

Le nombre de personnes atteintes d'une incapacité liée à l'âge, à un handicap ou à une pathologie ne fera que croître au cours des prochaines années, et par conséquent, le nombre d'aidants devrait également augmenter.

La France subit une évolution démographique, qui amènera notre pays, et plus encore le Grand-Est, à avoir de plus en plus de personnes de plus de 65 ans. Selon les projections de l'Insee, 24,1% de la population de la région Grand-Est aura plus de 65 ans en 2030 (vs. 20,7% en 2020). Ce vieillissement pourrait être perçu comme positif, puisqu'il démontre une amélioration de la santé de la population. Cependant, cela ne se traduit pas par un allongement de la durée de vie en bonne santé.

De plus, 5,2 millions de personnes ont au moins un droit ouvert à la MDPH au 31 décembre 2020, en France, selon les chiffres de la CNSA. En région Grand-Est, il y a 124 223 allocataires handicapées en 2021, selon le site Handidonnées géré par le CREAL et l'ARS Grand-Est (<https://grand-est.handidonnees.fr>).

Et 1,2 millions de personnes sont atteintes d'une affection longue durée du régime général en région Grand-Est, selon les chiffres de la CNAM.

Les aidants : des personnes qu'il faut soutenir

Selon la charte de la confédération des organisations familiales de l'union européenne (Coface), publiée en 1998, l'aidant familial est « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes ».

L'aidant n'a pas de profil type, toute personne peut le devenir quel que soit son âge ou son statut. L'aide apportée est très variée. Pour les plus fréquentes, selon plusieurs études, cela se traduit par :

- la surveillance et le soutien moral, en téléphonant ou en allant voir la personne,
- une aide pour les activités domestiques (faire les courses, le ménage, les repas, etc...),
- un accompagnement dans les déplacements, dans les démarches et autres formalités administratives,
- une aide pour la coordination des professionnels de santé et des prestataires de services à domicile.

Être aidant, est une tâche lourde. D'après le Baromètre des Aidants 2021 de la Fondation April, en 2021, le nombre d'aidants percevant un effet négatif de leur rôle sur leur santé a augmenté. Ces effets négatifs ont un impact sur différents déterminants de santé : la santé physique, la santé mentale, la vie sociale et familiale, la qualité du sommeil, la vie professionnelle, etc.

Selon cette même étude, le manque de temps, la complexité des démarches administratives et la fatigue physique demeurent les principaux obstacles cités par les aidants.

De plus, 60 % des aidants sont exposés à un risque de surmortalité dans les trois ans qui suivent le début de la maladie de leur proche, 1 aidant sur 3 meurt avant son aidé, selon le site internet www.essentiel-autonomie.com.

C'est pourquoi, il est urgent de faciliter la vie des aidants.

Pour France Assos Santé Grand-Est, les aidants doivent être accompagnés, informés, formés, soulagés et leur santé préservée. Ils doivent voir leur rôle, au sein de la société, reconnu par les pouvoirs publics. De par leur implication, les aidants permettent à l'état de faire environ 11 Mds d'Euros d'économies par an, selon l'étude « Share » du Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'Université Paris-Dauphine.

Comment peut-on aider les aidants ?

D'après le Baromètre 2021 de la Fondation April, 61% des personnes interrogées déclarent qu'une meilleure coordination de l'ensemble des acteurs serait une action très utile. Du point de vue de France Assos Santé Grand-Est, c'est une action indispensable pour l'aidé, pour l'aidant et pour la société.

France Assos Santé Grand-Est propose le développement d'un nouveau métier, celui de « référent parcours ». Ce métier bien que nouveau est déjà expérimenté entre autres, au sein de France Assos Santé Auvergne Rhône-Alpes ainsi que par l'association AFM Téléthon.

Ce professionnel serait facilitateur des parcours de santé complexes et l'interlocuteur privilégié de tous les intervenants (sanitaire, social, médicosocial). Grâce à ce soutien, les personnes malades seraient assurées de profiter d'un suivi global et adapté et de vivre le quotidien avec davantage de sérénité. Les aidants seraient également soulagés d'une charge mentale et de leur rôle de pivot dans l'organisation des soins de l'aidé.

Ces postes pourraient être développés au sein des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC). Ces derniers intègrent les anciens dispositifs de coordination (réseaux de santé, MAIA, PTA, et pour certains les CLIC). Ils se mettent en place au niveau départemental, en région Grand-Est. Ils ont pour mission de venir en aide aux professionnels qui sont confrontés à des prises en charge complexes et de répondre aux demandes directes des personnes et de leurs aidants pour faciliter leur parcours en leur apportant une réponse coordonnée à l'ensemble de leurs besoins.

France Assos Santé propose que des postes de « Référent Parcours » soient développés dans les Dispositifs d'Appui à la Coordination du Grand-Est, qui semblent être un lieu propice pour être l'interface entre les professionnels et les personnes aidées.