



PLAIDOYER

Mai 2018

La santé des aidants,
Un enjeu de santé publique

Les aidants ?

Les aidants sont ces 11 millions de personnes en France, qui apportent une aide régulière à un proche qui perd son autonomie, du fait d'un handicap, d'une maladie, de l'âge.

Il ne s'agit pas que d'une problématique de personnes âgées, toute la société est concernée : qu'on soit riche ou pauvre, vieux ou jeune. On estime en effet à 500 000 le nombre de jeunes aidants (entre 13 et 30 ans)⁽¹⁾.

Malgré leur nombre et l'importance de leur rôle sociétal, les aidants sont encore majoritairement méconnus, et passent ainsi à côté des soutiens disponibles pour les épauler. Cette méconnaissance des aidants a des conséquences parfois importantes sur leur santé, et donc sur leur capacité à accompagner la perte d'autonomie de leurs proches sur le long terme.

Je t'Aide : Tout un collectif pour les aidants

Nous, association Je t'Aide, sommes mobilisés pour que les aidants soient reconnus et épaulés, qu'ils aient accès à des informations claires et pertinentes, que leur santé ne soit plus mise en danger, qu'ils aient des droits leur permettant d'aider sur le long terme, sans s'épuiser. Nous voulons qu'aider soit un choix réfléchi, librement consenti, et que la contribution des aidants à l'organisation du système de santé soit reconnue.

La mission de l'association Je t'Aide est **d'accompagner et d'accélérer la reconnaissance des aidants**. Le collectif se positionne, dans une logique de **coopération entre structures et avec les aidants, pour porter ensemble la voix des aidants**, notamment via des actions de **mobilisation citoyenne** (des aidants, des

institutions, des structures propres à les soutenir, des médias, de la société entière), et **des actions de plaidoyer**. L'association soutient tout projet ou dispositif qui apporte un soutien concret aux aidants.

Pourquoi ce plaidoyer ?

L'ambition de ce plaidoyer est de provoquer une prise de conscience et de faire progresser les droits et la reconnaissance des aidants.

Donner la parole aux aidants est au cœur de la démarche de notre collectif associatif. Les aidants réclament une **représentation auprès des pouvoirs publics et une plus grande reconnaissance**, un plus grand soutien, de la part des politiques, des professionnels de santé, de la société toute entière. Consultés par un vote organisé fin 2017 dans le cadre de la Journée Nationale des Aidants⁽²⁾, ces derniers ont choisi à plus de 50% la thématique de la santé. Les nombreux témoignages recueillis à cette occasion ont donné la direction de ce plaidoyer : à la fois la santé des aidants, et leur place dans le système de santé global, ainsi que leurs relations avec les professionnels de santé. Leurs interrogations sur leur santé propre sont par ailleurs redoublées par une interrogation lourde d'anxiété : si moi, aidant(e), je craque, si ma santé flanche, qui s'occupera de mon proche ?

Cette thématique de la santé des aidants est cruciale au vu des enjeux sociétaux de l'accompagnement de la perte d'autonomie. Le peu de documentation scientifique chiffrant précisément l'impact de l'aide sur la santé des aidants étonne, à côté du grand nombre de témoignages d'aidants qui disent que oui, aider impacte leur santé (troubles du sommeil, épuisement, mal de dos, douleurs articulaires, dépression, report des soins sont très souvent évoqués par les aidants).

(1) IPSOS / Novartis, 2017, Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?

(2) Emicité / ArgoSanté, 2017, Etude d'impact des événements organisés par l'AJNA – Je t'Aide, Rapport d'Etude

Un sujet encore trop méconnu : l'impact de l'aide sur la santé des aidants

Sur les 11 millions d'aidants estimés en France aujourd'hui, 20% sont dans une situation de "charge importante"⁽³⁾ : majoritairement des femmes, au domicile, ils (elles) ont à gérer une multitude de tâches : les rendez-vous médicaux, la coordination des intervenants à domicile, les repas, le ménage, les démarches administratives, etc..., le plus souvent sur un important volume horaire hebdomadaire. L'isolement, le niveau de revenus, parfois la survenue de troubles du comportement chez la personne aidée sont des facteurs aggravants qui impactent la capacité de l'aidant à faire face. L'aide impacte la santé de ces 20% d'aidants à charge importante : **stress, anxiété, dépression, troubles du sommeil, consommation accrue de médicaments pour les nerfs**⁽⁴⁾. Un impact important sur la santé physique est aussi remarqué : troubles musculo-squelettiques et aggravation de maladies chroniques pré-existantes⁽⁵⁾, problèmes de dos, tachycardie⁽⁶⁾, etc.



L'impact de l'aide sur la santé des aidants est aussi lié à leur moindre capacité à maintenir une hygiène de vie suffisante : par manque de temps et de

moyens, les aidants à charge importante réduisent ou abandonnent leurs activités sportives, sociales, et négligent une alimentation saine. Ce même manque de temps pour soi amène parfois les aidants à différer ou à renoncer à une consultation médicale pour eux-mêmes⁽⁷⁾, et donc, entraîne une dégradation de problèmes de santé préexistants ou un diagnostic tardif de maladies potentiellement graves.

La santé des aidants est un enjeu de santé publique

Selon l'OCDE, **les aidants fournissent la majeure partie des soins et "la valeur économique [de l'aide] estimée dépasse de loin les dépenses consacrées aux soins formels"**⁽⁸⁾ - donc les dépenses engagées par l'Etat. **Les aidants sont donc la clé de voûte de l'accompagnement de la perte d'autonomie**, qu'elle soit liée à l'âge, à un handicap ou à une maladie. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), souligne également dans son rapport de 2011⁽⁹⁾ l'importance du rôle d'aidant, et leur valeur économique qualifiée de "non-charge pour la collectivité". Leur action permet de limiter la perte d'autonomie et la dégradation de la santé des millions de proches qu'ils accompagnent : ils sont donc un acteur majeur de santé publique. Ils représentent par là même un enjeu financier pour l'Etat (relativement aux dépenses de santé et aux économies réalisées grâce aux aidants).

Des aidants en mauvaise santé à cause de l'aide qu'ils prodiguent, c'est par ricochet la mise en péril de la santé du proche qu'ils accompagnent, et c'est une explosion des coûts pour la société (qui doit par exemple prendre en charge, en cas de burn-out de l'aidant, une double hospitalisation en urgence). La santé des aidants est donc aussi un élément clé de la santé d'un système bien plus large, et à ce titre doit être d'autant plus préservée.

(3) Soullier N., DRESS, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. (4) Idem. (5) Pinquart & Sörensen 2007, in : Bauer J-M., - Sousa-Poza A., Institute for the Study of Labor, 2015: Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family - IZA DP No. 8851, p.27.

(6) DRESS, 2008, Handicap-Santé 'Aidants informels'. (7) Observatoire sociétal des cancers, La Ligue contre le cancer, 2016, Rapport: Les aidants, les combattants silencieux du cancer P80. (8) Colombo, F. et al. OCDE, 2011, Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing.

(9) CNSA - Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012

Une reconnaissance en retard

Ces aidants qui assurent la continuité des soins et le suivi des traitements pour la grande majorité des situations de perte d'autonomie, ces millions d'aidants reconnus comme "experts" et "co-soignants" par la CNSA⁽¹⁰⁾, compléments indispensables des professionnels de santé, sont encore largement méconnus en France, bien qu'ils soient⁽¹¹⁾ très majoritaires à demander cette reconnaissance de leur rôle. **Les études auprès des aidants montrent qu'une forte majorité d'entre eux demandent la reconnaissance de ce statut : 95% des 931 aidants interrogés ont répondu "non" à la question : "Pensez-vous que le statut d'aidant est suffisamment reconnu par la société et les pouvoirs publics ?"⁽¹²⁾. Quant à leur représentation auprès des pouvoirs publics, ils sont selon cette même étude 97% à la demander.**

La reconnaissance des aidants, c'est d'abord leur reconnaître un statut clair ouvrant à **des droits financés** (répit, aides techniques, intervenants à domicile, etc.) et à une **considération spécifique de la part des professionnels de santé** : repérage, information, attention particulière à la santé de l'aidant, reconnaissance de l'aidant comme un **"partenaire de soin"**, considéré et accompagné comme tel. La loi Adaptation de la Société au Vieillessement (2016) propose une amorce de statut avec un congé de proches aidants non rémunéré (donc non utilisé). Quant à la proposition de loi Dharréville (2018), elle a été rejetée précisément parce qu'elle proposait de rémunérer ce congé. La question du financement de l'aide aux aidants semble donc être le tabou du législateur.

Cet immobilisme du législateur est en contradiction avec l'importance du rôle sociétal des aidants, clamée pourtant par les institutions. Ce double discours politique et ce refus du législateur à légiférer, alors même que l'action des aidants est considérée comme une "non charge pour la société" (CNSA) a des conséquences lourdes sur la fragilisation des aidants, et en tout état cause, il s'agit d'un rendez-vous manqué pour

la solidarité nationale. La raison principale invoquée pour ne pas voter cette proposition de loi ouvrant à un congé rémunéré ; le "manque de chiffres", devrait être une impulsion à trouver ces chiffres, à mesurer précisément les économies réalisées par la société grâce à l'action des aidants, et non pas une justification pour ne pas équiper les aidants de droits réels. Il est urgent de changer de paradigme.

Nous savons que la situation d'un aidant qui, pour une quelconque raison, ne peut plus aider son proche temporairement ou sur du long terme (accident, burn-out, etc.), **entraîne des dépenses de santé considérables** (double hospitalisation de l'aidant et de l'aidé, saturation des services hospitaliers, notamment des urgences, par des personnes qui auraient bien davantage leur place dans des structures de répit bien moins onéreuses, pression accrue sur les personnels hospitaliers avec souffrance de ces derniers, dépenses évitables pour la Sécurité Sociale, etc.). **Tout porte à croire que ces situations de rupture peuvent être évitées ou anticipées avec une politique de soutien aux aidants adaptée, et surtout financée.**

Au regard de ces coûts déjà pris en charge par la société, une vraie politique de soutien aux aidants apparaît non pas comme une dépense mais comme **un investissement, une économie.**

(10) CNSA - Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012. (11) Idem. (12) Emicité / ArgoSanté, 2017, Etude d'impact des événements organisés par l'AJNA – Je t'Aide, Rapport d'Etude



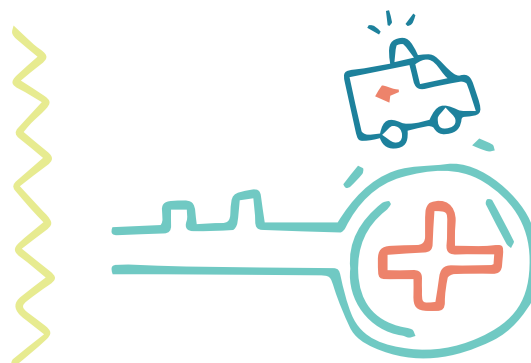
NOS DEMANDES

Pour une reconnaissance des aidants comme acteurs majeurs de la santé publique

- Créer un statut d'aidant ouvrant à des droits concrets et à une réelle reconnaissance sociale.
- Repenser le paradigme de l'aide : soutenir les aidants est un investissement qui fait économiser des coûts de santé bien plus importants (en arrêts maladie, en hospitalisations de l'aidant et de l'aidé dans les cas de burn-out, en encombrement des services hospitaliers, etc). **Nous demandons que la CNSA et la DREES, avec le Collectif Je T'Aide, portent une étude pour chiffrer le rapport coût / économie de l'apport des aidants à la société.**
- Parce que la précarité financière est un facteur d'aggravation de la santé des aidants : nous demandons **la rémunération du congé de proches aidants et la reconnaissance de trimestres cotisés pour la retraite** pour les aidants qui ont dû s'arrêter de travailler pour prendre soin d'un proche.

Pour préserver la santé de l'aidant

- **Proposer chaque année un bilan de santé 100% pris en charge pour tout aidant identifié**, avec une attention spécifique aux problématiques de santé ordinairement constatées chez les aidants.
- **Soutenir toutes les activités propres à garantir le maintien d'une bonne santé pour l'aidant : sport, loisirs, alimentation.**
- **Donner les moyens (informations et financements) aux aidants d'accéder aux dispositifs propres à les aider.** Clarifier les conditions d'accès et les critères d'éligibilité aux aides et simplifier les démarches administratives.
- **Soutenir les services à la personne, levier majeur du bien-être des aidants** (valorisation, formation, rémunération).
- **Développer et démocratiser les offres de répit**, en les adaptant à chaque situation précise d'aide : temporalité modulable, notamment la nuit, à domicile ou dans des structures. Travailler à rendre accessible l'offre de transport pour se rendre dans ces structures de répit.
- **Sortir les jeunes aidants de l'ombre** : Sensibiliser et informer les professionnels de santé et de l'éducation dans les établissements scolaires pour mieux repérer et accompagner les jeunes aidants, soutenir les actions propres à prévenir les risques de négligence de soins et les répercussions psychiques de l'aide apportée par ce public.
- **Mener une étude CNSA / DREES / Collectif Je t'Aide pour affiner l'impact de l'aide sur la santé des aidants.**



Pour une relation renouée avec les professionnels de santé

- **Sensibiliser les professionnels de santé, dès leur formation, au rôle des aidants** : statut, droits, bonne communication, complémentarité entre le rôle d'aidant et celui des soignants.
- **Inciter généralistes et professionnels de santé à identifier les aidants.** Que chaque cabinet de médecine générale, que chaque pharmacie, que chaque professionnel de santé de proximité dispose d'un kit de ressources locales à distribuer, pour informer et orienter les aidants.
- Reconnaître l'expertise de l'aidant en tant qu'**acteur de santé** à part entière.



RÉDACTION ET COORDINATION



Coordination

Olivier Morice, Adélie de Soumagnat, Emilie Court, Florence Sabatier, Sandrine Podolak, Amarantha Bourgeois, Claudie Kulak, Pascal Jannot, Vanessa Andriet, Henri de Rohan Chabot, Jacqueline Delangle, Brigitte Huon, Frédérique Lucet, Catherine Rauscher-Paris, Annie de Vivie, Elisabeth Racine, Giovanni Pandolfo, Pendà Bourrié, Christophe Bougnot, Franck Guichet.

Les associations et structures du Collectif Je t'Aide

Espace Singulier, France Alzheimer, Fondation France Répit, JADE Jeunes Aidants Ensemble, ADMR, la Compagnie des Aidants, Macif, la Maison des Aidants, PGI, Avec nos Proches, Réseau Euro Québec de Coopération - Baluchon Alzheimer, Age Village, Aster ICF, RMA et Vivre FM.

CONTACT

Olivier MORICE

Délégué Général

olivier@associationjetaide.org

06 85 18 11 24

Émilie COURT

Responsable

Communication & Mobilisation

emilie@associationjetaide.org

06 10 85 15 74

Adélie DE SOUMAGNAT

Cheffe de Projet

Partenariats & Communication

adelie@associationjetaide.org

06 95 75 53 35



www.associationjetaide.org
www.lajourneedesaidants.fr
contact@associationjetaide.org

Association Je t'Aide,
54 rue Molière,
94200, Ivry-sur-Seine

