

Aider ou former l'aidant

Marie-Eve Joël
Professeur Université Paris Dauphine

Plan de la présentation

- Objet = aidants familiaux (ou informels)
- Aider ?
 - La représentation dominante de l'aidant
 - Une gamme de propositions d'aide
 - Une meilleure connaissance des aidants
- Former oui mais à quoi
 - Maladies neurodégénératives
 - Gestion de la PME familiale
 - Relation avec les aidants professionnels

Objet = aidant familial ou informel à domicile

- Flou du périmètre : le carer est l'acteur du care ou du soin de long terme
- Lequel soin de long terme est lui-même complexe, multidisciplinaire, médical et social, à géométrie variable, évolutif dans le temps
- Flou des définitions : aidant informel, profane, familial, naturel, de proximité, aidant principal ou configuration d'aide associant plusieurs aidants

La représentation dominante de l'aidant

- La littérature épidémiologique fait état d'un aidant souffrant, victime de la maladie chronique de son parent et dont la qualité de vie est réduite => un modèle négatif et douloureux
- Cet aidant subit la situation, il fait peu de choix, il n'arbitre pas, sa capacité de décisions est limitée
- La souffrance de l'aidant homogénéise la catégorie d'aidant ; c'est une fraction de la population victime du vieillissement.

La représentation dominante de l'aidant

- L'aidant informel ne pénètre pas dans le champ d'expertise des professionnels
- La « burdenisation » de l'aidant implique qu'en tant que victime il soit aidé par des mesures prises dans le cadre d'une politique d'aide aux aidants
- Le discours sur l'aide aux aidants a acquis sa légitimité : un discours récurrent sur l'aide aux aidants figure dans tous les rapports récents sur la dépendance (vs une ligne dans le rapport Schopflin), avec le paradoxe d'une empathie d'autant forte à l'égard de l'aidant que l'effectivité des mesures est limitée

La gamme des propositions d'aide

- **Faciliter pour les aidants l'accès au dispositif de soins de long terme,**
 - Information et accès aux dispositifs d'aide, informations sur la perte d'autonomie et les pathologies y afférant
 - Meilleure coordination sur les territoires et mise en synergie des dispositifs locaux pour optimiser les périmètres d'intervention des professionnels et améliorer la qualité des services
- **Des aides individuelles spécifiques pour l'aidant**
 - Écoute (plate-forme, groupes)
 - Capitaliser le savoir-faire des aidants et échanger de bonnes pratiques
 - Répit et aide à la gestion des crises (toutes formes de baluchonnage...)

La gamme des propositions d'aide

- **Des droits économiques et sociaux**
- Compensation du préjudice financier (exonérations fiscales, exonérations de cotisations sociales, indemnisation, salarisation...)
- Faciliter la vie professionnelle à l'aidant (congrés pour soins...)
- Mise en place d'un statut de l'aidant (reconnaissance de droits sociaux)

Un bilan mitigé des politiques d'aide aux aidants

- Un aidant qui répond partiellement aux propositions d'aide spécifiques et, en face, une politique d'aide aux aidants restreinte=> il y a probablement une mauvaise identification des besoins de l'aidant et de ses difficultés
- Une faible connaissance de l'usage de ces différentes mesures d'aide et de leur efficacité comparée

Un bilan mitigé des politiques d'aide aux aidants

- Des actions politiques et militantes qui mettent en avant une vision transversale où la compensation de la fonction d'aide dans le cadre de la solidarité publique serait indépendante de la nature de la dépendance de l'aidé :
 - Association Alzheimer
 - Manifeste intitulé 15 propositions concrètes pour soutenir et accompagner les aidants soutenu par la MACIF, la MATMUT, la mutualité française...
 - La journée des aidants
 - ...

Une meilleure connaissance des aidants

- Une meilleure connaissance des aidants, de leur nombre, de leurs caractéristiques principales, de leur comportement (Share, HID, volet aidant de l'enquête handicap santé) se développe.
- Grâce à des études anthropologiques, sociologiques et économiques qui privilégient l'analyse des comportements des aidants et de leurs facultés de choix et remettent en cause l'approche épidémiologique classique

Une meilleure connaissance des aidants

- **Des résultats en termes de genre**
- 66% des 3 700 000 aidants non professionnels sont des femmes
- **Des résultats en termes de partage des tâches**
- Le conjoint aidant effectue plutôt des soins personnels et des tâches ménagères
- L'enfant aidant se charge des tâches administratives (gestion du budget, défense des droits)
- **Des explications de la croissance du temps d'aide** : la cohabitation et la sévérité de la dépendance

Une meilleure connaissance des aidants

- **Des résultats en termes de santé :**
 - L'état de santé perçu est corrélé négativement à la quantité d'aide
 - Les effets négatifs de l'aide sur la santé se ressentent principalement sur les populations qui doivent conjuguer leur activité d'aidant avec leurs responsabilités familiales.
- **Des résultats concernant l'activité professionnelle**
 - L'attachement à l'exercice professionnel et son aménagement traduisent une forme de protection de l'aidant encore en activité qui ne bascule pas totalement dans la fonction d'aide.
 - Le développement de l'aide informelle a donc pour conséquence principale une contraction des temps familiaux et sociaux

La situation complexe de l'aidant familial

- Pour l'aidant familial, plusieurs logiques sont en cause qui créent une situation complexe, dont il a peu appris de la génération précédente :
 - Une logique médicale : son parent en perte d'autonomie doit être bien soigné
 - Une logique sociale : son parent en perte d'autonomie doit être bien entouré et garder une vie sociale
 - Une logique financière : l'aidant est amené à gérer les affaires financières de ses parents en cas d'empêchement de ceux-ci et à mettre en place le financement de la prise en charge de son parent dépendant

La situation complexe de l'aidant familial

- Une logique organisationnelle : l'aidant doit coordonner les professionnels à domicile et éventuellement les recruter
- Une logique professionnelle : quand il travaille, l'aidant doit poursuivre son activité professionnelle dans des conditions complexes
- Une logique familiale : l'aidant doit faire en sorte que sa vie familiale ne soit pas trop perturbée par la maladie de son parent dépendant, dans ses relations avec ses enfants et petits-enfants

Se former plutôt que se faire aider

- On peut faire l'hypothèse que l'aidant n'a pas pour objectif face à la pluralité de ces logiques contradictoires de « se faire aider » mais de maîtriser la situation et que la formation de l'aidant est une forme de réponse qui lui laisse toute sa liberté
- Étant entendu que toute amélioration de la prise en charge de la personne en perte d'autonomie ne peut qu'améliorer la situation de l'aidant
- La question devient dès lors d'identifier les difficultés principales que rencontrent l'aidant, sachant que les enquêtes actuelles apportent peu d'éléments sur la dynamique de la relation d'aide

Formation

- Elle doit se positionner autour des difficultés principales rencontrées par les aidants
- Comment affronter une pathologie neuro-dégénérative d'un proche parent ?
- Comment gérer les relations avec les professionnels du domicile en gardant une maîtrise minimum de la situation ?
- Comment affronter la charge économique liée à la perte d'autonomie dans toutes ses dimensions ?

Les spécificités de la dépendance psychique

- 1) Sous-diagnostic : 30% des patients ont été diagnostiqués
- selon les données de PAQUID, 400000 personnes atteintes de la MA sont non diagnostiquées.
- Sur ces 400000, 300000 « ne font pas parler d'eux » même s'ils sont gravement atteints, sauf en cas d'hospitalisation.
- 2) La charge de l'aidant informel s'apparente à celle de la dépendance physique lourde et se caractérise par une prise de responsabilité croissante ; 2/3 des patients atteints de MA sont pris en charge par leurs familles à domicile ; 100 000 nouveaux cas par an

Les spécificités de la dépendance psychique

- 3) Dénier et myopie sociale=> l'anticipation de cette forme de dépendance est insupportable, => perspective d'assurance limitée
- 4) Le panier de services est difficile à définir au delà de la compensation des problèmes physiques.
- Que financer ?
 - Rééducation cognitive,
 - Aide aux aidants,
 - Bien-être du patient
- 5) La rationalisation de la prise en charge est complexe en raison de la nature de la maladie.

Des avancées récentes

- Le Plan Alzheimer répond pour partie aux besoins actuels des patients et de leurs familles (possibilité d'un diagnostic rapide, information, soutien financier, classement en ALD, réduction de l'isolement, prestations de services, CMR, CMRR...)
- Deux mesures spécifiques aux aidants figurent dans le plan Alzheimer
 - N° 2 : consolidation des droits et de la formation des aidants
 - N° 3 : amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels
- 5000 places de services à domicile entre 2009 et 2012, création ou identification de 30000 places adaptées pour ces patients en établissements, création de MAIA

Deux objets de confrontation de l'aidant familial avec les professionnels

- Les normes de référence dans la prise en charge qui touchent à nature du service rendu à la personne âgée
- La diversité des compétences et la prise de décision

La relation aidant familial/aidant professionnel : des normes différentes a priori

- Des conflits de normes
 - Hygiène
 - Alimentation
 - Circulation des personnes âgées...
- Avec en toile de fond des problèmes de reconnaissance de la capacité professionnelle des soignants par les familles et réciproquement une reconnaissance par les professionnels des formes d'efficacité familiale
- L'adhésion des aidant à la rationalité des professionnels n'est pas une évidence

La relation aidant familial/aidant professionnel : gérer la diversité des compétences

- Le caractère multidisciplinaire de la prise en charge fait appel à des compétences diverses : médicales, sociales, psychologiques, ergothérapeutiques, économiques et financières, administratives...
- Les conflits de compétences entre acteurs professionnels et familles (ou les écarts de compétences) doivent être traités en tant que tels.
- L'organisation au quotidien de la prise en charge conduit à des décisions qui privilégient tantôt des facteurs médicaux, tantôt des facteurs sociaux, techniques, éthiques...
- Qui prend la décision et a la capacité de le faire et qui prend les risques inhérents à cette décision ?

La gestion économique de la perte d'autonomie

- Elle se situe à plusieurs niveaux :
- Le financement, c'est à dire la couverture du reste à charge
- La double gestion
- La gestion de la PME familiale

Le reste à charge

- A domicile, il fait l'objet d'évaluations encore divergentes
- Il faut clarifier :
- la situation économique du conjoint aidant en particulier l'altération de son niveau de vie
- Le mode de financement du reste à charge

La double gestion

- La perte d'autonomie d'un parent conduit l'aidant à la gestion des affaires économiques et financières de son parent en plus des siennes,
- Ceci implique
- du temps, une capacité de gestion adaptée
- de la négociation avec la personne en perte d'autonomie,
- une certaine forme obligée d'intrusion dans les affaires d'autrui,
- la capacité à protéger son parent en perte d'autonomie des risques de maltraitance financière
- une anticipation des questions d'héritage

La gestion de la PME familiale

- L'organisation de l'aide à domicile fait appel à plusieurs professionnels
- Ceci exige de l'aidant des connaissances particulières en matières
 - de fiscalité,
 - de droit du travail
 - de droit social
 - d'organisation des absences et des remplacements

Les incapacités économiques de l'aidant

- Le niveau d'exigence attendu de l'aidant à domicile est élevé sur le plan économique
- Il est généralement sous-estimé à la fois par les aidants eux-mêmes et les professionnels sanitaires et sociaux
- Les professionnels sanitaires et sociaux ne sont pas toujours en mesure de leur apporter le soutien requis
- C'est un champ de formation à développer

Un modèle de perfection domestique

- Dans les trois champs évoqués (maladie neuro-dégénératives, articulation des compétences professionnelles et familiales et gestion économique de la perte d'autonomie), l'aidant rencontre de véritables difficultés
- La réflexion sur la formation doit traiter de ces problèmes
- Sans tomber dans un modèle de perfection de l'aidant, de la vertu domestique adaptée à la prise en charge de la perte d'autonomie qui fait de l'aidant familial l'alter ego du professionnel du soin qualifié, avec en prime l'amour filial ou conjugal