

Les aidants des personnes fragilisées : reconnaissance et connaissance

Camille GILIBERT

Conseillère technique

Responsable du département Observation Recherche

CREAI Rhône-Alpes

De la reconnaissance des aidants ...

D'un point de vue sociodémographique, le vieillissement de la population et l'allongement de la durée de vie conduisent à un accroissement du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie.

En outre, les personnes dépendantes – âgées et/ou handicapées – expriment un souhait de plus en plus affirmé de maintenir une qualité de vie à domicile, qui se caractérise le plus souvent par une demande croissante d'aide à domicile.

Ce souhait est accompagné et soutenu (voire encouragé) par l'évolution de la législation sociale et médicosociale sur ce point :

- la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale prévoit l'intégration des services d'aide à domicile pour personnes âgées et personnes handicapées dans le champ de l'action sociale et médicosociale.
- La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, introduit le droit à la compensation des conséquences du handicap, fondé sur le projet de vie des personnes.

A travers ces évolutions législatives, la mise en place de nouvelles prestations (l'APA en 2002, la PCH avec élaboration de plan de compensation en 2005) assurent une solvabilisation des personnes dépendantes favorisant le recours à ces aides, ainsi qu'une indemnisation de l'aidant non professionnel.

Au-delà des aspects financiers, la reconnaissance d'un statut pour les aidants est symboliquement forte puisque le rôle de l'aidant (en particulier naturel) était jusque très récemment invisible, malgré le caractère indispensable de l'étayage.

Parallèlement, la politique de développement des services à la personne, à travers le "plan Borloo", ainsi que la création d'une agence nationale des services à la personne (loi du 26 juillet 2005), accompagnés d'une politique de modernisation et professionnalisation (qualification, formation spécialisées) participent au développement de ce type d'aide, y compris à destination des personnes fragilisées.

La prise en compte par les politiques publiques des aidants et du soutien à la vie à domicile des personnes dépendantes est croissante, ce qui ressort en particulier, en matière de planification médico-sociale, de l'analyse des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale pour personnes handicapées et âgées. Cette thématique apparaît d'ailleurs dans de plus en plus de départements en tant qu'orientation transversale des schémas pour personnes âgées et pour personnes handicapées. Certains Conseils généraux (Ile et Vilaine par exemple) initient même des schémas départementaux du maintien à domicile pour personnes âgées et pour personnes handicapées.

Si leur rôle commence à être mieux *reconnu*, la *connaissance* de la situation des aidants – de leurs caractéristiques, des particularités et des difficultés liées à leur fonction – s'avère aujourd'hui indispensable pour une amélioration de l'organisation des aides, des modalités de leur financement, et la mise en place de systèmes de soutien et de formation à leur destination.

... à leur connaissance

De nombreux travaux abordent la question des aidants, notamment sur la reconnaissance du statut d'aidant, sur la complexité des relations entre l'aidé, l'aidant familial et l'aidant professionnel.

S'agissant des travaux d'étude et d'enquête sur le sujet, on peut citer à propos des personnes en situation de handicap, l'enquête HID (Handicaps-incapacités-dépendance de l'INSEE, 1999) ; elle indique que deux millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans et vivant à domicile ont un taux d'invalidité reconnu par une instance administrative. 40 % d'entre eux reçoivent une aide en raison de leur état de santé. 62 % de ces adultes handicapés aidés le sont par un ou plusieurs aidants non professionnels, 25 % par des professionnels et des membres de leur entourage et 13 % uniquement par des professionnels. Cette enquête HID souligne parmi les motifs d'entrée en institution l'importance de la rupture de l'étayage des aidants.

D'autres enquêtes et initiatives traduisent la nécessité d'une amélioration de la connaissance des aidants et/ou intervenants au domicile des personnes fragilisées :

- enquête nationale du GRATH sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais (2009) ;
- étude sur les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile dans le département du Rhône (2009) ;
- étude nationale commanditée par la DGAS sur les services d'aide à domicile (2005-2008) ;
- enquête sur les services d'aide à domicile et d'accompagnement à la vie sociale en Hauts-de-Seine et en Isère (2003) ;
- étude relative aux besoins en accompagnement des aidants naturels de personnes polyhandicapées en Nord-Pas-de-Calais (2010).

Conduite en 2008 par la DREES, l'enquête auprès des intervenants à domicile permet d'apporter un éclairage tant quantitatif que qualitatif sur les aides dispensées à domicile aux personnes fragilisées (personnes âgées en perte d'autonomie, personnes handicapées, ou toute autre personne nécessitant de l'aide dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne).

Cette enquête, représentative de l'ensemble des intervenants professionnels (hors professionnels paramédicaux ou médicaux) au domicile des personnes fragilisées a été conduite auprès d'environ 2600 intervenants dans 30 départements de France métropolitaine afin de connaître :

- le profil sociodémographique, les trajectoires professionnelles et de formation des intervenants à domicile,
- les conditions d'exercice de leur métier, la nature précise de leurs interventions, l'existence et la nature des relations avec l'entourage professionnel ou non de la personne aidée et leur perception de leur métier (conditions de travail, difficultés rencontrées, évolutions...).

Des exploitations et analyses en ont déjà été effectuées, faisant l'objet de deux publications dans la revue *Études et Résultats*, relatives au :

- *profil* des intervenants (DREES, *Études et Résultats*, n° 728, juin 2010),
- *nature* des interventions (DREES, *Études et Résultats*, n° 741, octobre 2010).

La prochaine exploitation de l'enquête concernera l'organisation et les échanges entre les aides à domicile et les autres intervenants autour des personnes aidées.

Un rôle encore peu valorisé malgré sa reconnaissance

Au-delà des caractéristiques et de la nature des aides apportées, les diverses enquêtes précitées nous éclairent sur le profil des aides à domicile : celles-ci se caractérisent souvent par un faible taux de qualification et une professionnalisation insuffisante.

Les conditions de travail, d'emploi et de rémunération sont souvent peu intéressantes et valorisantes (fragmentation des temps, horaires, déplacements parfois importants et non rémunérés), et rendent ce type de travail peu attractif, constat accru par la pénibilité physique et psychologique. Ces éléments conduisent notamment à un manque de stabilité des professionnels (turn-over important) avec des risques de discontinuité.

Par ailleurs les connaissances, le savoir-faire, voire l'expertise, développés par les aidants (professionnels et non professionnels) à travers leurs actions d'aide sont encore insuffisamment connus et partagés.

Particularité et ambivalence du rôle d'aidant

L'aide à domicile, qu'elle soit « naturelle » ou professionnelle, indispensable pour un maintien à domicile des personnes dépendantes, représente aujourd'hui un acteur pivot de la politique médico-sociale en faveur des personnes âgées et handicapées.

Du point de vue de la personne dépendante, l'aidant, qui aide à « rompre la solitude », est souvent perçu comme un trait d'union avec l'extérieur. Aussi, est attendu de la part des aidants professionnels davantage de temps consacré aux discussions, aux sorties à l'extérieur ... voire un relais psychologique face aux angoisses.

Or les aidants se situent dans une relation humaine et/ou professionnelle très particulière, complexe et ambivalente. Ils sont au contact de situations extrêmement difficiles, avec une charge émotionnelle et affective importante, qui peut rendre difficile l'expression de leurs difficultés.

En outre pour les aidants familiaux, le « poids » que constitue l'aide apportée, que la littérature évoque sous la notion de « fardeau », a des répercussions sur l'ensemble des domaines de vie et la qualité de vie, leur santé, leur participation sociale. Ils sont ainsi directement touchés par la situation de handicap de la personne aidée, conduisant à vivre pour eux-mêmes une situation de vulnérabilité.

Les aidants professionnels occupent quant à eux une position particulière et complexe, dans la mesure où ils interviennent au domicile, c'est-à-dire au plus près du quotidien et de l'intimité des personnes directement aidées et de leur entourage. Cette situation peut s'avérer difficile psychologiquement pour des professionnels pas toujours suffisamment formés et soutenus.

Complexité des relations autour de l'aidé

Il existe des interactions fortes entre les différents aidants, professionnels et non professionnels.

Ainsi, par exemple, l'étude réalisée dans le Rhône sur les aidants familiaux de personnes handicapées nous indique notamment que le recours à une aide professionnelle varierait en fonction de la situation, ou encore que l'intervention d'un professionnel est complémentaire mais ne se substitue pas à l'aide apportée par l'aidant familial, et qu'en revanche la nature de l'aide apportée par la famille change lorsqu'un professionnel intervient également.

Le manque de stabilité des intervenants à domicile sur lequel nous éclairent les études, ainsi qu'une insuffisante adaptation des temps et horaires de présence (voir l'enquête nationale du GRATH en 2009, ou l'étude sur les aidants familiaux dans le Rhône en 2009), rendent bien souvent malaisée l'instauration d'une relation de confiance avec la personne aidée et/ou l'aidant familial.

Or, ce dernier, du fait d'un certain surinvestissement de sa mission d'aidant, lié à un double sentiment de responsabilité-culpabilité, peut éprouver des difficultés à déléguer aux professionnels.

Ces interrelations illustrent la complexité de la situation de dépendance et de l'aide produite, avec ses ressources, ses ambiguïtés, mais aussi ses limites (des risques de maltraitances réciproques, risques de « bascule » et de rupture, de survenue de situation d'urgence ...).

Un manque de coordination des aides

Les études mettent souvent en évidence la multiplicité des intervenants autour de la personne : plusieurs aides à domicile peuvent se relayer autour de la personne fragilisée, avec un passage en parallèle d'une infirmière libérale ou d'un SSIAD, de professionnels d'accompagnement à la vie sociale ...

Or des difficultés apparaissent en matière de coordination des aides, telles que la segmentation des prises en charge, le manque d'instance de coordination interdisciplinaire, de liens entre les différents professionnels, d'espaces d'échanges entre partenaires. La coordination des aides peut alors reposer sur la personne aidée, ou sur l'aidant principal.