

Trois ans après l'adoption de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, un nouveau texte est en préparation. Il doit être voté avant la fin de 2019. La situation des aidants familiaux est préoccupante.

Être aidant d'un proche en situation de perte d'autonomie

1/3 de ces aidants ont plus de 60 ans, et la moitié d'entre eux entre 50 et 74 ans

Comment éviter l'épuisement physique moral et psychique ?

Deux défis sont à relever aujourd'hui, comment aborder la dignité, la satisfaction et le bonheur d'un « être vieux » en situation de handicap et de perte d'autonomie et comment protéger l'aidant familial qui l'accompagne, d'une tâche souvent trop lourde pour lui, qui le condamne à laisser de côté sa propre vie ? Il est plus qu'urgent de répondre aux réels besoins des uns et des autres en apportant des réponses adéquates. Le rapport à la personne aidée, à son corps et à sa fragilité, et la dimension éthique dont on fait trop souvent abstraction, peuvent-ils être confiés exclusivement à un proche aidant qui n'est pas un professionnel de santé. Il a lui aussi des besoins et des attentes. Quelle place peut-il occuper dans cette relation sans pour cela porter atteinte à son propre parcours de vie ? Il est plus qu'urgent de s'interroger sur les réels moyens financiers, professionnels et techniques qui doivent permettre à celui-ci de rester, dans son vrai rôle, celui de proche aimant, de protecteur de la vie sociale. Comme il est indispensable de protéger l'aidé dans tous les actes de la vie qu'il ne peut plus accomplir en mettant à ses côtés des professionnels de santé afin que les réels besoins liés à sa perte d'autonomie et à sa pathologie soient couverts.

L'aidant familial est la personne qui porte assistance, totalement ou pour partie, à un enfant ou à un adulte souffrant d'un handicap ou d'une perte d'autonomie, pour les gestes de la vie quotidienne Cette aide peut être prodiguée au domicile de l'aidant ou à celui de la personne aidée. Elle peut être réalisée de manière permanente ou discontinue.

Quels sont les principaux actes de la vie quotidienne auxquels l'aidant doit faire face ?

Les gestes de la vie quotidienne, le lever, l'habiller, faire sa toilette, le nourrir... Entretenir le logement, faire les lessives, s'occuper des petits travaux d'entretien...faire les courses, préparer les repas et si nécessaire aider à la prise des repas quotidiens, maintenir une vie sociale, conduire l'aidé à un endroit, l'accompagner à une activité, passer du temps avec lui. Coordonner les soins avec des intervenants professionnels : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmiers, aides à domicile, médecins et gérer l'administratif et les finances du proche aidé : s'occuper d'envoyer les bons documents, de payer les factures. Prendre soin de l'animal domestique, s'occuper du jardin s'il y a lieu. Mais sa première préoccupation est sans aucun doute, s'il y consent et s'il en a la capacité, de se mettre à la recherche de toutes les aides proposées actuellement. Ce qui représente aussi un difficile parcours quand on n'y est pas préparé. Il est compliqué de trouver une assistante sociale qui prenne votre dossier en mains, car elles aussi sont en surcharge de travail et la bonne volonté ne suffit pas. Il faut également noter une forme d'injustice d'un département à l'autre selon que l'on se trouve dans une région économiquement forte, sans déserts médicaux ou au contraire au fin fond de la Creuse. Quant aux proches aidants qui refusent toute aide par peur de voir leur vie privée livrée à des mains étrangères, c'est aussi une situation que l'on ne peut occulter et qui touche souvent des couples âgés.

On peut être aidant à tout âge

L'âge de l'aidant peut être très différent, ça peut concerner un adolescent, un actif, un retraité. Pour

le professionnel un arrêt de travail peut avoir de lourdes conséquences financières sur l'évolution de sa carrière, de son salaire et du calcul de sa retraite, cette période peut aussi altérer son état physique et psychique. Le retraité, déjà âgé, lorsqu'il se retrouve dans cette situation et bien qu'il soit dégagé de toute charge professionnelle se retrouve souvent le pilier de la famille sur qui reposent enfants, petits-enfants, quatrième âge et bientôt le cinquième âge. L'évolution de la pyramide des âges doit impérativement nous conduire à reconsidérer les droits et les devoirs de chacun tout en préservant la qualité de vie et le libre choix de chaque individu.



Quel est le coût financier pour l'aidant ?

Être aidant, dans la majorité des cas, c'est aussi soutenir financièrement le proche aidé. Car la perte d'autonomie qu'elle soit due à un handicap, à la vieillesse ou à une maladie a un coût non négligeable et pèse sur les finances de l'aidé comme de l'aidant. Selon de récents sondages (OpinionWay/Carac), 66% des aidants familiaux prennent en charge financièrement des frais à hauteur de 2.049 euros par an en moyenne. Dans le détail, il s'agit de frais de transport (38% pour 458 euros par an), d'aménagement du domicile de la personne aidée (28% pour 843 euros par an) et de reste à charge ou achats de médicaments non remboursés (24% soit 339 euros par an). Parallèlement, l'étude souligne que 552 euros par an sont alloués à l'achat de matériel (lit médicalisé, fauteuil de confort, ...) et 1.303 euros par an en moyenne pour payer une aide professionnelle, comme une aide-ménagère. Plus inquiétant, 7 aidants sur 10 avouent que leur rôle a de lourdes répercussions financières sur leurs revenus au quotidien. Il n'existe pas à proprement parlé d'aide financière pour l'aidant,

Le 10 avril 2015 avait lieu à Limoges le Congrès international des acteurs de l'accompagnement (Rapport CIMA congrès de Limoges) Alors que la population mondiale atteindra 9,6 milliards d'habitants

en 2050, qu'une personne sur sept est âgée de plus de 65 ans en Europe et que 2,3 millions de Français seront en situation de dépendance en 2060, la question de l'accompagnement par les professionnels de santé et les aidants familiaux doit être au cœur des politiques et fait appel à des pratiques professionnelles adaptées et innovantes.

Quelques chiffres relevés en 2015 survolant la situation mondiale européenne et française

Démographie : France 66 millions d'habitants – Europe 501,5 millions – monde 7,2 milliards

Vieillesse : En France métropolitaine 21,4 % sont âgés de plus de 60 ans et 8 % sont âgés de plus de 78 ans. 1 personne sur 7 est âgée de plus de 65 ans en Europe

Handicap et dépendance : 2,3 millions de français âgés de plus de 60 ans seront dépendants en 2060 soit deux fois plus qu'en 2010. 10 % de la population mondiale vit avec un handicap, soit 500 millions d'adultes, 150 millions d'enfants, 5 millions de Français.

Professionnels de santé et aidants en France : 1 008 824 professionnels de santé recensés hors médecins répertoriés au registre ADELI. 62 % des aidants familiaux sont des femmes. 4,3 millions de Français aident régulièrement un de leurs aînés. 26 % ont déjà pris des congés pour assurer leur rôle d'aidant. 11 % ont dû aménager leur temps de travail. 1 aidant sur 2 apporte une aide à la vie quotidienne à une personne âgée en perte d'autonomie vivant à domicile.



En avril 2017, un baromètre réalisé par OpinionWay pour la mutuelle Carac intitulé « Argent et entraide familiale » précisait (selon la présidente de l'Association française des aidants AFA), qu'il y a en France 8,3 millions d'aidants, dont la moitié sont âgés de 60 ans et plus.

- Dans la moitié des cas, les aidants s'occupent de leurs parents ou beaux-parents et dans 10% des cas de leur conjoint(e).
- 63% des personnes aidées vivent encore à leur

- domicile. Sur ces 63%, la moitié a adapté son logement. 10% vivent en établissement spécialisé (Ephad).
- 26% des Français aident un proche tous les jours.
 - En moyenne, un aidant (tout âge confondu) s'occupe d'un proche 16 heures par semaine en lui apportant une aide quotidienne.
 - Un tiers des aidants sont seuls pour accompagner leur proche.
 - Plus de 7 aidants sur 10 n'ont pas de soutien venant d'un intervenant professionnel dont 27% par manque de moyens financiers.
 - 33% des aidants sont seuls à s'occuper de leur proche.
 - 4,4 ans : c'est la moyenne d'années durant lesquelles un proche est aidant.
 - 68% ne sont pas satisfaits de l'information mise à leur disposition et 79% auraient aimé profiter d'au moins un accompagnement.

Selon L'AFA, la personne qui aide un proche gravement malade, en perte d'autonomie, voire en fin de vie s'investit sur une période qui peut être de moyenne à courte durée, évaluée à quelques années. 1/3 de ces aidants ont plus de 60 ans, et la moitié d'entre eux entre 50 et 74 ans.

Loi d'adaptation au vieillissement du 1 janvier 2016

C'est cette loi d'adaptation de la société au vieillissement, entrée en vigueur le 1 janvier 2016 qui aborde pour la première fois le statut à l'aidant familial Publié le 31 décembre 2015

Ci-dessous un tour d'horizon des principales mesures relatives à l'adaptation de la société au vieillissement, portée par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et Laurence Rossignol, secrétaire d'état chargée de la Famille, de l'Enfance, des Personnes âgées et de l'Autonomie. Rendons hommage à Michelle Delaunay qui en a posé les premières pierres.

Cette loi a pour objectif d'anticiper les conséquences du vieillissement de la population et d'inscrire cette période de vie dans un parcours répondant le plus possible aux attentes des personnes en matière de logement, de transports, de vie sociale et citoyenne, d'accompagnement.

La loi donne la priorité à l'accompagnement à domicile afin que les personnes âgées puissent vieillir chez elles dans de bonnes conditions. En renforçant les droits et libertés des personnes âgées, elle vise à leur apporter une meilleure protection en mettant en place des mesures concrètes pour améliorer le quotidien des personnes âgées et de leurs proches

Elle reconsidère l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) à domicile. Donner plus d'aide à ceux qui en ont besoin, les plafonds nationaux des plans d'aide seront augmentés. Cette mesure permettra d'augmenter le nombre d'heures d'aide à domicile des personnes qui en ont le plus besoin.

Elle reconnaît tout d'abord l'action du proche aidant en lui donnant une définition et lui reconnaissant des droits. Une personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte d'autonomie peut être considérée comme un proche aidant : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables.

Afin de soutenir les proches aidants, la loi instaure un droit au répit, intégré à l'APA, pour permettre aux proches aidants qui ne peuvent pas être remplacés et dont la présence ou l'aide est indispensable à la vie au domicile du bénéficiaire de l'APA de prendre un temps de repos. L'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou un hébergement temporaire pourra être financé jusqu'à 500 € par an au-delà des plafonds de l'APA. Cette enveloppe pourra aussi servir à financer des heures d'aide à domicile supplémentaires.



En cas d'hospitalisation d'un proche aidant qui ne peut être remplacé et dont la présence ou l'aide est indispensable à la vie à domicile, une aide ponctuelle pourra être accordée. Son montant pourra atteindre jusqu'à 992 euros au-delà des plafonds de l'APA.

Dans chaque département, une conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie va adopter un programme coordonné de financement des

actions de prévention pour toutes les personnes âgées de 60 ans et plus. La conférence a vocation à financer à la fois des actions collectives de prévention et de lutte contre l'isolement, mais aussi des aides individuelles pour faciliter l'accès aux aides techniques pour les personnes âgées à revenus modestes. Cette conférence des financeurs, présidée par le président du conseil départemental et vice-présidée par le directeur général de l'ARS (agence régionale de santé), réunit toutes les institutions impliquées dans la prévention : caisses de retraite, organismes régis par le code de la mutualité, ANAH (Agence nationale de l'habitat) ...

La loi donne un nouveau souffle aux logements foyers renommés « résidences autonomie » et renforce leur rôle dans l'offre d'habitat intermédiaire entre le domicile et l'institution pour personnes âgées autonomes et semi-autonomes.

S'y ajoutent un renforcement de la transparence et de l'information sur les prix pratiqués en EHPAD ainsi qu'une réaffirmation des droits et libertés des personnes âgées.

Ainsi des mesures concrètes vont améliorer la vie quotidienne des personnes âgées et de leurs proches, **réforme de l'APA à domicile, création d'un droit au répit pour les proches aidants**. Ces mesures seront financées en rythme de croisière par l'affectation à la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) d'une partie de la recette de la CASA (contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie), soit environ 700 millions d'euros par an. La CASA est un prélèvement social de 0,3 % sur les prestations retraites et les pensions d'invalidité, instauré par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2013.

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

En 2018 près de 10 % des demandes d'aide à domicile de personnes âgées n'ont pu être honorées intégralement du fait d'un manque de personnel, de moyens financiers et de soutien des politiques publiques. La fragilité du secteur médico-social n'est sans doute pas étrangère à la charge pesant sur l'entourage familial. S'il est sans aucun doute nécessaire de renforcer les dispositifs d'aide aux aidants, il convient de ne pas perdre de vue qu'une consolidation du secteur médico-social permettrait très certainement de réduire, dans des proportions qui restent néanmoins à préciser, les effets négatifs de l'aide sur la qualité de vie, l'emploi et la santé

des aidants. *(Étude menée par Opinion Way pour le compte de l'UNA).*

Nouveau gouvernement, nouveaux regards, et nouvelle loi en préparation

Agnès BUZIN, interrogée sur les personnes âgées dépendantes déclarait le dimanche 25 mars 2018 (*Questions politiques » sur France Inter*) en amont de la présentation du volet prévention de la stratégie de santé du gouvernement qu'elle menait une consultation concernant les personnes âgées dépendantes auprès de tous les acteurs concernés pour évaluer la situation :

« Nous avons aujourd'hui 1,5 million de personnes âgées de plus de 85 ans, nous serons 5 millions de personnes âgées de plus de 85 ans en 2050, il y a un débat sociétal que nous devons ouvrir, qui est comment nous allons, collectivement, être en capacité de financer notre propre vieillesse. »

Selon l'étude publiée par l'Insee le 16 janvier 2018 le bilan démographique est différent : Les personnes âgées de plus de 85 ans au 31 décembre 2017 sont nées avant 1933, en les additionnant, on obtient 2,1 millions de personnes âgées de plus de 85 ans. **C'est plus que les 1,5 million estimés par Agnès Buzyn**. Quant aux prévisions pour 2050, elles diffèrent également : le scénario dit « central » donne une prévision totale hommes /femmes de 4,2 millions de personnes âgées de plus de 85 ans d'ici 2050 en France métropolitaine.

Source : Insee, Projection de la population 2005-2050 – Population totale au 1 janvier 2018)

Selon les différents sondages les chiffres diffèrent. Il apparaît bien compliqué d'avoir le bon baromètre concernant la France.

Un nouveau texte en préparation doit être voté avant fin 2019

Trois ans après l'adoption de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, les acteurs du secteur se préparent à l'arrivée d'un nouveau texte, qui est actuellement en préparation mais doit être voté avant fin 2019. Il sera entre autres nourri des différentes concertations transmises à Agnès BUZIN en 2018 (la Fédération BVE.BZH y a contribué), du rapport

IBORRA et du récent rapport LIBAUT qui, nous le souhaitons tous, apporteront des réponses concrètes, à la hauteur des réels besoins aidant/aidé. Pour alimenter ce nouveau volet, il faudra aussi compter sur la mise en œuvre de la stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté, et le plan Ma Santé 2022 qui doit notamment mettre fin aux déserts médicaux.

Nous avons encore beaucoup à construire en France pour rendre la vie de ces familles plus faciles avec des services appropriés et des lieux d'accueil adaptés reposant sur des financements pérennes et universels dans la continuité de notre pacte républicain « Chacun donne selon ses moyens et reçoit selon ses besoins ». Force est de constater que depuis de nombreuses années nous n'avancions guère dans ce difficile challenge.



Quelques pays européens font mieux

La Suède a une politique d'aide aux aidants, caractérisée par des politiques publiques favorables à la conciliation vie professionnelle/rôle d'aidant, et offre un modèle particulièrement abouti. Elle a investi précocement dès les années 1960 et de façon continue dans une politique d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie financée par l'impôt.

Les Pays-Bas ont mis en place une politique d'aide aux aidants, marquée par un accès aisé à l'aide professionnelle et un cadre juridique favorable à la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle

Le financement des soins de long terme (deuxième budget en Europe avec 2,8 % du PIB), témoigne d'un accès aisé à l'aide professionnelle. Les associations d'aidants sont particulièrement structurées et pèsent dans le processus d'élaboration et d'orientation d'une politique ambitieuse en faveur des proches aidants, notamment dans le domaine de la formation des

professionnels et des aidants. Le législateur a favorisé le développement de prestations monétaires ciblant les personnes âgées dépendantes afin de leur permettre de rémunérer les services d'un aidant de leur choix, notamment familial.

Concernant la France

Depuis le 1er janvier 2017, les aidants peuvent également demander un congé à leur employeur, appelé congé de proche aidant. Celui-ci ne peut pas vous le refuser. Ce congé permet ainsi à l'aidant de s'occuper d'un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Il peut être posé de façon fractionnée ou prendre la forme d'un temps partiel. Sa durée ne peut dépasser 3 mois maximum ou la durée prévue par accord d'entreprise ou de branche. Il peut être renouvelé sans être supérieur à un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle. Pour en bénéficier, l'aidant doit avoir au moins une année d'ancienneté dans l'entreprise. Concernant l'aidant familial retraité, tout reste à faire. Si nous entendons actuellement parler d'un dédommagement sous forme de rémunération, Il nous semble très dangereux de proposer à celui-ci une compensation en salaire car celle-ci non seulement ne le préservera pas du burn-out mais pire ne lui donnera pas les compétences d'un professionnel dont l'aidé a un réel besoin.

Quelques témoignages illustreront une situation qu'il faut améliorer en urgence.

Un appel téléphonique désespéré un soir à 21 heures
« J'ai 82 ans, je m'occupe de mon mari atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plus de 10 ans. Je lui ai fait la promesse qu'il n'irait jamais dans un EHPAD. Nous avons tous les deux une bonne retraite mais j'ai épuisé nos économies pour aménager la maison, douche sécurisée, ascenseur intérieur, porte suffisamment large pour un fauteuil roulant et porte à glissière pour la salle d'eau. Bien qu'ayant quelques heures par semaine d'aide à domicile, je ne peux plus sortir même pour faire mes courses par peur de laisser mon mari seul, depuis que la maladie a empiré. Je suis dans une grande solitude car autour de moi j'ai fait le vide, les amis ont peur de la maladie. C'est encore pire la nuit depuis des mois je ne dors plus, mon mari déambule et je suis sans cesse en alerte car il peut faire n'importe quoi même aller jusqu'à me frapper, mais j'ai promis, vous comprenez, et je veux qu'il reste à la maison. Je ne peux me permettre de payer quelqu'un la nuit, le coût est de 100 euros par nuit. Soit en moyenne 3000 euros par

mois. A nous deux nous avons 4000 euros par mois de retraite. Pouvez-vous m'aider Madame, je n'en peux plus ».

Des confidences d'une femme de 86 ans ayant accompagné de longues années son mari

La première épreuve est de découvrir que mon conjoint est malade. Mais quelle maladie ? Voulait-on me ménager ? Quand enfin l'annonce de la maladie a été faite, d'abord la stupeur, au fond de moi je savais, mais refusais d'admettre. Mon médecin semblait dépassé, nous dirigeant vers un neurologue de l'hôpital, un homme humain qui a su nous rassurer et nous amener vers ce qui allait être notre histoire pendant 2 ans, puis la maladie a pris le dessus et la dure réalité a commencé, perte de confiance, confusion, échec...

L'accompagnement a été difficile parce que je n'avais pas de réponse à mes questions de la part du corps médical. Petit à petit c'est l'enfermement sur soi. Mon mari est devenu le moteur qui me faisait avancer et je suis devenu sa maman. Le couple explose, les repères explosent, je perdais mon statut de femme, seul son bonheur comptait pour moi. Qu'il soit bien et heureux dans sa maladie. Ce qui m'a terriblement manqué c'est

de ne pas être écoutée et entendue, de me retrouver dans une grande solitude, de ne pas être aidée sur le plan pratique mais aussi psychologique.

L'éthique n'est pas seulement l'affaire des personnels et des experts du secteur médical ou social mais aussi et surtout celle des citoyens avec un regard issu de la diversité de leurs références philosophiques, culturelles ou spirituelles. C'est le respect de la dignité humaine.



« Burnout » – JLG - 2015

Nos politiques ont signé pour être au service de la France et de tous les Français, j'ose espérer qu'ils l'entendent actuellement ainsi mais nous sommes tous des veilleurs de dignité et c'est aussi à nous, citoyens français, d'être à la hauteur de nos convictions.

UNA : Union Nationale des Aidants

ADELI : Adeli est un répertoire national qui recense les professionnels de santé réglementés

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

CIMA : Le plus grand corps mondial en 'Management Accounting' : 218 000 membres et étudiants ; 177 pays

Organisation non-lucrative créée par Lord Leverhulme en 1919, incorporée par 'Royal Charter' en 1975

AFA : Association Française des Aidants

*« La plus belle
sépulture
c'est bien la mémoire
des
hommes »*

ANDRÉ MALRAUX
1901 - 1976
ÉCRIVAIN ET ANCIEN
MINISTRE