

PRENDRE EN CHARGE LES PUBLICS FRAGILISES A PARIS

... UNE REponse RESEAU



Patricia CORDEAU,

**Directrice UNA PARIS, Union des Associations
d'aide, de soins et de services aux domiciles
de Paris**

Déroulé de la présentation

- **Présentation d'UNA PARIS**
- **Qui sont les aidants ? Clarification conceptuelle et profil**
- **Les aidants familiaux : les enjeux du débat ?**
- **Conjuguer intervention professionnelle et familiale au service de la personne accompagnée et de l'aidant**

Présentation UNA PARIS

Présentation d'UNA PARIS

- **Union des Associations d'aide, de soins et de services à domicile de Paris**
 - Née en 1968 et anciennement FASSAD de Paris
 - Affiliée à UNA, Union Nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles
 - Composée de membres élus représentant les associations adhérentes

- **29 associations agréées dont 15 autorisées au titre de la loi 2002-2**
 - Couvrant tous les arrondissements de Paris
 - Des services d'aide prestataires et mandataires
 - Des services de soins infirmiers

- **Mais aussi**
 - des hébergements temporaires
 - du petit bricolage
 - de la garde itinérante de nuit
 -

Présentation d'UNA PARIS

■ Nos valeurs

- Un accès aux services à domicile pour tous et le respect des choix individuels
- Le non lucratif comme choix constitutif de nos services
- L'amélioration de la qualité de vie à domicile
- La logique de proximité et de coordination des interventions
- La valorisation des métiers du domicile

Qui sont les aidants ?

Clarification conceptuelle et profil

Clarification conceptuelle

Qu'est-ce qu'un aidant ?

Le terme d'aidant a été attribué à toute personne, professionnelle ou non, qui apporte de l'aide à une personne dépendante. Une personne dépendante est une personne qui a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou qui a besoin d'une surveillance régulière (handicapée physique ou mentale, malade, personnes âgées ...)

Clarification conceptuelle

■ Les aidants professionnels

- aussi nommés auxiliaire de vie, aide à domicile, assistant de vie, aide ménagère, garde à domicile ... interviennent au domicile, auprès de personnes handicapées, enfants ou adultes, chez les personnes âgées.
- Formé, et de plus en plus souvent, diplômés, ils assurent un accompagnement dans les actes essentiels, les activités ordinaires, activités de la vie sociale et relationnelle

■ Les aidants familiaux – définition COFACE

- « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ».

Clarification conceptuelle

■ Les aidants et la relation d'aide

- Ne renvoie pas à une conception unilatérale d'une action mais une relation entre deux personnes : aidants et aidées.
- La place prépondérante accordée à l'exécution des tâches et à leur externalisation tend à mettre de côté tout ce qui relève de la relation d'aide et du soutien moral

■ La notion d'accompagnement

■ *un temps de solidarité*

Partager un certain temps le cheminement, la trajectoire de quelqu'un d'autre, vivre en (une) proximité, dans une complémentarité... sont diverses « qualités » que l'on retrouve dans la définition première que donne le Petit Robert de l'action d'accompagner : « Le mouvement qui fait qu'on se joint à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui ».

■ *un acte de solidarité humaine et sociale basé sur une relation*

Accompagner quelqu'un, c'est décider de « faire un bout de chemin » avec lui, d'emboîter son pas. On laisse entrevoir que volontairement et pour un temps donné, on choisit de prendre sa direction, d'être avec lui, présent à lui, en prenant le soin de ne pas se mettre en avant.

Des définitions légales de l'aidant

- **Loi n° 2005-102 du 11/02/05 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**

- reconnaît la place et le rôle des aidants familiaux.

- **Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la PCH et modifiant le CASF**

1^{ère} définition de l'aidant familial : « *Est considéré comme aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple, qui apportent l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L.245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide* ».

- **Décret n° 2008-450 du 7 mai 2008 relatif à l'accès des enfants à la PCH**

élargit la notion d'aidant familial dans le cadre de l'ouverture de la prestation de compensation du handicap aux enfants : « *est également considéré comme aidant familial [...] le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle.* »

Le profil des aidants français (1/2)

- **Entre 3,3 et 3,7 millions de personnes** (8.3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident régulièrement et à titre non professionnel)
- 47% des aidants occupent un emploi ou sont apprentis,
- Les aidants sont majoritairement féminins (72%).
- Les aidants sont plus âgés que le reste de la population : 57% ont plus de 50 ans.
- 17à18% des aidants évoluent dans le cercle amical ou le voisinage.
- 91% est investie auprès d'une seule personne à domicile
- La moitié des aidants vivent avec la ou des personne(s) qu'ils aident.

Le profil des aidants français (2/2)

- Lorsqu'ils ne vivent pas avec elle, 26 % des aidants intervenant auprès d'une seule personne l'aident au moins une fois par jour et 47% au moins une fois par semaine.
- Les aidants co-habitants sont davantage investis sur des activités de soin et de la vie quotidienne et la surveillance de leur proche
- les aidants « non-cohabitants » se mobilisent plus sur des activités assurant le bon fonctionnement de la maison (comme faire le ménage, les courses, l'aide scolaire, les travaux dans le logement et à l'extérieur du logement), sur des tâches administratives ou pour une aide financière ou matérielle
- Les différences de genre sont peu marquées, sauf pour deux types d'activités : les hommes apportent davantage une aide financière ou matérielle (55% des hommes contre 42% des femmes) et les femmes une surveillance (29% contre 20%).

**Les aidants familiaux :
les enjeux du débat ?**

Du point de vue des politiques publiques

■ Rappel du contexte

- Les 4 risques de Sécurité sociale ne répondaient pas aux problèmes des personnes inactives du fait de handicaps (quel que soit leur âge).
- Réponse à ces problèmes laissée, après guerre, à la seule charge des familles (l'assistance publique n'intervenait que sous forme **d'aide sociale pour garantir un « minimum vital »**).
- Face à cette absence de couverture par la sécurité sociale : création de la ACTP, PSD, APA, puis PCH
- « solidarité familiale permet d'économiser sur la solidarité collective »

Du point de vue des politiques publiques

■ La prise en charge des publics fragiles

- Doit-elle reposer sur la solidarité nationale et intergénérationnelle
- Doit-elle donner lieu à des prestations universelles pour toute personne handicapée quel que soit son âge?
- Quel doit être le contenu d'un nouveau risque de SS ?
- Qui doit gérer le risque et au niveau de quel territoire ?
- Comment assurer une pérennité du financement ?
- Comment fait-on société avec un co-financement public/privé, pose un problème en termes d'assurances puisque la proportion de GIR les plus élevés est plus prégnante chez les ouvriers que chez les cadres.

Du point de vue sociologique

■ La place des femmes dans la société

- Malgré une masculinisation engagée, les aidants sont des aidantes
- Elles sont dans la génération « sandwich »

■ La participation à la vie sociale

- Une incidence marquée sur la vie personnelle quand l'aide est apportée aux plus lourdement handicapés : peur de sortir, de laisser la personne aidée seule. ..
- Comment participer à la vie de la cité ?
- La question de la participation à la vie sociale se pose pour les aidants mais aussi pour les aidés :
 - la loi du 11 février 2005 insiste sur la conservation des liens en terme de vie sociale.
 - Le droit au répit

■ Une question de société

- Tout un chacun peut être concerné du fait du handicap d'un enfant, d'un accident de la route, d'une maladie chronique, d'un parent âgé
- les nouvelles générations sont également solidaires, mais d'une manière différente...
- Quelle reconnaissance donne -t-on à cette action d'aider qui ne résume pas qui est l'aidant ?

Du point de vue associatif et militant

■ Le réseau UNA : un réseau militant

- Loi 1901 : suivre un but philosophique large et autre que le partage des bénéfiques
- Un but générique : répondre à des besoins sociaux non couverts
- Une réflexion sans cesse à réengager afin de s'adapter aux évolutions de la société
- Créer de nouveaux services afin de répondre à de nouveaux besoins, trouver des financements afin de solvabiliser les personnes accompagnées

■ La prise en main de la « question des aidants » par eux-mêmes

- Développement des associations d'aidants,
- Création de plateformes, de sites web, de blog
- Militance des associations de malades et de familles de malades sur ce thème afin d'en faire un débat de société
- Comment exister dans le débat public à partir d'une situation relevant de la sphère privée ?

**Conjuguer intervention
professionnelle et familiale
au service de la
personne accompagnée et de l'aidant**

Le rôle clé des aidants dans la prise en charge des plus fragiles

L'exemple des malades atteints d'Alzheimer

- **Les dépenses de soins liés à la maladie d'Alzheimer reconnues en ALD depuis 2004**

- Remboursés à 100 % par assurance maladie
- Mais en représentent que 10% des dépenses

- **Reste à charge moyen à domicile 570€/ mois** (pour une aide moyenne de 411€)

- **Le reste à charge croît avec le niveau de dépendance :**

- 1 635€ /mois pour les GIR 1 à 2
- 699 € / mois pour les GIR 3 et 4

- **La pénibilité s'accroît aussi pour les aidants**

- 6h30 de travail quotidien en moyenne
- Pour l'accomplissement des activités spécifiques en lien avec la maladie et pas simplement pour de la présence

- **La valorisation de ce temps correspondrait à 1 860€** : avec une valorisation sur la base de rémunération d'une AVS à 12.32€/h (milieu de carrière CCN 83)

Les services: ... des caractéristiques particulières

■ La présence permanente et aidante

- La personne vit chez ses enfants, ou dans la proximité, et ceux-ci sont disponibles
- La personne vit avec son conjoint en bonne santé

■ Présence discontinue et/ou peu aidante

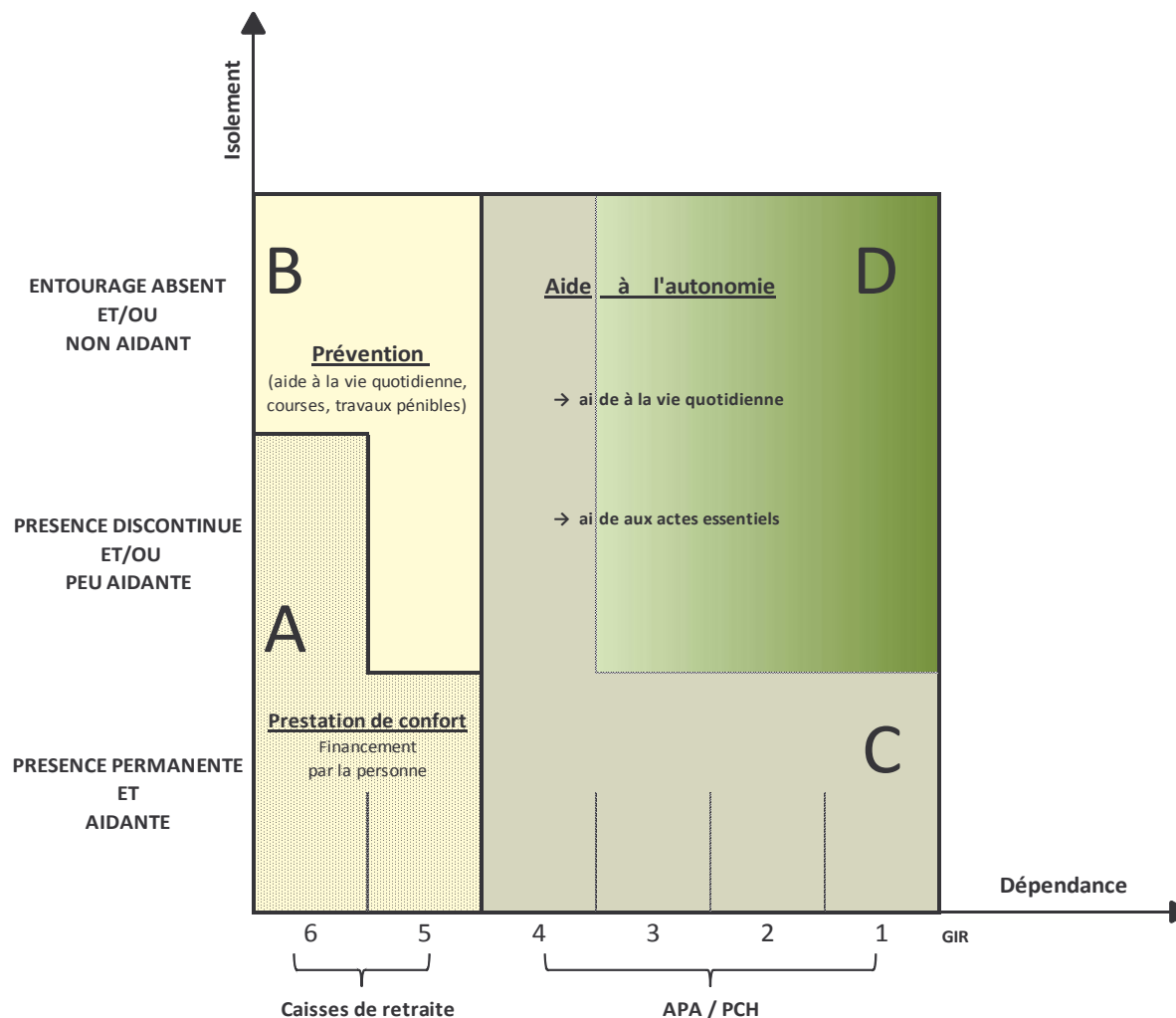
- La personne vit chez ses enfants, ou à proximité, mais ces derniers travaillent, ont des enfants ou un autre parent à charge ou ils ne sont pas en mesure d'assumer certains actes (relevant de l'intimité en particulier) ou, encore, la personne ne souhaite pas solliciter un proche pour ce type d'aide
- La personne vit avec son conjoint mais ce dernier ne peut assumer certaines tâches en raison de son âge ou de son état de santé

■ Entourage absent et/ou non aidant

- La personne vit seule, n'a pas d'enfant ou ceux-ci vivent loin
- Elle vit en couple mais son conjoint est lui-même âgé et dépendant
- La personne est très âgée (4ème âge) et ses enfants sont eux-mêmes âgés

Typologie des bénéficiaires au regard des besoins

- Le degré de prise en charge n'est pas le même pour tous, il est lié aux besoins.
- La structure doit adapter l'intervention aux besoins.
- Cette adaptation peut s'apprécier en fonction du niveau d'isolement et de dépendance.



Des publics différents des garanties différentes

■ **Public A : Prévention**

- **Ouverture des droits** : Gir 5/6
- **Caractéristiques principales** : Entourage présent, personne non isolée
- **Finalité principale** : Confier à un tiers la réalisation de certaines tâches ménagères avec une dimension de prévention
- **Objectifs généraux** : facilitation de la vie quotidienne

■ **Public B : Maintien de l'autonomie**

- **Ouverture des droits** : Gir 5/6
- **Caractéristiques principales** : Entourage absent et /ou peu ou pas aidant, personne isolée.
- **Finalité principale** : décharger la personne et/ou l'entourage d'un certain nombre de tâches et veiller au maintien d'un insertion sociale
- **Objectifs généraux** :
 - prévention de la dégradation,
 - facilitation de la vie quotidienne et sociale (courses, travaux pénibles)

Des publics différents des garanties différentes

■ **Public C : autonomie accompagnée**

- **Ouverture des droits** : GIR 1 à 4

- **Caractéristiques principales** : Entourage présent et aidant, capacités intellectuelles fortes, bonne accessibilité

- **Finalité principale** : permettre le maintien à domicile

- **Objectifs généraux** :

- Aide aux actes de la vie quotidienne
- Aide aux actes essentiels
- Contribuer au maintien d'une vie relationnelle et/ou sociale
- Soulager les aidants
- Prévention

■ **Public D : Autonomie conditionnée**

- **Ouverture des droits** : GIR 1 à 4

- **Caractéristiques principales** : entourage absent et/ou pas aidant, capacités intellectuelles affaiblies, accessibilité inexistante ou difficile.

- **Finalité principale** : permettre le maintien à domicile.

- **Objectifs généraux** :

- Aide aux actes de la vie quotidienne
- Aide aux actes essentiels
- Permettre le maintien d'une vie relationnelle et/ou sociale
- Soulager et/ou remplacer les aidants familiaux
- Prévention

Les pistes de travail et de réflexion pour les services d'aides à domicile

Les aidants familiaux, avec leurs places, leurs rôles, leurs attentes, sont et resteront pour les services de soins et d'aide à domicile, un acteur essentiel et incontournable, présent dans leur environnement.

■ Engager une réflexion institutionnelle

- Poser un diagnostic partagé avec l'ensemble des acteurs
- Inscrire les réponses dans une dynamique territoriale
- Elaborer un plan d'action

■ Evaluer la situation de l'aidant

- Différencier le besoin des uns et celui des autres
- Sortir de la confusion du couple « aidant-aidé »
- Aller au-delà des besoins... rechercher les attentes, les désirs, les projets...
- Pour les professionnels : analyser la situation de l'aidant familial et évaluer les impacts sur l'accompagnement qu'il apporte à son proche dans sa propre vie quotidienne
- 1 temps d'échange, de repérage des difficultés et d'analyse de l'environnement dont la finalité est de proposer des solutions adaptées afin d'accompagner son proche
- Attention à la tentation d'une maîtrise par les professionnels !

Merci de votre attention