

Les dispositifs innovants en faveur des aidants informels



Editorial

Jean-Hervé Lorenzi, économiste et titulaire de la Chaire « Transitions démographiques, Transitions économiques »

Le vieillissement démographique, défini comme un accroissement de l'âge moyen de la population, est une première dans l'histoire de l'humanité. La raison en est simple, l'accroissement de la longévité la baisse des taux de natalité et de la mortalité infantile. L'impact est immense puisqu'un quart à un tiers de la population sera retraité dans les cinq à dix ans à venir. Derrière ces chiffres abstraits se profilent des transformations très profondes de nos sociétés, ce que nous avons appelé la société du vieillissement. Une des conséquences est évidemment la détention par les séniors d'une large partie du patrimoine financier et immobilier. Mais surtout on pourrait s'inquiéter du fait que la partie retraitée de la population, celle qui vote le plus, prenne une place prépondérante dans les décisions politiques, peut être même en privilégiant la protection de ce patrimoine. Le paradoxe c'est que la société vieillissante sera vraisemblablement soumise de plus en plus à des phénomènes de perte d'autonomie, de dépendance. Aujourd'hui les solutions en France sont partielles et assez largement insuffisantes. Pour assurer une harmonie entre générations, il nous faut donc bâtir une vraie stratégie de prise en charge de ce problème, notamment financier.

Le sujet des aidants est particulièrement révélateur des défaillances de nos systèmes. L'aidance informelle, le fait d'aider un proche en perte d'autonomie, peut concerner toutes les catégories d'âge, tous les milieux sociaux, les actifs comme inactifs. Aujourd'hui, le problème des aidants informels n'est que très rarement évoqué alors mêmes qu'il peut avoir des conséquences désastreuses sur la vie des aidants informels, comme le montre le chapitre 1 de ce recueil. Il y a donc urgence à soutenir les 11 millions d'aidants qui vivent aujourd'hui dans notre pays. Des politiques publiques essayent de répondre à leurs besoins (chapitre 2 du carnet), mais elles sont encore trop insuffisantes au vu de l'ampleur du phénomène.

Depuis près de deux ans, la Chaire TdTe a développé de nombreux travaux pour proposer des solutions innovantes et équitables entre générations. Sur le sujet de la prise en charge de la perte d'autonomie, il nous semble primordial d'instaurer une politique volontariste de réduction du risque de perte d'autonomie et de mettre en place une architecture de financement de la dépendance. Celle-ci passerait par un renforcement de la solidarité nationale, à travers l'intervention publique et le développement d'une assurance dépendance obligatoire. Bien entendu il nous faut préciser afin de permettre une amélioration décisive du bien être des personnes âgées et de leurs proches.

Pour cela, il ne faut pas hésiter à analyser et s'inspirer des multiples solutions mises en place à l'étranger, de Taiwan, au Québec en passant par tous les pays nordiques. Leurs dispositifs, à l'évidence, permettent de reconnaître, soutenir, former ou accompagner les aidants.

La crise sanitaire a aggravé la situation des aidants, notamment pendant le premier confinement, par la fermeture de services de soins et le moindre recours aux aidants professionnels. Ce carnet offre, en ces temps difficiles, de nombreuses possibilités pour adresser la problématique des aidants informels. Il est en cela porteur d'espoir.

Sommaire

Introduction	04
<hr/>	
Chapitre 1 : Les aidants informels, quels enjeux ?	05
<hr/>	
1. Caractériser l'aide informelle en France	05
<hr/>	
2. L'impact de l'aide sur la vie des aidants	06
<hr/>	
3. Les besoins des aidants	08
<hr/>	
Chapitre 2 : Les aidants informels : des avancées depuis 2005	09
<hr/>	
1. Une reconnaissance et une amélioration des droits des aidants informels depuis 2005	09
<hr/>	
2. Des avancées sur des domaines différents	11
<hr/>	
3. La crise sanitaire de la covid-19, révélatrice des difficultés des aidants	13
<hr/>	
Chapitre 3 : Les dispositifs innovants en faveur des aidants	14
<hr/>	
1. Des modèles de prise en charge publique inspirants	14
<hr/>	
2. L'investissement des organismes privés dans le soutien aux aidants informels	18
<hr/>	
3. Le rôle fondamental des acteurs de la société civile dans le soutien aux aidants informels	22
<hr/>	
Conclusion	26
<hr/>	
Bibliographie	27
<hr/>	
Annexe : les dispositifs mis en place en entreprises en France pour renforcer la formation des salariés aidants	28

Introduction

De par l'allongement de l'espérance de vie, le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie va augmenter de manière considérable dans les trente ans à venir. La perte d'autonomie concerne aujourd'hui 2,5 millions de personnes et concernera en 2050 4 millions de seniors (Larbi et Roy, 2019). La perte d'autonomie se définit par l'incapacité de réaliser certains actes de la vie quotidienne. C'est un état durable de dépendance et la personne en perte d'autonomie requiert des aides pour réaliser des gestes de la vie quotidienne (s'alimenter, s'habiller, se laver, se déplacer ...).

Avec un tiers de la population française qui sera âgée de 60 ans ou plus en 2050, la perte d'autonomie est devenue une source de préoccupation majeure pour les décideurs publics et pour les familles.

La prise en charge des personnes dépendantes relève d'une part d'une solidarité nationale de l'Etat qui verse aux personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), une aide financière, et délivre une assistance pour les aider dans les actes de la vie quotidienne. D'autre part, c'est le cadre familial qui s'occupe de la personne en perte d'autonomie. Quand bien même l'APA a permis de prendre en charge près de 1,3 millions de bénéficiaires en 2017 (Drees, 2018), le coût de la perte d'autonomie reste très élevé et les restes à charge imputés aux ménages sont jugés parfois écrasants. En 2014 déjà, les dépenses liées à la perte d'autonomie étaient évaluées par la DREES à 30 milliards d'euros, dont 6,3 milliards d'euros de restes à charge des ménages (Drees, 2020). De plus, cette estimation ne prend pas en compte le travail informel des millions d'aidants familiaux auprès des personnes âgées, dont la valorisation du travail effectué atteindrait 6,1 à 18 milliards d'euros (Davin, Paraponaris et Verger, 2009 ; Khan et Ragot, 2019).

La famille reste une aide considérable pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Ces individus qualifiés d'aidants informels peuvent aider au quotidien, ou plus ponctuellement, un proche dans les actes de la vie quotidienne. Les aidants informels accompagnant au quotidien des personnes âgées, des personnes en situation de handicap ou malades sont au nombre de 11 millions, selon le Baromètre 2017 de la Fondation April et BVA⁽¹⁾, soit un français sur six. En 2008, 4,3 millions d'individus s'occupent régulièrement d'un proche âgé en situation de perte d'autonomie, et environ 1,7 millions d'aidants sont en activité⁽²⁾.

Ainsi, l'aide informelle apportée dans ce contexte prend de plus en plus d'ampleur et le nombre d'aidants⁽³⁾ ne cesse d'augmenter suite à la hausse du nombre de personnes âgées en situation de perte d'autonomie. Des dispositifs et des soutiens aux aidants sont donc nécessaires pour faire face au vieillissement de la population à venir.

Ce cahier propose de recenser des dispositifs innovants en faveur des aidants informels portés en France et dans le monde par des acteurs publics, privés ou issus de la société civile. Il débutera par une présentation de la situation des aidants informels et des réglementations déjà existantes en France. Il détaillera ensuite les dispositifs qui nous ont semblé innovants, mis en place par les acteurs publics et privés. Il recueillera également les avis des experts sur le sujet.

1. Baromètre BVA APRIL 2018 publié le 27 septembre 2018 ; enquête réalisée en mai-juin 2018 par téléphone auprès d'un échantillon de 2007 personnes dont 456 aidants et 1551 non-aidants, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus.

2. Selon l'enquête Handicap – Santé Ménages (2008) réalisée par l'Insee, et en considérant que dans cette enquête 39% des aidants sont en activité.

3. Dans ce rapport, les aidants désignent exclusivement les aidants informels.

Chapitre 1 : Les aidants informels, quels enjeux ?

1. Caractériser l'aide informelle en France

Une enquête récente du groupe BVA et de la fondation April a permis de mettre au point la 6ème vague du baromètre des aidants⁽⁴⁾. En juin 2020, 2005 individus ont été interrogés par téléphone pour répondre aux questions sur l'aidance informelle ; parmi eux, 476 étaient aidants.

Selon cette étude, il n'existe pas de profils types des aidants ; 42% des aidants sont des hommes, 80% des aidants ont moins de 65 ans et 62% des aidants sont actifs. Les aidants apportent de plus en plus leur aide à un proche en situation de dépendance due au vieillissement : ils sont 58% contre 46% en 2019.

1 aidant sur 6 passe plus de 20 heures par semaine à aider un proche. L'aide apportée porte sur les activités domestiques, le soutien moral et la surveillance en téléphonant ou en venant voir le proche aidé. L'aide pour les soins et la prise de médicaments reste aussi importante mais en recul depuis l'année dernière.



42%

des aidants **ont**
moins de 65 ans



80%

des aidants **sont**
des hommes



1/6 passe **plus de**
20 heures
par semaine
à aider un proche

4. Groupe BVA et Fondation April, Baromètre des aidants, 6ème vague, juillet 2020.

2. L'impact de l'aide sur la vie des aidants

Cette même enquête estime que les plus grandes difficultés ressenties par les aidants sont : la qualité du sommeil, le moral et la vie sociale.

Au-delà du sentiment d'être assailli de difficultés, de nombreuses études ont établi des liens entre la situation d'aidant et la dégradation de l'état de santé physique et psychique.

En 2003, Pinquart et Sorensen ont montré que les aidants souffraient d'un degré de stress et d'anxiété plus élevé que les individus qui n'étaient pas aidants. Duboc (2010) a enquêté en 2008 auprès de 10 000 individus âgés de 54 à 70 ans et a constaté que les aidants réguliers et présentant un niveau de charge élevé souffraient plus fréquemment de dépression et de pathologies cardiovasculaires que la population du même âge. Davin et Paraponaris (2016) montrent qu'un cinquième des aidants voient leur propre santé affectée par l'activité d'aide. Notamment, un tiers des aidants de personnes souffrant de maladies neurodégénératives voient leur état de santé se dégrader.

Schulz et Beach (1999) montrent que parmi les conjoints de personnes dépendantes, les aidants qui exprimaient une sensation de fardeau avaient un risque de mourir prématurément de 63% plus élevé que les conjoints non-aidants. De plus, les aidants qui ne ressentaient pas de sensation de fardeau n'avaient pas un risque plus élevé que les non-aidants de mourir prématurément.

Ainsi, le ressenti des aidants et la sensation de fardeau sont des indicateurs clés pour mieux appréhender les besoins des aidants et l'aide qui doit leur être apportée. Les aidants font de plus face à une autre difficulté : celle de l'articulation entre la vie familiale et la vie professionnelle. Lorsque la charge d'aide devient trop lourde et régulière, il est difficile pour l'aidant actif de pouvoir continuer à travailler et certains aidants abandonnent leur travail, mettant alors en péril leur vie professionnelle, leurs finances et leur retraite. Fontaine (2009) a montré que le taux d'emploi diminue significative avec le nombre d'heures d'aide. Les aidants réalisant une heure par jour d'aide en moyenne enregistrent un taux d'emploi de 63% alors que seuls 5% des aidants effectuant plus de huit heures d'aide informelle par jour travaillent. Par ailleurs, Meng (2013) montre qu'une aide fournie à hauteur de 10 heures par semaine réduit le temps de travail de 48 minutes pour les hommes.

De plus, lorsque les aidants peuvent continuer à travailler, la qualité de leur travail en est affectée (Reid et al., 2010), et par conséquent ils sont souvent moins éligibles à des promotions (Bauer et Sousa-Poza, 2015). Ils font donc face à une baisse de leurs ressources financières, soit en interrompant leur activité professionnelle, soit en la diminuant ou en ne bénéficiant pas de promotions, alors même que leurs dépenses ont tendance à augmenter.

Les aidants sont une population vaste avec des caractéristiques propres très diverses (actifs ou retraités) et des caractéristiques vis-à-vis de l'aide (intensité, sensation de fardeau) et de l'aidé (dépendance légère ou lourde, atteint de maladies neurodégénératives) très différentes qui demandent de comprendre les besoins de ces aidants selon les expériences et histoires personnelles.

Parole d'expert

L'aide informelle coûte cher : coûts monétaires, coûts d'opportunité et impacts sur le bien-être



Par Marie Blaise, enseignant-chercheur, BETA, FSEG, UDS

L'aide informelle est souvent présentée comme une solution de prise en charge des personnes dépendantes moins coûteuse que le recours à des services d'aide professionnels. Pourtant, la Cour des Comptes a récemment valorisé l'aide informelle à hauteur de plusieurs milliards d'euros. Aux Etats-Unis, des travaux scientifiques ont estimé à environ 257 milliards de dollars le montant des aides fournies de façon informelle par les proches des personnes âgées alors que l'offre d'aide formelle représentait 115 milliards de dollars.

La première partie de l'analyse coût-bénéfice de l'offre d'aide informelle consiste à calculer le coût salarial de la main d'œuvre professionnelle nécessaire pour répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes si les proches devaient cesser d'apporter toute forme d'aide.

Il est également nécessaire de calculer les coûts connexes aux activités d'aidant qui sont, en partie, indirects et non-observables. L'offre d'aide informelle induit des coûts d'opportunités qui sont liés à toutes les activités auxquelles l'aidant doit renoncer. A ce sujet, la littérature académique a mis en évidence les coûts liés à l'emploi. Les aidants actifs ont davantage de difficultés à articuler leur rôle d'aidant et leur activité professionnelle. Ainsi, les coûts financiers des aidants actifs sont nombreux : réduction du temps de travail et donc de la rémunération, anticipation du départ à la retraite, périodes d'absence et manque d'investissement entraînant une baisse de la productivité. Les coûts liés à l'emploi sont d'autant plus importants pour les femmes qui ont globalement un coût d'opportunité plus faible que les hommes, en raison des écarts de salaire, et qui sont donc généralement les premières à devoir effectuer un arbitrage entre leur vie professionnelle et leur rôle d'aidante.

Outre les conséquences sur l'emploi, l'offre d'aide informelle impacte également la santé mentale et physique des aidants. Prendre soin d'un proche en situation de dépendance entraîne deux types de maux auxquels doivent faire face les aidants. D'une part, la répétition des tâches difficiles qui incombent à l'aidant entraîne une fatigue physique et psychologique. Il s'agit finalement de la difficulté à exercer une seconde profession pour laquelle l'aidant n'est pas souvent formé. D'autre part, les aidants accompagnent une personne proche avec laquelle elles ont un lien affectif et/ou familial. Dans la majorité des cas, cette situation entraîne des effets négatifs sur la psychologie de l'aidant qui est finalement le témoin quotidien de la perte d'autonomie d'individus auxquels il est attaché.

3. Les besoins des aidants

Selon l'enquête du groupe BVA et de la Fondation April de 2020, les aidants estiment que leurs principaux obstacles sont : le manque de temps, la complexité des démarches administratives et la fatigue physique. La moitié des aidants souhaitent aussi une aide financière ou matérielle.

D'autres enquêtes menées sur le thème des aidants relèvent les mêmes besoins avec en prime la nécessité de moments de répit pour soi et le besoin de bénéficier d'un aménagement du temps de travail pour les aidants actifs⁵. Selon l'enquête 2020 BVA et fondation April, 4 aidants sur 5 considèrent que le répit correspond à un moment pour soi qui devrait avoir lieu au moins une fois par mois. Les aidants les plus intensifs, passant plus de 20 heures par semaine à aider un proche, tendent à prendre du répit moins d'une fois par mois. Sur les raisons de ce manque de moments de répit, 41% des aidants souhaitent profiter au maximum de l'aidé, mais 27% partagent un sentiment de culpabilité de prendre du temps pour eux.

L'enquête 2020 BVA et Fondation April met aussi au jour deux besoins importants pour les aidants. 56% des aidants estiment qu'une meilleure coordination entre les acteurs du médico-social serait très utile. Parmi les acteurs qui soutiennent le plus les aidants, sont cités le médecin généraliste (à 32%), l'infirmière (à 25%) et les services à domicile (à 22%). Par ailleurs, 85% des aidants estiment ne pas être suffisamment valorisés dans leur rôle par les pouvoirs publics.

Les besoins des aidants sont ainsi multiples et dépendent de caractéristiques propres aux aidants et aidés. Cependant, en France, des besoins précis ont été formulés :

- Faciliter les démarches administratives ;
- Assurer une meilleure coordination des acteurs du médico-social ;
- Valoriser le rôle des aidants ;
- Pour les aidants actifs, faciliter un aménagement du temps de travail ;

Etant donné les difficultés ressenties par les aidants et les impacts de l'aide sur la santé physique, psychique et la mortalité des aidants, il se dégage d'autres besoins urgents pour la santé des aidants, même s'ils ne sont pas toujours énoncés par ces derniers :

- Développer les solutions de répit pour diminuer la fatigue ressentie par les aidants et leur permettre d'avoir une vie sociale sans se culpabiliser ;
- Offrir un soutien psychologique ;
- Au vu de la complexité des parcours et des expériences des aidants, d'autres besoins peuvent être formulés que nous n'avons pas détaillés ici. Cependant, la prise en charge des aidants informels est aujourd'hui un problème de société et de santé publique qui doit être pris en compte.

Depuis 2005, de premières avancées ont été réalisées et des dispositifs existent à ce jour en France pour venir en aide aux aidants informels, mais ils sont encore jugés insuffisants pour répondre aux multiples besoins des aidants.

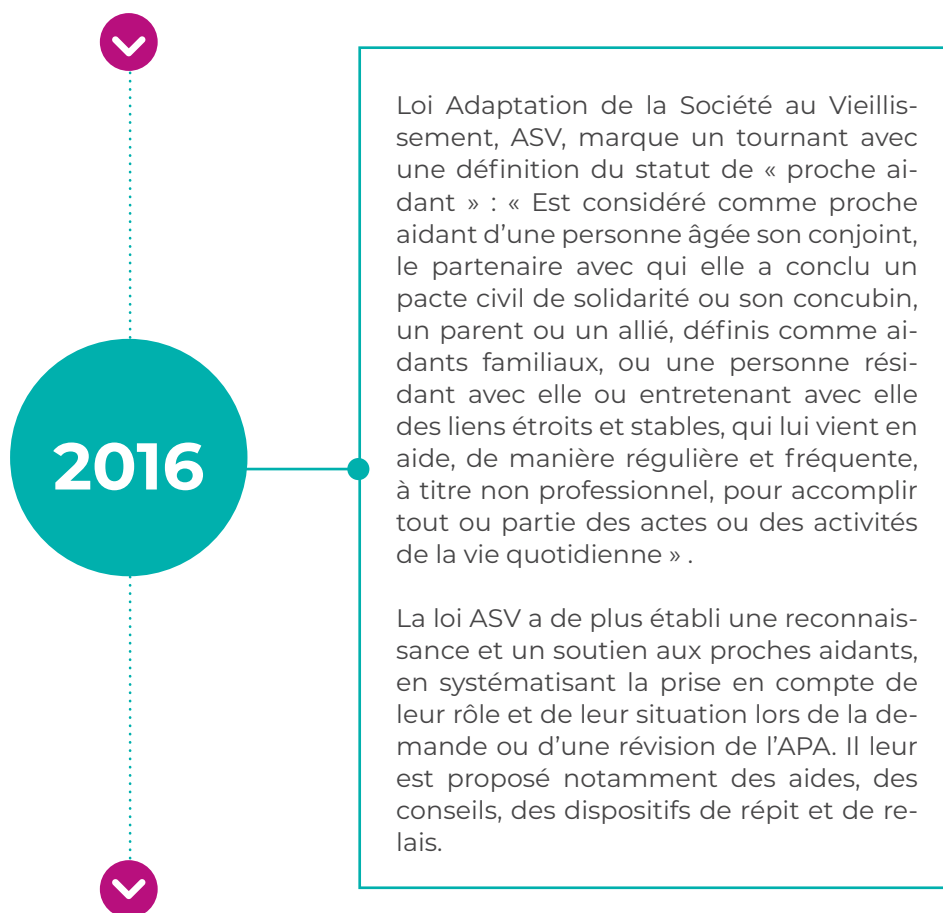
5. Une enquête du CREAL Rhône Alpes (2009) auprès d'aidants de personnes handicapées a montré que les besoins les plus fréquemment cités étaient (i) les informations sur la législation et les démarches administratives (pour 53% des répondants), (ii) les moyens financiers (48%) et (iii) les moments de répit (35%). Soullier (2012) montre que le principal besoin exprimé par les aidants est le répit ; 92% des aidants qui ressentent une charge lourde déclarent qu'ils auraient besoin de répit, et un cinquième ressentent le besoin de suivre une formation. Par ailleurs, une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer auprès de 1500 aidants en 2016 révèle que les aidants actifs aimeraient davantage bénéficier d'aménagements sur leur temps de travail (temps partiel, télétravail, aménagement d'horaire).

Chapitre 2

Les aidants informels : des avancées depuis 2005

1. Une reconnaissance et une amélioration des droits des aidants informels depuis 2005

Nous commençons par rappeler deux dispositifs de prise en charge de la perte d'autonomie et du handicap qui ont permis une première reconnaissance des aidants informels de personnes en situation de handicap.



2017

Le congé de soutien familial devient le congé proche aidant et permet aux salariés, ayant au moins un an d'ancienneté dans leur entreprise, de poser un congé d'une durée de trois mois renouvelable (jusqu'à un an) et fractionnable. L'employeur n'est pas tenu de le rémunérer. Seuls les aidants actifs de personnes âgées en GIR 1, 2 et 3, ou de personnes handicapées avec une incapacité permanente d'au moins 80% peuvent demander ce congé.



2018

Un don de jour de repos à un collègue aidant une personne âgée en perte d'autonomie ou en situation de handicap a été rendu possible par la loi du 13 février 2018. Ce don de jour de repos permet au salarié d'être rémunéré pendant qu'il s'occupe d'un proche. Les salariés peuvent donner des jours de RTT, des jours de congés au-delà des 20 jours minimums de repos par an. L'aidant salarié peut bénéficier jusqu'à 90 jours de congés par an. En octobre 2018, ce dispositif a été étendu aux agents publics.



2020

Depuis le 1er octobre 2020, une indemnisation du congé de proche aidant est entrée en vigueur, qui permet aux aidants de personnes handicapées ou âgées dépendantes, qu'ils soient salariés du secteur privé, indépendants ou demandeurs d'emplois inscrits, la possibilité de demander à bénéficier d'un congé de 3 mois indemnisé, renouvelable jusqu'à un an sur l'ensemble de la carrière. Le montant de cette allocation est fixé à 43,83€ par jour pour les aidants vivant en couple et 52,08€ pour les aidants vivant seuls. L'allocation sera versée par les caisses d'allocations familiales et de la mutualité sociale agricole (MSA).

2.Des avancées sur des domaines différents

Au-delà des lois portant sur la reconnaissance des aidants informels et de la mise en place de dispositifs de congés destinés à ces derniers, d'autres avancées ont eu lieu sur le sujet des retraites, du droit au répit, de la fiscalité et du droit à la formation.



Les régimes de retraites

Les aidants ont aussi accès à des dispositifs de retraite auxquels ils sont éligibles notamment l'AVPF (Assurance Vieillesse des Parents au Foyer). Cette dernière concerne les régimes de retraite de base, les aidants exerçant une activité à temps partiel ou se consacrant de manière permanente à l'aide d'un enfant ou d'un adulte lourdement handicapé bénéficiant de l'affiliation gratuite et obligatoire. Cette affiliation est également de droit si la personne bénéficie de l'allocation journalière dans le cadre du congé de présence parentale ou si la personne bénéficie du congé de soutien familial.

De plus, les aidants informels ayant interrompu leur activité professionnelle pour se consacrer à l'activité d'aidant pendant au moins 30 mois consécutifs, pourront continuer à prétendre à une retraite à taux plein dès 65 ans. Ces derniers ont aussi droit à une majoration de la durée d'assurance (MDA) qui est attribuée gratuitement pour les bénéficiaires d'un ou plusieurs trimestres d'assurance vieillesse. Cette majoration peut être notamment accordée au titre de handicap de l'enfant, sous réserve que les conditions d'attribution soient remplies (interruption de l'activité professionnelle pour se consacrer à l'activité d'aidant pendant au moins 30 mois consécutifs).

Les avantages fiscaux



Les aidants informels participent souvent financièrement au maintien à domicile de la personne en perte d'autonomie. Ils peuvent à ce titre bénéficier de certains avantages fiscaux ; à savoir : un crédit d'impôt à 50 % pour l'emploi d'un salarié à domicile ou d'un prestataire de services à la personne, une déduction forfaitaire pour l'accueil d'une personne âgée de plus de 75 ans, ou encore un crédit d'impôt de 25 % pour l'installation d'équipements de sécurité, d'accessibilité ou sanitaire dans l'habitation principale du proche dépendant.

Le droit au répit



D'abord inscrit dans le Code d'action sociale et des familles pour les aidants de personnes handicapées, il a été élargi aux proches de personnes âgées grâce à la loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement. L'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou un hébergement temporaire peut être financé jusqu'à hauteur de 500€ par an au-delà des plafonds de l'APA.

Le droit au répit vient ainsi répondre à un besoin de temps, de pause et de détente des aidants informels. En effet, 4 aidants actifs sur 10 déclarent ressentir un manque d'efficacité au travail en raison du stress et de la fatigue liés à leur rôle d'aidant. Bien que 43% des aidants actifs estiment qu'un aménagement du temps de travail leur serait « très utile », une fois qu'ils ont mis au courant leur employeur, seule une minorité d'entre eux a pu bénéficier de cette mesure (35%) (Baromètre BVA et Fondation APRIL, 2018).

Le droit au répit peut être sous forme d'accompagnement à domicile, c'est-à-dire une garde itinérante de nuit ou de type « baluchonnage » (relais entre plusieurs « baluchonneurs » pendant quelques jours en 24h/24). Il peut aussi prendre la forme d'un séjour de vacances pour le binôme aidant-aidé et sa famille ou un accueil temporaire dans des structures (avec ou sans hébergement, accueil de jour et/ou de nuit).

Pour les aidants de personnes handicapées certains accompagnements à domicile, séjours de vacances ou accueils temporaires peuvent être pris en charge dans le cadre de la PCH.



Le droit à la formation

Les aidants informels peuvent bénéficier d'un apprentissage dispensé par un professionnel de santé si la personne aidée a besoin de soins qu'il n'est pas en mesure de réaliser. En effet, la loi du 21 juillet 2009 dite « Hôpital, patients, santé et territoire », complétée par le décret n°2011-844 du 15 juillet 2011, a prévu que des formations puissent être dispensées aux aidants informels. Suite à cette loi, la CNSA a le pouvoir de cofinancer des actions de formations à l'intention des aidants informels qui sont ensuite mises en place sur le terrain par des collectivités territoriales et associations.

Les contenus des formations portent sur la posture de l'aidant (sa façon de vivre la relation avec son proche en perte d'autonomie), ainsi que sur un renforcement des repères dans l'accompagnement effectué. Cela concerne autant les gestes de la vie quotidienne, le repérage des dispositifs existants, une meilleure connaissance de ce dont souffre le proche, les conséquences de la perte d'autonomie et les évolutions liées à la situation du proche, etc. Ce type de formation n'a pas pour but que l'aidant se substitue aux professionnels du soin.

3. La crise sanitaire de la covid-19, révélatrice des difficultés des aidants

La crise de la covid-19 a été un révélateur de la difficulté de prise en charge de personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Un numéro unique national⁽⁶⁾⁽⁷⁾ a été mis en place par le Secrétariat d'Etat au handicap pour répondre le plus rapidement aux demandes urgentes des personnes en situation de handicap et à leurs aidants en grande difficulté. Il permet de coordonner les acteurs de l'accompagnement sur les territoires pour trouver des solutions adaptées. Ce numéro unique peut répondre à plusieurs besoins : (1) l'accès aux soins, en ville, à l'hôpital, le soutien à la recherche d'un médecin traitant et les solutions d'hébergement, (2) des solutions de répit aux aidants notamment en sortie de confinement, (3) l'accompagnement renforcé pour les personnes sans solution adaptée, ou dont les besoins se sont complexifiés pendant la crise et (4) le soutien aux enfants en situation de handicap confiés à l'aide sociale à l'enfance.

Les équipes mobilisées au travers de ce numéro sont réunies en « communauté 360 » qui sont sous le pilotage des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), de l'ARS et du CD. Elles regroupent l'ensemble des acteurs du médico-social et des soins : les associations de personnes, l'hôpital, les établissements et services médico-sociaux, les professionnels de santé de ville, l'école, l'entreprise, la mairie, les services publics... Ces communautés sont basées sur la nouvelle éthique du « care » et ont pour objectif d'inclure l'ensemble des acteurs pour proposer des solutions et laisser la personne choisir une solution de prise en charge parmi toutes les alternatives d'accompagnement possible.

Au 31 août 2020, 63 « communautés 360 » avaient été constituées sur les territoires et 400 communautés doivent voir le jour au 1er janvier 2021 et doivent garantir l'inconditionnalité de l'accompagnement. Ces communautés assurent une meilleure prise en charge des personnes en situation de handicap et de dépendance et proposent des solutions de répit aux aidants informels.

Quand bien même les communautés 360 constituent une nouvelle initiative, très intéressante en cela qu'elles puissent regrouper l'ensemble des acteurs et proposer une prise en charge aussi bien de l'aidant que de l'aidé coordonnée et facilitée, bien souvent les dispositifs instaurés sont jugés insuffisants par les associations de représentants d'aidants informels, au vu des besoins et des difficultés criantes des aidants informels. C'est pourquoi, une revue non exhaustive de dispositifs innovants en faveur des aidants informels est proposée dans le chapitre suivant. Ces dispositifs ont été mis en place aussi bien en France qu'à l'étranger par divers acteurs ; réglementations publiques étrangères, dispositifs mis en place par les entreprises et les acteurs de la société civile français et étrangers. Ces dispositifs, bien que parfois peu facilement transposables à la France, sont une source d'inspiration et de réflexion quant au futur de la situation des aidants en France.

6. Le numéro est le suivant : 08 00 36 03 60

7. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées (2020) « Lancement d'un numéro vert d'appui pour les personnes en situation de handicap et les aidants dans le cadre de la crise », mis à jour le 18 juin 2020, disponible sur site internet.

Chapitre 3

Les dispositifs innovants en faveur des aidants

1. Des modèles de prise en charge publique inspirants

Les aidants vivant dans des pays où les personnes âgées dépendantes et les personnes en situation de handicap sont prises en charge efficacement et où le reste à charge est faible, sont d'autant moins surchargés et font face à moins de difficultés. Pour autant, quand bien même des systèmes de prise en charge se sont développés, la responsabilité de l'aide incombe encore traditionnellement à la famille.

EN EUROPE

DES SYSTÈMES DE PRISE EN CHARGE DE LA PERTE D'AUTONOMIE DÉVELOPPÉS MAIS LA RESPONSABILITÉ DE L'AIDE AUX PERSONNES ÂGÉES INCOMBE ENCORE À LA FAMILLE

Les systèmes de prise en charge de la dépendance sont très divers dans les pays d'Europe occidentale ; de l'assurance dépendance obligatoire publique en Allemagne et aux Pays-Bas, à la prise en charge par l'impôt exclusivement au Danemark et en Suède, au système de couverture qui fait office de filet de sécurité pour les plus démunis au Royaume-Uni et au système mixte par l'impôt et une couverture selon les ressources en France et en Belgique.

Certains systèmes de prise en charge, notamment financés par l'impôt, minimisent le reste à charge des ménages ; en Islande le système prend en charge 100% des dépenses de soins de longue durée (public, privé et reste à charge des ménages)⁽⁸⁾, en Suède, le reste à charge des ménages représente 6,9% des dépenses totales, au Danemark, 7,6% des dépenses totales, et 8,3% en Norvège. En comparaison, le reste à charge des ménages représente 17% des dépenses totales de soins de longue durée en France, 26,4% en Allemagne et 25,9% au Royaume-Uni selon les données de l'OCDE.

Quand bien même les pays nordiques prennent en charge presque intégralement les dépenses de soins de longue durée, les contraintes budgétaires des ménages ont conduit peu à peu à reconnaître l'importance du soutien familial. De plus, pour beaucoup de pays la responsabilité de la prise en charge des personnes dépendantes incombe à la famille. Face aux difficultés grandissantes des aidants et à l'ampleur du problème, de nombreux pays développés ont mis en place des dispositifs pour soutenir les aidants informels.

8. Haut Conseil du financement de la protection sociale, Rapport sur le financement des couvertures sociales dans les domaines de la famille et de la dépendance en comparaison internationale, Octobre 2018.

En Allemagne et au Danemark des dispositifs innovants sont proposés pour soutenir les aidants et pour les aider à dégager du temps sans perdre leurs revenus ou abandonner leur emploi actuel.

Ainsi, au Danemark, sous certaines conditions, il est possible pour les municipalités d'embaucher un aidant informel comme salarié pour une durée de 6 mois maximum. L'aidant peut également recevoir une prestation financière pour compenser les salaires non perçus. Ce dispositif peut toutefois représenter des risques ; il peut en effet contribuer à « enfermer » les aidants dans ce rôle, très peu rémunéré, voire encourager des phénomènes de substitution de l'aide des proches à l'offre de prestataires privés. Ils posent enfin la question de la qualité des soins prodigués.

L'Allemagne a aussi assuré la situation financière des aidants avec l'obligation de versement de cotisations retraite par l'assurance vieillesse puis en leur donnant droit à une assurance chômage en cas de démission d'un aidant actif pour aider une personne âgée dépendante. Depuis janvier 2012 et à l'initiative du Ministère fédéral de la Famille, des Aînés, des Femmes et de la Jeunesse allemand, l'Allemagne a mis en place un congé de soutien familial (Familienpflegezeit) qui permet au salarié de diminuer son activité sans subir une baisse de salaire trop conséquente. Le principe est le suivant ; le salarié peut diminuer son temps de travail jusqu'à une durée minimale de 15 heures par semaine pendant une période allant jusqu'à deux ans. La diminution de salaire ne sera pour autant pas proportionnelle : par exemple, si un salarié choisit de travailler à mi-temps, il continuera de percevoir 75 % de son salaire de départ et, en contrepartie, à l'issue de son congé, lorsqu'il reprendra son emploi à temps plein, il percevra cette même rémunération réduite jusqu'à ce que l'avance sur salaire consentie par son employeur soit entièrement compensée. La loi prévoit d'octroyer un prêt à taux zéro à l'employeur pour qu'il finance cette avance sur salaire. Ainsi, durant la première année au cours de laquelle le congé familial pouvait être pris, seuls 200 employés avaient fait usage de cette option⁽⁹⁾.

D'autres pays assurent une reconnaissance et une prise en charge plus complète des aidants à travers des systèmes publics ou associatifs, voire une stratégie nationale de soutien aux aidants informels. C'est le cas notamment de la Suède, de Taïwan et de l'Australie.

LE MODÈLE SUÉDOIS

UNE MULTIPLICATION DES DISPOSITIFS D'AIDE

La Suède opte plutôt pour la flexibilité en multipliant les dispositifs d'aide. Depuis 1982, la loi sur les services sociaux confère aux 290 municipalités la responsabilité de s'assurer que tous les habitants reçoivent l'aide et le soutien dont ils ont besoin. Cette loi se voit renforcer par la loi de 2009 qui oblige les municipalités suédoises à proposer des services individualisés aux personnes malades et aux aidants. Les municipalités assurent une aide directe aux personnes dans le besoin notamment avec le déploiement de l'aide à domicile assorti à un ensemble de services, transports des plus fragiles, livraison de repas à la maison permettant une prise en charge presque complète des personnes dépendantes. A cela s'additionne, les soutiens directs aux aidants informels.

La Suède a notamment mis en place les « congés de soins » rémunérés à 80% en cas d'aide à un proche en fin de vie⁽¹⁰⁾ tout en maintenant les droits sociaux et une garantie de retour en emploi, la possibilité pour les salariés de se mettre en indisponibilités pendant 100 jours indemnisés – congé fractionnable -, en plus d'un

9. Les informations étant disponibles sur le site internet.

dispositif de soutien psychologique aux aidants et suivi régulier de ces derniers. Les aidants suédois sont par ailleurs incités à recourir à des consultations médicales pour surveiller leur état de santé. Ainsi, dans les services sociaux, des personnes référentes sont habilitées à proposer des solutions à ces aidants, et parfois un soutien psychologique.

Cependant, un audit de la Cour des Comptes suédoise en 2014 énonce que les dispositifs de soutien sont encore trop insuffisants au vu des problématiques des aidants. La durée et la rémunération du congé jugées encore insuffisantes pour les dépendances plus lourdes et sont plus adaptées à une dépendance en fin de vie qu'à une situation de dépendance sur plusieurs années. L'audit préconise d'améliorer la qualité des services de soins. Par ailleurs, cette organisation implique des disparités sur le territoire.

Depuis août 2019, le gouvernement a lancé une initiative de « contact permanent pour les soins » qui investira une personne du rôle de contact entre l'aidant informel, la personne aidée et les services de soins dont elle bénéficie.

LE MODÈLE TAÏWANAIS

UNE PRISE EN CHARGE COMPLÈTE DES AIDANTS

A Taïwan, au printemps 2019, près de 64 Centres de Ressources pour les aidants ont été créés. Lorsqu'un aidant est en état de stress jugé important il est orienté vers un centre de ressources. Dans son ouvrage, *Aidants, ces invisibles*, la médecin spécialiste de santé publique, Hélène Rossinot, préconise la mise en place de telles centres de ressources, fondées sur la philosophie du « care management ». En effet un « case manager » va prendre en charge intégralement un aidant, évaluer son état de stress, ses besoins et lui préconiser un plan d'aide.

La Taiwan Association of Family Caregivers⁽¹⁰⁾, qui coordonne ces centres de ressources, a développé une expertise d'accompagnement et de formation des aidants informels depuis 1977 permettant alors de proposer : (1) des groupes de soutien et de parole, (2) des activités entre aidants pour partager un moment de répit et de divertissement ensemble, (3) une ligne de soutien, (4) des services de répit gratuits réalisés par des bénévoles de l'association et (5) des consultations de soutien psychologique avec des professionnels. Des formations sont aussi proposées aux aidants pour les former aux gestes du quotidien, à la communication avec l'aidé, aux ressources d'information et administratives auxquelles ils peuvent faire appel.

Le case manager accompagne l'aidant dans toutes ses activités proposant jusqu'à organiser des visites à domicile et il peut jouer un rôle de médiation entre la famille et l'aidant pour trouver des alternatives à la prise en charge de l'aidé.

10. La « fin de vie » désigne, selon le Ministère des solidarités et de la santé, les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable.

11. Retrouvez toutes les informations sur la Taiwan Association of Family Caregivers sur le site.

LE MODÈLE AUSTRALIEN

une stratégie nationale pour les aidants, ciblant aussi les jeunes aidants

Les aidants informels ont été reconnus en tant que tel en Australie à travers le « Carer Recognition Act » en 2010. Un plan d'action pour les années 2011-2014 a été mis en place au sein la stratégie nationale pour les aidants⁽¹²⁾. Cette stratégie vise à mettre en place des actions avec 6 priorités : (1) reconnaissance et le respect des aidants, (2) fournir une information claire et à jour aux aidants et améliorer l'accès aux services, (3) améliorer la situation économique des aidants et leur donner plus d'options pour pouvoir continuer à travailler. Le « Fair Work Act » de 2009 protègent les salariés aidants et pourra être révisé en vu d'assurer des horaires de travail flexibles aux aidants. (4) Fournir des services de soutien aux aidants, notamment par le financement de services de répit, et fournir davantage de données sur les aidants pour améliorer les politiques publiques et les services proposés. (5) Développer les compétences des aidants en leur fournissant une formation, pour les aider dans leur rôle d'aidant, mais aussi dans leurs projets professionnels futurs, et (6) améliorer le soutien psychologique aux aidants et leur donner davantage d'opportunités de participer à la vie sociale et de leur communauté.

Une plateforme publique d'aide⁽¹³⁾ a été mise en place permettant aux aidants de trouver les réponses à toutes leurs problématiques (solutions d'aide de soins, financière, de répit, de soutien psychologique). La facilité d'utilisation de la plateforme et la création d'un numéro unique d'information permettent de relayer plus facilement les informations aux aidants.

La situation des jeunes aidants informels, soient des aidants âgés de 25 ans ou moins, est aussi une préoccupation en Australie ; ils seraient au nombre de 235 000 selon l'association Carers Australia. C'est pourquoi une bourse a été mise en place par le gouvernement, « Young Carer Bursary Program »⁽¹⁴⁾ qui offre 1000 bourses chaque année de 3000\$ pour inciter les aidants à retourner à l'école et à poursuivre leur éducation.

Au-delà des soutiens publics aux aidants, partout dans le monde se sont développés des systèmes de soutiens issus d'initiatives privées, d'entreprises et d'acteurs de la société civile.

12. Australian Government, Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs, National Carer Strategy Action Plan (2011-2014), aussi disponible ici.

13. Pour plus d'informations se rendre sur le site : <https://www.carergateway.gov.au/>

14. Pour plus d'informations, se rendre sur le site joint.

2. L'investissement des organismes privés dans le soutien aux aidants informels

En France, de nombreuses entreprises se sont investies sur le sujet des aidants pour assurer un meilleur accompagnement de leurs collaborateurs aidants, en leur proposant des aménagements du temps de travail, et une amélioration des droits.

LA FORMATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS ACTIFS

Des campagnes de formation et de sensibilisation à destination des cadres et des directions sont effectuées au sein des entreprises dans le but d'avoir un management bienveillant et attentif ainsi qu'une meilleure prise en compte de la situation particulière du salarié (Exemples non exhaustifs : EDF Sud-Ouest, Le Groupe La Poste, Orange, Spie Sud-Ouest, AREVA, L'Oréal, etc.). Des modules d'apprentissage en ligne ont été développés pour répondre aux questions des managers (droits des salariés en particulier).

L'Annexe présente un ensemble de dispositifs mis en place en entreprises en interne ou en externe à la destination des salariés pour renforcer la formation et l'accompagnement des aidants informels. Parmi toutes ces initiatives, nous pouvons citer une initiative inter-entreprises qui a permis la création d'une plateforme multimédia d'orientation de services destinés aux salariés aidants de personnes âgées. Responsage permet notamment aux salariés de prendre contact avec des conseillers et spécialistes de la question du handicap et de la dépendance, et de relayer les dispositifs sociaux existants dans l'entreprise. Responsage a été créé par les groupes Danone et Bayard et est maintenant mis en place dans d'autres entreprises : La Banque Neuflyze, Pernod Ricard, GDF Suez GNL, Crédit Agricole Assurances, Gecina, Eurazeo, L'Oréal, etc.

Similairement, d'autres initiatives ont permis la mise en place de « conciergeries d'entreprises » ; elle permet au salarié d'accéder depuis son lieu de travail à des services à la personne pour lui permettre de faciliter son quotidien et optimiser son temps : aide à la gestion administrative, prises de rendez-vous, cela peut aller de la livraison de courses jusqu'au pressing, à la recherche d'un prestataire, etc.

Par ailleurs, des entreprises ont organisé des réunions d'information, des conférences, ateliers pour sensibiliser les salariés à la situation des aidants informels. C'est ainsi le cas du groupe Casino qui lance en 2011 une démarche sur « les aidants familiaux » avec une conférence et des ateliers mensuels d'informations et de groupes de parole appelés « Je suis aidant, parlons-en » animés par une psychologue.

AMÉLIORATION DES DROITS DES SALARIÉS AIDANTS

Dans le cadre de l'amélioration des droits des salariés aidants, plusieurs possibilités sont disponibles aux entreprises ; (1) assurer un complément de revenu aux salariés (i.e., Novartis : financement de congé), (2) améliorer les droits aux régimes de retraite complémentaires pour les période d'interruption de carrière, (3) attribution d'aides financières à travers, entre autres, des versements d'allocations ponctuelles ou une aide à la souscription d'une assurance dépendance, et (4) mise à disposition de CESU préfinancés pour la mise en place de prestations à domicile.

AMÉNAGEMENT DU TEMPS DE TRAVAIL DES AIDANTS ACTIFS

Les aidants informels qui sont salariés ont droit à certains aménagements en vue de faciliter l'équilibre entre leur vie professionnelle et l'accompagnement de leur proche. Cet aménagement peut prendre plusieurs formes :

- Flexibilités des horaires ou temps partiel ou horaires individualisé⁽¹⁵⁾,
- Télétravail (Exemple : Groupe Macif),
- Autorisation d'absence ponctuelle (Exemple : Le groupe La Poste qui accorde des autorisations spéciales d'absences justifiées par l'état de santé d'un proche parent),
- Mise en place d'un crédit temps ou crédit d'heures annuelles,
- Facilitation de la prise des trois types de congés mis en place par le code du travail (congé de proche aidant, congé de solidarité familiale, congé de présence parentale),
- Mise en place du don de congé suite à la Loi du 9 Mai 2014 permettant le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade (Exemple : PSA Peugeot Citroën), ou à la Loi du 13 février 2018 permettant le don de jours de congés en soutien à des collègues aidants,
- Mise en place de dispositifs spécifiques tels que la conversion du 13ème mois de salaire en jours de congés abondés par l'entreprise (Exemple : Novartis),
- Extension des droits liés aux congés familiaux par accord d'entreprise (Exemple : La Poste, Orange, Areva, groupe Casino, Spie Sud-Ouest),
- Abondement du Compte Épargne Temps (CET) pour des actions de solidarité ou de soutien familial (Exemple : Orange), etc.

15. Le Code du travail (article L.212-4-1) : « les aidants familiaux et les proches de la personne handicapée bénéficient dans les mêmes conditions d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de cette personne handicapée. »

DES INITIATIVES PRIVÉES ÉTRANGÈRES

En Italie, des entreprises ont aussi pris conscience de l'impact de l'aidance informelle pour leurs salariés aidants (Merelli, 2016). C'est pourquoi certaines proposent des aménagements des horaires de travail ou facilitent le recours au temps partiel (dans l'entreprise Lardini SRL, jusqu'à 20% du personnel peut bénéficier du temps partiel). Des instances privées et publiques facilitent la prise de congés et octroient des crédits annuels d'heures supplémentaires, comme à l'hôpital de Lodi qui transforme les heures supplémentaires en permissions en cas de maladie d'un proche.

Des entreprises italiennes mettent aussi en rigueur des mesures pour soutenir financièrement les aidants. Certaines proposent une somme forfaitaire pour chaque enfant ou conjoint atteint de handicap ; c'est le cas de la Banca Intesa San Paolo avec 2300€ bruts. D'autres mettent en place des fonds de solidarité comme à la coopérative Adriatica pour soutenir les aidants en difficulté financière et enfin, d'autres entreprises proposent des mesures de soutien financier quand le salarié aidant ne peut continuer à travailler à temps plein à cause de son activité d'aide.

Aux Etats-Unis, des compagnies ont pris conscience du coût que représente le manque de soutien à des employés aidants en difficultés. Le coût total agrégé de perte de salaires, pensions de retraite et de prestations de la sécurité sociale pour les aidants informels est évalué à 3 milliards de dollars par MetLife et l'Alliance Nationale des aidants informels (MetLife, 2011). Des entreprises comme Astellas⁽¹⁶⁾, une compagnie pharmaceutique, ont mis en place un ensemble de mesures, appelé StarLife Family Care Solutions, destiné à leurs salariés aidants « en sandwich » ; ceux qui doivent à la fois aider leurs enfants qui rentrent à l'université et leurs parents en perte d'autonomie. L'entreprise a mis en place un service gratuit et confidentiel pour aider à l'orientation scolaire des enfants, à soutenir émotionnellement les aidants, et propose des solutions d'assistance légale et de couverture de santé pour les parents et beaux-parents. Elle met aussi à disposition des « care managers » professionnels qui peuvent faire des visites à domicile, et préconiser des dispositifs d'assistance à domicile ou des maisons de retraite.

L'université Emory a constaté en 2010 que la moitié des professionnels travaillant à l'université ont des difficultés à concilier vie professionnelle et l'aide fournie à des proches dans le besoin. L'université a donc lancé le « Emory Caregiver Support Program »⁽¹⁷⁾ et propose notamment des possibilités de congés pour s'occuper d'un proche dépendant, des formations sur le campus, des solutions de transport pour accompagner les aidés à des rendez-vous médicaux, mais aussi des services et des informations sur les solutions d'aide pour la prise en charge de personnes âgées.

Si un certain nombre d'entreprises, aussi bien françaises qu'étrangères, ont saisi l'importance de consacrer un soutien financier, un aménagement du temps de travail et même un accompagnement personnalisé, de nombreuses entreprises, notamment les petites et moyennes entreprises, ne sont pas encore en capacité de proposer de tels services. C'est pourquoi une réglementation nationale sur le travail aménagée aux aidants informels est nécessaire et cela montre le besoin d'étendre et de partager des initiatives créées par des grands groupes, comme Responsage, et applicables aux plus petites entreprises.

Un travail d'accompagnement, de formation et de soutien aux aidants a aussi été initié par les acteurs de la société civile, représentants des aidants informels.

16 . Plus d'informations sur le site de l'entreprise Astellas.

17. Retrouvez les informations sur le programme sur le site.

Parole d'expert

Penser l'EHPAD de demain avec les aidants



**Par Rémi Bouvier,
Directeur Général d'Aésio Santé**

Aésio Santé accompagne les personnes âgées dépendantes depuis les années 1980 dans plusieurs établissements dédiés. Depuis quelques années, nous avons décidé de transformer notre approche de l'accompagnement de la dépendance pour sortir des offres traditionnelles et innover en faveur du bien-vieillir.

Ainsi, en 2019, nous avons créé la première Cité des aînés à Saint-Etienne, un lieu de vie innovant, fruit de l'analyse de nos prises en charge et de l'observation des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et des aidants familiaux et professionnels qui les entourent. Nous sommes partis du constat qu'une majorité de la population française souhaite vieillir à domicile alors même que le profil des aidants familiaux est vieillissant et, par effet, exposé à un risque d'épuisement plus important. Pour autant, placer un proche en établissement reste très dur, notamment dans le cas d'un couple, car il marque une rupture dans la relation qu'ils sont nombreux à rejeter. L'enjeu est donc d'accompagner dans les meilleures conditions la personne dépendante tout en soulageant nos aidants de situations humaines douloureuses pour eux, qui sont aussi nos aînés de demain.

La Cité des aînés a ainsi été conçue en réponse globale aux besoins d'accompagnement de la personne âgée dépendante mais aussi de coordination de l'écosystème d'acteurs, aidants familiaux et professionnels, qui l'accompagne. Concrètement, la Cité accueille un EHPAD et 35 logements autonomes attenants permettant d'accueillir des aidants familiaux, repositionnés dans leur statut familial et leur permettant de partager des moments de vie conviviaux avec le proche aidé sans la pression physique, psychologique et émotionnelle que peut engendrer un accompagnement isolé au quotidien.

Pour ce faire, nous avons associé l'ensemble des parties prenantes – résidents, aidants familiaux et professionnels – à la réflexion sur la conception de la Cité, ses services et sa place dans la ville avec l'appui d'experts de l'urbanisme et du design. Dans les espaces de vie et de soins, l'objectif était par exemple de penser les mobiliers pour faciliter les interventions de professionnels, la fluidité de passage entre l'EHPAD et la résidence autonomie mais aussi la modularité des espaces pour accompagner l'évolution de la dépendance des résidents. Au sein de la ville de Saint-Etienne, la Cité a aussi été pensée dans un ensemble cohérent et ouvert à l'extérieur autour de lieux de vie partagés et d'infrastructures favorisant la mixité intergénérationnelle, via des offres culturelles, commerciales, servicielles croisées entre la Cité et son environnement immédiat.

Il s'agit d'un processus vivant, la Cité ayant été conçue comme un living lab nous permettant de réfléchir en continu avec les parties prenantes et d'expérimenter en grandeur réelle des solutions avant leur intégration ou essaimage à plus grande échelle. Il est aussi important de souligner que l'offre résidentielle s'inscrit dans une accessibilité économique au plus grand nombre, les logements étant éligibles à l'aide sociale pourvue par le conseil départemental.

Nous considérons ainsi que l'EHPAD est un lieu pluriel, vivant, creuset d'expérimentations pour répondre à la question centrale qu'est et que sera demain l'accompagnement de notre société vieillissante. Nous avons aussi par exemple développé une box des fragilités, appuyé sur le concept de jumeau numérique. Le principe est de suivre l'évolution comportementale d'une personne via des capteurs pour modéliser les risques associés à ces évolutions et en tirer des actions correctives ou préventives en termes de soins, de nutrition ou encore de sommeil, permettant d'empêcher ou retarder l'entrée ou l'aggravation de la personne en situation de dépendance.

3. Le rôle fondamental des acteurs de la société civile dans le soutien aux aidants informels

Les acteurs de la société civile, notamment les associations d'aidants informels, jouent un rôle majeur pour répondre rapidement aux besoins des aidants informels. Ils jouent un rôle clé dans le soutien psychologique, la formation des aidants et pour procurer des services de répit et donner une reconnaissance aux aidants informels.

POUR DÉTECTER ET SOUTENIR LES AIDANTS, PLUSIEURS INITIATIVES

Plusieurs initiatives ont été mises en place en France et à l'étranger pour détecter et soutenir psychologiquement les aidants, notamment à travers des « cafés aidants ». Les « cafés aidants » ont cette particularité qu'ils se passent dans un lieu neutre et obligent l'aidant à sortir de son environnement habituel. Trois expériences différentes ont été initiées en France et à Taïwan par des associations.

La Taiwan Association of Family Caregivers a mis en place une expérimentation innovante ; les « Cafés aidants »⁽¹⁸⁾. Ces initiatives permettent de détecter les aidants qui ont besoin d'aide sur le territoire. Lorsqu'un café demande à faire partie du programme des « Cafés aidants », l'association forme les employés aux difficultés des aidants, où trouver des ressources pour les aidants et à identifier les aidants les plus à risque. Les employés portent une chemise avec écrit dessus « Pose-moi des questions sur l'aide informelle » et peuvent donner des informations et ressources aux aidants qui en ont besoin. Une campagne médiatique « des cafés gratuits à deux » invite un aidant et un membre de son entourage à venir consommer un café gratuitement dans un établissement « Café aidant ». En retour l'aidant remplit un formulaire qui lui permettra par la suite d'être contacté par l'association et un centre de ressource. Le café est un moment de répit qui permet à l'aidant de se rappeler qu'il doit aussi prendre soin de soi-même.

En parallèle, l'Association Française des Aidants a initié depuis 2003 un concept : les Cafés des Aidants®⁽¹⁹⁾. Ces Cafés prennent la forme de rencontres d'aidants, co-animées par un travailleur social ou un psychologue. Ces cafés exclusivement réservés aux proches aidants ont pour vocation à parler à chaque rencontre d'une thématique de l'aide informelle. Ces cafés sont l'occasion pour les aidants de parler et de partager leurs difficultés et leurs besoins. C'est une occasion pour les aidants d'échanger avec des personnes qui ont vécu une expérience similaire, de s'informer auprès d'elles ou de prendre du recul par rapport à sa propre situation. Ces rencontres ont lieu dans des environnements conviviaux comme les cafés, restaurants...

Une étude d'impact en 2017 (Association française des aidants, 2017) a été réalisée, avec le soutien d'AG2R LA MONDIALE, pour évaluer l'impact des Cafés des Aidants®. Cette évaluation démontre que cette expérience permet aux aidants de relativiser leur situation, de se reconnaître en tant qu'aidant, de faciliter leur quotidien et de mieux vivre leur situation en l'acceptant.

Similairement, France Alzheimer propose des Cafés mémoire®⁽²⁰⁾ aux familles qui souhaitent se renseigner ou s'exprimer sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Les aidants et les aidés sont les bienvenus au café mémoire qui permet d'une part aux aidés de rencontrer des individus atteints de la même maladie et pour les aidants, de partager leur vécu, d'être soutenu et d'acquérir des connaissances sur la maladie. Ces rencontres sont animées par des bénévoles et les aidants peuvent bénéficier de l'expertise d'un psychologue.

18. Pour plus d'informations sur les Carer Cafés sur le site joint.

19. Pour plus d'informations sur le café des aidants sur le site joint.

20. Pour plus d'informations sur les cafés mémoires, se rendre sur le site joint .

Parole d'expert

« Notre connaissance du terrain nous donne la légitimité pour peser dans le débat public »



Par Claudie Kulak, co-fondatrice de la Compagnie des aidants, Présidente du collectif associatif Je T'Aide et administratrice du cluster Silver Valley.

En 2021, on compte 11 millions d'aidants en France. De vrais progrès ont été réalisés sur le chemin de leur reconnaissance mais nous pensons qu'il y a encore du chemin à parcourir pour répondre efficacement à leurs besoins. A la Compagnie des aidants, nous avons identifié trois grands besoins sur lesquels nous devons collectivement travailler : permettre l'accès à une information de qualité ; faciliter la mise en place des aides à domicile ; permettre le répit des aidants pour qu'ils puissent prendre soin de leur santé. En effet, alors que 62 % des aidants sont des actifs et que 226 kilomètres en moyenne séparent l'aidant de son proche, il est urgent d'améliorer la coordination autour du couple aidé – aidant, notamment en développant le « care management ».

Les dispositifs proposés aujourd'hui sont insuffisants, inégaux sur le territoire, souvent trop confidentiels et pas assez valorisés. Nous manquons de pédagogie sur la perte d'autonomie et la fragilité : c'est d'ailleurs un point sur lequel nous nous battons depuis longtemps et nous plaçons pour qu'une campagne d'information et de sensibilisation soit proposée à la télévision. C'est vrai que la problématique des aidants est relativement récente et c'est vrai aussi que de nombreux aidants veulent s'occuper de leur proche comme ils l'entendent. Cependant, accompagner une personne dépendante ou atteinte d'une maladie neurodégénérative implique une attention quotidienne, pendant longtemps. C'est aussi ce type de message qu'il faut transmettre pour faire de la prévention.

Pour la Compagnie des Aidants, il est important que la cinquième branche de la Sécurité sociale, consacrée à la perte d'autonomie et prévue par le projet de loi « Grand âge et autonomie », soit effectivement mise en place et qu'elle vienne abonder l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour financer davantage d'heures de services à la personne. Elle ne doit pas se substituer à l'APA mais bien la compléter pour aider au mieux les personnes dépendantes.

FORMATION DES AIDANTS

Des associations militent pour former les aidants à l'activité d'aide. En France, c'est notamment le cas de l'Association Française des Aidants qui propose des formations⁽²¹⁾, en présentiel et en ligne, pour se former à la maladie de l'aidé, au travail de l'aidant, à comment mieux vivre sa relation avec le proche aidé, à trouver sa place avec les professionnels, pour organiser sa vie d'aidant, et comment aider son proche dans les gestes de la vie quotidienne, et sa vie personnelle. De même, la Compagnie des Aidants, un réseau d'entraide et d'échanges entre les aidants, propose des formations pour réaliser chaque geste de la vie quotidienne avec bienveillance et sans épuiser et blesser l'aidant⁽²²⁾. A l'issue de cette formation, une attestation non certifiante est délivrée.

L'alliance irlandaise pour les aidants (Care Alliance Ireland) considère aussi que la formation des aidants informels est cruciale. Les aidants pouvant alors aussi bien aider dans les gestes de la vie quotidienne, que procurer des soins de santé, et naviguer dans les systèmes complexes de santé et de soins. C'est pour cela que l'alliance a lancé l'Initiative de formation pour les aidants familiaux (Family Carer Training initiative)⁽²³⁾. En 2016, l'alliance a mis en place trois séminaires qui ont regroupé plus de 87 participants, représentant 35 organisations de 5 pays différents. Les séminaires permettent aux organisations, qui sont déjà spécialisés dans la formation des aidants informels, de partager leurs connaissances et expériences et construire tous ensemble une méthodologie et une stratégie de formation unique destinée aux aidants informels. Ces séminaires ont permis d'une part la création d'un livret de formation qui donne des orientations pour la mise en œuvre de formations destinées aux aidants, et d'autre part la mise en place d'une plateforme en ligne pour donner des informations et des formations en ligne aux aidants informels. Cette initiative a permis de regrouper les acteurs, de créer des synergies et d'en tirer une formation unique de bonne qualité qui sera diffusée par les participants, qui peuvent améliorer la qualité de vie de près de 360 000 aidants informels en Irlande.

21. Pour plus d'informations sur les formations de l'Association française des aidants, se rendre sur le site.

22. Pour plus d'informations sur les formations de la Compagnie des Aidants, se rendre sur le site.

23. International Alliance of Carer Organizations « Innovative Carer practices – Family Carer Training – Building capacity for outcome-focussed carer support », disponible sur le site.

SERVICES DE RÉPIT

Au Québec, un dispositif innovant a vu le jour en 1999 sous le terme de baluchonnage. L'association Baluchon Alzheimer® offre un service de répit 24 heures sur 24, de 4 à 14 jours au Québec pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées. La baluchonneuse s'occupe de la personne aidée à son domicile et assure un continuum de service avec la collaboration du Réseau de la Santé et des Services Sociaux⁽²⁴⁾. Le baluchonnage coûte 15\$ canadien par jour aux familles, la plupart des frais étant pris en charge par l'assurance responsabilité civile et professionnelle (Huillier, 2017). La famille doit également laisser à la baluchonneuse 20\$ canadien par jour pour les dépenses supplémentaires destinées à l'aidé. Les services de baluchonnage se font généralement en trois temps : tout d'abord une analyse de la demande de baluchonnage est réalisée, ensuite l'accompagnement à domicile de la personne aidée est effectué. Un journal d'accompagnement est rédigé par la baluchonneuse pour l'aidant pour y décrire les observations et suggestions de la baluchonneuse. Dans les 20 jours suivants le baluchonnage, un contact est réalisé pour passer en revue le journal de la baluchonneuse et les stratégies proposées par celle-ci. En 2018-2019, 2 047 jours de baluchonnage ont été effectués par l'association⁽²⁵⁾.

De même, Baluchon Alzheimer Belgique (ASBL) a été créé sur le même concept en Belgique en 2003, pour donner du répit aux aidants et accompagner la personne aidée dans son milieu de vie. Les services de répit sont proposés aussi 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, allant d'un minimum de 3 jours à un maximum de 14 jours⁽²⁶⁾. La famille participe à hauteur de 65€ par jour, avec des frais supplémentaires éventuels de déplacement. Le coût de la journée de baluchonnage revient à 450€ (rémunération et formation des baluchonneuses). L'association se finance majoritairement via du mécénat privé. Depuis 2003, plus de 15 000 journées de baluchonnages ont été réalisées et 40 baluchonneuses ont été formées.

En France, de nombreuses expérimentations de relaying sont réalisées. La Bulle d'air© est un service de répit proposé par la MSA, qui effectue des interventions de « relayeuses » à domicile allant de 3 heures minimum à plusieurs jours consécutifs. Le coût du service peut varier selon les situations et la prestation (garde de nuit, relaying 24h/24)⁽²⁷⁾.

DONNER DE LA RECONNAISSANCE, DE LA LÉGITIMITÉ AUX AIDANTS

Dans les pays en développement, les besoins des aidants informels sont criants étant donné les insuffisances des systèmes publics à prendre en charge les personnes fragiles et à reconnaître l'existence des aidants informels. Une organisation, Carers Worldwide, travaille exclusivement sur la prise en charge des aidants non payés dans les pays en développement. Dans deux régions du Népal, Baglung et Myagdi, Carers Worldwide ont mis en place des groupes d'entraide, des associations et des coopératives d'aidants informels. En juin 2019, une enquête qualitative (Nicholson, 2019) a mis en exergue l'impact négatif de l'aidance sur la situation économique et sociale des aidants, au-delà de l'effet néfaste sur leur santé mentale. Comme les aidantes, la majorité des aidants étant des femmes, sont dans l'impossibilité de travailler, elles se sentent plus exclues de la sphère publique, et ne se sentent pas respectées au sein de leur communauté. L'étude montre cependant que la participation à des groupes d'entraide, des associations ou des coopératives d'aidantes améliorent significativement leur bien-être. En rejoignant ces groupes, elles apprennent à épargner, gérer les finances, demander un micro-prêt, elles gagnent ainsi en pouvoir de négociation au sein de leur ménage. Au sein de la communauté, les groupes d'entraide instruisent les femmes venant des castes inférieures et leur donnent confiance en elles. Les groupes d'entraide sensibilisent aussi le reste de la population à l'aidance ; les aidantes sont moins stigmatisées et plus respectées. Les groupes d'entraide ont permis d'attirer l'attention du gouvernement et le gouvernement propose des formations et opportunités économiques uniquement aux aidantes informelles.

24. Retrouvez les informations sur baluchonalzheimer.com

25. Baluchon Alzheimer, Rapport d'activités du 1er avril 2018 au 31 mars 2019, pp1-19.

26. Retrouvez les informations sur le site : baluchon-alzheimer.be.

27. Retrouvez toutes les informations sur le site : repit-bulledair.fr.

Conclusion

Le vieillissement démographique inédit a engendré de nombreuses problématiques, dont celles du soutien et de l'aide aux aidants informels, qui prennent soin des personnes âgées en perte d'autonomie. Au vu du nombre d'aidants informels en France et des difficultés auxquelles ils font face, il devient urgent de proposer des dispositifs de soutien et d'aide à leur égard. Depuis 2005, une reconnaissance de ces individus et la mise en place de congés, rémunérés depuis octobre dernier, ont permis de développer les droits de ces aidants. Mais ces dispositifs sont encore jugés trop insuffisants étant donné les besoins des aidants.

Des réglementations étrangères innovantes en matière de soutien aux aidants informels sont inspirantes pour entrevoir une nouvelle manière d'aider ces individus. Une stratégie nationale comme en Australie ou le développement du « care management » comme à Taïwan peuvent répondre efficacement aux besoins des aidants. Qui plus est, que ce soit à l'étranger aussi bien qu'en France, les acteurs privés sont pro-actifs sur le sujet du soutien aux aidants informels. Les entreprises n'ont ainsi pas attendu l'entrée en vigueur de lois pour proposer des dispositifs d'aménagement des horaires de travail, de formation et d'accompagnement des aidants, via des plateformes de services, ou encore de contribution monétaire pour soutenir les aidants actifs qui ont dû diminuer leur nombre d'heure de travail. En outre, les acteurs de la société civile se sont organisés en France et à l'étranger pour soutenir et apporter des dispositifs de soutien psychologique, de formation et de services de répit aux aidants informels. L'initiative de l'association Carers Worldwide montre le besoin absolu pour les aidants de s'organiser, de se réunir pour gagner en reconnaissance, et légitimité.

Ces dispositifs innovants devraient pouvoir être dupliqués, étendus et évalués pour s'assurer de leur efficacité et de la satisfaction des aidants quant à leur utilisation. Il reste encore un long chemin avant une prise en charge complète et uniforme des aidants sur le territoire. Cependant, les français n'ont jamais été aussi impliqués dans cette thématique. Le Baromètre 2020 des aidants de BVA et de la Fondation April a évalué que 48% des français connaissaient la thématique des aidants, contre 28% en 2015.

Diffuser et partager les bonnes initiatives permettra, nous l'espérons, de donner un nouvel élan pour que l'ensemble des acteurs, publics, privés et de la société civile, se saisisse du sujet, s'inspire, et généralise ces dispositifs pour qu'aucun aidant soit mis de côté.

Bibliographie

- Abdouni, S., Amrous, N., Antunez, K., Bazin, M., Boneschi, S., Calvo, M., ... & Leroux, I. (2019).**
L'aide et l'action sociales en France. Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion : édition 2019.
- Association française des aidants (2017)**
« Café des aidants : des rencontres aux effets multiples, Synthèse de l'étude d'impact 2017 du Café des Aidants », étude réalisée par KIMSO, avec le soutien d'AG2R LA MONDIALE.
- Bauer, J. M. and Sousa-Poza, A. (2015).**
Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of Population Ageing* 8, 113-145.
- Baromètre BVA et Fondation APRIL(2018),**
enquête réalisée en mai-juin 2018 et publié le 27 septembre 2018.
- Charue-Duboc, F., Amar, L., Raulet-Croset, N., & Kogan, A. F. (2010).**
La téléassistance pour le maintien à domicile: comment dépasser une logique d'offre technologique et construire des usages pertinents ? *II, 2(2)*, 85.
- CREAI Rhône Alpes (2009).**
Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile.
- Davin, B., Paraponaris, A. et Verger, P. (2009).**
Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. *Management & Avenir*, n°26, pp. 190-204.
- Davin, B et Paraponaris, A. (2016).**
Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°28-29, pp. 474-9.
- Drees (2018)**
« L'aide et l'action sociales en France », *Les Panoramas de la Drees*, Edition 2018.
- Drees (2020)**
« Les Français souhaitent une prise en charge par l'État de la perte d'autonomie des personnes âgées », *Études & Résultats*, n° 1148.
- Enquête France Alzheimer et maladies apparentées / Opinion Way (2016)**
« La parole aux aidants en activité professionnelle »
- Fontaine R., (2009).**
Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? *Retraite et Société*, n° 58, p. 31-61.
- Huillier, J. (2017).**
Du baluchonnage québécois au relaying en France : une solution innovante de répit, Mission confiée par le premier ministre à Joëlle Huillier, députée de l'Isère.
- Khan, S. et Ragot, L. (2019).**
Evaluation des coûts économiques de l'aide informelle, Chaire TDTE, septembre 2019.
- Larbi, K., & Roy, D. (2019).**
4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050, Insee.
- Mauro, L., Pichott, F., Pilorge, C., Faroux, T., Laguérodie, S., Latourelle, J., & Portela, M. (2020).**
La protection sociale en France et en Europe en 2018. Résultats des comptes de la protection sociale: édition 2020.
- Meng, A. (2013).**
Informal home care and labor-force participation of household members. *Empirical Economics* 44, 959-979.
- MetLife (2011).**
The MetLife Study of Caregiving costs to working caregivers Double Jeopardy for baby boomers caring for their parents, pp.1- 26.
- Merelli, M. (2016).**
Hommes & Libertés, Dossier Aidant-e-s, n°175, pp. 52 -54.
- Nicholson, V. (2019)**
« An investigation in to what extent Self-Help Groups, Carers Associations and Carers Coopératives empower informal, female carers within the Baglung and Myagdi regions of Nepal », *Carers Worldwide*.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003).**
Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Reid, R. C., Stajduhar, K. I. & Chappell, N. L. (2010).**
The impact of work interferences on family caregiver outcomes. *Journal of Applied Gerontology* 29(3): 267-289.
- Rossinot, H. (2019).**
Aidants, ces invisibles. Editions de l'Observatoire, ISBN: 979-10-329-0642-2.
- Roussel, R. (2017).**
Personnes âgées dépendantes: les dépenses de prise en charge pourraient doubler en part de PIB d'ici à 2060.
- Schulz R., Beach S. R. (1999).**
Caregiving as a Risk Factor for Mortality The Caregiver Health Effects Study, *JAMA*,282(23):2215-9.
- Soullier, N. (2012).**
Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, *Drees, Etudes et Résultats*, n°799, pp. 1-8.

Annexe : les dispositifs mis en place en entreprises en France pour renforcer la formation des salariés aidants

Les salariés ont droit à des dispositifs d'accompagnement et d'informations concernant leurs droits :

En interne, mise en place par les équipes de l'entreprise

Ces dispositifs peuvent prendre des formes diverses selon les entreprises :

- Permanences d'information qui peuvent être assurées en interne par les assistants sociaux, la direction RH, le comité d'entreprise et en externe -mais relayées ensuite par l'entreprise- par des associations ou des caisses de retraite complémentaire ou des groupes de prévoyance (i.e., BNP Paribas),
- Affichage sur les panneaux de l'entreprise,
- Courriels adressés aux salariés en renvoyant sur l'Intranet de l'entreprise ou joints aux bulletins de paie,
- Assistance téléphonique confiée à des professionnels,
- Brochures d'information et guides pratiques (i.e., Casino, BNP Paribas, Crédit Agricole Assurances, SITAOCIRP),
- Mise en ligne de site Internet ciblant la problématique des aidants ou de manière plus précise une pathologie ou maladie (i.e., Danone et Bayard avec Responsage, AG2R La Mondiale avec DOMPLUS, La Banque Postale avec le site internet www.vivreenaidant.fr, le Groupe MACIF avec le site Internet www.aveclesaidants.fr),
- Organisation de réunions d'information, de conférences, d'ateliers ou de séances d'information pour sensibiliser l'entourage de travail dans le dépistage et l'accompagnement de ces situations (i.e., Casino, JIMENEZ FVA, Novartis),
- Mise en place de partenariat entre l'entreprise et un centre social Inter-entreprises permettant la mise à disposition d'assistantes sociales à l'ensemble des salariés et qui interviennent à leur demande ou à celle de l'entreprise,
- Mise en place de groupes de parole qui permettent aux salariés aidants de pouvoir échanger et partager leurs expériences, avoir des informations très pratiques et rapides.
- Mise en place de « conciergerie d'entreprise » ; elle permet au salarié d'accéder depuis son lieu de travail à des services à la personne pour lui permettre de faciliter son quotidien et optimiser son temps : aide à la gestion administrative, prises de rendez-vous, cela peut aller de la livraison de courses jusqu'au pressing, à la recherche d'un prestataire, etc.,
- Partenariat entre l'entreprise et un centre social Inter-entreprises permettant la mise à disposition d'assistantes sociales à l'ensemble des salariés et qui interviennent à leur demande ou à celle de l'entreprise (i.e., CSIERESO),
- Accompagnement des salariés dans leurs démarches administratives (i.e., Le Groupe Macif avec son service dédié à l'accompagnement social des salariés),
Souscription à un contrat de dépendance pour les salariés comprenant des prestations d'assistance pour ceux qui sont confrontés à la dépendance d'un proche (i.e., AXA),

En externe, relayé par les entreprises

Les entreprises peuvent inciter leurs salariés à s'adresser aux :

- Collectivités et administrations publiques,
- Associations de malades ou d'aidants (i.e., Le comité d'entreprise de SFR propose aux salariés aidants de s'inscrire à « La compagnie des aidants », un réseau social privé d'entraide et d'échanges),
- Caisses de retraite complémentaire et groupes de prévoyance ; dans le cadre des orientations prioritaires fixées par les régimes de retraite complémentaire AGIRC et ARRCO, les caisses de retraite se sont engagées à renforcer leur politique de prévention et d'accompagnement des aidants et du grand âge,
- Plateaux d'assistance spécialisés animés par des acteurs privés (i.e., Responsage et DOMPLUS),
- Permanences d'information à l'extérieur de l'entreprise (i.e., les permanences publiques d'information organisées par les CLIC, les MDPH ou les CCAS et CIAS),
- Groupes de parole à l'extérieur de l'entreprise (i.e., Les « Cafés Mémoire »).

