



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Direction Régionale
Des Affaires Sanitaires
Et sociales de Midi-Pyrénées



Association régionale des organismes
de Mutualité Sociale Agricole
de Midi-Pyrénées

LIVRE BLANC DE L'AIDE AUX AIDANTS

VALETTE Myriam

Sous la Direction de Monique MEMBRADO



Laboratoires CIRUS-CIEU
et Simone SAGESSE, Université de Toulouse II

Décembre 2004

La rédaction de ce livre blanc a été rendue possible grâce au concours :

- de la DRASS, à l'origine de ce projet
- de l'AROMSA Midi-Pyrénées
- de Monique Membrado, de l'Université Toulouse-Le-Mirail
- du Réseau Régional de Recherche en Gérontologie
- des participants à la réunion du 14 décembre 2004, et plus généralement, à l'Etude Régionale de Santé « Femmes aidantes et santé » : aidantes, MSA, CRAM, CLIC, ADAPEAI, URML, Conseils Généraux, Associations d'aide à domicile, Associations départementales Alzheimer, Association Soins Palliatifs, CRES-MP, Services de Soins Infirmiers à Domicile, sociologues/chercheurs en gérontologie.

SOMMAIRE

PREAMBULE :	4
I. DONNEES DE CADRAGE :	5
A. <i>Quelques chiffres...</i>	5
B. <i>Les principaux résultats de l'étude « Femmes aidantes et santé » ayant conduit à la rédaction de ce livre blanc :</i>	5
C. <i>La notion d'aide aux aidants :</i>	6
II. UNE QUESTION CENTRALE : LE PARTAGE DES RESPONSABILITES COLLECTIVES ET INDIVIDUELLES (DANS UN CONTEXTE FINANCIER DIFFICILE) :	7
A. <i>La définition du partage des tâches :</i>	7
B. <i>La question des moyens :</i>	8
III. LES ACTIONS DE SOUTIEN AUX AIDANTS :	8
A. <i>Travailler sur l'existant en maîtrisant les dépenses :</i>	8
a) <i>Améliorer l'accès à l'information :</i>	8
b) <i>Identifier une personne ressource :</i>	9
c) <i>Améliorer le travail en coordination :</i>	9
d) <i>Perfectionner l'offre de services</i>	10
B. <i>Des économies en vue ? La question de la santé :</i>	10
C. <i>Favoriser l'écoute et l'innovation :</i>	11
D. <i>Etre attentif à l'évolution du contexte :</i>	12
a) <i>Un exemple de nouvelle problématique émergente : le vieillissement des personnes handicapées mentales :</i>	12
b) <i>Favoriser un rapprochement entre la recherche, les professionnels et les institutions.</i>	13
IV. RECONNAITRE UN ROLE SOCIAL AUX AIDANTS FAMILIAUX.	13
CONCLUSION :	14

Préambule :

Ce document fait suite à une journée de réflexion qui s'est déroulée le 14 décembre 2004, lors de la présentation des résultats de l'Etude Régionale de Santé, « Femmes aidantes et santé ». Cette recherche, lancée en 2002 et pilotée par le GERS (Groupe d'Etudes Régionales de Santé) animé par la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, par délégation du Comité Régional des Politiques de Santé, portait sur les aidantes de la Génération pivot (50-75 ans), qui ont en charge une personne âgée ou un enfant handicapé mental vieillissant. L'AROMSA¹ a été retenue comme porteur du projet et Myriam Valette, sociologue, a été en charge de la réalisation et de la coordination de cette recherche. Elle a travaillé conjointement avec la MSA, la CRAM et de nombreux partenaires de terrain (assistants sociaux, CLIC). L'expertise scientifique a été assurée par Monique Membrado² sur la base d'une précédente collaboration avec l'AROMSA³. Sandrine Andrieu⁴ était également partie prenante du projet.

L'objectif général de cette étude consistait à faire émerger et interpréter les diverses expressions des femmes à propos des situations d'aide vécues et de les confronter, les mettre en perspective avec l'offre existante. Constatant une inadéquation entre l'offre de services existant en milieu gérontologique et du handicap et la demande supposée des aidantes, le projet s'intéressait à l'évaluation que font les femmes de leur situation et aux réponses qu'elles attendent ou/et que les services ou institutions tentent de leur donner. De manière générale, il s'agissait de montrer les incidences de la prise en charge d'une personne âgée dépendante ou d'un enfant handicapé vieillissant sur la santé de l'aidante, entendue ici au sens large : conséquences sur sa vie professionnelle, sa vie sociale, impacts physiques et psychologiques.

¹ AROMSA : Association Régionale des Organismes de Mutualité Sociale Agricole de Midi-Pyrénées

² Monique Membrado, sociologue, chercheure au CNRS, laboratoires CIEU (Centre Interdisciplinaire Etudes Urbaines) et Simone-SAGESSE (SAvoirs, GENre et rapport Sociaux de SExe) à l'Université-Toulouse-Le-Mirail.

³ Etude « Femmes et santé » dans le cadre de la mise en place de la campagne de dépistage du cancer du sein, en 2001.

⁴ Sandrine Andrieu, médecin, INSERM, Laboratoire en Epidémiologie et analyses en santé publique, Faculté de médecine, Toulouse.

Dès l'origine du projet, il était entendu que cet appel d'offre ne visait pas seulement le rendu d'une étude, mais devait déboucher sur des programmes concrets. En plus des actions ayant vu le jour sur les territoires étudiés (groupes de paroles, mise en place d'une formation pour les auxiliaires de vie à la problématique du handicap), la DRASS Midi-Pyrénées a souhaité qu'un *Livre blanc de l'aide aux aidants* soit rédigé. Ce présent document, destiné à être mobilisé par les décideurs, est le fruit de la réflexion conjointe des aidantes, des professionnels et des universitaires.

I. Données de cadrage :

A. Quelques chiffres...

En France, on comptabilise aujourd'hui environ 800 000 personnes âgées dites dépendantes et près de 2 millions de personnes handicapées vivant à domicile⁵. Pour près de 50% des personnes aidées, l'aide provient uniquement de l'entourage, et dans 29% des cas, l'aide apportée est mixte (association d'aidants informels et professionnels)⁶. 70% des aidants principaux sont des femmes, qui appartiennent en majorité à la « génération pivot ». Cette sexuation de l'aide provient en grande partie de la division sociale des rôles selon le sexe et de la pression sociale en découlant. Si il est indispensable de garder ces données à l'esprit, signalons que 30% des hommes sont identifiés comme soutenant un proche. Il convient donc de ne pas renforcer cette norme en s'adressant seulement aux femmes aidantes.

B. Les principaux résultats de l'étude « Femmes aidantes et santé » ayant conduit à la rédaction de ce livre blanc :

L'objectif de cette recherche était de **mieux connaître le quotidien des femmes soutenant des personnes âgées ou handicapées mentales vieillissantes, et de mettre en évidence les incidences d'une telle prise en charge sur la santé de l'aidante.**

⁵ Colin C., Coutton V., "Le nombre de personnes âgées dépendantes", *Etudes et résultats*, DREES, n°94, déc. 2000 et Dutheil N., "Les aidants des adultes handicapés", *Etudes et résultats*, DREES, n°186, août 2002.

⁶ Dutheil N., "Les aides et les aidants de personnes âgées", *Etudes et résultats*, DREES, n°142, nov. 2001.

Pour ce faire nous avons réalisé 115 entretiens de type sociologique (86 d'aidantes familiales et 29 de professionnels). L'atout de cette étude est de ne pas avoir pris contact avec les aidants via un service professionnel. La spécificité de cet échantillon (recruté par appel téléphonique à partir de listes électorales) permet d'avoir une vision plus représentative de la réalité. Conformément à la commande, ce travail prend en compte les grandes différenciations régionales : nous avons ainsi enquêté sur des quartiers de Toulouse, mais aussi sur 4 cantons du Lot et de l'Aveyron, territoires semi-urbains ou ruraux.

Cette étude a permis de mieux comprendre le quotidien des femmes et d'avoir une appréhension plus fine de l'ampleur des tâches accomplies au jour le jour. Nous avons aussi pu mettre en évidence des incompréhensions dans les rapports familles/professionnels, et des carences dans la coordination entre aidants formels. Cette recherche a montré sans conteste des conséquences négatives sur la vie des femmes : impacts sur la vie professionnelle, sociale et familiale, impacts physiques et psychiques. Nous nous sommes également focalisées sur le rapport des femmes à leur santé et sur les insuffisances de suivi médical.

Cette étude a mis en lumière les besoins des aidantes familiales : facilitation d'accès à l'information, mise en place d'actions de répit, d'écoute et de soutien. Ce travail a aussi manifesté la nécessité d'organiser un programme de prévention santé tourné vers cette population à risque, d'engager une vaste réflexion sur le secteur formel et d'encourager le travail de coordination.

C. La notion d'aide aux aidants :

Cette notion est apparue en France beaucoup plus tardivement par exemple que dans l'agenda politique du Québec. Ce n'est en effet qu'au début des années 2000 que l'expression "aide aux aidants" a été explicitement utilisée dans les textes officiels.

Dans quel contexte émerge cette prise de conscience ? Nous retiendrons entre autres, la crainte pour les pouvoirs publics de voir s'effondrer le nombre des aidants potentiels, du fait des changements démographiques d'une part, et d'autre part, du fait des transformations de valeurs qui affectent les rapports sociaux et notamment les rapports entre les sexes. Autrement dit, les femmes plus encore que les autres acteurs sociaux demandent et accèdent de plus en plus à l'autonomie et donc ont tendance à remettre en question le contrat de genre. Parmi les effets des transformations sociales, nous pouvons citer les phénomènes de décohabitation qui

s'amplifient dans notre région, et la propension à la délégation ou externalisation des tâches domestiques (matérielles et de plus en plus de soutien).

Si il a été démontré tout l'intérêt du maintien à domicile pour les vieilles personnes, ce sont surtout les efforts pour maîtriser les dépenses de santé et de protection sociale, qui ont favorisé la reconnaissance de l'ensemble des solidarités familiales.

Ainsi, bénéfiques pour la personne âgée et avantages budgétaires ont eu tendance (via notamment des prestations financières) à encourager le maintien à domicile avec l'appui d'une aide informelle (et bénévole). Pourtant, les aidants familiaux, dont on connaît la charge de travail qu'ils assument et le fardeau (ou « burden » des auteurs anglo-saxons) qu'ils ressentent, doivent être soutenus. Quelles sont donc les préconisations de ce *Livre Blanc de l'aide aux aidants* ?

II. Une question centrale : le partage des responsabilités collectives et individuelles (dans un contexte financier difficile) :

A. La définition du partage des tâches :

L'aide informelle, c'est-à-dire celle apportée par des proches, a ses spécificités. Elle prend place dans un contexte biographique, historique. Dans cette perspective, la notion d'« entraide » serait peut-être plus parlante, que celle de l'« aide » qui coupe le fil des générations. Il s'agit d'une relation et l'appréhender à partir d'une définition professionnelle de l'aide reste réducteur. Il n'y a en aucun cas équivalence entre aides formelle et informelle. Une aidante a d'ailleurs exprimé le souhait de ne pas vivre « *dans une société où les relations ne passent que par des lois ou des décrets, des relations institutionnelles, que tout ne soit pas très technique, aseptisé* ».

Or, il est clair que le soutien apporté par les proches a lui-même ses limites (en cas de degré de dépendance trop élevé d'une personne âgée, d'épuisement de l'aidante), tout comme celui des professionnels (impossibilité de s'adapter aux temporalités familiales, à un volume horaire trop important). Ceci pose la question du travail en complémentarité des professionnels et des familles.

Il convient dès lors d'engager une réflexion sur les tâches que l'on souhaite voir déléguer, et d'arriver à une vision consensuelle entre aidants formels et informels au domicile

de la personne aidée. Selon les familles, un grand nombre de gestes n'ont pas besoin d'être réalisés par des proches, cette question s'était déjà posée pour la garde des enfants.

B. La question des moyens :

La question du partage des tâches, de la délégation ou de l'externalisation pose le problème des moyens financiers. Notre société doit s'interroger sur les moyens que l'on souhaite accorder à la prise en charge des personnes en situation de handicap. Où se situe la frontière des tâches à prendre en charge collectivement ? Qu'est ce qui ressort des responsabilités individuelles et familiales ? Il est indispensable que ce débat ait lieu.

III. Les actions de soutien aux aidants :

Il apparaît que les actions d'aide aux aidants ne peuvent voir le jour que dans la mesure où elles s'inscrivent dans un contexte financier contrôlé. C'est donc en gardant à l'esprit à la fois les contraintes budgétaires et les besoins du terrain que ces quelques recommandations ont été formulées.

A. Travailler sur l'existant en maîtrisant les dépenses :

a) Améliorer l'accès à l'information :

Il est apparu nettement que **l'offre faite aux familles est très diversifiée** : aides à domicile professionnelles et techniques, hébergements temporaires, groupes de paroles, cycles de conférences, aides financières... Pourtant, **ces services sont rarement connus des aidants formels et informels.**

Des efforts sont donc à faire pour **améliorer la lisibilité de l'offre existante.** Néanmoins, les freins à la délégation ne seront pas vaincus seulement en facilitant l'accès à l'information. L'étude « Femmes aidantes et santé » a pu mettre en évidence la réticence de nombreuses femmes à déléguer ainsi que leurs difficultés à sortir de la sphère domestique. Il conviendrait donc de **solliciter les familles chez elles** et de proposer par exemple des sensibilisations à la manutention ou à la toilette au domicile de la personne. Les professionnels doivent venir au devant des familles.

Il est indispensable de travailler en concertation avec les aidants informels les tâches qui peuvent être déléguées. Une intervention professionnelle positive pour les aidants ne peut se faire que dans un cadre préalablement défini, dialogué et négocié.

Cela passe aussi par une transformation des formes d'intervention des services, thème qui sera abordé plus loin.

b) Identifier une personne ressource :

De plus, les personnes aidées se trouvent segmentées dans des services : selon leur âge, la prestation financière dont elles bénéficient... Ces catégorisations ne simplifient pas le fonctionnement du secteur formel et la mise en place de la prise en charge. Il conviendrait donc d'isoler ou de mettre en avant un **interlocuteur unique qui centralise les demandes et réoriente vers d'autres professionnels** en fonction des besoins exprimés. Ceci se réalisera peut-être dans les années à venir par le biais des « Maisons départementales du handicap », site unique pour les personnes âgées et handicapées. Ces lieux auraient l'intérêt de faire converger les problématiques de la vieillesse et du handicap et se substitueraient aux CLIC et aux Sites pour la vie autonome. En attendant cette réforme, il convient de tenter **d'identifier des lieux ressource (tels les CLIC) ou de créer des relais efficaces** ; en zone rurale, les **Mairies** sont souvent citées comme pouvant remplir un rôle de pivot. Les **médecins généralistes**, bien souvent les seuls professionnels à entrer dans les familles, devraient être sollicités pour la diffusion à minima des coordonnées d'un lieu d'information ou d'une personne ressource.

c) Améliorer le travail en coordination :

Les résultats de l'étude ont également montré la nécessité de **s'insérer dans les réseaux locaux existants**, et de développer des liens inter-personnels, même si ces démarches sont plus faciles en zone rurale. En effet, il semble admis que le système de relation informel fonctionne moins bien en milieu urbain, et que la forte concurrence des services a des conséquences sur le travail de coordination. Cette problématique reste donc à défricher en zone urbaine.

Il convient aussi de **développer le travail en partenariat**, en mettant notamment l'accent, lors des formations initiales et continues, sur la nécessité de la coordination des

différents professionnels. Il faut arrêter de cloisonner et de faire de la rétention d'information entre services.

Ces mises en réseau pourraient faciliter la **diffusion d'expérimentations** réussies. Cet échange d'information pourrait bénéficier :

- aux familles qui profiteraient de programmes novateurs en termes d'aide aux aidants
- aux pouvoirs publics ou aux institutions qui pourraient exploiter des projets déjà éprouvés et évalués (d'où un gain de temps et de moyens).

d) Perfectionner l'offre de services

Des efforts sont à faire pour **perfectionner l'offre des services** : augmentation des places en accueil temporaire, travail sur le coût des prestations, flexibilité et amélioration de la réactivité des services à la demande, formation des salariées.

Néanmoins, **il faut se poser la question du rapport entre prise en charge des situations de handicap à l'heure actuelle, et la représentation du secteur de l'aide aux personnes comme d'un « gisement d'emplois »**. Cette perception nuit à l'exigence de qualité demandée par les clients (mise en place d'agrément). Le fait de considérer ces emplois comme des « petits boulots », n'ayant pas besoin de qualification et donc peu rémunérés ne rend pas le secteur très attractif. Cette situation conduit au final à une offre de service pauvre en qualité et à un volume de personnel très limité (ce qui pose des problèmes de réactivité pour la structure d'embauche). Il est donc nécessaire de reconnaître et de valoriser les emplois de l'aide à la personne, de former les personnels afin de rassurer les familles et d'offrir une prise en charge de qualité.

C'est seulement à ces conditions que l'on parviendra à surmonter les difficultés des aidants familiaux et que nous pourrons leur procurer, par le biais de la délégation, un peu de répit.

B. Des économies en vue ? La question de la santé :

Sans conteste, la prise en charge d'une personne âgée ou handicapée a un impact sur la santé physique et psychologique de l'aidant. L'étude a très clairement montré que les femmes interrogées négligent leur santé, ne s'en soucient qu'à l'extrême limite et se trouvent parfois freinées dans leurs démarches de soins par la présence de l'aidé. Il convient donc d'éviter les situations de crise (épuisement, hospitalisation en urgence, maladie à un stade avancé) et

d'agir en amont pour limiter les dépenses de santé. N'oublions pas non plus, que la prise en charge familiale est bénéfique pour les personnes âgées et handicapées en terme de santé.

Les aidants négligent leur **prévention primaire**⁷. Des actions, par le biais par exemple des Programmes Régionaux de Prévention, pourraient être menées en direction de ces populations fragilisées. Elles pourraient concerner des sensibilisations à la manutention, ou bien à la nutrition.

Il convient aussi d'être vigilant et de faciliter un accès précoce au **dépistage** (cancer du sein, maladie d'Alzheimer...).

Les aidants négligent aussi le **suivi** de leur santé. Il faudrait donc attirer l'attention des professionnels du secteur sanitaire sur ce point, par le biais de leur formation initiale ou continue. Un suivi régulier pourrait avoir une influence sur la prescription et la consommation de psychotropes.

C. Favoriser l'écoute et l'innovation :

L'Etude Régionale de Santé a montré la **nécessité de laisser les familles s'exprimer**. Il faut être attentif à la parole des aidants, et seule l'écoute peut permettre d'anticiper les moments de crise. Les travailleurs sociaux qui sont intervenus dans cette enquête ont constaté que **le travail professionnel et son cadre d'intervention sont trop** souvent inadaptés. Les interventions sociales sont enfermées dans des missions ou des dispositifs qui peuvent entraver l'innovation, et au final l'accession à la demande des aidants. Or, pour s'adapter aux besoins, il convient de laisser une grande marge de manœuvre à la fois aux professionnels et aux familles. Il s'agirait donc plutôt de **faire confiance aux travailleurs de terrain, de leur laisser une marge de liberté, et de ne plus leur proposer une approche de leur travail en terme de mobilisation d'une « boîte à outil » mais d'un raisonnement en terme de population** [les aidants] **ou de problématique spécifique** [la prise en charge de personnes en situation de handicap].

Se pose ici en fait la question des outils d'évaluation (de situation, d'aide, de handicap) à utiliser. Or, et c'est peut-être là où l'on se trompe, **il ne s'agit pas selon nous de mettre en place des outils, de créer des grilles ou des tableaux à remplir mais plutôt de revoir, d'inventer une nouvelle méthodologie d'évaluation, et de laisser la place à l'écoute.**

⁷ Prévention instaurée avant toute apparition de pathologie.

Seule la liberté laissée à la parole des aidants permet de mettre en place des aides qui leur conviennent, et de **laisser émerger des demandes parfois surprenantes mais qui peuvent être de bons répit, et sans forcément engager beaucoup de moyens** : ex : faire appel au service de la bibliothèque sonore, mettre en place un service de garde régulier pour que l'aidante puisse conserver une plage horaire pour ses loisirs.

Les pouvoirs publics doivent prendre conscience de la **nécessité de laisser le temps aux familles** pour prendre leur décision et de les **accompagner** dans leur démarche, leur réflexion et leur prise de décision. Sans ce suivi, les institutions ont pu remarquer que les prestations ne sont pas utilisées. Il faut travailler avec les aidants les notions de désir et de besoin, sans que soit émis de jugement de valeur ou de fin de non-recevoir⁸, afin de mettre en place des actions qui s'adaptent à leurs expériences et à leur situation concrète.

Le suivi des situations permet une réactivité plus grande, une anticipation des épisodes de crise et permet de favoriser la mise en place d'une aide évolutive et flexible, qui s'adapte à la « carrière de dépendance » de la personne âgée ou à la situation familiale.

Il s'agit bien au final d'avoir une approche individualisée et personnalisée des situations.

D. Etre attentif à l'évolution du contexte :

a) Un exemple de nouvelle problématique émergente : le vieillissement des personnes handicapées mentales :

Le contexte social peut évoluer et mettre au jour de nouvelles difficultés, ou de nouveaux types de publics à prendre en charge ou à soutenir. C'est le cas des personnes handicapées mentales, qui ont connu un gain d'espérance de vie. Ce vieillissement pose aujourd'hui le problème de la prise en charge de ces personnes à la fois pour les familles (puisque la durée du soutien augmente), et pour les pouvoirs publics puisque les handicapés mentaux survivent à leurs parents. Les institutions doivent donc proposer des solutions adaptées. Soyons donc vigilant à toute modification du contexte social.

⁸ Procédé par lequel on neutralise la demande, sans la contredire au fond, sans l'attaquer de front.

b) Favoriser un rapprochement entre la recherche, les professionnels et les institutions.

Pour favoriser une meilleure proximité avec les évolutions et les demandes sociales, un rapprochement entre la recherche universitaire, les professionnels et les institutions est préconisé. En effet, seul un partage des connaissances peut permettre d'avoir une vision précise des situations. Sont nécessaires les échanges entre théorie et terrain, les approches médico-sociales et la communication avec ceux qui décideront ensuite de la pertinence des projets à financer. Ainsi par exemple, il a été proposé d'étudier, en ayant accès aux plans d'aide mis en place dans le cadre de l'APA, la question du salaire filial (salarisation d'un membre de la famille).

IV. Reconnaître un rôle social aux aidants familiaux.

La recherche menée en Midi-Pyrénées a permis de montrer le besoin de reconnaissance sociale des aidants familiaux. Il faut travailler à rendre visible le travail de soin et de soutien qui est effectué dans l'intime.

Si le rôle prépondérant des associations de familles ou de malades est encore à souligner, ce sont aussi les individus pris isolement qui ont besoin de reconnaissance, et nous avons vu avec quelle rapidité ils ont fait leur la notion « d'aidant » qui leur était inconnue quelques mois auparavant. Mais le secteur formel est-il prêt à leur accorder une place ? Il faut sans conteste impliquer les familles et les aidants au sein des services et des institutions (hôpitaux, maisons de retraite...). Ces populations doivent être associées dans toute construction de réseau.

Conclusion :

Ce *Livre Blanc de l'aide aux aidants* permet certes de faire des propositions d'actions, mais a aussi le mérite de poser la question essentielle du choix de notre société quant à la prise en charge des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Il souligne la nécessité de gérer « intelligemment » l'existant, et d'améliorer l'offre proposée aux familles. Dans un contexte de restrictions budgétaires, il s'est efforcé de mettre en avant tout l'avantage de suivre la santé des aidants, dans une perspective d'économie des dépenses de soins. Il montre la nécessité de laisser plus de liberté aux travailleurs de terrain pour aboutir à l'expression des familles et à la mise en place d'une aide qui colle véritablement à la demande. Il convient d'être attentif à l'évolution du contexte social, de favoriser la mise en commun des compétences et d'engager un travail de partenariat entre chercheurs, professionnels et décideurs.

Si ce livre blanc insiste sur la nécessité de reconnaître le rôle social des aidants familiaux, de les soutenir dans leur tâche, il invite aussi à la réflexion sur les risques de recul de la prise en charge collective de la vieillesse et du handicap si n'est pas préservé le libre choix des familles dans l'accompagnement de leurs proches.