

Proposition #9

CONSOLIDER LE RÔLE FONDAMENTAL DES AIDANTS



Fiche 9



Co-écrit avec



Exposé de la **PROBLÉMATIQUE**

- Le nombre des aidants en France est estimé entre 8,3 millions (chiffres AFA basés sur l'enquête Handicap-Santé DREES / INSEE de 2008 à 11 millions (Source : Baromètre des aidants 2015 réalisé par BVA et Fondation Aphil).
- Dans un contexte marqué par les choix en faveur du virage ambulatoire et de l'inclusion dans la cité, la place et le rôle des proches aidants pour accompagner leur proche dépendant du fait de l'âge, la maladie ou le handicap est amenée à se confirmer dans les années à venir.

La famille, dont le volume d'aide est estimé cinq fois plus important que celle apportée par les professionnels, demeure aujourd'hui la clé de voûte de la production d'aide à domicile (source : IRDES 2011).

- Dans le même temps, la fragilité de l'apport des aidants est de deux ordres : fragilité au niveau individuel à cause de l'impact de l'aide sur la santé de l'aidant, fragilité au niveau sociétal car les évolutions démographiques et sociales que connaissent les familles questionnent sur la pérennité de leur rôle auprès des personnes vulnérables.

Les conséquences de la difficulté d'aider de manière pérenne ou ponctuelle se font également sentir pour les personnes

- vulnérables elles-mêmes, allant de l'altération profonde du lien conjugal ou familial jusqu'aux passages à l'acte violents. L'épuisement des aidants et l'incompréhension des besoins des personnes qu'elles aident sont les premières causes de maltraitance des personnes dépendantes à domicile.

SOLUTIONS proposées par la FEHAP

- Évaluer la pertinence du référentiel APA, né de la loi ASV, incluant les ressources et besoins des aidants : compléter celui-ci, en fonction des résultats de l'évaluation, de nouveaux outils permettant une évaluation fine des besoins des aidants des personnes en situation de dépendance à domicile (en situation de handicap ou d'avancée en âge).
- Développer chez les professionnels de l'aide et du soin à domicile le rôle de détection de l'épuisement des aidants, par l'intégration de cette mission dans les attendus de qualité de service, et de formation des professionnels de l'aide et du soin.
- Intégrer l'item « épuisement ou risque d'épuisement de l'aidant » parmi les informations relevant des informations préoccupantes devant être transmises par les professionnels de l'aide et du soin à domicile, mais aussi par les équipes sociales organisant les sorties d'hospitalisation.
- Rendre accessible à tous les aidants familiaux des programmes de formation (en e-learning d'abord, en présentiel dans la mesure du possible) contenant des informations sur les droits et libertés, des clés de compréhension et d'action par types de publics, de difficultés sociales et de pathologies, des informations sur les lieux et sites ressources pour s'informer ou se faire aider.
- Informer les personnes susceptibles d'être ou devenir des aidants de toutes les possibilités d'aide, accompagnement et soutien par les associations par la mobilisation des médecins généralistes et des pharmaciens de ville sur le sujet.
- Prévoir des actions spécifiques pour les aidants jeunes : enfants et adolescents présents auprès de leur proche malade.
- Approfondir les recherches en santé publique sur les incidences de l'aide sur la santé des aidants (risques de dépression par exemple) mais aussi sur les bénéfices de cette aide et les facteurs de résilience et de succès d'un binôme aidant/aidé.
- Évaluer systématiquement l'impact des politiques publiques à destination des personnes vulnérables sous l'angle des personnes et des aidants.
- Inciter les entreprises et les branches professionnelles à des actions en faveur des proches aidants en termes de répit, congés, etc.
- Organiser une campagne nationale de sensibilisation du grand public sur les enjeux de l'aide aux aidants.

LES FACTEURS-CLÉS du succès

- Concevoir les programmes de formation des aidants dans une logique de complémentarité avec les rôles des professionnels respectant les rôles de chacun sans occulter le besoin des personnes aidées d'être elles-mêmes contributives.
- S'inspirer des expériences dont les impacts positifs sont déjà évalués pour les essayer (café des aidants, service d'accompagnement à la sortie de l'hospitalisation permettant un bilan social à la fois sur les besoins de l'aidé et ceux de l'aidant, campagnes de sensibilisation sur le sujet de l'aide à un proche malade ou en fin de vie au sein de grandes entreprises grâce au soutien de Mutuelles ou de Fondations...).
- Ne jamais présager a priori du degré d'aide que doit apporter un aidant, ou que doit recevoir une personne aidée, mais laisser une marge de manœuvre aux personnes au cas par cas : le fardeau de l'aide s'il est imposé à l'un ou à l'autre comporte un grand risque de rupture de la relation là où l'intention est précisément de l'équilibrer et de la conforter dans la durée.
- Mobiliser les médecins généralistes pour en faire des acteurs plus actifs de la prévention de l'épuisement des aidants familiaux. Intégrer dans chaque politique d'aide aux aidants le soutien prévu pour les mineurs témoins et acteurs de la vie quotidienne
- de la vie de la personne vulnérable : frères et sœurs des enfants et adolescents en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques, par exemple.
- S'intéresser au reste à vivre de l'aidant. Quand l'aidant/aidé est un couple, si l'un des deux a besoin d'une place en EHPAD ou d'une permanence importante SSIAD/SAAD, il est nécessaire de s'assurer que le financement de ces dispositifs, s'il doit être à la charge de l'aidant, lui permet néanmoins de continuer à vivre dans de bonnes conditions.