

QUAND LES AIDANTS ONT BESOIN D'AIDE...

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



La commande de l'ARS Centre-Val de Loire

Dans le cadre du 2e Projet Régional de Santé (PRS2), l'Agence régionale de santé Centre-Val de Loire souhaite « 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 » – objectifs n°35 et 36. Ainsi, l'ARS s'est tournée vers le Creai pour engager différents travaux sur la problématique des aidants (aidants familiaux, proches aidants), dans les champs des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et des patients de maladies chroniques de 2018 à 2020. Une première étude, composée d'un volet quantitatif et d'un volet qualitatif, a été réalisée entre juillet 2018 et mai 2019.

Les aidants, quelle définition ?

Selon la loi ASV : « 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, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

Objectifs généraux de l'étude

- **Repérer et valoriser les dispositifs existants en région**, en identifiant les territoires et les publics plus ou moins pourvus en termes d'offre.
- **Enrichir les connaissances sur les aidants non professionnels**, c'est-à-dire comprendre en quoi les dispositifs d'aide aux aidants sont des ressources, à quels besoins ils répondent, comprendre les raisons du non-recours des aidants à ces dispositifs, et comprendre quelles doivent être leurs conditions d'exercice pour correspondre à la demande.

Le contexte de l'étude, la problématique des aidants

D'après le baromètre des aidants réalisé par l'institut BVA en 2017, il y aurait en France en 2017 près de 11 millions d'aidants. Parmi ces personnes affirmant apporter régulièrement et bénévolement de l'aide à un ou plusieurs proches en situation de handicap ou de dépendance :

- 51% sont actifs
- 75% ont moins de 65 ans.
- 58% des aidants sont des aidantes.

L'aide apportée par les aidants à leurs aidés se classe en quatre catégories :

- L'aide aux activités domestiques (préparation des repas, linge, ménage, administration)
- L'aide à la personne (soins d'hygiène, alimentation, prise des médicaments)
- Le soutien moral et affectif
- La gestion de l'aide, qui découle des trois autres formes d'aide. L'aidant devient « pivot » de l'aide.

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 peut expliquer le choix d'un proche à endosser le rôle d'aidant.

La **question du financement** des aides est très prégnante pour les personnes rencontrées. 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 (manque de place, distance géographique entre le lieu de vie de l'aidé et les solutions proposées). Le non-recours à l'aide peut aussi être dû à un écart trop important entre les conditions de vie à domicile et ce qui est possible dans un cadre institutionnel.

Quoi qu'il en soit, lorsqu'il devient aidant principal, ce dernier voit son équilibre personnel 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. **Chaque situation d'aide, chaque relation aidant/aidé est différente, cependant les aidants peuvent avoir des besoins similaires, d'où l'intérêt de la mise en place d'aides en direction des aidants.**

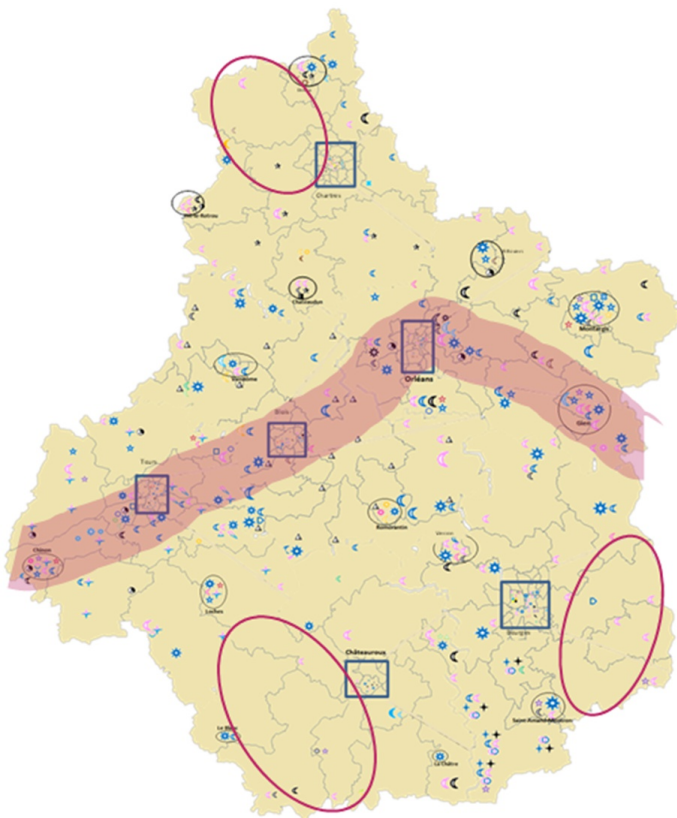
Une méthodologie qui combine approche quantitative et qualitative

Plusieurs types de recueil ont permis d'aboutir à un recensement, puis à une cartographie régionale des dispositifs : questionnaires auprès d'une grande diversité de porteurs ou financeurs potentiels de dispositifs d'aide aux aidants, recherches en ligne, fichier de l'ARS concernant l'accueil temporaire, entretiens avec des acteurs institutionnels et associatifs. Enfin, des entretiens collectifs et individuels avec des aidants et des aidés ont apporté des connaissances au plan qualitatif, sur les besoins et les effets de l'aide aux aidants.

L'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire

Les Conseils départementaux : des appuis pour l'aide aux aidants.

Chacun des départements de la région consacre un ou plusieurs axes de son schéma départemental de l'autonomie, des personnes âgées ou de la solidarité à la question de l'aide aux aidants. De par leurs compétences en matière d'aide au maintien à domicile via l'APA (personnes âgées) ou les MDPH (personnes handicapées), ils sont un soutien non négligeable pour soulager le quotidien des aidants.



La géographie de l'aide aux aidants

La répartition des dispositifs suit un même schéma, quel que soit le département, avec une plus forte densité de dispositifs autour des préfetures et sous-préfetures, et des propositions beaucoup plus éparsees dans les zones rurales.

L'axe ligérien condense beaucoup d'offres, car les départements 45, 41 et 37 semblent offrir une répartition relativement uniforme, y compris en dehors des zones urbaines si l'on considère l'ensemble des formes d'aide.

Des zones « blanches » sont identifiées aux confins de la région, au nord (excepté Dreux), ainsi qu'au sud-est et au sud-ouest qui n'offrent que peu de dispositifs d'aide aux aidants.

Les cartes (visibles dans le rapport et présentées par département) répertorient tous les types d'offres recensées, soit **118 actions d'aides et 352 dispositifs d'accueils temporaires** offrant du répit aux aidants. Au total, 140 fiches détaillant les dispositifs identifiés ont été constituées, dont 11 dispositifs régionaux (se déplaçant en région), et 11 plateformes de répit.

Les différents types d'offre ont été regroupés en grandes thématiques détaillées comme suit :

- **Répît** (hébergement temporaire, accueil de jour*, accueil de jour itinérant, accueil temporaire à domicile, séjour répît)
- **Information** (supports papier et numérique, répertoires, forums)
- **Formation**
- **Rencontres entre aidants** (café des aidants, ateliers bien-être)
- **Soutien** (entretiens psychologiques, permanences d'écoute et d'orientation, pôles ressources).

TYPE D'AIDE	Dép 18	Dép 28	Dép 36	Dép 37	Dép 41	Dép 45
☀ Accueil de jour	12	12	11	24	16	23
✦ Accueil de jour itinérant	2	aucun	aucun	2	aucun	aucun
☼ Accueil temporaire à domicile	aucun	2	aucun	1	aucun	1
▶ Ateliers aidant/aidé	1	aucun	aucun	2	2	aucun
◆ Entretien individuel	aucun	2	aucun	3	1	aucun
■ Formation aux aidants	2	7	3	3	3	2
☾ Hébergement temporaire	50	41	22	37	38	62
▲ Information	2	aucun	2	1	4	aucun
★ Permanence, écoute, soutien, orientation	2	6	3	4	3	6
👤 Pôle ressource	1	1	aucun	3	1	1
● Rencontre entre aidants	4	6	2	13	3	5
⌚ Séjour, Séjour répît	aucun	aucun	aucun	3	1	1
Total par département	76	77	43	96	72	101

On constate, au regard des données répertoriées ci-dessus, **que le choix de limitation ou au contraire de déploiement de l'accueil temporaire sur les départements semble avoir une incidence sur l'ampleur de la mobilisation des autres acteurs à développer des offres complémentaires.**

Une offre à destination de publics divers

Un regroupement des publics accueillis a également été opéré, afin de préciser à qui s'adressent les dispositifs. La catégorie "tout type d'aidants" reprend les actions à destination des aidants dont les aidés peuvent avoir tout type de handicap, dépendance, ou maladie.

Le tableau ci-dessous nous montre que les répartitions de l'offre en fonction des publics est aussi assez inégale sur l'ensemble de la région.

Partout, les dispositifs à destination des personnes âgées dépendantes et/ou atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées, représentent dans les départements la moitié jusqu'aux deux tiers des dispositifs recensés.

Ceci s'explique par le développement, conséquent au plan Alzheimer, des accueils de jour et de places dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les hébergements temporaires. Pour les autres publics, le tableau donne un aperçu des mobilisations d'acteurs des années ou décennies passées qui peuvent être fluctuantes d'un département à l'autre.

Public d'aidés	Dép 18 307 110 habitants	Dép 28 433 929 habitants	Dép 36 223 505 habitants	Dép 37 606 223 habitants	Dép 41 332 769 habitants	Dép 45 674 330 habitants
Personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées	25	17	9	43	29	27
Personnes atteintes de maladie de Parkinson	0	1	2	0	0	2
Personnes âgées dépendantes	27	17	9	15	10	24
Personnes âgées autonomes	1	4	3	4	1	9
Personnes handicapées vieillissantes	2	0	0	0	0	1
Déficience intellectuelle	5	4	3	2	2	4
Déficience motrice	2	1	1	1	2	0
Handicap psychique	2	9	4	4	7	3
Personnes souffrant d'addiction	3	2	1	2	1	1
Trouble du spectre de l'autisme	3	4	4	5	4	5
Polyhandicap	0	5	0	2	4	9
Personnes atteintes de cancer	0	3	0	4	2	3
Personnes cérébrolésées	0	1	3	3	1	0
Tout public d'aidés	6	9	4	11	9	13
Total par département	76	77	43	96	72	101

Par ailleurs, sous l'impulsion des acteurs de la prévention notamment, 8 à 15 % des dispositifs dans les départements s'adressent de façon transversale à tout type d'aidant, quelle que soit la problématique de l'aidé.

* Tous les accueils de jour temporaires. Pour les accueils de jour permanents ; ceux qui concernent les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et apparentées, ceux qui concernent les personnes en situation de handicap en MAS et FAM.

Quels sont les effets de l'aide aux aidants ?

Sur l'aidant : les formations apportent aux aidants une meilleure compréhension de leur aidé et de sa problématique, et ont pour conséquence une amélioration de la relation et une meilleure gestion des troubles. Les rencontres entre aidants permettent de rompre leur isolement et de rencontrer des pairs qui vivent des situations similaires. Les accueils de jour soulagent les aidants et/ou leur permettent de maintenir une activité professionnelle.



Sur l'aidé : elle permet de voir d'autres personnes, ou de voir une autre organisation, le temps de l'action collective pour l'aidant. Elle lui permet de prendre conscience que l'aidant a besoin d'un temps pour lui.

Un frein identifié : une culture de l'aide aux aidants trop fragile

Il existe un problème d'identification des aidants :

- Les « aidants » ne connaissent pas ce terme et/ou ne se reconnaissent pas comme tels.
- Les professionnels ne connaissent pas « l'aide aux aidants ».
- Certaines structures proposent de « l'aide aux aidants » sans le savoir.

Cela a pour **conséquence une difficulté à identifier, toucher et mobiliser les aidants**. L'aide aux aidants manque de structuration et de visibilité, les réseaux d'information sont éclatés, et les aidants et professionnels ne savent pas qui fait quoi.

Pistes d'actions envisageables* :

1. 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 par le plus grand nombre.

- Intégrer l'aide aux aidants dans le champ du médico-social (nomenclatures, autorisations, CPOM, projets d'établissements et projets individuels)
- Mise en place du volet aidant dans les dossiers MDPH
- Changement de posture des professionnels (pas seulement en direction de l'aidé, mais aussi de ses aidants)
- Formation des professionnels à l'évaluation prenant en compte l'aidant, comprendre les enjeux « systémiques » de la relation aidant-aidé.

2. 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.
- Mettre en place un guichet unique, qui soit à la fois ressource pour les aidants et moyen de communication pour les porteurs d'actions, et enfin le support du réseau territorial.
- Elaborer dans chacun des départements un guide des ressources de l'aidant : aides, allocations, prestations, dispositifs.

3. Une aide aux aidants précoce, diversifiée et modulaire

- Déployer des propositions d'aides adaptées à chaque étape du parcours de l'aidant
- Développer des actions au plus près des aidants et dans les zones rurales
- Proposer des offres de répit modulaires (accueil de jour, hébergement temporaire, accueil de nuit, relayage ?)
- Proposer un accueil de l'aidé pendant les actions collectives destinées aux aidants, ou financer les heures d'aide à domicile pour le relayage pendant ce temps.

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

- Diversifier les modes d'accès à l'hébergement temporaire : un recours anticipé pouvant suivre les procédures prévues, mais penser aussi une procédure type « accès d'urgence » en cas de défaillance soudaine de l'aidant.
- La question du mode de financement de l'hébergement temporaire doit être étudiée.

*Les pistes proposées sont pensées à l'échelle régionale. Des départements ont déjà développé différents axes de travail.