).

Les obligations au titre d'employeur

Dans les deux cas, l'aidant devient l'aide à domicile salariée de son proche âgé qui devient lui-même employeur. En tant qu'employeur, la personne âgée doit :

- déclarer l'embauche de son salarié à l'Urssaf,
- assumer les obligations prévues par le code du travail : contrat de travail, bulletins de paie, médecine du travail, formation continue, congés...
- payer les cotisations sociales et les salaires.

Avantages et risques de ce salariat familial

Il est nécessaire de bien peser le pour et le contre lorsqu'on envisage de mettre en place ce type d'organisation que l'on soit un aidant familial ou une personne âgée en perte d'autonomie.

Si vous souhaitez valoriser financièrement l'aide apportée en devenant l'aide à domicile officielle de votre parent, cela peut présenter des avantages :

devenir aidant salarié de son proche permet de valoriser financièrement l'aide apportée mais aussi de cotiser pour la retraite et bénéficier d'une protection sociale ;

l'organisation de l'aide peut être facilitée : grâce à des horaires réguliers, au lieu de confiance pré-existante...

Mais attention à bien mesurer les conséquences de ce choix et les impacts éventuels :

Si vous êtes en activité professionnelle et que vous envisagez de l'abandonner pour vous consacrer à l'aide apportée à votre proche :

la perte de revenus occasionnée est à mesurer (les plans d'aide APA sont plafonnés) ; avoir à l'esprit que le retour sur le marché du travail peut s'avérer difficile.

Il est également possible de suspendre momentanément son activité professionnelle pour aider un proche dont l'état de santé le nécessite. Pour en savoir plus sur les différents congés existants, consulter l'article Travailler et aider un proche.

L'équilibre de la famille peut être perturbé par cette situation : risque de désengagement des autres membres de la famille entre autres, risque de conflits entre les membres de la famille notamment lié au fait d'être rémunéré pour s'occuper de son proche.

Le salariat familial peut créer une situation de subordination de l'aidant (le proche) à l'aidé (la personne âgée) qui peut avec le temps devenir difficile et générer de l'épuisement. De plus, quand un membre d'une famille se trouve en situation d'employé, le respect du cadre contractuel peut présenter le risque de ne pas être garanti de la même façon que dans une situation professionnelle classique. Se faire aider de professionnels permet de l'éviter.

Certains actes (toilette, changes...) ne sont pas toujours évidents à réaliser ou à recevoir lorsqu'ils sont effectués entre membres de la même famille.

Adresse : <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/aidant-un-proche/etre-remunere-pour-laide-apportee-son-proche>

GUIDE POUR L' Aidant FAMILIAL *Droits et aides pour les proches d'une personne âgée dépendante*

Basin de Montpellier



La dépendance d'un proche

- Un proche qui devient dépendant c'est aussi une épreuve pour l'entourage familial.
- La dépendance est à aborder dans un contexte familial et humain sur le plan médical, social, culturel, psychologique, matériel et financier.
- La maladie d'un proche de la famille implique un bouleversement des places au sein du groupe familial (rôle et place du conjoint, des enfants)

Qu'est-ce qu'un aidant familial ?

- C'est une personne qui, à titre non professionnel, vient en aide, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante, pour les activités de la vie quotidienne.
- Activité qui s'effectue au domicile de la personne âgée ou au domicile de l'aidant familial
- Aide régulière ou non

Répercussion sur la qualité de vie et la santé de l'aidant

- Fatigue physique et morale
- Recul des soins pour lui-même
- Vulnérabilité (altération des réponses immunitaires)
- Risque de maltraitance morale ou physique
- Sentiment d'injustice: « pourquoi cela nous arrive à nous ? »
- Sentiment de culpabilité par rapport au diagnostic posé tardivement, par rapport aux temps de loisirs
- Souffrance de ne pas être reconnu dans ce que l'on fait (sentiment de dévalorisation)
- Peur par rapport à l'évolution de la maladie
- Isolement social, honte par rapport à certaines manifestations de la maladie
- Peur de l'agressivité du malade ou de la sienne envers le malade

Risques pour l'aidant familial

- **Attention** aux phénomènes d'interdépendance et d'isolement dans le couple patient / conjoint aidant.
- Une nouvelle vie exclusivement autour de la personne malade avec des croyances ancrées de type « c'est mon devoir », « on est marié pour le meilleur et le pire »...
- Incapacité à fonctionner en dehors de ce modèle.
- Relation fusionnelle
- Quand le patient entre en institution, le conjoint est incapable de vivre pour lui-même (risque alors de dépression)

Comment faire ?

- Des aides concrètes existent : matérielles, financières, psychologiques, soins, de répit...
- Comprendre la maladie et ses signes : informations (médecins, livres, associations, conférences...)
- Trouver une place dans l'accompagnement en fonction de ses possibilités et de ses limites.
- Être écouté, soutenu, déculpabilisé : groupes de parole, association de soutien, suivi psychologique, conseils par rapport à la prise en charge, formation...
- Ne pas s'oublier : ce n'est pas être égoïste que de penser à soi et à ce qui peut nous faire du bien : écouter de la musique, relaxation, yoga, gymnastique douce adaptée, promenade avec un ami, échange avec les voisins, invitation à la maison, sortir dès que possible, ne pas refuser les propositions d'aides des autres, le contact avec les plus jeunes.

VOUS N'ÊTES PAS SEUL !

Vous accompagner au quotidien

Des personnes à votre écoute :

- **L'entourage personnel** : la famille, les amis, les voisins... peuvent être un soutien, un réconfort, une aide.
- **Les associations** : vous y rencontrerez des personnes ayant déjà vécu la même situation que la vôtre. A leur côté, vous pouvez recueillir conseils, adresses utiles, astuces pour faciliter le quotidien.
- **Les groupes de paroles** : organisés par des associations, des collectivités locales, des institutions. Souvent animés par un(e) psychologue, ils permettent de partager votre ressenti, vos réflexions, vos difficultés, vos expériences et de s'entraider.
- **Les spécialistes de l'écoute** : psychologue, psychothérapeute, psychiatre... saura écouter sans juger vos émotions et ainsi vous apprendre à mieux les gérer.

Vous accompagner au quotidien

Des professionnels à vos côtés :

- **L'aide à domicile** : Aide dans les gestes de la vie quotidienne (toilette, repas, courses, promenades, distractions...). N'est pas chargé des activités ménagères ou domestiques.
- **L'aide ménagère** : S'occupe du ménage, du repassage, éventuellement de la cuisine. Ne peut pas donner des soins.
- **L'aide soignante** : Veille à l'hygiène et au confort de la personne.
- **L'infirmière** : Intervient sur prescription médicale et assure les soins.
- **Le médecin traitant** : Est un interlocuteur privilégié. Il intervient ponctuellement ou régulièrement à domicile ou au cabinet, ou encore à l'hôpital.
- **Le kinésithérapeute** : Sur prescription médicale, intervient dans la rééducation de la personne pour lui permettre de conserver un maximum de mobilité.
- **L'ergothérapeute** : Étudie avec vous les solutions adaptées et pratiques pour permettre à la personne aidée qui présente des troubles moteurs et/ou cognitifs de récupérer un maximum d'autonomie. Ex : des séances d'exercices spécifiques pour stimuler la personne. Il peut conseiller sur des aménagements particuliers du domicile ou matériel qui facilite le quotidien.
- **L'orthophoniste** : Sur prescription médicale pour les troubles de la communication orale et écrite.

D'autres professionnels peuvent intervenir : assistante sociale, psychologue, psychomotricien...

les

Mémos

de la CNSA

Numéro 26

Juin 2015

Les actions de la CNSA dans le champ de l'aide aux aidants

L'aide apportée aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie provient essentiellement de l'entourage proche. Présents au quotidien, les aidants fournissent non seulement une aide concrète et un soutien moral, mais ils assurent également souvent la continuité de l'accompagnement. Avec l'allongement de la durée de vie et l'augmentation des maladies chroniques, le rôle des proches prend de l'importance, et la bonne articulation entre ce soutien « informel » et l'intervention des professionnels devient cruciale. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie développe et accompagne une pluralité d'actions destinées aux aidants familiaux grâce au cadre de compétences qui lui a été progressivement confié.

Quelques chiffres sur les proches aidants*

8,3 millions de personnes de seize ans ou plus occupent la fonction d'aidant : 4,3 millions auprès de personnes âgées de soixante ans ou plus vivant à domicile et 4 millions auprès de personnes de moins de soixante ans. L'aidant unique est dans 44 % des situations le conjoint, dans 12 % un enfant et dans 13 % un parent. Les femmes représentent 57 % des aidants de seize ans ou plus. 47 % des aidants occupent un emploi ou sont apprentis, 7 % sont au chômage, 33 % sont retraités, 13 % sont d'autres inactifs. Les aidants ont en moyenne cinquante-deux ans.

* Un proche aidant est défini ici comme un membre de l'entourage non professionnel (famille, ami ou voisin) qui soutient régulièrement un proche en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Ce soutien peut prendre différentes formes : les aides dans les activités de la vie quotidienne, les aides financières matérielles et le soutien moral. Cette définition est celle retenue dans la dernière enquête nationale réalisée sur l'état de santé et les situations de handicap des français (Handicap Santé 2008). Cependant, la définition du proche aidant n'est pas encore complètement normée.

La formation des aidants

Depuis la loi HPST (hôpital, patients, santé et territoires), la CNSA finance dans le cadre de la section IV de son budget des dépenses de formation des aidants familiaux qui participent à l'accompagnement d'un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Le cadre d'intervention a été explicité par le décret du 29 novembre 2012. Ces formations non professionnelles permettent aux aidants de participer gratuitement à des programmes qui les aident à :

- mieux se positionner dans leur rôle d'aidant et préserver ainsi la qualité de la relation avec leur proche ;
- mieux connaître la maladie ou le handicap affectant leur proche, ses conséquences sur sa vie quotidienne et pouvoir s'y adapter.

La politique de contractualisation mise en place par la Caisse est organisée avec deux principales catégories de partenaires : les départements et les associations nationales. De nombreuses conventions signées avec les conseils départementaux qui engagent une politique de modernisation de l'aide à domicile comportent des actions spécifiquement dédiées aux aidants

familiaux. Pour les départements qui ne sont pas couverts par une convention, les financements destinés à la formation des aidants familiaux peuvent être délégués aux agences régionales de santé (ARS).

La CNSA participe au financement et contribue à l'élaboration des programmes de formation des aidants développés par plusieurs associations : France Alzheimer, la Fédération nationale des aphasiques de France en partenariat avec le Collège français d'orthophonie, la Société française de psychologie, la Société de neuropsychologie de langue française, France Parkinson, l'UNAFAM, Générations mouvement, l'Association nationale des centres ressources autisme, l'Association française des aidants. Au total, les onze accords-cadres signés entre 2009 et 2014 avec ces associations, dont huit à partir de 2013, prévoient un objectif de formation de 56 000 aidants pour un montant alloué de 9,6 millions d'euros.

Les actions de la CNSA dans le champ de l'aide aux aidants

L'aide aux aidants, un axe prioritaire de l'action scientifique de la CNSA

La CNSA conduit une politique de soutien financier à la recherche, aux études et aux actions innovantes afin d'améliorer et de développer les réponses en matière d'accompagnement de l'autonomie des personnes et de leur entourage. L'aide aux aidants est l'un des dix axes prioritaires de son programme de travail.

Depuis 2012, la CNSA finance une recherche menée par l'université Paris-Dauphine sur le rôle des aidants informels dans la prise en charge du handicap. Elle a accompagné le projet d'expérimentation et de modélisation d'actions de soutien psychologique et social développé par France Alzheimer, qui a abouti à la publication d'un recueil. La CNSA a également cofinancé plusieurs DVD de sensibilisation destinés aux aidants familiaux et professionnels. Un guide destiné aux aidants familiaux et professionnels des personnes atteintes du syndrome de Prader Willi a été publié avec son soutien.

En 2013, la Caisse a financé une étude de faisabilité préalable à la constitution d'une grande cohorte d'aidants familiaux de personnes atteintes de maladies chroniques. Elle a également financé et accompagné un projet de guide porté par l'Observatoire de la responsabilité sociétale des entreprises (ORSE) en collaboration avec l'Union nationale des associations familiales. Destiné aux

entreprises, ce guide vise à améliorer la prise en compte des aidants salariés, le repérage de leurs besoins et les réponses à apporter à leur situation et à chercher des solutions d'organisation adaptées à leurs conditions de vie.

L'importance du rôle des proches aidants a conduit la CNSA à retenir ce sujet pour la troisième édition de ses rencontres scientifiques en 2014 (www.rencontres-scientifiques.cnsa.fr).

Un portail d'information destiné aux personnes âgées et à leurs proches

La réalisation d'un portail internet d'information générale et d'orientation des personnes âgées et de leurs proches aidants a été confiée à la CNSA. Inscrit dans le projet de loi d'orientation et de programmation relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, ce portail d'information grand public apporte toutes les informations utiles pour faire face à une situation de perte d'autonomie : conseils, démarches, adresses, interlocuteurs à contacter. Des articles pédagogiques apportent des réponses aux questions les plus courantes.

Il propose également des outils pratiques pour guider les personnes dans leurs choix : un annuaire des établissements et services pour personnes âgées et un simulateur permettant d'estimer le montant du reste-à-charge mensuel pour un hébergement en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Ce portail est pour la CNSA l'expression d'une nouvelle mission d'information des personnes âgées ou en situation de handicap et de leur famille.

Les plates-formes d'accompagnement et de répit

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la CNSA a apporté son soutien

à plusieurs dispositifs en faveur des aidants en lien avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), notamment le développement des plates-formes d'accompagnement et de répit. Pour répondre de façon personnalisée à chaque étape du parcours du couple aidant-aidé, ces plates-formes sont invitées à proposer trois types d'activité conformément au cahier des charges du 30 juin 2011 : des activités d'écoute et de soutien des aidants, des activités pour les couples aidant-aidé favorisant le maintien de la vie sociale et des activités de répit à domicile. La majorité des plates-formes n'en propose encore que deux, mais toutes offrent aux aidants des actions d'écoute et de soutien. Elles développent aussi d'autres prestations, comme la formation de l'aidant à l'évolution de la maladie, des activités de bien-être réservées à l'aidant... L'évaluation du plan a incité à la fois à stabiliser le modèle et à poursuivre le développement des plates-formes d'accompagnement et de répit pour soutenir les aidants. Ainsi, le plan Maladies neurodégénératives 2014-2019 a pour objectif de créer une plate-forme supplémentaire dans les départements qui n'en disposent à ce jour que d'une, soit au total soixante-cinq plates-formes de plus.

Dans le rapport annuel 2011 de la CNSA, son Conseil s'est penché sur les besoins des aidants et a formulé vingt et une préconisations, organisées en trois axes :

- **Reconnaître la contribution essentielle des aidants et les soutenir dans leur rôle.**
- **Renforcer et structurer des réponses aux besoins des aidants.**
- **Mener une politique publique ambitieuse pour et avec les aidants :**
 - définir clairement les rôles entre les acteurs institutionnels et associatifs investis sur le sujet ;
 - prendre en compte les besoins des aidants et proposer des mesures de soutien fondées sur une évaluation individuelle de leur situation ;
 - fournir une offre de proximité pour répondre à des besoins multiples et évolutifs.

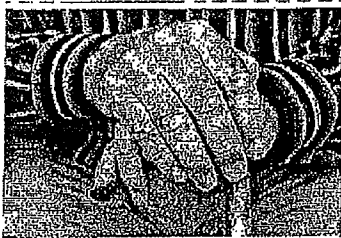
En savoir plus

- CNSA. *Rapport d'activité 2011.*
 - CNSA. *Les plates-formes d'accompagnement et de répit. Bilan national de l'enquête d'activité 2012 - 2014.*
 - CNSA. ENEIS Conseil. *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants. Guide pratique à destination des porteurs de projets - 2011.*
 - CNSA. *État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées - 2011.*
 - Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches : www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
- Ces documents sont téléchargeables sur le site de la CNSA (www.cnsa.fr)

DÉCRYPTAGE

Vieillesse : le projet de loi sort « amélioré » du sénat

Publié le 20/03/2015 • Par Catherine Maisonneuve • dans : France



© Fotolia

Le sénat a adopté, le 19 mars, le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. L'un des amendements-phares est la création d'un régime unique d'autorisation pour les services d'aide à domicile.

Les sénateurs ont adopté en première lecture, le 19 mars, le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. Ils ont voté une centaine d'amendements qui sont venus s'ajouter aux 140 adoptés par la commission des affaires sociales. Sans grosse bataille et dans un climat unanimement jugé constructif... « Le débat a donné une image du Sénat que nous tous nous voudrions conserver », a salué Alain Mllon, sénateur UMP du Vaucluse et président de la commission des affaires sociales. C'est donc un texte « amélioré » qui sera soumis aux députés en deuxième lecture.

L'article 1, fondateur, est complété par une phrase importante « l'État doit garantir l'équité entre les personnes, quel que soit leur lieu d'habitation et leur degré de fragilité ou de perte d'autonomie ».

Jean-Baptiste Lemoine, sénateur UMP de l'Yonne, auteur de l'un des deux amendements identiques (n°81 rect.), en souligne l'importance : « En effet, les ardoises laissées par l'État aux départements en matière d'autonomie des personnes âgées risquent d'avoir des répercussions néfastes pour l'ensemble du secteur, notamment pour les aides à domicile. Alors que le financement de l'allocation personnalisée d'autonomie repose à 70% sur les départements, cet amendement réaffirme donc le rôle de l'État et appelle par conséquent à un rééquilibrage, notamment financier ».

Même libellé pour l'amendement présenté par Dominique Watrin (Pas-de-Calais), Annie David (Isère) et Laurence Cohen (Val-de-Marne) et les membres du Groupe communiste républicain et citoyen (n°244) : « Ce projet de loi d'orientation et de programmation vise à créer un cadre permettant à l'ensemble des acteurs concernés de se projeter dans l'avenir en anticipant la perte d'autonomie, en la prenant mieux en charge lorsqu'elle survient, et en adaptant la société au vieillissement », ont-ils argumenté.

« Ce cadre ne peut reposer que sur le principe de l'équité dont l'État doit être le garant.

Ce principe consiste à attribuer à chacun « un traitement égal de besoin égal ». Il faut, pour cela, une volonté clairement affirmée qui se traduise dans des actes concrets permettant de tendre de plus en plus vers une équité de traitement des personnes sur l'ensemble des départements français. Telle est précisément la dynamique que veut exprimer le choix d'une loi d'orientation et de programmation. »

Les sénateurs ont adopté ensuite l'article 2 approuvant le rapport annexé au projet de loi, qui définit les objectifs de la politique d'adaptation de la société au vieillissement de la population.

Résidences autonomie : le forfait autonomie pour toutes

Les sénateurs ont entériné les modifications apportées par la commission des affaires sociales et étendu le bénéfice du forfait autonomie à l'ensemble des résidences autonomie (ex-logements-foyers) en levant l'exclusion des établissements bénéficiant par ailleurs du forfait soins (article 11). Ce forfait autonomie sera alloué par le département.

Un décret déterminera les dépenses prises en charge et les conditions dans lesquelles le département fixera le montant du forfait. Enfin l'article 11 a été modifié en séance publique pour inclure les centres de santé dans le champ de conventionnement de partenariat des résidences autonomie leur permettant d'accueillir des nouveaux résidents moyennement dépendants.

Résidences-services : un cadre juridique pour la 2^e génération

Pour ce qui est du secteur commercial, les sénateurs ont adopté l'article additionnel 15 bis A, introduit en commission des affaires sociales au Sénat, qui crée un cadre juridique pour encadrer le développement des résidences-services dites « de deuxième génération » (la première, en copropriété, étant régie par la loi du 10 juillet 1965). Contrairement à celles de première génération de la loi et bâties depuis une dizaine d'années, elles s'adressent à des locataires : les propriétaires sont des investisseurs (défiscalisation associée à ce type de placements immobiliers).

Les services proposés comportent un socle commun (accueil, espaces de convivialité, présence de personnel qualifié, etc) payé par tous les résidents tandis que les autres services sont « à la carte » (ménage, repas,...). Le projet de loi crée l'obligation de distinguer les charges individualisables et celles qui sont communes et instaure également un conseil des résidents. Mais cet article a été controversé.

Un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas), remis en mars, incite à une grande prudence : « l'instabilité fiscale, les incertitudes concernant le marché de la revente, la concurrence entre opérateurs, mais aussi l'inexpérience de certains gestionnaires incitent à la prudence ». L'Igas pose également la question de la tenue des engagements sur le long terme des exploitants vis-à-vis des propriétaires des lots en faisant le parallèle avec les problèmes rencontrés dans des résidences de tourisme.

Adaptation du logement : les locataires aussi

Les sénateurs ont inséré un article additionnel après l'article 15 bis A qui vise à faciliter la réalisation de travaux d'adaptation du logement aux frais du locataire. Ces travaux doivent faire l'objet d'une demande écrite par lettre recommandée avec demande d'avis de réception auprès du bailleur. L'absence de réponse dans un délai de quatre mois à compter de la date de réception de la demande vaut décision d'acceptation du bailleur. Au départ du locataire, le bailleur ne peut pas exiger la remise des lieux en l'état. La liste des travaux ainsi que les modalités de mise en œuvre seront fixées par décret.

Services d'aide à domicile : trois départements pour expérimenter le régime unique

Les sénateurs ont adopté l'article 32 bis, introduit en commission des affaires sociales. Cet article vise à créer à compter du 1^{er} janvier 2021, un régime unique d'autorisation des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie et reprend ainsi une des recommandations du rapport des sénateurs Jean-Marie Vanlerenberghe et Dominique Watrin de juin 2014 sur le secteur de l'aide à domicile.

Mais en séance, les sénateurs ont modifié cet article pour que son application soit précédée d'une expérimentation de deux ans dans au moins trois départements volontaires. Le Gouvernement devra mettre en place un groupe de travail associant les représentants des services d'aide à domicile et les élus, dont la composition et les objectifs sont fixés par décret.

Ce groupe de travail devra rendre son rapport avant le 30 juin 2018, afin d'évaluer l'expérimentation et de proposer des mesures de simplification en vue d'unifier le cadre juridique d'intervention des services d'aide à domicile auprès des publics fragiles en étudiant les leviers possibles, notamment en matière fiscale.

Le Haut Conseil de l'âge est rétabli

Les sénateurs ont adopté l'article 46 qui crée le Haut Conseil de l'âge, rétabli en commission – l'Assemblée nationale l'avait transformé en Haut Conseil de la famille et des âges de la vie à l'initiative du Gouvernement. En séance les sénateurs ont notamment adopté un amendement visant à intégrer aux missions de ce Haut conseil, une réflexion sur les moyens qui pourraient être mis en œuvre pour développer l'assurance dépendance.

Contentieux de l'aide sociale : la voie de l'Ordonnance est ouverte

Les sénateurs ont adopté sans modification l'article 46 qui prévoit d'habiliter le Gouvernement à légiférer par voie d'ordonnances afin de réformer l'organisation du contentieux de l'aide sociale pour tirer les conséquences des décisions du Conseil constitutionnel, qui ont censuré certaines des dispositions relatives à la composition des juridictions compétentes. Il aura six mois pour le faire à compter de la date de promulgation de la loi. Le projet de loi portant ratification de ces ordonnances est déposé devant le Parlement au plus tard le dernier jour du troisième mois suivant leur publication.

Les sénateurs ont introduit un article additionnel (55A) qui permet au département de récupérer de l'argent auprès du bénéficiaire d'un contrat d'assurance-vie lorsqu'il a été souscrit postérieurement à la demande d'aide sociale ou dans les dix ans qui ont précédé cette demande.

focus

Le projet de loi bien perçu par les Français

Depuis 2007, l'Ocpr, qui réunit plus de 30 organismes de prévoyance, réalise un baromètre sur le sujet de la perte d'autonomie des personnes âgées. Il interroge un échantillon en majorité composé de particuliers mais comprenant aussi des directeurs de ressources humaines, des délégués syndicaux et des salariés de l'industrie et des services sur la connaissance du sujet (l'autonomie), la perte d'autonomie au quotidien, le financement de la perte d'autonomie, le rôle de l'entreprise, les contrats autonomie, la Silver Economy, la perte d'autonomie dans

l'avenir. Pour cette 7^e édition rendue publique le 10 mars, le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement a été l'un des thèmes des entretiens menés.

Les trois piliers de la loi, anticipation, adaptation et accompagnement, sont bien perçus par les Français. Sur le « podium » des mesures les plus appréciées (à + de 80%) figurent la prévention, le maintien à domicile grâce aux nouvelles technologies, le renforcement de l'allocation personnalisée d'Autonomie (APA) à domicile.

Les mesures en faveur des aidants sont également largement soutenues (prise en charge de l'aidé en cas d'hospitalisation de l'aidant – approuvée à 87,7% – ou en cas de répit de l'aidant, formation des aidants).

Proches ou professionnels, les aidants sont souvent des aidantes

Aidantes, professionnelles du secteur de l'accompagnement des personnes âgées à domicile comme en maisons de retraite, grands-mères : les femmes sont au cœur de la politique de l'âge. En cette veille de Journée Internationale des droits des femmes, Michèle DELAUNAY, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie, tient à saluer l'engagement des femmes dans le champ de l'avancée en âge.

Parce qu'elles ont une espérance de vie supérieure à celle des hommes, les femmes sont les principales bénéficiaires de la politique de l'âge, et parce que l'aide et l'accompagnement familial sont dévolus le plus souvent aux mères et aux filles, les aidants sont souvent des aidantes. Par ailleurs, les métiers du soin et de l'accompagnement des personnes âgées sont en très grande majorité exercés par des femmes.

Le rôle des femmes – professionnelles ou anonymes – dans l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie est donc primordial. Aussi, Michèle Delaunay a-t-elle souhaité inscrire dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement des mesures permettant de conforter ce rôle, indispensable à la cohésion sociale.

« Il s'agit de donner toute leur place aux aidantes, dans l'accompagnement de leur projet de vie, tant personnel, que professionnel, et de leur permettre du répit face à la charge émotionnelle et physique que représente le rôle d'aidant. », Michèle DELAUNAY, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie

Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement doit être présenté le 9 avril en Conseil des ministres, pour un examen au Parlement au printemps.

La politique de l'âge se conjugue tout particulièrement au féminin, le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement aussi

Il y a aujourd'hui 8 900 000 grands-mères en France ; elles comptent pour près de 59% de l'ensemble des grands-parents.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement valorisera le rôle des grands-parents en développant la médiation intergénérationnelle, qui permet aux grands-parents de renouer des relations avec leurs petits enfants, lorsque des conflits familiaux les ont séparés. Le texte prévoit également d'étargir aux petits-enfants des salariés seniors la possibilité d'accueil dans les crèches d'entreprises, ainsi que de donner la possibilité aux grands-parents d'être associés à la gestion des crèches familiales.

66% des aidants sont des aidantes (Drees, 2001). Cette proportion est encore plus forte pour les aidants lourds, c'est-à-dire ceux qui consacrent beaucoup de leur temps à leur proche âgé.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement reconnaîtra et consacrera plus fortement le rôle des aidants et des aidantes familiaux. Cette action s'articulera autour de trois axes : reconnaître un droit au répit pour les aidants et l'inscrire dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), conforter et élargir les dispositifs de formation et d'accompagnement des aidants (notamment en développant les « cafés des aidants »), et aider à concilier vie professionnelle et rôle d'aidant, en aménageant le temps de travail dans les entreprises.

73% des bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) sont de femmes.

L'acte II de l'APA prévu dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement bénéficiera largement aux femmes. Leur gain moyen dans la réforme sera supérieur à celui des hommes (en moyenne 50 € par mois, contre 40€ pour les hommes), car leurs ressources sont inférieures de 15 à 20% à celles des hommes.

Les femmes sont très majoritaires dans les métiers de l'autonomie et du grand âge : elles représentent ainsi 97% des aides à domicile.

Le plan métiers pour l'autonomie prévoit de mettre en œuvre une démarche de gestion prévisionnelle des emplois et des compétences pour les métiers de l'âge et de l'autonomie, ainsi qu'une réforme du contenu et de l'articulation des diplômes des métiers de l'accompagnement, ce qui permettra de mieux les valoriser.

303 000 femmes sont bénéficiaires du minimum vieillesse.

La réforme de l'APA proposée dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement prévoit que plus aucun bénéficiaire du minimum vieillesse n'ait à acquitter de ticket modérateur sur l'APA.

Actualité > Grand Sud > Hautes-Pyrénées > Uzer

Vis ma vie d'aidant familial

Publié le 09/10/2014 à 03:49. Mis à jour le 09/10/2014 à 07:54

Société - Uzer : journée nationale des Aidants



Michel Pélieu et Jean Buron ont rendu visite à la famille Colomès, l'occasion d'évoquer le quotidien de Michèle, aidante familiale.

Avec seulement trois heures de repli par jour, le quotidien de Michèle Colomès, aidante familiale, n'est pas de tout repos, bien au contraire, mais son dévouement sans relâche a permis à ses parents de rester à leur domicile, à Uzer. Et malgré l'ampleur de la tâche, elle ne regrette pas d'avoir fait le choix, il y a plus de trois ans déjà, d'abandonner son travail afin de s'occuper de sa mère Gabrielle (83 ans) et de son père Jean-Louis (85 ans), qu'elle a se réinstaller dans la maison familiale qui a vu naître son père mais aussi sa grand-mère.

Déclarée journée nationale des Aidants, le 6 octobre était l'occasion de mettre à l'honneur ces plus de 8 millions d'aidants en France qui, comme Michèle, ne comptent ni leur temps ni leur énergie en se mettant au service d'un proche plus ou moins dépendant, de jour comme de nuit, 7 jours sur 7.

«Une marque de solidarité et un rôle primordial de l'aidant» que Michel Pélieu, président du conseil général, a tenu à souligner lors de sa visite, en compagnie de Jean Buron, son vice-président en charge de l'action sociale et de la solidarité départementale, chez la famille Colomès. «Je tiens à

mettre en lumière les aidants qui, par leur action, témoignent d'une conception de la vie en société basée sur les solidarités de proximité, la bienveillance et l'attention aux autres, autant de valeurs essentielles mais malheureusement bien éloignées de celles dominantes aujourd'hui», a-t-il déclaré, ajoutant que «le maintien à domicile est voulu par 80 % des personnes âgées».

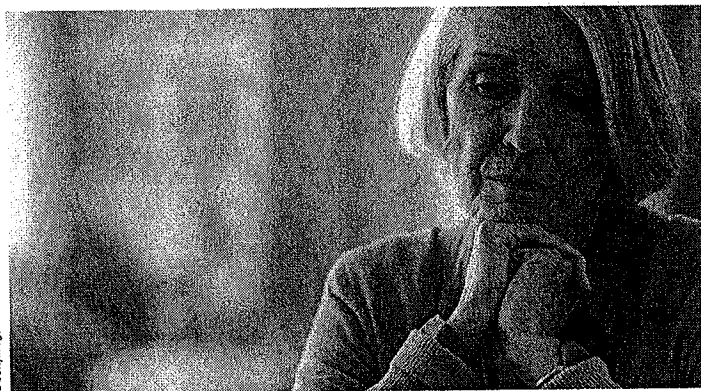
Pour Michèle, aidée par ses frères Alain et Jean-Pierre, la première reconnaissance vient de ses parents. «Nous avons de la chance», a souligné Jean-Louis, qui fut maire d'Uzer pendant trente ans (1953-1983). «Et qui était déjà aidant familial auprès de sa mère jusqu'à ses 101 ans», a fait remarquer Chantal Rodriguez. Cette référente Apa (Allocation personnalisée d'autonomie) au service des personnes âgées du conseil général (Bagnères/Campan) connaît, en effet, bien la famille. Son soutien est très apprécié de Michèle qui ne manque pas de saluer l'efficacité de son service et l'accompagnement régulier, en particulier à chaque changement de situation, telle une sortie d'hospitalisation.

Les aidants dans les H.-Pyrénées

Le conseil général consacre chaque année plus de 30 millions d'euros au titre des Allocations personnalisées d'autonomie (Apa) afin de permettre à près de 6.000 personnes âgées de rester vivre chez elles. Les aidants sont au cœur de ce dispositif, suivis par 18 référents Apa sur l'ensemble du territoire (dont 2 à Bagnères/Campan), mais aussi à travers des groupes d'aidants familiaux et des groupes de parole. En outre, le conseil général met à leur disposition un «Guide des aidants», mais leur propose aussi des formations, sans oublier l'organisation et le financement de moments de répit, avec un projet de baluchonnage.

V.7.

À la une



© Gettyimages

Le nombre d'années passées en établissement spécialisé a été divisé par 3 en 10 ans. Aujourd'hui, une personne malade y vivra en moyenne 2 ans, lorsque l'avancée dans la maladie l'empêchera définitivement de rester chez elle

Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile

Respecter l'absolue dignité des personnes malades

Bruno Angès d'Auriac
Président de la Fondation Médéric Alzheimer

On entend parfois dire que la maladie d'Alzheimer ferait perdre aux personnes leur identité, voire leur dignité. Telle n'est pas la conception de la Fondation Médéric Alzheimer.

Postuler que certains accidents de la vie pourraient nous faire perdre notre dignité, c'est oublier que la dignité d'une personne humaine a un caractère absolu et inaliénable. C'est ne pas voir que seuls peuvent être indignes certains comportements, qui ne respectent pas l'inaliénable dignité des personnes.

Contrairement aux idées reçues, les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer continuent longtemps d'attribuer de la valeur à des choses. Il y a des activités et des relations qui leur importent, et qui sont non seulement susceptibles de leur provoquer du plaisir ou du déplaisir, mais aussi de les rendre heureuses ou malheureuses. Signe que, quelles que soient les difficultés qu'elle rencontre, chaque personne est et demeure unique, singulière, substituable à aucune autre.

N'oublions pas à quel point notre identité est tissée des rencontres que nous avons faites et des relations qui nous nourrissent. Lorsqu'une personne n'est plus en mesure de répondre elle-même de son histoire, n'est-ce pas à nous d'être les garants de cette histoire, qui est aussi la nôtre ? Et lorsqu'une personne a des difficultés pour être présente à elle-même, n'est-ce pas à nous de lui manifester, par nos mots, nos gestes, notre regard, que nous sommes et resterons présents à ses côtés ? ■



Alors que l'entrée en établissement des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer intervient de plus en plus tardivement – près de sept ans en moyenne après le diagnostic – ce sont désormais plus de 70 % des personnes malades qui vivent à domicile. Ce phénomène suscite bien des questions quant à la liberté de choix et à la qualité de l'accompagnement.

La plupart des personnes malades expriment naturellement l'envie de vivre chez elles le plus longtemps possible. L'image parfois négative et le coût souvent dissuasif des établissements spécialisés les confortent dans cette décision, si bien que l'âge d'entrée en établissement a aujourd'hui fortement reculé pour atteindre en moyenne 84 ans. Pour que chaque personne puisse alors continuer à bien vivre chez elle malgré la maladie, il est indispensable de l'accompagner grâce à des aides professionnelles en complément de l'aide familiale. Cependant, lorsque

Si la grande majorité des personnes malades ne souhaitent pas quitter leur domicile, il faut pouvoir leur proposer une prise en charge et un accompagnement parfaitement adaptés à leurs besoins.

la maladie progresse et que le besoin d'aide se fait plus pressant, c'est un ensemble de conditions favorables qui doivent être réunies pour préserver une bonne qualité de vie à domicile ; il ne faut pas que la décision prise initialement devienne un choix préjudiciable à la personne malade. ...

La vie à domicile devient dès lors un véritable défi quotidien. Sa pérennité et la qualité de vie de la personne malade dépendent indiscutablement de l'accompagnement mis en place. Celui-ci se doit donc de couvrir l'ensemble des besoins du malade et de répondre à des exigences spécifiques. Il s'agit de s'assurer que la maladie ne conduit pas à l'isolement et au repli sur soi de la personne malade et de l'aidant. L'environnement local doit également offrir les conditions adéquates d'accompagnement (associations locales de solidarité, services d'aide et de soins à domicile, accueil de jour, etc.).

C'est pour faire face à ce défi que la Fondation Médéric Alzheimer développe et soutient des réponses concrètes à trois questions fondamentales : Comment faire du domicile un lieu de vie adapté ? Quel accompagnement proposer aux aidants professionnels et bénévoles ? Quelles solutions imaginer pour maintenir le lien social ?

Aménager le cadre de vie pour rester chez soi permet d'anticiper les difficultés liées à la maladie et de s'adapter aux capacités de la personne, afin de les mobiliser le plus longtemps possible : dégagement des espaces de circulation, éclairage optimisé, organisation simple et fonctionnelle... La personne malade doit pouvoir vivre chez elle sans anxiété (peur de tomber, incapacité à retrouver un objet usuel, etc.) Pour autant, la maison doit rester l'espace d'intimité qu'elle a toujours été. Elle doit être pensée autour de repères familiers et sécurisants, tant pour la personne malade que pour l'entourage proche, qu'il s'agisse du conjoint ou de ceux qui y viennent en visite. C'est toute l'histoire familiale qu'il faut savoir préserver. Vivre chez soi signifie, en effet, de pouvoir entretenir les relations familiales et sociales que l'on a toujours connues, sans que la maladie prenne ostensiblement le dessus. C'est dans cet objectif que le centre communal d'action sociale de Saint-André-LezLille (Nord), avec l'aide de la Fondation Médéric Alzheimer, a mis à disposition des personnes malades et des familles un site internet sécurisé et facile à utiliser. Chaque famille y dispose d'un espace personnalisé lui permettant de maintenir un lien avec la personne malade, en échangeant par exemple des courriels, des photographies ou des vidéos prises à partir d'une tablette tactile. Un contact quotidien essentiel pour les uns et pour les autres.

L'accompagnement doit toujours s'envisager comme une solution sur Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer, c'est aussi pouvoir sortir de chez soi, aller à la rencontre des autres, rester en lien avec ses amis, participer à la vie locale. La Fondation Médéric Alzheimer soutient, partout en France, nombre de projets comme celui de l'association Au fil de l'âge dans le Main et Loire, qui propose un accueil de jour itinérant, au sein de trois communes rurales. En cadré par une équipe pluridisciplinaire, ce service offre aux personnes malades des moments de convivialité autour d'activités adaptées (lecture participative, préparation du repas, activités manuelles...). Une solution simple pour rompre l'isolement mais aussi apporter une aide précieuse aux familles concernées.

mesure construite en concertation avec toutes les parties prenantes

Soutenir les aidants professionnels est une condition d'une bonne qualité de vie à domicile. Les interventions des services d'aide sont en effet plus complexes dès lors que le bénéficiaire est atteint de troubles cognitifs. Les personnels issus d'organismes publics, privés ou associatifs ont généralement reçu une formation à l'accompagnement des personnes âgées et aux questions liées à la maladie d'Alzheimer. Il est cependant indispensable qu'ils puissent avoir accès à des formations plus spécialisées et opérationnelles qui leur donnent les moyens d'agir et de faire face aux situations difficiles qu'ils rencontrent au quotidien. C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer accompagne et soutient le renforcement des compétences des aidants par des formations couvrant l'ensemble des problématiques : communiquer avec la personne malade, réagir face aux comportements difficiles, éviter les situations d'échec, évaluer les limites de l'aide à apporter...

L'enjeu est bel et bien de créer ici une dynamique vertueuse afin d'ancrer dans le quotidien les savoirs acquis en formation, notamment grâce à un soutien au long cours (groupe d'analyse et d'échange des pratiques, groupe de parole et de soutien, comité de réflexion éthique...).

Rappelons pour finir que le maintien à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne peut s'envisager que comme une question singulière. Chaque malade est unique : la maladie s'exprime et évolue différemment d'une personne à l'autre et d'un moment à l'autre. L'accompagnement doit ainsi s'inscrire dans une continuité et toujours s'envisager comme une solution sur-mesure construite en concertation avec toutes les parties prenantes.



PRES DE CHEZ VOUS



RETROUVER UNE VIE SOCIALE EN RECEVANT CHEZ SOI

À Coulounieix-Chamiers (24), l'association d'aide à domicile ACADVS organise diverses actions collectives. Par groupes de quatre, les participants s'invitent à tour de rôle dans leur domicile respectif. L'hôte du jour fait les courses et prépare le déjeuner avec l'auxiliaire de vie sociale. L'après-midi est réservé à des activités sélectionnées par les membres du groupe.



PROFITER D'UNE PRESENCE BIENVEILLANTE

À Charleville-Mézières (08), l'association Domicile Action 08 intervient dans le champ de la grande dépendance en proposant des activités ludiques et conviviales que les auxiliaires mènent à domicile. C'est l'histoire de vie et le quotidien des bénéficiaires qui sert de point de départ. Cuisine, jeux de société, massages, sorties, chants, couture, jardinage... l'animation varie pour s'adapter, chaque fois, aux envies et à l'humeur de la personne aidée.



REPRENDRE CONFIANCE DANS SES PROPRES CAPACITES

À Grenoble (38), le Centre de prévention des Alpes propose des ateliers Mémoire Vive qui permettent de relancer à la fois la vie sociale et le contrôle de la personne malade sur les décisions la concernant. L'accompagnement repose sur une alternance entre visites culturelles et travail de mémoire via des supports variés : aide-mémoire personnel, sculpture, peinture... Au fil des séances et des moments de convivialité organisés, les groupes se construisent, se soudent



Tribune libre

« Comme les membres de la famille, les professionnels du domicile peuvent être dans le déni, ou adopter une attitude fataliste, considérant inéluctable une sénilité "classique". Au contraire, ils peuvent être des acteurs de sensibilisation et d'alerte. L'on comprend alors combien est indispensable la formation de ces intervenants ».

Christiane Mahral,
Secrétaire du Conseil d'administration
de la Fondation Médéric Alzheimer

Lettre de l'Observatoire des dispositifs
de prise en charge et d'accompagnement
de la maladie d'Alzheimer n° 25

Rencontre

Pour Marion Villet*, l'enjeu majeur de la qualité de vie à domicile réside dans la construction d'une culture et d'un langage communs entre les intervenants et d'un décloisonnement entre les services proposés. Mais comment mettre concrètement en œuvre cette concertation ?

Quels sont les risques et les enjeux de l'accompagnement à domicile ?

Une multiplicité d'acteurs intervient en parallèle auprès de la personne malade : aides à domicile, infirmiers, équipes spécialisées Alzheimer, bénévoles, etc. Bien que cette diversité constitue un atout pour un accompagnement au plus près des besoins des bénéficiaires, l'absence de coo-

peration entre les intervenants peut être dommageable et représente donc l'un des enjeux sur lequel faire porter davantage d'efforts. Il est également important de renforcer le dialogue entre les équipes des dispositifs existants (tels



MARION VILLET

d'un même service ou de services différents. On voit alors émerger des démarches favorisant le partage et le transfert d'expériences entre les services d'aide et de soins infirmiers et les accueils de jour, grâce à des formations

communes, à des actions conjointes ou à des temps d'échange sur les bonnes pratiques.

Quels bénéfices peut-on attendre de cette cohésion d'ensemble ?

Travailler de manière transversale et décloisonnée permet aux intervenants d'élaborer et de s'approprier un langage commun, d'améliorer leurs pratiques ainsi que de comprendre et reconnaître le savoir-faire de chacun. Des professionnels mieux reconnus et soutenus accompagneront d'autant mieux les personnes malades et leurs proches ■

Comment garantir alors une aide réellement adaptée au long cours ?

Face à des pathologies évolutives, imposant des ajustements permanents, il convient de mêler des moments de rencontres, de concertation et d'échange pour les

*responsable du Pôle Initiatives Locales de la Fondation Médéric Alzheimer