

Mission Grand âge et autonomie Atelier aidants, familles et bénévolat

Recommandations

Avec le vieillissement de la population, et en particulier de celle en situation de perte d'autonomie, la reconnaissance et le soutien de l'aide apportée par la **sphère familiale, amicale et bénévole**, en particulier par les proches aidants mais également par les bénévoles, représente un enjeu social et sociétal croissant. Cette aide n'a pas vocation à se substituer à l'aide institutionnelle et professionnelle mais vient la compléter. Elle doit être articulée au mieux avec les professionnels, mais également faire l'objet d'une réelle reconnaissance. L'aide apportée par les proches aidants est dans bon nombre de cas la **première réponse** à une situation qui survient brusquement.

Aussi, les enjeux majeurs liés aux proches aidants sont étroitement liés à ceux :

- du maintien à domicile des personnes dépendantes (âgées, malades ou handicapées)¹ ;
- de la transformation de l'offre médico-sociale ;
- de l'accompagnement par des professionnels formés et de qualité accessible financièrement et géographiquement ;
- de la mise en cohérence et de la coordination des professionnels ;
- de la responsabilité sociale des entreprises.

Plus largement, face à cet enjeu sociétal du vieillissement, l'aide apportée par des professionnels formés à l'accompagnement des personnes âgées ne peut suffire à préserver le maintien à domicile. La mobilisation de la société via l'**engagement spontané** des proches familiaux, amicaux, associatifs et bénévoles, est importante pour créer autour des personnes fragilisées et vulnérables, une complémentarité de l'accompagnement ainsi qu'un soutien de nature variée, manifestation d'une société bienveillante et plus inclusive contribuant ainsi à la lutte contre l'isolement social. Cette présence est tout aussi nécessaire auprès des personnes en situation de handicap, cependant l'approche doit en être différente compte-tenu de la durée de l'accompagnement et de la technicité qui peut être liée.

La situation des proches aidants a fait l'objet sur la période récente de travaux de réflexion importants en particulier du HCFEA² et de la présidente du CNCPH³. Des dispositions législatives les concernant ont été adoptées récemment. L'accompagnement des proches aidants constitue donc une des actions de stratégie nationale de santé 2017-2022.

Les recommandations faites dans ce rapport concernent à la fois les proches aidants des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Elles peuvent s'adresser également aux personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes et tendent vers deux objectifs :

- un objectif **d'effectivité** dans l'accès des proches aidants aux droits et prestations ;
- un objectif **d'égalité d'accès** sur l'ensemble du territoire

¹ Le HCFEA estime dans son rapport de décembre 2017 (cf. infra note 2) que l'offre potentielle d'aide familiale restera solide : « Parmi les personnes âgées en perte d'autonomie, 11% des hommes et 17% des femmes n'ont ni conjoint valide ni enfant. Contrairement aux idées reçues, les travaux de projections indiquent que ces parts baisseraient à horizon 2040 : A moyen terme, les personnes âgées en perte d'autonomie bénéficieront d'un entourage familial plus étoffé qu'aujourd'hui. Ce résultat s'explique surtout par la diminution du risque de veuvage liée à l'augmentation de l'espérance de vie qui compense l'augmentation de la fréquence des divorces et séparations de couples »

² HCFEA Rapport du Conseil de l'âge : La prise en charge des aides à l'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants - chapitre 3 – les aidants - adopté le 1er décembre 2017

³ Dominique Gillot - Préserver nos aidants : une responsabilité nationale – juin 2018

Il convient de souligner également que chaque droit ou dispositif existant ne suffit pas à lui seul mais que la construction d'une stratégie globale dans chaque territoire doit permettre un accompagnement du proche aidant et répondre à ses besoins et attentes ainsi qu'à à leurs évolutions dans le temps. L'enjeu n'est pas d'assigner le proche aidant à sa fonction d'aidant et de « l'enfermer » dans des dispositifs mais de mieux organiser l'accompagnement qui peut lui être proposé afin qu'il puisse préserver sa vie personnelle et sa vie professionnelle lorsqu'il le souhaite.

Par ailleurs, il est important de souligner, en rapport avec les travaux des autres ateliers, que le proche aidant ne pourra trouver sa juste place dans l'organisation de l'accompagnement de la perte d'autonomie, et dans sa propre vie, que si les aides professionnelles apportées à la personne aidée sont suffisantes, bien organisées et coordonnées entre elles. Cette observation vaut également pour l'aidant d'une personne en situation de handicap.

En effet, bien que le périmètre de la concertation « Grand âge et autonomie » concerne les personnes âgées, les membres de l'atelier se sont néanmoins attachés à envisager la situation de tous les proches aidants, quelle que soit la cause de la perte d'autonomie de la personne qu'ils aident (situation de handicap, maladie ou âge). Si des spécificités existent selon la situation de la personne âgée, les problématiques et attentes générales demeurent néanmoins communes. Il apparaît donc important de proposer des solutions qui puissent aussi s'adresser à tous les proches aidants et de limiter autant que faire se peut la segmentation entre les champs de l'âge et du handicap.

C'est dans cette logique que les différentes dimensions de l'accompagnement des proches aidants et le rôle des bénévoles font l'objet des recommandations qui suivent.

Le préalable à cette réflexion est de favoriser une meilleure adéquation entre le besoin de la personne aidée et les réponses apportées. C'est notamment l'objet des ateliers parcours, offre de demain et cadre de vie à l'hôpital.

Il convient de souligner que le champ du handicap retient une définition plus restrictive en renvoyant à l'« aidant familial » dans le cadre de la prestation du handicap, tandis que le code de la santé publique renvoie à l'« aidant naturel ». Les plans de santé publique reprennent ces différents termes pour identifier des aidants, entendus largement comme des proches qui aident régulièrement dans les actes de la vie quotidienne et à titre non professionnel des personnes atteintes de maladies chroniques. Aussi, la stabilisation **d'une définition unique** pourrait être un élément structurant pour la mise en place d'une politique générale de soutien aux proches aidants. Cette définition pourrait reposer sur celle édictée par la loi ASV, qui permet de recouvrir l'ensemble et la diversité des réalités.

Il est également à noter que les membres de l'atelier sont très attachés à la **sémantique de proche aidant** et de personne aidée, plus respectueux et plus valorisant que les termes d'aidant et d'aidé. Nous nous sommes donc attachés à respecter ce point dans la rédaction de ce document.

1°/ Mieux connaître les proches aidants et mobiliser les acteurs pour assurer le repérage des proches aidants, leur permettre de se reconnaître et faciliter leur accès aux dispositifs

Le proche aidant est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, à une personne dépendante quelle que soit la raison de la perte d'autonomie (âge, handicap ou maladie) pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

Initialement, l'aidant renvoyait au concept d'obligé alimentaire, inscrit dans le code civil. Cette aide naturelle, motivée par le lien familial mais aussi par l'affection ou le sentiment de devoir envers la personne aidée, a donc consacré la notion d'aidant « familial ». Pour autant, près de 20 % des proches

aidants ne sont pas des membres de la famille mais des amis, des voisins ou d'autres proches qui entretiennent des liens étroits et stables⁴avec la personnes aidée . Dès lors, la notion de « proches aidants » s'est substituée progressivement pour traduire ces réalités et a été inscrite dans les textes par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV).

Le proche aidant peut donc être un conjoint, **un parent, un enfant, un membre de la famille ou un membre de l'entourage proche, ami ou voisin**, etc. L'aide apportée peut prendre plusieurs formes : soins, tâches ménagères, aides aux démarches administratives, accompagnement de la personne aidée chez le médecin, etc. Elle est donc de ce fait complémentaire de l'aide accordée par les professionnels du secteur médico-social et ne peut en aucun cas s'y substituer ou être un motif de diminution de celle-ci.

1.1 Le besoin de poursuivre la réalisation d'enquêtes et d'études pour améliorer la connaissance des aidants

D'après les derniers résultats disponibles de l'enquête DREES publiés en février 2019, 3,9 millions personnes apportent une aide régulière aux seniors de 60 ans ou plus vivant à domicile. L'enquête de 2008⁵qui ne se limitait pas aux 60 ans ou plus avait permis de dénombrer que 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus apportaient régulièrement de l'aide à près de 5,5 millions de personnes de 5 ans ou plus vivant à domicile, pour des raisons de santé ou de handicap. Six sur dix sont des femmes.

Dans cette enquête de 2008, il apparaît que :

- 47 % des aidants occupent un emploi ;
- leur âge moyen est de 52 ans, 24 % ont entre 60 à 74 ans et 10 % ont 75 ans ou plus ;
- la moitié vit avec la personne qu'ils aident ;
- l'intensité de l'aide varie fortement :
 - o La moitié des personnes aidées âgées de 60 ans et plus reçoivent une aide pour au moins 1h40 par jour, 5h15 lorsqu'elles relèvent des GIR 1 et 2 ;
 - o 29 % apportent une aide dans la réalisation des actes essentiels, 79 % pour les autres tâches de la vie quotidienne, 25 % assurent une surveillance, 48 % apportent une aide matérielle ou financière ;
 - o Le soutien moral représente également un investissement important

La DREES devrait rendre publics dans les prochaines semaines les résultats de la nouvelle enquête CARE aidants apportant des éléments d'actualisation et de connaissance nouveaux par rapport à l'enquête de 2008 pour ce qui concerne les aidants des personnes âgées. A ce stade, il est à noter que la définition du proche aidant selon le DREES est plus large que celle de la loi ASV et qu'elle n'indique pas avec précision la situation de la personne aidée. Des travaux qualitatifs complètent ces données chiffrées, dont les résultats seront publiés courant 2019 et qui devraient permettre de mieux caractériser les proches aidants des personnes âgées.

D'autres travaux sont programmés à court terme (étude sur les seniors isolés - 2019, le suivi de la mortalité des seniors se déclarant également proches aidants) et à plus long terme (enquête sur les proches aidants de personnes handicapées quel que soit leur âge – 2023)

Au-delà de ces résultats, la poursuite de l'amélioration de la connaissance sur les aidants est nécessaire en particulier par la réalisation d'études sous les angles suivants : proches aidants en milieu rural/proches aidants en milieu urbain, caractérisation des proches aidants en fonction de sa catégorie socioprofessionnelle et caractérisation des proches aidants en fonction de la pathologie et du niveau de dépendance de la personne aidée.

⁴ Enquêtes Handicap Santé Ménages (HSM) et Handicap Santé aidants (HSA) – DREES, 2008

⁵ Enquêtes Handicap Santé Ménages (HSM) et Handicap Santé aidants (HSA) – DREES, 2008

Ces aspects pourront être traités par exploitation des données de l'enquête CARE-aidants et des premiers résultats seront publiés au printemps 2019.

S'agissant plus spécifiquement des jeunes aidants, une enquête réalisée en 2017 par la fondation Novartis⁶ en collaboration avec l'institut Ipsos indique que, parmi les 501 jeunes aidants âgés de 13 à 30 ans qui ont participé à cette enquête, 73% passent au moins 1 heure par jour en semaine à aider le proche et 36 % y consacrent plus de 2 heures quotidiennement.

Cette aide est multidimensionnelle :

- 61% apportent un soutien moral (écoute, remonter le moral...);
- 51% gèrent certains aspects de la maison (courses, ménage...);
- 43 % s'occupent des aspects médicaux (aller à la pharmacie, assurer le suivi médical, préparer le pilulier...);
- 20% s'occupent de l'intimité de la personne aidée (toilette, habillement, douche...).

Des études seraient très utiles pour améliorer la connaissance sur leur situation et les conséquences sur leur vie, car le changement démographique et l'écart croissant entre les générations risque de les rendre plus nombreux.

En 2015, les résultats du Baromètre des aidants, enquête informelle réalisée par BVA et la Fondation April, confirment l'importance de ces acteurs intermédiaires qu'il est néanmoins difficile de connaître précisément. Estimés à près de 11 millions, ces proches aidants demeurent majoritairement des femmes (56 %) et sont en majorité âgés de 50 ans et plus (55 %). Cette étude indique également que 50% de la population ne connaît pas le terme d'aidant ou de proche aidant, cela illustre parfaitement le besoin de faire connaître ces personnes qui prennent une part importante dans la chaîne de solidarité et de fraternité organisée autour de la personne aidée.

Malgré une implication personnelle que beaucoup estiment « naturelle » s'agissant d'un de leurs proches, « être aidant est d'abord une joie avant d'être une charge », de nombreuses enquêtes⁷ mettent en évidence les impacts négatifs du rôle de l'aidant sur leur vie professionnelle et sociale, leurs revenus, et surtout leur état de santé et leur bien-être. Ainsi, 20 % des aidants d'une personne âgée de 60 ans ou plus ressentent une charge importante ; ils sont 48 % lorsque la personne aidée relève des GIR 1 et 2. Un quart des aidants ne parvient pas à se ménager du répit. L'aide a un effet négatif sur leur vie sociale pour un quart d'entre eux. Le risque d'isolement, de surmenage, ou de développer des maladies chroniques est donc particulièrement élevé.

Les études révèlent aussi les besoins et attentes des proches aidants en matière de soutien et d'accompagnement leur permettant d'assurer mieux ce rôle et plus longtemps. Aussi, plusieurs constats et difficultés ressortent des travaux précédemment menés et des retours de la société civile de plus en plus mobilisée sur ce sujet, dont :

- Une difficulté à se reconnaître « aidant » ;
- Un accès difficile à l'information disponible sur leurs droits, sur les démarches, mais aussi sur les aides et les offres disponibles tant pour la personne aidée que pour l'aidant ;
- Un besoin de formation spécifique (sur la maladie ou le handicap, ses évolutions, sur la réalisation de certains gestes, etc.) ;
- Une offre de services et d'initiatives illisible ;
- Une meilleure conciliation entre leur vie professionnelle et personnelle ;

⁶ L'Association Française des Aidants était membre du comité scientifique de cette étude

⁷ telles que l'enquête HSA-DREES de 2008 précitée, les baromètres menées par la Fondation APRIL et l'Institut BVA ou les enquêtes de la Fondation Médéric Alzheimer

- Un manque ou une inefficacité des dispositifs de soutien en vigueur

Recommandation 1 : au-delà des travaux déjà engagés, poursuivre la réalisation d'enquêtes et d'études pour améliorer la connaissance des proches aidants :

- les aidants en milieu rural/aidants en milieu urbain et caractérisation des aidants par catégorie socioprofessionnelle et caractérisation des aidants en fonction de la pathologie et du niveau de dépendance des aidés ;
- les jeunes aidants.

1.2 Un enjeu de visibilité

L'un des obstacles auxquels se heurtent les proches et personnes aidant ou accompagnant au quotidien une personne âgée ou dépendante, est **l'invisibilité sociale** de leur situation et des contraintes et difficultés qui y sont liées. En effet, que cette situation de proches aidants soit connue, évoquée au grand jour ou dissimulée, elle n'est que trop rarement reconnue socialement, du fait d'un ancrage lointain dans ce qui a longtemps été socialement conçu comme un processus normal, habituel et fréquent, parmi les fonctions de soins dévolues aux familles, auquel il n'y avait donc aucune raison ou spécificité de porter particulièrement attention ou d'accorder une grande visibilité.

Le fait que la CNAV n'ait que récemment reconnu ce sujet comme prioritaire est révélateur de cet état d'esprit.

Offrir de la visibilité et des ressources aux aidants, c'est reconnaître le rôle fondamental qui est le leur, et c'est ainsi également d'une façon plus politique, plus collective, tenter de rendre aux personnes aidées une certaine liberté de choix de vie, et de maintien de leur citoyenneté.

La question de l'invisibilité de ces personnes aidantes et de l'intérêt social de leurs engagements d'aide devrait trouver une forme de réponse, au-delà de toutes les actions entreprises depuis une dizaine d'années⁸, dans la poursuite d'une **démarche de publication, médiatisation, communication et valorisation collective** soutenue par les médias et les Pouvoirs publics tant au niveau national que local.

Recommandation 2 : Assurer une visibilité des proches aidants par une démarche de publication, médiatisation, communication et valorisation collective soutenue par les médias et les pouvoirs publics.

1.3 La formation et la mobilisation des professionnels

Le renforcement progressif de l'accompagnement des personnes aidées depuis une ou deux décennies a pu conduire à une « disqualification » du bénévolat et des familles au profit d'une intervention des professionnels considérés comme meilleurs pour les personnes. Il apparaît important de réfléchir à la juste présence du professionnel qui implique une bonne distance par rapport à la personne aidée et au proche aidant et aussi une transmission au proche aidant de repères et pratiques. Dans l'absolu les proches aidants ne devraient pas réaliser les actes de soins de confort, ni la coordination du parcours dévolus aux professionnels.

Il est à souligner l'importance et la nécessité de prendre en compte la place et la relation au proche aidant dans la formation des professionnels intervenant en établissement ou au domicile des personnes, qu'ils soient soignants ou non soignants. Cette prise en compte pourrait aller jusqu'à prévoir la participation des patients et personnes accompagnées (en tant qu'enseignants possédant un savoir spécifique et non de

⁸ A titre d'exemple, mais ce n'est pas la seule action entreprise, la journée nationale des aidants

seuls témoins) aux formations initiales et continues des professionnels de la santé et du social⁹. C'est un mouvement en cours concernant l'implication des patients, mais peu développé encore pour les proches aidants, hors initiatives locales particulières (dans un IRTS ou un SAAD¹⁰ par exemple).

Cette formation des professionnels doit également porter davantage sur le repérage de la fragilité des proches aidants. Ceci vaut en particulier pour les intervenants au domicile des personnes aidées. Les professionnels par leur relation fréquente avec le proche aidant doivent ainsi être en mesure de :

- lui apporter une information simple sur les possibilités d'accompagnement (et lui indiquer l'existence du guichet intégré et les services qu'il propose) ;
- jouer un rôle d'alerte envers la plateforme d'accompagnement et de répit¹¹, le CCAS ou le médecin traitant.
- l'inviter et le sensibiliser à la nécessité de prendre soins de lui, sans culpabilité.

Le rôle des EHPAD ne doit pas être mis de côté. D'une part, ils peuvent mener des actions envers les proches aidants des personnes accueillies, et d'autre part, ils pourraient davantage s'ouvrir sur la cité, au bénéfice de leurs résidents mais aussi du soutien aux couples aidants-aidés extérieurs (rôle de plateforme ressource qui peut être valorisé dans le CPOM et/ou recherché dans les appels à projets). L'inclusion des proches aidants au sein de l'EHPAD serait une réelle valeur ajoutée en faveur du bien-être de tous.

Recommandation 3 : Assurer la formation des professionnels (en impliquant les proches aidants et les personnes aidées en tant qu'enseignants possédant un savoir spécifique) et la mobilisation des professionnels soignants et d'aide à domicile à l'information et au repérage des situations de fragilité.

Recommandation 4 : Impliquer les EHPAD en tant que lieux ressource en direction des aidants

1.4 La proposition faite par le HCFEA et le CNCPPH dans leur récente note d'orientation pour une **action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie**¹² d'introduire, pour les établissements et services médico-sociaux, l'obligation de mener en leur sein une **réflexion sur l'éthique de l'accueil et de l'accompagnement** est partagée. Ces espaces de réflexion éthique étant accessibles aux proches aidants et aux intervenants professionnels.

Recommandation 5 : Associer les proches aidants à la réflexion sur **l'éthique de l'accueil et de l'accompagnement** à mettre en place dans les établissements et services

1.5 La mobilisation des informations recueillies sur la situation du proche aidant lors de l'évaluation des besoins de la personne aidée

Le nouveau formulaire de demande auprès des MDPH permet de recueillir des informations sur la situation du proche aidant du demandeur. Une référence pourrait être ajoutée dans le certificat médical pour attirer

⁹ Cf HCFEA – CNCPPH Note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie – janvier 2019 Proposition n° 3 : Développer des formations pratiques (...) en mettant en place des formations au sein desquelles les personnes accueillies/soignées et leurs aidants sont positionnées comme formateurs (au-delà du simple témoignage)

¹⁰ Ainsi, au sein du SAAD Aid'Aisne, il a été créé une instance (équivalente au CVS dans les EHPAD) où les aidants sont représentés (4 représentants élus) ; cette instance est un lieu de construction du dialogue permettant de réduire l'écart entre professionnels et aidants (audition de M D. Villa, directeur général de ce service)

¹¹ Les plateformes d'accompagnement et de répit peuvent proposer des formations partagées professionnels/aidants/aidés.

¹² Cf HCFEA – CNCPPH Note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie – janvier 2019 Proposition n° 6

l'attention du médecin sur le proche aidant. De même, le référentiel de l'évaluation multidimensionnelle des besoins des personnes âgées en vue de l'instruction d'une demande d'APA comprend un module sur le proche aidant.

Si ces informations sur le proche aidant sont recueillies d'abord en vue de l'évaluation des besoins de la personne aidée, il y aurait intérêt à les mobiliser pour elles-mêmes afin de **repérer les besoins du proche aidant**. Une telle mobilisation, très souhaitable, implique leur prise en compte dans les systèmes d'information des MDPH et des conseils départementaux. Il convient de préciser que le référentiel d'évaluation s'il a fait l'objet de guides¹³ pour l'accompagnement des professionnels des équipes médico-sociales des départements n'est actuellement pas informatisé.

Cette question renvoie aux réflexions du groupe sur les systèmes d'information au sein de la mission Grand âge et autonomie. Cette dimension de la situation des aidants devrait ainsi être prise en compte dans les travaux sur l'urbanisation des systèmes d'information en intégrant ceux de l'inter-régime de retraite.

A un terme qui pourrait n'être pas si lointain (travaux sur le block Chain soutenus par la Caisse des dépôts et consignations), le « **dites-le nous une fois** » devrait permettre de reconnaître automatiquement un proche aidant, lui conférant un « quasi statut ». On y voit plusieurs avantages : moins de justificatifs répétitifs à fournir à chaque changement de guichet, faciliter le repérage, cibler les interventions, notamment des intervenants attachés aux contrats de la personne (mutuelle, retraite complémentaire, assurance dépendance...) et non au service public. Cela constituerait de réelles mesures de simplification.

Recommandation 6 : Mobiliser les informations recueillies sur les proches aidants lors de l'évaluation des besoins de la personne aidée dans les systèmes d'information assurant la gestion de l'ouverture des droits et prestations

1.6 Le suivi de la santé du proche aidant

La situation de proche aidant expose à des risques d'épuisement psychologique et de santé. Certaines caisses de retraite et complémentaires financent des bilans de santé du proche aidant. Ces actions devraient être améliorées, mieux connues et généralisées dans le cadre de l'offre de service décrite au 2°. Les centres de santé de l'assurance maladie pourraient par exemple y contribuer. Il serait également utile, notamment sur ce sujet, de réactiver la convention Etat-inter régime, voire de l'élargir aux régimes complémentaires de retraite afin de mieux coordonner et harmoniser leur offre de service envers les proches aidants. L'accès du proche aidant à une consultation pluridisciplinaire régulière devrait également être envisagé.

Afin de contribuer à un meilleur suivi de la santé du proche aidant, il est proposé, d'une part, que le dossier médical partagé (DMP) de la personne aidée mentionne le nom du proche aidant et, d'autre part, que le DMP du proche aidant mentionne celui de la personne aidée en miroir (la solution de la carte vitale n'est techniquement pas possible). Ces informations sont de nature à alerter le(s) médecin(s) traitant(s) dans le suivi médical du proche aidant. Elles permettent également aux services en ligne de l'Assurance maladie d'envoyer des informations ciblées (compte personnel Ameli, futur espace numérique de santé du citoyen). Par ailleurs, cette information permettrait en cas d'urgence de faire le lien entre l'aidant et la personne aidée (par exemple, lorsque l'aidant est hospitalisé en urgence, savoir qu'il faut se préoccuper de la personne aidée).

¹³ CNSA - Guide d'utilisation du référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins de la personne âgée et de ses proches - Décembre 2016

CNSA - Guide technique - Proches aidants d'une personne âgée bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile - Document d'aide et de partage de bonnes pratiques - Novembre 2018

Il est proposé également s'agissant des proches aidants en emploi que les services de santé au travail soient sensibilisés à leur situation et puissent jouer à leur niveau un rôle dans le repérage des fragilités de l'aidant et, le cas échéant, d'alerte.

Il en est de même en ce qui concerne la médecine scolaire à l'égard des jeunes aidants.

Recommandation 7 : Mieux coordonner et harmoniser les offres de bilans de santé envers les proches aidants afin d'assurer leur généralisation et leur effectivité

Recommandation 8 : Mentionner dans le dossier médical partagé (DMP) de la personne aidée le nom du proche aidant et dans le DMP du proche aidant celui de la personne aidée afin de faciliter le suivi médical du proche aidant par le médecin traitant

Recommandation 9 : mobiliser la médecine du travail et la médecine scolaire respectivement pour les proches aidants en emploi et les jeunes aidants dans le repérage des fragilités et, le cas échéant, d'alerte.

2°/ Une offre de service plus intégrée pour les aidants

Les dispositifs d'accompagnement des proches aidants existent. Ils sont nombreux, diversifiés et mis à disposition du proche aidant soit de façon générale soit de façon spécifique (en sa qualité d'ayant droit ou compte tenu de la nature spécialisée, le cas échéant, de l'accompagnement par exemple lié à la pathologie ou à la déficience) ou par le biais de son entreprise s'il est salarié.

Même lorsque le proche aidant a passé la barrière psychologique ou sociale l'amenant à se reconnaître aidant, il faut constater la difficulté pour les proches aidants de comprendre les différents dispositifs et leur articulation (cela est particulièrement flagrant en sortie d'hospitalisation¹⁴) malgré les efforts réels des acteurs en termes d'information. Ils ont pu également mesurer dans le cadre des auditions qui ont été menées, au-delà de la diversité des offres de prestations et d'accompagnement, une difficulté des porteurs à atteindre les proches aidants. Des offres pourtant intéressantes et financées ne touchent ainsi que quelques milliers de personnes, bien loin de la cible à atteindre.

2-1 des objectifs d'organisation communs sur l'ensemble du territoire

Il convient donc de trier et d'organiser de manière plus pertinente l'ensemble des informations existantes. Il s'agit d'un enjeu majeur pour assurer une accessibilité réelle aux dispositifs existants. Dans le cadre des missions des différents acteurs, une intégration sous plusieurs dimensions peut être proposée :

- une intégration de l'information : complémentaire de l'information dispensée par chacun des acteurs qu'il soit financeur ou opérateur d'actions d'accompagnement, il importe que l'ensemble de l'information sur les droits, prestations et dispositifs d'accompagnement puisse être **disponible pour le proche aidant en un seul point d'accès**.
- une territorialisation de cette information : au-delà d'une information générale et générique commune à l'ensemble du territoire, il est essentiel pour chaque proche aidant **de disposer d'une information sur les dispositifs d'accompagnement existant effectivement sur son territoire**.
- une **présence physique territoriale** : il s'agit d'un élément important pour favoriser l'accès aux dispositifs. Cependant, il convient de souligner que **la présence territoriale est aujourd'hui très hétérogène selon les territoires**. Elle dépend de la stratégie des acteurs. Elle va du niveau régional, interdépartemental, départemental à un échelon infra-départemental.

¹⁴ Souvent accompagnée d'anxiété

Afin de contribuer à l'harmonisation, et d'assurer un égal accès aux dispositifs, il est recommandé que la structuration globale de cette information soit définie en co-construction avec l'ensemble des acteurs au **niveau national** pour donner lieu à un cahier des charges des attendus de base en termes d'organisation et de panier de services qui devraient être présents (à un terme à fixer) dans chaque territoire. Dans ce cadre ainsi posé, il reviendrait aux acteurs locaux d'en assurer **une déclinaison territoriale**.

2-2 des organisations locales très diverses

Il n'apparaît pas raisonnable de fixer une norme de proximité territoriale (un lieu d'accueil et d'information pour tant de personnes âgées ou en situation de handicap ou à x km maximum). La mise en place **d'au moins un lieu d'information très visible et aisément repérable par département** apparaît être un niveau minimal. L'attention est portée sur la structuration différente à apporter dans les territoires ruraux et urbains.

Les organisations actuelles dans les territoires départementaux sont diverses. Il apparaît difficile de promouvoir une organisation type et il y a lieu de s'interroger sur la meilleure organisation :

- soit le regroupement des lieux de services pour tous les proches aidants (PA, PH, malades chroniques) dans une dimension populationnelle ciblée sur les besoins des proches aidants ;
- soit privilégier le lien aidant-aidé en partant du constat que le proche aidant entre toujours dans les circuits et le repérage par les besoins de la personne aidée auxquels il tente de répondre, conduisant alors à rester sur des guichets séparés entre PA et PH.

A Lyon (« métropole aidante »), la fondation France répit avec la métropole de Lyon et l'ARS a mis en place un guichet intégré dénommé « **la maison des aidants** » tant pour les personnes âgées et que pour celles en situation de handicap. Cette approche commune PA-PH a également été retenue dans le département de Maine et Loire.

A l'inverse, le lien entre l'instruction de la demande de prestation de la personne aidée et l'accompagnement du proche aidant a été privilégié dans certains territoires. A Paris, l'association Autonomie Paris St Jacques labellisée en mars 2018 « **maison des aînés et des aidants** » réunit un pôle des aînés (assurant l'accompagnement des personnes âgées et les visites à domicile) et un pôle des proches aidants (soutien psychologique, groupe de parole, éducation thérapeutique, accompagnement au domicile de l'aidant) avec l'appui d'une équipe pluridisciplinaire¹⁵.

Certains conseils départementaux ont fait le choix d'une organisation territorialisée intégrant les missions des CLIC dans les services. D'autres se sont orientés vers une organisation en MDA plus ou moins territorialisée. Ces organisations, avec l'ambition d'améliorer le service rendu, sont destinées à assurer les missions incombant aux départements.

2-3 Le besoin d'une meilleure intégration

En tout état de cause, il apparaît nécessaire dans une **organisation commune** pour l'ensemble des proches aidants que les liens dans les deux sens en termes d'information et d'orientation entre **le guichet intégré des proches aidants** et les services chargés de **l'instruction des demandes de prestations pour les personnes aidées** soit assurés.

La logique d'intégration va au-delà dans la mesure où l'ensemble des acteurs devrait être partie prenante : au conseil départemental, à l'ARS, à la CARSAT, doivent s'ajouter la MSA, les caisses de retraite complémentaire, mutuelles, associations, opérateurs...) dans leur ensemble.

¹⁵ Cette forme de regroupement est celle développée dans le cadre des CTA (coordination territoriale d'appui) de Paerpa

Ainsi, le **guichet intégré** des proches aidants des personnes âgées et en situation de handicap doit également assurer avec du personnel formé une **information de 1^{er} niveau** et une **réorientation** notamment vers les caisses de retraite, celles de retraite complémentaire, les organismes de prévoyance pour les prestations qu'ils offrent. Il doit permettre également d'informer et d'orienter vers les actions d'accompagnement portées par les plateformes de répit, les conseils départementaux et les associations.

Le groupe a finalement conclu que **l'organisation devrait plutôt s'appuyer sur le « point d'entrée » de la typologie de l'aidé**, mais que cela n'empêchait pas que le back-office, organisateur de l'offre sur le territoire, soit quant à lui commun à tous types de proches aidants, favorisant ainsi les synergies et la mixité des publics.

Recommandation 10 : Organiser par un « point d'entrée » unique une information intégrée et territorialisée dans un lieu physique avec des professionnels formés

La mise en place, dans un cadre homogène, d'un site internet d'information territorialisé et d'un dispositif d'inscription en ligne pour des actions d'accompagnement¹⁶ apparaissent déterminants pour permettre aux proches aidants d'accéder aux droits et prestations auxquels ils peuvent prétendre. Les actions d'accompagnement (sensibilisation, groupe de parole, formation, ...) mises en œuvre le plus souvent par des associations rencontrent parfois des difficultés à mobiliser les proches aidants.

Le lien, pour ce qui concerne les personnes âgées avec le **portail national « pour-les-personnes-ageses.gouv.fr »** mis à disposition par la CNSA, devrait être effectué afin de mobiliser l'ensemble des informations qu'il met déjà à disposition.

A cet égard, tous les dispositifs recevant un financement public devraient être conduits à le décrire de façon exhaustive et compréhensible sur ce site internet.

Il en est de même pour un **numéro de téléphone unique**. Celui-ci pourrait être le même sur l'ensemble du territoire mais avec un renvoi territorialisé vers **le guichet intégré le plus proche** du lieu de résidence du proche aidant. Il pourrait faire l'objet d'une campagne d'information nationale tout public. Au regard de l'importance que revêt sur les territoires la mairie de la commune, qui reçoit très souvent la demande d'information en premier, ses agents d'accueil et son site internet devraient renvoyer sur ce numéro de téléphone unique.

Recommandation 11 : Mettre en place, dans un cadre homogène, un site internet d'information territorialisé, un numéro de téléphone unique et un dispositif d'inscription en ligne pour des actions d'accompagnement

3°/ renforcer la gouvernance territoriale, condition d'une meilleure cohérence globale de l'accompagnement des aidants

Cette évolution est le corolaire de la mesure précédente. La définition d'une présence territoriale assurant une offre de service intégrée implique la mobilisation de l'ensemble des acteurs concernés et la construction d'une vision partagée.

3-1 Les conférences des financeurs, cadre de gouvernance pertinent

A cet égard, la conférence des financeurs de la perte d'autonomie, instituée dans le cadre de la loi ASV dans chaque département, et dont l'une des missions est la définition d'un programme coordonné pour

¹⁶ Ce type de dispositif peut s'avérer utile également pour faciliter l'accès aux actions de prévention de la perte d'autonomie

l'accompagnement des aidants des personnes âgées apparaît être un cadre pertinent d'organisation et de structuration des actions financées (départements, ARS, CARSAT, assurance maladie, mutuelles, retraites complémentaires, ..).

Les adaptations suivantes mériteraient d'être apportées à cette instance de gouvernance, mise en place par la loi ASV :

- un élargissement de la compétence de la conférence des financeurs à l'accompagnement des aidants des personnes en situation de handicap ;
- un renforcement des programmes coordonnés en direction des aidants : de création récente, les conférences des financeurs ont le plus souvent concentré leurs efforts vers les actions de prévention de la perte d'autonomie ; il importe que l'accompagnement des aidants soit pris en compte à travers :
 - le renforcement ou la formalisation d'une stratégie reposant sur les résultats d'un diagnostic des besoins aidants et de l'offre (les services rendus et leur organisation fonctionnelle en l'état) avec la définition d'une feuille de route annuelle ;
 - la définition d'une stratégie d'information des aidants et d'organisation de la présence territoriale impliquant une modélisation de l'organisation sur les étapes d'accueil et d'information en tenant compte des ressources du territoire.

Dans le cadre du conseil départemental pour la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), les représentants des personnes âgées et de celles en situation de handicap seraient associés à cette stratégie.

Recommandation 12 : Dans le cadre des conférences des financeurs, renforcer ou formaliser une stratégie reposant sur les résultats d'un diagnostic des besoins des aidants et de l'offre avec la définition d'une feuille de route annuelle

Recommandation 13 : Définir une stratégie d'information des aidants et d'organisation de la présence territoriale pour l'accueil et l'information des aidants en tenant compte des ressources du territoire.

3-2 Identifier le porteur du guichet intégré

En fonction des ressources et des acteurs en présence, les membres de chaque conférence devraient choisir le porteur du guichet intégré, s'ils s'appuient sur une structure existante (porteur de plateforme d'accompagnement et de répit¹⁷¹⁸ département, autre) ou nouvelle (comme à Lyon) et les modalités de pilotage de ce guichet en ce qui concerne la contribution des membres de la conférence pour la mise à disposition d'informations actualisées et celles des opérateurs assurant des actions d'accompagnement. Le président du conseil départemental, en qualité de président de la conférence, assurerait la mise en œuvre de la délibération de la conférence. Une responsabilité accrue du conseil départemental pourra être déterminée en fonction des propositions de l'atelier « gouvernance » afin de rendre compte aux citoyens et à la représentation nationale de la mise en œuvre d'une offre structurée de base pour les aidants sur son territoire.

Recommandation 14 : Confier au président du conseil départemental la mise en œuvre du choix par la conférence des financeurs de l'opérateur chargé d'assurer la mission de guichet intégré

¹⁷ Il faudra changer le terme de plateforme d'accompagnement et de répit (PFR), qui ne recouvre pas que de l'offre de répit mais aussi de l'information, de la coordination... et qui ne parle pas au grand public. Certaines PFR ont fait évoluer leur appellation pour s'adapter au contexte local et être mieux repérées par les usagers. Il serait donc possible de s'appuyer sur ces exemples pour faire évoluer ce terme.

¹⁸ Plus de 140 PFR sont installées et le déploiement à horizon 2021 de 2 plateformes d'accompagnement et de répit (point d'information, d'orientation et d'accompagnement des aidants PA) par département est prévu.

A la suite de l'instruction du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), les plateformes ont vocation à repérer et accompagner les proches aidants s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie-neuro-dégénérative visée par le plan (Alzheimer et maladies apparentées, parkinson et sclérose en plaques) ou en perte d'autonomie.

Il convient de souligner que deux mesures techniques seraient également de nature à favoriser le renforcement de l'intervention des conférences et à constituer un élément de simplification du cadre juridique issu de la loi ASV :

- le financement des frais d'ingénierie dans le concours versé par la CNSA au titre des autres actions de prévention ;
- l'ouverture du concours versé par la CNSA au titre des autres actions de prévention aux actions d'accompagnement des proches aidants, ce concours étant aujourd'hui limité aux actions de prévention et à l'accès aux équipements et aides techniques ; ce concours pourrait être augmenté par une partie des crédits de la CASA affectés à la section IV du budget de la CNSA lors de la loi ASV (non permis actuellement compte tenu de la rédaction actuelle du code de l'action sociale et des familles¹⁹)

Recommandation 15 : Simplifier des mesures de financements issues de la loi ASV

4°/ Améliorer l'offre de répit et de soutien existante

Les mesures d'aides apportées à la personne aidée sont les premières aides apportées au proche aidant. L'évaluation des besoins de la personne aidée et la mise en œuvre d'un plan d'aide répondant à ses besoins est décisive. A cet égard, la loi ASV a permis de renforcer les plans d'aide pour les personnes les plus fortement dépendantes et de réduire le montant du reste à charge. La qualité de l'aide apportée en particulier à domicile est également essentielle. Enfin, une tâche chronophage, complexe et souvent insatisfaisante est effectuée par le proche aidant : la **coordination du parcours** et de l'aide de la personne en perte d'autonomie ou handicapée. Ces tâches, dès que la situation requiert plus de 2 ou 3 intervenants réguliers différents, nécessitent des compétences spécifiques et devraient pouvoir être externalisées (certains SAAD le font déjà, les MAIA pour les cas les plus complexes et les maisons des aînés parfois). C'est particulièrement le cas pour l'accompagnement des enfants handicapés, pour lesquels les parents sont de véritables planificateurs et chercheurs de ressources stables comme d'appoints. Les ateliers sur le parcours et les services devraient inclure des propositions spécifiques pour répondre à ce besoin.

L'offre de répit recouvre des solutions qui peuvent être diverses :

- répit à domicile avec des professionnels (relayage) ou avec des bénévoles formés (suppléance) ;
- répit en famille d'accueil ou halte répit ;
- hébergement temporaire pouvant assurer, le cas échéant, un accueil non programmé, accueil post-hospitalisation, un accueil pour les malades jeunes (moins de 70 ans) ;
- accueil de jour, pour les personnes âgées en perte d'autonomie ou en situation de handicap, pouvant, le cas échéant, être itinérant selon les territoires ou dédié aux personnes jeunes (moins de 70 ans) ;
- accueil de nuit ;
- séjours vacances répit.

Les actions de soutien et d'accompagnement portent sur l'information, la sensibilisation, la prévention santé, le soutien social et/ou moral et la formation.

4-1 Une offre en développement mais rencontrant des difficultés pour accéder aux personnes

Afin d'éviter les situations de rupture, une offre de répit en dehors du domicile a été progressivement déployée. Ainsi, dans le cadre du plan Alzheimer puis du plan maladies neurodégénératives, à fin 2017,

¹⁹ Ces actions peuvent néanmoins être financées actuellement, hors concours, par les membres de la conférence des financeurs.

13 986 places (8 693 places d'accueil de jours et 5 293 places d'hébergement temporaire) ont été créées. L'installation de 2 136 autres est programmée d'ici 2022.

Ainsi, pour l'**accueil de jour**, un effort a été réalisé pour augmenter le nombre minimal de places dans les structures (à fin 2016, 81 % des places étaient installées dans des structures comptant au moins 6 places) et pour améliorer le maillage du territoire (99,35 % des communes au 1^{er} janvier 2017²⁰ étaient situées à moins de 35 km d'un accueil de jour).

Il convient de souligner que la mobilisation des places d'accueil de jour **et d'hébergement temporaire** est très partielle. Ainsi, en 2015, contrairement aux places d'hébergement permanent en EHPAD dont le taux d'occupation est de 98 %, ce taux n'est que de 65 % et de 53,5 % respectivement pour les places d'hébergement temporaire et d'accueil de jour. Ce taux, comparable à celui enregistré l'année précédente, recouvre de fortes disparités selon les établissements.

Dans le cadre de la feuille de route Grand-âge et autonomie présentée par la Ministre le 30 mai 2018, l'axe « Faciliter les sorties d'hospitalisation » prévoit 15 millions d'euros dès 2019 afin de généraliser, pour environ 1 000 places d'hébergement temporaire en EHPAD, la compensation d'une partie du reste à charge par l'assurance maladie de 30 jours d'hébergement temporaire pour les personnes âgées en sortie d'hospitalisation. L'objectif étant notamment d'améliorer l'accessibilité de l'offre.

La MSA a expérimenté dans 3 départements (Isère, Savoie et Haute Savoie) à partir de 2011, **un dispositif de répit** (dénommé bulle d'air²¹) tant pour les proches aidants de personnes âgées que ceux des personnes en situation de handicap. Ce dispositif est désormais en phase d'essaimage. Les intervenants sont rémunérés et le service est payant (mode mandataire).

L'article 53 de la loi ESSOC²² prévoit une expérimentation de **prestations de suppléance** du proche aidant à domicile (relayage) et dans le cadre des séjours dits de répit aidant-aidé en dérogeant à certaines dispositions du code du travail. Son décret d'application²³ vient de paraître. Un appel à candidatures vient d'être lancé. Cette expérimentation devrait démarrer au printemps et durer jusqu'à la fin de 2021. Ces dispositions devraient permettre de lever un des freins identifiés²⁴ au développement du relayage.

Le répit peut être financé par le plan d'aide APA jusqu'à sa saturation puis par le module de financement spécifique, prévu par la loi ASV, dédié au répit du proche aidant qui ne peut excéder 500 € par an²⁵ (pouvant être mobilisé après saturation du plan d'aide APA). La loi a prévu également un relais en cas d'hospitalisation du proche aidant

4-2 Des améliorations possibles

Au-delà de la question du dépassement des **freins psychologiques**, notamment un sentiment de culpabilité très fréquent chez les proches aidants à l'égard des dispositifs de répit et de la nécessité de les

²⁰ Ce taux était de 95,4 % en 2008.

²¹ La durée du répit, à la carte, est d'au moins une demi-journée et peut aller jusqu'à plusieurs jours d'affilée. Le profil des personnes allant au domicile sont des étudiants, membres d'associations de bénévoles, des délégués de la MSA. La MSA est en relation avec Génération mouvements et France bénévolat. La MSA a conclu un partenariat avec l'alliance professionnelle retraite en vue d'une prise en charge au moins partielle du reste à charge par les caisses de retraite

²² Loi n°2018-727 du 10 août 2018 pour un Etat au service d'une société de confiance

²³ Décret n°2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés.

²⁴ Aménagement à titre expérimental de certaines dispositions du code du travail

²⁵ Permettant par exemple la valorisation de l'ordre de 20 à 50 heures de répit à domicile selon le mode d'intervention

accompagner, il faut souligner cependant que ces différents dispositifs **répondent partiellement aux besoins** et que des évolutions méritent d'être apportées :

- Dans le cadre de la stratégie d'évolution de l'offre du ministère de la santé et des solidarités, la définition par les ARS (en lien avec les départements) d'une stratégie **d'évolution de l'offre d'accueil temporaire** et la fixation d'un seuil minimal pour remédier à l'atomisation actuelle des places d'accueil temporaire seraient de nature à mieux répondre aux besoins notamment aux situations complexes, de crise ou d'urgence ;
- **Le rapprochement des droits au répit des proches aidants des personnes handicapées et des personnes âgées**, notamment en consacrant le droit au répit, à toutes les situations y compris des aidants de personnes en situation de handicap et non uniquement pour les proches aidants de personnes âgées comme l'a prévu la loi ASV, serait également de nature à mieux répondre aux besoins. Ce rapprochement pourrait se traduire par l'harmonisation des droits ouverts concernant par exemple l'accueil temporaire de la personne aidée : le droit est limité à 90 jours par an pour l'accueil temporaire d'une personne handicapée dans une structure médico-sociale compétente, financés par l'assurance maladie ce qui n'est pas le cas pour l'accueil temporaire des personnes âgées
- La mise en place d'un système d'information assurant la gestion des places par les établissements et leur réservation par les personnes devrait permettre d'améliorer le taux d'occupation ;

Ce système devrait permettre également de disposer d'une **vision consolidée de l'occupation des places de répit** tant au niveau départemental, régional que national. A cet égard, les travaux conduits actuellement par la CNSA en vue de l'extension du référentiel d'orientation des personnes en situation de handicap en ESSMS aux dispositifs de répit devraient être achevés d'ici la fin du 1^{er} semestre de 2019. Le GCS SARA²⁶ porteur de la solution Via trajectoire retenue par l'ensemble des ARS²⁷ en matière de suivi des décisions d'orientation devra définir les modalités de prise en compte cette solution.

Ces travaux devraient pouvoir être mobilisés pour leur extension aux dispositifs de répit (accueil de jour et hébergement temporaire) destinés aux personnes âgées en lien avec les initiatives existantes (SOS Répit notamment qui permet la réservation en ligne de places de répit pour les personnes âgées ou handicapées, y compris les enfants).

- La **solvabilisation de l'accès aux dispositifs de répit mériterait d'être renforcée** tant au domicile qu'en établissement :

Les dispositions sur le module de financement spécifique dédié au répit du proche aidant (dans la limite de 500 € par an) répondent insuffisamment au besoin de répit. En effet, elles ne peuvent être mobilisées qu'après saturation du plan d'aide APA et ont actuellement une faible effectivité en raison notamment de la complexité de mise en œuvre (cf. atelier 2 sur panier de biens et services).

La condition de saturation du plan d'aide est mal comprise par les personnes voire par les professionnels chargés de l'évaluation. Elle pourrait être levée, déconnectant le droit du proche aidant de celui de la personne aidée. Cette déconnection pourrait être de nature à faciliter le rapprochement des droits au répit entre les proches aidants de personnes handicapées et de personnes âgées. De plus, l'information apportée aux personnes pourrait être renforcée.

²⁶ GCS e sante issu de la fusion des GCS SIMPA (Auvergne) et SISRA (Rhône Alpes). Le GCS SISRA a assuré la conception et la gestion de Via trajectoire, solution d'aide à l'orientation personnalisée dans les domaines sanitaire et médico-social (SSR, EHPAD et ESMS pour personnes handicapées).

²⁷ Hormis ARS océan indien

- Le traitement de la question de **l'organisation et du financement des transports** entre le domicile et l'hébergement temporaire ou **l'accueil de nuit**²⁸ est également nécessaire. Souvent à la charge des familles pour l'hébergement de nuit, la faible solvabilisation constitue un frein à l'accès aux dispositifs de répit.
- En ce qui concerne **le relaiage**, le mode envisagé repose sur le recours à des professionnels et donc sur un modèle économique relevant de l'aide à domicile. Dans un tel cadre, la mobilisation des plans d'aide et du module répit peut s'avérer rapidement insuffisante.
- En fonction de l'évaluation des besoins des personnes, il pourrait être envisagé de mobiliser des bénévoles, dans le cadre d'un **projet associatif portant une dynamique collective**, après une formation adaptée, pour assurer une mission de suppléance du proche aidant pendant quelques heures ou quelques demi-journées au domicile de la personne aidée. Le bénévole pourrait être défrayé.
- Les formes alternatives de répit tels les **maisons de répit** (cf. Maison de répit de Lyon²⁹ portée par la fondation France répit ; cette structure accueille la personne aidée et le proche aidant et organise le retour à domicile) ou les séjours répit comme les villages « **vivre le répit en famille** », actuellement peu développées mériteraient d'être évaluées³⁰ et d'être portées à l'échelle des territoires pour en augmenter l'offre.
- La généralisation des actions d'accompagnement : portées en particulier par les associations et les plateformes d'accompagnement et de répit avec des financements apportés par la CNSA³¹, les ARS, les conseils départementaux, les caisses de retraite, leur développement permettrait de toucher un plus grand nombre de proches aidants dès lors que l'information via le guichet intégré est accessible. **Une meilleure connaissance des proches aidants et de leurs besoins sur un territoire** permettrait de mieux dimensionner l'offre à renforcer. Une partie importante peut là aussi reposer sur des activités bénévoles (culturelles, sportives, ludiques), permettant juste à l'aidant de souffler en dehors de la diade aidant-aidé.
- Force est donc de constater que l'offre de répit n'est que trop peu effective, alors que celui-ci est indispensable au maintien d'une aide qui s'inscrit de plus en plus dans la durée et qui concerne un grand nombre de proches aidants.

Recommandation 16 : Dans le cadre de la stratégie d'évolution de l'offre du ministère de la santé et des solidarités, définir (ARS en lien avec les départements) une stratégie d'évolution de l'offre d'accueil temporaire

Recommandation 17 : Rapprocher les droits au répit des proches aidants de PH et de PA

²⁸ Le transport entre le domicile et l'accueil de jour est pris en charge par l'assurance maladie sous forme d'un forfait versé à l'EHPAD

²⁹ Cette maison de répit accueille les enfants et adultes fragilisés par une maladie ou un handicap

³⁰ Y compris pour leur financement notamment pour le reste à charge

³¹ Les plateformes de répit (PFR) sont financées par la CNSA via les ARS sur la section I du budget de la CNSA (100 000 € par PFR); les autres actions d'accompagnement le sont par voie de conventions entre la CNSA et les associations nationales ou les conseils départementaux dans le cadre de la section IV du même budget.

Cf. Accompagnement des proches aidants - Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA – décembre 2017

Recommandation 18 : Mettre en place un système d'information assurant la gestion des places par les établissements et leur réservation par les personnes

Recommandation 19 : Renforcer la solvabilisation de l'accès aux dispositifs de répit tant au domicile qu'en établissement

Recommandation 20 : Améliorer l'organisation et le financement des transports entre le domicile et le lieu d'accueil de nuit ou d'hébergement temporaire.

Recommandation 21 : Envisager de mobiliser des bénévoles, dans le cadre d'un projet associatif portant une dynamique collective, après une formation adaptée, pour suppléer le proche aidant pendant quelques heures et quelques demi-journées au domicile de la personne aidée

5°/ Assurer une meilleure prise en compte de la situation des aidants dans le monde professionnel

La moitié des proches aidants occupent un emploi, dont un cinquième dans la fonction publique, soit environ **un salarié sur dix**.

La situation de ces proches aidants est spécifique : ils ont besoin de temps pour pouvoir s'occuper de leur proche dans de bonnes conditions sans crainte de perdre leur emploi ou leur salaire, mais ne souhaitent pas interrompre leur activité. En effet, le maintien ou le retour à l'emploi représente également une forme de répit pour l'aidant et aussi un moyen de lutter contre **l'isolement social**.

Pour autant, les aménagements de travail sont fréquents. Ils concerneraient 11 % des proches aidants en emploi (et 33 % des proches aidants qui ressentent une charge importante). Parmi eux, 77 % « ont modifié leurs horaires de travail (37 % ont réduit leur nombre d'heures), 15 % se sont rapprochés de leur lieu de travail ou ont opté pour le télétravail, 15 % eu recours à un arrêt de travail (arrêt maladie, arrêt d'activité ou retraite anticipée), 13 % ont changé la nature de leur travail (avec ou sans changement d'employeur) ». Certains proches aidants renoncent également à des changements professionnels. A noter par ailleurs que ces interruptions ou réductions d'activité professionnelle peuvent également avoir des conséquences négatives sur leurs droits à retraite, que les dispositifs actuels ne permettent pas de compenser au niveau le plus juste. Ce point devrait être traité dans la concertation sur la réforme des retraites.

Les proches aidants en emploi ont donc besoin de souplesse dans l'organisation de leur travail par exemple par l'aménagement des temps et des horaires de travail, le recours au télétravail, etc.

Enfin, la question des proches aidants représente également un enjeu majeur pour les employeurs. Le MEDEF a estimé en 2017 que près de 20 % des salariés en entreprise seront aussi des proches aidants d'ici quelques années. Le coût pour les entreprises est estimé à environ 6 Md€ par an (soit 1 500€ par salarié aidant) du fait de la moindre productivité, de l'absentéisme, de la réduction des temps de travail, des démissions, des remplacements, de la démotivation des salariés.

Il y a donc un réel enjeu pour les entreprises à intégrer cette configuration sociétale dans leur politique de gestion des ressources humaines.

L'étude sur les proches aidants salariés réalisée en 2017 par la fondation Médéric Alzheimer met en évidence notamment que :

- 30 % des proches aidants souhaiteraient la mise en place de groupes de parole dans l'entreprise ;
30 % des proches aidants seulement s'estiment en capacité de déclarer leur situation (auprès de leur supérieur hiérarchique) ; ils ne sont plus que 18 % vis-à-vis du service des ressources humaines. Nombre de proches aidants rencontrés indiquent qu'aujourd'hui, un proche aidant peut être considéré comme une personne fragilisée sur laquelle l'entreprise ne pourrait pas vraiment compter, se voyant ainsi exclus de promotions ou de responsabilités .

Compte tenu de ces enjeux, des dispositifs existent déjà aujourd'hui pour faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et personnelle des proches aidants. Ces dispositifs sont soit légaux, soit conventionnels et méritent d'être développés et/ou valorisés.

5-1 Un ensemble de droits mis en place sur la période récente et des initiatives intéressantes dans certaines entreprises

Trois types de congés sont ouverts aux salariés proches aidants dont les deux premiers sont indemnisés :

- Le congé de présence parentale, pour les parents d'un enfant handicapé ou gravement malade ;
- Le congé de solidarité familiale permettant d'accompagner un proche en fin de vie ;
- Le congé de proche aidant, créé par la loi ASV d'une durée d'un an sur la carrière.

Les dons de jours entre salariés ont été organisés :

- Le dispositif de don de jours de repos non pris au profit d'un salarié aidant³² pour la durée du congé annuel excédant vingt-quatre jours ouvrables ;
- des jours de congés supplémentaires pour les parents d'enfants en situation de handicap, ainsi qu'une dérogation permettant aux aidants de prendre plus de 24 jours de congés en une seule fois³³.

L'aménagement des horaires de travail des aidants familiaux de personne en situation de handicap (PSH) sur simple demande. Tout salarié a également le droit de solliciter une organisation de travail à temps partiel en raison des besoins de sa vie personnelle (article L. 3123-2 du code du travail).

Le refus du travail de nuit par un salarié proche aidant ne peut constituer une faute ni un motif de licenciement. Il peut par ailleurs demander l'affectation sur un poste de jour (art. L. 3122-12 CT).

La loi fait obligation à l'employeur de motiver le refus de télétravail aux travailleurs handicapés et aux proches aidants³⁴. De la même façon, si, dans une entreprise, un accord collectif (accord d'entreprise ou accord de branche) ou une charte organise des modalités pratiques du recours au télétravail spécifiques aux salariés proches aidants³⁵, l'employeur refusant la demande de télétravail d'un salarié proche aidant se voit obligé de motiver son refus³⁶.

L'Observatoire de la responsabilité sociétale de l'entreprise (ORSE)³⁷ en lien avec l'UNAF dans un guide³⁸ dresse la liste des réponses pouvant être apportées par les entreprises :

- s'assurer que les proches aidants ne font pas l'objet d'une discrimination ;

³² Loi d'initiative parlementaire n°2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap ; ces dispositions ont été étendues aux militaires et aux agents publics par les décrets n° 2018-863 du 8 octobre 2018 et n° 2018-874 du 9 octobre 2018.

³³ Loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels

³⁴ Article 68 de la loi n°2018-771 du 5 septembre 2018 pour la liberté de choisir son avenir professionnel

³⁵ Certains accords d'entreprise négociés par les partenaires sociaux pour organiser la mise en œuvre du télétravail prévoit des conditions facilitées de recours au télétravail pour les salariés aidants qu'il s'agisse de priorités d'accès, de possibilité de dépasser le nombre maximal de jours de télétravail fixé par semaine ou encore de droit à télétravailler ponctuellement (par exemple au sein des entreprises Schneider Electric, Harmonie mutuelle ou La Poste)

³⁶ Article L. 1222-9 du code du travail

³⁷ Cet observatoire est une organisation multi-parties prenantes réunissant des entreprises et des organisations syndicales

³⁸ Guide à destination des entreprises sur les aidants familiaux et les proches aidants (avec le soutien financier de la CNSA)

- établir un diagnostic des difficultés, des attentes et des besoins ;
- informer les proches aidants sur leurs droits ;
- être à l'écoute des salariés, former les managers ;
- accompagner les proches aidants dans leurs démarches administratives ;
- aménager et adapter les horaires de travail des salariés ;
- améliorer les droits des proches aidants notamment à travers dans leurs aspects financiers ;
- préserver la santé des proches aidants ;
- permettre aux proches aidants d'être formés ;
- reconnaître les compétences acquises par les proches aidants

Ces réponses doivent répondre à plusieurs enjeux :

- de non-discrimination ;
- d'égalité professionnelle ;
- de santé au travail ;
- d'organisation du travail ;
- de conciliation de la vie professionnelle et la vie personnelle ;
- de motivation des salariés ;
- de performance économique induite par l'attention portée aux aidants.

Il convient de souligner qu'un certain nombre d'entreprises³⁹, le plus souvent de grande taille comme la Poste⁴⁰, ont développé une politique sociale en direction de leurs salariés proches aidants. Au-delà de mesures techniques comme des assouplissements sur l'organisation du travail, il est important que l'entreprise parvienne à développer un climat de confiance et de bienveillance créant les conditions pour que le proche aidant puisse se « déclarer » comme aidant et accepter de faire appel aux dispositifs auxquels il peut prétendre.

Cette situation n'est pas systématique. Il faut considérer, eu égard à l'enjeu de société que représente le vieillissement de la population et ses conséquences pour les proches aidants, que le vieillissement doit être également un enjeu pour les entreprises.

Il est à noter également que les organisations syndicales sont de plus en plus attentives et mobilisées sur la situation des aidants dans l'entreprise.

5-2 Un enjeu de meilleure diffusion des pratiques bienveillantes à l'égard des proches aidants salariés

Le rôle de la **négociation collective** pour prendre en compte la situation et les contraintes spécifiques des salariés proches aidants pourrait être renforcé en rendant obligatoire son rattachement à la négociation relative à l'égalité professionnelle entre les femmes et les hommes et la qualité de vie au travail, qui porte notamment sur les mesures relatives à la **conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle**⁴¹.

C'est la raison pour laquelle il est proposé » que la situation des proches aidants salariés soit mentionnée de façon explicite dans la liste **des sujets obligatoires de négociation de branche tous les 4 ans**. Une disposition en ce sens avait été votée dans la loi du 5 septembre 2018 pour la liberté de choisir son avenir professionnel mais a été censurée par le Conseil Constitutionnel en tant que cavalier législatif. Elle devrait

³⁹ A titre d'exemple, les lauréats 2018 du prix Entreprises et aidants sont le syndicat professionnel et groupement d'employeurs des industries électriques et gazières, la Poste et la Matmut,

⁴⁰ La Poste a diffusé en 2016 un guide destiné à ses salariés étant proches aidants

⁴¹ Les démarches, aujourd'hui volontaires de certains groupes pourraient ainsi être essaimées : comme l'accord-cadre de groupe Saint-Gobain du 17 mai 2018 sur la qualité de vie au travail qui incite ses filiales à intégrer le sujet des congés de soutien à un proche (congé de proche aidant, congé de présence parentale, congé de solidarité familiale) dans le thème du dialogue social et à mettre en place des dispositifs de dons de jours, pour lesquels le groupe ouvre la possibilité d'un abondement de l'entreprise.

pouvoir être reprise. Les branches devraient être en mesure d'aider en particulier les petites entreprises à se saisir de cette dimension.

En complément de cette proposition, dans le même objectif et afin permettre de mesurer l'effectivité des actions mises en œuvre au sein de l'entreprise, il est proposé de rendre obligatoire un item sur la politique des ressources humaines relative aux proches aidants dans le bilan social annuel de l'entreprise.

Recommandation 24 : Ajouter la situation des proches aidants salariés à la liste des sujets obligatoires de négociation de branche tous les 4 ans

Recommandation 25 : Rendre obligatoire un item sur la prise en compte des proches aidants dans le bilan social annuel de l'entreprise

L'absence de rémunération (sauf lorsqu'un accord collectif le prévoit comme dans certaines branches professionnelles⁴²) en cas de mobilisation par le salarié **du congé de proche aidant** est un frein réel à son développement actuellement très réduit. La mise en place d'une indemnisation constituerait une avancée en permettant de mieux répondre au besoin de conciliation entre la vie professionnelle et personnelle du proche aidant (ce sujet a fait l'objet de plusieurs propositions parlementaires). Il pourrait être mise en œuvre dans les conditions et modalités suivantes :

- une allocation journalière versée au salarié proche aidant ;
- une allocation dont le montant serait identique à celui de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)⁴³ dans un objectif de cohérence;
- un droit à indemnisation dont la durée reste à déterminer pour l'ensemble de la carrière pour répondre au besoin immédiat du salarié proche aidant⁴⁴ ;
- il devrait être déterminé si la durée du congé de proche aidant indemnisé est définie par aidant quel que soit le nombre de personnes qu'il est conduit à aider successivement, ce qu'il est aujourd'hui, ou si cette durée est définie par personne aidée par l'aidant ;
- un financement par la **solidarité nationale**.

Il est à noter que deux propositions d'initiatives parlementaires récentes prévoient pour l'une, une durée du congé proche aidant d'une durée d'une année pouvant être portée à 3 ans et pour l'autre, une durée d'au moins trois mois et pouvant être étendue par accords collectifs sans limitation de durée.

Recommandation 26 : Mettre en place une indemnisation du congé de proche aidant

Il est recommandé également que des travaux complémentaires soient menés avec l'appui de la plateforme RSE⁴⁵ de France stratégie en vue de l'inclusion du soutien aux proches aidants et de leur **reconnaissance dans l'entreprise** dans la responsabilité sociétale de l'entreprise. Une mesure législative pourrait, le cas échéant, être envisagée.

⁴² Ainsi, depuis le 1^{er} janvier 2019, les salariés du BTP en situation de « Congé de proche aidant » (CPA) peuvent percevoir une indemnisation financière, sur la base d'une analyse de situation individualisée.

⁴³ 43,57 € par jour en 2018 pour un couple

⁴⁴ Il faudra adapter ce droit en fonction de la nouvelle directive sur la conciliation : Le Parlement européen et le Conseil sont parvenus à un accord jeudi 24 janvier 2019, sur la proposition de directive concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et aidants qui prévoit la création d'un droit à congé pour les tous les aidants travailleurs de 5 jours ouvrables par an et une extension des modalités de travail aménagé pour tous les parents qui travaillent et qui ont des enfants de moins de 8 ans ainsi que pour tous les aidants (heures de travail réduites, horaires de travail souples, modulation sur le lieu de travail)

⁴⁵ Elle regroupe les administrations compétentes, les organisations représentant les entreprises et le monde économique, les organisations syndicales de salariés, des représentants de la société civile et de la recherche. Elle émet des avis sur les questions qui lui sont soumises et formule des recommandations sur les questions sociales, environnementales et de gouvernance soulevées par la responsabilité sociétale des entreprises

Le label égalité professionnelle soutenu par les partenaires sociaux et l'Etat, qui vise à distinguer les bonnes pratiques des organisations proactives dans la mise en œuvre de leur politique d'égalité professionnelle, pourrait constituer un instrument pour ce faire. Les organismes candidats au label sont en effet soumis à un cahier des charges spécifique vérifié par un organisme et les membres de la commission du label pour attester de l'exemplarité de leur politique d'égalité professionnelle. Celui-ci comprend notamment un domaine regroupant les critères spécifiques à la mise en œuvre des congés familiaux au sein duquel pourrait être intégré un nouveau critère spécifique à conciliation entre la vie professionnelle et la vie privée des salariés aidants.

Recommandation 27 : Inclure le soutien aux proches aidants dans l'entreprise dans la responsabilité sociétale de l'entreprise et/ou ajouter la prise en compte de la situation des proches aidants dans les critères d'évaluation en vue de l'attribution du label égalité

Un élargissement de l'ensemble de ces dispositions aux fonctions publiques paraît nécessaire afin d'assurer l'égalité, même si des dispositifs spécifiques existent déjà. La question est importante dans la fonction publique « de production », notamment à l'hôpital (le CHU de Toulouse a conclu un accord avec les représentants syndicaux sur l'organisation du travail en direction des proches aidants).

Recommandation 28 : Elargir l'ensemble de ces dispositions aux fonctions publiques dans un objectif d'égalité

6°/ Mobiliser des bénévoles auprès des aidants et des personnes aidées, facteur de cohésion et de lutte contre l'isolement

En France, 13 millions de personnes sont **bénévoles**, soit 25 % de la population, et près de 16 % des associations se consacrent à l'action sociale et à la santé. Cet engagement est principalement motivé par la volonté d'être utile pour la société et d'agir pour les autres, pour 77 % des bénévoles. Le bénévolat peut donc être un relais important dans l'accompagnement des personnes dépendantes mais aussi de leurs proches aidants, quel que soit le cadre dans lequel il s'exerce (voisinage, associations, etc.). Concernant l'action de voisinage, dont on voit que les Français souhaitent de plus en plus y retrouver un **sens à leur vie dans la cité** (initiatives Voisins solidaires, fête des voisins, voisins pour les sans-abris, baguette solidaire...), le rôle de l'Etat ne paraît pas central. **Il s'agira de soutenir de telles initiatives en les faisant connaître.**

Les associations, très souvent structurées en soutien de publics spécifiques (personnes âgées isolées, souffrant d'Alzheimer, etc.) apportent une aide diverse : information, aide aux démarches administratives, organisation d'activités adaptées comme les séjours de vacances, ou mobilisation contre l'isolement des personnes âgées par l'organisation de visites de convivialité, etc.

Certaines associations sont spécifiquement engagées dans le soutien aux proches aidants. Leurs actions passent par la diffusion de l'information, de la prévention et de la sensibilisation auprès des proches aidants, l'organisation de groupes de parole (exemple du « café des aidants »). Ces associations proposent également des actions de formation sur les conséquences d'une maladie, sur les bons gestes à adopter, etc.

Des missions de service civique sont également mises en place, notamment pour lutter contre l'isolement des personnes. Par exemple, les « Intergénéreux », jeunes volontaires réalisant leur service civique par le biais de l'association Unis-Cité, interviennent en équipe, dans les maisons de retraite ou à domicile pour réaliser des visites de convivialité, proposer des sorties, recueillir la mémoire des personnes âgées, valoriser leurs savoirs et la transmission et éventuellement proposer des animations autour du numérique.

Certains dispositifs initiés par le milieu associatif y concourent également, à l'instar du projet MONALISA (mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées). Cette démarche collaborative qui s'inscrit dans les objectifs promus par la loi ASV réunit des citoyens, des associations et des institutions qui se mobilisent ensemble pour lutter contre l'isolement social des personnes âgées et développer la création de lien social de proximité. Les « équipes citoyennes » rassemblent localement des bénévoles qui interviennent auprès de personnes âgées. Elles s'organisent en associations ou au sein d'associations existantes, des CCAS (centres communaux d'action sociale), des centres sociaux... Soutenu plus particulièrement par la CNSA, MONALISA se déploie dans de nombreux départements, via l'adhésion d'organisations (associations, collectivités, caisses de retraites ...) notamment les Petits frères des pauvres, signataires de la charte MONALISA, permettant la mise en place de coopérations territoriales et d'équipes citoyennes⁴⁶.

6-1 L'engagement bénévole, un élément primordial de cohésion et de solidarité pour l'ensemble de la société

S'il peut contribuer à rendre plus visibles les personnes âgées, il est essentiel de laisser au monde associatif une liberté d'autodétermination.

Il faut souligner également que l'engagement bénévole évolue. S'il existe des gisements de solidarité et de fraternité, le modèle classique de l'engagement (durable) ne concerne qu'une fraction limitée de la population. Pour les autres, l'engagement reste très important mais sous une forme plus immédiate et ponctuelle. Les jeunes retraités, en recherche de maintien des relations sociales et encore en très bonne santé, sont un potentiel important de bénévolat.

On observe également du côté des associations assurant pour le compte de la puissance publique des missions d'intérêt général, une tendance à la « professionnalisation des bénévoles ».

L'enjeu est donc pour les pouvoirs publics d'accompagner cet engagement et de le valoriser symboliquement.

Recommandation 29 : valoriser le bénévolat dans les associations œuvrant auprès des personnes âgées ainsi que celle en situation de handicap

A cet égard, le programme du service civique, largement médiatisé, rencontre un réel succès et mobilise de l'ordre de 140 000 jeunes notamment assurant leur mission dans des structures intervenant auprès des publics fragiles.

La mise en place **du service national universel**, expérimenté dans une douzaine de territoires auprès de 3 000 jeunes en 2019, sera en phase de généralisation à partir de 2020. L'aide aux personnes dépendantes âgées ou en situation de handicap a été identifiée comme une des filières d'engagement.

La 1^{ère} phase obligatoire prévoyant une période d'engagement prenant la forme d'une mission d'intérêt général pouvant être effectuée notamment dans des associations, des collectivités locales, des institutions ou des organismes publics d'une durée de 80 à 120 heures réalisées de façon continue ou perlée concernant l'ensemble d'une classe d'âge permettra l'acculturation auprès des jeunes du lien intergénérationnel. La 2^{ème} phase consiste en la poursuite, volontaire, d'une période d'engagement d'une durée d'au moins trois mois. Cette phase pourrait permettre la mobilisation de jeunes sur des actions plus continues notamment auprès des personnes âgées ou en situation de handicap et de leurs proches

⁴⁶ Monalisa indique qu'aujourd'hui 300 équipes citoyennes rassemblent et touchent 38 000 personnes.

aidants. Il y a un enjeu et une opportunité en particulier pour les structures associatives de devenir lieu d'accueil de ces jeunes.

Recommandation 30 : Inciter les associations œuvrant dans le champ de l'autonomie à se porter candidates en tant que lieu d'accueil des jeunes pour les périodes d'engagement, obligatoires ou volontaires, prévues dans le cadre du service national universel

6-2 une évolution nécessaire vers une meilleure structuration

Au-delà, en tenant compte de l'existant notamment de l'expérience MONALISA, mérite d'être posée la question de la meilleure articulation dans le cadre des missions de chacun pour favoriser un développement du bénévolat avant tout pour lutter contre l'isolement social et assurer dans les meilleures conditions un changement d'échelle, que ce bénévolat soit continu ou ponctuel, qu'il relève du volontariat ou de l'engagement.

La structuration suivante à trois niveaux pourrait être proposée :

- au niveau **national**, une mission assurée par le haut-commissariat à l'engagement civique avec l'appui de l'agence du service civique en tant que centre de ressources ; le haut-commissariat aurait notamment la charge de :
 - o définir la charte formalisant les engagements collectifs bénévoles portés par les structures associatives
 - o développer des actions d'ingénierie de formation des bénévoles ;
 - o assurer l'outillage numérique des acteurs locaux pour faciliter la mise en relation de l'offre et de la demande
 - o assurer la capitalisation des bonnes pratiques
- au niveau **départemental**, la conférence des financeurs pouvant être un cadre approprié, en vue de la définition d'une stratégie de mobilisation et d'appui, pour susciter l'adhésion à cette charte et la mise en œuvre d'actions de formation des bénévoles ;
- au niveau **local**, la mobilisation des collectivités communales ou intercommunales⁴⁷, de leurs CCAS ou d'entités territoriales des conseils départementaux pour favoriser la mise en relation des bénévoles et des personnes fragiles et leurs aidants sur leur territoire, qu'il s'agisse du domicile ou de l'institution (l'EHPAD peut être un bon lieu de bénévolat individuel ou associatif) ; la Réserve civique et ses outils, notamment sa plateforme numérique pourraient être mobilisés par les acteurs locaux collectivités publiques et associations

Le cadre d'intervention du Haut-commissariat à l'engagement civique et de l'agence du service civique serait élargi à l'engagement dans son ensemble et les moyens dont ils disposent ajustés à ces nouvelles missions.

⁴⁷ Le réseau francophone des Villes amies des aînés (RFVAA) pourrait être mobilisé

Recommandation 31 : Mettre en place d'une structuration à trois niveaux du soutien apporté au développement du bénévolat

- au niveau national, une mission assurée par le haut-commissariat à l'engagement civique avec l'appui de l'agence du service civique en tant que centre de ressources ; le haut-commissariat aurait notamment la charge de :
 - o définir la charte formalisant les engagements collectifs bénévoles portés par les structures associatives ;
 - o développer des actions d'ingénierie de formation des bénévoles ;
 - o assurer l'outillage numérique des acteurs locaux pour faciliter la mise en relation de l'offre et de la demande ;
 - o assurer la capitalisation des bonnes pratiques.
- au niveau départemental, dans le cadre des conférences des financeurs, définition d'une stratégie de mobilisation des bénévoles et d'appui pour susciter l'adhésion à la charte et la mise en œuvre d'actions de formation des bénévoles
- au niveau local, mobilisation des collectivités communales ou intercommunales, de leurs CCAS ou d'entités territoriales des conseils départementaux pour favoriser la mise en relation des bénévoles et des personnes fragiles et leurs aidants sur leur territoire

Conclusion :

Ces propositions et réflexions, si elles sont retenues, devront faire l'objet, d'études plus approfondies, il s'agit à ce stade d'identifier des leviers pour mieux répondre aux besoins et aux attentes des proches aidants.

Par ailleurs elles ne pourront faire sens que si nous changeons le regard que nous portons sur nos aînés et sur leurs proches aidants. Aujourd'hui notre regard les renvoie presque toujours à leur perte d'autonomie et très rarement aux capacités qu'ils leur restent et qui sont propre à chacun :

« L'homme souffrant pourrait re-devenir un homme capable par le soin, dont la vocation serait de chercher à re-donner l'usage des capacités » (Principe de capabilité selon Paul Ricoeur).

Dès lors, nous devons collectivement et individuellement, malgré une situation de faiblesse et de vulnérabilité, permettent à ces personnes d'exprimer une certaine liberté de choix à la fois dans leur rapport aux autres, et entre différentes conditions de vie. Cela participera également à la reconnaissance et à la valorisation des proches aidants qui auront un rôle fondamental et essentiel pour créer les conditions de ce libre arbitre.

En outre, cet atelier a été animé par une volonté commune de proposer des actions pour faire société autour de la vulnérabilité des personnes âgées et en situation de handicap. Il s'agit ainsi de favoriser l'expression de la solidarité et de la fraternité pour une plus grande complémentarité des professionnels, des proches aidants familiaux, amicaux, bénévoles et associatifs et avec l'implication d'entreprises responsables et le soutien des acteurs institutionnels.

Annexe 1 Liste des membres de l'atelier

Co-présidence

Co-présidente : Mme Annie Vidal, députée de Seine-Maritime

Co-présidente : Mme Cécile Tagliana, cheffe de service, DGCS

Rapporteur : M. Etienne Deguelle, CNSA

Membres

M. Pierre Dharréville, député des Bouches-du-Rhône

Mme Magalie Thibault, Vice-présidente du Conseil départemental de Seine-Saint-Denis

Mme Mélodie Simon, adjointe au chef de bureau, DGCS

Mme Anne-Laure Boutounet, chargée de mission, direction générale du travail

M. Mathieu Brunel, DREES

Mme Sylvie Hel-Thélier, direction de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative

Mme Elodie Corcuff, chargée de mission, CNSA

M. Yannick Blanc, Haut-commissaire à l'engagement civique

Dr Marguerite-Marie Defebvre, chargée de mission « Vieillesse », ARS Hauts-de-France

Mme Martine Bungener, CNRS

M. Emmanuel Gagneux, directeur de l'action sociale Conseil départemental de l'Eure

Mme Nathalie Tellier, UNAF, CIAAF

Mme Solange Bourges, FNAR

Mme Françoise Demoulin, référente « Bénévolat et vieillissement », France Bénévolat

M. Benoît Durand, directeur délégué de France Alzheimer

Mme Florence Leduc, présidente, Association française des aidants

M. Jean-François Serres, référent national, Monalisa

Mme Laurence Breton-Kueny, vice-présidente, ANDRH (ou Mme Bénédicte Le Deley, secrétaire générale)

Mme Laurence Hulin, directrice diversité et égalité des chances, DRH Groupe La Poste

M. Philippe Ployard, directeur général, La Poste Services à la personne

Annexe 2 Liste des personnes auditionnées

M. Emmanuel Hirsch est professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine de l'Université Paris-Sud 11 et directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives

Mme Dominique Gillot, présidente du CNCPH

M. Dominique Villa, directeur général du service d'aide et d'accompagnement (SAAD) Aid'Aisne

Mme Magalie Rascle, Directrice du développement sanitaire et social CCMSA

M. Gauthier Caron-Thibault, Responsable du département « Prévention, Partenariat et Logement », Direction Nationale de l'Action Sociale CNAV

Mme Isabelle Lemoine-Fabre, responsable du service études, développement social CCAS de Laval

Danielle Nicolle, responsable du pôle Accueil aidants – aidés CCAS de Laval

M. Jean David Michel, Directeur général adjoint Développement et Interventions sociales - PROBTP

M. Jean-Francois Boulat, Président de la Prévention Groupe Macif et vice-président Macif Mutualite pôle santé & prévoyance de Macif

Mme Pauline BLANC, chargée de mission médico-sociale à la direction Générations Mutualistes - Mutualité française

Mme Priscilla Hamon, responsable à la Direction Santé (Pôle Offre Prévention) - Mutualité française

M. Jacques Cécillon Directeur de Vacances Répit Familles

Mme Géraldine Fort, déléguée générale Observatoire de la responsabilité sociétale de l'entreprise

Mme Lydie Recorbet, experte questions sociales Observatoire de la responsabilité sociétale de l'entreprise

M. Henri de Rohan-Chabot, délégué général de la Fondation France Répit

M. Laurent Petrynka, délégué interministériel au service national universel

M Atanase Périfan, fondateur de Voisins solidaires

Annexe 3		nature de la mesure législative / réglementaire
Liste des recommandations faites par l'atelier aidants, familles et bénévoles		
Mieux connaître les aidants et mobiliser les acteurs pour assurer le repérage des aidants, leur permettre de se reconnaître et faciliter leur accès aux dispositifs		
recommandation 1	Au-delà des travaux déjà engagés, poursuivre la réalisation d'enquêtes et d'études pour améliorer la connaissance des aidants : - aidants en milieu rural/aidants en milieu urbain et caractérisation des aidants par catégorie socioprofessionnelle et caractérisation des aidants en fonction de la pathologie et du niveau de dépendance des aidés - jeunes aidants	
recommandation 2	Assurer une visibilité des aidants par une démarche de publication, médiatisation, communication et valorisation collective soutenue par les médias et les Pouvoirs publics	
recommandation 3	Assurer la formation des professionnels (en impliquant les proches aidants et les personnes aidées en tant qu'enseignants possédant un savoir spécifique) et la mobilisation des professionnels soignants et d'aide à domicile à l'information et au repérage des situations de fragilité.	
recommandation 4	Impliquer les EHPAD en tant que lieux ressource en direction des aidants	
recommandation 5	Associer les proches aidants à la réflexion sur l'éthique de l'accueil et de l'accompagnement à mettre en place dans les établissements et services	
recommandation 6	Mobiliser les informations recueillies sur les proches aidants lors de l'évaluation des besoins de la personne aidée dans les systèmes d'information assurant la gestion et l'ouverture des droits et prestations	
recommandation 7	Mieux coordonner et harmoniser les offres de bilans de santé envers les aidants afin d'assurer leur généralisation	
recommandation 8	Mentionner dans le dossier médical partagé (DMP) de la personne aidée le nom du proche aidant et dans le DMP du proche aidant celui de la personne aidée afin de faciliter le suivi médical de l'aidant par le médecin traitant	L
recommandation 9	Mobiliser la médecine du travail et la médecine scolaire respectivement pour les aidants en emploi et les jeunes aidants dans le repérage des fragilités et, le cas échéant, d'alerte	L
Une offre de service plus intégrée pour les aidants		
recommandation 10	Organiser par un "point d'entrée" unique une information intégrée et territorialisée dans un lieu physique avec des professionnels formés	L
recommandation 11	Mettre en place, dans un cadre homogène, un site internet d'information territorialisé et un dispositif d'inscription en ligne pour des actions d'accompagnement	

Renforcer la gouvernance territoriale, condition d'une meilleure cohérence globale de l'accompagnement des aidants		
recommandation 12	Dans le cadre des conférences des financeurs, renforcer ou formaliser une stratégie reposant sur les résultats d'un diagnostic des besoins aidants et de l'offre avec la définition d'une feuille de route annuelle	L
recommandation 13	Définir une stratégie d'information des aidants et d'organisation de la présence territoriale pour l'accueil et l'information des aidants en tenant compte des ressources du territoire	L
recommandation 14	Confier au président du conseil départemental la mise en œuvre du choix par la conférence des financeurs de l'opérateur chargé d'assurer la mission de guichet intégré	L
recommandation 15	Simplifier des mesures de financements issues de la loi ASV	L
Améliorer l'offre de répit et d'accompagnement existante		
recommandation 16	Dans le cadre de la stratégie d'évolution de l'offre du ministère de la santé et des solidarités, définir (ARS en lien avec les départements) une stratégie d'évolution de l'offre d'accueil temporaire	
recommandation 17	Rapprocher les droits au répit des aidants de PH et de PA	L
recommandation 18	Mettre en place un système d'information assurant la gestion des places par les établissements et leur réservation par les personnes	
recommandation 19	Renforcer la solvabilisation de l'accès aux dispositifs de répit tant au domicile qu'en établissement	L
recommandation 20	Améliorer l'organisation et le financement des transports entre le domicile et le lieu d'accueil de nuit ou d'hébergement temporaire.	L?
recommandation 21	Envisager de mobiliser des bénévoles, dans le cadre d'un projet associatif portant une dynamique collective, après une formation adaptée, pour suppléer le proche aidant pendant quelques heures et quelques demi-journées au domicile de la	
recommandation 22	Evaluer les formes alternatives de répit	
recommandation 23	Assurer la généralisation des actions d'accompagnement	
Assurer une meilleure prise en compte de la situation des aidants dans le monde professionnel		
recommandation 24	Ajouter la situation des aidants salariés à la liste des sujets obligatoires de négociation de branche tous les 4 ans	L
recommandation 25	Rendre obligatoire un item sur la prise en compte des aidants dans le bilan social annuel de l'entreprise	
recommandation 26	Mettre en place une indemnisation du congé de proche aidant	L
recommandation 27	Inclure le soutien aux aidants dans l'entreprise dans la responsabilité sociale de l'entreprise et/ou ajouter la prise en compte de la situation des aidants dans les critères d'évaluation en vue de l'attribution du label égalité	L
recommandation 28	Élargir l'ensemble de ces dispositions aux fonctions publiques dans un objectif d'égalité	

Mobiliser les bénévoles auprès des aidants et des personnes aidées facteur de cohésion et de lutte contre l'isolement

recommandation 29

valoriser le bénévolat dans les associations œuvrant auprès des personnes âgées ainsi que celle en situation de handicap

recommandation 30

Inciter les associations œuvrant dans le champ de l'autonomie à se porter candidates en tant que lieu d'accueil des jeunes pour les périodes d'engagement, obligatoires ou volontaires, prévues dans le cadre du service national universel

recommandation 31

Mettre en place d'une structuration à trois niveaux du soutien apporté au développement du bénévolat

- au niveau national, une mission assurée par le haut-commissariat à l'engagement civique avec l'appui de l'agence du service civique en tant que centre de ressources ; le haut-commissariat aurait notamment la charge de l'installation d'un centre de ressources rattaché à l'agence du service civique ou au haut commissariat à l'engagement et la définition d'une charte pour les structures associatives

- o définir la charte formalisant les engagements collectifs bénévoles portés par les structures associatives

- o développer des actions d'ingénierie de formation des bénévoles

- o assurer l'outillage numérique des acteurs locaux pour faciliter la mise en relation de l'offre et de la demande
- o assurer la capitalisation des bonnes pratiques.

- au niveau départemental, dans le cadre des conférences des financeurs, définition d'une stratégie de mobilisation des bénévoles et d'appui pour susciter l'adhésion à la charte et la mise en œuvre d'actions de formation des bénévoles

- au niveau local, mobilisation des collectivités communales ou intercommunales, de leurs CCAS ou d'entités territoriales des conseils départementaux pour favoriser la mise en relation des bénévoles et des personnes fragiles et leurs aidants sur leur territoire