

Quand les aidants ont besoin d'aide

*Etude sur les dispositifs d'aide aux aidants
en région Centre-Val de Loire*



*Une étude menée par le CREAI Centre-Val de Loire
pour l'Agence Régionale de Santé*

Mai 2019

Etude menée par :

- Mathilde BEAUVALLET, chargée d'études
 - Charlotte PERROT-DESSAUX, conseillère technique et d'études
- sous la direction de Séverine DEMOUSTIER, directrice du CREA

REMERCIEMENTS

Le CREAI Centre-Val de Loire tient à adresser ses plus vifs remerciements à l'ensemble des personnes ayant accepté de prendre part à cette étude et à celles ayant participé à son organisation.

Nous remercions les personnes rencontrées dans le cadre des entretiens exploratoires, dont les propos nous ont permis de préciser les enjeux et les interrogations au centre de cette étude.

Nous remercions les personnes qui ont répondu aux questionnaires les concernant, celles qui ont accepté de nous accorder du temps lors de la réunion régionale, lors des entretiens collectifs, ou lors d'un entretien individuel téléphonique. A ce titre, nous remercions également l'entourage familial et les professionnels qui ont rendu possibles ces entretiens avec les personnes aidées.

Nous adressons également tous nos remerciements aux personnes qui nous ont aidés dans l'organisation des différentes rencontres, notamment en relayant nos invitations.

Nous souhaitons adresser nos remerciements à Monsieur Van Wassenhove, Délégué départemental de l'ARS dans le Loir-et-Cher et chargé de mission sur les aidants, pour nous avoir transmis plusieurs documents utiles à ce travail et nous avoir aidés dans l'identification de personnes pertinentes pour la réalisation des entretiens exploratoires. Nous le remercions pour sa disponibilité tout au long de cette étude.

Mamy Raharijaona, assistante de direction du CREAI Centre-Val de Loire, a été une aide précieuse pour la logistique des différentes rencontres et réunions. Elle a participé à la relecture et à la mise en page du présent rapport. Nous la remercions pour son aide tout au long de cette étude.

Table des matières

INTRODUCTION	9
PREMIERE PARTIE : CONTEXTE DE L'ETUDE	11
1.1 La commande de l'étude	11
1.2 Le contexte historique de l'aide aux aidants	12
1.3 Les enjeux de l'aide aux aidants	14
1.4 La méthodologie de l'étude.....	17
DEUXIEME PARTIE : L'AIDE AUX AIDANTS	19
2.1 Qu'est-ce qu'un aidant ?	19
2.1.1 Les rôles et tâches des aidants	20
2.1.2 Le positionnement du proche aidant.....	27
2.1.3 Les relations dans les couples aidants / aidés	29
2.2 Cadre réglementaire de l'aide	36
2.2.1 Les aides matérielles en direction des aidants	36
2.2.2 Les aides humaines professionnelles, pour l'aidé.....	40
2.3 La conséquence de leur situation, une fragilisation de certains aidants	43
2.3.1 Le revers de la mobilisation des aides, les démarches supplémentaires pour les aidants	43
2.3.2 Conséquences psychologiques de l'aide.....	45
2.1 Eléments issus du recensement quantitatif des dispositifs	48
2.1.1 Catégorisation des différents types d'aide aux aidants	48
2.1.2 Recensement et répartition des aides en région Centre-Val de Loire	49
2.2 Les politiques départementales de l'aide aux aidants.....	52
2.2.2 Les schémas départementaux	53
2.2.3 Quelques exemples de mise en œuvre.....	60
2.3 Focus sur un acteur de la prévention et ses dispositifs d'aide aux aidants : la Mutualité Française Centre-Val de Loire.....	61
2.4 Le point de vue des acteurs sur les aides aux aidants	63
2.4.1 Les actions d'information	63
2.4.2 Les actions de formation.....	66
2.4.3 Les actions entre aidants	71
2.4.4 Les actions de répit	77
2.5 La question de la coordination des professionnels et du partenariat	85
TROISIEME PARTIE : PISTES DE REFLEXION	87
3.1 « L'aidant » et son identification, un changement de culture	88
3.2 Structurer et rendre visible l'aide aux aidants	90
3.3 Le caractère préventif de l'aide et la modularité des réponses apportées	92

3.4 Un accès à l'aide au répit simplifié en termes de démarches	95
CONCLUSION.....	97
BIBLIOGRAPHIE	98
ANNEXES.....	100
Guide d'entretiens collectifs des « aidants »	101
Photolangage : exemple de supports pour les entretiens collectifs avec les aidants.....	102
Guide d'entretiens individuels avec des « aidés »	103
Questionnaire sur les dispositifs d'aide aux aidants	105

INTRODUCTION

L'enquête Handicap-Santé-Aidants réalisée pour la première fois en 2008, en complément de l'enquête Handicap-Santé-Ménage, a permis d'estimer qu'en France à cette date, 8,3 millions de personnes de seize ans ou plus aidaient régulièrement 6,4 millions de proches. Cela signifie que près de 10 % de la population qui résidait à domicile, en France, bénéficiait ainsi de l'aide régulièrement d'un proche, pour raison de perte d'indépendance ou d'autonomie¹ due à la santé ou au handicap. D'après cette enquête², les personnes aidées étaient alors âgées de soixante-et-un ans en moyenne. Dans deux tiers des cas, elles recevaient une aide uniquement de leur entourage, dans un quart des cas, elles recevaient une aide combinée de professionnels et de proches aidants. Les personnes aidées par un aidant unique représentaient la majorité des cas³ – généralement cohabitant.

L'enquête nous apprend que les personnes aidantes avaient cinquante-deux ans en moyenne et 57 % d'entre elles étaient des femmes, avec une contribution plus forte si l'on regardait le volume horaire consacré à l'aide. Neuf aidants sur dix apportaient une aide régulière à une seule personne à domicile, mais un aidant sur dix apporte son aide à deux, voire trois aidés. Plus le nombre de personnes à aider était important, plus c'étaient les femmes qui s'investissaient dans l'aide.

D'autres données⁴ font apparaître la problématique des aidants en activité⁵. Dans une étude de 2004, un tiers d'aidants en activité exprimaient avoir des difficultés à concilier leur rôle professionnel et leur rôle d'aidant. En 2010, un salarié aidant sur deux déclarait⁶ avoir besoin d'un aménagement de son temps de travail.

Des études de moindre ampleur ou de moindre fiabilité scientifique ont été conduites depuis, le plus souvent à l'initiative d'acteurs privés, associations ou fondations. Parmi elles, en 2017, l'institut BVA chiffre à 11 millions le nombre de personnes aidantes en France, dont la moitié est en emploi. Les résultats de cette enquête, réalisée par téléphone auprès d'un échantillon représentatif, montrent que 63% des aidants ignorent qu'ils le sont.

¹ Nous distinguons les termes d'indépendance et d'autonomie ; la notion d'autonomie est plus large, elle englobe la capacité à faire des choix, elle renvoie à la capacité de « gérer » et « se gérer ». L'indépendance évoque la capacité à accomplir des activités et gestes fonctionnels, sans aide, de façon efficace et en sécurité. Certaines personnes très dépendantes peuvent être qualifiées d'autonomes. Au contraire, certaines personnes indépendantes pour les gestes de la vie quotidienne peuvent être très peu autonomes, avoir de réelles difficultés à faire des choix, en dehors des activités routinières réalisées efficacement sans aide.

² Amandine Weber, 2010. Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008), in Alain Blanc, « *Les aidants familiaux* », Presses Universitaires de Grenoble.

³ Les personnes aidées par un aidant unique représentaient 64 % des cas, par deux aidants 20 % des cas, par trois 8 % des cas, et plus de trois dans 7 % des situations.

⁴ Dominique Gillot, 2018. « *Préserver nos aidants : une responsabilité nationale* », rapport de la présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, remis à la ministre des Solidarités et de la Santé.

⁵ 2004, « Baromètre santé et bien-être des salariés, performance des entreprises », Fondation Malakoff-Médéric, cité dans : Dominique Gillot, 2018. « *Préserver nos aidants...* », op. cit.

⁶ 2010, enquête BVA sur « Les aidants familiaux en France », cité dans : Dominique Gillot, 2018. « *Préserver nos aidants...* », op. cit.

Dix ans après la première grande étude, les aidants apportent toujours de l'aide dans les domaines de la vie quotidienne, pour les actes essentiels et les actes domestiques. Ils suppléent les aidés dans les tâches administratives, dans les demandes d'aide financière et matérielle et dans le recours à l'aide professionnelle. Ils apportent un soutien moral et affectif. Ils veillent sur leur aidé. Ils sont en outre un maillon indispensable dans les politiques liées à l'âge et au handicap. La « Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap »⁷, publiée en 2016, met particulièrement en avant les besoins de repérage et de soutien des aidants. Elle indique également la nécessité de reconnaître leur expertise.

Par la combinaison du contexte de l'avancée en âge de la population et des politiques de maintien à domicile, la situation des aidants est préoccupante. En effet, beaucoup d'entre eux portent seuls la charge de l'aide et se fatiguent. Devant le constat que de nombreux aidants n'arrivent plus à garder un équilibre occupationnel autour des différents rôles qui composent leur vie sociale, et dans une certaine mesure leur identité, des associations historiques ont pesé dans les années 2000 pour mettre la question des aidants à l'agenda politique. Les lois et les droits prennent petit à petit cette dimension en compte, et les pouvoirs publics se questionnent sur la façon dont ils pourraient soutenir les proches aidants.

Cette étude, commanditée par l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire, a pour objet de mieux comprendre la situation des proches aidants sur son territoire et d'apporter des pistes de réflexion pouvant contribuer à envisager « l'aide aux aidants », par un soutien adapté à leurs besoins et à leurs attentes.

⁷ 2016, *Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap*. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

PREMIERE PARTIE : CONTEXTE DE L'ETUDE

1.1 La commande de l'étude

Dans le cadre des concertations sur le 2^e Projet Régional de Santé (PRS2), à la suite d'une enquête citoyenne⁸ réalisée en 2017 et d'une séance de la commission permanente de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), la direction générale de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Centre-Val de Loire a souhaité développer un axe sur les aidants et a formalisé ses objectifs opérationnels sous forme des fiches 35 et 36 du PRS2, regroupées sous le chapitre 17, « *L'utilisateur acteur de sa santé* ».

Ainsi, l'ARS veut « *améliorer la coordination des politiques en faveur des aidants sur chaque territoire de santé* » – objectif n°35 – en identifiant les différents dispositifs existants déployés dans chaque territoire de santé de proximité, pour les faire connaître aux professionnels du social, aux associations, à la population, et en mettant en place une coordination des interventions en faveur des aidants. L'Agence aspire également à « *développer une offre territorialisée pour le soutien et l'accompagnement des aidants* » – objectif n°36 – en agissant de façon préventive et sur chaque territoire de santé, afin de rendre lisible l'offre pour tous les aidants, et renforcer le repérage des aidants en difficulté dans le but d'éviter les situations d'essoufflement et de rupture.

L'intention de l'ARS est d'articuler, grâce au PRS2, la dynamique de politique territoriale de l'aide aux aidants, dans une vocation globale, transversale et tout public. L'ARS doit ainsi s'appuyer sur d'autres acteurs pour assurer la coordination. Par exemple, la loi d'adaptation de la société au vieillissement⁹ (ASV) repositionne les Conseils Départementaux comme les pivots du soutien aux aidants, de par leurs compétences obligatoires en direction des personnes âgées et handicapées. Ils sont les acteurs premiers de la mise en œuvre de la politique pour les aidants sur les départements, c'est pourquoi il convient de faire un état des lieux des schémas départementaux, de voir si des plans d'action sont lisibles et structurés pour chacun des départements. Les conférences de financeurs (orientées vers les personnes de plus de soixante ans) peuvent elles aussi être mobilisées, dans certains cas, sur la question des aidants.

Beaucoup d'autres organismes et de partenaires de l'ARS développent des actions, par exemple des caisses de retraites ou des mutuelles, mais l'Agence n'a pas formellement de visibilité sur ces actions, ce qui amène à s'interroger sur l'information qu'en ont les aidants. De plus, les acteurs associatifs proposent eux aussi des actions dont les institutions n'ont pas forcément connaissance.

⁸ Enquête menée par l'ARS Centre-Val de Loire. Sur 8 385 répondants, dont les deux tiers sont des femmes, 43 % ont répondu qu'il fallait « soutenir les personnes qui s'occupent d'un proche malade ou handicapé ». C'est la troisième préoccupation, après l'augmentation du nombre de médecins (74 %), et pouvoir être soigné près de chez soi (50%). Si l'on extrait les répondants qui sont professionnels de santé, cette préoccupation est portée par 45 % d'entre eux, et vient en deuxième position après l'augmentation du nombre de médecins (66%). [repéré sur]

<https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/preoccupations-de-la-population-en-matiere-de-sante-les-resultats>

⁹ LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

L'objectif pour l'ARS n'est pas de mêler tous les publics dans les actions mises en place, mais de s'assurer que certains publics ne sont pas oubliés, et d'avoir un plan territorial global, afin de pouvoir suivre sa mise en œuvre et s'assurer de son impact sur les aidants en difficulté. L'état des lieux rendra visibles les dispositifs existants, et permettra par la suite de définir les priorités et le plan d'action.

Aussi, l'ARS s'est tournée vers le CREAL, pour engager différents travaux sur la problématique des aidants.

Les objectifs de l'étude sont les suivants :

- enrichir les connaissances sur les aidants non professionnels,
- repérer et valoriser les dispositifs existants en région,
- soutenir la participation des personnes en situation de vulnérabilité et de leurs aidants,
- valoriser les bonnes pratiques professionnelles.

1.2 Le contexte historique de l'aide aux aidants

Le rapport sociétal aux personnes âgées dépendantes et aux personnes en situation de handicap a évolué tout au long des siècles, et les modes d'accompagnement autour de ces publics ont eux aussi varié au cours de l'histoire. Si au Moyen Age, les « invalides », *a fortiori* lorsqu'ils étaient « indigents », étaient autant que possible séparés (exclus ou enfermés) du reste de la population, et les structures qui en assuraient la charge étaient de nature caritative, le Siècle des Lumières et la Révolution Française ont été l'occasion d'un passage à une logique d'assistance, assumée en partie par l'État. Déjà en 1791, le comité de mendicité posait la question du secours pour les vieillards et les infirmes : le secours à domicile (le secours ordinaire et le secours en « asyles publics » (pour ceux qui ne pourraient le recevoir à domicile, faute de famille, ou à cause d'infirmité grave exigeant des soins particuliers)¹⁰.

Au début du 20^e siècle, la loi du 14 juillet 1905 relative à l'assistance obligatoire aux vieillards, aux infirmes et aux incurables privés de ressources, parlait de « *l'assistance à domicile* ». ¹¹

Cependant, toute la première moitié du 20^e siècle encore, le recours à l'institutionnalisation pour les personnes âgées et invalides fut massif. Ce fut dans les années 50, à la faveur du développement des premiers services d'aide-ménagère, que le « placement » en établissement s'est infléchi. A partir des années 70, le vieillissement de la population commençait à être considéré comme un problème public, et les services d'aides à domicile se sont développés, parce qu'ils représentaient un gisement important d'emploi, principalement féminin et peu qualifié.

La mise en place de l'allocation pour l'autonomie (APA) permet depuis janvier 2002 de rendre finançable par les personnes elles-mêmes le recours à l'aide à domicile, et la certification des auxiliaires de vie sociale encadre et apporte une garantie de compétences.

¹⁰ Bernard Ennuyer, 2007. « 1962-2007 : regards sur les politiques du "maintien à domicile", et sur la notion de "libre choix" de son mode de vie ». *Gérontologie et société*. [vol. 30 / n° 123], p. 153-167.

¹¹ Comité de mendicité (1791). *Projets de décrets présentés à l'Assemblée Nationale, Titre 2, Chapitre 3*, Paris, Imprimerie nationale. Cité dans Bernard Ennuyer, 2007. « 1962-2007 : regards... » *op. cit.* p. 154

Pour les personnes en situation de handicap, c'est la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui édicte le choix de pouvoir rester à domicile, en fonction de leur projet de vie, et les prestations de compensation du handicap autorisent en partie à soutenir financièrement le recours à des aidants professionnels ou familiaux. Dans le champ médico-social, le maintien à domicile peut être accompagné par des services type services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ou encore les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour les plus jeunes, tous deux financés par l'assurance-maladie pour la partie soin, tout comme les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), ou encore les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), financés par les Conseils Départementaux.

Des services proposés par les collectivités locales (Centre communaux ou intercommunaux d'action sociale) ou des associations peuvent venir compléter l'offre de soutien, par le portage de repas à domicile, par des animations et autres actions de développement social. Des services privés se positionnent petit à petit sur le marché des personnes âgées à domicile, encore tout dernièrement avec « La Poste » proposant un service payant appelé « Veiller sur mes parents ».

Le vieillissement de la population et les projections dans ce domaine¹² conduisent les pouvoirs publics à s'intéresser de plus près aux conditions du maintien à domicile des personnes âgées, mais aussi des personnes en situation de handicap, des patients de maladies chroniques ou de maladies évolutives.

Or, le maintien à domicile, s'il est possible par l'ensemble des dispositions législatives dans le cadre des prestations et des services compétents, conditionne pour beaucoup la charge des proches de la personne. En effet, selon la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), en « 2008, en France, 3,4 millions de personnes aident un proche de 60 ans ou plus, à domicile, dans les tâches de la vie quotidienne »¹³ et la charge ressentie par les aidants est amplifiée par la diversité des tâches à effectuer auprès de l'aidant.

Dans les années 2000, un certain nombre d'études, lancées par des associations de proches de patients atteints des maladies d'Alzheimer¹⁴, de Parkinson, de maladies neuromusculaires, commencent à faire état de l'épuisement des proches aidants. Une association française des aidants est créée en 2003, pour attirer l'attention sur cette problématique et mettre le sujet à l'agenda politique. Parmi ses premières actions, elle a réuni un congrès sur les aidants en 2008, les premières Rencontres nationales du réseau des Cafés des aidants en 2013, et parvient à signer un accord-cadre avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en 2014 pour le déploiement au niveau national d'un programme de formation à destination des aidants.

¹² Selon l'INSEE, « En 2050, 69 habitants seraient âgés de 60 ans ou plus pour 100 habitants de 20 à 59 ans, soit deux fois plus qu'en 2005 ». Isabelle Robert-Bobée, 2006. « Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 », division Enquêtes et études démographiques, Insee [n° 1089].

¹³ DREES, 2012. "Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie". Études et résultats, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques [n° 799].

¹⁴ On peut citer ; Association France Alzheimer, 1995. « Enquête nationale auprès de familles ayant en charge un parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés » ; Fondation Médéric Alzheimer, 2000. « Aides aux aidants des personnes atteintes de démences ; états des lieux » ; des études plus récentes sont disponibles en ligne, par exemple ; France Alzheimer, 2018. « Le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées » repéré sur l'adresse suivante : [https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/02/Rapport-Etude-Aidants-en-activit%C3%A9-VF.pdf]

En 2009, la loi Hôpital, Patient, santé, Territoire (HPST) avait effectivement donné le droit à la CNSA de cofinancer des actions de formations consacrées aux aidants familiaux, et d'affecter une partie de son budget « Etudes et recherches » à la problématique des aidants.

L'Agence Nationale de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) publie en novembre 2014 une recommandation « *à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladies chroniques vivant à domicile* »¹⁵. Elle conseille la reconnaissance de la complémentarité entre aidants professionnels et proches aidants, la mobilisation de ressources territoriales, la prévention de l'épuisement chez les aidants, et propose des modalités de gestion des situations sensibles.

La loi du 28 décembre 2015 dite ASV entérine le droit au répit, par le biais d'une allocation forfaitaire, et modifie le droit du travail pour créer le congé de proche aidant. Pour compléter cette loi, le ministère des Affaires sociales et de la Santé publie en 2016 une « Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap ».

1.3 Les enjeux de l'aide aux aidants

« Alzheimer, c'est certes la maladie du malade, mais c'est aussi la maladie de la famille. Et ça, on ne le dit pas ».

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Plusieurs enjeux sous-tendent la problématique des aidants non professionnels. D'une part, le contexte de « maîtrise des dépenses » rend cruciale la question du maintien à domicile. Selon B. Davin et A. Paraponaris¹⁶, en France, la valorisation des tâches effectuées par les aidants familiaux serait estimée entre 12,3 et 15,6 milliards d'euros. Il est donc nécessaire de faire en sorte que les aidants familiaux ne s'épuisent pas, mais plus largement, on peut chercher à comprendre ce qui pousse les aidants à s'engager dans ce rôle, et ce qui permettrait de les y soutenir.

Certaines études ont tenté de caractériser les aidants familiaux ou les proches aidants¹⁷, mais la singularité de chacune des situations empêche un traitement purement statistique. On peut malgré tout, en

¹⁵ ANESM, 2014. « Le soutien des aidants non professionnels », Recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

¹⁶ Bérangère Davin et Alain Paraponaris, 2012. « Vieillesse de la population et dépendance : un coût social autant que médical », *Questions de santé publique*, [n° 19], Cité dans Arnaud Campéon, Blanche Le Bihan-Youinou, 2016. « Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? ». *Informations sociales*, [n° 192]. p. 88-97.

¹⁷ Entre autres ;

- CNSA, ENEIS conseil, 2015. "Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget".

- Karine BRIARD, 2017. "Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ?". Paris, DARES (direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques) [N° 81]

- CEDIAS-CREAI Ile-de-France, 2012. « Les aidants informels cohabitant avec une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie ».

reprenant les éléments explicités en introduction¹⁸, indiquer un profil de femmes de cinquante-deux ans, travaillant pour la moitié d'entre elles. Pourtant, ces études soulignent donc la prédominance des femmes dans les rôles de proches aidants. Historiquement, ce sont les épouses et les mères qui avaient pour rôle de s'occuper des plus jeunes et des plus âgés, leur domaine social étant principalement cantonné au foyer. Or, le dernier siècle a vu la massification de l'emploi des femmes et la diversification de leurs activités professionnelles. C'est pourquoi il existe aujourd'hui un enjeu important autour de l'équilibre occupationnel des aidants, et notamment des femmes aidantes, car elles ont une place prépondérante dans le *care* et les solidarités familiales.

On peut aussi regarder la question des aidants sous l'angle de l'évolution du rapport sociétal à l'aide. Après la Seconde Guerre Mondiale, avec le développement et l'affirmation de l'État-providence et d'une meilleure sécurité sociale, une nouvelle solidarité s'est développée, avec un équilibre modifié entre solidarités privées et solidarités publiques. Les solidarités intergénérationnelles demeurent, mais elles s'exercent différemment, car les géographies et les temporalités de la vie sont davantage marquées par des cycles et des ruptures. En parallèle, les attentes de la population française en matière de protection sociale vis-à-vis de la puissance publique sont, encore aujourd'hui, singulièrement marquées. Paradoxalement, beaucoup d'aidants ne font pas appel aux dispositifs d'aide, considérant que la solidarité familiale est naturelle et qu'elle n'a pas à être compensée, ou remplacée, par l'appui d'un tiers. La question de la culpabilité relative à une solution d'hébergement, ou simplement un aspect moral, peut expliquer le choix d'un proche à endosser le rôle d'aidant, que ce soit par lien conjugal ou lien du sang, ou sous l'influence d'un passif familial¹⁹. Il faut aussi souligner les raisons structurelles qui limitent le recours à l'aide, raisons liées à l'offre et aux ressources sur le territoire pour les aidants et les aidés. On peut donner les exemples du manque de places, de la distance géographique entre le lieu de vie de l'aidé et les solutions proposées. Le non-recours à l'aide peut aussi trouver sa source dans l'insatisfaction de l'entourage concernant l'offre proposée à son aidé, en terme de contenu d'accompagnement par exemple, ou d'un écart trop important entre les conditions de vie à domicile et ce qui est possible dans le cadre d'une structure ou d'un service.

Quoi qu'il en soit, lorsqu'il devient aidant principal, ce dernier voit son équilibre occupationnel bouleversé. En effet, la répartition entre les différents rôles de son existence est déséquilibrée à la faveur des moments dévolus à l'aidé. L'impact peut être perçu sur d'autres aspects de sa vie sociale, sur le plan familial, amical, mais aussi professionnel. Une étude diligentée²⁰ dans plusieurs pays européens, dans le but de comparer les différents systèmes d'aide, montre les effets de l'activité d'aide sur les sphères sociales d'aidants – de parents âgés – en activité. Sur le plan professionnel, la vie au travail permet de s'extraire de la relation avec l'aidé, elle est très valorisée dans le propos des aidants, elle agit comme une soupape. Cependant, il est montré que la charge de l'aidé a un impact sur la disponibilité et la réactivité des aidants au travail, qu'ils sont régulièrement amenés à régler des problèmes de la sphère privée sur leur temps de travail, et à poser des jours de congé en urgence. Sur le plan familial, l'étude montre que l'investissement auprès du parent aidé se fait au détriment de la relation avec les enfants de l'aidant, ou avec son conjoint. L'investissement dans l'aide peut provoquer chez les autres membres de la famille le sentiment de passer au second plan, voire un sentiment d'abandon, pouvant entraîner conflits ou ruptures. Sur le plan amical, pour les activités qui consistent en des moments de convivialité – sortir, recevoir, partir en week-end – ce temps n'existe plus.

¹⁸ En combinant les résultats de différentes études.

¹⁹ Arnaud Campéon, Blanche Le Bihan, Claude Martin, 2012. « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe, le vécu des aidants familiaux », *Vie sociale*, [n°4]. p. 111-127.

²⁰ Id. Arnaud Campéon et al., 2012. « La prise en charge des personnes âgées... ». *Op. cit.*

Lorsque l'aidé dispose d'intervenants professionnels (aide à domicile, service de soins), le type de tâches effectuées par l'aidant se modifie. En effet, si les tâches de vie quotidienne et de soins corporels (aides instrumentales) sont alors moins réalisées par les proches, ces derniers voient leur fonction redéfinie au profit de tâches d'organisation, de coordination. Or, la charge mentale investie dans l'organisation des services et des soins (administratives, prises de rendez-vous, accueil des différents professionnels, etc.) est conséquente et les arrangements mis en place sont instables et à redéfinir régulièrement en fonction de l'état de santé de la personne, des intervenants, des imprévus²¹. Donc le recours à l'aide professionnelle n'allège pas forcément la charge de l'aidant. Nous verrons plus loin que les tâches de coordination liées à l'intervention professionnelle positionnent l'aidant principal en « pivot » de l'aide²².

Cela dit, des logiques « d'encapacitation »²³ peuvent donner à l'aidant les ressources pour augmenter ses capacités de choix et de contrôle de sa vie, c'est-à-dire son autonomie. Il s'agit, par la reconnaissance de ses pairs, mais aussi par l'existence de dispositifs publics, d'identifier la situation de l'aidant, de valoriser son investissement social et lui permettre d'échapper aux conséquences négatives²⁴ de la relation d'aide, par sa capacité à prendre des décisions adaptées à ses besoins.

Redonner à l'aidant ses capacités de choix peut amener un nouvel aspect de la question : celui de la mise au jour d'un écart entre les attentes et les besoins des aidés et ceux de leurs aidants. Aussi, cela amènera probablement à poser la question du compromis, dès que seront envisagées des propositions d'aides. Il sera alors nécessaire d'envisager la sensibilisation des professionnels sur le sujet, afin de trouver selon le cas, la solution « *la moins insatisfaisante* »²⁵ pour tous.

Ces nombreux éléments montrent l'évolution des relations d'aide, du *care*, au niveau familial comme au niveau sociétal, et soulignent la complexité de penser des actions publiques d'aide aux aidants. Ainsi, nous tâcherons de comprendre en quoi les dispositifs d'aide aux aidants sont des ressources, à quels besoins ils font écho, et en contrepartie, de comprendre les raisons du non-recours des aidants à ces dispositifs, et quelles doivent être leurs conditions d'exercice pour répondre à la demande des aidants.

²¹ France Alzheimer, 2018. « *Le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées*. ». Rapport de France Alzheimer.

²² Arnaud Campéon et al., 2012. « La prise en charge des personnes âgées... ». *Op. cit.*

²³ « *Il s'agit de dépasser la simple « éducation » pour renforcer les compétences et les capacités des proches aidants (skill-building, empowerment), afin de réduire leur souffrance émotionnelle et leur apprendre, tout au long de leur parcours, à adopter des stratégies de soutien pour faire face à la situation (coping) en s'adaptant aux besoins de la personne malade, de l'âge, du lien entre la personne malade et ses proches, et de la situation de l'entourage.* » Paul-Ariel Kenigsberg, et al., 2013. « Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011 ». *Recherches familiales*, Union Nationale des Associations Familiales. [n°10]. p. 59.

²⁴ Dans ce rapport, nous serons amenés à développer les conséquences négatives de l'aide, mais la relation d'aide peut aussi avoir des conséquences positives. Nous l'aborderons dans le point 2.1.4.

²⁵ Philippe Lyet, 2013. « Approche sociologique : la transaction sociale ou sortir de l'impasse et de la prestation individualisée dans l'action sociale », in TAGLIONE Catherine, *Contrat et contractualisation dans le champ éducatif, social et médico-social*, Presses de l'EHESP « Hors collection », p. 49-58

1.4 La méthodologie de l'étude

1.4.1 Aspects quantitatifs

La réalisation du diagnostic comportait une phase d'état des lieux, qui devait conduire à la connaissance des dispositifs d'aide aux aidants sur les six territoires de la région Centre-Val de Loire, une cartographie et l'élaboration de fiches pour chacun des dispositifs, dans le but de faciliter leur reproductibilité²⁶.

La méthodologie de l'étude, pour sa phase quantitative, reposait sur le recoupement de données recueillies de différentes façons. Un questionnaire a tout d'abord été envoyé aux porteurs et aux financeurs potentiels de dispositifs d'aide aux aidants. Les destinataires de ce questionnaire étaient les associations, les associations gestionnaires et les structures répertoriées en région, tout public confondu (handicap intellectuel, handicap psychique, handicap sensoriel, handicap moteur, polyhandicap, troubles du spectre autistique, troubles du comportement, traumatisme crânien, maladie neurodégénérative, maladie chronique invalidante, grand âge, etc.).

Dans un second temps, le recensement des dispositifs a été complété par des données recueillies lors d'entretiens avec des acteurs de l'aide aux aidants, de contacts avec des Conseils Départementaux, des CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination), des CIAS (Centres Intercommunaux d'Action Sociale), mais aussi en recherchant ces informations via Internet et des brochures institutionnelles. Les dispositifs d'accueil temporaire (accueil de jour et hébergement temporaire) pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap ont été principalement répertoriés grâce au fichier récapitulatif de l'ARS.

Nous avons fait le choix de ne répertorier dans le volet quantitatif que les aides proposées en direction des aidants – y compris les accueils temporaires au titre du répit – en excluant les services apportés aux aidés, type services d'aide ou services de soins à domicile, et en excluant également les aides matérielles types prestations et allocations en direction de l'aidé. Néanmoins, nous sommes conscients que ces aides peuvent apporter un soutien indirect à l'aidant.

1.4.2 Aspects qualitatifs

La méthodologie repose sur le croisement des regards et le recueil direct auprès des publics ou bénéficiaires de l'action publique. Il s'agit ici des personnes aidantes et des personnes aidées. A l'aune des objectifs de transversalité et de décroisement, des différents types de vulnérabilité retenus dans le champ de cette étude, des besoins de l'ARS et afin de réaliser une étude qualitative approfondie, l'étude s'est focalisée sur différents publics et différents territoires.

Concernant les publics, des rencontres distinctes ont été organisées avec des acteurs à différents niveaux de l'aide aux aidants.

Dans un premier temps, une rencontre régionale entre professionnels et associatifs a eu lieu le 6 novembre 2018 au CREAI Centre-Val de Loire, réunissant des personnes de quatre des six départements de la région (l'Indre et le Cher n'étaient pas représentés, faute de participants). Cette rencontre avait pour objectif de cerner les besoins des aidants perçus par le prisme des professionnels, de comprendre comment ces

²⁶ Le détail de la méthodologie pour la partie quantitative figure dans le volet quantitatif du rapport sur l'aide aux aidants.

derniers les identifient, d'aborder la question de la mobilisation des aidants et celle du non-recours à l'aide, de la coordination avec les services d'aide professionnels. Elle était l'occasion aussi de voir s'exprimer les besoins des professionnels en matière d'aide aux aidants.

En janvier 2019, des rencontres ont été organisées avec des aidants et des aidés, sur deux territoires de la région, choisis en lien avec les délégations départementales de l'ARS, sur la base des entretiens réalisés avec les Conseils Départementaux. Les départements de l'Eure-et-Loir et de l'Indre-et-Loire avaient été identifiés comme des territoires dotés d'une dynamique autour de l'aide aux aidants et d'instances tels que les Conseils territoriaux de santé (CTS) fortement mobilisés sur la question des aidants. Par ailleurs, le Loiret étant investi d'une autre étude sur le répit des aidants, il a été choisi de ne pas sur-solliciter les interlocuteurs. Les actions en lien avec le schéma gérontologique, menées par les services du Conseil Départemental du Cher et ses partenaires, ont été identifiées comme un point d'appui intéressant, c'est pourquoi le Cher a été retenu pour cette phase d'étude. Parallèlement, Le Loir-et-Cher a été choisi, pour la conjonction de plusieurs éléments : l'ouverture récente d'une plateforme de répit adossée à un accueil de jour autonome et l'existence sur le territoire de services-ressources intéressants (Vivre Autonome 41, La Maison Bleue).

Les rencontres ont été organisées en direction des aidants d'une part et des aidés d'autre part, l'information ayant été donnée à tous les interlocuteurs connus du CREAL et les contacts recensés dans le cadre du premier volet de l'étude.

Dans le Loir-et-Cher, onze participants se sont présentés à la rencontre des aidants. Aucune inscription n'a été enregistrée pour la réunion des aidés. Dans le Cher, cinq aidants ont été rencontrés le matin, mais les conditions météorologiques (neige) l'après-midi n'ont pas permis aux deux aidés inscrits de se déplacer. Afin de pouvoir recueillir le point de vue de ces publics, un appel par voie d'affichage et de flyers a été envoyé aux deux MDPH des départements cités, afin de pouvoir réaliser des entretiens téléphoniques avec des personnes aidées. Ces appels sont restés sans réponse. Des entretiens téléphoniques ont pu néanmoins être réalisés auprès de quelques personnes aidées du Cher, dont les aidants avaient participé à notre rencontre, et auprès de personnes aidées du Loir-et-Cher, par la mobilisation de professionnels ayant répondu au questionnaire.

En complément, les entretiens réalisés auprès des associations ont donné forme à un recueil des données qualitatives, pour comprendre l'incidence que peut avoir la situation d'aidant sur la vie des personnes.

En dernier lieu, les questionnaires diffusés pour le recensement des dispositifs dans la première partie de l'étude, comportaient quelques questions ouvertes quant aux constats ayant précédé la mise en place des actions, les besoins des aidants, leurs retours sur les dispositifs, les freins et les leviers identifiés par les porteurs de dispositifs. Ces éléments ont été intégrés dans le corpus de données qualitatives.

Les propos recueillis dans le cadre des entretiens individuels et collectifs ont fait l'objet de transcription, puis de découpage et classement thématique, tout comme les réponses aux questions ouvertes des questionnaires.

Ces données forment l'ossature du présent document, elles seront alors consolidées par des documents de référence, une littérature scientifique, et analysées à l'aune de la problématique posée.

DEUXIEME PARTIE : L'AIDE AUX AIDANTS

Il est délicat de généraliser les données sur les aidants, car chaque situation vécue est unique. Ce chapitre cherche à rendre compte des conditions de l'aide, du rôle potentiel de l'aidant, ses tâches, mais aussi des relations à l'aidé, des raisons de son engagement dans ce rôle, du cadre réglementaire de l'aide, et enfin les conséquences possibles sur sa vie. Entrevoir la situation des aidants, c'est mieux comprendre leurs besoins, et envisager leur adéquation avec l'offre d'aide aux aidants sur les territoires.

2.1 Qu'est-ce qu'un aidant ?

Dans le nouveau dictionnaire critique de l'action sociale, Brigitte Bouquet définit ainsi l'aide :

« "Aider", du latin adjutare, signifie joindre ses efforts, soutenir, apporter son aide à quelqu'un. [...] Aider, c'est faire avec et pour quelqu'un quelque chose qu'il ne peut pas faire seul. L'aide désigne à la fois l'action d'aider et son résultat ; elle s'apparente au soutien, au secours, à l'assistance dont elle se distingue néanmoins. L'aide suppose généralement une action au long cours et sur des plans plus relationnels, alors que le secours est immédiat et concret. »²⁷

L'aide suppose une relation entre deux protagonistes, un aidant et un aidé. Suivant les acceptions du terme « aide », cette interaction peut être horizontale – elle sera alors porteuse de valeurs telles que la solidarité – mais peut aussi être plus verticale, plaçant l'aidant en situation dominante vis-à-vis de l'aidé. Dans le travail social, la relation d'aide est pensée comme un vecteur d'autonomie, le moyen de « faire avec », plutôt que « faire à la place » qui prévaudrait dans les logiques d'assistance.

Depuis l'émergence de la problématique des « aidants », dans les années 2000, il a fallu nommer, trouver des termes qui puissent définir ce phénomène et contribuer à produire des catégories de pensée, pour le dissocier de l'aide « professionnelle ». M.-A. Bloch²⁸ donne quelques exemples de termes utilisés çà et là pour caractériser ces aidants, et évoque les critères d'inclusion et d'exclusion qui s'y rapportent. Par exemple, l'expression « *aidants familiaux* » ne donne pas entière satisfaction, au sens où elle écarte les sociabilités de proximité (géographiques ou affectives) qui ne sont pas toujours de la famille. Le vocable « *aidants naturels* » supposerait qu'il existe un lien « naturel » à aider un proche. Or, nous verrons dans cette étude que dans une même fratrie, l'aide apportée à un parent peut être bien différente d'un enfant à l'autre. On trouve encore les termes de « *aidants informels* » ou d'« *entraidants* ».

La loi ASV a été l'occasion d'introduire dans le Code de l'Action sociale et des Familles la notion de « proche aidant », décrite dans l'article L. 113-1-3 :

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide,

²⁷ Jean-Yves Barreyre, Brigitte Bouquet (dir), 2006. Nouveau dictionnaire critique d'action sociale, Paris, Bayard. p 44.

²⁸ Marie-Aline Bloch, 2012. « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », ERES, *Vie sociale*, [N° 4], p 18.

*de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».*²⁹

Tout au long de cette étude, pour différencier les protagonistes de la relation d'aide, nous avons d'une part employé le terme « d'aidé » pour définir la personne qui reçoit l'aide, et d'autre part dans une logique de miroir, le terme « d'aidant », plus rarement de « proche aidant », pour caractériser la personne qui apporte son aide. Nous serons également amenés à évoquer les aidants professionnels, c'est alors cette terminologie qui sera utilisée.

2.1.1 Les rôles et tâches des aidants

2.1.1.1 Autant de situations différentes que d'aidants

La Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), devenue la Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques (DARES), a publié deux études importantes en 2011 et 2017 sur la question des aidants.

La première indique qu'« en 2008, en France, 3,4 millions de personnes aident un proche de 60 ans ou plus, à domicile, dans les tâches de la vie quotidienne. » et que « parmi les personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, huit sur dix sont aidées par leur entourage et six sur dix le sont pour des tâches de la vie quotidienne »³⁰. Cette étude concernant les personnes aidant un seul proche âgé, s'attache à présenter ce qu'est la charge ressentie par les aidants. Ces aidants sont âgés en moyenne de 59 ans et 53% sont des femmes dont la moitié aide son parent, et un tiers son conjoint. Elle montre qu'il peut y avoir **un écart entre charge objective et charge ressentie**.

Les aidants se distinguent par la façon dont leur charge est ressentie. Certains aidants ressentent une charge légère, d'autres une charge modérée. D'autre part, 20% des aidants ressentent une charge importante. Pour ces derniers, la charge peut être associée à la fatigue ou la dépression, car l'activité d'aide se fait au détriment de la santé, de la fatigue physique et morale, du stress, du renoncement aux soins. Les trois quarts des aidants dont la charge ressentie est importante réalisent au moins quatre activités de vie quotidienne, dont les activités de surveillance – notamment dans le cas où la personne aidée présente des troubles cognitifs. Il faut noter que pour 89% des aidants déclarant une charge importante, l'aidé bénéficie aussi de l'aide professionnelle. Cela montre que le recours à l'aide professionnelle n'a pas pour conséquence directe l'allègement de la charge de l'aidant, dans le cas où la charge ressentie est importante.

L'apport d'une aide financière, en plus de l'aide à la vie quotidienne, la surveillance et l'intervention de professionnels augmente la charge ressentie, parce qu'elle suppose une implication matérielle supplémentaire et qu'elle génère de nouvelles tâches, administratives ou de coordination. Facteur aggravant, plus l'aidant est seul à assumer la charge, plus sa responsabilité dans les prises de décision est grande. Il est la personne de confiance aussi sur le plan médical.

²⁹ CNSA, 2018. *Proches aidants d'une personne âgée bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile ; Document d'aide et de partage de bonnes pratiques*. Paris, CNSA. p 5.

³⁰ DREES, 2012. « Aider un proche âgé à domicile... ». *Op. cit.*

L'isolement de l'aidant peut être corrélé à la charge ressentie. Quand l'aidant peut mobiliser des ressources extérieures dans son réseau social, par exemple quand l'aidant fait partie d'une fratrie, la charge ressentie est moindre car elle est plus ou moins répartie entre les frères et sœurs, et elle ouvre la possibilité d'un relais. En revanche, s'il est en couple ou qu'il a des enfants à charge, la charge ressentie est majorée.

A l'inverse, l'étude tend à montrer que le GIR³¹ de la personne aidée n'a pas d'impact en tant que tel sur la charge ressentie, ni d'ailleurs l'ancienneté dans l'aide, communément associée à « l'usure ». **La cohabitation** n'est pas non plus un facteur explicatif de la charge, « toutes choses égales par ailleurs ». La question de l'articulation des différentes sphères sociales de l'aidant, celle des loisirs et celle de l'emploi, est amorcée dans cette première étude, avant d'insister sur le rôle social positif de l'aide décrit par une minorité de personnes interrogées. C'est alors la complicité avec la personne aidée qui est mise en avant, le fait de se sentir utile auprès d'elle.

La seconde étude de la DARES³² explore plus précisément **le lien à l'emploi des aidants en activité**, en France. Parmi ces aidants, un tiers détient un niveau de diplôme supérieur au baccalauréat, un autre tiers dispose d'un niveau de certificat d'aptitude professionnel (CAP) ou un brevet d'étude professionnel (BEP), et le dernier tiers est diplômé au niveau du diplôme national du brevet (DNB) tout au plus. Le rôle d'aidant touche de façon équivalente toutes les catégories socio-professionnelles. Quelle que soit la personne aidée, le taux d'emploi de l'aidant varie en moyenne entre 59 et 72%. En revanche, **le profil de l'aidé a un impact sur le nombre d'aidants ayant cessé leur activité ou aménagé leur temps de travail**, et à plus forte raison chez les femmes ; 7 % d'entre elles ne travaillent pas si elles aident leur parent, 13 % s'il s'agit du conjoint, tandis que 34 % des femmes n'ont pas d'emploi lorsqu'elles aident leur enfant. 14 % des femmes interrogées disent avoir aménagé leur travail quand elles aident un ascendant, ce taux descend à 9 % s'il s'agit d'un conjoint, mais concerne 37 % des femmes si l'aidé est un enfant. Finalement, une minorité d'aidants aménagent leur vie professionnelle, mais parmi ces derniers, plus le temps d'aide est conséquent, plus ils sont nombreux à devoir l'aménager. Il s'agit alors principalement de réduction du temps de travail (40 % des déclarants), ou de modification des horaires sans changer de temps de travail (27 %), mais aussi d'arrêt d'activité ou départ en retraite (22 %).

Au-delà de ces études statistiques, **il est particulièrement difficile de caractériser le vécu des proches aidants, du fait de la diversité des situations, mais aussi du rapport à l'aide, qui peut être différent d'une personne à l'autre**. Du fait d'une politique publique structurée autour des questions financières qui passe par les départements, via la prestation de compensation du handicap³³ ou de l'allocation personnalisée à l'autonomie³⁴, mais aussi par l'Etat via l'impôt (le crédit d'impôt sur le revenu pour l'emploi à domicile), le recours à l'aide professionnelle à domicile est largement répandu et vient s'ajouter au contexte d'aide. Ainsi, **le proche aidant se trouve très souvent positionné comme « pivot » de l'aide**³⁵, quelle que soit la situation. En revanche, le processus « d'arrangement d'aide »³⁶, c'est-à-dire les « *combinaisons de ressources formelles et informelles* »³⁷ n'est pas généralisable, il est à observer dans une situation donnée.

³¹ GIR : groupe iso ressource. Échelle de détermination du niveau de dépendance de la personne.

³² Karine BRIARD, 2017. "Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ?". Paris, DARES (Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques) [N° 81]

³³ Champ des personnes en situation de handicap

³⁴ Champ des personnes âgées

³⁵ Arnaud Campéon *et al.*, 2012. « La prise en charge des personnes âgées... ». *Op. cit.* p 113.

³⁶ *Id.*

³⁷ *Id.*

2.1.1.2 L'engagement de l'aidant ; une conciliation des rôles ?

Parmi les personnes ayant accepté de participer à la présente étude, on trouve un large spectre de configurations, certains sont aidants de leurs parents, d'autres de leur conjoint, d'autre encore d'un enfant ou d'un frère, une petite minorité sont aussi « multi-aidants ». Par la présentation de leur situation, nous comprenons que quelques personnes – une minorité – sont aidants « secondaires », au sens où ils soutiennent un aidant principal. Après un rapide exposé du type de dépendance de leur aidé, les aidants abordent spontanément la « quantité » d'aide, soit en se référant à une distance géographique, les heures de trajets s'ajoutant au temps passé à aider leur proche, soit par un volume d'heures par semaine, soit en listant les tâches qu'ils effectuent auprès de l'aidé.

« Question : Vous, votre aide d'aidant, comment ça s'organise, est-ce que vous êtes loin du domicile de vos parents, comment ça s'organise ?

Réponse : Alors moi, je suis à six kilomètres. J'y vais à raison de deux fois par semaine, deux heures, allez, on va dire trois heures par semaine, quatre heures, il n'y a aucune régularité. Moi, j'ai conservé mon emploi. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Ce monsieur se présente comme aidant de ses parents, âgés. Ici, la mère est atteinte de maladie neurodégénérative, avec des troubles cognitifs, et elle vit à domicile aux côtés de son époux, lui-même d'un certain âge, toujours positionné comme aidant principal, mais qui d'après leur fils « commence à fatiguer ».

« Aujourd'hui, mon rôle d'aidant, il est... je vais dire limité, dans le sens où je m'occupe de la partie administrative, mais d'un point de vue physique, je vais dire que je fais pas grand-chose, mais je viens la voir, je l'appelle, par rapport à ce que vous faites, vous [il s'adresse aux autres participants], ben, je fais pas tout ça, moi. Heureusement, parce que sa pathologie permet que ça fonctionne tout seul : elle fait sa toilette toute seule, fait à manger toute seule... Sauf qu'elle oublie des choses. Donc aujourd'hui, je suis simplement là pour écouter ce qui se passe, pour voir surtout ce qui pourrait arriver. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Une autre personne explique que grâce au niveau d'indépendance de sa mère, elle parvient encore à vivre seule à domicile, elle a cependant des aides professionnelles qui viennent quatre fois par semaine, et bénéficie de l'accueil de jour, un jour par semaine. Ici, l'aide prodiguée, en tout cas en semaine, est un suivi que l'on pourrait qualifier de suivi à distance, avec des appels téléphoniques réguliers, pour s'assurer que tout va bien et que les rendez-vous seront honorés. Par exemple, lorsqu'elle doit se rendre à l'accueil de jour, avec un transport assuré, son fils l'appelle le matin, afin qu'elle n'oublie pas et se prépare. Ce type d'aide s'apparente à une veille active et fait écho à l'idée de « charge mentale ».

A travers les récits, l'équilibre occupationnel des aidants est mis en question : certains aidants arrivent à concilier aide, travail et famille, mais dans ces cas, le degré d'autonomie de l'aidé permet encore une vie à domicile, soutenue par des aides professionnelles ou encore un aidant principal. En revanche, à l'autre bout du spectre, il y a ceux pour lesquels le rôle d'aidant a entraîné une rupture dans l'équilibre occupationnel, qui a des répercussions dans diverses sphères. Elle peut entraîner une perte d'emploi ou un *burn out*, sur le plan

professionnel, et peut générer la perte de liens amicaux, voir une rupture radicale avec l'environnement antérieur.

« J'ai dû laisser mon travail, et laisser mon logement, pour m'installer, me consacrer complètement à ma mère. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Plusieurs aidantes rencontrées ont choisi la cohabitation avec leur mère, atteinte de maladie neurodégénérative. Ici, l'aidante est venue habiter au domicile de ses parents, entraînant une rupture professionnelle du fait de la distance entre son domicile antérieur et celui de ses parents (plusieurs centaines de kilomètres). Mais dans d'autres cas, ce sont les mères qui ont été accueillies au domicile de leur fille. L'une d'entre elle a pu diminuer son temps de travail, une autre a été touchée par un syndrome d'épuisement professionnel.

« J'ai obligé ma sœur à prendre du temps pour elle. "Tu pourras pas", elle était en réorientation, elle a deux enfants, d'ailleurs, sa formation, elle a pas eu son diplôme, aujourd'hui, elle a fait une rupture conventionnelle, elle se retrouve au chômage, parce que... aujourd'hui elle commence à accepter la maladie, ce qu'elle n'avait pas fait jusqu'à maintenant ».

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Ici encore, la situation d'aidant a généré un déséquilibre dans l'organisation et a eu une incidence sur le projet professionnel. La formation souhaitée n'a pas pu aller à son terme, et s'est ensuivie d'une rupture sur le plan professionnel.

Parmi ces différentes expériences, nous pouvons voir **la palette de l'engagement dans l'aide, entre le suivi à distance, l'aide quotidienne et la cohabitation pouvant aller jusqu'à l'abandon des rôles antérieurs, notamment dans le domaine de l'emploi**. Néanmoins, dans tous les témoignages recueillis, les aidants insistent sur la **notion de choix**. Certains expliquent leur situation d'aidant comme le résultat d'un choix volontaire, délibéré, dans le sens d'une décision explicite, et d'autres l'expriment sur un plan plus affectif, éthique peut-être : « je n'avais pas le choix ».

Ces raisons amènent à une réflexion quant à la notion de choix et aux marges de libertés ou de contraintes qui y renvoient. Il s'agit ici des raisons évoquées par les aidants eux-mêmes, selon leur propre grille de lecture. D'autres clé de compréhension peuvent être proposées, par exemple, celle d'une solidarité familiale très ancrée, ou encore de relations teintées de redevabilité. Dans ces cas, dans quelle mesure n'est-ce pas un choix contraint ? Et dans quelle mesure une politique d'aide aux aidants peut-elle être une politique de solidarité collective, tout en respectant ces choix ?

2.1.1.3 Classification des tâches de l'aidant

Différents cadres de références peuvent être utilisés pour catégoriser les tâches des aidants, à partir des besoins des aidés. Assez logiquement, ces tâches sont reliées aux activités que la personne aidée ne parvient plus à faire seule, ou plus à faire du tout. En fonction des cadres de référence ou de la finalité des outils utilisés, les regroupements de compétences vont être différents, l'importance de certains actes pondérée

différemment, avec des détails plus ou moins élaborés, mais on retrouve une base commune à tous les supports, qui peut renseigner sur les besoins de l'aidé, et par conséquent l'aide qu'apporte l'aidant.

La grille AGGIR, utilisée dans le domaine des personnes âgées, donne une note globale qui indique le degré de dépendance de la personne, en partant des situations où la personne est tout à fait indépendante (GIR 6) à celles où la personne est tout à fait dépendante (GIR 1). Cette grille liste un certain nombre de domaines pour lesquels vont être évaluées les capacités de la personne, en lien avec les « actes essentiels de la vie quotidienne ». Cette grille instaure une distinction entre les activités « corporelles et mentales » et les activités « domestiques et sociales », pour un total de dix-sept activités essentielles listées³⁸.

Dans le référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins de la personne âgée et de ses proches aidants, la grille AGGIR est un élément parmi d'autres, qui contribue à évaluer la situation de l'aidé et de son aidant.

La Classification Internationale du Fonctionnement, de la santé et du handicap (CIF), issue de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), est un modèle basé sur la conjonction de trois domaines. Le premier concerne les structures et fonctions corporelles, le second correspond aux activités, et plus largement à la participation sociale, et le dernier domaine correspond aux facteurs environnementaux. Dans le deuxième domaine, les activités et la participation sont classées en neuf chapitres ; apprentissage et application des connaissances, tâches et exigences générales, communication, mobilité, entretien personnel, vie domestique, relations et interactions avec autrui, grands domaines de la vie (relatif à l'emploi et aux questions de subsistance), vie communautaire, sociale et civique.

Le type d'aide apportée et les tâches qui s'y rapportent dépendent des besoins de l'aidé et des références de l'aidant en terme d'habitudes de vie, références personnelles ou normatives :

« Question : Vous êtes davantage dans l'organisation de la vie, les démarches administratives, une réassurance, la gestion de crise ? Et moins dans la vie quotidienne, les actes de la vie personnelle ?

Réponse : Ben, si aussi, parce que si vous n'avez jamais vu l'état de l'appartement d'une personne handicapée psychique... 70% d'entre eux vivent dans leur famille. Le bruit, le décalage, ils sont en pleine forme la nuit. Soit vous rejetez la personne de votre famille, soit vous décidez que vous voulez continuer à apporter de l'affection et à nouer des relations avec elle ».

[Extrait d'un entretien individuel]

Positionner l'aidant en simple substitut pour assurer les différentes tâches ou activités décrites dans les outils ou modèles d'évaluation ne serait pas exact. Les nombreuses études centrées sur la « charge ressentie » ou le « fardeau » de l'aide ont contribué à mettre en lumière les aspects les plus quantifiables, objectivables de l'aide, au détriment des aspects plus subjectifs³⁹. Au-delà des dimensions instrumentales de l'aide, la dimension de soutien, de soin à autrui, autrement dit, de *care*, est incontournable si l'on veut cerner la position de l'aidant. M.-A. Bloch utilise le terme de soins profanes, pour décrire les autres aspects présents dans la relation d'aide.

³⁸ Transferts, déplacements à l'intérieur, toilette, élimination, habillage, cuisine, alimentation, suivi du traitement, ménage, alerter, déplacements à l'extérieur, transports, activités du temps libre, achats, gestion, orientation, cohérence.

³⁹ Isabelle Mallon et Blanche Le Bihan-Youinou, 2017. « Le poids des émotions : une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants ». Presses Universitaires de France, *Sociologie*, [Vol. 8], p. 124.

*« Le travail de soins profanes peut se décliner en quatre dimensions : les dimensions affective (en aimant, écoutant ou réconfortant), cognitive (en donnant de l'information, en secondant pour faire face à certains problèmes), matérielle (en facilitant l'accès aux ressources matérielles) et normative (en validant des comportements eu égard aux normes et modèles en vigueur et maintenant ainsi l'estime de la personne) ».*⁴⁰

D'autres auteurs, intéressés à la prise en charge des personnes âgées dans plusieurs pays européens, font valoir une classification des tâches de l'aidant en quatre grands types⁴¹.

En premier lieu, **le soutien dans les activités domestiques**, afférentes au bon fonctionnement de l'organisation quotidienne, à la logistique, regroupe les activités liées aux repas, au linge, au ménage et à l'administration. Dans les cas où les aidantes sont des mères ou des épouses, ce type d'aide est celui qui passe le plus souvent inaperçu. En effet, dans certains ménages avec un fonctionnement plus traditionnel, la répartition sexuée des tâches assigne la femme à ce type de labeur, même lorsque tous les membres du foyer sont en pleine possession de leurs moyens. C'est pourquoi certaines aidantes cohabitantes ne considèrent pas ces tâches domestiques comme des activités liées à l'aide.

Le deuxième type d'activité est relatif à **l'aide à la personne, les soins d'hygiène, l'alimentation, ou la prise des médicaments**. Les auteurs décrivent que ce type d'aide, parce qu'il relève du domaine de l'intimité et du corps, est le plus difficile à assumer pour les aidants, et largement délégué aux aidants professionnels.

Le troisième type d'aide décrit dans la littérature est celui du **soutien moral, de la dimension relationnelle, de l'attention quotidienne**.

Le quatrième type d'aide découle des précédents, ou plus précisément de **l'aménagement de l'aide autour de l'aidé**. En effet, de par le recours aux aides professionnelles pour se décharger des tâches du *care*, l'aidant se voit attribuer de nouvelles activités, celle de l'organisation des interventions autour de son aidé, il devient alors le « pivot »⁴² de l'aide. Nous aurons l'occasion plus loin de revenir sur ce dernier type d'aide, ce rôle de « **gestionnaire de l'aide** » vers lequel glisse l'aidant principal, et son incidence sur la charge ressentie de l'aide.

Mais le troisième type d'aide, celui du soutien moral, a été régulièrement décrit parmi les aidants rencontrés.

« Le fait qu'il ne puisse presque plus parler, qu'il ne puisse plus s'exprimer alors qu'il a l'idée dans sa tête, c'est très difficile. Donc moi, je suis à côté, je l'accompagne comme je peux, ce qui est compliqué, ce n'est pas tellement les choses physiques, mais c'est l'aspect moral parce qu'il est dépressif, forcément, et il me dit : « tu vois ce que je suis devenu, je peux plus... » [...]. Il peut encore aller faire ses courses, fait sa toilette, il fait tout seul. Alors il ne peut plus faire son courrier, il peut plus faire de chèque, de déclaration d'impôts, c'est moi qui le fais. Mais je suis surtout démunie au niveau psychologique, pour lui redonner quand même... Plusieurs fois il m'a dit : "tu vois ce que je suis devenu, je ne suis plus rien, j'ai plus qu'à disparaître, si j'en ai la possibilité, je vais même me suicider" ! ».

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

⁴⁰ Marie-Aline Bloch, 2012. « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ... ». *Op. cit.* p 16.

⁴¹ Arnaud Campéon, *et al.*, 2012. « Variété des tâches et redéfinition du rôle d'aidant... ». *Op. cit.* p 116.

⁴² *Ibid.* p 113.

Ainsi, les aidants se disent très dépourvus de ressources vis-à-vis du trouble que peuvent provoquer certaines pathologies, certains handicaps. La situation n'affecte pas seulement les aidants, les personnes aidées peuvent aussi montrer un panel de réactions allant de l'énervement ou la violence à la dépression ou l'abattement, en passant par des phases d'angoisse, de crises difficiles à gérer du fait de la proximité affective des aidants, mais aussi parce que ces derniers manquent d'outils pour faire face à cet aspect de la relation d'aide.

« Régulièrement, ma femme me dit "est-ce que tu crois que je remarquerai comme avant ?". Il y a des moments où elle prend conscience... Je ne peux pas dire qu'elle perde... [...]. Mais là c'est différent, elle prend conscience de temps en temps de ce qui lui arrive, et alors les larmes viennent et alors à ce moment, elle a besoin de contact. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Bien souvent, les aidants se sentent aussi démunis face à la détresse de leurs aidés, alors « naturellement », ils consolent, cajolent, tentent de rassurer, de se rassurer aussi, avec ce qu'ils sont, en étant simplement là.

Dans certaines situations, la relation d'aide est très éprouvante, et les proches aidants ne peuvent pas prendre la distance, le recul nécessaire, quand ils sont avec leur aidé, au quotidien. Les responsables d'association et les professionnels parlent régulièrement du risque de violence ou de maltraitance entre le couple aidant et aidé. L'agressivité ou les coups portés à l'aidant sont davantage repérés, car dans ces cas, les aidants cherchent de l'aide, appellent au secours. Mais la violence exercée sur l'aidé, par des aidants exaspérés, est tue en général, et plus difficile à déceler.

« [...] je ne sais pas ce qu'il serait advenu, mais c'est sûr qu'il y aurait eu un drame. Il y aurait eu un drame, je ne sais pas lequel... Peut-être que moi, dans un accès de violence, je ne suis pas violente, normalement, mais vous savez, il y a des moments où ça dépasse aussi... »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

A partir du relevé des dispositifs, et du retour de certains aidants, il semblerait que l'aide au soutien moral et psychologique soit un besoin réel. Or, elle n'apparaît pas comme très structurée, ni systématisée, parmi l'offre d'aide aux aidants. Dans le volet F (aidant familial) du nouveau formulaire de la MDPH – formulaire lié au projet « impact » – qui doit être utilisé obligatoirement à partir du 1^{er} mai 2019⁴³, le soutien moral et affectif à l'aidé n'est pas inventorié parmi les aides apportées par l'aidant à son aidé. Dans la classification, ce sont les aides des première, deuxième et quatrième catégories qui sont décrites, c'est-à-dire les aides liées aux actes essentielles de la vie quotidienne, aux activités domestiques, à la gestion de l'aide et aux activités administratives. En revanche, la possibilité d'un soutien psychologique apparaît dans la liste des possibilités, sur le volet concernant les attentes de l'aidant.

⁴³ Journal Officiel du 11 mai 2017, Arrêté du 5 mai 2017 relatif au modèle de formulaire de demande auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

2.1.2 Le positionnement du proche aidant

2.1.2.1 Les raisons intimes qui amènent à « l'aidance »

Beaucoup d'aidants, la majorité, présentent leur relation d'aide à leur proche, ou celle qu'ils reçoivent en tant qu'aidés, comme une attitude naturelle, ordinaire, normale. Ce positionnement qui tend à vouloir rendre la relation d'aide comme un comportement commun, généralisable, camouffle les raisons intimes qui président à ce choix. Or, ces raisons conditionnent pour beaucoup la nature de la relation qu'aidant et aidé entretiennent. L'entretien collectif est un médium ne permettant pas d'aller rechercher avec les aidants les raisons intimes ou biographiques de ce positionnement dans l'aide, mais ils cherchent malgré tout à livrer des éléments qui légitiment ou expliquent l'aide à leur proche.

L'éthique, les valeurs, mais aussi le roman familial viennent nourrir, du point de vue des aidants ou des aidés, les racines de l'aide entre descendants et ascendants.

« Vous savez, je suis une orpheline, mon père est mort quand j'avais 4 ans, je n'ai pas eu de famille. Alors quand j'ai eu mes enfants, mes enfants, c'est tout... On est une famille très très serrée, j'ai élevé mes enfants avec amour, et ils me rendent ce que j'ai donné. C'est pour ça qu'ils sont près de nous les enfants, et ils nous aident beaucoup ».

[Extrait d'un entretien avec une aidante de son époux, âgée]

Chez les enfants aidants, l'ordre des naissances peut être avancé comme une raison déterminante. Dans certaines familles, l'aîné aura tendance à assumer cette charge, dans d'autre, ce sera le rôle du plus jeune. Quant aux enfants uniques, ils sont tout désignés pour soutenir leurs parents.

« Question : Vous êtes la seule enfant ?

Réponse : Non, nous sommes quatre.

Question : Vous êtes la seule à occuper ce rôle d'aidant ?

Réponse : Je suis la dernière, on dit en général que le dernier de la fratrie se consacre à ses parents, il est désigné pour. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Parfois l'aide n'est pas vécue comme telle par les aidés ou les aidants, elle est envisagée comme le continuum d'une relation affective tissée de longue date, notamment lorsque la relation aidant-aidé touche des conjoints.

« Question : Quelle relation vous entretenez avec votre mari qui vous aide ? Comment vous pourriez qualifier cette relation ?

Réponse : ça se passe normalement ! »

[Extrait d'un entretien avec une personne aidée par son époux]

La relation d'aide ne peut être seulement envisagée sous un angle négatif, de charge et de fardeau. Pour certains d'entre eux, sans en nier les effets pénibles, la position d'aidant apporte une forme de satisfaction, ils y voient une sorte d'engagement qui peut être qualifié de positif⁴⁴. Ils ont la sensation que l'aide qu'ils apportent à leur proche est le meilleur de ce qu'ils peuvent lui offrir, et qu'elle est naturelle, sans contrainte.

⁴⁴ Vincent Caradec, 2009. « Vieillir, un fardeau pour les proches ? ». *Lien social et Politiques*, [n°62]. p. 117.

« Et ce qui est impressionnant, c'est l'instinct, la marque qui m'a été laissée depuis la naissance de mon frère. Mon frère a deux ans de moins que moi, et depuis qu'il a deux ans je sais que c'est moi qui vais m'occuper de lui. Ils m'ont toujours mis en place un sentiment, ça s'est fait naturellement que je sois co-tuteur. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

D'autres aidants mettent en avant des normes culturelles qui influencent leur positionnement d'aidant par l'inscription dans une famille traditionnelle, et par les valeurs qui lui sont associées, comme celles de solidarité familiale, de la protection envers les anciens.

« On nous le reproche pas, mais nous, on a toujours ce... On se dit, dans nos familles... Je suis de famille espagnole, normalement on garde nos vieux... Alors que nous on l'a placé, mais aujourd'hui on n'a pas le choix, l'argent ne tombe pas du ciel, on doit travailler ».

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

C'est ainsi que de nombreux aidants ne parviennent pas à passer la main, à déléguer plus d'aide, à solliciter le répit, parce qu'ils sont pris dans des **enjeux paradoxaux**, avec le sentiment d'abandonner leur proche, avec le risque d'abîmer une relation dont leur positionnement d'aidant dépend.

2.1.2.2 Les situations de « multi-aidance »

Parmi les aidants ayant participé aux rencontres organisées dans le cadre de l'étude, il y a des personnes qui sont ou ont été amenées à soutenir plusieurs aidés en même temps. Il s'agit par exemple d'aidants, enfants de personnes âgées qui doivent assumer la continuité de l'aide à l'un de leurs parents, parce qu'un cancer s'est déclaré chez l'aidant principal (l'autre parent). Ces aidants se retrouvent alors à accompagner leurs deux parents.

*« Je suis aidante de ma mère. Ses premiers symptômes sont arrivés en [2003], elle a aujourd'hui [90] ans. Je me suis installée avec mes parents en [2013, septembre 2013]. Quelques mois après mon installation, mon père est décédé d'un cancer, au domicile, donc moi je l'ai accompagné jusqu'à sa fin de vie, avec soins palliatifs, tout en m'occupant de ma mère ».*⁴⁵

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Dans d'autres cas, la personne peut être aidante d'un ascendant et d'un descendant, par exemple un aidant décrit la situation de handicap de sa fille, présentant des troubles du spectre autistique, et son impossibilité de prendre sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, à domicile. Il explique ce qu'il imagine, dans le cas où sa fille et sa mère seraient dans la même pièce. Ici, le couple est positionné comme aidants principaux de leur fille, et aidants secondaires vis-à-vis de la mère.

Il existe encore d'autres configurations, s'occuper d'un conjoint âgé tout en veillant à la situation de sa sœur, être aidant secondaire du couple parental âgé, tout en étant tuteur d'un frère en situation de handicap.

⁴⁵ Les âges et les dates ont été modifiés.

« Je suis aidant pour une double peine, on va dire. Je suis aidant de ma mère, qui a Alzheimer, qui arrive à [82] ans, qui vit à domicile avec mon père, qui a [86] ans, et je suis aidant de mon frère qui [a un handicap] de naissance »⁴⁶.

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Les situations de « multi-aidance » ne sont pas très développées dans la littérature. Ils concernent pourtant 7 % des aidants. Parmi les aidants rencontrés pour la présente étude, près d'un tiers se trouvait ou s'était trouvé dans ce cas. Devoir aider régulièrement plusieurs de ses proches semble entraîner une priorisation dans l'aide, avec un aidé principal qui reçoit l'essentiel de l'aide, en volume horaire et en attention, et un aidé secondaire, qui reçoit l'aide « le reste du temps ».

2.1.3 Les relations dans les couples aidants / aidés

Les relations entre aidant et aidé sont complexes, délicates et multifactorielles. Le couple aidant-aidé "fait système". Les deux protagonistes ont des repères communs, il existe une forme d'équilibre dans la relation qui permet son maintien dans la durée. Cet équilibre est stabilisé à la fois par la nature des liens qu'ils entretiennent, par leurs routines, par leurs petits incidents du quotidien qui permettent de mieux connaître « son partenaire », ses attitudes et ses réactions. Aussi, si le contexte environnemental change, si la nature de la relation d'aide se modifie, si l'un ou l'autre prend un positionnement différent, l'équilibre peut être fragilisé. C'est pourquoi il est important de prendre en compte la notion de système, pour apporter une réponse à l'aidant et à l'aidé, pour atténuer ou compenser les effets du déséquilibre occasionné par telle ou telle solution proposée.

Nous l'avons évoqué précédemment, la qualification des relations entre aidant et aidé, par le seul concept du « fardeau » (*burden*), serait trop restrictif. Il est indéniable que l'aide, même si elle est prenante, fatigante, source de tracas et de difficultés, peut apporter une forme de satisfaction aux aidants, une forme d'accomplissement, le sentiment d'être à leur place et de faire le maximum pour offrir le meilleur à leur aidé.

V. Caradec, qui réfute la notion de fardeau et parle « *d'une représentation tronquée de l'aide* », propose une vision plus nuancée et tire de ses travaux une typologie des expériences de l'aide⁴⁷. Il en distingue quatre types différents ; « *aide-altération* », « *aide-contrainte* », « *aide-engagement* », « *aide-satisfaction* ». L'aide-altération se caractérise par le sentiment d'avoir perdu ce qui constituait le cœur de la relation préalable – à la dépendance – entre l'aidant et l'aidé. Elle est ressentie comme une souffrance par l'aidant, l'équilibre de sa vie est bouleversé. Dans l'aide-contrainte, l'aide est ressentie comme pénible, fatigante, mais les raisons motivationnelles de l'aide sont moins la relation affective que le devoir, contrairement au type d'aide précédent.

Au contraire de ces deux premières typologies où les conséquences négatives de la relation dominant, les deux suivantes tiennent davantage du registre positif. L'aide-engagement est plus ambiguë. Les contraintes sont bien présentes, mais l'aide apportée par l'aidant donne du sens à sa vie, il assume un choix délibéré et malgré la dépendance de l'aidé, la relation d'affection perdure. Enfin, l'aide-satisfaction concerne des aidants secondaires, ou aidants principaux dont la majorité des tâches d'aide est déléguée à des services

⁴⁶ Les âges et les dates ont été modifiés.

⁴⁷ Vincent Caradec, 2009. « Vieillir, un fardeau... ». *Op. cit.* pp 111-122.

professionnels. Dans ce cas, l'équilibre occupationnel de l'aidant est peu perturbé, et l'aide est vécue comme gratifiante, valorisante pour l'aidant.

2.1.3.1 Des regards divers pour qualifier une relation

Nous remarquons, après avoir rencontré lors d'entretiens dissociés des aidants et des professionnels, que les points de vue sur ces relations sont assez divers, il semble n'y avoir pas une seule et même grille de lecture. De la même façon, les points de vue entre aidants et aidés peuvent être différents. Aussi, l'interprétation de la relation entre aidants et aidés semble de nature différente selon que ce système est regardé par une personne tierce, l'aidant ou l'aidé. La survenue d'éléments nouveaux dans l'environnement peut être acceptée différemment selon les protagonistes.

Une intervention des services à la personne qui peut soulager en partie les proches aidants, sur des tâches liées aux actes essentiels de la vie quotidienne, n'est pas évidente à accepter pour certains aidés.

« Question : des personnes peuvent être amenées à prendre le relais si vos parents ne sont pas là ?

Réponse : oui, voilà. Et puis personnellement, je préfère l'aide de mes parents... même si ça m'agace un petit peu... Mais je n'ai pas envie d'avoir une tierce personne inconnue qui vienne m'aider. »

[Extrait d'entretien individuel avec un jeune aidé]

Le recours à l'aide professionnelle semble être parfois une source de tension dans le couple aidant-aidé. Dans le discours des aidants, la difficulté à faire accepter à l'aidé ce type d'intervention et les enjeux qui en découlent n'est pas toujours perçue par les professionnels.

« Question : vous diriez qu'en général, les aidés sont plutôt réticents à l'aide professionnelle ? Ce sont plutôt eux qui freinent ?

Réponse : je pense que psychologiquement, une perte d'autonomie personnelle, c'est très difficile à accepter. C'est ça qu'ils ne veulent pas.

Autre réponse : moi, c'est ce qui a été difficile avec ma mère, en plus, j'étais de la profession. Imaginez-vous..."Mais tu vas m'abandonner ?" Alors, elle fichait tout le monde à la porte. Ils ne se rendent pas compte. »

[Extrait d'entretien collectif avec des aidants]

L'arrivée d'aidants professionnels dans la situation peut porter un double message à l'aidé, et c'est dans les ressorts psychologiques que l'on peut appréhender sa crainte ou son refus. Le recours à l'aide professionnelle vient signifier à l'aidé que sa situation de dépendance est réelle, objectivée, puisqu'une prestation d'aide humaine lui est allouée. Mais d'autre part, quand l'aidant principal est suppléé par un aidant professionnel, cela signifie que l'aidant lui-même n'arrive plus seul à assumer la charge de l'aide; cela rend plus visible encore son investissement aux yeux de l'aidé, et par répercussion son propre niveau de dépendance, comprenant qu'il faut à présent plusieurs personnes pour assurer l'aide.

Dans le domaine des offres de répit, la question de **la culpabilité** revient très souvent dans le discours des professionnels, alors qu'elle est absente de celui des aidants. Une responsable d'association parle ainsi de la culpabilité, à propos du recours à l'offre des Ehpad.

« Mais c'est vrai qu'il y a une culpabilité de l'aidant qui reste tout le temps. Si on arrive à faire des hébergements qui soient agréables, voilà, qui soient propres, voilà... on va y arriver, on trouve de plus en plus d'hébergements qui soient beaux, dans du propre et dans du moderne, et où la personne se retrouve... »

[Extrait d'un entretien individuel]

Ici, la question du ou des lieux d'accueil est plus mise en avant que le recours lui-même à une offre de répit. Autrement dit, ce sont des critères d'hygiène, les sentiments d'un lieu désagréable, où on laisserait son parent, qui alimentent la culpabilité à travers ces propos.

Pourtant, lorsqu'on écoute les aidants, les termes indicateurs du registre de la culpabilité (« je m'en veux » ; « je ne peux pas lui faire ça », « que va-t-on penser de moi ? », « en l'aidant, je me prive d'autre chose ») n'apparaissent pas dans le discours des aidants rencontrés. Ces derniers parleront au contraire des raisons – sous-entendues rationnelles, mais aussi affectives – de l'aide, de la façon dont ils se ménagent des marges de choix, malgré les contraintes.

« [...] il faut savoir qu'elle a été maltraitée quand elle était petite, et là, tout ressort. Un jour, j'aurai peut-être à la placer, mais l'état psychique de ma maman est tel... elle a été abandonnée, elle a été enlevée par son père, n'a pas revu sa mère jusqu'à ses 14 ans, elle a toujours le sentiment d'être seule et d'être abandonnée. »

[Extrait d'entretien collectif avec des aidants]

Dans cet extrait, l'aidante met en avant, non pas sa culpabilité à devoir un jour trouver une solution institutionnelle telle que l'Ehpad, mais les raisons psychologiques, biographiques, liées au parcours de vie, qui rendent impossible aujourd'hui – en termes de valeurs personnelles, de bienveillance – le recours à un hébergement en établissement, compte-tenu de la fragilité psychique et du sentiment d'abandon qu'éprouve sa mère.

Autre exemple, les freins importants pour les aidants rencontrés dans le recours aux offres de répit sont d'ordre matériel, pour les personnes âgées dépendantes ou atteintes de la maladie d'Alzheimer, tandis que les professionnels identifient la culpabilité comme le frein principal, même s'ils sont généralement conscients des aspects économiques – l'hébergement des personnes âgées implique un reste à charge important, à la différence des adultes ou enfants en situation de handicap. On peut donc noter des écarts entre les raisons pressenties par les professionnels et les acteurs associatifs et le discours des aidants eux-mêmes. Est-ce que cela signifie que les professionnels du grand âge n'identifient pas la question économique comme un obstacle majeur ? Dans d'autres cas⁴⁸ liés à des personnes en situation de handicap, les freins au recours peuvent s'expliquer par des causes multiples. On peut citer un sentiment d'expertise de la part de l'aidant, et parallèlement un manque de confiance dans les professionnels intervenants, mais il existe aussi des questions d'accessibilité du fait de l'éloignement ou de difficultés de mobilité, une crainte de stigmatisation liée à l'image renvoyée par l'établissement ou les autres résidents qui le fréquentent, ou encore une crainte des effets induits, avec une majoration des troubles si l'aidé perd ses repères au changement d'environnement.

⁴⁸ AIDER, ANCREAI, à paraître. *Étude relative à l'accessibilité des formules de répit et à leur impact sur les proches aidants.*

Aussi, qualifier la relation entre l'aidant et l'aidé est complexe, et l'envisager sous l'angle principal de la culpabilité, alors que les raisons contextuelles, biographiques, et structurelles sont nombreuses, serait réducteur. Comprendre la nature de la relation entre l'aidant et l'aidé, entrevoir les enjeux et les ressorts de ce système, permettrait de proposer des solutions plus adaptées aux attentes de l'aidant et l'aidé. La seule lecture de la situation sous l'angle des besoins identifiés par les professionnels ne risquerait-elle pas de limiter les moyens d'action sur le non-recours à l'aide ?

Nous l'avons vu, la situation de la relation d'aide dans le couple aidant-aidé dépend de nombreux éléments, la nature de l'aide (2.1.2.3) et le positionnement de l'aidant avec les raisons intimes et biographiques qui l'alimentent (2.1.3.1). Le versant relationnel de l'aide révèle aussi d'autres enjeux, à lier à la question des rôles. Lorsque l'aide survient et se greffe à une relation antérieure, la nature de la relation en est systématiquement remaniée. Les aidants qui s'occupent d'un parent atteint de maladie neurodégénérative parlent d'une inversion des rôles. D'autre part, plusieurs aidants rencontrés, cumulent une position d'aidant professionnel dans leur emploi et d'aidant familial pour un proche. S'ils peuvent à ce titre considérer ces savoir-faire professionnels comme une ressource supplémentaire, le risque de confusion des rôles ajoute de la complexité aux situations.

2.1.3.2 L'évolution des rôles

« Maintenant, la maman, c'est moi ».

[Extrait d'un entretien collectif, dans lequel une aidante parlait de sa mère, malade d'Alzheimer âgée]

La relation d'aide reconfigure la relation tissée entre l'aidant et l'aidé. Dans le cas d'enfant aidant un parent, comme dans le cas de conjoints, l'aide peut modifier la nature des liens, particulièrement lorsque l'autonomie de la personne est affectée, c'est-à-dire sa capacité à opérer des choix, ou lorsque ses fonctions visant à assurer sa propre protection sont affectées – fonction sensorielles, motrices, cognitives, etc. La relation va alors s'orienter vers la protection, la gestion des risques, l'organisation, mais aussi un investissement sur le plan physique et sur le temps consacré. Dans certains cas, les aidants sont amenés à prendre des décisions à la place des aidés, à se soucier de leur sécurité, à ménager l'équilibre entre prise de risque et restriction de liberté.

Dans le cas de parent aidant un enfant en situation de handicap, la relation peut aussi s'orienter de façon peu ordinaire, avec une relation d'aide prenant le pas sur la sociabilité primaire de l'enfant, et où les aspects d'éducation sont mis à mal par la dépendance de l'enfant. Certains parents d'enfants en situation de handicap depuis la naissance ou la petite enfance peuvent avoir du mal à distinguer les difficultés qui relèvent du handicap et celles qui relèvent de la personnalité de tout enfant – avec ses attentes relationnelles et ses contradictions. L'intervention du parent sur des actes essentiels de la vie quotidienne au-delà d'un âge où ordinairement, l'enfant se débrouille seul, peut avoir des conséquences sur la façon dont l'enfant construit son rapport aux autres et *a fortiori* à son parent aidant.

Sur le plan affectif, les enfants se trouvent également en proximité physique de contact avec leurs parents, lorsqu'il faut leur apporter du réconfort. Plusieurs aidants indiquent que les malades

d'Alzheimer sont très sensibles au contact, les aidants tiennent leurs mains, les prennent par les épaules, et ces gestes simples apaisent les angoisses, accueillent le dépit ou la tristesse.

« [La neurologue] a annoncé qu'il avait une dégénérescence au niveau des lobes temporaux, enfin des termes médicaux que j'ai oubliés. Et mon papa, ça me fait mal pour lui, il a pris ça en pleine tête, et quand il est sorti, j'ai dû jouer le rôle de parent, j'ai dû le rassurer en lui disant, "Papa, t'inquiète pas !" ...»

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

L'annonce du diagnostic a été vécue de façon doublement violente, dans cet extrait. En plus du choc pour elle-même, et de la prise de conscience des futures conséquences de la maladie, l'aidante a dû assumer le désarroi de son père, devant un médecin qui a évoqué le syndrome de but en blanc, d'une façon décrite comme très indécrite.

La question des soins d'hygiène et corporels n'a pas été abordée avec les aidants. Nous pouvons cependant émettre l'hypothèse que ce types de tâches provoquent aussi une évolution des rôles, astreignant l'aidant au contact et à l'intimité du corps de son aidé. La prise des médicaments peut aussi être un moment délicat, notamment avec des personnes aidées ayant des troubles cognitifs.

« Depuis 3 semaines, j'ai demandé qu'une infirmière vienne matin et soir pour les médicaments. Parce que pendant la semaine où j'étais toute seule, je n'ai pas pu lui donner les médicaments dont elle a besoin, je ne veux pas revivre ça. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Plus généralement, dans le cas de relations parent-enfant où l'ascendant est l'aidé et le descendant est l'aidant, l'évolution tend à un renversement des rôles, il faut alors protéger son aidé, prendre des décisions à sa place, organiser le maintien de sa vie sociale, gérer son budget... Le renversement des rôles peut prendre une forme officielle, sur le plan juridique, par l'organisation d'une protection du parent.

« Moi, c'est ma situation, je suis la tutrice de ma mère, ce qui simplifie les choses aussi. [...] C'est le juge qui décide, ça se fait simplement, il ne faut pas avoir peur de ça ».

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Parmi les aidants rencontrés intéressés par la question de la protection juridique, il y a souvent l'intention de rendre « transparentes » les questions d'ordre matériel et économique vis-à-vis des autres membres de la famille, à plus forte raison lorsqu'ils sont amenés à gérer les tâches administratives et financières et qu'ils souhaitent devenir tuteur. Dans ce cas, être tuteur donne un cadre à la fois légal et légitime à ces tâches. En quelque sorte, aux yeux des aidants qui la demandent, cela leur assure également une protection, pour des éventuels reproches de mauvaise gestion pouvant être adressés par la famille. Pour l'UNAFAM, demander la tutelle de son aidé est un risque de charge supplémentaire. L'aidant devient alors l'interlocuteur désigné des institutions, et il ne peut plus échapper à la charge administrative.

D'autres aidants préfèrent au contraire demander à ce que la tutelle soit assurée par une personne étrangère à la famille, mandatée par le juge par l'intermédiaire d'une association, afin de déléguer les activités d'aides liées aux formalités administratives et aux ressources économiques.

Le lien de dépendance à autrui a des conséquences sur la relation. Le point de vue d'un jeune aidé laisse entendre les nécessaires compromis dus aux différences d'habitudes de vie et aspirations entre ses aidants et lui, et où sa participation à la vie sociale est en jeu.

« Question : Est-ce que parfois vous avez la sensation que vous n'êtes pas complètement associé à des décisions auxquelles vous voudriez participer ?

Réponse : ...

Question : Est-ce que parfois dans le quotidien, les routines prennent le dessus ?

Réponse : D'accord, je vois. Eh bien, oui... Imaginons, j'ai envie de me coucher tard, ou de faire la fête chez des amis, et mes parents n'auront pas envie de me déposer, donc de m'aider... donc je ne vais pas y aller à la fête.

Question : Si eux ne souhaitent pas se coucher tard ? Et si cependant vous allez à la fête, alors ils seront obligés de vous attendre, ou d'aller vous chercher, et faire vos transferts au moment d'aller au lit, c'est ça ?

Réponse : Je pourrais aller au lit tout seul, mais comme il y a beaucoup de risques, mes parents et mes grands-parents sont très protecteurs, et parfois refusent de dormir, jusqu'à ce que je sois au lit. »

[Extrait d'un entretien individuel avec un jeune aidé]

De leur côté, les professionnels insistent sur la temporalité, comme élément important à prendre en compte. Solliciter de l'aide, demander du répit, nécessite pour les aidants d'être dans un lien de confiance. Cette confiance est à construire, sans jugement sur la relation de l'aidant à l'aidé, pour amener petit à petit l'aidant vers les formes d'aides qui correspondent à ses besoins. La temporalité est également importante en termes de prévention. Plus les solutions d'aide sont proposées tôt, plus elles sont faciles à mettre en place, moins la situation risque de se dégrader, et les solutions apportées à l'aidant et à l'aidé seront probablement plus douces et préserveront au maximum leur relation.

Un professionnel expose la situation d'un couple, dont l'épouse est atteinte de la maladie d'Alzheimer. La situation est très dégradée, avec une violence de l'aidée sur l'aidant, mais par peur que l'on place son épouse en Ehpad, l'aidant subit la situation. Le médecin traitant active alors un réseau, pour mettre en place petit à petit l'accueil de jour et une intervention infirmière à domicile.

« En fait, il ne comprenait pas la maladie, c'était un monsieur très isolé, avec une famille éloignée, pensant être le seul à savoir faire. Au départ, cet environnement à domicile faisait que personne ne pouvait rentrer dans cette maison en milieu rural, éloignée du village. D'où l'enjeu d'avoir eu ce médecin qui a su faire réseau et accompagner plutôt que juger. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des professionnels et associations]

Aussi, il semble important que les professionnels puissent comprendre le positionnement de l'aidé et de l'aidant, en comprenant la nature de leur relation, en prenant en compte ce que craint l'aidant et ce qu'il considère comme un risque. A partir de cette analyse, les intervenants tiers peuvent aménager les réponses apportées, et tendre vers un maintien ou un renforcement de la relation entre l'aidant et l'aidé.

2.1.3.3 La confusion des rôles

Plusieurs aidants rencontrés lors des entretiens collectifs évoquent leur parcours professionnel, passé ou actuel. Certains d'entre eux ont eu des carrières dans le travail social, d'autres dans le secteur sanitaire, ou médico-social, parfois même, des aidantes ont été très proches des problématiques liées aux personnes âgées, voire du grand âge, dans leur champ d'intervention.

« J'ai fait la formation, et pour vous dire ce que je suis, ma profession, j'ai quarante ans de métier de soignante en gériatrie. Donc je connaissais très bien. Sauf que là, j'ai reçu enfin une formation qui était formidable, vraiment, pour s'occuper non seulement des malades Alzheimer, mais on commençait à nous parler des aidants. Parce que avant, on parlait pas des aidants, et les aidants étaient complètement oubliés. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Le fait d'être confronté très intimement à la maladie produit chez les soignants un changement de point de vue. Ils se retrouvent en position inverse de celle qu'ils tiennent d'habitude. Ils peuvent être désorientés par le constat d'un écart entre ce qu'ils savent, ou croient savoir en tant que professionnels, et ce qu'ils vivent en tant qu'aidants. S'ils peuvent mettre à profit leurs connaissances et leurs savoir-faire professionnels, ils sont déstabilisés par le lien affectif qui vient interférer dans la relation, avec une personne qui n'est plus un patient ou une personne accompagnée, mais son propre parent.

« [Il y a un] énorme décalage entre ce que je peux vivre comme soignant et ce que peut vivre ma mère, ou ce que je peux vivre en tant qu'aidant. Il y a un gigantesque fossé entre les deux. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Quand ils le peuvent, des aidants choisissent d'aménager leur rôle dans la sphère de l'emploi, en se réorientant, de façon à ne pas être confronté en permanence sur le plan professionnel et personnel à des situations et difficultés similaires.

« Moi-même, j'ai été travailleur social avant d'être en retraite, avec un parcours d'assistante sociale spécialisée dans la personne âgée, j'étais coordinateur gérontologique. Je connaissais bien le problème de l'accompagnement des aidants, mais quand ça vous arrive, directement... Mon réflexe quand le diagnostic est tombé... J'ai changé d'employeur, j'ai changé de circonscription, je me suis dit "c'est pas possible, ça va être vingt-quatre heures sur vingt-quatre"... J'ai eu peur, voilà. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Nous avons aussi rencontré une aidante qui a fait le choix inverse. Afin d'assumer au mieux son aide « choisie » auprès de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, cette femme a décidé d'autofinancer une formation continue destinée à l'obtention d'un diplôme d'auxiliaire de vie sociale, afin de se constituer une ressource de connaissances et de compétences qu'elle pourrait alors mettre à profit dans la sphère privée.

« Après le décès de mon père, les intervenants à domicile pour ma mère sont partis, parce que j'ai estimé que ce que je pouvais faire moi, c'était plus utile. En 2010, j'ai fait une formation d'auxiliaire de vie sociale, ici, avec un organisme de T., afin d'apprendre les bons gestes pour aider au mieux ma mère. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

En conclusion, nous avons pu comprendre que la relation entre l'aidant et l'aidé peut être appréhendée selon de trois points de vue différents : celui de l'aidant, celui de l'aidé, et celui des tiers – professionnels ou autres. Encore une fois, chaque relation aidant-aidé est différente, et peut être fluctuante au quotidien ou à plus long terme. Il apparaît pourtant important de prendre en compte la nature de la relation d'aide lors de l'évaluation de la situation, ainsi que le positionnement de l'aidant, parce qu'ils révèlent des indications déterminant le besoin de soutien de l'aidant.

Aménager ou proposer des solutions qui prennent en compte le positionnement de chacun complique probablement le travail des professionnels et des services intervenants, suppose des réponses souples et modulaires, qui pourront évoluer au gré de la prise de conscience de l'aidant, et de sa confiance envers les dispositifs d'aide.

2.2 Cadre réglementaire de l'aide

Nous abordons ici les dispositions légales et réglementaires de l'aide aux aidants. Il faut distinguer les aides en direction de l'aidé, même si elles apportent un soutien matériel, humain ou financier à l'aidant, et les dispositions du droit du travail, puis celles en matière de cotisation retraite en direction de l'aidant lui-même. Les critères d'attribution de ces aides sont définis au plan national, y compris si le versement passe par une collectivité locale. Les Conseils Départementaux sont les grands pourvoyeurs d'aide matérielle, par le biais de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), concernant les personnes âgées et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), pour les personnes en situation de handicap.

2.2.1 Les aides matérielles en direction des aidants

2.2.1.1 L'APA, la PCH et les aides à l'aidé pouvant « dédommager » l'aidant

Lorsque l'équilibre entre ses rôles n'est plus possible pour l'aidant en âge de travailler, et qu'il doit diminuer ou cesser ses activités professionnelles au profit d'un temps majoré auprès de son aidé, il peut alors, sous certaines conditions, devenir son salarié.

Pour les personnes en situation de handicap, la PCH peut être « *affectée à des charges liées à un besoin en aide humaine, y compris, le cas échéant, celles apportée par les aidants familiaux* »⁴⁹

Les bénéficiaires sont les aidants familiaux décrits dans le Code de l'Action sociale et des Familles, à savoir les ascendants, descendants et collatéraux jusqu'au quatrième degré de la personne aidée ou de son conjoint, excluant tout autre membre de la famille, y compris les conjoints des membres précités. Lorsque la personne aidée est un enfant, le conjoint du parent ou toute personne qui réside avec l'enfant peut toutefois être considéré(e) comme aidant familial. Devenir le salarié de son aidé n'est possible que si ce dernier a des besoins en matière « d'actes essentiels de la vie quotidienne ».

⁴⁹ Actualités Sociales Hebdomadaires, 2018. *Le soutien aux proches aidants*. ASH, Les numéros juridiques, [Cahier 2, n° 3072], p. 46.

Le nombre d'heures nécessaires d'aide humaine est évalué par les évaluateurs de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), grâce à un référentiel dit « multidimensionnel ». Puis la Commission départementale des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) statue sur la répartition des heures, la durée d'attribution, le montant mensuel. A partir du moment où l'aidant familial devient salarié de son aidant, un certain nombre d'obligations vis-à-vis du Conseil Départemental lui sont demandées⁵⁰. La personne aidée employeur peut alors employer directement son proche aidant, ou avoir recours à un service mandataire pour assumer les démarches administratives.

Au 1er janvier 2018, le Conseil Départemental verse à la personne aidée un montant basé sur un tarif horaire de 13,61 €.

Lorsque la situation de la personne aidée ne nécessite pas une aide essentielle pour les actes de la vie quotidienne, c'est-à-dire une « *aide totale aux gestes du quotidien et présence quasi-constante* », si l'aidant est considéré comme aidant familial dans le cadre défini par le CASF, il peut être dédommagé, sans qu'aucun contrat de travail ne le lie à son aidé. Dans ce cas, le dédommagement de base équivaut à 50 % du SMIC⁵¹ horaire net ; il peut être majoré à 75 % lorsque l'aidant a dû renoncer en partie ou en totalité à ses activités professionnelles. Ces montants sont plafonnés à 85 % du SMIC sur la base de 35 heures par semaine, là encore avec une possibilité de majoration dans certaines conditions.

Dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), la personne âgée en perte d'autonomie peut également salarier une personne de sa famille (à l'exception du conjoint ou du pacsé, puisqu'il est lié par un devoir d'assistance). Dans ce cas, il s'agit d'un emploi direct entre la personne aidée et son aidant familial devenu salarié. Le nombre d'heures et les missions de l'aidant devront alors être conformes au plan d'aide, en fonction de l'évaluation préalable réalisée par les évaluateurs du service APA du Conseil Départemental.

Cette solution clarifie la relation d'aide, apporte un modeste soulagement financier et admet le regard d'un tiers – le Conseil Départemental – mais elle ne se place pas pour tous les aidants dans le registre de l'évidence.

« Question : Aujourd'hui, vous êtes la salariée de votre maman ?

Réponse : Alors, oui et non. Au départ, je ne venais pas pour percevoir de l'argent, je ne voulais pas être rémunérée, c'est l'assistante sociale du Conseil [Départemental] qui a insisté, donc je perçois une petite rémunération de 213 euros pour 26 heures par mois, alors que je fais du plein temps, sept jours sur sept, mais je ne voulais pas assimiler mon aide à un salaire complet. En fait, moi je voulais que ce soit un échange. Ma mère m'héberge, elle paie toutes les factures de la maison, et moi, en échange, je lui rends un service, voilà, c'est comme ça que je le voyais. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

En Europe, il existe différentes formes de prestations monétaires ou de rémunération des aidants pour compenser la perte de revenus due à l'aide, dans le cadre ou non d'un contrat de travail. Dans un article dédié à cette problématique, V. Grimbert et G. Malochet indiquent que ces dispositifs peuvent représenter des

⁵⁰ Actualités Sociales Hebdomadaires, 2018. *Le soutien aux proches... Op. cit.* pp. 47-48.

⁵¹ SMIC : Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance.

risques⁵². Selon les auteurs, la possibilité de devenir salarié de son aidé peut amener l'aidant à se confiner dans ce rôle et aggraver sa charge d'aide, dans le sens où les prestations d'aide humaine seraient réorientées vers le proche aidant, au lieu de la déléguer à des prestataires professionnels. Ces prestations sont souvent de faible niveau, et ne permettent pas aux ménages de se soustraire aux difficultés économiques.

De plus, les qualités et compétences de l'aidant familial auprès de l'aidé ne sont pas ou peu soumises au contrôle de tiers. A notre niveau, nous interrogeons également les nouvelles relations induites entre l'aidant et l'aidé, lorsqu'un lien de subordination, régi par un contrat de travail, vient se greffer à la relation d'aide déjà complexe. Quelles en sont alors les conséquences psycho-affectives sur les deux protagonistes ?

2.2.1.2 Le droit au répit

Le droit au répit est lié dans son immense majorité à l'hébergement temporaire, qu'il s'agisse de personnes âgées ou de personnes handicapées. Les limites de ce type d'accueil sont fixées à quatre-vingt-dix jours, par période d'un an – des dérogations peuvent exister. Pour les personnes en situation de handicap, la CDAPH, après évaluation de la situation, notifie l'hébergement temporaire, qui sera pris en charge à 100% par l'Assurance-maladie s'il s'agit d'enfants, et un reste à charge par jour ne pouvant excéder le montant du forfait journalier hospitalier s'il s'agit d'adultes.

Pour les personnes âgées, si elles ne sollicitent aucune aide départementale pour bénéficier de l'hébergement temporaire, elles peuvent s'adresser directement aux établissements qui le proposent. En revanche, si elles sont bénéficiaires de l'APA, le plan d'aide peut être revu à l'aune de cette nouvelle demande. De plus, si la personne a déjà recours au maximum du plafond d'aide attribué, 500 € par an supplémentaires peuvent être attribués, pour le répit de l'aidant.

D'après les départements interrogés, les demandes dans le cadre du droit au répit sont encore peu nombreuses. Depuis son instauration grâce à la loi ASV, peu de personnes aidantes connaissent cette disposition. Dans le département du Cher, comme en Indre-et-Loire, dès lors qu'une personne aidée fait une demande d'APA, l'accord est accompagnée d'une notification d'hébergement temporaire, même si ce n'est pas sa demande de départ. Ainsi, dès qu'elle le sollicite, le plan d'aide de l'aidé peut être modifié et l'hébergement temporaire activé, ce qui limite les délais d'attente administrative. Si cette procédure n'est pas inscrite en tant que telle dans le Schéma départemental, il est bien spécifié dans la fiche action 14 qu'il faut « *se saisir de la réalisation du plan d'aide APA pour repérer les besoins dans le maintien à domicile d'un parent* ».

Malgré tout, le droit au répit semble ne pas toucher sa cible, peu de demandes ont été formulées depuis sa mise en œuvre, et peu de droits ont été ouverts par les services APA (47 pour l'année 2018 dans le département du Cher). Ces droits ouverts n'aboutissent pas nécessairement à de l'hébergement temporaire effectif. Les services départementaux posent l'hypothèse que les aidants ne sont pas prêts à proposer un accompagnement en Ehpad, même provisoire, à leur aidé.

Dans le cadre de la Loi ASV, une disposition existe également en cas d'hospitalisation de l'aidant ; elle est entrée en vigueur depuis le 1^{er} mars 2016. Il s'agit d'une aide ponctuelle, apportée dans le cadre de l'APA,

⁵² Virginie Grimberty, Guillaume Malochet, 2012. « Quelles mesures de soutien aux aidants de personnes âgées dépendantes ? Un tour d'horizon international ». ERES, *Vie sociale*. [n° 4], p 138.

en cas d'hospitalisation d'un aidant dont la présence à domicile est indispensable, et qui ne peut être remplacé. L'aide financière peut être portée jusqu'à 992 euros au-delà du plafond de l'APA. Elle sert soit à financer un hébergement temporaire, soit à organiser un relais à domicile. La demande au Conseil Départemental doit être faite le plus tôt possible, au moins un mois avant, en cas d'hospitalisation programmée.

En région Centre-Val de Loire, l'application de cette disposition est variable en fonction des départements. L'Eure-et-Loir, pour des questions budgétaires, ne peut faire valoir cette aide. Au contraire, dans le Cher, vingt décisions ont été accordées sur l'année 2018, pour un montant total attribué de 3 022 euros. Ce montant très faible permet de montrer que pour ces demandes accordées, le plafond n'a pas été atteint, le séjour en hébergement temporaire a été en moyenne de très courte durée, correspondant probablement à des hospitalisations relativement courtes des aidants.

2.2.1.3 Les congés pour les aidants (droit du travail)

Il existe quelques dispositions dans le droit du travail pour autoriser l'aidant, malgré son lien contractuel à son employeur, à s'absenter pour être présent auprès de son aidé.

Le congé de présence parentale existe depuis 1984, il permet à tout parent salarié du secteur public ou privé de disposer d'un compte crédit-jours pouvant aller jusqu'à trois cent dix jours consécutifs ou fractionnés sur une durée maximale de trois ans. L'enfant doit avoir moins de vingt ans et la gravité de l'accident, de la maladie ou du handicap aura été attestée par un médecin. Ce congé ouvre droit au versement d'une allocation afin de compenser la perte de salaire.

Depuis 2010, un congé de solidarité familiale a remplacé le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Il est d'une durée maximale de trois mois, peut être total ou partiel, et donne droit au versement d'une allocation journalière. Il s'adresse « à tout salarié dont un ascendant, un descendant, un frère, une sœur ou une personne partageant le même domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause »⁵³. Ce droit est valable dans les mêmes conditions pour les salariés qui auraient été désignés comme « personne de confiance », selon l'article L.1111-6 du Code de la Santé Publique.

Enfin, le congé de proche aidant est mis en application depuis le 1^{er} janvier 2017, et a été créé dans le cadre de la loi ASV. Il donne le droit au salarié présent depuis plus d'un an dans l'entreprise d'interrompre temporairement son activité professionnelle. La durée du congé est fixée à trois mois renouvelables, sans toutefois pouvoir excéder un an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Sa rémunération est suspendue le temps du congé et ne donne pas droit à une allocation compensatoire. Toutefois, si les conditions sont réunies (voir point 2.2.1.1), la personne aidée peut salarier le proche aidant.

Il existe également certaines dispositions, sous conditions particulières⁵⁴, pour l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse lorsque des aidants ont dû cesser ou réduire leurs activités professionnelles au profit de l'aidé. Concernant les aidants de personnes en situation de handicap, il existe la majoration de durée

⁵³ Actualités Sociales Hebdomadaires, 2018. *Le soutien aux proches... Op. cit.* p 17.

⁵⁴ Conditions d'attribution liées au taux d'incapacité de la personne aidée, sans condition de ressources de l'aidant, et sur avis de la CDAPH. À lire dans ; Actualités Sociales Hebdomadaires, 2018. *Le soutien aux proches...op. cit.* pp. 57-68.

d'assurance vieillesse, ou encore le maintien de la retraite à taux plein dès soixante-cinq ans pour les aidants. Nous n'entrerons pas ici dans le détail de ces dispositions, ni dans les critères d'attribution.

2.2.2 Les aides humaines professionnelles, pour l'aidé

Dans le cadre du droit à la compensation, ou de l'aide personnalisée à l'autonomie, des heures de prise en charge par une aide humaine professionnelle peuvent être attribuées. Pourtant, le recours à ce type d'aide, s'il est largement facilité par les dispositions réglementaires, n'est pas évident pour les aidés comme pour les aidants, mais peut-être pour des raisons différentes. Pour l'aidant, c'est accepter qu'il ne peut plus faire face seul aux besoins d'aide de son aidé. Pour l'aidé, c'est accepter qu'une personne tierce, étrangère au domicile, entre chez lui. L'intervention d'un professionnel lui prouve aussi que son besoin d'aide, et donc sa situation de dépendance, est objectivé. D'après quelques témoignages, il a été difficile pour certains aidants de faire accepter ce type de service à leurs aidés.

« J'ai anticipé le fait que ma mère arriverait à ce niveau-là [de dépendance], pour qu'il y ait un aidant par rapport à eux, que quelqu'un entre dans la maison... Pendant 5 ans, je leur ai proposé de faire venir quelqu'un à domicile, toutes les semaines. Et au bout de 5 ans, ils m'ont dit ; "tu te rends compte, on a décidé de faire venir quelqu'un à la maison, et c'est drôlement bien !" ».

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Une fois l'aide à domicile acceptée, l'intervention se met en place. Mais **de nouvelles tensions entrent alors en jeu**. En effet, le recours à des auxiliaires de vie sociale, pour des interventions ayant trait aux actes de la vie quotidienne des aidés, placent les aidants dans **des enjeux paradoxaux**. L'aide extérieure est – sur le papier – bienvenue, car elle est l'occasion pour l'aidant de se délester de tâches qui alourdissent sa charge ressentie. Mais à partir du moment où l'idée d'une délégation de ces tâches est acceptée par l'aidant, son niveau d'exigence sur la qualité de l'aide apportée peut rendre difficiles ses relations avec le service employeur, ou avec le professionnel lui-même.

Les services à domicile, notamment les services « privés » semblent assez décriés dans le discours des aidants rencontrés, soit parce que le service ne fournit pas les aides décrites dans le plan (diminution du nombre d'interventions par semaine, déplacement des horaires d'intervention, absence de l'intervenant non prévenue, etc.), soit parce que l'intervenant ou son attitude ne correspond pas aux attentes de l'aidant, et particulièrement sur le plan relationnel vis-à-vis de l'aidé.

« Au niveau des aides, j'ai pris une femme de ménage, à partir de là, j'ai eu aussi des aides, des auxiliaires de vie avec une entreprise privée, dans un premier temps, ils envoyaient des personnes qui étaient sur leur téléphone... A un moment, j'ai dit ; "celle-là ça va pas, une autre"... bon. Il y en a quand même trois qui ont tenu la route, sauf que l'une est partie en congé parental, l'autre en congé maladie, et au final, la troisième...elle a des [problèmes de dos]. C'est à flux tendu, moi j'ai besoin d'aide le matin, au début c'était quatre jours, puis trois, et là on n'est plus qu'à deux. Je vais employer celle qui revient de son congé parental en Cesu. La femme de ménage aussi s'entend très bien avec ma maman, elle est très douce, et elle s'en occupe le lundi matin [...].⁵⁵ »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

⁵⁵ Dans un souci d'anonymisation, les éléments entre crochets ont été modifiés.

Une forme de concurrence peut aussi s'installer entre le proche aidant et l'aidant professionnel. Le recours et la délégation à l'aide professionnelle n'est pas un processus évident pour les aidants. Cela nécessite de ne plus être dans une totale maîtrise, et d'accorder un minimum de confiance à l'intervenant. Cela suppose aussi, de la part du professionnel de l'aide à domicile, une écoute attentive de l'aidant, et une prise en compte de son « expertise » vis-à-vis de l'aidé. La délégitimation du proche aidant, de ses savoir-faire ou de ses habitudes, par le professionnel, peut entraîner des tensions. Aussi, malgré l'intervention professionnelle, l'aidant a besoin d'être valorisé. Mais dans un mouvement opposé, pour accorder leur confiance, les aidants ont besoin d'être rassurés par le professionnalisme de l'intervenant. C'est pourquoi ils sont aussi déstabilisés lorsque le professionnel ne répond pas à leurs attentes. A partir du moment où l'aide humaine est assurée par un service d'aide à domicile professionnelle, des aidants ont du mal à supporter que les intervenants arrivent parfois en limite de leurs compétences professionnelles, et l'expriment.

« On me dit qu'elle est trop agressive, mais c'est leur métier ! Ils sont payés pour ça. Et moi, je suis tout. Comme la pancarte, je suis psychologue, je suis aidant, je suis cuisinier, je suis tout ce que vous voulez. Mais eux, ils sont payés pour le faire, qu'ils comprennent que l'aidant, il fait tout ce qu'ils font mais sans se plaindre ! »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Dans une autre situation, plutôt que de risquer des désagréments dans la relation avec les intervenants à domicile, une dame a préféré, en acquérant de nouvelles compétences, s'occuper elle-même de sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer.

« Après le décès de mon père, les intervenants à domicile pour ma mère sont partis, parce que j'ai estimé que ce que je pouvais faire moi, c'était plus utile. En 2010, j'ai fait une formation d'auxiliaire de vie sociale, ici, avec un organisme de T., afin d'apprendre les bons gestes pour aider au mieux ma mère. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Le turnover important des personnes employées par les services à domicile pose des difficultés supplémentaires aux aidants et sans doute aux aidés. La connaissance de la situation, les attentes de l'aidant, « l'interprétation » des missions au regard du plan d'aide, tisser la relation à l'aidé mais aussi le lien de confiance à l'aidant sont autant d'actes à remettre sur le métier à chaque fois qu'un nouvel intervenant se présente à domicile.

Parfois les besoins réguliers d'aide professionnelle ne peuvent être assurés par la seule et même personne. Une jeune aidée témoigne de l'organisation et des tâches dévolues aux aidantes professionnelles, qui sont présentes à plusieurs reprises dans la semaine après le temps scolaire et avant le retour des parents. Elle évoque les relations avec les différentes professionnelles de l'aide à domicile.

« Question : Et les personnes qui viennent à la maison, comment ça se passe avec les trois personnes ? Est-ce que c'est pareil, ou est-ce qu'il y a des choses qui changent en fonction des personnes ?

Réponse : Ben, je sais pas...

Question : Est-ce que tu as l'impression que la relation est meilleure avec l'une ou l'autre ?

Réponse : Ben, oui.

Question : Il y en a une, ou deux que tu apprécies plus ?

Réponse : Oui...

Question : Tu peux m'en parler ? Me dire pourquoi tu préfères...

Réponse : Ben, il y en a une, je ne parle pas trop avec. Elle est un peu bizarre.

Question: Et tu es moins à l'aise quand elle vient s'occuper de toi ?

Réponse : Pas forcément, mais c'est moins agréable.

Question : Et les deux autres, elles sont plus causantes ?

Réponse : Oui.

Question : Et toi, comment tu considères cette aide ? Est-ce que ça t'énerve, ou tu trouves agréable d'être aidée ? Comment tu te positionnes ?

Réponse : C'est pas agréable, mais si elles sont là, c'est parce que je peux pas le faire toute seule ».

[Extrait d'un entretien individuel avec une jeune aidée]

Le secteur des services d'aide à domicile est un secteur en tension⁵⁶, qui peut surajouter à la complexité des situations. Alors que quelques années auparavant, les services à domicile tenaient davantage de l'aide-ménagère, le maintien à domicile de personnes âgées en perte de dépendance et de personne en situation de handicap complexe rend aujourd'hui l'équation subtile pour les services. Ces nouveaux besoins devraient avoir pour conséquence une hausse de qualification des aides à domicile, mais à ce jour, les tarifs pratiqués de l'activité règlementée et l'économie de ce secteur d'activité ne permettent pas aux structures de pourvoir les besoins en formation (manque de moyens financiers et de ressources humaines), ni d'augmenter les rémunérations. Ainsi, du fait de ce contexte, le secteur recrute parfois des personnes relativement peu qualifiées, parfois à la recherche d'un emploi et sa rémunération (même faible), plus que d'un travail porteur de valeurs.

C'est ce qu'on comprend à demi-mot dans le témoignage de cette dame :

« C'est vrai qu'être professionnel aidant, c'est pas un métier facile. Mais on le fait pas si on n'a pas un peu la fibre... »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

De plus, la multiplicité des lieux d'intervention, sur des distances importantes, surtout en zone rurale, associe des contraintes supplémentaires aux services d'aide à domicile. A ce jour, les services d'aide à domicile privés lucratifs sont plus présents dans les villes, tandis que les zones rurales sont davantage couvertes par des SAAD publics communaux, intercommunaux, ou associatifs.

Dans le cadre de cette étude, nous n'avons pu recueillir de données de la part des aidés, concernant leur relation à l'aide à domicile. C. Guchet et ses co-auteurs cherchent à comprendre les phénomènes de non-recours et de non-adhésion à l'aide à domicile⁵⁷. Ils y décrivent plusieurs « *formes typiques de la relation d'aide et postures d'adhésion* »⁵⁸. Ainsi, lorsque le lien se fait dans de bonnes conditions, des « *relations de coopération* »⁵⁹ peuvent exister, dans une logique équilibrée et horizontale qui fait référence au « don et contre-don ». Il en existe un autre type, appelé « *relations de domination acceptée* ». Les règles et normes imposées par l'aide à domicile – et consenties par l'aidé – dans les domaines des tâches domestiques, des

⁵⁶ Lætitia André, 2012. Évolution des métiers du prendre soin à domicile : enjeux professionnels ? Enjeux de société ? Fondation Nationale de Gérontologie, *Gérontologie et société*, [vol. 35, n° 142] pp. 157-167.

⁵⁷ Catherine Guchet et al., 2017. « De la disjonction entre qualité de vie et qualité d'aide à domicile ». ERES, *Vie sociale*, [n°17]. pp 66-69

⁵⁸ *Ibid.* p 66.

⁵⁹ *Id.*

soins personnels, de la sécurité, bâtissent une relation plus verticale. Mais dans ce système, la personne aidée prend parfois une position dominante, lorsqu'elle transmet à son tour des connaissances et des savoir-faire. Viennent ensuite les typologies de relations dégradées entre aidant professionnel et aidé, cas des « *conflits* » ou des « *dominations subies* ». Elles se caractérisent – à l'initiative de l'aidé ou de l'aidant professionnel – par des logiques d'évitement, de rivalités territoriales, de résistances quant aux habitudes de vie ou aux façons de faire, et parfois d'une rupture de communication.

Les impératifs des professionnels peuvent parfois se heurter aux attentes des personnes aidées. Trouver la juste distance consisterait pour les professionnels, sans rogner sur la qualité de leur intervention, à reconnaître les compétences du proche aidant, celles de l'aidé, autrement dit « l'expertise profane »⁶⁰ des usagers.

2.3 La conséquence de leur situation, une fragilisation de certains aidants

2.3.1 Le revers de la mobilisation des aides, les démarches supplémentaires pour les aidants

Beaucoup d'aidants témoignent d'un épuisement, vis-à-vis des démarches administratives auxquelles ils doivent s'astreindre, pour la moindre mobilisation de l'aide financière ou matérielle (APA ou PCH, hébergement temporaire, etc.).

La mobilisation de ces aides reconfigure les tâches de l'aidant sur un versant administratif, l'aidant devient « gestionnaire du cas » de son aidé. Si certaines des activités auprès de l'aidé (les soins personnels, les tâches ménagères), peuvent diminuer pour l'aidant, celles liées aux démarches administratives, « aux papiers », et à l'organisation et la planification des interventions, augmentent. L'aidant peut ainsi être amené à prendre un certain nombre de renseignements, recueillir l'avis des autres membres de la famille, solliciter et être présent aux rendez-vous (évaluation avec les services du Conseil Départemental, rendez-vous pour le certificat médical), monter les dossiers inhérents aux diverses demandes d'aide, prospecter et faire le lien avec le service qui interviendra à domicile, signer les contrats, rencontrer l'intervenant à domicile, sans compter les hésitations et les errances dans des sphères administratives peu accessibles au public profane⁶¹. L'ensemble des tâches liées aux démarches administratives et de coordination est alors résumé par un aidant : « *On est chef d'entreprise de tout ce petit monde.* »

Ouvrir sa porte à des professionnels « étrangers » chez soi n'est pas évidents, beaucoup d'aidants le disent. Mais si en plus les interventions à domicile ne sont pas coordonnées en amont, cela peut occasionner un sentiment « d'embouteillage » à domicile, ou du moins d'une absence de prise en compte du rythme et des capacités de la personne aidée.

« Aidante : Quand elle a eu sa rééducation, à cette période, elle a eu du monde... Il y a eu des personnes qui venaient pour discuter avec toi, il y avait le kiné, il y avait l'infirmière, il y avait le docteur qui est passé, et au bout d'un moment... »

Aidée : J'en avais marre d'avoir tout le monde !

Aidante : Tu disais même quand ils portaient que tu en avais...

Aidée : Ras-le-bol !

⁶⁰ *Ibid.* p 69.

⁶¹ Arnaud Campéon et al., 2012. « La prise en charge des personnes âgées... ». *Op. cit.* p 117.

Aidante : Le kiné arrivait à huit heures quand tu prenais ton déjeuner, il te montrait deux-trois gestes en dix minutes... alors pour les retenir... pendant ce temps, le plateau du petit déjeuner est débarrassé, là, il y a l'infirmière qui débarque, parce que c'est pas le même service, et à la fin, on a dit aux personnes [du service d'aide à domicile] que c'était pas le peine de venir, mais elles venaient quand même, parce qu'il fallait qu'elles soient là une demi-heure, ce qui t'énervait encore plus. En fait, ce n'était pas « trop d'aide », c'était « assez d'aide », plutôt bien, sauf qu'au niveau de l'organisation, tout arrivait en même temps, rien n'est articulé, du coup... voilà. »

[Extrait d'un entretien à deux voix aidée-aidante]

Parfois, les aidants trouvent auprès des assistants sociaux des services hospitaliers des alliés de poids pour comprendre les démarches à venir... Ceux-ci peuvent amorcer les dossiers, éventuellement faire le lien avec les services de proximité, ce qui atténue la charge de l'aide pour l'aidant.

« L'équipe d'I. nous a bien expliqué sur ce qui allait se passer, ils m'ont aidée pour faire les papiers, pour l'aide à l'APA, et aussi pour la douche tous les jours, j'avais une aide du CCAS qui venait le laver, l'habiller car moi il refusait que je le fasse. C'était une aide précieuse. C'était des aides-soignantes, le SSIAD du CCAS qui venait s'occuper de lui, toilette et habillage le matin. Ils m'avaient donné des heures d'aide à domicile, l'APA aussi, mais j'en avais pour mille deux cents euros par an... Moi je faisais tout le reste, je m'occupais des médicaments, je m'occupais de tout. »

[Extrait d'un entretien avec une aidante]

Dans ce cas, le SSIAD est pris en charge par l'Assurance Maladie, mais pour l'aide à domicile, compte tenu des revenus du couple, le reste à charge malgré l'APA reste important, dans le discours de cette dame.

Pour les professionnels et les responsables associatifs, les démarches administratives sont une « *grosse pierre d'achoppement* ». Ils témoignent en décrivant les démarches administratives qui épuisent les familles, et cela a pour conséquence un « non-recours » à leurs droits et prestations. Pour eux, la « reconductibilité » des droits, dans le cadre de la PCH, serait une solution qui allègerait la charge des aidants. Dans leurs propos, la complexité des dossiers est vécue comme de l'irrespect par les familles. Une présidente d'association explique que la MDPH redemande sans cesse des papiers, mais en fonction du trouble (hémiplegie, TSA, etc.) leur situation de dépendance ne change pas⁶².

Les professionnels et certains agents des Conseils Départementaux s'inquiètent également de la fracture numérique, avec les risques pour les uns d'éloigner encore les possibilités de recours à l'aide, et pour les autres, de voir les demandes formulées par des aidants plus jeunes et plus à l'aise avec ces supports, mais de ne pas réunir dans ce cas les conditions du consentement de la personne aidée elle-même.

Il faut évoquer également les difficultés économiques de certains aidants. Parce que la situation d'aide les a conduits à diminuer leur temps de travail, parce que ne pouvant plus faire face sur tous les fronts ils ont abandonné leur emploi, parce qu'une rupture dans un parcours professionnel a été concomitante au besoin d'aide de leur proche, et les a ainsi désignés aidants, sans qu'ils puissent ensuite rechercher un nouvel emploi, nombreux sont les cas où les difficultés de la situation d'aide ajoutent aux difficultés économiques.

⁶² Depuis le 1er janvier 2019, les « mesures de simplification » ont été mises en œuvre. Elles permettent à certains titulaires de l'Allocation d'Adulte Handicapé de l'obtenir de façon permanente, sans dorénavant devoir justifier régulièrement ce droit. S'agissant de l'Allocation d'Education d'un Enfant Handicapé, elle peut être attribuée jusqu'aux vingt ans de l'enfant.

Certains aidants peuvent invoquer leur propre accompagnement psychologique pour tenir le coup, générant des frais importants tous les mois. D'autres évoquent les transports et le coût du carburant, pour leurs nombreux allers-retours chez l'aidé, ou pour l'emmener à des consultations médicales éloignées, chez les spécialistes par exemple. Une aidante évoquait les frais liés à la mise sous tutelle de sa mère, avec des honoraires avoisinant les deux cents euros à verser au médecin agréé, pour qu'il atteste de la nécessité de mise sous protection de sa mère, diagnostiquée Alzheimer. C'est encore une autre aidante qui témoigne qu'elle avait dû se rendre à Pôle Emploi, accompagnée de sa mère souffrant d'une maladie neurodégénérative, pour prouver à son conseiller qu'elle ne pouvait effectivement pas accepter d'offre d'emploi. Dans tous ces cas, les difficultés économiques viennent alourdir la charge de l'aidant.

2.3.2 Conséquences psychologiques de l'aide

Le volet qualitatif de l'étude sur des dispositifs d'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire avait pour vocation d'aller à la rencontre des acteurs de l'aide, porteurs et bénéficiaires. Dans ce contexte, les aidants rencontrés lors des entretiens collectifs sont des personnes ayant déjà eu recours à des formes d'aide aux aidants, offres de répit, groupes de parole, formations. Cela signifie que ces aidants ont, ou ont eu besoin de faire appel à une forme d'aide durant leur parcours d'accompagnement de leur proche. Ces données nous permettent de faire le lien avec les études nationales, montrant la complexité de la relation d'aide. Les situations sont très diverses et spécifiques, il n'y a donc pas un type d'aidant. Mais ces situations uniques présentent toutefois des points communs, en particulier au niveau des conséquences de ce statut d'aidant.

A travers les discussions, nous mesurons l'enjeu du soutien moral et psychologique de l'aide aux aidants. Les aidants rencontrés se disent majoritairement démunis dans leur situation. Certaines semblent effectivement dramatiques, nous percevons que quelques aidants sont au bord de la rupture.

« D'abord, je ne peux que remercier France Alzheimer, et l'importance d'avoir trouvé cette association. Moi je dis, elle nous a sauvés. [...] Je ne me pose pas la question de ce qui se serait passé, mais je sais que ça aurait été... je dis, mon salut, notre salut. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Les associations jouent une grande part dans le soutien aux aidants, elles sont relativement repérées par les travailleurs sociaux, ou les accueils de jour. Il arrive que certains agents territoriaux (psychologue, assistant social) co-animent des groupes de paroles avec des associations. La situation d'aide semble particulièrement anxiogène lorsque l'aidant est en activité et qu'il n'est pas en permanence avec un aidé vivant seul à domicile. Ici, l'équilibre et la limitation des risques pour l'aidé repose sur la bonne organisation, la bonne coordination entre l'intervention professionnelle à domicile et la présence du proche aidant. Or, la méfiance vis-à-vis des services d'aide à domicile est très prégnante chez les aidants, eu égard à la ponctualité, la prévision des absences, la qualité des interventions. Elle est aussi à mettre en lien avec l'absence de reconnaissance de l'expertise du proche aidant par le professionnel.

Après des périodes de rupture, telle une hospitalisation de l'aidé, toutes les aides sont à remettre en place, de façon à retrouver le fragile équilibre précédant le départ à l'hôpital. Ici, l'aidant est le « pivot » de l'organisation de l'aide, dans une dynamique perpétuelle.

« Et là, tout devient très compliqué quand on devient aidant, quand c'est soudain, il faut tout de suite tout gérer. Et je suis rentré dans cette espèce de spirale où il faut tout demander, demander, demander, demander.... "Quand est-ce qu'elle va sortir ? Comment on fait ? Qu'est-ce qu'il faut faire ?" Et cette spirale ne s'est jamais vraiment arrêtée, en fait, je passe mon temps à anticiper les choses, sans arrêt, en permanence. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

A l'opposé de ce schéma, les aidants qui cohabitent avec leurs aidés et qui n'ont pas recours à des services à domicile, par choix, ou parce que l'indépendance de l'aidé dans les actes indispensables de la vie quotidienne ne le nécessite pas, semblent avoir des ressentis différents. Là, l'aide est portée presque exclusivement par les aidants, le lien avec des professionnels est rare, les propos de ces aidants prennent un accent pesant, la solitude transparaît dans leur description de leur situation.

« Je suis dans une phase de flottement... Je suis aidée, et on m'aide pour ne pas que je m'écroule.

Question : Qui vous aide et comment ?

Réponse : C'est mon médecin traitant. Avec des petits comprimés [elle rit]. Je peux vous dire que ça aide beaucoup. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Les aidants parlent sans tabou du contenu de leur armoire à pharmacie... Les antidépresseurs, les anxiolytiques, les somnifères sont des substances couramment utilisées. Des aidants expliquent s'en méfier, n'y avoir recours que lorsque c'est nécessaire, et arrêter lorsque la période difficile est franchie. D'autres pensent ne pas pouvoir s'en passer, c'est grâce à ces molécules qu'ils parviennent à faire face à la situation, et disent mettre de côté les risques [d'addiction]. L'aide « chimique » à l'aidant semble donc faire partie du panel des aides, des ressources que mobilisent les aidants.

Certaines personnes ne taisent pas les phases très difficiles par lesquelles elles sont passées, témoignages d'un très grand désarroi.

« J'étais à deux doigts du suicide, je cherchais, j'étais toute seule, hein, isolée complet. Donc j'en étais à rechercher des manières de me supprimer, sans trop souffrir, parce que je suis pas trop maso, et que je souffrais déjà suffisamment. J'envisageais de perdre ma mère dans les bois, parce que je me voyais pas la supprimer, j'en étais à ça. J'habite dans les bois, c'était assez facile de l'emmener se promener, et j'en étais à ça. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Ces aidants ont un grand besoin de soutien. Les thérapies entamées à titre individuel peuvent être une solution pour certains, les groupes de parole ou les activités collectives entre aidants soutiennent les autres. Quoi qu'il en soit, l'isolement est un facteur majeur de la fragilisation de l'aidant. A juste titre, certains aidants interpellent sur le coût de leur accompagnement personnel par un psychologue de ville. Le budget investi dans la thérapie peut avoir un impact important dans l'équilibre économique du ménage. Une poignée d'associations dans l'Indre-et-Loire propose un court accompagnement par un psychologue – sur un maximum de cinq ou six séances – pour prendre en compte cette réalité financière. Il faut également noter l'initiative du département du Cher, qui propose, dans le cadre de situations identifiées complexes, l'intervention à plusieurs reprises à domicile de la psychologue du service des évaluateurs APA.

Cette seconde partie a été l'occasion de comprendre ce qu'est la vie des aidants, ce qu'ils ont en théorie à leur disposition, quels sont leurs besoins, et les enjeux de l'aide qui en découlent. Nous allons maintenant aborder plus particulièrement le contexte des aides proposées sur le territoire de la région Centre-Val de Loire, et leurs impacts auprès des aidants.

DEUXIEME PARTIE : L'AIDE AUX AIDANTS EN REGION CENTRE-VAL DE LOIRE

2.1 Eléments issus du recensement quantitatif des dispositifs

La phase de recueil quantitatif a permis de répertorier **129 dispositifs d'aide sur la région, quel que soit le type d'aide et quel que soit le type d'aidés**. En plus de ces dispositifs, le recensement a pris en compte l'offre d'accueil temporaire, c'est-à-dire les accueils de jour, places d'hébergement temporaire et plateformes de répit, quel que soit le public, dans toute la région.

2.1.1 Catégorisation des différents types d'aide aux aidants

Il a fallu effectuer des choix pour le regroupement et la catégorisation des formes d'aides. Les différentes catégories initialement proposées dans le questionnaire reprenaient un classement en sept formes d'aide⁶³ : soins (à l'aidant et aidé), information, formation, accompagnement, répit, soutien psychologique, aides techniques. Suite aux retours du terrain et à la diversité des actions présentes, les catégories ont finalement été regroupées sous douze types d'aide, le « répit » étant présenté sous de multiples formes dont la spécificité devait être mise en valeur. Aussi, les catégories retenues ont été :

- l'accueil de jour,
- l'accueil de jour itinérant,
- l'accueil temporaire à domicile,
- l'hébergement temporaire,
- les séjours/séjours répit,
- les ateliers aidants/aidés,
- les rencontres entre aidants,
- l'information,
- les entretiens individuels,
- la formation aux aidants,
- les permanences (ou « permanence, écoute, soutien, orientation »),
- les pôles ressources.
-

⁶³ CNSA, ENEIS Conseil, 2015. "Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget". p 52.

Un travail de catégorisation des publics a également été nécessaire. En effet, si certains types d'action peuvent être ouverts à un large public, d'autres s'y prêtent moins. Par exemple, de nombreux cafés des aidants sont proposés à tous les aidants, quels que soient la pathologie ou le handicap de la personne aidée. En revanche pour les actions de répit, l'offre d'accueil étant rattachée le plus souvent à des structures préexistantes, les dispositifs sont encore très ancrés dans une logique de séparation des publics.

Ainsi, ont été distingués douze types de publics, qui devaient couvrir à la fois les champs du handicap, de la personne âgée et des maladies invalidantes. Les catégories ont été déterminées en fonction des principales actions répertoriées :

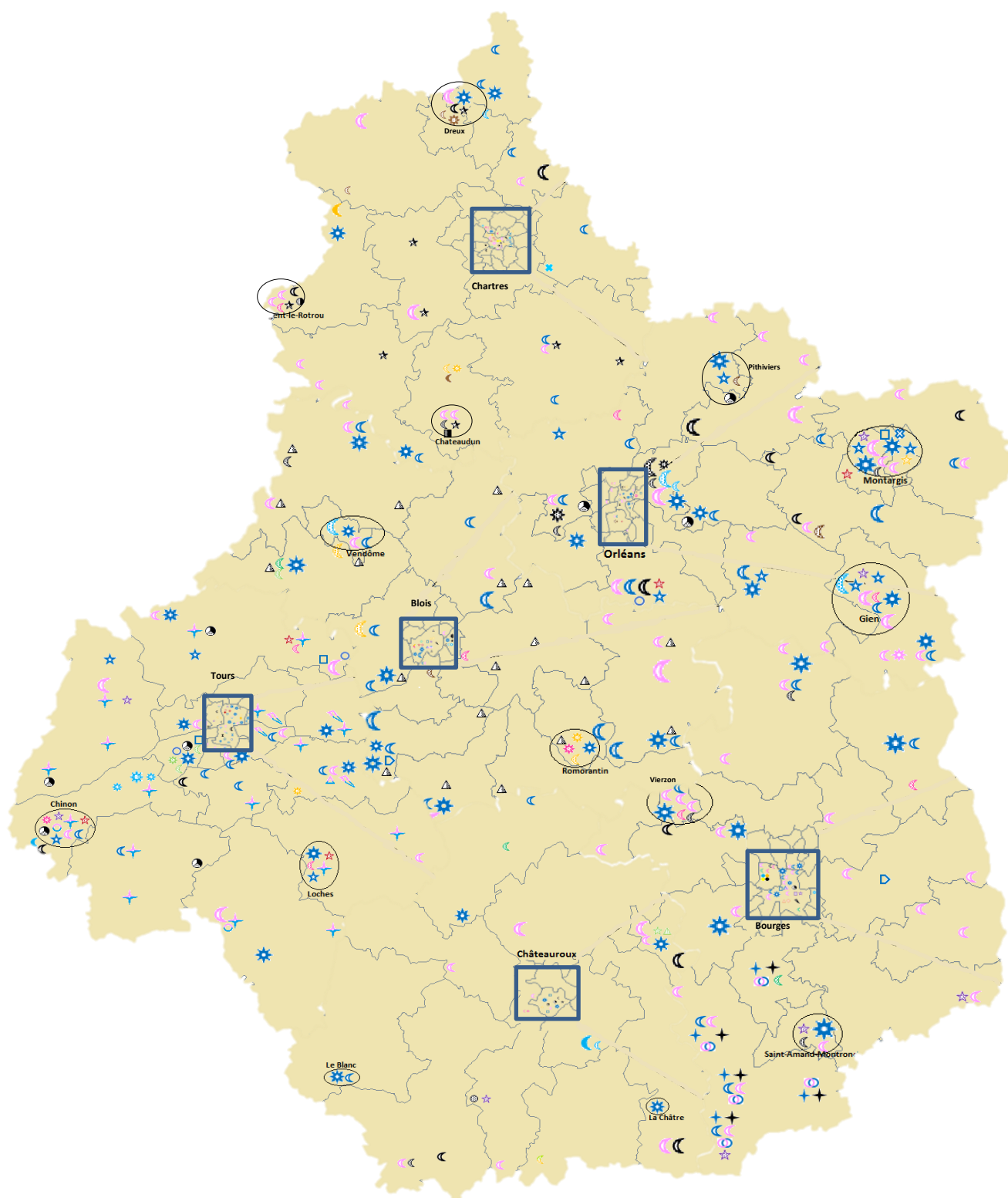
- personnes atteintes de cancer,
- personnes en situation de handicap psychique,
- personnes présentant un haut potentiel,
- personnes cérébro-lésées,
- personnes en situation de handicap moteur,
- personnes en situation de handicap cognitif, une déficience intellectuelle,
- personnes présentant un polyhandicap,
- personnes présentant un trouble du spectre autistique,
- personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et troubles apparentés,
- personnes âgées dépendantes,
- personnes souffrant d'addiction,
- tout type de handicap/de problématique (cette catégorie a été ajoutée aux autres, car certaines aides ne précisent pas leur public).

2.1.2 Recensement et répartition des aides en région Centre-Val de Loire

Les éléments tirés du recensement des dispositifs d'aide sur la région⁶⁴ et de la cartographie correspondante permettent de souligner un certain nombre d'observations. Les données sur l'accueil temporaire (accueil de jour, hébergement temporaire et plateforme de répit) sont souvent traitées de façon différente des autres dispositifs, car leurs activités sont soumises à autorisation. Aussi, la création et la répartition de ces places proviennent des planifications et schémas des autorités publiques. Au contraire, les autres dispositifs sont le fruit de la volonté des porteurs de projets, des acteurs associatifs et professionnels, qui par définition s'implantent au gré des opportunités et de la présence de forces vives. Cette seconde catégorie d'aide aux aidants ne suit donc aucun schéma prédéterminé.

⁶⁴ Les éléments de cette section sont tirés de la troisième partie (premiers éléments d'analyse) du volet quantitatif de l'étude.

2.1.2.1 Répartition des dispositifs au sein des départements



Couverture territoriale des dispositifs recensés à l'échelle régionale⁶⁵

⁶⁵ Reconstitution d'une carte régionale à partir des cartes départementales tirées du volet « recensement quantitatif » de l'étude. Pour la légende et le détail des dispositifs situés dans les villes-préfectures, se référer au premier volet.

Quel que soit le département, l'implantation des actions suit toujours le même schéma, avec une plus forte densité de dispositifs autour des préfectures et sous-préfectures, et des propositions beaucoup plus éparses dans les zones rurales.

Les départements situés sur l'axe ligérien (Indre-et-Loire, Loir-et-Cher, Loiret) semblent offrir une répartition relativement uniforme, y compris en-dehors des zones urbaines si l'on considère l'ensemble des formes d'aide. En revanche, le nord de la région (excepté Dreux), le sud-est et le sud-ouest n'offrent que peu de dispositifs d'aide aux aidants.

On peut observer sur quelques zones « frontalières » des particularités, comme par exemple un regroupement de dispositifs sur la zone entre le Cher et l'Indre (dans un triangle Lignières, Châteaumeillant, La Châtre), qui pourraient potentiellement s'ouvrir vers les habitants de l'Indre.

De la même façon, la rivière du Cher montre une accumulation de dispositifs, allant de St Aignan à Tours. Les habitants de l'Indre-et-Loire et du Loir-et-Cher pourraient ainsi bénéficier de ces dispositifs si l'on ne considère pas les frontières départementales.

L'Indre apparaît parmi les cartes comme le département le moins bien doté, d'une part car les dispositifs sont peu nombreux, mais aussi car leur répartition est très déséquilibrée. Ainsi, les dispositifs d'aide aux aidants sont absents de tout l'ouest du département (mis à part quelques dispositifs sur Le Blanc), et les habitants ne peuvent pas se tourner vers le sud du département de l'Indre-et-Loire car il n'y a pas de dispositifs non plus sur ce territoire.

Ainsi, parmi tous les départements, la situation de l'Indre semble la plus préoccupante.

2.1.2.2 Comparaison des offres globales, puis par public dans les départements

Nous pouvons observer des disparités importantes, d'un département à l'autre. Certains départements peuvent être aisément comparés, en termes de population et en termes de structure départementale. Par exemple, le Cher et le Loir-et-Cher sont des départements de population et d'organisation assez comparables, ces départements étant principalement ruraux, et leur ville-préfecture jouissant d'une faible attractivité au niveau régional. Ces départements semblent assez bien dotés en offre d'accueil temporaire (respectivement 61 pour le Cher et 55 pour le Loir-et-Cher). Les dispositifs complémentaires recensés sont moindres dans le Cher que dans le Loir-et-Cher.

D'autres départements sont de physionomie comparable, comme l'Indre-et-Loire et le Loiret. Tous deux ont une forte densité de population, avec des villes-préfectures ayant une très grande aire d'attractivité, au sein de la région et au-delà. Or, le Loiret, à l'inverse de l'Indre-et-Loire, ne voit que très peu d'aide aux aidants développée (en dehors de l'accueil temporaire), au regard de son nombre d'habitants. En revanche, si l'on reprend les chiffres de l'accueil de jour et hébergement temporaire, le Loiret offre 143 places d'accueil de jour (ou nuit) et 299 places d'hébergement temporaire. A l'inverse, l'Indre-et-Loire dispose de 180 places d'accueil de jour, mais seulement 154 places en hébergement temporaire, soit moitié moins que dans le Loiret.

Comparer le profil des aides aux aidants sur les départements montre de façon assez nette les choix au niveau territorial en matière de répit. En effet, dans la continuité des remarques précédentes, le département du Cher a nettement développé les hébergements temporaires, tandis que l'offre d'accueil de jour demeure

assez basse. Il en est de même pour l'Eure-et-Loir, l'Indre et le Loiret. Le Loir-et-Cher tend à développer les accueils de jour, mais c'est l'Indre-et-Loire qui a développé le plus d'accueils de jour et s'est doté en complément de deux accueils de jour itinérants qui permettent de couvrir 19 communes supplémentaires. Les rencontres entre aidants sont aussi plus nombreuses sur ce territoire. L'Eure-et-Loir voit se développer également de nombreuses actions en plus de l'offre d'aide au répit, comme les formations, les permanences, les rencontres entre aidants. Il faut également noter dans ce département deux principes d'accueil de jour à domicile pour un public aidé composé d'enfants.

A ce stade, aucun élément porté à notre connaissance ne permet d'expliquer véritablement les ratios de places d'accueil temporaire d'un département à l'autre. Les raisons historiques sont sans doute à chercher dans les conjonctions de la volonté et des demandes des acteurs associatifs, et de l'interprétation et la mise en orchestration réalisée par les pouvoirs publics. Dans le cadre de cette étude, il n'a pas été envisagé de recherche dans les archives des anciennes Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) afin d'obtenir du contenu sur les schémas, ni dans les Programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) pour y recueillir des données programmatiques qui auraient pu apporter un éclairage sur les disparités d'implantation territoriales.

Si l'on regarde la répartition des dispositifs sous l'angle des publics à qui ils sont dédiés, on observe que ceux destinés aux personnes âgées dépendantes et personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et apparentées, sont très pourvoyeurs d'aide aux aidants. Dans chaque département, ils représentent entre la moitié et les deux tiers des dispositifs recensés.

Les dispositifs transversaux pour tous types d'aidants tendent à se développer dans chaque département, sous l'impulsion des caisses et du secteur de la prévention.

Tous ces dispositifs, qu'ils soient plus institutionnels comme l'accueil temporaire ou plus diffus comme les ateliers entre aidants, portés par des acteurs de la prévention, des associations, ou des collectivités, souffrent d'un manque de visibilité. Les professionnels se plaignent de ne pas savoir ce qui existe et ce qui est proposé sur leur territoire d'intervention, les aidants disent ne pas avoir le temps, ne pas être assez disponibles pour chercher l'information. La question de la visibilité de l'offre est donc une question centrale.

2.2 Les politiques départementales de l'aide aux aidants

Les politiques de solidarités représentent en proportion le plus gros budget des départements. Si le versement et le montant des allocations et des prestations de compensation, ainsi que leurs conditions d'attribution, sont définis par la loi, les départements conservent des marges de manœuvre dans la dynamique et la mobilisation des acteurs autour de leurs politiques.

2.2.2 Les schémas départementaux

Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale sont établis pour une période maximum de cinq ans, tel que la loi 2002-2 le définit, dans son article 18. Ils servent de support à l'évaluation globale des besoins de la population au niveau social et médico-social et de l'offre existante, et dressent également des axes de développement, tout en définissant les critères de leur propre évaluation, à terme.

Selon les départements, on peut trouver des présentations qui dissocient les schémas aux personnes âgées, également appelés schémas gérontologiques et les schémas aux personnes handicapées, ou au contraire qui proposent un schéma « autonomie » regroupant les secteurs Personnes âgées et Personnes handicapées, voire même un schéma unique de « cohésion sociale » englobant à la fois les politiques sociales et médico-sociales du département. Certains schémas arrivent à échéance, tandis que d'autres ont commencé leurs travaux il y a peu⁶⁶.

Quoi qu'il en soit, **tous les schémas départementaux consultés font mention de la politique d'aide aux aidants.**

2.2.1.1 Schémas du Cher

Le département du Cher dispose de deux schémas distincts. Intitulé « Vieillir citoyen », le « Schéma départemental pour les aînés du Cher » identifie les besoins prioritaires du territoire, dont l'aide aux aidants. « Afin d'éviter l'isolement et l'épuisement des aidants, le Schéma déploie des actions de repérage des besoins et de soutien aux aidants (forums, ateliers, temps d'écoute et d'échanges...) » p. 8.

Ce schéma propose des pistes de mises en œuvre :

« Développer une offre de répit aux aidants »

Offrir aux aidants naturels des solutions de répit adaptées aux besoins nécessite pour les professionnels de les identifier. Le Schéma encourage le développement des accueils de jour et d'hébergement temporaire au sein des structures et facilitera l'information sur les dispositifs par la création et la mise en place d'un répertoire des solutions de répit existantes.

Trouver des réponses aux besoins spécifiques

Les structures existantes ne sont pas adaptées à des besoins spécifiques (personnes atteintes de vieillissement précoce, en situation de handicap vieillissantes...). Le Schéma prévoit d'évaluer les profils et le besoin des personnes concernées et de conduire une analyse permettant de déterminer des solutions de prise en charge adaptées. »

Le Schéma départemental en faveur des personnes handicapées court sur la période 2016-2021. Il n'est pas accessible en ligne. Il dresse notamment le bilan de l'offre des dispositifs d'accompagnement et de soutien, et en particulier de l'aide aux aidants :

« Le Conseil Général participe au financement des séjours REPIT organisés tous les ans depuis 2009 à Sainte-Montaine par l'œuvre Falret en partenariat avec les associations REPIT et UNAFAM. Ces séjours sont

⁶⁶ Indre-et-Loire, 2018 ; Loir-et-Cher et Eure-et-Loir, 2019.

destinés aux proches aidants d'un adulte touché par des troubles psychiques afin de les aider à prendre du recul et reprendre confiance pour affronter au mieux le quotidien. »⁶⁷

...et de la participation à la vie sociale ; nous pouvons rattacher le dispositif décrit à des « aides technologiques », qui rendent possible le maintien à domicile.

« Le Conseil Général a aussi participé au projet MADONAH (Maison et assistance diurne ou nocturne pour personnes âgées ou handicapées), appartement-prototype qui est un outil d'expérimentation et de validation scientifique des dispositifs technologiques liés au maintien à domicile ».

A la suite de l'état des lieux, les constats sont dressés. Nous avons relevé les constats qui concernent plus directement l'aide aux aidants et le maintien à domicile :

« Points forts :

- [...] Création de places d'accueil temporaire dans tous les nouveaux établissements afin d'offrir aux familles des dispositifs de répit*
- Travail en réseau assez bien développé pour favoriser la mise en place de projets de vie à domicile, volonté forte des acteurs à travailler en partenariat*

Axes d'amélioration :

- Développer l'aide aux aidants et les dispositifs d'offre de répit pour les familles »⁶⁸*

Le département du Cher, en plus de ces deux schémas, a diffusé en 2018 des outils de communication complémentaires à destination du grand public. Il s'agit d'une part du « *Guide de l'autonomie ; Recueil des aides destinées aux personnes âgées, aux enfants et aux adultes handicapés* »⁶⁹ qui répertorie l'ensemble des aides et allocations opposables, ainsi que leurs conditions d'attribution, et d'autre part le guide « *Mieux informer nos aînés. Guide d'information pour les aînés et les proches aidants* », édité par la direction de l'autonomie. Y sont répertoriées les solutions de répit et les aides existantes.

2.2.1.2 Schéma de l'Eure-et-Loir

Le seul schéma accessible en Eure-et-Loir est le Schéma gérontologique, qui est échu depuis fin 2018. Sans attendre la fin de cette programmation, le département eurélien a opéré une convergence des services départementaux attachés aux populations personnes âgées et personnes handicapées, pour créer un groupement d'intérêt, et fonder une Maison Départementale de l'Autonomie (MDA). De par cette nouvelle organisation, les éléments programmatiques n'ont pas été suivis à la lettre. Au demeurant, le Schéma n'a pu faire l'objet d'une réelle évaluation, compte tenu des changements de moyens et opérationnels, mais le Département a fait appel à un cabinet pour un audit de besoins qui déterminera courant 2019 les grands axes d'un schéma de l'autonomie unique.

Nous avons pu relever dans cet ancien schéma⁷⁰ :

« Axe 3 : Répondre aux besoins liés à la dépendance à domicile

⁶⁷ Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2016-2021, Conseil Départemental du Cher, p 33.

⁶⁸ Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2016-2021, Conseil Départemental du Cher, p. 35.

⁶⁹ Consultable au <https://www.departement18.fr/Le-guide-de-l-autonomie>

⁷⁰ Schéma départemental en faveur des personnes âgées 2014-2018, département de l'Eure-et-Loir, p. 31.

Dans la mesure où les personnes âgées souhaitent très majoritairement rester à domicile, le Conseil Général et ses partenaires entendent accompagner ce choix et améliorer leurs conditions de vie. La promotion de logements et de transports adaptés ainsi que de services à domicile de qualité y concourent en assurant la sécurisation du domicile et le maintien du lien social. Enfin, la place primordiale des aidants naturels dans le maintien à domicile nécessite de développer des actions fortes de soutien auprès de ce public. »

Cet axe de travail faisait l'objet d'une fiche action très détaillée :

« Fiche action 8 : Développer l'aide aux aidants, aux familles et aux proches

Pilote de l'action Partenaires / services participant à l'action

Conseil Général, ARS, CNSA, Mutualité Française, CARSAT, MSA, RSI, AGIRC-ARCCO

Bénéfices attendus

- *Améliorer la prise en compte par les proches de l'accompagnement proposé par les professionnels*
- *Sensibiliser les aidants et les aider à exprimer leurs besoins*
- *Augmenter le nombre d'aidants participant aux actions de soutien mises en place*
- *Coordonner les actions en faveur des aidants pour éviter les chevauchements de financements*
- *Renforcer l'éventail des solutions pour accompagner les aidants et les familles*

Déclinaisons opérationnelles

Action 8.1 : définir un dispositif coordonné et territorialisé répondant aux besoins des aidants ; mettre en place une stratégie de coordination, de planification et de communication avec les partenaires autour des Espaces Seniors info-services ", pilotage Conseil Général avec les partenaires institutionnels : Mutualité Française, CARSAT, MSA, RSI, AGIRC-ARCCO, ARS.

Action 8.2 : renforcer l'attractivité des solutions de répit existantes (accueil de jour, hébergement temporaire) ; engager un travail avec l'ARS sur les tarifs pour faciliter le recours à ces solutions et les conditions de prise en charge du transport de l'accueil de jour

Action 8.3 : diversifier l'offre de soutien et de répit en direction des aidants naturels

- *Proposer un soutien psychologique (groupes de parole) aux aidants à domicile adossé aux Espaces Seniors info-services*
- *Réfléchir à l'expérimentation de solutions innovantes de répit pour les aidants (ex. : service d'accueil de jour itinérant, accueil de nuit en EHPAD, accueil de jour autonome, solutions de répit à domicile).*

Calendrier de mise en œuvre

Sur la durée du schéma

Indicateurs d'évaluation

- *Nombre d'actions d'aide aux aidants coordonnées par les Espaces Seniors Info Services*
- *Nombre d'aidants participant aux actions de soutien*
- *Evolution des tarifs des solutions proposées aux aidants*
- *Lancement d'une expérimentation d'une offre de répit ».*

2.2.1.3 Schéma de l'Indre

Dans l'Indre, les schémas pour les personnes âgées et les personnes handicapées sont dissociés. Le schéma gérontologique couvre la période 2017 à 2022, tandis que le schéma « en faveur des personnes handicapées » court de 2014 à 2019.

La question des aidants est abordée pour les personnes âgées, dans la partie des axes du schéma « Mieux accompagner la perte d'autonomie », en lien avec l'adaptation de « l'offre pour toujours améliorer

l'accompagnement », dans un point intitulé « Mieux prendre en compte les aidants : reconnaître leur rôle et répondre à leur besoin »⁷¹.

Après une description tendant à définir l'aidant « naturel », sa situation et les conséquences de l'aide, le schéma revient sur les dispositions de la loi ASV – l'accompagnement par des formations financées par la CNSA, les dispositions en matière de répit grâce à l'APA, les droits aux congés des aidants, en matière de droit du travail – pour y ajouter les axes stratégiques de compétence départementale :

« En complément de ces nouvelles dispositions, il conviendra de maintenir et d'amplifier dans le département les dispositions déjà développées :

- prise en compte dans le plan dès son évaluation du besoin de répit de l'aidant en y intégrant des heures d'aides humaines supplémentaires à ce titre,*
- possibilité d'adaptation du plan d'aide pour prendre en compte la mise en œuvre d'hébergement temporaire régulier ou non,*
- possibilité de recourir à l'accueil familial (sous réserve du besoin de médicalisation) pour permettre le répit,*
- organiser des actions d'information et de formation à destinations des aidants, pour leur permettre de mieux comprendre et aider leur proche en perte d'autonomie, et également de faire des propositions nouvelles :*
- rendre plus accessibles l'offre existante en hébergement temporaire et accueil de jour, aujourd'hui trop souvent organisée comme une offre d'accueil pérenne et pas assez comme des opportunités facilement mobilisables pour soulager y compris en urgence les aidants à domicile,*
- intégrer les aidants dans les coordinations gériatriques pour prendre en compte leur regard et leur situation lors de l'analyse des situations individuelles,*
- proposer un bilan de santé spécifique pour les aidants, afin qu'ils ne négligent pas leur propre santé et que puissent être repérés et traités les signes précurseurs de leur épuisement. »*

La problématique des aidants est également abordée dans le schéma pour les personnes en situation de handicap, pour « accompagner les personnes et leurs aidants dans l'expression et la satisfaction de leurs besoins »⁷², en facilitant « l'accès à l'information » de « la personne handicapée, son entourage et du grand public ». Sur le plan opérationnel, le schéma indique : « Le groupe de travail sur l'accompagnement à domicile s'est positionné favorablement sur la création d'un site Internet spécifique qui pourrait répondre à toutes ces questions ».

2.2.1.4 Schéma de l'Indre-et-Loire

En Indre-et-Loire, le Département a mis en ligne le diagnostic ayant précédé l'élaboration du schéma de l'autonomie, qui dresse un état des lieux du contexte territorial, tout d'abord sur le plan démographique et socio-économique, pour conduire à une description de l'effectivité des offres et dispositifs existants, pas seulement dans le champ des services, mais également en termes de participation à la vie sociale. Un chapitre est consacré aux aidants dans ce document. La partie du diagnostic départemental concernant les personnes

⁷¹ Schéma gériatrique départemental 2017-2022, Département de l'Indre, pp 118-119

⁷² Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2014-2019, Département de l'Indre, p 54.

âgées s'appuie sur les travaux d'un cabinet d'étude, financés par la conférence des financeurs. Il est également accessible en ligne⁷³.

Le schéma est construit autour de quatre axes stratégiques transversaux et six orientations :

AXE 1 <i>Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées et des personnes handicapées le plus longtemps possible</i>	ORIENTATION 1 <i>Accompagner les intervenants au quotidien et favoriser le répit des aidants familiaux</i> ORIENTATION 2 <i>Lutter contre l'isolement social et géographique des personnes âgées et des personnes handicapées</i> ORIENTATION 3 <i>Développer l'accueil et l'information auprès des personnes en perte d'autonomie</i>
AXE 2 <i>Mieux connaître les besoins particuliers des aidants, des jeunes adultes en situation de handicap et des personnes handicapées vieillissantes, sur l'ensemble du département</i>	ORIENTATION 4 <i>Renforcer la connaissance des besoins des aidants et des personnes en situation de handicap</i>
AXE 3 <i>Diversifier l'offre par le développement des services d'accompagnement à la vie sociale, de l'habitat intermédiaire, de l'accueil de jour et de nuit, de l'hébergement temporaire, et des projets innovants</i>	ORIENTATION 5 <i>Faciliter la continuité des parcours de vie à domicile et en établissement des personnes en perte d'autonomie</i>
AXE 4 <i>Repenser la gouvernance dans le cadre d'une politique partenariale renforcée</i>	ORIENTATION 6 <i>Organiser la gouvernance de la politique autonomie</i>

La thématique des aidants est très présente dans les trois premiers axes du schéma, car ils ont trait au maintien à domicile et à la continuité des parcours.

Dans son schéma pour l'autonomie – partie II, orientations et fiches actions – le département d'Indre-et-Loire entend « *Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées et des personnes handicapées le plus longtemps possible* » par une première orientation : « *accompagner les intervenants au quotidien et favoriser le répit des aidants familiaux* ». Ses objectifs sont ;

« *Repérer les fragilités des aidants en partenariat avec l'ensemble des acteurs intervenant à domicile (SAAD, référents APA/PCH...) pour faire le lien et communiquer notamment sur la palette des dispositifs de soutien.*

⁷³ [Repéré sur] https://wreperage.cg37.fr/ReperAge/Doc/Sch_ma_autonomie_2018_2022.pdf

Communiquer sur les dispositifs issus de la loi adaptation de la société au vieillissement : droit au répit, mise en place d'un relais en cas d'hospitalisation »⁷⁴

A la suite de cette orientation, nous retiendrons deux fiches actions détaillées dans le schéma, l'une concernant le développement de l'accès à l'information sur les dispositifs en faveur des aidants familiaux, auprès des aidants et des professionnels (sociaux, médicaux et médico-sociaux) et l'autre, l'optimisation de l'offre d'accueil temporaire comme dispositif de répit.

L'axe 2 du schéma met fortement l'accent sur le renforcement des connaissances vis-à-vis des besoins des aidants, tant dans le champ de la personne âgée que dans celui du handicap. Trois fiches actions en découlent.

« - Réaliser une évaluation qualitative des besoins des aidants familiaux des personnes âgées et adultes handicapés et mesurer l'adéquation des dispositifs de répit [...],

- Réaliser un état des lieux des besoins et attentes des Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) vivant en Indre-et-Loire à domicile et en établissements [...],

- Réaliser un état des lieux des besoins des jeunes adultes en situation de handicap [...]]»

Des moyens financiers sont mis à l'appui de ces trois dernières fiches, par la prévision de recours à des prestataires externes pour réaliser ces évaluations.

2.2.1.5 Schéma du Loir-et-Cher

Dans le Loir-et-Cher, le Schéma de l'autonomie 2014-2018 consacre son axe III à l'accompagnement des aidants et des professionnels.

L'action « développer des solutions d'accompagnement », se décline en une fiche action :

	QUOI ?	COMMENT ?
A - Favoriser les temps d'échange et d'écoute	- Développer une mission d'aide aux aidants - Solliciter l'équipe pluridisciplinaire d'appui aux aidants - Développer les temps de parole	- Un guide pratique pour gérer les démarches du quotidien et permettre un bon suivi de la personne - Recensement des acteurs proposant des temps de parole, des formations, des lieux d'intervention et des publics ciblés - Organisation d'un Café des aidants ou de lieux de rencontres sur des thématiques spécifiques
B - Accompagner les aidants à la fin de vie et au deuil	- Proposer un accompagnement des aidants après le décès	- Recensement des aides existantes d'accompagnement des familles endeuillées

⁷⁴ Schéma départemental de l'autonomie 2018-2022, Partie 2 - Orientations et fiches actions. Département d'Indre-et-Loire. p 12.

Ainsi que l'action « *développer des solutions de répit* » :

	QUOI ?	COMMENT ?
<i>A - Développer les solutions de répit à domicile</i>	- Permettre le maintien de la personne âgée ou handicapée dans son environnement tout en développant les solutions de répit à domicile - Faciliter des présences la nuit à Domicile - Développer des solutions de répit en mobilisant les ressources existantes - Étudier les possibilités de développement des plateformes de répit	- Soutien auprès de l'ARS sur la mise en place de plateforme de répit sur les centres hospitaliers de Blois et Romorantin - Recensement et identification des offres existantes puis évaluation des manques
<i>B - Développer les solutions de répit en établissements</i>	- Accueillir l'aidant et la personne âgée ou handicapée sur un même lieu - Accueillir dans les EHPAD des couples avec ou sans leurs enfants en situation de handicap pour préparer les projets de vie future	- Recensement des besoins à partir de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), des services à domicile et des services sociaux - Proposition d'orientation aux personnes concernées

2.2.1.6 Schéma du Loiret

Le Loiret a opté pour un schéma de cohésion sociale, qui décline à la fois ses compétences en matière sociales et médico-sociales pour les publics dans les champs de la protection de l'enfance, des personnes en situation de handicap, et des personnes âgées, et qui couvre la période 2017-2021.

Il est enrichi en annexe de diagnostics très approfondis sur le « *portrait social du Loiret* », une « *observation sociale croisée des acteurs régionaux et départementaux* » et de « *diagnostics territoriaux et indicateurs de fragilité* ».

Le département entend développer cinq projets sur le plan médico-social, dont :

- « *développement de réponses coordonnées d'aide aux aidants (bénévoles et professionnels) dans une dynamique du droit au répit, suite au Comité interministériel du handicap de décembre 2016. Il s'agit de structurer la stratégie départementale pour les aidants autour :*
- *de la création d'une plateforme départementale d'information, de formation et de coordination au sein de la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA)*
- *de la création (par redéploiement) de places d'hébergement diversifiées, de l'accueil de jour, de nuit à l'hébergement permanent lors de la signature des CPOM, et ce dans une logique de plateformes de services territoriales comme évoqué précédemment*
- *de l'expérimentation du baluchonnage (venu du Canada, le baluchonnage est une solution de répit proposée aux aidants à leur domicile) suite au rapport HUILLIER*
- *de la mise en réseau de l'hébergement temporaire pour répondre à la fois au besoin de répit, et à la gestion de crise*

- de la mobilisation des dispositifs autour des loisirs sans hébergement et des vacances adaptées pour la prise en compte simultanée des besoins des parents et ceux de leurs enfants. »

Après avoir exploré ces différents schémas, des points de convergences forts apparaissent. La primauté du maintien à domicile est un postulat consenti par tous. Tous les départements sont préoccupés à la fois par le repérage des aidants et par le repérage des actions envers les aidants. Ceci tend à montrer qu'il est nécessaire de trouver le bon support, qui puisse mettre en lien, en quelque sorte, l'offre et la demande. La nécessité de coordination des acteurs directs et indirects de l'aide aux aidants s'y inscrit en parallèle.

Viennent ensuite les questions du répit, avec le développement, la diversification des offres, et la recherche de formules novatrices, comme la mise en œuvre du baluchonnage, mais aussi de l'accueil de nuit, et une réflexion plus large autour de l'accueil temporaire.

2.2.3 Quelques exemples de mise en œuvre

Dans le Cher, les actions d'aide aux aidants sont surtout développées dans le secteur des personnes âgées.

Une action est pérennisée depuis 2009, le forum annuel « Mieux informer nos aînés », qui propose une conférence-débat, avec le support d'une pièce de théâtre ou d'un documentaire servant de support au débat et permettant de poser les termes de la problématique des aidants. La conférence est enrichie de la présence de nombreux acteurs qui œuvrent pour l'aide aux aidants et peuvent présenter leurs actions. Pour les dix ans du forum, le Département a publié un guide « Mieux informer nos aidés », qui recense l'ensemble des aides et des offres en direction des aidants.

Des après-midis entre aidants sont proposés en partenariat avec le CLIC de Bourges. Ici, la psychologue du service APA intervient au sein de ces après-midis, qui existent également depuis 10 ans. Auparavant, le Département avait un financement extra-légal, pour que les aidants puissent solliciter un service d'aide à domicile, la totalité du coût étant prise en charge. Depuis la loi ASV, il est proposé aux personnes d'utiliser l'aide au répit en plus du plafond de l'APA pour financer 3 heures d'intervention d'aide à domicile, un après-midi par mois. De fait, il existe un reste à charge pour certaines personnes en fonction de leurs revenus.

A ce titre, le Département réfléchit au déploiement des interventions de la psychologue qui pourraient également être proposées sur le champ des personnes en situation de handicap.

Dans l'Eure-et-Loir, le Département a pris la question de l'aide aux aidants en main depuis quelques années. Partant du constat, après le premier plan Alzheimer, qu'il n'y avait pas d'association active autour de la maladie d'Alzheimer sur son territoire, il fallait se saisir de la question et occuper la place laissée vacante. Un comité de pilotage a alors été mis en place par le Département et a travaillé pendant un ou deux ans, pour voir les premières actions en 2014 et 2015. Des appels à subventions ont été lancés, la CARSAT et la MSA ont répondu présentes. L'action proposée par le Département était composée d'un temps événementiel (pièce de théâtre), suivi d'un parcours d'information et de sensibilisation sur huit à dix séances, sur des thématiques

variées. Suite à ces ateliers, un groupe d'échanges a été mis en place, afin d'assurer une sorte de « veille » sur les aidants.

Depuis, une offre parallèle s'est mise en place, l'association France Alzheimer est à nouveau active et propose des actions plus spécialisées, notamment en termes de formation avec une véritable expertise, c'est aussi le cas de l'association Autisme 28, ou encore du réseau Onco 28, qui apporte son soutien aux personnes atteintes d'un cancer ou à leur famille.

Ces dernières années, le Département s'est rendu compte, en essayant de toucher davantage les publics dans des zones plus rurales, que peu de personnes se déplaçaient au lancement de l'action et qu'il ne pouvait conduire les actions de sensibilisation fautes d'inscrits. La cause semble être un fonctionnement trop générique, et très ciblé « seniors », qui ne correspond plus aux besoins. Parallèlement, les subventions se sont taries, car la CARSAT et la MSA contribuent à la conférence des financeurs, et les actions portées au préalable ne sont pas éligibles au financement de la CNSA, qui soutient les actions innovantes. En Eure-et-Loir, la conférence des financeurs ne s'est pas positionnée sur l'aide aux aidants.

En constatant les multiples initiatives locales, via l'Association Française des Aidants, via les CCAS, certaines petites associations, Autisme 28, France Alzheimer, le réseau Onco 28, ou autres, et sa difficulté à les recenser pour renseigner au mieux les usagers sur une offre de proximité, le Département a choisi de « laisser faire les experts » sur le plan des actions et de se positionner sur la coordination. Avec le CTS et un comité de pilotage, un séminaire Aide aux aidants a eu lieu début octobre 2018, afin de centraliser les initiatives locales d'aide aux aidants et d'élaborer un annuaire. Des fiches actions ont été élaborées par type d'offre. Le Département compte développer en relation avec la MDA, un forum de l'aide aux aidants, une sorte de plateforme, avec une présentation de toutes les initiatives en matière d'aide aux aidants et d'essayer d'en faire un évènement récurrent. Le CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie), piloté au niveau de la MDA avec des représentations d'usagers et d'institutions, a lancé une commission spécialisée Aide aux aidants, pour venir en appui à cette initiative. Le Département se positionne donc dans l'articulation de ces instances et entités, pour faire une proposition aux élus, et aux usagers. La mutation est en cours.

2.3 Focus sur un acteur de la prévention et ses dispositifs d'aide aux aidants : la Mutualité Française Centre-Val de Loire

La Mutualité Française Centre-Val de Loire développe un certain nombre d'actions d'aide aux aidants dans la région, en agissant à des niveaux différents et dans une approche collective ayant petit à petit mis en lumière la nécessité d'une approche aussi individualisée.

Ce sont tout d'abord deux actions collectives, « le Café des proches », et « La santé des aidants, parlons-en », qui sont organisées sur différents territoires, avec le lancement de la démarche par un évènement type rencontre-débat et une présentation des ateliers qui suivront.

A cette occasion, la Mutualité Française présente un film appelé « Trajectoire d'aidants »⁷⁵ dont elle fait ici la description ;

« Trajectoire d'aidants » est un documentaire réalisé par et pour les aidants. Quel que soit le type d'accompagnement (dépendance due à l'âge, au handicap ou à la maladie), ce film invite à se questionner sur la situation et le parcours des aidants. Constitué de plusieurs témoignages d'aidants, ce documentaire s'utilise comme un outil pédagogique dans le but d'accompagner les proches aidants. Son objectif est de faire prendre conscience aux aidants de leur rôle vis-à-vis de la personne aidée, de s'accorder des temps de répit et l'importance des aidants à préserver leur santé et recréer du lien avec leur entourage.

Sa réalisation s'appuie sur les témoignages et retours d'expériences de huit aidants du territoire du Sud Deux-Sèvres. Il nous montre la réalité des sentiments de ce qu'est « être aidant » et de « se reconnaître » comme tel. »

Les aidants sont invités à venir à cette première rencontre, puis à s'inscrire sur les différents ateliers de bien-être qui seront proposés, une fois par semaine ou par deux semaines, afin de découvrir différentes techniques d'ateliers basées sur le bien-être. Ce peuvent être des ateliers artistiques, de socio-esthétique, de sophrologie, de gymnastique adaptée, de yoga du rire, en fonction des intervenants et des partenariats locaux. Ces ateliers courent sur une période de deux mois.

Ces ateliers ont fait l'objet d'évaluations par la Mutualité Française. Elle a fait le constat que dans ces actions collectives, beaucoup de personnes étaient présentes au lancement, mais peu étaient inscrites sur les ateliers.

Cela s'explique par le fait qu'aujourd'hui, l'offre est tournée vers le répit et pas suffisamment vers les besoins particuliers de l'aidant – qui oublie ses propres besoins afin de satisfaire en permanence ceux de l'aidé. Le répit tel qu'il est envisagé à l'heure actuelle, ce sont des temps de pause, sans travailler l'objectif avec l'aidant ; il en profite pour faire son ménage, ses courses, c'est-à-dire qu'il occupe son temps de répit par d'autres contraintes. **Le dispositif de « case management »**, expérimenté dans le Loir-et-Cher avec le soutien du Conseil Départemental, sert à identifier les besoins vis-à-vis de son rôle d'aidant, mais aussi de reprise du lien social, reprise d'activité physique et culturelle. Au début, le dispositif était pensé pour des aidants à risque d'épuisement, « épuisement léger » évalué grâce à la grille du mini-Zarit⁷⁶. Les aidants peuvent solliciter la Mutualité Française directement ou être orientés par des professionnels. Or, les aidants qui arrivent dans le dispositif sont déjà en épuisement, mais ils peuvent encore gérer la situation. Faire appel à des services comme l'accueil de jour ou l'aide à domicile ne protège pas du risque d'épuisement. Ce dispositif aide les aidants qui ont perdu leur équilibre entre les différentes sphères sociales, qui ne s'y retrouvent pas. Les professionnels partent du ressenti de l'aidant par rapport à sa situation, la description qu'il a lui-même de sa situation, évaluent avec lui sur quoi travailler et lui apportent un appui pour faire avancer sa situation.

Les partenariats sont préexistants, du fait des actions collectives qui avaient été proposées sur le territoire, mais l'approche individuelle a été l'occasion de nouveaux partenariats. Le dispositif de Case management est pensé en complémentarité de l'APA et des gestions de cas MAIA. D'après la Mutualité Française, le projet est très bien accepté par les partenaires, car ils ont conscience que cela vient compléter l'offre locale.

⁷⁵ [Bande-annonce repérée sur] <https://player.vimeo.com/video/222305760?color=66acd5&title=0&byline=0&portrait=0>

⁷⁶ Outils d'évaluation rapide du « fardeau » de l'aidant.

Enfin, la Mutualité Française a développé la mise en place d'un réseau social des aidants. Le principe est celui du partage. Dès lors que les aidants sont inscrits gratuitement, ils peuvent utiliser le réseau, partager les informations dont ils disposent, entrer en contact avec d'autres aidants.

2.4 Le point de vue des acteurs sur les aides aux aidants

Nous reprendrons ici les différents points de vue apportés par les aidants au cours des entretiens collectifs, mais aussi le point de vue des porteurs d'actions en direction des aidants, recueillis via les entretiens individuels, collectifs, et les questionnaires.

La difficulté d'identification de l'offre semble être due à plusieurs facteurs. En premier lieu, il est délicat pour le public de cerner ce qu'est « l'aide aux aidants ». Pour solliciter de l'aide aux aidants, il faut d'une part s'identifier comme aidant, ce terme n'étant pas largement répandu auprès du grand public et relativement peu médiatisé. Ensuite, il faut pouvoir reconnaître qu'en tant qu'aidant, on peut avoir besoin d'aide, puis accepter cet état de fait. Accepter de passer du statut d'aidant au statut d'aidé à son tour, peut renvoyer à l'aidant qu'il n'y arrive pas, qu'il est fragilisé, alors que son seul objectif est de tenir et tout faire tenir.

Il faut souligner que nous rendons compte ici des points de vue des aidants, aidés et professionnels, à propos de quatre grands types d'action en direction des aidants ; l'information, la formation, les actions entre aidants et le répit. Nous verrons ainsi que les différentes formes d'aide aux aidants ne posent pas les mêmes questions, ne soulèvent pas les mêmes difficultés chez ces derniers, selon le type et les modalités d'action proposées.

2.4.1 Les actions d'information

L'information est le premier vecteur de l'aide aux aidants. Si elle n'est pas suffisante à la mobilisation de l'aide, elle est néanmoins nécessaire, car c'est de l'information que viendra la prise de conscience de l'aidant.

2.4.1.1 Les constats et les besoins des aidants

Vis-à-vis de l'accès à l'information, les aidants et les professionnels ou responsables associatifs se retrouvent sur les constats. Tous disent que l'accès à l'information est complexe.

« Moi, je ne sais même pas où il faut demander quoi ».

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Il faut distinguer les différents types d'aide lorsque l'on parle de l'information concernant l'aide aux aidants. Globalement, les aides financières facilitant le recours à une aide humaine (aide à domicile, aide-ménagère) sont connues des aidants, et les services auprès desquels il faut faire la demande sont identifiés ; la MDPH, dans le champ du handicap, le « Conseil Général » devenu Conseil Départemental, dans le champ de la personne âgée. Ainsi la PCH et l'APA sont des dispositifs d'aide financière à l'aidé bien connus des aidants. En revanche, les services des Conseils Départementaux indiquent que le droit au répit dans le cadre de l'APA est

trop peu connu et très peu sollicité. Enfin, pour les aidants en activité, le congé de proche aidant n'est pas posé, les responsables associatifs le décrivent comme trop rigide, trop court (un an au maximum sur une carrière professionnelle), et ne correspondant pas au besoin de disponibilité des aidants. Ces derniers ne peuvent pas anticiper sur leurs besoins de disponibilité et d'absence, ils se déterminent au gré des événements et incidents, la formule doit donc être souple.

En-dehors de ces aides matérielles, certains aidants peuvent avoir identifié des associations qui communiquent régulièrement et depuis de nombreuses années dans les médias. C'est le cas par exemple de France Alzheimer. Mais cette porte d'entrée n'est pas une garantie. Une aidante rencontrée en entretien collectif a pu expliquer que le site Internet n'était pas à jour lorsqu'elle l'a consulté (ces supports sont dépendants de l'activité bénévole) et qu'elle a manqué une formation aux aidants. En définitive, elle n'a repris contact que bien plus tard, après y avoir été invitée par une assistante sociale du Conseil Départemental qui lui a donné le numéro de la présidente locale.

Le plus souvent, ce sont les travailleurs sociaux qui délivrent quelques informations, une adresse, un numéro, à l'occasion d'une demande plus formelle (APA, PCH), pourvu qu'ils détiennent l'information. Quelques médecins semblent eux-aussi sensibilisés au soutien aux aidants pour les pathologies type maladie d'Alzheimer ou Parkinson. Si l'information n'est pas délivrée lors de la consultation, des documents figurent parfois dans la salle d'attente. Les aidants ont une attente importante de la part des « médecins de famille », ils sont nombreux à penser que l'information devrait être en premier lieu délivrée par le médecin qui établit le diagnostic, ou au moins par celui qui assure le suivi du patient. Dans quelques cas, le médecin traitant est la seule personne à avoir connaissance de la situation et à pouvoir amener le proche à se reconnaître comme aidant.

L'immense majorité des aidants rencontrés explique qu'ils souhaiteraient avoir de l'information sur les aides ou les dispositifs de soutien existants, mais qu'ils ne savent pas où chercher, et surtout comment. La question de l'efficacité de la recherche et son résultat sont importants, car le temps leur manque, et les aidants disent ne pas pouvoir passer des heures à chercher une information qu'ils ne trouveront peut-être pas.

« Le temps qu'on consacre à l'aidant est tellement énorme, on n'a pas le temps d'aller fureter ».

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

De plus, les aidants ont conscience que leurs besoins ne sont pas tous identiques, et qu'il existe des critères d'inclusion et d'exclusion dont ils ne parviennent pas à percevoir les contours, pour accéder aux aides légales. L'accès à l'information par la voie numérique ne leur semble pas pertinent. Ils disent avoir besoin d'interlocuteurs qui connaissent l'éventail des aides, à qui ils pourront expliquer leur situation et recevoir des informations, voire un soutien en fonction de leur profil.

Un autre discours émerge parmi quelques aidants, c'est au contraire celui d'un nombre trop important d'informations délivrées, à un moment où l'aidant n'est pas en capacité de mobiliser son attention. Certains aidants expliquent qu'à la révélation du diagnostic, on leur a donné de nombreuses informations qu'ils n'ont pas retenues, parce qu'ils étaient sous le choc de l'annonce. Cette situation est décrite également dans le cas où, sur proposition d'un médecin ou d'un travailleur social, une personne participe à une formation, alors que son aidé ne présente encore que les premiers symptômes. Les informations qui ne concernent pas l'aidant et l'aidé au moment présent sont généralement mises de côté, puis oubliées.

Du côté des collectivités et des organisations territoriales, les constats sur le manque d'informations ou leur éparpillement sont les mêmes. Les professionnels issus des collectivités insistent sur la nécessité de travailler sur des actions concertées. Par exemple, le Guide des Solidarités, issu du CIAS du Blaisois, répertorie les structures et associations qui œuvrent dans les champs social et médico-social. L'outil existe au format papier, mais il est également doté d'un moteur de recherche en ligne privilégiant l'entrée par public.

En Eure-et-Loir, le Conseil Territorial de Santé (CTS) collecte depuis quelques mois les éléments nécessaires à la réalisation d'un annuaire évolutif, par le biais de fiches remplies par les associations, sur la thématique de l'aide aux aidants. L'ambition est de couvrir les publics de la petite enfance à la personne âgée. Les membres du CTS se sont appuyés sur les structures qu'ils connaissaient, pour faire circuler l'information sur la constitution de cet annuaire. Si l'objectif d'exhaustivité est délicat dès la première année, cet outil a vocation à être distribué dans tous les lieux d'informations et de services, « *aux mairies, aux services d'action sociale, aux maisons de santé, aux maisons de service public* » [extrait d'un entretien individuel], afin que toute demande puisse aboutir, que le public puisse repartir avec le nom d'un référent, une adresse mail et un numéro de téléphone.

2.4.1.2 Les freins identifiés par les professionnels

Les acteurs positionnés dans l'espace public depuis de nombreuses années sur la problématique de l'aide aux aidants, tel France Alzheimer, le disent :

« On a toujours l'impression de ne pas toucher tout le monde. L'association, elle date de 89, depuis 89 on a notre bâton de pèlerin, on raconte un tas de choses et il y a des gens qui nous disent : "on savait même pas que vous existiez". Y compris des médecins ! Les gens, quelquefois, quand ils ne sont pas touchés, ils ne vont pas faire attention à certaines choses. Et c'est quand ils sont touchés que là, ils vont chercher et vont trouver. Il faut sans arrêt, c'est quelque chose qui ne s'arrête pas, il faut sans arrêt faire de l'information, sans arrêt, sans arrêt. »

[Extrait d'entretien individuel]

Ces responsables associatifs ont la sensation de remettre constamment l'ouvrage sur le métier. Dès lors qu'un interlocuteur change, qu'un nouvel acteur arrive, il faut se faire à nouveau connaître, et vis-à-vis du grand public, c'est la même chose. L'obstacle principal évoqué par les associations, pour maintenir dans leur environnement un bon niveau d'information, est **le manque de bénévoles**. Ces associations sont régulièrement présentes sur les forums d'information organisés sur les territoires, afin de se rendre visibles. Elles investissent les actions et les partenariats locaux.

Certains déplorent que le terme « aidant » et les actions qui s'ensuivent soient phagocytés par une association. Par exemple, l'Association Nationale des Aidants ne répertorie que quelques actions éparées en région Centre-Val de Loire. Pourtant les initiatives sont nombreuses, mais non visibles sur la carte interactive, à partir du moment où la structure n'a pas contribué financièrement. Ainsi, les associations pensent que certains aidants en restent là, avec l'idée que rien n'est proposé près de chez eux. Dans un autre cas, une structure a modifié l'intitulé de son « Café des aidants », ne pouvant utiliser cette formule déposée par l'Association Nationale des Aidants.

L'isolement des aidants est un frein majeur. Tant que personne ne les a repérés, tant qu'aucune demande n'est enregistrée, il n'est pas possible de leur apporter de l'aide. C'est pourquoi il semble important de mobiliser toutes les personnes qui puissent identifier ces aidants. Le rôle des médecins (spécialistes ou traitants) semble prépondérant, mais également celui des agents des services de proximité dans les collectivités, ou encore les services à la personne, pour peu qu'un relais soit bien reconnu.

2.4.2 Les actions de formation

A la différence d'autres actions, les formations dispensées sur le territoire s'adressent à des types d'aidants bien spécifiques. En effet, ici, les porteurs d'action vont chercher à développer chez les aidants des connaissances très précises sur une pathologie ou un handicap, afin de permettre un accompagnement dans les meilleures conditions au quotidien.

2.4.2.1 Les constats

Les associations de personnes accompagnées et les associations de familles tiennent un discours identique à propos des besoins en formation de l'entourage. Quels que soient la pathologie ou le type de dépendance, les personnes interrogées voient en la formation un ressort supplémentaire dans le soutien aux aidants. En effet, nombre d'entre eux considèrent que si l'entourage de la personne est formé, l'accompagnement au quotidien en sera facilité pour l'aidant, et probablement plus supportable. L'entourage ne se limite pas à la famille : dans l'Eure-et-Loir par exemple, Autisme 28 s'adresse aux familles, mais aussi aux assistantes maternelles ou aux baby-sitters qui travaillent régulièrement avec des enfants autistes, de façon à ce que les familles qui font appel à elles soient rassurées. Ce type d'action pouvant être difficilement assuré dans le cadre de la formation continue pour ces professionnels, l'association a considéré les besoins de l'entourage des enfants, au-delà de la famille, pour ouvrir ses journées de formation.

France Alzheimer ne s'arrête pas non plus à cette distinction entre le proche aidant et l'aidant professionnel. Dans le Loir-et-Cher, dès lors qu'elle est sollicitée, la présidente intervient dans les formations des aides à domicile.

Au demeurant, la formation des familles est pensée par les associations dans une logique de complémentarité avec la formation des professionnels. Dans bien des cas, les associations considèrent que la formation permet de renforcer le dialogue, la confiance et l'alliance entre les familles et les intervenants professionnels. En effet, sur une base de connaissances communes, les différents protagonistes peuvent mieux se comprendre et s'accorder sur l'accompagnement au quotidien des aidés. Les équipes professionnelles voient un intérêt à ces formations, car à partir du moment où les aidés et les aidants se sentent mieux, plus en confiance, l'accompagnement professionnel en est également simplifié, les situations moins problématiques, les aidants sont davantage en mesure de comprendre ce qui se passe, et si besoin, d'alerter et demander de l'aide.

Au sein de la Fédération Autisme Centre-Val de Loire, il a été constaté que certaines familles cherchaient à se former sur l'autisme, et que déjà les organismes de formation s'adressant prioritairement aux

professionnels pratiquaient des tarifs attractifs pour les familles. Mais ces formations étaient rarement décentralisées, et trop éloignées. Ainsi, l'idée est venue de proposer des formations spécifiquement aux familles.

En fonction du champ d'action, les besoins et les connaissances sont différents. Dans le champ du handicap moteur, le besoin de formation est souligné à propos des gestes et postures, à cause des manipulations à faire, et parce que « *les heures de PCH ne couvrent jamais la totalité des besoins* » [extrait d'un entretien individuel]. Dans un autre ordre d'idée, les associations œuvrant auprès des publics avec un handicap psychique, des troubles du spectre autistiques, ou encore de la maladie d'Alzheimer, orientent leurs formations sur les connaissances liées à la maladie ou au trouble, les « savoirs » donc, mais insistent aussi beaucoup sur les attitudes à adopter afin d'éviter les situations complexes et apprendre à gérer les crises. Il s'agit alors de compétences basées sur les « savoir-faire » et les « savoir-être ». La question des aides légales et des démarches administratives est aussi abordée dans plusieurs formations.

Il n'est jamais trop tard pour se former ; le domaine des troubles autistiques a vu des évolutions dans les connaissances et les approches thérapeutiques ces dernières années. La Fédération Autisme Centre-Val de Loire considère les parents d'adultes autistes comme de grands oubliés.

« Parce que les adultes ont été des grands méconnus, et que les parents ont besoin aussi d'avoir une formation et une formation actualisée avec les recommandations de bonnes pratiques adultes qui viennent de sortir, ça paraît tout à fait logique ».

[Extrait d'entretien individuel]

2.4.2.2 Les contenus de formation

Chacun dans leur spécificité, les acteurs de la formation des proches aidants tiennent à développer les connaissances des aidants, concernant la pathologie ou le trouble qui touche leur proche. Il s'agit donc de transmission de savoirs, mais aussi de savoir-faire et de savoir-être. En outre, les associations développent des thématiques de formation autour des causes et conséquences de la dépendance, sur l'accompagnement au quotidien, sur les attitudes à adopter pour mettre fin aux situations d'incompréhension du comportement de l'aidé. Ces thèmes sont abordés de façon spécifique en fonction de la nature de la dépendance. Les associations peuvent également développer des thématiques autour du contexte institutionnel, du parcours de soin, des aides et prestations possibles pour obtenir un soutien.

Les principales associations rencontrées dans le cadre de cette étude sont France Alzheimer, l'Union Nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM), la Fédération Autisme Centre-Val de Loire et une association de lutte contre les addictions, Vie Libre.

Chacune de ces associations a développé des programmes de formation adaptés à la spécificité et aux besoins de leurs publics.

La Fédération Autisme Centre-Val de Loire a conçu une formation sur trois jours, avec le Centre de Ressources Autisme de l'hôpital de Tours, en s'appuyant sur des acteurs locaux. Les journées sont organisées dans des établissements partenaires et les interventions sont réparties entre professionnels et témoignages de familles. Les connaissances sur l'autisme, sa « sémiologie », les volets législatifs sur le handicap et l'organisation de l'accompagnement médico-social sont les aspects de contexte abordés en premier lieu. Puis

la formation aborde l'accompagnement au quotidien, les difficultés spécifiques de la personne autiste (ses troubles sensoriels), et comment l'aider en structurant l'espace et le temps, dans une visée très pragmatique. Cette formation est ouverte à une trentaine de familles par session. La Fédération met un point d'honneur à ce que les participants repartent avec de la documentation et les référentiels photocopiés de toutes les interventions. Des interlocuteurs potentiels des familles sont également présents, par exemple, les services Adaptation et scolarisation des élèves en situation de handicap (ASH) de la direction des services de l'Education Nationale, au niveau départemental, ou encore les services du Département ayant en charge les dossiers de demandes liées à la reconnaissance ou à la compensation du handicap. Ainsi, les participants peuvent mettre un visage sur un nom et sa fonction.

Les trois journées de formation sont proposées à environ un mois d'intervalle, dans des établissements différents, couvrant autant que possible les secteurs de la petite enfance, l'enfance et l'adolescence, puis l'âge adulte. Ainsi, à chaque début de journée, la direction du lieu accueillant vient présenter sa structure, afin de sensibiliser les familles à ce volet de l'accompagnement. Ces journées sont proposées dans une logique complète de l'accueil du couple aidant-aidé. En effet, durant la formation, les aidés sont pris en charge par les professionnels des structures spécialisées accueillant la formation. En mobilisant différents acteurs du territoire, la Fédération Autisme Centre-Val de Loire prend conscience de construire une forme de maillage partenarial. Elle souhaiterait pouvoir aller plus loin en proposant tous les ans une « piqûre de rappel » aux familles ayant déjà participé aux formations.

Du côté de l'UNAFAM, il y a plusieurs types de propositions. La formation « Prospect » se déroule sur trois jours consécutifs, s'adresse au maximum à une douzaine de participants et est animée par des personnes spécialement formées pour cette intervention. La formation est proposée dans plusieurs départements de la région, de façon à les couvrir petit à petit. Comme elle est financée par la CNSA, la formation est ouverte à toutes les familles, adhérentes ou non. Cependant, par précaution, les bénévoles proposent un entretien avant la formation, si la famille n'est pas connue de l'association, pour voir si cela sera adéquat. L'association prend garde de ne pas bousculer les participants, en ne mixant pas les publics de façon inopinée.

« On accueille plus facilement les familles qui ont un adolescent, mais mettre une famille avec une dizaine de personnes qui ont des malades entre trente et cinquante ans, ça peut les mettre en difficulté. »

[Extrait d'entretien individuel]

L'UNAFAM propose aussi une formation au plus long cours, « pro-famille », comportant neuf séances de travail : une évaluation est réalisée au début, afin de mesurer les compétences de la famille à réagir à un problème, à une situation donnée. La formation est dispensée par un psychiatre qui vient parler de la maladie, de la médication, des conséquences, il s'enquiert des attentes des familles, leur transmet les bonnes manières de communiquer. Les supports d'apprentissage et de progression sont des exercices sur des cas explicités, les familles réalisent ces exercices sur quatre mois. A la fin du cursus, une nouvelle évaluation mesure l'évolution de la famille, sur ses habiletés relationnelles avec son aidé en situation de handicap psychique.

L'association France Alzheimer propose quant à elle une formation gratuite qui se déroule en cinq séances de trois heures chacune. Le groupe de huit à quinze personnes se retrouve à intervalles réguliers de

deux semaines. La formation est animée par un binôme spécifiquement formé, qui est constitué d'une psychologue et d'un bénévole, ancien aidant familial⁷⁷. Les modules sont :

- « - *Module 1 : Connaître la maladie*
- *Module 2 : S'informer sur les aides possibles*
- *Module 3 : Accompagner au quotidien*
- *Module 4 : Communiquer et comprendre la personne*
- *Module 5 : Etre aidant familial*
- *Modules 6 et 7 : Préparer l'entrée et vivre en établissement (dispensés selon la constitution du groupe) »*

[Extrait d'un questionnaire sur les dispositifs d'aide aux aidants]

L'association Vie Libre au niveau régional s'ouvre aussi sur l'accompagnement de l'environnement familial, en plus de l'accompagnement des personnes présentant une addiction. En effet, la démarche d'abstinence vient fragiliser l'équilibre familial qui s'est construit autour de la dépendance de la personne touchée, c'est ce que l'association appelle la « co-dépendance ». Ici, l'environnement familial est en première ligne, c'est pourquoi les formations sont ouvertes aux familles. Les associations départementales Vie Libre proposent leur propre journée de formation, mais il existe également des formations le week-end, pendant deux jours, portées par le comité régional. Ces formations sont gratuites et ouvertes à tous.

L'éducation thérapeutique du patient peut à certains égards être considérée comme un soutien au quotidien pour les aidants. En effet, ces programmes ont vocation à rendre le patient actif vis-à-vis de sa santé et de ses soins, ils peuvent donc en ce sens alléger la charge de l'aidant, mais l'éducation thérapeutique joue aussi un rôle préventif pour éviter la dégradation de l'état de santé, ce qui a un impact sur l'équilibre global de la situation de l'aidant et de l'aidé. Certaines structures peuvent toutefois développer des programmes adressés principalement aux aidants.

Au Centre Hospitalier Régional d'Orléans, par exemple, il existe dans les programmes de « prise en charge des maladies rhumatismales chroniques » et de « réhabilitation respiratoire », un atelier qui peut être réalisé spécifiquement pour les aidants, sur demande. Dans le service Orthopédie, il est proposé une action éducative ciblée pour les aidants, dans le cadre des consultations "pré-prothèses". Le service Endocrinologie-Diabétologie-Nutrition ouvre également ses ateliers d'éducation thérapeutique aux aidants, pour les programmes sur le diabète gestationnel, la pré-dialyse, les capteurs de glycémies en continu.

2.4.2.3 Les obstacles et les leviers

Lorsqu'il a l'opportunité de se rendre à une formation, le premier frein pour l'aidant est de devoir laisser son aidé le temps de la rencontre. Si ce dernier ne peut rester seul une journée ou une demi-journée et que l'aidant n'a pas de solution de relais, cet obstacle est rédhibitoire.

Ainsi France Alzheimer et la Fédération Autisme Centre-Val de Loire ont organisé l'accueil des personnes aidées durant la formation. France Alzheimer dans le Loiret a mis en place un service de garde. La Fédération

⁷⁷ Les proches aidants « en activité » peuvent difficilement se rendre disponibles. En revanche, si l'aidé a trouvé sa place dans une unité Alzheimer, ou s'il est décédé, les anciens aidants apprécient de pouvoir faire partager leur expérience à d'autres aidants.

Autisme Centre-Val de Loire, quant à elle, négocie l'accueil des personnes aidées avec les lieux qui accueillent une journée de formation (étant entendu que les endroits où se déroule la formation sont des établissements d'accueil des personnes ayant des troubles du spectre de l'autisme).

Les actions de formation financées par la CNSA sont proposées gratuitement, c'est une des conditions. Cela permet de lever le frein financier pour les familles. La Fédération Autisme Centre-Val de Loire va plus loin, elle propose le remboursement du trajet et le repas des participants sur la pause méridienne, pris dans l'établissement d'accueil, est réglé par l'association.

Certaines actions de formations sont positionnées pendant la semaine, mais elles mettent alors de côté les aidants en activité. Le positionnement d'une rencontre le samedi n'est pas non plus un gage de succès auprès de ces derniers ; une aidante rencontrée indiquait que le samedi était le moment des courses, des papiers, du ménage, de l'ensemble des choses qu'il n'est pas possible de faire durant la semaine.

Pour les associations, ce ne sont pas les moyens matériels qui semblent le plus faire défaut, mais les moyens humains ; elles déplorent le manque de bénévoles. Dans le cas des maladies liées à l'âge, un certain nombre de bénévoles sont des aidants dont l'aidé est accompagné en structure d'hébergement, ou d'anciens aidants dont l'aidé a disparu. La moyenne d'âge est donc relativement élevée et la mobilisation des bénévoles peu aisée, au point dans les zones plus rurales de risquer la mise en sommeil de certaines associations. Le manque de bénévoles est une problématique transversale au monde associatif. Elle est peut-être plus criante dans le domaine de l'aide aux aidants, car ce sont les associatifs qui portent une grande part des offres d'aide en direction des aidants – hormis le répit soumis à autorisation.

Dans le cas de l'UNAFAM, le constat sur le manque de bénévoles est identique, mais les raisons évoquées sont la nature de la maladie psychique. *« Il faut que les bénévoles comprennent qu'ils pourraient s'enrichir au contact des autres... C'est une maladie qui isole, qui stigmatise »* [extrait d'entretien individuel].

Pour les porteurs de formations comme pour les aidants participants, le levier principal à la mobilisation, au recours à cette aide, est le financement des heures d'accompagnement des aidés durant l'absence de l'aidant.

« Un financement pour que pendant que les proches vont se former, quelqu'un vienne auprès de la personne et remplace le proche aidant pendant la formation, parce que c'est aussi un élément bloquant pour les aidants. Donc l'autre type d'appui, c'est des services qui organisent de la présence à domicile. »

[Extrait d'un entretien individuel]

2.4.2.4 Les retours des aidants

À propos du retour des aidants sur les formations qu'elles dispensent, les associations parlent de participants satisfaits, voire très satisfaits. D'après elles, lorsque les formations sont séquencées sur plusieurs jours, il n'y a pas de baisse de participation. Il est très rare qu'un participant abandonne. Pour les quelques associations qui proposent régulièrement des formations, le bouche-à-oreille fonctionne et le nombre de participants maximal est souvent atteint, certaines personnes doivent alors attendre la session suivante. Pour les associations qui ont fait passer un questionnaire de satisfaction, ou qui ont interrogé directement les aidants, l'impact de la formation est significatif, en ce qui concerne la compréhension de la personne aidée, les attitudes à avoir vis-à-vis d'elle, au sein du domicile et à l'extérieur, et a pour conséquence une amélioration de la communication et plus globalement de la relation aidant-aidé.

Les aidants eux-mêmes peuvent expliquer leur motivation de départ quant aux formations. A propos d'une formation de France Alzheimer, une aidante explique qu'elle est allée chercher des informations administratives, pour le côté « utilitaire ».

« Quand j'y suis rentrée à cette formation, c'était pour ça, mais aussi pour savoir comment réagir et être humainement par rapport à mon père. Aujourd'hui, je voudrais faire de la prévention, de la sensibilisation, informer sur la maladie d'Alzheimer, on ne communique pas assez. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Pour autant, participer à une formation n'est pas une démarche évidente pour tout le monde. Une aidante explique qu'elle avait très envie de s'inscrire à une formation de France Alzheimer, mais son parent était chez elle à ce moment-là, elle était dans une situation d'épuisement, y compris sur le plan professionnel et ne se sentait pas capable d'entendre d'autres personnes raconter leur situation; elle n'avait pas le courage de se confronter aux difficultés des autres participants, en plus des siennes. Cette aidante a finalement participé à une formation et elle indique que le terme « formation » l'interpelle. Elle tient à se distancier d'une posture professionnelle et dit préférer les termes de « soutien, soutenance aux aidants », ou encore d'apporter de « l'accompagnement, des connaissances » aux aidants. Elle évoque aussi le risque qu'elle perçoit à « professionnaliser » les proches aidants, pour qu'à terme les pouvoirs publics s'appuient davantage sur eux et limitent le recours à des intervenants réellement professionnels.

Ces réflexions font écho aux « confusions des rôles » (voir 2.1.4.2), mais aussi chez certains aidants à l'idée qu'ils prennent en charge leur aidé au-delà du devoir de secours et d'assistance, parfois jusqu'à s'épuiser eux-mêmes. Plus la situation des aidants est fragilisée – sur le plan familial, professionnel, économique – plus ils expriment le sentiment que la dépendance des aînés n'est pas une problématique intrafamiliale, mais un problème public. Quant à la formation, ils peuvent alors avoir l'impression qu'on les forme à s'occuper des aidés, pour un maintien coûte que coûte à domicile, au détriment de l'ouverture de places d'accueil adaptées, avec des professionnels formés.

2.4.3 Les actions entre aidants

Cet intitulé regroupe plusieurs types d'action, de nature légèrement différente. Il comprend les groupes de parole internes ou externes aux structures, proposés par un porteur d'action ou en partenariat. Les cafés des aidants, ou café des proches, sont considérés dans cette catégorie. Les « actions entre aidants » sont aussi les actions de prévention ou de bien-être proposé en groupe, à destination des aidants uniquement.

Les groupes d'activités « entre aidants » sont mis en place dans l'optique de favoriser un lieu d'échange et de rencontre d'aidants familiaux, de partage autour de problématiques communes, tout en faisant appel généralement à la médiation d'un ou plusieurs professionnels. En fonction du mode d'organisation et du public ciblé, les voies d'informations sont différentes. Dans le cas d'un dispositif interne, mis en place par un ESMS à l'attention des aidants des personnes habituellement accompagnées, l'information est communiquée par voie interne, par courrier, ou à l'occasion d'autres rencontres de la vie de la structure. En revanche, dans le cas d'un dispositif ouvert au plus grand nombre, de multiples canaux sont utilisés : par des outils de communication, par voie de presse, par l'intermédiaire de partenaires qui peuvent mobiliser leurs contacts. C'est lorsque l'information est transmise par une personne qu'elle est le mieux assimilée par les publics cibles. C'est par ce moyen que les aidants intéressés peuvent immédiatement demander des précisions et avoir

généralement une réponse tout aussi immédiate.

En revanche, venir à une rencontre sur la thématique de l'aide aux aidants, sans avoir eu accès au contenu ni à l'objectif de la réunion peut réserver quelques déconvenues :

« Question : Est-ce que vous avez une aide...

Réponse : Je pensais que c'était justement une réunion pour trouver de l'aide [elle rit, et les autres participants aussi].

Question : Comment avez-vous eu connaissance de cette réunion ?

Réponse : Parce que je fais partie, mais pas à titre personnel, parce que j'ai la chance de ne pas avoir de maladie, pas connue, en tout cas, de Parkinson. Et dans ce groupe-là, je fais de la marche nordique, et du coup, par France Parkinson, j'ai su qu'il y avait ça aujourd'hui. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Dans le secteur de la prévention, les ateliers entre aidants basés sur le bien-être sont en plein développement.

Exemple de document (verso) pour une action de la Mutualité Française et l'Association française des aidants :

"La santé des aidants, parlons-en !"

Vous accompagnez quotidiennement un proche (conjoint, enfant, parent, ami, ...) touché par la maladie, le handicap ou dépendant du fait de l'âge. Vous êtes peut-être fatigué(e), moralement et/ou physiquement. C'est pourquoi nous vous invitons à participer à trois ateliers gratuits, dans un cadre convivial. Animés par des professionnels, venez parler de la santé en rencontrant, échangeant et partageant une activité avec d'autres personnes qui vivent la même situation que vous.

Pendant les ateliers santé, une prise en charge est possible pour votre proche !

ATELIER 1 : redécouvrir un bien-être physique Aidant et en forme
Le Mardi 27 novembre 2018
De 14h à 16h
Salle Waldeck Rousseau
Complexe sportif du Saule Michaud
Rue de la Gaudellerie
37270 Montlouis-Sur-Loire
Educateur sportif
EPOV
Accompagner un proche peut mettre le corps à rude épreuve. Douleurs, difficultés de sommeil, mal-être physique peuvent s'immiscer dans votre vie. Comment être aidant et rester en bonne santé ? Nous vous proposons un atelier pour trouver des conseils simples et adaptés à votre quotidien pour rester en forme.

ATELIER 2 : trouver un équilibre Aidant et sercén
Le Mardi 04 décembre 2018
De 14h à 16h
Salle Waldeck Rousseau
Complexe sportif du Saule Michaud
Rue de la Gaudellerie
37270 Montlouis-Sur-Loire
Paola Rousseau
Sophrologue
Et moi dans tout ça ? Anxiété, découragement, stress, tristesse, sont des sentiments exprimés dans toute relation d'aide. Le soul de l'autre est si important que l'on peut parfois avoir tendance à s'oublier. Dans cet atelier, nous vous proposons de vous offrir un temps pour penser à vous, vous initier à des techniques pour une meilleure gestion de ces émotions négatives.

ATELIER 3 : préserver un lien social Aidant, mais pas seulement...
Le Mardi 11 décembre 2018
De 14h à 16h
Salle Waldeck Rousseau
Complexe sportif du Saule Michaud
Rue de la Gaudellerie
37270 Montlouis-Sur-Loire
Florence Lespignal
Art thérapeute
Dans la vie de chacun, voir sa famille, ses amis, avoir des loisirs, être citoyen, travailler, etc. sont des éléments essentiels. Lorsque l'on est aidant, ces aspects de la vie peuvent faire l'objet de renoncements. Nous vous proposons un atelier original et divertissant afin d'expérimenter le lâcher prise, développer l'imaginaire en renforçant notamment le lien aux autres.

La Mutualité Française est très active dans le développement des actions en direction des aidants basées sur des ateliers de bien-être, tandis que la CARSAT lui apporte son concours financier. Elle propose des « formules » et se déplace au fur et à mesure des besoins et demandes de leurs partenaires locaux pour couvrir différents territoires régionaux. A ce jour, les départements les mieux couverts par cette action sont le Cher et le Loir-et-Cher. L'action débute généralement par une rencontre-débat ouverte à tous, au cours de laquelle sont abordées diverses thématiques sur les aidants. A cette occasion, les ateliers santé et bien-être

qui suivront sont présentés, puis ces différents ateliers (trois ou quatre) se tiennent sur inscription des participants, avec un atelier toutes les deux semaines environ.

Un autre exemple : la MSA Berry-Touraine a proposé le même type de formule sur plusieurs communes au sud et à l'ouest de Tours. Le programme était de quatre séances pendant deux mois, une sur les thématiques gestes et postures, une sur la gymnastique douce, une sur la relaxation et une dernière sur le yoga du rire. Le programme a été pensé avec une progressivité ; tout d'abord un atelier basé sur les savoir-faire, pour aller ensuite vers des pratiques de bien-être plus introspectives et en comptant sur la confiance au sein du groupe au fur et à mesure des séances.

Ces actions reposent sur un partenariat solide et des relais. Dans le Cher, la MSA Beauce-Val de Loire a tenté une action de ce type, ouverte à tous, mais les relais n'ont pas fonctionné. Elle n'a touché que quelques personnes, pas suffisamment pour dérouler la totalité de l'action.

Les cafés-mémoire de France Alzheimer sont d'autres types de proposition. Dans le Loiret, ils sont encadrés par une psychologue de l'association accompagnée de bénévoles et se déroulent dans un café du centre-ville, une fois par mois, durant deux heures. Ils se découpent en eux temps : un temps d'information et d'apport de connaissances présenté par un intervenant spécialisé, suivi d'un temps d'échange et de convivialité autour d'une consommation. D'après l'association, ces cafés remportent un franc succès auprès des aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

On peut donner un autre exemple dans le champ sanitaire, sur une population ciblée, celle des parents d'enfants atteints de diabète de type 1. Le CHR d'Orléans propose un dispositif dédié uniquement aux aidants, un groupe de parole intitulé "Café des parents", qui a lieu 3 fois par an. D'après le Centre Hospitalier Régional d'Orléans, dix-huit parents ont participé à ces groupes en 2018.

2.4.3.1 Les constats

Les actions de prévention santé et bien-être sont pensées pour que les aidants prennent conscience qu'ils peuvent se ménager des temps pour eux et préserver leur qualité de vie. Ces actions sont ponctuelles, mais les acteurs de la prévention espèrent sensibiliser les aidants à des techniques et faire prendre conscience de l'apport de ces activités, pour qu'ils se tournent ensuite vers l'offre d'activités de bien-être présentes dans leur environnement local. Elles ont aussi pour but de faire prendre conscience aux aidants qu'ils ne sont pas les seuls à vivre cette situation dans leur commune, dans leur canton, et ainsi ces actions sont l'occasion de partager leurs expériences, de créer de nouveaux réseaux de relation, voire de solidarité.

Les rencontres entre aidants sur un plus long terme sont davantage portées par des structures ou des associations. Un SESSAD en Loir-et-Cher a mis en place un groupe de relaxation pour les parents, proposé un lundi soir sur deux, y compris pendant les périodes scolaires. La petite dizaine de parents qui se sont inscrits sont engagés à l'année. Les professionnels parlent de la nécessité pour les parents d'avoir un temps à eux, pour être soulagés de leur quotidien, avoir un temps de pause.

Pour France Alzheimer, les cafés et groupes de parole sont des moyens d'aider les aidants, bien sûr, mais aussi de faire connaître l'association et de rendre ses actions visibles du grand public ; dans le Loir-et-

Cher, les militants expliquent que les groupes de parole ouverts permettent à des aidants, voire de futurs aidants de venir se familiariser avec la maladie, même s'ils sont encore dans une phase de déni vis-à-vis de la maladie de leur proche. Dans le Loiret, la directrice indique :

« Vivre la maladie d'Alzheimer au quotidien isole et en parler reste difficile. Les aidants comme les aidés ont besoin de moments d'échanges avec d'autres familles. Il est important de faire connaître l'association et de parler de la maladie dans un lieu public, qui peut être la porte d'entrée pour des familles ne connaissant pas l'association. »

[Extrait des questionnaires sur les dispositifs d'aide aux aidants]

2.4.3.2 Les obstacles et les leviers

Les obstacles identifiés par les professionnels sont plus ou moins les mêmes que les obstacles à la mise en place des actions de formation. Le problème fondamental est la prise en charge de l'aidant durant l'activité. Lorsque les aidants ciblés sont des parents jeunes, s'ajoute parfois le problème de garde de la fratrie et cela oblige les participants à trouver des relais dans la durée. Cette situation nouvelle peut générer de l'insécurité.

La difficulté est à peu près la même avec les couples aidants-aidés cohabitants.

« Pendant ce temps, la personne du ménage le gardait, une fois par moins, on décalait. Au début, ils les offraient, l'APA, puis après, c'est devenu payant, alors je décalais les heures de ménage du matin, pour les mettre l'après-midi. »

[Extrait d'un entretien avec une aidante]

Pour que la prise en charge de l'aidé ne soit pas un frein à la participation des aidants, le Département du Cher propose une segmentation de l'APA « droit au répit », si nécessaire à la journée ou la demi-journée, pour permettre le financement d'une garde à domicile le temps du groupe de parole ou du café des proches.

2.4.3.3 Les retours d'aidants et d'aidés

Une aidante explique comment elle a entendu parler pour la première fois du café des proches par l'assistante sociale du service APA du Conseil Départemental.

« Quand elle était venue chez moi, elle m'a dit que ça me ferait du bien, que je rencontrerais d'autres personnes, et depuis j'y vais, je crois que je suis celle qui y va depuis le plus longtemps... On discute, on passe cinq minutes, on dit nos soucis, car il y a une psychologue, elle nous aide... Ce sont des aidants de personnes Parkinson, Alzheimer... Il y a des situations différentes. Je trouve que quand les personnes vieillissent, je trouve que toutes les maladies se ressemblent, on retrouve la même chose, les mêmes signes, on retrouve un peu de folie. »

[Extrait d'un entretien avec une aidante]

Les retours des aidants sur les cafés des aidants, café des proches, café-mémoire, reprennent principalement ces deux idées. Ces rencontres sont l'occasion d'échanger avec d'autres familles, de rompre leur isolement, de sortir de chez eux (*« Parce qu'on est en prison chez nous, vous savez ! Jour et nuit »*).

Mais l'encadrement professionnel est aussi particulièrement apprécié, ainsi les aidants peuvent acquérir de nouvelles connaissances, fiables, valides, lorsque des intervenants apportent des notions sur des sujets précis. La présence de psychologues ou d'un intervenant régulier, formé, connu, semble aussi être une garantie sécurisante pour les participants.

Un jeune aidé interrogé insiste sur le caractère collectif de l'activité proposée à son aidante, et y voit pour elle l'opportunité de rencontrer des personnes vivant une situation similaire.

« Question : Et à votre avis, qu'est-ce que ça lui apporte ? A votre avis à vous ?

Réponse : Je crois que, ce qui est bien, c'est qu'elle puisse voir comment les autres familles font face à la maladie de leurs enfants... Je pense que ça la soulage un peu de voir qu'il y a d'autres personnes comme elle, qui se battent tous les jours pour essayer d'améliorer la vie de leur enfant.

Question : C'est le contact social d'autres familles qui vivent des choses un peu similaires, qui lui est apporté, à votre avis ? Est-ce que vous savez si elle y recherche d'autres choses ?

Réponse : Ben, pour moi, si elle y va, c'est aussi un temps pour elle, ça la libère d'être à la maison. Comme c'est sur l'horaire du repas, elle n'a pas besoin de préparer le repas, c'est Papa qui s'en occupe. Ça la soulage aussi.

Question : Du coup, oui, il y a une petite organisation autour de cette activité qu'elle prend pour elle ?

Réponse : Exactement.

Question : Et vous, depuis qu'elle y va, est-ce que vous avez l'impression... est-ce que vous ressentez des effets dans la relation qu'elle a avec vous, dans ses attitudes, dans son comportement ?

Réponse : Pas du tout. Pour moi, c'est du pareil au même. »

[Extrait d'un entretien avec un jeune aidé]

Cet extrait montre bien que l'aide aux aidants n'a pas forcément d'impact sur l'aidé, ni sur la relation d'aide. Cela pose la question des effets, qui peuvent être différents pour l'aidé et pour l'aidant.

Une personne aidée répond à nos questions à propos du café des proches que fréquente son conjoint une fois par mois. Pendant ce temps, une auxiliaire de vie sociale est avec elle à domicile, pour que sa sécurité soit assurée, pour l'aider à faire ses transferts et aussi pour « discuter ». Ainsi, son conjoint peut partir au café des proches sans crainte.

« Question : Est-ce que vous savez, est-ce que vous voyez ce que ça lui apporte ?

Réponse : Un peu de détente.

Question : Ça le détend, d'accord. Qu'est-ce que vous voyez d'autre ? Ou peut-être qu'est-ce qu'il vous en dit d'autre ?

Réponse : Rien de spécial...

Question : Il ne vous en parle pas vraiment ?

Réponse : Si, si, il me raconte ce qu'il fait avec les aidants qui sont comme lui.

Question : Est-ce que vous pensez que ça a un effet dans la relation qu'il a avec vous ?

Réponse : Je pense, oui. »

[Extrait d'un entretien avec une personne aidée]

Une autre personne, jeune aidée, évoque la rencontre entre aidants à laquelle participe sa mère, régulièrement, et qui est proposée à destination des aidants par les professionnels de la structure par laquelle elle est accompagnée en tant qu'adolescente en situation de handicap. En cherchant à recueillir son avis sur l'impact ou les changements dûs à cet atelier dans le quotidien ou dans la relation avec sa mère, cette jeune fille avoue qu'elle ne voit pas la différence.

« Question : Tu as plutôt l'impression que ta maman est débordée ?

Réponse : Ça dépend des jours, des fois oui et des fois non.

Question : Mais quand tu la sens plus stressée, c'est souvent parce qu'elle est débordée ?

Réponse : Oui.

Question : Et tu penses que la solution, c'est plutôt qu'elle lâche un peu sur certaines choses ?

Réponse : Oui... et qu'elle passe plus de moments avec moi.

Question : De ton côté, c'est de ça que tu aurais vraiment besoin ? Qu'elle passe du temps avec toi ?

Réponse : Oui.

Question : Toi, tu penses que ça se serait plus utile pour toi qu'un atelier de relaxation pour ta maman ?

Réponse : Bah, oui ! »

[Extrait d'un entretien avec une jeune aidée]

Nous comprenons, à la lecture de cet extrait, que **les besoins et les attentes de l'aidé et de l'aidant peuvent être tout à fait différents**. Ici, la personne aidée relate que la rencontre entre aidants « fait du bien » à sa mère. Mais elle n'en perçoit pas les bénéfices au quotidien, même si on comprend à travers ses propos que son aidante a besoin « d'un temps pour elle ». Ici, la jeune fille préférerait partager le moment en-dehors des contraintes du quotidien, en profitant d'une activité commune. L'enjeu dans cette situation semble être celui d'une jeune fille qui voudrait « juste » passer du temps avec sa mère, dans un rapport fille-mère, sans que la relation soit phagocytée par la problématique de santé.

Dans un autre exemple, une aidante témoignait que la délégation de l'aide administrative lui avait permis de libérer du temps pour passer des moments conviviaux avec son aidée, et que ces moments « retrouvés » leur apportaient à toutes deux satisfaction.

On peut alors émettre sur ce point l'hypothèse d'un rapprochement entre les attentes des aidants et des aidés. Pour les aidants, c'est pouvoir trouver des espaces, des temps qui leur permettent de sortir de leur rôle social d'aidant. Dans la même lignée, l'aidé voudrait être vu autrement qu'un aidé qui a besoin d'aide.

Sur le plan des politiques publiques, ces attentes méritent réflexion. Faudrait-il penser l'aide aux aidants, aussi, dans une optique où les individus pourraient s'extraire de leur position d'aidé ou d'aidant, pour se retrouver dans une relation qui remet en jeu leur rôle, leur identité d'enfant, de conjoint, de parent, mais sans le prisme de la problématique de santé ?

2.4.4 Les actions de répit

Nous pouvons identifier plusieurs types d'offres de répit, mais il faut distinguer trois catégories principales. Les offres de répit « accueil temporaire », c'est-à-dire les accueils de jour et l'hébergement temporaire sont des dispositifs soumis à autorisation. Les tutelles, ARS et départements règlementent leur installation sur les territoires et leur nombre de places, ainsi que leurs tarifs. La deuxième catégorie de dispositifs entrant dans les actions de répit sont les actions portées par des associations gestionnaires ou des collectivités en plus de leurs accompagnements habituels aux aidés, ou en plus du champ de leur autorisation. Ces actions sont « fermées » au public, elles ne sont proposées qu'à l'entourage des personnes accompagnées par ces structures. Enfin, la troisième catégorie d'actions est portée par des associations militantes et consiste en de courts répits. Cette offre vient compléter des formules à ce jour absentes des offres plus institutionnelles, telle que la garde à domicile, les offres de loisir au binôme aidant-aidé, ou encore le baluchonnage.

La présidente de France Alzheimer Touraine présente le nouvel accueil de jour porté par son association, dispositif soumis à autorisation. Les travaux ont pris du retard, actuellement l'accueil de jour a pu ouvrir douze places dans les locaux de l'association, mais à terme, il rejoindra un ensemble architectural à la conception duquel les futurs utilisateurs ont participé :

« Donc c'est un accueil de jour spécifique et très innovant en Touraine, puisque nous sommes le seul ouvert le samedi. C'est ouvert du mardi au samedi. C'est intergénérationnel, avec des enfants, puisqu'on a un mur commun avec une crèche; ça va se faire avec le centre intergénérationnel, avec Habitat et Humanisme [...] On est ouvert de dix heures à dix-huit heures, ce qui est rare, pour permettre aux aidants de faire des activités correctes l'après-midi, sans qu'ils soient obligés de revenir en courant pour attendre leurs malades... Et en plus, il n'est pas cher, c'est un accueil de jour autonome, et nous sommes à quarante euros par jour, donc nous ne sommes vraiment pas chers. »

[Extrait d'entretien individuel]

Dans la catégorie des dispositifs soumis à autorisation, nous pouvons citer par exemple le Service d'Accueil Temporaire de Seuilly, porté par l'institut Médico-Educatif (IME) de l'association Enfance & Pluriel. A ce jour, le service dispose de douze places d'accueil temporaire, pour accueillir des enfants et adolescents du département ou des départements limitrophes, présentant des troubles du spectre autistique. Les conditions d'admission sont encadrées : l'accompagnement est soumis à une notification de la MDPH, à l'admission dans la structure et à la signature d'un projet personnalisé d'accompagnement. Les missions du dispositif sont :

- « - mise en place d'un accueil relais profitable à la personne et ses aidants*
- soin et éducation dans le cadre d'un PPAS (Projet Personnalisé d'Accompagnement de Séjour)*
- élaboration de bilans d'observation*
- mise en place d'activités avec objectifs de répit des aidants, d'apaisement et de bien-être des aidés »*

[Extrait d'un questionnaire sur les dispositifs d'aide aux aidants]

L'IME de Seuilly réfléchit aujourd'hui à faire évoluer son offre, en réduisant le nombre de places d'accueil temporaire, mais en développant une plateforme d'accompagnement et de répit des aidants de personnes avec trouble du spectre autistique. Il faut noter qu'en région Centre-Val de Loire, l'offre d'accueil temporaire pour enfants et adolescents présentant des TSA n'est proposée que par trois structures d'organismes gestionnaires différents.

Les actions relevant de la deuxième catégorie sont généralement issues d'une réflexion des directions et des professionnels et font suite à des constats élaborés au contact de l'entourage des personnes habituellement accompagnées. Pour l'exemple, nous pouvons citer deux actions de l'Institut d'Education Motrice (IEM) Charlemagne, à Ballan-Miré, dont l'organisme gestionnaire est la Mutualité Française. L'IEM est autorisé à fonctionner en internat et externat de semaine. Une fois par an, la structure reste ouverte le week-end, afin de permettre aux familles des enfants et adolescents habituellement accompagnés de profiter de deux jours et demi sans leur « aidé », sachant qu'il est pris en charge par les professionnels de l'IEM. D'autre part, pour les enfants externes, il est proposé aux familles, de façon systématique, des nuits d'internat en cas de disponibilité occasionnelle d'un lit (absence programmée ou non d'un jeune interne), pour leur permettre de souffler.

Dans un ordre d'idée similaire, le CIAS de Blois a développé une offre de séjour adapté, fort de ses contacts réguliers avec des aidants. Parmi un panel d'actions notamment en direction des « seniors », ce CIAS propose de courtes « escapades », mais aussi des séjours adaptés aux couples aidant-aidé. Les objectifs de cette action sont de proposer un voyage privilégiant les rencontres et la convivialité aux personnes ayant besoin d'une aide au quotidien et ne pouvant partir seules, de mixer les publics accueillis, à savoir l'accueil de jour et les personnes à domicile en perte d'autonomie, et de proposer ainsi une semaine de répit pour les aidants, car ils partent en confiance avec une « *équipe professionnelle soudée* ». C'est grâce aux autres activités et services proposés sur le territoire, mais aussi grâce à des contacts avec de nombreux partenaires, que les professionnels ont décidé de développer cette offre qui manquait pour les personnes habituellement accompagnées.

Les propositions de loisirs pour le couple aidant-aidé peuvent aussi entrer dans la dernière catégorie d'aides au répit, si elles sont portées par une association à vocation militante. C'est le cas de France Alzheimer. Ce peut être pour des sorties à la journée, ou plus simplement une halte-relais dans les locaux de l'association, pour vivre un moment convivial, un goûter à thème, etc. La Fédération nationale France Alzheimer propose à son niveau des séjours de onze jours pour le binôme, avec des bénévoles formés pour l'accompagnement lors des séjours.

Autre exemple, le système de garde à domicile par l'association « Les Aut'Parents », située dans l'Eure-et-Loir. Elle propose des gardes de quatre heures tous les quinze jours, gratuitement, aux familles des enfants autistes. Cela leur permet de prendre un peu de temps en étant assurées d'un accompagnement de qualité pour l'enfant pendant ce temps à domicile, sans trop bousculer ses repères puisqu'il est chez lui.

2.4.4.1 Les constats

« Pour prévenir ces situations d'épuisement, maintenir leur engagement dans la durée et retarder l'institutionnalisation des personnes dépendantes, il est indispensable de développer des modalités de soutien aux aidants familiaux. »

[Extrait d'un questionnaire sur les dispositifs d'aide aux aidants]

Tous les professionnels et responsables associatifs rencontrés partagent les mêmes constats : les aidants ont besoin de répit.

Plus le répit intervient en amont, de façon presque préventive, plus on ralentit la dégradation de la situation. Certains acteurs identifient le risque de maltraitance comme un indicateur de cette dégradation.

« Au moment des accueils, on peut voir qu'il y a de la maltraitance. Et c'est en discutant avec l'aidant qu'il arrive à dire, ben oui, je n'en peux plus. A ce moment, il faut proposer un placement, mais c'est très délicat, il faut faire l'anguille. »

[Extrait d'un entretien collectif]

Nous l'avons vu, le répit peut intervenir par petites touches, en participant à des activités collectives, éventuellement avec son aidé, qui offre des possibilités de nouer de nouvelles relations sociales, ou de faire appel une ou plusieurs journées par semaine à l'accueil de jour de proximité, ou encore de trouver un hébergement temporaire pour quelques jours.

Les acteurs professionnels de l'accueil temporaire indiquent généralement trois motifs principaux de recours à ce service :

- « - permettre aux familles ou aidants de «souffler» le temps d'un week-end, ou d'une ou plusieurs semaines.*
- faire face à des situations d'urgence en proposant une réponse à une interruption momentanée de la prise en charge (absence, hospitalisation de l'aidant...)*
- proposer des périodes de répit ou de transition entre deux prises en charge »*

[Extrait d'un questionnaire sur les dispositifs d'aide aux aidants]

Ces trois principaux motifs se retrouvent quel que soit le public auquel s'adresse l'hébergement temporaire, aussi bien dans le champ des personnes âgées que des personnes en situation de handicap.

Une responsable associative nous soumet une mise en perspective des politiques d'inclusion et le mouvement de transformation de l'offre dans le secteur médico-social qui en découle. Sans remettre en cause la nécessité de l'inclusion des personnes en situation de handicap, elle souligne comment, à son sens, la désinstitutionnalisation va reporter l'accompagnement des personnes vers les familles, notamment le soir et la nuit, et que la solidarité familiale va venir se substituer à la solidarité collective, sociétale.

« D'autant plus qu'on va être amenés avec la réforme du médico-social à avoir de plus en plus de personnes qui auront des accompagnements, uniquement des accompagnements de jour, qui iront dans un établissement, qui iront dans la journée et qui reviendront dans leur famille le soir, ou chez eux... Et pour ceux-là, qui seront dans leur famille, il y aura besoin à un moment donné de répit pour la famille. Donc oui, c'est une réflexion qui va devoir s'engager très rapidement. »

[Extrait d'un entretien individuel]

2.4.4.2 Les obstacles et les leviers

Les mises en œuvre des propositions de répit ont chacune leur lot de complications. Les obstacles peuvent se situer en interne de la structure ou en externe, les cadres règlementaires sont aussi parfois contraignants et limitent les marges de manœuvre des porteurs d'actions.

« Il faut passer de l'autre côté du miroir pour comprendre qu'il ne suffit pas d'envoyer une brochure

en disant : c'est super, il va pouvoir partir une semaine, il sera heureux, avec des jolies photos et tout. Si on crée l'opportunité, la plaquette et qu'on ne crée pas le lien, ça ne marchera pas. »

[Extrait d'un entretien individuel]

En premier lieu, les responsables évoquent les freins au niveau des aidants eux-mêmes, parce que consciemment ou inconsciemment, **ils ne reconnaissent pas avoir besoin de répit**. Seul le contact direct, humain, peut permettre de lever cet obstacle. Et c'est un travail de longue haleine, qui ne produit pas ses effets immédiatement, il faut alors plusieurs interlocuteurs différents avant que l'aidant accepte la proposition.

« Pour essayer qu'ils utilisent tout ce qui existe en Indre-et-Loire pour le répit, c'est la parlotte. On essaye de les convaincre. On remet ça sur le tapis sans arrêt [...]. On essaie de convaincre, avec tout ce qu'on peut. Et puis si on n'y arrive pas nous, on essaie de se faire aider de la famille, des amis, du médecin, du maire de la commune, enfin, voilà, on va chercher. »

[Extrait d'un entretien individuel]

Ensuite, **des freins liés aux réglementations et cadres d'intervention** sont mis en avant. Les accueils occasionnels proposés par les structures fonctionnant sur autorisation sont limités par le droit du travail. Le problème se pose à la fois sur les ressources humaines limitées et les contrats de travail. A l'IEM Charlemagne, l'ouverture durant un week-end est assurée par l'équipe qui y travaille également pendant la semaine, d'où la complexité en terme de récupération et de limitation du temps de travail.

Les mêmes contraintes sont mises en avant par les responsables qui se sont penchés sur la question du relayage à domicile ou du baluchonnage. Ce type d'offre provient du Canada, où les règles qui encadrent le droit du travail sont différentes. Dans un cadre entièrement professionnel en France, il est difficile d'envisager les moyens règlementaires possibles d'intervention en continu sur plusieurs jours par le même professionnel. En effet, ce cadre, qui protège les salariés, n'apporte pas la souplesse nécessaire à ce type de réponse, et a rendu vaine la tentative de mise en place par des professionnels, en Indre-et-Loire notamment.

En 2017, une mission parlementaire s'est intéressée à la question du « relayage »⁷⁸. Elle a auditionné une douzaine de structures ayant expérimenté cette mise en place. Elle indique que *« seule la convention collective des salariés du particulier employeur permet l'intervention d'un seul relayeur sur une période de 48 heures »*⁷⁹, en jouant sur la ventilation des heures de travail, de présence responsable, et de nuit. Afin de lancer une expérimentation portant sur trois années d'exercice, l'article 53 de la « loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un Etat au service d'une société de confiance » suivie du décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018, ont été publiés, dans le but de permettre des « dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés », en aménageant les dispositions règlementaires relatives aux repos compensateurs. Un cahier des charges de l'expérimentation est présenté en annexe du décret. Dans le cadre de cette expérimentation, les ESMS participants peuvent mettre à disposition leurs salariés, par l'intermédiaire d'un service prestataire ou

⁷⁸ Joëlle Huillier, 2017. « *Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit* » Mission confiée par le Premier Ministre à Mme Huillier, Députée de l'Isère. [Consultable sur] https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/3._du_baluchonnage_quebecois_au_relayage_en_france_version_def_3.pdf

mandataire. Il faut noter cependant qu'il n'est pas prévu dans la loi de dispositions particulières quant au financement de ces prestations. Un appel commun à candidature a été publié par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), le ministère du Travail et la CNSA, la date de dépôt étant fixée au 4 mars 2019, pour « les prestations de suppléance à domicile ».

Il semble que seule une association en région Centre-Val de Loire, Asso-Park dans le Loiret, issue de France Parkinson, propose un relayage à domicile appelé "Inter-m'aid". Elle s'appuie alors sur des personnes qu'elle forme pour ce type d'intervention, ce qui n'empêche pas un encadrement formel de la présence à domicile, dans des conditions précises – en l'occurrence l'urgence et l'hospitalisation de l'aidant – et régi par une convention tripartite. Cet accompagnement se tient durant six à cinquante-quatre heures et se fait dans le cadre d'une « présence responsable », il ne se substitue pas aux autres aides mises en place au domicile.

Pour limiter les moyens en ressources humaines et proposer un prix très bas dans ses accueils de jour, France Alzheimer renforce l'encadrement professionnel par des bénévoles.

« Trois personnels salariés, et après, il y a des bénévoles qui travaillent en même temps, qui font la même chose que les salariés, ce sont des bénévoles qui la plupart du temps sont d'anciens aidants. Donc tout le monde est formé sur la maladie [...]. Avec des bénévoles, je suis pas sûre, c'est toujours très difficile de faire travailler ensemble salariés et bénévoles. Moi j'ai l'habitude, donc, pour l'instant ça va. »

[Extrait d'un entretien individuel]

Les professionnels et les aidants insistent sur la double vocation de l'accueil de jour. Certes, ils offrent aux aidants un répit ou l'opportunité de se consacrer à une activité, mais ils sont bénéfiques dans la prise en charge de l'aidé, sur le plan thérapeutique. Bien souvent, l'accueil de jour permet une stimulation des personnes bénéficiaires, par la rencontre avec de nouvelles personnes, par les activités diversifiées, afin de maintenir le plus longtemps possible leurs capacités, ce qui a des répercussions sur la situation à domicile et dans la relation à l'autre. Cet aspect mérite donc d'être mis en avant, auprès des aidants.

Pour l'hébergement temporaire, certaines structures ou associations gestionnaires seraient prêtes à développer des formules d'accueil. Un foyer d'hébergement pour travailleurs d'ESAT partis en vacances pourrait accueillir des « vacanciers », pour peu qu'un véritable projet d'accueil soit élaboré par l'établissement et les ressources humaines mobilisées. Cela nécessiterait également d'intégrer cette offre dans l'autorisation de l'établissement et d'en décliner les modes de financement.

Plus précisément, dans le champ de l'enfance en situation de handicap, l'offre est en-deçà des besoins, selon des responsables associatifs. Certains militent pour la coordination des acteurs, car selon eux, les autorisations pour des créations de places sont « saupoudrées » et la demande des familles en matière de répit est importante, avec des pics pendant l'année, notamment pendant les vacances lorsque les structures habituelles d'accueil sont fermées.

Mais les accueils temporaires doivent relever le défi de la qualité et de la continuité de l'accompagnement, ce qui n'est pas évident sur des accueils ponctuels, fragmentés.

« C'est très compliqué de s'adapter à des problématiques extrêmement différentes d'une semaine à l'autre. Donc c'est un job qui à mon avis requiert des compétences très importantes, et qui – ça n'engage que moi – soient bien payées. Si on s'en tient à la convention 66 et à la grille tarifaire, on n'aura personne de réellement compétent, très capable d'imagination, de créativité, comme ça, spontanément, d'un claquement de doigts... Pour bien accueillir les personnes, pour assurer la continuité entre

l'accompagnement, qu'il existe soit dans la famille, soit dans l'établissement, avec un accompagnement de répit. »

[Extrait d'un entretien individuel]

Dans l'offre plus particulière d'hébergement temporaire s'adressant aux personnes âgées, les propos des aidants et des professionnels sur **la question du financement** interpellent. En effet, même si certaines aides sont mobilisables si la personne est auparavant destinataire de l'APA, le reste à charge demeure important (l'APA intervient sur le forfait dépendance, pas sur le forfait hébergement). D'autant que durant l'accueil de la personne à l'hébergement temporaire, les charges de la maison courent (loyer, minimum de chauffage, abonnements), et à plus forte raison si l'aidant reste lui-même à domicile. De plus, un minimum de trésorerie est nécessaire, car les remboursements interviennent sur factures acquittées, dans des délais parfois de plusieurs mois. Pour des personnes retraitées vivant avec peu de moyens, le recours à l'hébergement temporaire (parfois même à l'accueil de jour) est un sacrifice financier. Dans certains cas, l'absence de moyens suffisants prive l'aidant de cette offre de répit.

Une aidante raconte qu'elle s'est occupée pendant neuf ans de son époux à domicile et que, poussée par les médecins et par ses fils, elle s'est résignée il y a six ans à se tourner vers l'hébergement temporaire, d'abord une semaine tous les trois mois, puis un peu plus régulièrement, puis un peu plus longtemps à chaque fois. Devant le constat de son épuisement et de son âge – plus de quatre-vingts ans – elle a opté pour le « placement » en Ehpad, l'hébergement permanent, forme de répit plus définitif. Mais cette orientation a un impact direct sur ses choix de vie, car son budget est trop serré. Plutôt que de se voir aller chercher des colis à l'aide alimentaire – la proposition de l'assistante sociale du secteur – elle a fait le choix de renoncer à sa maison, pour pouvoir payer les factures de l'Ehpad.

« Parce que c'est cher, je peux vous le dire. Trois semaines, 1998 euros. Aujourd'hui je l'ai placé, ça revient cher, c'est 2000 euros par mois. L'APA, c'est pas grand-chose, mais ça nous aide un peu, c'est déjà ça. Aujourd'hui, j'ai une maison, je suis obligée de la vendre. J'ai le minimum vieillesse, j'ai 560 euros par mois, mon mari 1600 et quelques, donc je suis obligée de vendre la maison. C'est là qu'on a besoin d'aide et c'est fini, on n'a pas d'aide. »

[Extrait d'un entretien avec une aidante]

L'image de l'Ehpad est un frein très présent dans le discours des professionnels des Conseils Départementaux, mais aussi dans celui des responsables d'établissement (« les médias ne nous aident pas beaucoup »). Cela alimente ce que les professionnels appellent « la culpabilité de l'aidant ». La question de la maltraitance active n'est pas directement un enjeu pour les participants à l'étude, mais l'inquiétude sur les besoins en ressources humaines se fait sentir, et ils savent que c'est un risque pour la qualité de l'accompagnement des résidents.

« Je vais faire une comparaison, mais c'est un peu la même culpabilité qu'une mère de famille quand elle va laisser son gamin dans une crèche, ou chez une nourrice, et puis qu'elle part travailler, c'est la même chose. Il faut choisir la maison de retraite de la même façon qu'on choisit la nourrice ou la crèche. Il faut que ce soit une... c'est ce qu'on dit aux familles, il faut choisir la maison de retraite quand il y a pas encore besoin de la maison de retraite pour pouvoir choisir en toute confiance, en toute sérénité, plutôt que d'attendre l'urgence et là on fait n'importe quoi ».

[Extrait d'un entretien individuel]

Mais en effet, pour les aidants, la question du cadre d'accueil demeure importante, ils parlent de propreté, ils évoquent les odeurs, l'environnement intérieur et extérieur de la structure, et aussi le nombre de professionnels dans les unités de vie. Ils veulent que leur aidé s'y sente bien. Pour les aidants cohabitant avec leur aidé, le passage de relais est très difficile à envisager. Ils ont conscience que le personnel ne pourra pas être en journée continue à côté de leur aidé, qu'il ne procèdera pas comme eux, que les repères vont être bousculés. Envisager l'hébergement temporaire pour son aidé, c'est sortir de la zone balisée qu'ils ont construite au domicile et accepter le risque de ne plus être dans la maîtrise de la situation.

« Le problème pour moi, c'est justement la confiance : confier ma mère à quelqu'un qui viendrait à domicile, ça me semble inenvisageable car elle fait beaucoup de fausses routes, il faut savoir les gérer, il faut pas que ça fasse peur à la personne, il faut pas lorsqu'on l'alimente, il faut pas... ça moi, je sais le faire, mais le confier à une autre personne, ça me paraît tellement compliqué.... On a envisagé qu'elle aille momentanément en structure spécialisée, mais ma hantise c'est comment je vais la retrouver, quand elle va rentrer. Actuellement, elle n'a pas encore d'escarres, mais est-ce que ça ne va pas être ça quand elle va rentrer ? Tout ce que j'ai mis en place, j'ai peur que tout s'écroule, en deux semaines, si par exemple elle reste deux semaines. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Du côté des aidants, dans le discours en tout cas, ce n'est donc pas tant la culpabilité qui les empêche d'avoir recours aux offres de répit, mais la difficulté à faire confiance et à déléguer.

2.4.4.3 Les retours des aidants

Les retours des aidants sur l'accueil de jour sont particulièrement positifs. Les aidants valorisent les deux versants principaux de l'accueil, l'accompagnement et la stimulation de leur aidé et le passage de relais pour eux, dans des conditions de sécurité qui les tranquilisent beaucoup. Un aidant parle de « réconfort moral ». C'est aussi parce que ces accueils sont souvent dotés de professionnels qui sont à l'écoute de l'aidant. L'accompagnement du « système aidant-aidé » proposé dans ces accueils contribue à soutenir les personnes dans la durée et rompt l'isolement.

Pour certains aidants, cette offre d'accueil leur permet de se maintenir dans l'emploi, avec quelques aménagements.

Mais les accueils de jour ont aussi leurs limites et peuvent difficilement faire face aux troubles comportementaux de certains aidés. Dans ce cas, l'arrêt de l'accueil provoque une grande frustration.

« Elle a pu participer, enfin, profiter de l'accueil de jour, jusqu'à ce qu'ils ne puissent plus l'accueillir parce qu'elle était trop agressive vis-à-vis des autres personnes. Ça n'a pas été facile, [...] je me suis trouvée un peu abandonnée, je peux le dire. Ça a été dur, qu'on ne puisse pas prolonger un peu cette aide; et vous parliez aussi de l'aide apportée aux aidants : par exemple, une fois que ma mère a quitté [l'accueil de jour], je tiens quand même à le souligner, comme il y a une psychologue, j'avais à un moment donné demandé de l'aide, et il m'avait été répondu que comme ma mère n'était plus à La Chrysalide [accueil de jour], je n'avais plus droit à ça. Ça aussi, c'est dur. »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Une aidante, plus âgée, raconte comment l'accueil de jour pour son époux, dont elle est l'aidante principale, lui permet de dégager du temps pour aller voir sa sœur, qui elle est hébergée dans un Ehpad.

« Alors la journée, quand il vient à [l'accueil de jour], ça me permet d'avoir une journée de libre...

Question : Et qu'est-ce que vous faites, par exemple ?

Réponse : Ben, j'ai ma sœur qui a [89] ans, qui est en maison de retraite. C'est pareil, on s'en occupe aussi, parce qu'elle est veuve et qu'elle n'a pas d'enfant. [...] Alors le [vendredi], je peux aller la voir et entretemps, c'est ma fille qui y va. Autrement, je peux faire des courses »⁸⁰

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Les retours sur l'hébergement temporaire ont été moins nombreux durant les rencontres avec les aidants. Pourtant, à travers le témoignage suivant, nous comprenons le dilemme de l'aidant, entre le besoin indispensable de se reposer et le dépit de l'aidé, à être séparé de son binôme, à devoir faire face à de nouvelles personnes et de nouvelles contraintes, à devoir construire de nouveaux repères et accepter pour un temps de vivre dans l'insécurité de la nouveauté.

« Pour l'hébergement temporaire, il était d'accord, ça n'a pas posé de problème. Il voulait bien y aller mais quand il a vu que je partais, il voulait pas rester. Donc au début quand je le posais, je partais sans lui dire au revoir, parce que c'était dur pour lui et pour moi. Je n'allais plus le voir pendant ces séjours car il pleurait, il me demandait que je le ramène à la maison ».

[Extrait d'un entretien avec une aidante]

Dans un ordre d'idée un peu différent, nous avons pu nous entretenir avec une personne aidée, qui habite désormais dans une MARPA, après avoir séjourné plusieurs mois chez sa fille devenue son aidante. Toutes deux expliquent les hauts et les bas de leur relation et les moments de tension qu'il a pu exister lorsqu'elles cohabitaient. Cette mère, atteinte de troubles d'ordre cognitifs, pense avoir été une charge pour sa fille, admet que son aidante a dû changer un certain nombre de ses habitudes au moment où elles habitaient sous le même toit.

« Question : Au tout début de notre conversation, vous m'avez dit que vous étiez bien, aujourd'hui, à la MARPA. Et j'aurais aimé savoir ce que ça a changé dans la relation avec votre fille. [Explication pour resituer l'entretien sur le plan relationnel aidant-aidé] Qu'est-ce que ça apporte, dans votre relation à votre fille, le fait que vous habitiez à nouveau seule ?

Aidée : A mon avis, ma relation est très bonne. Moi je suis contente d'être là où je suis.

Aidante : Mais notre relation, par rapport à avant, où tu étais chez moi ? C'est mieux ou moins bien ?

Aidée : Mieux ou moins bien ? Ben, moi, déjà, ça m'a plu, d'être là. [...] Quelque part, ça m'a soulagée pour elle. »

[Extrait d'un entretien à deux voix aidée-aidante]

Les solutions de répit se trouvent aussi, parfois, dans des offres d'hébergement à plus long terme. Il n'y a pas de solution préétablie, ni de solution prescrite. Les solutions sont à chercher parmi un panel de possibilités, en fonction des capacités, des ressources et des limites de chacun, aidant et aidé, afin de tendre vers ce qui leur convient le mieux, à l'un et à l'autre, tout en leur conservant leurs marges de choix.

⁸⁰ Dans un souci d'anonymisation, les éléments entre crochets ont été modifiés.

2.5 La question de la coordination des professionnels et du partenariat

Les professionnels et responsables associatifs, quel que soit leur champ d'action, porteurs de dispositifs ou travaillant dans les collectivités, sont unanimement demandeurs de coordination et de partenariats, pour construire de solides parcours d'aide aux aidants. Certains acteurs cherchent les ressources, sont à l'affût des informations, d'autres tissent des relations de confiance avec leur environnement professionnel, d'autres construisent un support pour les relayer, « *mais personne ne va le consulter !* ».

Pourtant certains territoires fourmillent d'initiatives. Quelques acteurs pensent que les actions éparées et l'absence de coordination entre porteurs d'action ne contribuent pas à rendre lisible l'offre sur les territoires. Ils mettent en avant les organisations et les partenariats qui préexistent localement, avec des animations de réseau identifiées telles que les coordinations gérontologie ou autonomie, ou encore la méthodologie et les professionnels des MAIA. Ainsi, **c'est toute la chaîne des intervenants qui pourrait se mobiliser dans l'identification de l'aide à apporter à l'aidant, en partant du médecin jusqu'aux intervenants à domicile, en passant par les services du Conseil Départemental.**

« ... Il faut peut-être des réseaux autour du répit. Je reste sur l'exemple du domicile, si on est accompagné par un SESSAD, puis par un SAAD, ça veut dire que tous ces acteurs-là doivent être dans le réseau répit, qui fait que l'endroit où l'enfant pourrait partir en vacances est déjà dans le maillage. Qu'ils le connaissent eux. Si l'auxiliaire de vie qu'on voit tous les jours dit ; j'y suis allée, je connais bien, etc. Et ça renvoie (et je pense que ce n'est pas dans les radars des politiques publiques), ça renvoie pourtant à la logique de parcours ou de réponse accompagnée pour tous. De dire qu'il n'y a pas qu'une seule structure qui répond, mais qu'on additionne les briques, le répit, mais qu'entre les briques, il y a le ciment, le maillage, du lien. »

[Extrait d'un entretien individuel]

Les professionnels et les responsables associatifs ont pour beaucoup la sensation de se débattre dans leur coin avec leurs actions et de n'avoir pas les moyens matériels de faire plus, ils ne savent pas sur qui s'appuyer. Mais la demande, l'énergie et les convictions sont là.

Nous avons identifié le besoin d'un partenariat aux différentes étapes du parcours de l'aidant. En amont de l'aide et au-delà des situations individuelles, il s'agit de construire un réseau, au service du repérage, de l'information, de la sensibilisation des aidants à l'aide aux aidants. Pendant et après l'aide, le maillage autour de l'aidant doit rester riche, ce dernier doit se sentir soutenu, en confiance, car c'est une condition du bon fonctionnement de l'aide aux aidants. Il s'agit alors du partenariat, du partage de l'information et de la communication entre les intervenants, afin justement d'éviter les ruptures (transmission des évaluations et des informations médicales, retour sur l'accompagnement effectué auprès de l'aidé et de l'aidant).

Il existe déjà des organisations sur les territoires, support à ce réseau, notamment pour ce qui concerne les personnes âgées. Les coordinations gérontologiques sont développées dans tous les départements et les pilotes MAIA assurent une vision « intégrée des acteurs » afin d'éviter les ruptures de parcours. Ce réseau mérite d'être densifié, en associant plus largement les professionnels du soin et de la santé. A ce titre, des responsables d'établissement⁸¹ évoquent la multiplicité des acteurs, dans les champs sanitaires et médico-sociaux. Ils listent les médecins traitants, les SAAD, les SSIAD, les services de portage de

⁸¹ Etablissements pour personnes âgées, rencontrées dans le cadre d'une étude à paraître sur l'hébergement temporaire des personnes âgées.

repas, les CCAS et CIAS, les assistants sociaux des hôpitaux, les infirmiers libéraux, les rééducateurs paramédicaux, les MAIA, les Equipes Mobiles Alzheimer (EMA), les coordinations gériatriques ou les coordinations territoriales d'appui, ils évoquent également les interlocuteurs du Département, les services APA ou de la MDPH, les assistants sociaux du secteur.

Il semble nécessaire de développer l'interconnaissance entre tous ces acteurs, mais sans doute aussi de développer des postures professionnelles de collaboration ainsi que des outils et des supports à ces partenariats et coordinations. Le déploiement à venir des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) peut aussi participer à la mise en réseau des différents partenaires. Il faudrait également réfléchir au parcours des aidants de personnes en situation de handicap et aux aidants de personnes souffrant de maladies chroniques, et penser les réseaux de coordination.

TROISIEME PARTIE : PISTES DE REFLEXION

Pour rappel, cette étude est encadrée par les objectifs n°35 et n°36 du PRS2 : « *améliorer la coordination des politiques en faveur des aidants sur chaque territoire de santé* » et « *développer une offre territorialisée pour le soutien et l'accompagnement des aidants* ».

Ces objectifs initiaux étaient de repérer et valoriser les dispositifs existants en région, d'enrichir les connaissances sur les aidants non professionnels, de soutenir la participation des personnes en situation de vulnérabilité et de leurs aidants et de valoriser les bonnes pratiques professionnelles.

Le recensement quantitatif et la cartographie ont permis de visualiser deux principes : d'une part, une forte concentration de l'aide tout au long de l'axe ligérien et approchant, de Gien à Chinon. D'autre part, en-dehors de cette zone, la répartition est relativement déséquilibrée, avec une concentration au sein des grosses agglomérations et des espaces ruraux peu investis. Ainsi, il faut distinguer les approches entre ces deux types de paysage, pour des questions liées au nombre de dispositifs implantés d'une part, mais aussi pour des questions d'infrastructure et de services d'autre part. La question des déplacements est assez problématique en zone rurale, et de façon plus générale, l'accès aux services publics en tant que tel l'est également.

L'investigation de terrain à la rencontre des aidants et des aidés s'est portée sur les départements du Cher et du Loir-et-Cher. Les entretiens collectifs avaient pour but de recueillir des données sur les relations du couple aidant-aidé, et des points de vue sur les différents types de dispositifs d'aides connus par les personnes rencontrées. La vingtaine de personnes rencontrées lors d'entretiens individuels ou collectifs ne constitue pas un échantillon représentatif. Au demeurant, le mode de « recrutement » des aidants et aidés, par le biais de dispositifs existants, a de fait orienté le profil des personnes rencontrées. Les aidants étaient presque tous des aidants de personnes âgées avec maladie neurodégénérative, entraînant ou non des troubles cognitifs. Ces rencontres n'avaient pas pour vocation de constituer la base d'un diagnostic départemental plus poussé. Elles ont permis d'entrevoir l'expérience des aidants, dans leur relation aux institutions, dans leur « système » aidant-aidé, dans leur connaissance des dispositifs d'aide. A travers ces données, nous n'avons pas décelé de différences fondamentales entre les deux départements et, par le croisement avec les entretiens individuels et collectifs des responsables d'associations et des professionnels, tout porte à croire que **les points de vue des aidants rencontrés sont généralisables à l'ensemble des départements de la région.**

Le volet qualitatif de l'étude tend à montrer la nécessité de constituer les aidants en objets de politiques publiques. Le virage inclusif et la transformation de l'offre vont avoir un impact majeur sur le parcours par la personne en situation de handicap ou de dépendance, mais risquent de reporter une partie de cette responsabilité, cette « gestion » de la situation, sur l'aidant. Aussi, les besoins des aidants dans leur globalité

doivent être pris en compte et anticipés, en amont de la demande formelle et individuelle. Les propositions qui suivent vont dans ce sens.

3.1 « L'aidant » et son identification, un changement de culture

Lors d'un échange téléphonique, une aidante nous fait part de sa satisfaction d'avoir participé à cette étude et raconte⁸² comment elle a découvert le terme d'aidant, à l'occasion d'une rencontre avec un neurologue, pour sa mère aidée ; à la fin de la consultation, le professionnel de santé dictant son compte-rendu dans le dictaphone évoque le terme d'« aidante », que la dame ne comprend pas dans un premier temps. Puis elle déduit que le neurologue parle d'elle. Elle évoque ce qu'elle a pensé en cet instant : « Je me suis dit, tiens ! J'ai un nom... ce que je fais avec ma mère a un nom ».

Tout au long de cette étude, tant sur le volet quantitatif que qualitatif, nous avons pu mesurer combien le terme « aidant » et ses déclinaisons à travers « l'aide aux aidants » souffre d'un manque d'identification. Nous avons déjà noté dans le volet quantitatif qu'une catégorie d'acteurs agissait dans le secteur de l'aide aux aidants, historiquement par militantisme ou par une spécialisation plus récente depuis que cette problématique est à l'agenda politique. Ces acteurs ont identifié les enjeux liés aux aidants, ils se tiennent informés des réformes qui s'y rapportent, voire y participent par des formes de lobbying, ils répondent aux appels à projet. En définitive, ils exercent une veille sur les ressources législatives, institutionnelles ou financières rattachées à la problématique des aidants.

En-dehors de ces acteurs qui se reconnaissent dans ce champ et qui ont « une culture de l'aide aux aidants », ce terme et ses problématiques associées sont méconnus du grand public, y compris par les personnes directement concernées. Beaucoup d'entre elles « découvrent » qu'elles sont aidantes, au contact des professionnels de santé libéraux ou hospitaliers, du service à domicile, ou encore du Conseil Départemental. A partir de ce constat, certains aidants disent qu'ils souhaiteraient voir développer des campagnes d'information par le Ministère de la Santé, au même titre que les campagnes de dépistage ou de prévention des risques. Pour ces aidants, s'identifier à travers un « statut » reconnu par la société leur aurait permis de gagner du temps pour mobiliser l'aide et limiter les phases d'errements et de désarroi, avant de tomber sur l'association ou le professionnel providentiel.

Par ailleurs, le terme « aidant » n'est pas véritablement employé dans les structures du médico-social. Seules celles qui proposent des dispositifs d'accueil temporaire – accueil de jour ou hébergement temporaire – sont sensibilisées à la question des aidants, car dans ce cas, l'accueil a une double vocation, celle de l'accompagnement de la personne « aidée », et le répit de son « aidant ». Mais ailleurs, le langage usuel des professionnels travaillant dans des ESMS est, quand il est pris en compte, celui de l'accompagnement ou du soutien de « l'entourage », qui fait partie de l'accompagnement global, de la prise en charge holistique de la personne bénéficiaire. Il n'est pourtant pas rare de trouver dans ces établissements, peut-être davantage dans le champ du handicap que dans celui des personnes âgées, des groupes de parole, des ateliers de bien-être, des temps d'entretiens individuels avec des psychologues ou travailleurs sociaux des structures, à destination des familles. Même si ces actions s'adressent à un public « fermé », c'est-à-dire à des aidants dont le proche a été admis dans un établissement ou un service selon une procédure correspondant à sa situation, elles ne sont pas à négliger, bien au contraire. Cependant ces types d'aide posent des difficultés aux professionnels, car ils

⁸² La conversation a été prise en note, mais pas enregistrée.

n'entrent pas au sens strict dans le cadre de leur autorisation. Les professionnels des ESMS ont donc un rôle à jouer dans cette reconnaissance, mais elle implique alors que des outils internes intègrent cette dimension, notamment les projets d'établissements et de services, et à titre plus individuel, les supports d'évaluation et les projets personnalisés d'accompagnement.

L'étude plus détaillée des premiers outils de la réforme SERAFIN-PH, comme la nomenclature des besoins et des prestations validée à ce jour, fait apparaître une absence de prise en compte de la problématique des aidants en tant que tels. En effet, dans cet outil, les besoins sont centrés sur la personne elle-même et ceux de son entourage ne sont pas abordés. Si les besoins relatifs à la pair-aidance, c'est-à-dire basés sur l'expertise d'usage, apparaissent dans le continuum des logiques « d'encapacitation »⁸³, les besoins de l'aidant ou plus génériquement de l'entourage n'en font pas partie. Par conséquent, la catégorisation des prestations directes oublie l'accompagnement des proches, ainsi l'aide aux aidants n'apparaît pas dans le spectre de l'offre future des ESMS qui accompagnent des publics en situation de handicap. Ainsi, le « pouvoir d'agir » et la participation sociale des personnes accompagnées – celles qui font appel à un service ou un établissement pour elles-mêmes, du fait de leur situation de handicap ou de dépendance – guident l'action des ESMS et remettent la personne au cœur de son accompagnement, mais laissent de côté les proches aidants qui eux aussi peuvent avoir des besoins de soutien, de formation, ou simplement de sociabilité.

En revanche, la dernière version du formulaire MDPH, le Cerfa 15692*01, appliqué obligatoirement à partir du 1^{er} mai 2019, ainsi que l'évaluation multidimensionnelle pour l'APA⁸⁴ prennent en compte la problématique de l'aidant, car un volet de ces évaluations y est entièrement consacré. Pour les personnes en situation de handicap, le remplissage du volet F sur les aidants familiaux demeure facultatif. Malgré tout, cela tend à montrer que la dimension des aidants est intégrée sur le plan des prestations et que les départements auront d'ici peu les outils, si les données sont exploitables de façon globale et statistique, pour prendre la mesure des besoins en la matière et pouvoir de façon plus fine apporter des réponses appropriées sur les territoires.

Un dernier aspect peut freiner l'identification des aidants, c'est l'existence de personnes en situation de dépendance vis-à-vis d'un proche qui ne sont accompagnées par aucun service et qui ne sont soutenues par aucun dispositif. Dans cette configuration, certains aidants peuvent être très marginalisés dans des zones peu couvertes par les services publics, mais certains autres, sans être « isolés » au sens social, font face à leur situation parce qu'ils pensent pouvoir assumer l'aide par eux-mêmes, ou parce que le registre de l'aide apportée n'entre pas à leur sens dans le cadre des actes essentiels de la vie quotidienne, ou encore parce qu'ils n'ont pas identifié les ressources potentielles auxquelles ils pourraient avoir accès.

« Mais comment savoir, comment détecter ? Moi, je suis aidante, personne n'est au courant de ma situation ? »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

⁸³ Renforcer les capacités de l'aidant à agir sur sa propre situation et augmenter ses marges de choix.

⁸⁴ Arrêté du 5 décembre 2016 fixant le référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants, prévu par l'article L. 232-6 du Code de l'Action sociale et des Familles

→ **L'aide aux aidants a besoin d'un changement de culture quels que soient les secteurs d'intervention, et d'une prise de conscience collective afin d'être connue et reconnue du plus grand nombre.**

→ L'aide aux aidants peut intégrer le champ du médico-social, par le biais des autorités de tutelle, dès lors que les nomenclatures, les autorisations, les négociations de CPOM, les appels à projets, intègrent cette dimension. Elle peut être investie en interne à travers les projets d'établissement ou de service et également incluse dans les évaluations et les projets personnalisés d'accompagnement.

→ Veiller à la mise en place du document Cerfa 15692*01 dans les MDPH et mesurer à moyen terme les taux de remplissage du volet aidant, puis son effet lorsqu'il sera rempli, dans les droits et notifications accordées par les CDAPH.

→ Le repérage des aidants passe en premier lieu par la vigilance des acteurs de proximité, car l'isolement des aidants est un frein majeur. Ce changement de posture et de pratiques passe par une formation des médecins (spécialistes, traitants et du travail), des agents des collectivités et des professionnels de services à la personne.

→ Pour les professionnels, la formation doit être pensée dans le but de changer le regard, et à plusieurs niveaux. D'une part, il faut former à l'évaluation de l'aidant et au repérage de ses besoins. Au-delà des incapacités de l'aidé, qui mobilisent aujourd'hui l'essentiel de l'attention, il faut identifier quelles sont ses ressources ; l'aidant en fait partie. D'autre part, les professionnels doivent comprendre ce qui se joue dans la relation aidant-aidé, afin d'identifier obstacles et leviers de l'accompagnement. Enfin, il faut promouvoir l'alliance entre professionnels et aidants. Les professionnels peuvent travailler autrement avec les aidants, intégrer leurs compétences et leur expertise d'usage.

3.2 Structurer et rendre visible l'aide aux aidants

« Quand il n'y a pas de dispositif institutionnel, la question, ce n'est pas tant celle de l'AAH, de la PCH et des orientations, quand il n'y a pas de dispositif institutionnel qui vient en soutien, ça veut dire que les seuls moyens dont dispose la personne, c'est ses propres ressources et ses proches. »

[Extrait de l'entretien collectif avec les professionnels et associations]

Les aidants manquent de temps. Leur situation rend difficile l'équilibre des différents rôles qui constituent leur identité et organisent leur quotidien, ils n'ont pas la possibilité de perdre du temps dans de longues recherches, pour des informations qu'ils ne trouveront peut-être pas. Parallèlement, ils se disent immanquablement noyés par les démarches administratives, la moindre sollicitation génère des dossiers, des pièces justificatives... et des semaines d'attente. Beaucoup ont la sensation de se démener au milieu d'une bureaucratie qui leur est hostile.

« Je suis passée au SSIAD, à [l'association], et c'est un bordel ! Et pourtant je suis dans le social...La psycho que je vois m'a appris l'existence de ViaTrajectoire, pourquoi c'est elle qui m'en a parlé ? Aucun Ehpad ne m'a indiqué son existence, la psycho m'a expliqué que je n'avais plus qu'un seul dossier à faire ! »

[Extrait d'un entretien collectif avec des aidants]

Les informations auxquelles souhaiteraient avoir accès les aidants sont à distinguer.

Il existe une forte demande pour comprendre ce à quoi leurs aidés ont droit, en terme de prestations, et ce à quoi ils peuvent prétendre en temps qu'aidant. Ils ont besoin de **comprendre les démarches**, de savoir à qui s'adresser, dans quel ordre et à quoi cela peut aboutir. Ils ont besoin de **connaître les critères d'attribution des prestations** – et les critères d'exclusion – afin de ne pas constituer des dossiers de demande inutiles ou en toute perte. Les aidants réclament un « mode d'emploi » des ressources auxquelles ils peuvent prétendre. **Mais à la question du support le plus adéquat, beaucoup insistent sur l'importance du contact humain.** Dans une certaine mesure, quel que soit le format adopté, si les informations sont rassemblées sur un même support elles peuvent servir d'appui. Mais les aidants ont surtout besoin de pouvoir expliquer à une oreille attentive quelle est leur situation, où ils en sont, de quoi ils auraient besoin, et d'avoir une réponse immédiate quant au bien-fondé de leur demande. Compte tenu des contraintes des aidants, de la présence éventuelle de l'aidé avec lui, de la problématique des transports, ce contact ne peut être envisagé que dans une grande proximité.

Les autres types d'information que les aidants réclament sont les actions à leur attention. Généralement, chaque porteur d'action dispose de son propre canal de diffusion, et si les aidants ne tombent pas dessus par hasard ou s'ils ne se sont pas fait connaître préalablement auprès du porteur, ils passent à côté de l'information, et donc de l'action. Les offres institutionnalisées de type répit et accueil temporaire n'échappent pas à ce constat, mais dans une moindre mesure. Pour les actions de formation, d'information ou de rencontres entre aidants, certaines collectivités s'essaient à un regroupement des données, de façon à diffuser des supports actualisés. Cela nécessite que les porteurs d'actions ou de dispositifs ouverts aient identifié ces « courroies de transmission » de l'information et qu'ils les intègrent dans leur réseau. Le maillage d'un réseau d'information sur le territoire est particulièrement important. Les Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC), même s'ils ne s'adressent en théorie qu'à un public de personnes âgées, sont généralement des entités bien repérées des porteurs et des bénéficiaires. A ce jour, ils tendent à disparaître à la faveur d'autres structures. Soit ils sont rattachés aux MDA, soit à des services dédiés à l'autonomie, soit encore à des antennes locales appelées « Maisons du Département » (MDD) qui regroupent un certain nombre de professionnels des services sociaux et protection de l'enfance, de services aux personnes handicapées et âgées.

Cependant, il semble nécessaire de reconfigurer un réseau d'information identifié sur l'aide aux aidants, à une échelle très locale – commune ou canton – pour que de part et d'autre, entre porteurs d'action et publics ciblés, la jonction soit effective et passe via un intermédiaire unique rassemblant toutes les informations.

Les offres d'accueil temporaire ne doivent pas être oubliées sur ces supports. A ce jour, beaucoup de responsables de structures d'hébergement pour personnes âgées ne trouvent pas ou pas suffisamment de public pour leurs places d'hébergement temporaire. Dans le champ du handicap, certaines associations se sont spécialisées dans la mise en réseau de l'accueil temporaire et dans la conception d'outils numériques pour

mettre en adéquation les besoins d'accueil et l'offre. C'est le cas de l'association GRATH (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap). L'outil numérique « SOS-Répit » permet aux aidants de chercher des lieux d'accueil qui correspondent à la pathologie ou à la déficience de leur aidé et de consulter les disponibilités des places. Cette association développe également un système d'information appelé SARAH, à l'usage des gestionnaires d'établissements, pour développer la visibilité et la gestion des places des accueils temporaires et permanents.

→ **L'aide aux aidants a besoin d'une structuration puis d'une visibilité, que ce soit pour les bénéficiaires, pour les professionnels, pour les porteurs d'action et pour les décideurs publics.**

→ Apporter un appui à la construction du réseau de l'aide aux aidants. Il s'agit de repérer sur chaque territoire les organisations ou coordinations préexistantes, institutionnelles ou associatives et de travailler en lien avec les départements qui doivent être intégrés au pilotage pluriel. Il convient de s'appuyer aussi sur l'expertise et la méthodologie d'acteurs ayant montré leur efficacité dans le champ des personnes âgées, comme les MAIA. Dans une approche participative, des aidants pourraient également y être associés. C'est l'objet de la poursuite des travaux sur l'aide aux aidants.

→ Mettre en place un guichet unique de l'aidant. Ce guichet devrait être d'une part une ressource pour les aidants, avec la délivrance d'informations et de conseils qui correspondent réellement à sa situation, d'autre part un moyen de communication pour les porteurs d'actions, et enfin le support du réseau territorial de l'aide aux aidants. L'échelle la plus pertinente pour l'efficacité d'un tel guichet est encore à affiner, ainsi que l'organisme porteur.

Le travail préalable de recensement établi par certains CTS est à valoriser dans ce cadre.

→ Elaborer dans chacun des départements un guide des ressources de l'aidant : aides, allocations, prestations. Le support papier est indiqué pour l'accès au plus grand nombre, mais oblige à le rééditer et le rediffuser régulièrement. Le support numérique permet des mises à jour régulières, mais limite l'accès d'un certain public. Les deux supports semblent alors complémentaires.

3.3 Le caractère préventif de l'aide et la modularité des réponses apportées

Les acteurs associatifs et professionnels confèrent à l'aide aux aidants un caractère préventif. Ils remarquent que lorsque la situation de handicap ou de dépendance évolue, avec des troubles prenant de l'ampleur, le lien de confiance aux institutions qui se trouvent dans l'environnement se détériore. Plus les aidants ont l'impression de faire face seuls à leur problèmes et plus cette situation perdure dans le temps, plus il sera difficile de mettre en place des actions ponctuelles, et assez souvent la seule solution acceptable sera une solution à caractère définitif et à long terme, de type hébergement permanent ou internat.

L'aide aux aidants, si elle intervient très précocement dès le diagnostic ou les premiers symptômes, pourra être modulée, mise en place de façon progressive, en s'adaptant au fil du temps à la situation et aux besoins de l'aidé et de l'aidant, tout en graduant le niveau de réponse. Ainsi, les rencontres avec des pairs, des

aidants connaissant ou ayant connu des situations similaires, peuvent avoir tout leur intérêt en début de parcours, pour permettre à la personne de comprendre ce qui arrive et prendre la mesure de la situation et de ne pas se trouver démunie et isolée.

L'accompagnement ou le soutien psychologique est aussi un levier important de l'aide à l'aidant. Il s'appuie sur des ressorts différents, parce qu'il s'adresse à l'aidant de façon individuelle. A travers l'entretien, l'aidant va pouvoir explorer plus intimement ce qui se joue dans le lien à son aidé, prendre davantage de recul, et peut-être accepter plus facilement les relais. Les aidants hésitent souvent à solliciter des soutiens psychologiques en ville, parce qu'ils peuvent avoir des craintes vis-à-vis d'un professionnel qu'ils ne connaissent pas et de plus, les séances peuvent avoir un impact non négligeable sur le budget des ménages.

Les offres de formation ou les ateliers de bien-être sont aussi des aides pouvant intervenir en amont, car elles préviennent également la dégradation de la situation de l'aidant et son essoufflement.

Les offres de répit ont aussi à se développer et se flexibiliser. Les accueils de jour devraient pouvoir accueillir très ponctuellement des aidés, sans forcément une fréquentation régulière, mais plutôt « à l'occasion », afin de familiariser l'aidant et l'aidé à ce type de réponse, pour que l'aidant prenne conscience qu'il peut déléguer son aide à des professionnels. Les hébergements temporaires doivent aussi pouvoir proposer des accueils de quelques jours, en-deçà d'une semaine, surtout si l'on vise un recours régulier à cette offre, c'est-à-dire pour des personnes aidées « connues » de la structure d'accueil.

La diversification de l'offre passe par les nouvelles formules de répit. Elles devraient pouvoir être mises en place sans engendrer de pertes budgétaires aux établissements et en restant dans des tarifications acceptables pour les aidés, comme par exemple les accueils de nuit, qui apportent des réponses efficaces dans certaines situations. Parmi les nouvelles formules de répit, les systèmes de relayage à domicile restent à étudier. L'expérimentation nationale dans le cadre de la loi ESSOC, qui vise à assouplir le cadre du droit du travail pour permettre « les prestations de suppléance à domicile », et donc l'intervention d'un même professionnel jusqu'à 48h, peut être une base de réflexion, *a fortiori* si une ou plusieurs structures de la région ont candidaté.

Une forme de « suivi du parcours » de l'aidant devrait pouvoir être organisée. Il s'agirait de rassembler les informations liées au recours à l'aide de l'aidant sur un support, ou sur une fonction, afin d'apporter un appui au plus proche des besoins de la personne, modulable et individualisé. La fonction de case management expérimentée par la Mutualité Française dans le département du Loir-et-Cher semble être une base convaincante.

Enfin, la conférence des financeurs est un levier de la prévention à exploiter. Pour rappel, « *la conférence des financeurs est chargée, dans le département, d'établir un diagnostic des besoins des personnes âgées de 60 ans et plus résidant sur le territoire départemental, de recenser les initiatives locales et de définir un programme coordonné de financement des actions individuelles et collectives de prévention. Les financements alloués dans ce cadre interviennent en complément des prestations légales ou réglementaires. Le programme vise à répondre aux besoins des personnes âgées de 60 ans et plus, recensées, notamment, par le Schéma départemental relatif aux personnes en perte d'autonomie et par le Projet Régional de Santé.* »⁸⁵. L'article R. 233-8 du décret indique que « *les actions d'accompagnement des proches aidants mentionnées au*

⁸⁵ Décret n° 2016-209 du 26 février 2016 relatif à la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

5° de l'article L. 233-1 sont les actions qui visent notamment à les informer, à les former et à leur apporter un soutien psychosocial ». Aussi, les départements pourraient davantage utiliser ce levier de prévention concernant les personnes aidantes de plus de 60 ans, car elles sont nombreuses dans ce cas, soit parce qu'elles aident leur conjoint ou compagnon en perte d'autonomie, soit parce qu'elles sont aidantes d'un enfant en situation de handicap devenu adulte.

Les aidants qui se sont identifiés comme tels souhaitent majoritairement bénéficier d'aides de type « rencontre entre aidants » ou « formation ». Les aidants sont en demande de lien social et de remédiation pour prendre du recul sur leur situation. Nous avons pu voir au long de cet état des lieux que certaines offres existent, portées par des associations, des collectivités, ou encore des caisses ou mutuelles.

Ces aides sont collectives, elles sont proposées à des groupes plus ou moins nombreux. Cela implique deux effets, d'une part l'impossibilité – totale ou partielle – pour les aidants de choisir le moment de l'action, et d'autre part des déplacements générés, car bien évidemment, chaque aidant n'a pas la chance de trouver ce type d'aide à sa porte. Le temps de déplacement s'ajoute au temps de l'action, ce qui peut mobiliser l'aidant sur un temps de plusieurs heures. Les aidants qui ont une solution d'accueil parmi leurs ressources de proximité pourront éventuellement se ménager un temps libre, pour peu que l'organisation soit modulable pour le service ou l'établissement qui intervient auprès de l'aidé. Mais quand aidé et aidant cohabitent et qu'il n'existe pas de solution de relais le jour de l'action, alors l'absence de solution « de garde » de l'aidé est rédhibitoire pour l'aidant et l'empêche de participer à l'action d'aide.

Aussi « l'aide aux aidants », lorsqu'il s'agit d'actions collectives, ne peut être seulement envisagée en direction de l'aidant. Il faut penser et prévoir parallèlement le versant de l'accompagnement de l'aidé. Les freins liés aux ressources économiques des ménages doivent pouvoir être levés, par la prise en charge de l'aidé durant l'action, mais aussi du repas lorsque la formation dure une journée, voire du remboursement des transports, sur le modèle développé en région par la Fédération Autisme Centre-Val de Loire.

→ Une aide aux aidants précoce, diversifiée et modulaire

→ Déployer des propositions d'aides adaptées à chaque étape du parcours, avec un suivi permettant d'individualiser les réponses apportées. La fonction de coordination du parcours de l'aidant doit être étudiée, en lien avec les futures coordinations territoriales à développer.

→ Veiller à proposer des actions au plus près des aidants, en multipliant les délocalisations, et en pensant une couverture territoriale qui ne néglige pas les territoires ruraux.

→ Proposer des formes de répit modulaires, en adéquation avec les besoins réels des aidants et des aidants, tout en permettant une certaine flexibilité pour l'aidant et pour la structure. Il conviendra de suivre les résultats intermédiaires de l'expérimentation nationale sur le relai, et accompagner le cas échéant les éventuels ESMS de la région qui auraient candidaté.

→ Les actions collectives doivent être doublées d'un accompagnement de l'aidé. Cela implique de développer des prestations d'accompagnement de l'aidé directement liées à la participation de l'aidant à des actions d'aide dont il est la cible. Elles peuvent passer *via* un financement direct par la solvabilité de l'aidant, afin qu'il puisse faire appel à un service de relais au domicile, le temps de l'action et du déplacement afférent. Elles peuvent être l'objet d'un financement indirect, en accordant une partie des subventions allouées aux porteurs de projets à la mise en place d'un mode d'accompagnement collectif des aidés, le temps de l'action envers les aidants.

→ Multiplier les leviers de l'aide précoce aux aidants de plus de 60 ans, sur le champ de la prévention, notamment par la mobilisation des conférences des financeurs sur la question. La possibilité de mobiliser des fonds pour des actions collectives et individuelles, pour les aidants de plus de 60 ans, doit être la moins restrictive possible.

3.4 Un accès à l'aide au répit simplifié en termes de démarches

Les problèmes liés au répit sont de nature différente, en fonction du type de dépendance et de l'âge de l'aidé.

Concernant les enfants ou les adultes en situation de handicap, les professionnels évoquent le manque de solutions et de places. Pour les adultes, s'agissant de l'hébergement temporaire, on dénombre sur la région 61 établissements d'accueil totalisant 142 places. Pour les enfants, 9 établissements proposent 81 places d'hébergement temporaire. La majorité de ces offres concernent un public en particulier. Cependant 20 établissements pour adultes proposent des places – 58 en tout – sans spécifier le type de dépendance ou de handicap du public ciblé, mais tous les départements sont couverts. S'agissant de l'accueil de jour, uniquement pour les adultes, on dénombre 20 établissements couvrant tous les départements, pour 68 places proposées. 3 établissements correspondant à 15 places ne spécifient pas le type de handicap du public à qui ils s'adressent. Seul un établissement pour enfants polyhandicapés propose deux places d'externat en accueil temporaire, il est situé dans le Loiret.

La seconde difficulté pour les familles est la démarche liée à l'admission. En effet, pour pouvoir bénéficier de l'accueil de jour ou de l'hébergement temporaire, les familles des personnes en situation de handicap doivent se soumettre à la même procédure que pour les accueils à plus long terme : constitution de dossier MDPH, attente des différentes validations administratives pouvant durer plusieurs mois, notification de la CDAPH, puis admission dans l'établissement, si une place est libre. Or, c'est plus souvent dans des cas d'urgence que les aidants ont recours à ce type d'offre. Les familles constituent généralement les dossiers auprès des MDPH pour percevoir des prestations ou allocations qui correspondent à une situation à un temps T et obtenir une orientation pour un accueil permanent. Il est très rare que les proches pensent à faire la demande d'hébergement temporaire pour anticiper un futur besoin, mais c'est aussi parce que peu de personnes en ont connaissance. Malheureusement, lorsque le besoin de répit commence à se faire sentir, la temporalité administrative peut paraître très longue aux aidants. La situation peut devenir particulièrement critique en cas de défaillance soudaine de l'aidant.

Concernant les personnes âgées, la difficulté ne semble pas tant résider dans le nombre de places proposées que dans le mode de financement. En effet, le principe général veut qu'une personne ayant recours

à l'hébergement temporaire en Ehpad paie l'hébergement et avance les frais du tarif dépendance. Elle peut ensuite, sur facture, obtenir de l'aide via l'APA dans certaines conditions. Les règlements départementaux sont différents, et l'intervention sur le seul tarif dépendance ou sur une partie des frais d'hébergement, tout comme la possibilité d'avoir ou non recours à l'aide sociale au logement en cas d'hébergement temporaire n'est pas lisible. En tous les cas, le discours des aidants et des professionnels est unanime : l'hébergement temporaire coûte trop cher aux personnes âgées. C'est le frein principal identifié par les aidants, bien avant l'image de l'Ehpad ou la qualité de l'accompagnement.

➔ **Favoriser le répit en le développant en fonction des besoins et en simplifiant ses modes d'accès.**

→ Etudier la mise en place de procédures de saisine d'urgence de la MDPH et des services liés à l'APA, avec des délais raccourcis, pour les demandes d'hébergement temporaire. Dans cette perspective, les modalités de simplification peuvent emprunter deux modèles différents : soit une procédure interne qui viserait à prioriser les études de dossiers dès lors qu'une demande d'hébergement temporaire est formulée, soit la mise en place d'une instance intermédiaire, sur le modèle de « la réponse accompagnée pour tous », ou des MAIA, qui viserait à établir un plan d'accompagnement plus global de l'aidant.

→ Dissocier les deux modes d'accès à l'hébergement temporaire : recours anticipé pouvant suivre les procédures prévues, et accès d'urgence en cas de défaillance soudaine de l'aidant.

→ La question du mode de financement de l'hébergement temporaire pour les personnes âgées doit être revue, dans le sens où c'est un facteur de non-recours identifié. Mais des modifications réglementaires sont à prévoir dans certaines situations, avec l'annonce d'un développement courant 2019 de 1000 chambres-relais en sortie d'hospitalisation sur l'ensemble du territoire national. La question du financement et de la solvabilité des aidés ayant recours à cette offre sera abordée dans l'étude sur les places d'hébergement temporaire en Ehpad.

CONCLUSION

« L'aide aux aidants » est une offre relativement récente dans le paysage des politiques liées au handicap, à l'âge et aux maladies chroniques en France. La problématique des aidants est admise par les institutions et les collectivités depuis les années 2000, elle est présente dans les textes de loi, dans les schémas départementaux, au sein de certaines associations, mais nous sommes encore loin d'une prise de conscience collective, de sa connaissance par le grand public et de son intégration dans les grilles de lecture des professionnels du médico-social et du sanitaire.

Cette étude nous a permis de dresser une photographie de l'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire, par un recensement – non exhaustif – des dispositifs existants dans le premier volet, et par le recueil de points de vue de professionnels, de responsables associatifs, d'aidants et de quelques aidés dans le second volet.

Tout au long de l'enquête sur le terrain, nous avons pu mesurer combien, malgré la nécessité pointée par les acteurs publics, il est difficile de mobiliser autour d'une étude sur l'aide aux aidants, parce que ce vocable « non identifié » ne permet pas d'accéder à la totalité de l'offre existante et de ses porteurs, parce que les « aidants » ne se reconnaissent pas à travers ce terme, les « aidés » encore moins, et certains professionnels non plus. Cela peut aussi s'expliquer par le fait qu'à ce jour, les collectivités chargées du développement de l'aide aux aidants – les Conseils Départementaux – disposent de peu d'outils standardisés et que la structuration, nécessairement partenariale, se construit à long terme. Si la politique de « l'aide aux aidants » est amorcée dans chacun des départements de la région sur le plan opérationnel, certains territoires ont d'ores et déjà opéré une impulsion ayant mobilisé des partenaires, d'autres ont avancé dans la conception de supports, tandis que certains multiplient les leviers en sollicitant les Conseils Territoriaux de Santé (CTS) sur la question.

Nous avons pu tirer de cette étude des préconisations ayant trait au changement de culture commune autour de l'aide aux aidants, à sa structuration et sa visibilité, à sa modularité afin de s'adapter aux besoins des aidants, à sa simplification pour ce qui concerne le répit.

L'accompagnement à tous les niveaux mérite d'être poursuivi, tant auprès des aidants eux-mêmes que des professionnels et des structures qu'ils fréquentent, tandis que la structuration sur les territoires passe par un accompagnement des départements, afin de poursuivre la dynamique dans une vocation globale, transversale et tout public.

BIBLIOGRAPHIE

Articles :

Jean-Yves Barreyre, 2012. « Aide familiale, aide familière, aide contrainte et aide d'urgence : servitude ou choix de vie ? », ERES, *Vie sociale*. [n° 4], p. 43-61.

Marie-Aline Bloch, 2012. « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », ERES, *Vie sociale*. [n° 4], p. 11-29.

Arnaud Campéon et al., 2012. « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe, le vécu des aidants familiaux », ERES, *Vie sociale*. [n°4], p. 111-127.

Vincent Caradec, 2009. « Vieillir, un fardeau pour les proches ? ». *Lien social et Politiques*. [n°62], p. 111-122.

Bérangère Davin et Alain Paraponaris, 2012. « Vieillesse de la population et dépendance : un coût social autant que médical », *Questions de santé publique*, [n° 19].

Bernard Ennuyer, 2007. « 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile », et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie ». *Gérontologie et société*, [vol. 30 / n° 123], p. 153-167.

Virginie Grimbert, Guillaume Malochet, 2012. « Quelles mesures de soutien aux aidants de personnes âgées dépendantes ? Un tour d'horizon international ». ERES, *Vie sociale*, [n° 4], p. 129-145.

Catherine Guchet *et al.*, 2017. « De la disjonction entre qualité de vie et qualité d'aide à domicile ». ERES, *Vie sociale*, [n°17], p. 55-70.

Paul-Ariel Kenigsberg, et al., 2013. « Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011 ». Recherches Familiales, Union Nationale des Associations Familiales. [n°10], p. 57-69.

Philippe Lyet, 2013. « Approche sociologique : la transaction sociale ou sortir de l'impasse et de la prestation individualisée dans l'action sociale », in Taglione Catherine, Contrat et contractualisation dans le champ éducatif, social et médico-social, Presses de l'EHEP, « Hors collection », p. 49-58.

Isabelle Mallon et Blanche Le Bihan-Youinou, 2017. « Le poids des émotions : une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants ». Presses Universitaires de France, Sociologie, [Vol. 8], p. 121-138.

Lois, décrets et circulaires

LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

2016, *Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap*. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

Revues :

Actualités Sociales Hebdomadaires, 2018. *Le soutien aux proches aidants*. ASH, Les numéros juridiques, [Cah. 2, n° 3072], 80 p.

Vie Sociale, 2012. *Les aidants informels*. Cédias-Musée social, Paris. [n°4], 216 p.

Vie Sociale, 2017. *Vivre chez soi soutenu par des aides humaines*. Erès, Paris. [n°17], 257 p.

Ouvrages :

J.-Y. Barreyre, B. Bouquet (dir), 2006. *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Paris, Bayard, 637 p.

Etudes :

Association France Alzheimer, 1995. « Enquête nationale auprès de familles ayant en charge un parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ».

Fondation Médéric Alzheimer, 2000. « Aides aux aidants des personnes atteintes de démences : état des lieux ».

France Alzheimer, 2018. « Le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées » disponible à l'adresse suivante : [<https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/02/Rapport-Etude-Aidants-en-activit%C3%A9-VF.pdf>], 14 p.

CNSA, ENEIS Conseil, 2015. « Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget », 128 p.

Karine Briard, 2017. "Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ?". Paris, DARES (Direction de l'Animation, de la Recherche, des Etudes et des Statistiques). [N° 81], 10 p.

Isabelle Robert-Bobée, 2006. « Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 », division Enquêtes et études démographiques, INSEE [n° 1089], 4 p.

Noémie Soulier, 2012. « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie ». Études et résultats, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) [n° 799], 8 p.

Novartis, Ipsos Public Affairs, 2017 : « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? », 87 p.

Recommandations

ANESM, 2014. « Le soutien des aidants non professionnels ». Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, 135 p.

CNSA, 2018. *Proches aidants d'une personne âgée bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile ; Document d'aide et de partage de bonnes pratiques*, Paris, CNSA, 37 p.

ANNEXES

Objectifs :

- Percevoir le point de vue des aidants sur leur situation, recueillir leurs attentes et leurs besoins,
- Identifier les freins et les leviers à la mobilisation de l'aide par et pour les aidants,
- Recueillir des avis sur la pertinence des différentes formes d'aide aux aidants proposées.

THEMATIQUE	Type d'intervention
Interconnaissance des participants (20 min).	Tour de table avec présentation libre (Donner son prénom ou son nom, indiquer la nature du lien avec la personne aidée de son entourage ; enfant, conjoint, parent, etc.)
Le point de vue des aidants sur leur situation, leurs attentes et leurs besoins (1h 00). Les thèmes peuvent être : - L'articulation entre vie professionnelle, vie familiale, et activités d'aidant. - La charge ressentie de l'aide	« Photolangage : ma vie d'aidant » - <u>Explication de l'atelier (5 min):</u> On dispose sur des tables une quarantaine de photo, qui abordent les thématiques liées aux tâches de l'aidant, à ses connaissances, à ses ressentis supposés. La question posée aux participants est : Quelles sont les photos qui représentent ma vie d'aidant ? - <u>Déambulation pour choisir ses photos (5 min)</u> Les participants déambulent en prenant connaissance des photos. Ils choisissent trois à quatre photos qui évoquent pour eux ce qu'ils vivent en tant qu'aidant. - <u>Mise en commun (50 min)</u> Chaque participant présente les photos qu'il a choisies, et explique ce qu'elles évoquent pour lui. Les participants qui ont choisi les mêmes photos, peuvent exprimer leur point de vue à leur tour.
Pause Tisane (10 min).	
L'offre des aides aux aidants (1h00) - Sur le plan territorial ; les propositions d'aide aux aidants et l'impact des réseaux de soutien. - Sur le plan institutionnel ; (allocations APA, droit au répit, droit au travail). - L'articulation de l'aide professionnelle et l'aide non professionnelle.	« Mes besoins d'aidant » - Il est proposé aux participants de décrire une offre d'aide aux aidants dont ils ont bénéficié (<i>information, formation, soutien psychologique, atelier entre aidant, répit, etc...</i>), de décrire comment ils ont accédé à cette aide (<i>recherche personnelle, proposition professionnelle, bouche à oreille</i>) et d'expliquer ce que cette aide a pu lui apporter. - Si la personne n'a pas pu avoir d'aide, de quoi aurait-elle besoin aujourd'hui, et pour quelles raisons.

Photolangage : exemple de supports pour les entretiens collectifs avec les aidants



Objectifs

- Percevoir le point de vue des aidés sur leur relation avec leurs aidants, recueillir leurs attentes et leurs besoins,
- Identifier l'articulation entre aide « profane » et aide professionnelle, ce qui fait de l'aidant sa place « d'aidant principal », ce qui ne peut être délégué.
- Recueillir des avis sur les différentes formes d'aide aux aidants proposées, de l'action de soutien (rencontre, groupe de parole) à celle du répit (accueil de jour, hébergement temporaire) : comment ces aides sont perçues par les aidés eux-mêmes ?

THEMATIQUE	QUESTIONS
Présentation de la personne	Pouvez-vous me décrire votre situation de vie ? - Quel âge avez-vous ? - Quel est la personne qui vous aide (<i>lien de parenté, lien conjugal, lien familial...</i>) ? - Quel est la cause de votre handicap ou dépendance (<i>maladie, accident, déficience de naissance, etc</i>) ? - Quelles difficultés, complications cela entraîne pour vous ? - Avec qui habitez-vous ? (<i>seul, en couple, dans le logement de l'aidant, en établissement, etc</i>)
Le point de vue des aidés sur leur relation avec leur aidant, et ce qu'ils attendent de leur aidant.	- Qui vous aide dans votre quotidien ? - Quelles sont les actions, les tâches réalisées par votre proche-aidant pour vous aider ? - o Dans quel domaine est-ce ? (<i>relance ; soins, repas, sécurité, etc = aide instrumentale</i>), (<i>sur le plan affectif, réconfort, écoute, soutien moral, etc...</i>) - o Pouvez-vous décrire comment cela se passe ? - o Pourquoi ça s'est organisé comme ça ? - Quelles sont les tâches, quelle est l'aide apportée par les aidants professionnels ? (<i>aide à domicile, service infirmier, paramédicaux...</i>) - o Dans quel domaine est-ce ? (<i>relance ; soins, repas, sécurité, etc = aide instrumentale</i>), (<i>sur le plan affectif, réconfort, écoute, soutien moral, etc...</i>) - o Pouvez-vous décrire comment cela se passe ? - o Pourquoi ça s'est organisé comme ça ? - Comment s'est faite la répartition des tâches entre votre proche et le-la professionnel-le ? qui en a décidé ? - Dans l'aide, qu'est-ce qui est fait seulement par votre proche ? Et qu'est-ce qui n'est fait que par le-la ou les professionnel-le-s ? Qu'est-ce que ça permet ? - Et au contraire, pour quelle type d'activité, de tâche, vous n'avez pas besoin d'aide, qu'est-ce que vous faite seul-e ? - Que pourriez-vous dire de la relation que vous entretenez avec votre proche aidant ? Comment pourriez-vous la qualifier ?

	- Comment se positionne votre aidant vis-à-vis de vous ? <i>Décrire, aller dans le détail, comprendre la relation au quotidien, chercher des anecdotes (relance ; est-ce qu'il sait de quoi vous avez besoin / devance les demandes/ est-ce qu'il vous associe aux décisions vous concernant / est-ce qu'il vous laisse d'abord faire seul puis vous aide ensuite = question de la relation d'aide)</i> - Est-ce que par moment, cette relation avec votre aidant est difficile à vivre ? Pouvez-vous illustrer d'un exemple ? Comment réagissez-vous / comment avez-vous réagit dans ce cas ? Qu'avez-vous ressenti ? Qu'avez-vous pensé ? - Quels sont les moments que vous préférez avec votre aidant, que faites-vous ? Pouvez-vous donner un exemple ? Que ressentez-vous à ce moment-là ? - Et vis-à-vis de l'aidant-e professionnel-le, quelle relation entretenez-vous ? Est-ce que certaines choses sont difficiles à vivre ? Qu'est-ce que vous n'aimez pas faire avec lui-elle ? et au contraire, qu'est-ce que vous appréciez de faire avec lui-elle ?
Les dispositifs d'aide aux aidants	- Votre aidant-e a-t-il-elle déjà été aidé-e, a-t-il-elle déjà bénéficié d'une action qu'on appelle « l'aide aux aidants » <i>(relance = groupe de parole, café des aidants, atelier, relaxation...)</i> - Pourriez-vous me décrire comment votre aidant-e a accédé à cette aide <i>(recherche personnelle, proposition professionnelle, bouche à oreille)</i> ? - A votre avis, qu'est-ce que cette aide a pu lui apporter ? - Et à vous, qu'est-ce que cette aide à votre aidant-e a pu vous apporter ? Est-ce que cela a un effet dans sa relation avec vous ? - Si votre aidant-e n'a pas pu avoir de l'aide, de quoi aurait-il-elle besoin aujourd'hui ? Pour quelles raisons ? - Avez-vous déjà entendu parler des aides au répit de l'aidant ? <i>(si non expliquer ; « il s'agit de structures qui proposent un accueil de la personne aidée pendant la journée, ou pendant quelques jours, parfois même à la maison, pour permettre à l'aidant de se reposer »).</i> - Est-ce que votre aidant-e vous a déjà proposé d'essayer ce type de d'accueil ? - o Oui : comment avez-vous réagi ? - o Non : comment auriez-vous réagi ? - Pourquoi ? - Et vous, de quoi auriez-vous envie, besoin, pour vous, aujourd'hui ? Pourquoi ?

FICHE DE RENSEIGNEMENTS A REMPLIR PAR TOUS LES REPONDANTS

✓ **Vous êtes (une seule réponse possible, merci de préciser le cas échéant) :**

☐ **Une structure (IME, EHPAD,....)**

Nom de la structure :

Nom de l'association, la caisse, la fédération, la collectivité de rattachement :
.....

☐ **Un service (SESSAD, SAD, ...)**

Nom du service :

Nom de l'association, la caisse, la fédération, la collectivité de rattachement :
.....

☐ **Un organisme**

Nom :

☐ **Une collectivité**

Nom :

☐ **Une association**

Nom :

☐ **Autres (préciser) :**

✓ **Préciser :**

- Adresse postale de votre structure/service/organisme/collectivité/... :
- Nom et fonction de la personne remplissant le questionnaire :
- Mail, téléphone :
- A quelle échelle intervient votre structure/service/organisme/collectivité/.... :

☐ Nationale

☐ Inter-régionale – précisez :

☐ Régionale – précisez :

☐ Départementale – précisez :

☐ Intercommunale – précisez :

☐ Communale – précisez :

✓ **RENSEIGNEMENTS SUR L'ACTIVITÉ GLOBALE DE VOTRE STRUCTURE/SERVICE/ORGANISME/COLLECTIVITÉ/...**

- **Quel est le public visé par l'activité globale de votre structure/service/organisme/collectivité/... ?**

○ Age (*plusieurs choix possibles*)

☐ 0 à 6 ans

☐ 51 à 60 ans

☐ 6 à 20 ans

☐ 61 à 70 ans

☐ 21 à 30 ans

☐ 71 à 80 ans

☐ 31 à 40 ans

☐ 81 à 90 ans

☐ 41 à 50 ans

☐ 91 à 100 ans

☐ Ne sait pas

○ Spécificité du public (*plusieurs choix possibles*)

☐ Handicap intellectuel

☐ Traumatisme crânien

☐ Handicap psychique

☐ Maladie neurodégénérative

☐ Handicap sensoriel

☐ Maladie chronique invalidante

☐ Handicap moteur

☐ Grand âge

☐ Polyhandicap

☐ Autre (précisez) :

☐ Troubles du spectre autistique

☐ Troubles du comportement

☐ Ne sait pas

✓ **VOS ACTIONS EN DIRECTION DES AIDANTS**

- **Dans combien de dispositifs d'aide en direction des aidants votre organisme/structure/service/collectivité/... intervient-t-il/elle ?**

Précisez le nombre :

- **Votre organisme/structure/service/collectivité/... est-il/elle porteur/porteuse⁸⁶ par lui/elle-même d'un ou plusieurs dispositifs d'aide aux aidants, depuis 2016 ?**

☐ OUI

☐ NON

- **Votre organisme/structure/service/collectivité/... finance-t-il/elle⁸⁷ un ou plusieurs dispositifs d'aide aux aidants, depuis 2016 ?**

⁸⁶ Il est entendu par le terme « porteur » (et par extension portage, porter, etc.) l'organisme qui organise, élabore le budget, recherche des financements, emploie du personnel ou facture les prestations, met en œuvre le dispositif, au contact direct du public ciblé.

⁸⁷ Il est entendu par le terme « financeur » l'organisme qui finance, met à disposition des moyens, subventionne, contribue à la mise en œuvre d'un dispositif porté par un autre organisme, une autre structure. Un organisme qui finance sur son budget de fonctionnement un dispositif en interne, mis en œuvre par ses propres équipes, n'est pas considéré comme « financeur ».

☐ OUI

☐ NON

↪ *Si vous avez répondu NON aux deux dernières questions, merci de nous renvoyer la fiche de renseignements dûment remplie, vous n'avez pas à répondre au questionnaire.*

↪ *Si vous avez répondu OUI à l'une ou aux deux dernières questions, veuillez remplir ci-après la fiche du premier dispositif dans lequel vous intervenez, et télécharger les fiches supplémentaires pour renseigner les autres dispositifs. Une fiche par dispositif.*

Merci de remplir un questionnaire par dispositif d'aide aux aidants

1^{ER} DISPOSITIF EN DIRECTION DES AIDANTS

OÙ INTERVIENT VOTRE STRUCTURE/SERVICE/ORGANISME/COLLECTIVITÉ/ASSOCIATION

✓ RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

1. Le dispositif :

- Nom du dispositif :
- Nom et fonction de la personne responsable du dispositif :
- Mail, Téléphone :
- Adresse du dispositif :

2. Ce dispositif émane-t-il d'un(e) organisme/structure/service/collectivité/... qui le porte?

☐ OUI (précisez lequel, si ce n'est pas vous qui le portez) :

- Nom de l'(la) organisme/structure/service/collectivité/... :
- Adresse postale de l'(la) organisme/structure/service/collectivité/... :
- Nom et fonction de la personne responsable de l'(la) organisme/structure/service/collectivité/... :
- Mail, Téléphone :

☐ NON, il est autonome (👉 **passer à la question 4**)

☐ Autre (précisez) :

3. Le dispositif est-il localisé dans l'(la) organisme/structure/service/collectivité/... ?

- ☐ OUI, il est situé sur le site de l'(la) organisme/structure/service/collectivité/...
- ☐ NON, il dispose d'un lieu dédié et séparé géographiquement
- ☐ Autre (précisez) :
- ☐ Il est itinérant (précisez les lieux d'itinérance) :

■

4. Veuillez préciser si le dispositif était en fonctionnement ces dernières années ?

En 2016 : ☐ OUI ☐ NON
En 2017 : ☐ OUI ☐ NON
En 2018 : ☐ OUI ☐ NON

5. Veuillez préciser le rayonnement du dispositif (1 seul choix) :

- ☐ Communal
- ☐ Intercommunal
- ☐ Départemental
- ☐ Régional
- ☐ Ne sait pas

✓ **LE CONTENU DU DISPOSITIF D'AIDE**

6. Forme d'aide proposée : veuillez indiquer la forme du dispositif d'aide :

- ☐ Soins
 - ☐ Soins à l'aidant (précisez) :
 - ☐ Soins à l'aidé (précisez) :
- ☐ Information
 - ☐ Information à l'aidant (précisez) :
 - ☐ Information à l'aidé (précisez) :
- ☐ Formation
 - ☐ Formation à l'aidant (précisez) :
 - ☐ Formation à l'aidé (précisez) :
- ☐ Accompagnement
 - ☐ Accompagnement à l'aidant (précisez) :
 - ☐ Accompagnement à l'aidé (précisez) :
- ☐ Répit
 - ☐ Hébergement temporaire
 - ☐ Accueil de jour temporaire
 - ☐ Accueil familial temporaire
 - ☐ Garde de nuit temporaire
- ☐ Halte-répit, halte-détente
- ☐ Accueil temporaire à domicile
- ☐ Baluchonnage, relayage

- ☐ Autres (précisez) :
- ☐ Soutien psychologique
- ☐ Soutien psychologique à l'aidant (précisez) :
- ☐ Soutien psychologique à l'aidé (précisez) :
- ☐ Aides techniques
- ☐ Aides techniques à l'aidant (précisez) :
- ☐ Aides techniques à l'aidé (précisez) :
- ☐ Autres ((précisez) :
- ☐ Ne sait pas

7. Ce dispositif vise les aidants de quel type de public ?

- Cause de la dépendance des aidés (*plusieurs choix possibles, préciser si besoin*):

- | | |
|---|--|
| ☐ Handicap intellectuel | ☐ Traumatisme crânien |
| ☐ Handicap psychique | ☐ Maladie neurodégénérative |
| ☐ Handicap sensoriel | ☐ Maladie chronique invalidante |
| ☐ Handicap moteur | ☐ Grand âge |
| ☐ Polyhandicap | ☐ Autre (précisez) : |
| ☐ Troubles du spectre autistique | |
| ☐ Troubles du comportement | ☐ Ne sait pas |

- Age des aidants visés par le dispositif (*plusieurs choix possibles*) :

- | | |
|--|---------------------------------------|
| ☐ Moins de 11 ans | ☐ 61 à 70 ans |
| ☐ 11 à 20 ans | ☐ 71 à 80 ans |
| ☐ 21 à 30 ans | ☐ 81 à 90 ans |
| ☐ 31 à 40 ans | ☐ 91 à 100 ans |
| ☐ 41 à 50 ans | |
| ☐ 51 à 60 ans | ☐ Ne sait pas |

- Quels sont les liens des aidants avec les aidés (*plusieurs choix possibles*):

- ☐ Parents
- ☐ Conjoint
- ☐ Fratrie
- ☐ Enfants
- ☐ Autre entourage familial
- ☐ Entourage non familial
- ☐ Autre (précisez) :

8. Quels constats ont conduit à proposer ce dispositif ?

.....
.....
.....

9. Quels étaient/sont les missions du dispositif ?

-
-
-

10. Comment le public est-il informé de l'existence du dispositif ?

.....
.....
.....

11. Quelles démarches le public doit-il impérativement effectuer pour avoir accès au dispositif ?

- ☐ Notification MDPH
- ☐ Admission
- ☐ Adhésion
- ☐ Inscription (ponctuelle)
- ☐ Autre (préciser) :

12. Avez-vous mis en place des actions de communication visant à faire connaître ce dispositif ?

☐ OUI

Si oui, précisez :

- Les modalités de ces actions :
- Les supports de ces actions :
- Les cibles de ces actions :

☐ NON

13. Description succincte du dispositif

.....
.....
.....
.....
.....

✓ **TEMPORALITÉ DU DISPOSITIF**

14. Ce dispositif est-il :

- ☐ Ponctuel (👉 *allez à la réponse A*)
- ☐ Régulier (👉 *allez à la réponse B*)
- ☐ Permanent (👉 *allez à la réponse C*)

A. Le dispositif est ponctuel. Précisez :

Ses trois dernières dates :

- date 1 : __/__/____ date 2 : __/__/____ date 3 : __/__/____
- ☐ Ne sait pas

- Combien d'aidants ont bénéficié du dispositif à cette dernière date ?

- ☐ Personnes
- ☐ Ne sait pas

- Depuis le 1^{er} janvier 2016, combien de fois a été mis en place le dispositif ?

- ☐ Fois
- ☐ Ne sait pas

👉 **Passez à la question 15**

B. Le dispositif est régulier. Précisez :

- Sa fréquence :

- ☐ Ne sait pas

- La dernière date à laquelle a été proposé le dispositif : __/__/____

- ☐ Ne sait pas

- Combien d'aidants ont bénéficié du dispositif à cette dernière date :

- ☐ Personnes
- ☐ Ne sais pas

- Depuis le 1^{er} janvier 2016, combien de fois a été mis en place le dispositif ?

- ☐ Fois
- ☐ Ne sait pas

👉 **Passez à la question 15**

C. Le dispositif est permanent. Précisez :

- Depuis quand existe le dispositif ?.....

- Combien d'aidants en ont bénéficié depuis le 1^{er} janvier 2018 ?
 - ☐ Personnes
 - ☐ Ne sait pas
- Combien d'aidants en ont bénéficié en 2017 ?
 - ☐ Personnes
 - ☐ Ne sait pas
- Combien d'aidants en ont bénéficié en 2016 ?
 - ☐ Personnes
 - ☐ Ne sait pas

15. Pouvez-vous indiquer la date de fin de fonctionnement du dispositif ? :

16. Y a-t-il une prévision de montée en charge/de déploiement du dispositif ?

☐ Oui. Précisez pourquoi :

☐ Non. Précisez pourquoi :

✓ **PARTENARIAT**

17. Le dispositif fait-il l'objet d'un partenariat avec d'autres organismes/structures/services/collectivités/... ?

☐ OUI/ précisez lesquels :

-
-
-

☐ NON (👉 *Allez à la question 19*)

☐ Ne sais pas (👉 *Allez à la question 19*)

18. Si oui, quelle est la forme de ce partenariat ?

☐ Convention (précisez) :

☐ Mutualisation de locaux, de matériel (précisez) :

☐ Echanges/mutualisation de personnels, ressources humaines (précisez) :

☐ Autres (précisez) :

✓ **LE FINANCEMENT DU DISPOSITIF : IL EST FINANCÉ SUR SON BUDGET PROPRE OU FAIT L'OBJET DE FINANCEMENTS SPÉCIFIQUES, DE CO-FINANCEMENTS.**

19. **Connaissez-vous le montant du dispositif ? Cochez le critère qui vous semble le plus pertinent, en fonction du type de dispositif, et indiquez le budget correspondant.**

☐ OUI

☐ Par jour : _____ €

☐ Par session : _____ €

☐ Par semaine : _____ €

☐ Par mois : _____ €

Pour l'année 2018, indiquez le budget pour le dispositif : _____ €

☐ NON

20. **Les bénéficiaires du dispositif versent-ils une contribution financière ?**

☐ OUI/ précisez le montant : _____ € /jour ou _____ €/mois ou _____ €/an

☐ NON

☐ Ne sait pas

21. **Certaines aides ou certains droits peuvent-ils être mobilisés par les aidants pour bénéficier de ces dispositifs ?**

☐ OUI/ précisez lequel(le)s :

☐ NON

☐ Ne sait pas

22. **Êtes-vous financeur⁸⁸ de ce dispositif ?**

☐ OUI

☐ NON (↳ **Attention, passez à la question 33**)

23. **Le financement du dispositif en 2018 : précisez s'il s'agit de fonds propres de l'(la) organisme/structure/service/collectivité/... et en cas de co-financement, le pourcentage – si vous le connaissez – de la participation des différents financeurs**

■	: __ %
■	: __ %
■	: __ %
■	: __ %
■	: __ %

⁸⁸ Il est entendu par le terme « financeur » l'organisme qui finance, met à disposition des moyens, subventionne, contribue à la mise en œuvre d'un dispositif porté par un autre organisme, une autre structure. Un organisme qui finance sur son budget de fonctionnement un dispositif en interne, mis en œuvre par ses propres équipes, n'est pas considéré comme « financeur ».

- Si vous ne connaissez pas les pourcentages, pouvez-vous indiquer qui pilote le financement ?.....

24. Dans quel cadre a eu lieu la demande de financement auprès de vous par le dispositif ?

- ☐ Demande de subvention
- ☐ Appel à projet
- ☐ Convention
- ☐ Autre :

- Pouvez-vous préciser le montant de ce financement :

- Vous concernant, s'agit-il d'un financement :

- ☐ Ponctuel
- ☐ Pérenne

25. Le dispositif vous a-t-il communiqué les résultats de son action ?

- ☐ OUI, précisez sous quelle forme :

- ☐ Retours des aidants,
- ☐ Caractéristiques des aidants,
- ☐ Limites de l'action
- ☐ Autres :

- ☐ NON (→ *allez à la question 27*)

26. Si oui, pouvez-vous synthétiser ces résultats ? :

.....

.....

.....

.....

27. Le dispositif a-t-il été évalué ?

- ☐ OUI

Si oui, préciser par qui :

- ☐ Vous
- ☐ Un organisme extérieur (préciser le cas échéant) :.....

- ☐ NON (→ *Allez à la question 31*)

28. Si oui, selon quels objectifs ?

.....
.....
.....

29. Quels indicateurs avez-vous utilisés ?

.....
.....
.....

30. Pouvez-vous synthétiser les résultats de cette évaluation ?

.....
.....
.....
.....

31. Le dispositif va-t-il être reconduit ?

En 2019 : ☐ OUI ☐ NON ☐ ne sais pas
Précisez pourquoi :

En 2020 : ☐ OUI ☐ NON ☐ ne sais pas
Précisez pourquoi :

En 2021 : ☐ OUI ☐ NON ☐ ne sais pas
Précisez pourquoi :

32. Si le dispositif perdure ou se renouvelle l'année prochaine, votre
organisme/structure/service/collectivité/...participera-t-il/elle à son financement ?

☐ OUI, précisez pourquoi :

☐ NON, précisez pourquoi :

☐ Ne sait pas

33. Êtes-vous porteur⁸⁹ du dispositif ?

- ☐ OUI
☐ NON (👉 *Allez à la question 40*)

34. Les financements du dispositif sont-ils pérennes ?

- ☐ OUI/ précisez :
- ☐ Produit de la tarification
 - ☐ Convention pluri-annuelle
 - ☐ CPOM
 - ☐ Subvention
 - ☐ Marché public
 - ☐ Autre (précisez) :
- ☐ NON / précisez pourquoi :

35. Le dispositif devra-t-il trouver de nouveaux financements dans les années à venir ?

- ☐ OUI/ précisez :
- à quelle échéance :
 - le montant souhaité :
 - auprès de quel/le organisme/structure/.... :.....
- ☐ NON / précisez pourquoi :
- ☐ Ne sais pas

36. Le dispositif va-t-il se poursuivre dans les prochaines années ?

- En 2019 : ☐ OUI ☐ NON ☐ ne sait pas
Précisez pourquoi :
- En 2020 : ☐ OUI ☐ NON ☐ ne sait pas
Précisez pourquoi :
- En 2021 : ☐ OUI ☐ NON ☐ ne sait pas
Précisez pourquoi :

✓ **IMPACT DE L'ACTION**

37. Avez-vous évalué le dispositif ?

- ☐ OUI

⁸⁹ Il est entendu par le terme « porteur » (et par extension portage, porter, etc.) l'organisme qui organise, élabore le budget, recherche des financements, emploie du personnel ou facture les prestations, met en œuvre le dispositif, au contact direct du public ciblé.

- Si oui, selon quels objectifs ?
- Quels indicateurs avez-vous utilisé ?

☐ NON (👉 *Allez à la question 40*)

38. Pouvez-vous résumer la satisfaction des aidants, suite à vos actions ?

.....

.....

.....

39. Après analyse de votre dispositif :

- **Quels sont selon vous les points forts de votre action ?**

.....

.....

.....

- **Quels sont selon vous les points à améliorer ?**

.....

.....

.....

- **Identifiez-vous des freins internes qui vous empêchent d'atteindre vos objectifs ?**

.....

.....

.....

.....

- **Identifiez-vous des freins externes qui vous empêchent d'atteindre vos objectifs ?**

.....

.....

.....

.....

- **Identifiez-vous des freins complexifiant le repérage et l'utilisation du dispositif par les aidants ?**

.....

.....

.....

.....

- Identifiez-vous des leviers qui vous permettraient d'atteindre vos objectifs ?

.....

.....

.....

.....

40. Selon vous, quels sont les besoins de votre territoire en matière d'aide aux aidants ?

.....

.....

.....

.....

✓ POUR COMPLÉTER SUR CE DISPOSITIF...

41. Voulez-vous communiquer d'autres éléments concernant ce dispositif ?

Vous pouvez joindre tout document qu'il vous semblerait utile de porter à notre connaissance.

42. Avez-vous d'autres projets dans le cadre de l'aide aux aidants ?

☐ OUI, précisez lesquels :

☐ NON, précisez pourquoi :

Si vous intervenez dans d'autres dispositifs d'aide aux aidants, veuillez télécharger le document « fiche supplémentaire », afin de renseigner la seconde partie du questionnaire pour chaque dispositif d'aide aux aidants.

Le CREAI, un outil d'aide à la décision, régional et transversal, dont les 4 missions sont :

L'Animation et la Concertation

Soucieux de contribuer à des échanges de pratiques et de préoccupations entre professionnels des secteurs social et médico-social de la région Centre-Val de Loire, le CREAI propose des espaces de réflexion, de formation partagée, d'élaboration de pistes de travail avec notamment :

- des animations, à travers des groupes de travail :
 - ✓ par types d'établissements ou de services ;
 - ✓ par métiers ;
 - ✓ par thématiques ;
 - ✓ par territoire.
- des concertations sur l'évolution des besoins, des dispositifs et des pratiques ;
- des journées d'études.

La Formation

Le CREAI a pour objectif de transmettre des connaissances nouvelles, contribuer à intégrer de nouveaux référentiels d'activités et de compétences, éclairer les pratiques au regard des nouveaux modes de pensées et théories en débat. Pour cela, il propose, avec un objectif de qualité de services rendus aux usagers, des formations :

- qui allient à la fois des apports théoriques, méthodologiques et des temps d'échanges, entre participants. Ces formations conjuguent séances plénières et ateliers en sous-groupes sur les pratiques ;
- adaptées, en prise avec les préoccupations des acteurs et avec les exigences liées aux transformations de l'environnement social et institutionnel à l'œuvre.
- inter établissements et services qui se déroulent dans nos locaux ou sur un site délocalisé ;
- en intra au sein des établissements et services.

L'Observation et les Études

Une autre des missions du CREAI est de réaliser des études ou des observations régulières sur les besoins et dispositifs, comme outils d'aide à la décision pour la planification des politiques, la prospective des organismes gestionnaires, la promotion de l'évolution des pratiques professionnelles. Le CREAI réalise donc des études et des observations :

- sur les besoins et les dispositifs sociaux, médico-sociaux et sanitaires ;
- en lien avec les acteurs concernés, dont les usagers et leurs représentants ;
- et, selon les études, en lien avec d'autres organismes producteurs de données ;
- avec une démarche systématique de valorisation et de mise en débat des résultats.

L'Accompagnement et le Conseil

Le CREAI se met au service des directions d'établissements et services et des équipes professionnelles dans l'évolution de leurs pratiques et des réponses. Ce qui se traduit par des accompagnements plus ou moins longs, dans les établissements et les services, adaptés à la demande :

- appui des équipes de direction et des professionnels de proximité dans leurs organisations, leurs pratiques professionnelles et leur clinique, au regard des évolutions ;
- démarches de projets (d'établissements, individualisés), et d'évaluation ;
- diagnostics de besoins territoriaux partagés ;
- expertise et conseil.

**Le CREAI Centre-Val de Loire est le CENTRE REGIONAL D'ETUDES, D'ACTIONS ET D'INFORMATIONS,
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.**
Membre de l'Association Nationale des CREAI, l'AnCreai, le CREAI s'appuie sur un Conseil
d'administration et un Bureau.
Il rassemble des adhérents (associations, gestionnaires d'établissements et de services) et des
contributeurs (établissements et services associatifs et publics)



*35 avenue de Paris
45000 ORLEANS
Tél. 02 38 74 56 00
www.creaicentre.org*