



DEVELOPPER ET STRUCTURER L'OFFRE A DESTINATION DES AIDANTS SUR LE DEPARTEMENT DE L'AISNE :

Analyse qualitative des besoins
et des attentes des aidants de personnes âgées
et de personnes en situation de handicap
et diagnostic départemental de l'offre existante

AGATHE DENEFF, CONSEILLERE TECHNIQUE CREAI HAUTS DE FRANCE

RAPPORT FINAL, JANVIER 2019

Synthèse

La reconnaissance juridique que la notion de « proches aidants » a acquise marque symboliquement la légitimité de leur rôle dans le parcours de vie des personnes en situation de vulnérabilité. Pour autant, la réalité des proches aidants reste, trop encore, méconnue. Ainsi, le Conseil Départemental de l'Aisne a souhaité confier au CREAL une étude relative aux aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap, afin de développer des dispositifs ou des actions qui puissent répondre aux difficultés, aux besoins et aux attentes des aidants. Avec pour objectif l'amélioration et la diversification de l'offre, cette étude a cherché à analyser les parcours de vie des aidants, à comprendre la diversité de leurs besoins et à appréhender l'impact multidimensionnel de la relation d'aide.

Ce projet a également eu pour mission le recensement de l'offre de soutien et de répit existante, afin de réaliser une cartographie de l'offre départementale à destination des aidants. Cette dernière a été catégorisée selon sa nature (information, accompagnement, soutien psychologique, action collective, formation, répit, etc.). L'objectif de ce travail a été d'analyser toutes les formes de soutien des aidants, en refusant de restreindre l'aide aux aidants aux dispositifs d'accueil ou d'hébergement temporaires.

La confrontation entre les besoins formulés par les aidants et l'offre existante a alors permis d'identifier plus précisément les catégories de réponses à développer sur les différents territoires de l'Aisne. Les conclusions tirées de cette étude ont contribué à établir un certain nombre de préconisations sur les orientations que peut prendre la structuration et la coordination de l'offre à destination des aidants, dans une logique de complémentarité et d'intégration des réponses.

Le rapport final de l'étude détaille la méthodologie et la manière dont ont été obtenus les résultats sur lesquels se fondent les préconisations. Il s'attache également à distinguer les spécificités qui ressortent des discours des aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap. La note de synthèse, annexe à ce rapport final, se limite à la restitution des grandes conclusions, résultant des diagnostics existants et des entretiens menés avec les acteurs – aidants, institutions et associations - réalisés dans le cadre de cette étude.

Remerciements

Mes remerciements sont adressés à l'ensemble des personnes qui a contribué à la réalisation de ce travail : les professionnels – représentants d'associations, de structures ou de services institutionnels - qui ont accepté de livrer une part de leurs savoirs et les aidants qui ont accepté de partager leurs expériences de vie et leur expertise. Je remercie également Kathy Leclair, du CREAL Hauts-de-France, qui a réalisé la cartographie des actions à destination des aidants, recensées sur le territoire de l'Aisne.

Glossaire

AFA	Association Française des Aidants
ANCV	Agence Nationale pour les Chèques-Vacances
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
AT/HT	Accueil Temporaire/ Hébergement Temporaire
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAPH	Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNAF	Caisse Nationale des Allocations Familiales
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRA	Centre Ressources Autismes
DRE	Dispositif de Réussite Educative
DRESS	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPAD	Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMS	Equipe Médico-Sociale
EPE	Équipe Pluridisciplinaire d'Évaluation
ESAD	Equipe Spécialisée Alzheimer Domicile
ESMS	Établissements et Services Médico-Sociaux
GCSMS	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
HAD	Hôpital à Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HCFEA	Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IME	Institut Médicoéducatif
LAEP	Lieu d'Accueil Parents-Enfants
MAIA	Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSA	Mutualité Sociale Agricole
PFR	Plateforme d'Accompagnement et de Répit des Aidants
SAAD	Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
SPASAD	Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile
SSIAD	Services de Soins Infirmiers à Domicile
TED	Trouble Envahissant du Développement

Table des matières

Synthèse	2
Remerciements.....	2
Glossaire	3
Introduction	6
PARTIE I. LES BESOINS ET LES ATTENTES DES AIDANTS.....	10
A. L'IMPACT DE LA RELATION D'AIDE EXPRIME PAR LES AIDANTS.....	11
1. Impact sur la vie professionnelle et sur les choix professionnels	11
2. Impact sur la situation financière des aidants	15
3. Impact sur la vie sociale et familiale	20
4. Impact sur la santé physique et psychique.....	24
B. LES BESOINS EXPRIMES EN ECHO A LA STUCTURATION DES CHAMPS DU HANDICAP ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE	30
1. Le besoin d'information : manque de lisibilité et de visibilité de l'existant.....	31
2. Le « manque de places » face à l'insuffisance des moyens pour assurer le maintien à domicile : la mise en place d'une solution d'accompagnement pérenne.....	40
3. La qualité des professionnels intervenant dans l'accompagnement et le soin des personnes aidées	46
C. LES BESOINS DIRECTEMENT LIES A LA POSTURE D'AIDANT.....	51
1. Les réponses en termes de répit et de relais	51
2. Les réponses de soutien aux aidants pour renforcer leur capacité d'agir	61
PARTIE II. L'ANALYSE DE L'OFFRE EXISTANTE A DESTINATION DES AIDANTS	70
A. LES REPONSES EXISTANTES AUX BESOINS DES AIDANTS.....	72
1. Cartographie de l'offre existante sur le département de l'Aisne.....	72
a. L'information, l'accompagnement et l'orientation des aidants.....	73
b. Le soutien psychologique et moral des aidants.....	80
c. Le répit et le relais des aidants.....	90
2. Spécificités de l'offre à destination des aidants PA/PH	97
B. L'ACCESSIBILITE DES REPONSES A DESTINATION DES AIDANTS	105
1. Les freins psychologiques	105
2. Les freins organisationnels et pratiques	109

3. Améliorer la saisine des dispositifs de soutien et de répit.....	113
C. AXES D'AMELIORATION ET LEVIERS DE REUSSITE.....	119
1. La communication au cœur de l'information des aidants	119
2. Le travail en réseau vers des dispositifs intégrés.....	126
PARTIE III. PRECONISATIONS	135
AXE 1 : STRUCTURER L'INFORMATION DES AIDANTS.....	137
AXE 2 : FORMALISER LE REPERAGE DES AIDANTS ET LEUR ORIENTATION VERS DES PERSONNES RESSOURCES.....	139
AXE 3 : PERSONNALISER L'ORIENTATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS.....	140
AXE 4 : DIVERSIFIER LES FORMES DE REPIT ET QUESTIONNER LEUR ACCESSIBILITE	142
AXE 5 : SOUTENIR LA PERENNITE DES ACTIONS DE SOUTIEN AUX AIDANTS	144
AXE 6 : FAVORISER L'EMERGENCE DE DISPOSITIFS TERRITORIAUX INTEGRES POUR FLUIDIFIER LE PARCOURS DES AIDANTS ..	146
AXE 7 : DEPLOYER UNE COMMUNICATION DEPARTEMENTALE ET TERRITORIALE POUR AMELIORER LA LISIBILITE DE L'OFFRE DE SOUTIEN OU DE REPIT.....	148
Conclusion	150
Bibliographie.....	151
Annexes	152

Introduction

L'identification récente et la désignation générique de la notion « d'aidant » reflète l'intérêt suscité par cette problématique devenue publique. Ainsi, la reconnaissance juridique que la notion de « proches aidants » a acquise et son introduction dans le Code de l'Action Sociale et des Familles légitiment leur rôle dans le parcours de vie des personnes en situation de vulnérabilité. Pour autant, la réalité des proches aidants reste, trop encore, méconnue.

La relation d'aide dans laquelle sont investis les aidants a des répercussions qui augmentent les risques qu'ils font peser sur leur santé physique, psychique ou financière. Il semble alors nécessaire de développer des dispositifs ou des actions à destination de cette catégorie d'acteurs qui répondent à leurs difficultés, à leurs besoins et à leurs attentes.

C'est en poursuivant cet objectif que le Conseil Départemental de l'Aisne a souhaité s'engager dans l'enrichissement des réponses à destination des aidants, en commandant au CREA Hauts-de-France, une étude sur leurs besoins et leurs attentes. Cet engagement s'inscrit dans le cadre des « *Orientations nationales pour soutenir et accompagner les aidants* » ainsi que dans le déploiement du Schéma Autonomie de l'Aisne 2018-2022.

Le diagnostic réalisé dans le cadre de la Conférence des Financeurs a déjà permis de mettre en lumière les axes de développement en termes de soutien et d'accompagnement des aidants de personnes âgées au sein du département de l'Aisne.

L'étude sur les besoins et les attentes des aidants commandée au CREA Hauts-de-France par le Conseil Départemental de l'Aisne s'inscrit dans la continuité des diagnostics déjà réalisés sur le département. Les travaux précédemment réalisés pourront être articulés avec la présente analyse, dans l'objectif d'améliorer et de développer les réponses en matière d'accompagnement des aidants familiaux.

La première ambition de cette étude a pris forme à travers l'évaluation des difficultés des aidants de personnes en situation de handicap et des aidants de personnes âgées. A travers le croisement de données qualitatives et quantitatives, nous avons cherché à mettre en lumière les différents besoins des aidants, et la manière dont ces derniers s'exprimaient en fonction du profil de la personne aidée. Dans un deuxième temps, a été élaborée une cartographie des différentes réponses existantes dans l'Aisne. L'objectif de ce travail a été d'analyser toutes les formes de soutien des aidants, en refusant de restreindre l'aide aux aidants aux dispositifs d'accueil ou d'hébergement temporaires. La confrontation de ces deux analyses permet alors d'identifier plus précisément les catégories de réponses à développer sur les territoires de l'Aisne. Les entretiens réalisés avec les porteurs de projets ou avec les aidants ont contribué également au recensement de l'offre en questionnant l'accessibilité des réponses et les critères de réussite pour les mettre en œuvre. Enfin, la troisième partie de ce rapport synthétisera les conclusions tirées de cette étude, en établissant un certain nombre de préconisations sur les orientations que peut prendre le développement et la structuration de l'offre à destination des aidants, afin d'assurer la concordance entre la demande et les réponses.

Repères méthodologiques

Le recueil des difficultés et des besoins des aidants s'est appuyé sur des sources et des méthodologies diversifiées. La volonté de d'intégrer à cette étude les diagnostics déjà réalisés dans l'Aisne répond à une logique de structuration et de centralisation de l'information. On peut faire le premier constat que les états des lieux ont été menés plus fréquemment sur le champ de la perte d'autonomie. L'obligation pour les MAIA d'établir un diagnostic territorial psycho-gériatrique permet de mettre en

lumière les besoins et les ressources de chacun des territoires et les problématiques qui se posent en termes d'intégration des services d'aide et de soins à destination des personnes âgées. Il assure donc la connaissance précise de la structuration de l'offre à destination des personnes âgées, en répondant à une démarche unique qui ne trouve pas d'équivalent dans le champ du handicap. Nous nous appuyons sur les conclusions et les enjeux qui sont ressortis de ces diagnostics dans la deuxième partie.

La première partie restituera donc les besoins des aidants en s'appuyant sur des méthodologies tant quantitatives que qualitatives. En premier lieu, nous relaterons les conclusions de **l'enquête sur les aidants familiaux réalisée par la MSA**, grâce à la mobilisation de ses partenaires (Conseil Départemental, CLIC de La Fère, Centres Hospitaliers, SAAD, etc.). Cette dernière, en restituant les réponses de 85 aidants à un questionnaire diffusé dans le département de l'Aisne, apporte un premier éclairage sur le profil et les besoins des aidants de personnes âgées.

Dans le cadre de cette étude, ce questionnaire a été complété par la **réalisation d'entretiens qualitatifs avec cinq aidants de personnes âgées** afin d'analyser plus en profondeur leurs parcours de vie, leurs difficultés et leurs attentes. Au-delà du recueil des témoignages, ces entretiens ont eu pour objectifs l'analyse de la connaissance de l'offre par les aidants, l'impact ressenti par la saisine d'un dispositif de soutien et d'accompagnement ou les réticences qu'ils pouvaient avoir face à leur recours. Ils ont aussi cherché à mettre en avant la complexité de la relation d'aide, marquée par l'ambivalence de l'affect, des postures et des répercussions.

Les coordonnées de ces cinq aidants ont été transmises par les acteurs sociaux et médico-sociaux œuvrant sur le territoire de l'Aisne. Se profile un biais important que l'on retrouve fréquemment dans les études interrogeant des aidants. En effet, la difficulté avec laquelle il est possible de rencontrer des aidants qui ne sont pas accompagnés nous prive de témoignages intéressants qui permettraient de saisir très concrètement la réalité des aidants « hors circuit » : appréhender l'isolement dans lequel ils peuvent se trouver, comprendre les motifs du refus d'aide, analyser les expériences qu'ils ont pu avoir avec les acteurs associatifs ou institutionnels. Pour autant, le recul avec lequel les aidants interrogés font part de leur parcours et les témoignages des professionnels font émerger un certain nombre de problématiques centrales à la relation d'aide.

Le profil des cinq aidants interrogés pour cette étude est détaillé dans le tableau ci-dessous.

	Sexe de l'aidant	Age de la personne aidée	Troubles spécifiques de la personne aidée	Situation actuelle de la personne aidée	Lien de parenté avec la personne aidée	Date du diagnostic/ Durée de l'accompagnement	Statut professionnel de l'aidant	Lieu d'habitation	Secteur	Par quel dispositif, coordonnées de l'aidant ?	Quels actions/ dispositif, a bénéficié l'aidant ?
Aidant 1	H	69 ans	Alzheimer (précoce)	Décédée en 2018	Conjoint	2006 Douze ans	Retraité	Soissons	SOISSONNAIS	France Alzheimer Aisne	Groupes de parole (Salpêtrière, France Alzheimer Aisne) Formations, Séjours aidant/aidé, conférences.
Aidante 2	F	67 ans	Alzheimer (atypique)	Domicile	Conjointe	2014 Cinq ans	Retraîtée	Ambleny (15 km de Soissons)	SOISSONNAIS	France Alzheimer Aisne	Gestion de cas MAIA Actions France Alzheimer : Psychologue (2 séances gratuites), Groupes parole (1 fois par mois).
Aidante 3	F	71 ans	Alzheimer	EHPAD (MRDA)	Conjointe	2016 Trois ans	Retraîtée	33 km de Laon	LAONNOIS	PFR "Au Rendez-vous des aidants" de Laon	CLIC, ESA, AJ La Belle Journée, PFR Laon : Groupes de parole, formations, activités pour aidants et en couple, consultations psychologiques.
Aidante 4	F	75-80 ans	Démence à Cor de Lewy	Domicile HAD	Conjointe	2014 Cinq ans	Retraîtée	15 km de Soissons	SOISSONNAIS	Association Aid'Aisne	Groupe de parole (Aid'Aisne) Séjour de répit (Aid'Aisne).
Aidante 5	F	70 ans	Alzheimer	Domicile avec AJ (VSD) ESAD (ADMIR)	Conjointe	2015 Trois ans	Retraîtée	Nogent l'Artaud (15 km Châteaueu Thierry)	OMOIS	PFR Villiers Saint Denis	Actions collectives de la PFR (information, groupes d'échange, activités bien-être) psychologue de la PFR, événements Alzheimer Sud Aisne.

Si nous avons cherché à diversifier l'échantillon d'aidants (lieu d'habitation, situation de la personne aidée, dispositif de soutien mis en place, etc.), les aidants ayant participé à cette étude sont tous conjoint(e)s de la personne qu'ils aident. Cela restreint la variété des liens dans lesquels se fonde la relation d'aide, mis en lumière par certaines études. Nous pouvons également remarquer que les aidants interrogés accompagnent tous leurs proches atteints d'une maladie neuro-dégénérative, influant nécessairement sur l'intensité de l'aide.

Le recueil des données relatives au champ du handicap a pris forme dans une méthodologie différente. Ainsi, dans le cadre de cette étude, aucun aidant de personne en situation de handicap n'a été interrogé. Nous nous sommes appuyés sur les résultats **d'un questionnaire diffusé en 2016 à destination des aidants de personnes en situation de handicap**, à l'initiative du département de l'Aisne. La diffusion de cette enquête a fait suite au groupe de travail départemental « Aide aux aidants » mis en place dans le cadre du précédent Schéma de l'Autonomie, et au constat de l'inéquitable connaissance de la réalité des aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap. Une centaine de questionnaires a été retourné au département mais l'analyse des réponses n'a pas pu être poursuivie. Le CREAI Hauts-de-France a donc eu pour mission d'analyser 33 questionnaires lui ayant été transmis de manière aléatoire par le Conseil Départemental de l'Aisne, afin d'en faire ressortir les différentes variables. Les profils des répondants sont détaillés en annexe. Il semble toutefois important de souligner l'hétérogénéité des situations des 33 aidants.

Si le nombre de questionnaires reste trop faible pour pouvoir dégager de grandes tendances généralisables, leur analyse permet toutefois d'interroger certains aspects de la relation d'aide. Du fait de la restriction de la taille de l'échantillon, les causalités étudiées entre les réponses doivent être appréhendées avec beaucoup de précaution. Bien souvent, la recherche de corrélation a mené à une répartition trop éparse des réponses, qui ne permet pas, avec fiabilité, de tirer des conclusions. L'analyse des questionnaires a donc principalement répondu à une vocation descriptive. Les liens étudiés entre les réponses se sont restreints à la volonté de faire émerger des questionnements ou de poser des hypothèses.

C'est la raison pour laquelle ces questionnaires n'ont pas servi d'unique source pour analyser les besoins des aidants de personnes en situation de handicap. Nous avons cherché à mettre en relation les résultats de ces questionnaires aux résultats **de l'étude commandée au CREAI Hauts-de-France par l'ARS Hauts-de-France « Les réponses aux besoins et aux attentes des aidants de personnes en situation de handicap ; Cartographie des bonnes pratiques de la région Hauts-de-France ».**

L'étude sur les aidants réalisée pour l'ARS (que nous appellerons dans ce rapport, par soucis de concision, « étude ARS ») intègre pleinement la méthodologie de ce projet. Réalisée entre Mars et Septembre 2018, elle apparaît complémentaire à celle commandée par le Conseil Départemental de l'Aisne à travers la volonté des acteurs d'impulser une dynamique de partenariat sans laquelle les orientations de la politique d'aide aux aidants ne pourraient prendre forme. Il semble alors nécessaire de poursuivre le travail collaboratif entre les acteurs régionaux, départementaux, territoriaux et locaux des Hauts-de-France. Il nous semble effectivement impératif de réunir les acteurs pour réaliser un diagnostic partagé et construire des réponses complémentaires pour répondre à l'ambition nationale de soutien et d'accompagnement des aidants.

Ainsi, douze aidants de personnes en situation de handicap ont été interrogés dans le cadre de l'étude ARS (dont deux résident dans l'Aisne, Cf. Annexes). Majoritairement parents d'enfants ou d'adultes en situation de handicap (neuf mères-aidantes), les

entretiens réalisés avec les aidants ont permis de mettre en avant un certain nombre de difficultés ou de besoins très similaires, et ce quel que soit l'âge et le handicap de la personne aidée. Au regard du nombre d'aidants interrogés, l'étude n'a pas permis de dégager de grandes tendances départementalisées ou territorialisées. Les conclusions de l'étude ARS, dans une logique de complémentarité et de centralisation des diagnostics seront donc synthétisées dans ce rapport. Elles permettront de faire écho aux réponses au questionnaire à destination des aidants de personnes en situation de handicap diffusé dans l'Aisne. Elles permettront également d'interroger d'éventuelles spécificités des besoins des aidants accompagnant une personne âgée. *Y a-t-il des éléments propres aux aidants de personnes âgées ou aux aidants de personnes en situation de handicap, au regard de la relation d'aide, de son impact ou de la structuration de l'offre ?*

Le rapprochement des entretiens réalisés avec des aidants de personnes âgées et des aidants de personnes en situation de handicap (étude ARS) met en avant de fortes ressemblances dans les discours et dans les difficultés ressenties. Ainsi, les témoignages relatent, parfois avec les mêmes mots, la difficulté de l'annonce du diagnostic, le manque d'accompagnement qui le suit, le temps consacré à l'accompagnement de son proche, l'impossibilité de s'absenter, les difficiles conciliations entre les différents temps de vie ou les nécessaires réorganisations qui ont marqué la relation d'aide. Il semblerait, en fait, que la nature des besoins (information, relais, soutien, réponse adaptée pour le proche, etc.) ne soit pas conditionnée par un type de handicap ou une maladie. Pour reprendre une phrase du plaidoyer 2018 de l'association « Je t'aide », « *il ressort de toutes les études que la grande variable qui conditionne les besoins des aidants, c'est leur charge ressentie, et non pas la pathologie ou le handicap de la personne qu'ils accompagnent* ».¹ Face à la diversité des parcours et des situations vécues par les aidants, un ensemble non exhaustif de critères individuels rentre en compte pour apporter, à chacun l'accompagnement le plus adapté (histoire personnelle, habitudes de vie, ressenti, lien unissant l'aidant et la personne aidée, etc.).

Toutefois, les réponses existantes, les droits ou les interlocuteurs auxquels les aidants sont confrontés dans leur parcours influent sur la forme des réponses attendues. La France est un des seuls pays européen qui maintient la barrière d'âge pour effectuer une distinction entre le handicap, maladie ou dépendance. Or, cet aspect engendre des divergences en termes, notamment, d'accès aux services ou d'aides financières. Aisément, nous pouvons poser l'hypothèse que la structuration historiquement différente des deux secteurs – de la dépendance et du handicap – est à même d'engendrer ou d'accentuer les difficultés ressenties par les aidants.

¹ Association « Je t'aide », Plaidoyer 2018, *La santé des aidants, Un enjeu de santé publique*.

PARTIE I. LES BESOINS ET LES ATTENTES DES AIDANTS

A. L'IMPACT DE LA RELATION D'AIDE EXPRIME PAR LES AIDANTS

L'impact de l'aide est ici appréhendé comme la première étape dans le processus d'émergence des besoins, une des clés de compréhension de l'expression d'un « besoin d'aide ». Toutefois, les études menées sur les aidants mettent en avant la complexité du processus d'émergence et d'expression des besoins dans le cadre de la relation d'aide, qui ne relève pas toujours de la causalité « difficulté – besoin – expression ». C'est aussi sur cette complexité que reposent les enjeux du soutien et de l'accompagnement des aidants. Ainsi, « *on constate une grande hétérogénéité de l'impact de l'aide sur les différents aspects de la vie des aidants, avec des effets positifs et négatifs, une « charge ressentie » nulle, légère ou écrasante. Ce n'est pas toujours facile à appréhender, notamment pour les personnes qui estiment que l'aide apportée est « naturelle » et n'en questionnent pas les effets* ».²

C'est pourquoi il est important de ne pas nier le biais des entretiens qualitatifs qui interrogent les parcours de vie et les difficultés des aidants qui acceptent de témoigner. Dans ces témoignages, le parcours des aidants a bien souvent déjà été marqué par la reconnaissance des difficultés et de l'impact de la relation d'aide, exprimés assez clairement au cours des entretiens.

De plus, si les répercussions de l'aide sont appréhendées ici comme des difficultés ou des « charges », il est essentiel de souligner que l'impact de l'aide peut aussi être positif (se sentir utile, resserrer les liens avec son proche, etc.). En effet, la logique de cette étude, qui cherche à faire émerger des axes d'amélioration pour poursuivre la structuration de l'aide aux aidants sur le département de l'Aisne, amène dans un premier temps, à se focaliser sur les difficultés exprimées par les aidants.

Comme nous l'avons dit, les difficultés ressenties sont modulées par un ensemble de variables : une situation globale propre au couple aidant-aidé, possibilité d'être remplacé, nature et intensité de la relation d'aide, personnalité, etc. Il est donc primordial – dans l'analyse des besoins ou dans la construction des réponses – de toujours considérer le couple aidant-aidé, l'aspect évolutif et individuel des besoins.

1. IMPACT SUR LA VIE PROFESSIONNELLE ET SUR LES CHOIX PROFESSIONNELS

Selon l'enquête Handicap Santé, réalisée en 2008, près de 47% des aidants occupent un emploi, quel que soit le handicap, la maladie ou l'âge de l'aidé. L'impact de la relation d'aide des aidants en âge de travailler sur leur vie professionnelle représente donc un enjeu sociétal majeur. La difficile conciliation entre contraintes professionnelles et posture d'aidant accentue la précarisation des ménages actifs touchés par le handicap, la maladie ou la dépendance. En augmentant l'intensité des répercussions sur toutes les autres sphères de vie des aidants (situation financière, vie sociale, risques sur la santé, etc.), la question de l'impact de la relation d'aide sur la vie professionnelle des aidants en âge de travailler nécessiterait d'être étudiée en profondeur et à grande échelle afin de dégager les enjeux d'une politique nationale partagée et d'appréhender l'ampleur des aménagements à poursuivre (droit au congés, droit à la retraite, dédommagement, compensation financière, etc.).

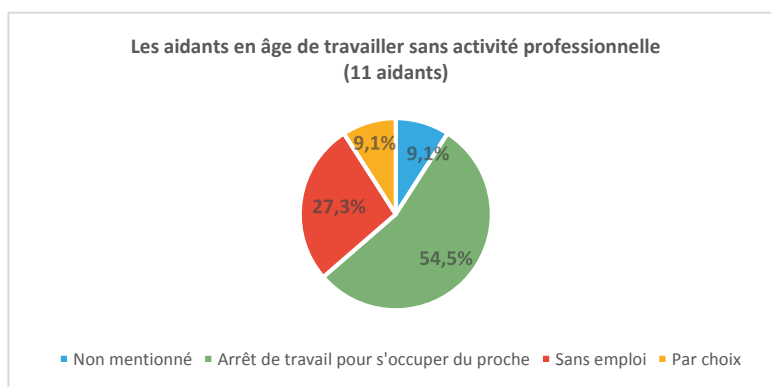
² Haut Conseil de la Famille, de l'enfance et de l'âge ; La prise en charge des situations de perte d'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants, Chapitre 3 : Les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport adopté le 1er Décembre 2017.

Pour les aidants de personnes en situation de handicap

La difficile conciliation entre la vie professionnelle des aidants et les obligations résultant la relation d'aide peut se traduire pour un certain nombre d'aidants par l'adaptation du temps de travail, sa réduction, ou la modération des ambitions professionnelles. Elle peut également prendre forme à travers la démission et l'acceptation d'un emploi qui répond plus au besoin de souplesse et flexibilité qu'à la vocation des aidants. L'analyse des questionnaires diffusés dans le département de l'Aisne à destination des aidants de personnes en situation de handicap met en avant le fait que seule la moitié des aidants en âge de travailler (22 aidants) exerce une activité professionnelle (11 aidants). Face à ce constat, se posent deux questions : les aidants en âge de travailler sans activité professionnelle ont-ils arrêté de travailler du fait de la relation d'aide ? Les aidants exerçant une activité professionnelle ont-ils été contraints de repenser ou réorganiser leur temps de travail ?

L'enquête a alors cherché à comprendre les raisons qui motivaient l'arrêt du travail des aidants. Les réponses montrent dans un premier temps, que 6 des 11 aidants sans activité professionnelle ont arrêté de le faire pour s'occuper du proche en situation de handicap.

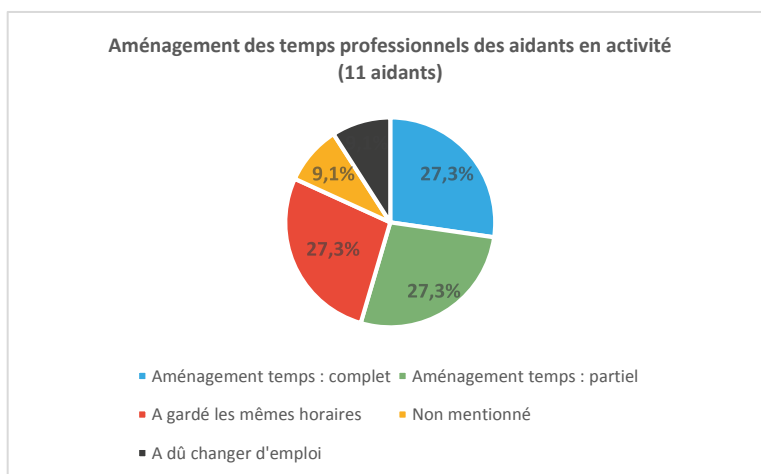
Une personne mentionne avoir arrêté de travailler « par choix ». Il peut être intéressant de souligner que cet aidant accompagne son frère ou sa sœur depuis plus de 20 ans, qu'elle a des enfants à charge et qu'elle habite avec la personne qu'elle aide en fournissant une aide continue 24h/24.



Pour éclairer la situation des trois aidants « sans emploi » (dont deux sont parents d'un enfant handicapé), l'étude ARS met en avant la difficile conciliation entre la relation d'aide et la recherche d'un emploi. Si l'aide n'est pas la seule variable expliquant le fait d'être sans emploi, le manque de temps disponible pour rechercher un emploi, l'absence de solutions pour s'occuper du proche en situation de handicap, la rigidité des temps professionnels, ou le frein que peut représenter, sur le marché du travail, le fait de n'avoir pas travaillé pendant une longue période, sont cités, par les aidants interrogés.

Dans le cas des jeunes parents, la reprise rapide de l'emploi qui été occupé avant la naissance de l'enfant n'est pas toujours possible. L'impact moral que peut avoir l'annonce du diagnostic, le temps consacré à la compréhension du handicap et à la recherche de solutions adaptées, la fragilité de l'organisation mise en place ou les absences occasionnées par l'accompagnement du proche rendent difficile la conciliation entre l'activité professionnelle et l'aide apportée. La recherche d'un emploi qui réponde à la fois aux ambitions des aidants, à leur formation et aux nouvelles contraintes qui pèsent sur eux réduit indéniablement le champ des possibilités sur le marché du travail.

D'autre part, nous avons cherché à analyser les ajustements ou les réorganisations professionnelles qu'ont dû réaliser les aidants en âge de travailler.



Cela permet de mettre en lumière un des impacts que peut avoir la relation d'aide sur la vie professionnelle des aidants. Ainsi pour les 11 aidants en activité professionnelle, nous avons étudié les réponses à la question « *Avez-vous du modifier vos horaires de travail ?* ».

Au regard du faible nombre d'aidants en activité professionnelle, la répartition n'est pas tant significative. Pour autant, il est possible de mettre en avant le fait que trois aidants répondent ne pas avoir modifié leurs horaires, et que réciproquement sept aidants sont susceptibles d'avoir dû repenser l'organisation de leur activité : soit par l'aménagement du temps de travail - complet ou partiel - soit par le changement d'emploi.

Dans les faits, les aidants interrogés dans le cadre de l'étude ARS sont majoritairement parents de la personne qu'ils accompagnent (9 mères aidantes). Les répercussions de la relation d'aide sur la vie professionnelle des aidants sont effectivement modulées par l'intensité et le temps nécessaire à l'aide quotidienne. Cependant, l'étude met aussi en avant le lien entre la forte mobilisation des parents et l'insuffisance des accompagnements existants pour s'occuper de leur enfant en situation de handicap : inexistence d'une offre de proximité prenant en charge les très jeunes enfants, listes d'attente, manque d'accessibilité ou freins à l'intégration scolaire ou périscolaire, etc. De fait, nombre sont les parents, principalement les mères, se trouvant contraints de « *renoncer à [leur] avenir professionnel, non en raison du handicap de [leur] enfant mais en raison de l'absence ou de l'insuffisance des modes d'accueil et de prise en charge* ». ³ Même lorsqu'un accompagnement est mis en place, les parents font souvent face à des défauts de prise en charge ou à l'incertitude des modes d'organisation des lieux d'accueil (absence des professionnels, remplacements fréquents, manque de moyens, etc.). Ainsi, « *tout ce qui est conçu comme normal, évident, habituel, pour tout parent, devient hypothétique dès lors qu'il s'agit d'un enfant en situation de handicap, soumis à un ensemble de démarches d'évaluation, de rendez-vous, de négociations parfois, et de risque permanent de se voir refuser l'accès à ces différents services ou modes d'accueil qui jalonnent la vie de tout enfant, dans notre pays* ». ⁴

Ces situations, en plus de complexifier l'accès des parents à l'emploi, se manifestent par beaucoup de stress et d'incertitude. Elles mettent en avant la difficile conciliation des temps, face à l'exercice d'une activité professionnelle souvent contraignante : la peur d'être appelé, la gestion des imprévus, le risque de devoir s'absenter en urgence. L'étude de Malakoff Médéric relative à l'absentéisme des salariés met d'ailleurs en avant le fait que le taux d'absences non prévues des aidants est 40% supérieur à celui des salariés ne s'occupant pas d'un proche. Cette différenciation discrimine fortement les aidants, confrontés à un cadre professionnel trop contraignant qui s'accommode peu de leurs contraintes personnelles :

« J'ai été prise en CDD mais mon contrat n'a pas été poursuivi parce que j'avais trop de jours d'absence. Il y a une grande discrimination sur le marché du travail. Et une personne qui n'est pas confrontée au handicap ne peut pas véritablement comprendre ce que nous vivons ».

Représentante de l'association Autisme 02

Ainsi, la rigidité des contraintes professionnelles oblige parfois les aidants à renoncer à leur activité ou à en exercer une qui puisse être compatible avec le rythme qu'imposent, tant la relation d'aide que les insuffisances de l'offre d'accueil. Ce sont souvent les ambitions professionnelles des aidants qui se voient réduites au profit du temps qu'il est nécessaire de consacrer à leur proche :

³ Mission Nationale, *Accueils de loisirs & handicap ; Développer l'accès des enfants en situation de handicap aux accueils périscolaires et extrascolaires. Pour une meilleure conciliation vie familiale et vie professionnelle des parents confrontés au handicap de leur enfant, Contribution à la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap aux orientations de la future convention d'Objectifs et de Gestion de la CNAF. Version Finale, 30 mai 2018, p.4.*

⁴ *Ibid.*

« Je travaille à la blanchisserie. C'est le seul travail où le directeur a accepté et comprend ma situation. J'utilise mes congés payés pour aller accompagner les enfants aux rendez-vous. Il sait aussi que je peux devoir partir du travail en pleine journée. Avant, j'étais auxiliaire de vie. Mais les personnes âgées ne peuvent pas attendre. Je ne pouvais pas partir si c'était nécessaire. Alors j'ai trouvé ce travail blanchisserie il y a deux ans. C'est un travail dur, mentalement et physiquement. Mais je travaille aussi pour le bien-être : oublier ma situation, me concentrer ».

Aidante interrogée dans le cadre de l'étude ARS, Aisne

On constate aussi dans le discours de certains aidants, l'impact positif que peut avoir l'occupation d'un poste, à même de constituer une forme de répit, soulager ou contribuer à la vie sociale des aidants. Ceci interroge alors les aidants exclus du marché du travail, faute d'avoir le temps ou les possibilités de chercher un travail ou d'en trouver un s'accommodant de leur rythme de vie.

La conciliation difficile entre salariat, relation d'aide et autres contraintes personnelles ou familiales (avoir d'autres enfants à charge, être en couple, habiter avec la personne aidée, etc.) se traduisent effectivement par la rigidité des milieux professionnels. Si certaines évolutions sont en cours pour faciliter l'insertion professionnelle des aidants familiaux, elles restent aujourd'hui encore trop marginales pour permettre aux salariés aidants d'assumer leurs différents rôles. Il faut souligner la grande disparité des congés familiaux en termes d'indemnisation, de conditions d'éligibilité, ou de possibilités. La culpabilité des aidants ou la méconnaissance des congés mobilisables réduit également leur possibilité d'alléger leurs contraintes professionnelles. Si le congé de proche aidant permet à l'aidant de suspendre son temps de travail pour s'occuper de son proche, il n'est d'une part, pas rémunéré, ne semble pas, de l'autre, adapté à toutes les situations. Bien souvent, les prises de jours de congé pour s'occuper du proche régule la possibilité pour les aidants de bénéficier de vacances.

« Il y a beaucoup de discrimination dans l'emploi. Les entreprises ne font pas en sorte que les congés s'appliquent alors qu'il est impossible de bien élever son enfant en situation de handicap si les deux parents travaillent à temps plein. Mon épouse a fait une demande de congés de proche aidant qui lui a été refusée. En fait, le congé de proche aidant n'est pas adapté à tous les aidants de personnes en situation de handicap. Il cible surtout les aidants de personnes âgées, qui aideraient leur proche au quotidien. Il ne permet pas d'être utilisé selon les besoins que nous avons. Si nous devons nous absenter au cours de l'année pour nous occuper de notre enfant, nous devons poser des jours de congé et on ne peut plus partir en vacances au moment où nous le souhaiterions ».

Représentant de l'association Autisme 02

Pour les aidants de personnes âgées

Les cinq aidants de personnes âgées interrogés accompagnent leur proche, conjointe ou conjoints atteints d'une maladie neurodégénérative. La survenue de ces troubles cognitifs restant plus rare avant l'âge de 60 ans, la question des répercussions de l'aide sur l'activité professionnelle se pose d'une différente manière. Pour autant, trois des cinq aidants travaillaient encore au moment des premiers signes de la maladie. Le délai entre les premiers signes et la pose d'un diagnostic étant souvent supérieur à un an, ces trois aidants sont à la retraite au moment du diagnostic.

Toutefois, l'évolution de la maladie et des temps de diagnostic ne peuvent s'ériger comme norme au regard de la variabilité des situations. Dans le cas des cinq aidants, tous mentionnent les premiers signes – souvent légers - comme sujets à beaucoup de doutes et de questionnements, sans envisager nécessairement l'éventualité de la maladie neurodégénérative. L'âge de l'aidant (conjoint ou conjointes) s'il travaille encore, limite souvent la possibilité du changement d'emploi. De manière plus générale,

l'impact des aidants de personnes âgées sur leur vie professionnelle semble se manifester d'une manière différente. Ainsi, quel que soit le profil de l'aidant et le lien unissant l'aidant à l'aidé, « l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie conduit rarement au retrait du marché du travail, contrairement à ce que l'on peut observer pour les « soins » aux jeunes enfants »⁵.

Au moment des premiers signes et même lorsqu'ils deviennent de plus en plus visibles, aucun des aidants interrogés ne déclare avoir pris sa retraite de manière anticipée. Pour quatre aidants, la relation d'aide s'est fortement intensifiée alors qu'ils étaient à la retraite. Naturellement, la question de la conciliation des temps professionnels et des contraintes liées à la relation d'aide a été peu évoquée lors des entretiens. Cependant, parmi ces cinq situations de vie, un aidant a été confronté à la maladie d'Alzheimer précoce de son épouse. Ainsi, les manifestations premières de la maladie sont apparues lorsque son épouse avait 54 ans. Le diagnostic est posé, après de longues années de recherche à l'âge de 57 ans. L'aidant travaillant encore, il évoque, de la même manière que les aidants de personnes en situation de handicap la difficulté de se libérer du temps pour les consultations – qui n'ont pas toujours lieu à proximité du domicile – pour s'occuper du proche ou pour participer à des actions de soutien.

« Quand j'ai suivi la formation France Alzheimer, j'étais libéré du travail. On ne se rend pas compte des répercussions de l'aide sur la vie des aidants, surtout lorsqu'ils exercent une activité professionnelle. Concilier le rôle d'aidant et la vie professionnelle est impossible : nous ne sommes pas libérés du travail, nous manquons de temps, nous ne sommes pas formés à la maladie ».

Aidant 1

2. IMPACT SUR LA SITUATION FINANCIERE DES AIDANTS

La réduction temps de travail, le recours à des congés qui ne sont pas toujours indemnisés, les difficultés pour trouver un emploi conciliable avec la relation d'aide se répercute nécessairement sur la situation financière des aidants. Au-delà des répercussions financières qui sont liées à la diminution du temps de travail, il semble aussi nécessaire de souligner que la question des congés et de leur indemnisation est centrale aux aidants en âge de travailler pour disposer, réellement, d'un temps pour s'occuper de leur proche. Il apparaît également important de mettre en avant le coût que peut directement représenter l'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie ou en situation de handicap, au regard, bien souvent de l'insuffisance des montants de compensation.

Pour les aidants de personnes en situation de handicap

Si les répercussions financières sont conditionnées par la diminution du temps de travail de l'aidant, elles peuvent également être directement liées aux besoins de la personne aidée. En effet, l'étude ARS sur les besoins des aidants en région Hauts de France met en lumière la prégnance de la question financière dans les discours des aidants. Ainsi, la mise en place de réponses aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap entraîne bien souvent un surcoût qui n'est pas toujours compensé par les plans d'aide. A titre d'exemple, le Réseau Passerelles qui propose des « Séjours Famille » pour permettre aux

⁵ Haut Conseil de la Famille, de l'enfance et de l'âge ; La prise en charge des situations de perte d'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants, Chapitre 3 : Les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport adopté le 1er Décembre 2017.

familles touchées par le handicap de vivre un vrai temps de vacances, en refusant de faire porter les surcoûts aux familles, met en avant l'inégalité devant laquelle se retrouvent les proches aidants :

« Le coût de la mise à disposition d'une équipe spécialisée handicap sur le lieu de vacances représente environ 1200 euros qui s'ajoute au coût déjà conséquent de la location ou du transport ».

Coordinatrice du Réseau Passerelles, « Partir en vacances avec son enfant handicapé »

La question du départ en vacances est prise ici comme exemple car elle représente une réelle problématique en termes d'accessibilité et d'égalité, en lien avec le coût d'un logement adapté et la mise en place de professionnels compétents, souvent onéreux. De manière plus générale, les aidants de personnes en situation de handicap mettent en avant trois pôles de dépenses résultant de la relation d'aide. D'une part, l'aménagement du logement qui nécessite des adaptations continues, en lien avec l'enfant grandissant et l'épuisement des proches aidants. Si la prise en charge des frais d'adaptation du logement peut être proposée au titre de la PCH, les montants attribués ne compensent pas toujours les adaptations régulières à réaliser. Les démarches à engager ou les délais de versement des aides obligent également parfois les aidants à avancer les frais, « à faire eux-mêmes » ou à renoncer au financement.

D'autre part, les coûts peuvent avoir trait à la sécurité de la personne en situation de handicap, à son apprentissage ou à son bien-être, par l'achat de matériel ou par la mise en place de professionnels compétents. En complémentarité à l'accompagnement mis en place ou par défaut d'une prise en charge continue, les professionnels auxquels font appel les parents (orthophoniste, ergothérapeute, psychologue ABA, musicothérapeute, etc.) sont souvent onéreux et ne sont pas toujours pris en charge par la PCH ou la CPAM. Même lorsque l'aide financière est attribuée, elle ne permet pas toujours de faire appel à des professionnels, face à la diminution des revenus du foyer engendré par l'arrêt ou la diminution du temps de travail :

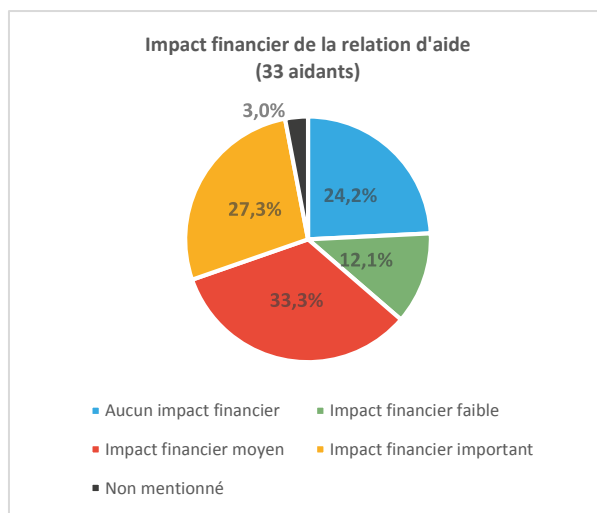
« L'aspect financier est au cœur des problématiques lorsque les parents souhaitent avoir recours à des professionnels à domicile, essentiels au développement de leur enfant. Bien souvent c'est à leur charge. Il existe des aides de la MPDH pour mettre en place les professionnels mais ces aides peuvent aussi passer dans la compensation liée à la perte de revenus ». –

Professionnelle libérale formée au Makaton

Le coût et la rareté des professionnels formés à des méthodes innovantes d'apprentissage limitent la mise en place d'un accompagnement adapté à la personne, qui répondrait à ses besoins et à son projet de vie. Le graphique ci-dessous met en avant l'impact de la relation d'aide sur la situation financière des aidants. Ainsi, ils sont 60,6 % à déclarer l'impact moyen ou important.

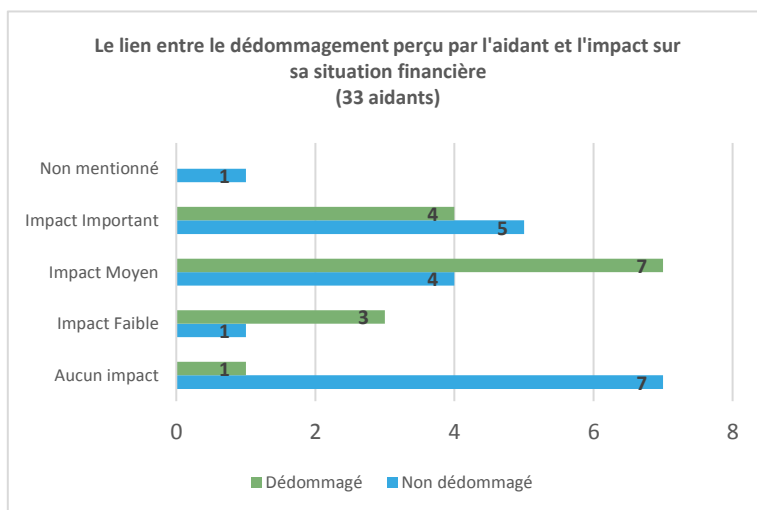
Face aux ressources nécessaires à la mise en place d'un accompagnement pluridisciplinaire, primordial à l'épanouissement de la personne, on peut également souligner l'insuffisance du dédommagement qui peut être accordé aux parents pour compenser la baisse de revenu lié à l'arrêt ou la diminution du temps de travail. En effet, les aidants interrogés dans le cadre de l'étude ARS mettent en avant les strictes conditions d'attribution pour bénéficier des aides et la faiblesse du

dédommagements accordé (3,80 euros l'heure si l'aidant diminue son temps de travail, 5,70 euros l'heure si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle).



Les questionnaires diffusés dans le département de l'Aisne mettent en avant certains de ces constats en lien avec les difficultés financières. Sur les 33 aidants répondants, 18 aidants ne sont pas dédommagés pour l'aide apportée, et 15 qui le sont. L'activité professionnelle et le temps de travail – complet ou partiel - ne semblent pas conditionner l'attribution de ce dédommagement puisque sur les 15 aidants dédommagés, deux travaillent à temps complet. Toutefois, l'enquête ne permet pas de décrire en profondeur la situation financière des ménages touchés par le handicap. Le graphique ci-dessous met ainsi en lien le dédommagement perçu et la réponse à la question « l'aide que vous apportez a un impact important, moyen, faible, aucun ? ».

On voit tout de même que le dédommagement de l'aidant n'exclut pas les répercussions sur la situation financière des aidants puisqu'ils sont 11 aidants à être dédommagés tout en déclarant moyen ou fort, l'impact financier. Au contraire, 7 aidants déclarent ne pas être dédommagés et ne pas ressentir d'impact financier en lien avec la relation d'aide.



Au regard des montants des dédommagements, il semblerait qu'ils ne jouent pas un rôle central dans la viabilité financière de la situation d'aide. On peut supposer que l'âge de la personne en situation de handicap (investissement à réaliser, risque de rupture de parcours, etc.), la nature du handicap et des besoins (coût des professionnels spécialisés à mettre en place), le financement des professionnels à mettre en place (prise en charge CPAM ou non), l'impact sur la situation professionnelle des aidants (baisse de revenus liés à l'arrêt ou à la diminution du travail ou retraité) ou le statut socio-professionnel des aidants sont autant de variables pesant sur l'impact financier ressenti.

Il est enfin possible de souligner que quatre aidants, parmi les 15 aidants qui répondent à la dernière question ouverte (« *Quelles suggestions pourriez-vous nous faire pour améliorer votre quotidien ?* »), ils sont quatre à suggérer l'amélioration de la prise en charge financière : « *soutien financier pour le maintien à domicile* », « *sensibiliser sur l'aide financière* », « *aide financière pour un rapprochement familial de la personne aidante à la personne dépendante* », « *plus de revenus* ».

Pour les aidants de personnes âgées

La question financière est évoquée de manière centrale et spontanée par les cinq aidants interrogés. Tous ont une connaissance très fine des coûts liés à l'accompagnement de la personne aidée. A l'inverse des aidants de personnes en situation de handicap, l'impact sur la situation financière n'est pas évoqué sous le prisme de la réduction ou de l'arrêt du temps de travail, puisque le début de la relation d'aide concorde fréquemment avec leur départ en retraite. Toutefois, nous avons évoqué la situation d'un aidant dont l'épouse est atteinte d'Alzheimer précoce. Les premiers signes de la maladie apparaissent lorsqu'elle a 54 ans et la contraignent à arrêter son emploi (elle est infirmière au sein d'un SSIAD et craint une erreur médicale). L'arrêt de travail de l'épouse, dans cette situation se répercute sur les ressources du foyer du fait de « *l'abattement de salaire* »⁶.

Pour les quatre autres aidants, les répercussions financières sont uniquement évoquées en conséquence du coût de l'accompagnement à mettre en place. En effet, les différents pôles de dépenses sont directement liés à la relation d'aide. Ils relèvent alors de la mise en place des aides professionnelles, à domicile ou par le recours à l'accueil de jour, des médicaments et traitements suivis, ou aux dépenses d'hygiène (les changes notamment). Si le matériel à mettre en place (lit médicalisé, fauteuil roulant) est pris en charge par la CPAM, les médicaments - « *qui ne guérissent pas qui mais agissent sur le comportement* »⁷ - sont évoqués par les aidants comme une dépense conséquente du fait de leur déremboursement. D'autre part, les aidants mettent en avant, les frais avancés face à l'intensité de l'accompagnement à mettre en place et aux montants d'aide qui leur sont accordés :

« La retraite de mon épouse est loin de compenser les frais de la maladie. On prenait dans ma retraite pour pouvoir tout mettre en place. Les barèmes d'aide APA sont extrêmement bas, il ne faut pas gagner grand-chose pour être aidé ».

Aidant 1

Si l'Allocation Personnalisée d'Autonomie n'est pas soumise à condition de ressources, les revenus du demandeur sont tout de même pris en considération pour déterminer le montant de l'aide auquel il aurait le droit. La participation financière - « *ticket modérateur* » - dépend alors des revenus des personnes et peut s'avérer relativement élevée.

« Ils oublient bien des aspects de la prégnance de l'accompagnement, notamment les limites rapidement atteintes des ressources financières du binôme aidant-malade. On évoque souvent des modèles qui fonctionnent bien à l'étranger mais jamais on n'aborde « le reste à charge pour les familles » de ces modèles qui pourraient être transposés en France ou même le sont ».

Aidant 1

⁶ Aidant 1
⁷ Aidante 5

Nous verrons que la « *prégnance de l'accompagnement* » a des impacts multidimensionnels sur la vie des aidants. Nous verrons également que les barèmes des plans d'aide et le nombre d'heures accordées permettent souvent très peu à l'aidant de pouvoir se réserver du temps. Ainsi, la mise en place de solutions de garde en cas d'absence de l'aidant, est, comme pour les aidants en situation de handicap, très onéreuse, sans être nécessairement pouvoir être envisagée dans le plan d'aide. Les travaux menés à l'échelle nationale et départementale sur la revalorisation des plans d'aide doivent se poursuivre eu regard de l'évaluation globale des besoins du couple aidant-aidé. Concernant l'accompagnement mis en place à domicile, le financement du ticket modérateur ou des heures non comprises dans le plan d'aide reste souvent en dehors des possibilités de l'aidant.

Au-delà de l'accompagnement à domicile mis en place par les aidants, nous précisons qu'ils ont tous (eu) recours à l'accueil de jour. Nous analyserons dans la deuxième partie les freins pesant sur le recours aux établissements dits de répit, mais il est clair que le coût supporté par les familles limite leur saisine ou la fréquence avec laquelle ils s'en saisissent. Nous précisons, d'autre part, qu'aucun aidant n'a eu recours à l'hébergement temporaire. Une seule personne malade est entrée en EHPAD, et l'aidante interrogée décrit le sacrifice que peut représenter le coût de ce mode de prise en charge :

« En moyenne, il me reste 700 euros pour vivre une fois la maison de retraite payée. Si l'on ajoute toutes les autres charges, il me reste très peu pour vivre. On gagnait bien notre vie, on vivait bien. On partait en vacances, on changeait de voiture tous les deux ans. Et là je me retrouve avec mon mari en maison de retraite et moi, je n'ai plus rien à la fin du mois ».

Aidante 3

La diversité des statuts des EHPAD peut entraîner une certaine hétérogénéité des prix de journée. En effet, sur certains territoires de proximité, seuls des EHPAD privés sont implantés. Il est intéressant de souligner que les aidants interrogés sont très renseignés quant aux statuts ou aux coûts des différents EHPAD qui les entourent. Ainsi, certains envisagent de changer de commune, voire de département dans le cas où il deviendrait nécessaire pour leur proche d'entrer en EHPAD. Le coût de l'EHPAD est évoqué par tous les aidants comme un risque pesant sur leur situation financière mais aussi sur celle de la génération suivante. Les aidants mentionnent alors fréquemment l'impossibilité de pouvoir financer un établissement sans s'appuyer sur la contribution de leurs enfants :

« Comment peut-on payer un EHPAD à 3000 euros, même lorsque l'on a une retraite confortable ? Ce n'est pas possible ! L'aide accordée laisse aux familles un reste à charge trop élevé. Et cela implique, de vendre sa maison et de faire fondre l'héritage des enfants. La maladie ou le handicap impacte l'aidant mais aussi la génération suivante ».

Aidant 1

La prise en charge des aides à domicile ou du répit par les organismes de retraites complémentaires ou les groupes de protection sociale ne concerne aucun aidant. Deux mentionnent toutefois en avoir fait la demande sans que cette dernière soit acceptée. Les possibilités d'une aide complémentaire semblent alors relativement restreintes pour les aidants disposant d'une retraite dépassant les seuils fixés par ces organismes. Des barèmes estimés « *trop bas pour pouvoir aider les ménages qui ont travaillé toute leur vie* » ou disposant de deux retraites. Les modalités d'attribution des aides sont aussi critiquées, ne se basant que sur les revenus et non sur les besoins de la personne.

« J'ai rempli un dossier de trente pages pour obtenir une prise en charge de ma complémentaire retraite. Ils m'ont répondu que le fond spécial de retraite ne pouvait pas m'être accordé. Ils paient un peu uniquement à ceux qui ne peuvent pas faire face à la dépense minimum. C'est incohérent parce qu'ils ne partent pas des besoins de la personne. Peut-être que le malade aurait besoin de beaucoup plus que ce qui est mis en place. Si vous pouvez payer le reste à charge, même si cela a des conséquences sur vos finances, ils ne cherchent pas à aller plus loin. Aucune évaluation des besoins n'a été faite. La réponse se fait uniquement sur un dossier. »

Aidant 1

3. IMPACT SUR LA VIE SOCIALE ET FAMILIALE

Les répercussions sur la vie sociale et familiale des aidants semblent en partie liées aux répercussions de la relation d'aide sur les autres aspects de leur vie. L'étude du HCFEA sur la prise en charge des situations de perte d'autonomie, souligne les tensions existantes face à l'organisation des différents temps de vie : « Dans la conciliation des temps à laquelle font face les proches aidants, moins que le temps professionnel (pour les actifs), ce serait plus souvent les vies personnelles, familiales et sociales qui serviraient de variable d'ajustement ».⁸

Pour les aidants de personnes en situation de handicap

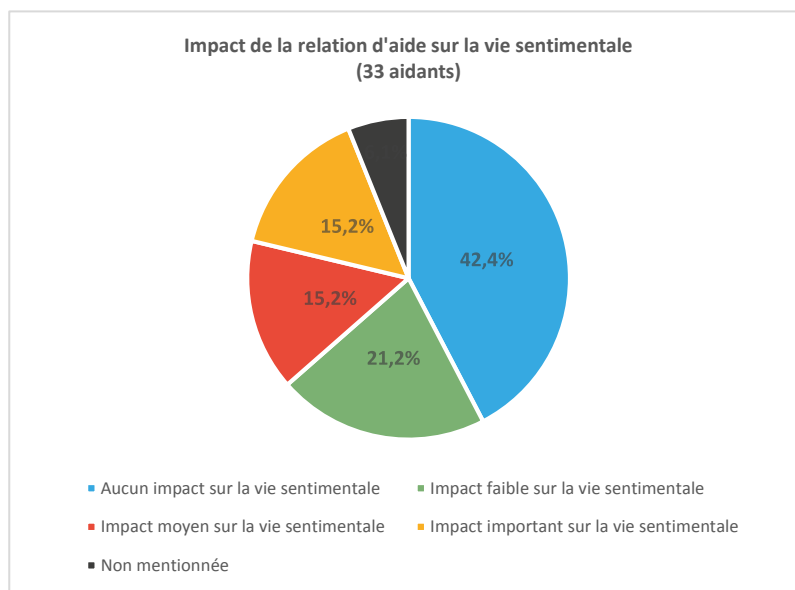
L'étude ARS met en avant le fort impact qu'a la relation d'aide au sein de la famille. Les neuf mères-aidantes interrogées évoquent en premier lieu les conséquences qu'a ou a eu le handicap sur les autres membres de la fratrie. Plusieurs d'entre elles déclarent alors s'inquiéter pour les autres enfants, et décrivent les difficultés qu'ils ont pu avoir à trouver leur place au sein de la famille. Le fait de ne pas pouvoir toujours accorder autant de temps aux autres enfants ou le fait de ne pas pouvoir leur proposer de vacances ou d'activités en famille génèrent chez les mères interrogées une certaine culpabilité.

Le renoncement aux sorties ou aux activités extérieures en famille est énoncé de manière récurrente par les jeunes parents, faute de temps, de vacances ou de solution de garde. Ainsi, un couple d'aidant déclare ne pas pouvoir sortir en famille au regard des contraintes pratiques et organisationnelles auxquelles il faudrait faire face : ne pas être en mesure de gérer la fratrie à deux, la difficile conciliation des intérêts de chacun, les problématiques liées au transport, aux imprévus, les risques de fugue.

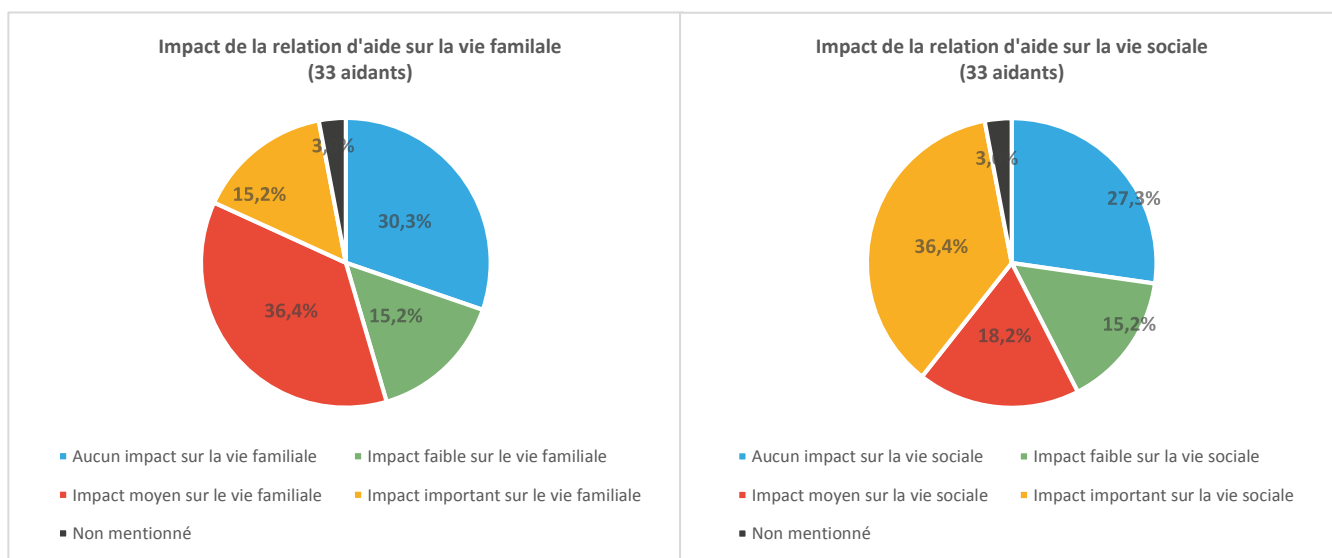
Un deuxième aspect est évoqué par les aidants et relève de la vie de couple. La grande majorité des douze aidants interrogés dans le cadre de l'étude ARS mentionne être aidée et soutenue par un ou un(e) conjoint(e). Mais les aidants mettent en avant le renoncement qu'ils ont dû faire devant les sorties en couple ou les vacances à deux.

⁸ Haut Conseil de la Famille, de l'enfance et de l'âge ; La prise en charge des situations de perte d'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants, Chapitre 3 : Les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport adopté le 1er Décembre 2017.

84,8% des aidants ayant répondu au questionnaire diffusé dans l’Aisne sont en couple. Parmi eux, 14 aident leur enfant porteur de handicap. Pourtant, le graphique ci-contre, met en avant le fait que les répercussions sur la vie sentimentale des aidants sont majoritairement ressenties comme étant faibles (21,2%) ou nulles (42,4%). On pourrait mettre en lien, peut-être, ce constat avec le nombre élevé d’aidants en couple, et interroger l’impact positif de la relation d’aide entre les deux conjoints.



En comparant la structure de ces réponses à celle sur l’impact de la relation d’aide sur la vie familiale on peut observer une différence notable. Ainsi, s’ils sont 30,4% à déclarer moyen ou important l’impact sur leur vie sentimentale, ils sont plus de la moitié (51,4%, 17 aidants) à le déclarer moyen ou important sur la vie familiale.



Enfin, près de la moitié des aidants (54,6%) déclarent que l’impact sur leur vie sociale est moyen ou important. Un chiffre supérieur à l’enquête HAS de la DRESS qui souligne le fait que « 34% des aidants informels déclarent que leur activité d’aidant a des conséquences négative sur sa vie sociale (sorties, activités) ».⁹ Le manque de temps et de solutions de garde explique alors

⁹ Haut Conseil de la Famille, de l’enfance et de l’âge ; La prise en charge des situations de perte d’autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants, Chapitre 3 : Les proches aidants des personnes âgées en perte d’autonomie. Rapport adopté le 1er Décembre 2017.

souvent les restrictions, voire les privations, de sorties ou d'activités sociales. La conciliation du rôle d'aidant et de la vie professionnelle ou le nombre d'enfants à charge réduit souvent d'autant plus la disponibilité des aidants.

« Moi pour être aller à un forum d'information, je pose une demi-journée de travail. Quand le proviseur de mon fils me convoque ou quand je vais à la MDPH, je pose aussi des demi-journées de travail. Ce sont huit jours de RTT qui peuvent y passer. Et la possibilité de prendre du temps pour moi ou d'avoir des vacances ».

Représentant de l'association Autisme 02

Pour les aidants de personnes âgées

Les cinq aidants de personnes âgées interrogés mettent tous en avant la prégnance de la relation d'aide en insistant beaucoup sur le manque de temps ou de possibilités pour « lâcher prise » ou sortir de la relation d'aide. Ainsi, les discours des cinq aidants de personnes âgées sont assez similaires à ceux des aidants de personnes en situation de handicap. La maladie du proche limite aussi souvent les possibilités des sorties à deux (faire des courses, déjeuner dehors, aller voir de la famille). La perte de repères engendrée par la maladie pousse les aidants à faire des concessions sur les sorties à deux à y renoncer :

« Les repas de familles ne peuvent pas durer trop longtemps. Souvent on arrive juste pour le dessert pour que cela ne soit pas trop long pour lui. Il ne faut pas non plus qu'il ait trop de bruit ».

Aidante 2

Au-delà de cela, le temps consacré à l'aide les amène à réduire, voire souvent sacrifier leur vie sociale ou restreindre les activités qu'ils menaient. Certains réussissent tout de même à maintenir une ou deux activités mais cela reste toujours conditionné par la possibilité de faire appel à une solution de garde, majoritairement le SAAD intervenant usuellement :

« Tous les mardis, je continue d'aller à la gym. Ça, j'y tiens ! Je demande que le service d'aide à domicile vienne toujours à heure fixe pour pouvoir y aller. A part ça, tout est consacré mari ».

Aidante 2

Les activités hors de la relation d'aide restent difficiles à mener. Il est intéressant de constater que tous les aidants interrogés mettent en avant le bienfait de sortir de la relation d'aide et l'importance de continuer à exercer des activités sociales, culturelles ou associatives. Ce constat, certainement, est à mettre en lien avec la durée de l'accompagnement et le fait que tous les aidants interrogés soient accompagnés par des professionnels ou des associations spécialisés (SAAD, associations Alzheimer, Plateforme d'Accompagnement et de Répit, etc.). Tous semblent avoir pris conscience de la nécessité, « pour tenir sur le long terme », « pour ne pas craquer »¹⁰, de réussir à, parfois, se détacher de la personne malade. Au cœur de leur discours, plus que de la culpabilité, l'organisation et les moyens nécessaires pour se faire remplacer. Le coût est évoqué comme une variable centrale refrenant les possibilités de loisirs, en dépit du « besoin de s'oxygéner ».¹¹

« On dit toujours à l'aidant qu'il doit avoir des activités extérieures pour qu'il puisse se distraire pour éviter le Burn Out. Mais il faut aussi trouver une solution pour le malade. Chaque fois que l'on veut faire une activité culturelle ou même aller à une réunion ou un groupe de parole, il faut payer l'accompagnement. On ne perçoit pas bien les conséquences de la maladie neurologique. S'il ne prend

¹⁰ Aidante 5

¹¹ Aidant 1

pas garde, l'aidant rentre dans un isolement. Il ne peut plus avoir d'activité extérieure sans payer. On sinon, il faut pouvoir s'appuyer sur les amis ou les enfants. Alors on nous dit qu'il faut se distraire, mais comment ? »

Aidant 1

Les aidants regrettent alors le coût nécessaire à avancer pour pouvoir, soit exercer une activité qui leur permette de sortir de la relation d'aide, soit participer à des actions de soutien aux aidants. Se dessine ici une limite pouvant expliquer les faibles taux de participation aux actions qui leur sont destinées. Selon les aidants, cet aspect est trop peu pris en compte dans l'évaluation globale de la situation des équipes médico-sociales, qui en attribuant un plan d'aide *« ne considèrent pas que l'aidant a le droit d'avoir temps pour lui, des heures pour qu'il puisse sortir »*.¹² Il est intéressant de souligner, dans le discours de ces cinq aidants, que la demande APA semble être source de plus de culpabilité que le fait de s'accorder un moment de détente. Ainsi, deux aidants mentionnent avoir l'impression de *« faire l'aumône »*¹³ ou de devoir *« réclamer »* lorsqu'ils font, devant les équipes médico-sociales, la demande d'une ou deux heures en plus pour pouvoir sortir : *« J'aurais préféré que vous ne me donniez rien. Ce n'est pas par gaité de cœur que j'ai demandé l'APA »*.¹⁴

Les départs en vacances sont devenus, du fait de la maladie du proche et du coût de la prise en charge, quasiment inenvisageables. Si certains aidants souhaitent continuer à partir en vacances en famille, en acceptant de laisser leur proche malade, ils mentionnent le fait de devoir ajouter au coût que représenteraient les vacances (location, transport) un coût de garde à domicile excessivement onéreux, hors de leurs moyens. Il est intéressant de constater également que les aidants évoquent le coût de la prise en charge en évaluant le prix que présenteraient les interventions à domicile, sans envisager le possible recours à l'hébergement temporaire. Le relais par les enfants ou l'hospitalisation constituent parfois des modalités de répit mais elles représentent également une organisation lourde à mettre en place.

Au contraire, d'autres aidants ne conçoivent plus du tout de s'éloigner plusieurs jours de leur proche, en renonçant également au fait de partir à deux. A la culpabilité de partir quelques jours et à *« laisser son proche »*, s'ajoute également la variable de l'inquiétude à laisser des tiers s'en occuper :

« On ne peut plus partir en vacances à deux. Il ne peut pas sortir de son environnement sinon il perd ses repères et ses moyens. Il s'enfuit, c'est très compliqué. Je ne pourrais pas partir quelques jours. L'hôpital me dit qu'il peut garder mon mari mais je ne peux pas concevoir de le laisser seul. Sois-je pars avec lui mais ça ne sera pas des vacances parce qu'il faudra toujours le surveiller, soit je reste ici avec lui. Parfois, je ressens vraiment le besoin de souffler mais je ne pourrais pas partir, dans ma tête je ne serais pas tranquille ».

Aidant 5

Les aidants sont pris entre des contraintes et des affects diversifiés qui les obligent parfois à mettre en place des stratégies pour ne pas renoncer à tous les aspects de leur vie. Ainsi, certains demandent que le SAAD intervienne à heures fixes pour pouvoir s'organiser, d'autres ont recours à l'accueil de jour ou écourtent les repas de famille pour pouvoir s'y rendre avec leur proche malade. Malgré les organisations et les arrangements mis en place, les aidants mentionnent le risque d'isolement qui pèse sur eux. A l'ajustement de la vie sociale du fait de la relation d'aide et du temps pris par la maladie, s'ajoute aussi parfois l'éloignement des proches et de l'entourage social ou familial.

¹² Aidant 1

¹³ Aidant 1

¹⁴ Aidante 2

« On moment du diagnostic et avec la progression de la maladie, un tri se fait sur les amis. Ça devient presque le désert. Les personnes vous disent ce qu'il faut faire mais ne se proposent jamais pour venir vous aider, vous relayer... Parce qu'ils disent qu'ils sont occupés, qu'ils n'ont pas le temps, parce que la maladie fait peur ».

Aidant 1

Au cœur de l'impact de la relation d'aide sur la vie familiale, les cinq aidants interrogés évoquent le poids de l'accompagnement porté en partie par leurs enfants. Tous mentionnent, parfois avec culpabilité, « être très soutenus » par leurs enfants, souvent très présents et disponibles : « c'est difficile pour eux de voir leur père se dégrader. Ils s'inquiètent aussi beaucoup pour moi »¹⁵ ; « ils se font du soucis ».¹⁶

Les réactions des familles des aidants, pris au sens large, sont plus hétérogènes. Si l'entrée dans la maladie peut signifier un resserrement des liens familiaux, elle peut aussi engendrer une fracture entre l'aidant et les différents membres de la famille. Trois aidants déclarent s'être sentis soutenus, malgré « l'effondrement familial »¹⁷ qui a suivi l'annonce du diagnostic. Deux aidants, au contraire, mentionnent les difficultés avec lesquelles la famille reconnaît la maladie. La complexité de la maladie neurodégénérative rend souvent la manifestation des troubles cognitifs difficilement perceptibles : « il faut vivre avec lui pour comprendre ».¹⁸ Certains aidants mentionnent alors avoir manqué de beaucoup de soutien de la part de leur famille ou n'avoir pas été écoutés. Deux aidants mentionnent les tensions qui ont suivi l'annonce du diagnostic :

« Personne n'a voulu ouvrir les yeux. Je disais à ma famille tout ce que je voyais chez mon mari mais c'était très dur de percevoir ces signes. En le voyant une ou deux heures, il était complètement normal. Même à l'annonce du diagnostic, personne n'a jamais voulu admettre. Il a fallu attendre que les signes soient très visibles. J'ai été très seule. La maman de mon mari a été longtemps dans le déni complet. Elle me disait que c'était ma faute, que je ne savais pas m'y prendre, que cela ne se passait que chez moi, que je rouspétais trop ».

Aidante 2

4. IMPACT SUR LA SANTÉ PHYSIQUE ET PSYCHIQUE

Les impacts de la relation d'aide sur la santé physique et psychique sont exprimés de manière relativement identique par les aidants, quel que soit leur profil ou celui de la personne accompagnée. Les conséquences sur la santé psychique des aidants, sont toujours énoncées de manière plus récurrente que celle sur leur santé physique. Ainsi, la baisse de moral, la dépression, le « craquage » sont évoqués par une majorité d'aidants. Ils sont aussi les conséquences de l'isolement ou de la pression qui pèsent sur leur rythme de vie : conciliation des différents rôles, renoncement aux activités de loisirs, inquiétude vis-à-vis de la personne aidée, etc.

Pour autant, les études réalisées sur les aidants mettent en avant la complexité du processus d'expression des besoins. Ainsi, les difficultés ressenties par les aidants peuvent être « réduites, minimisées, masquées car il faut « supporter, tenir le coup ». Le regard porté par ces aidants sur leur santé est très dur : ils n'ont pas le droit d'aller mal ou moins bien que leur proche »¹⁹. Le fait de n'avoir, d'une part, rencontré que des aidants déjà inscrits dans une démarche de soutien et d'accompagnement, d'avoir,

¹⁵ Aidante 5

¹⁶ Aidante 3

¹⁷ Aidant 1

¹⁸ Aidante 2

¹⁹ Association Française des Aidants, Rapport d'observation et d'analyse 2015 : « Les proches aidants, une question sociétale », Accompagner pour préserver la santé.

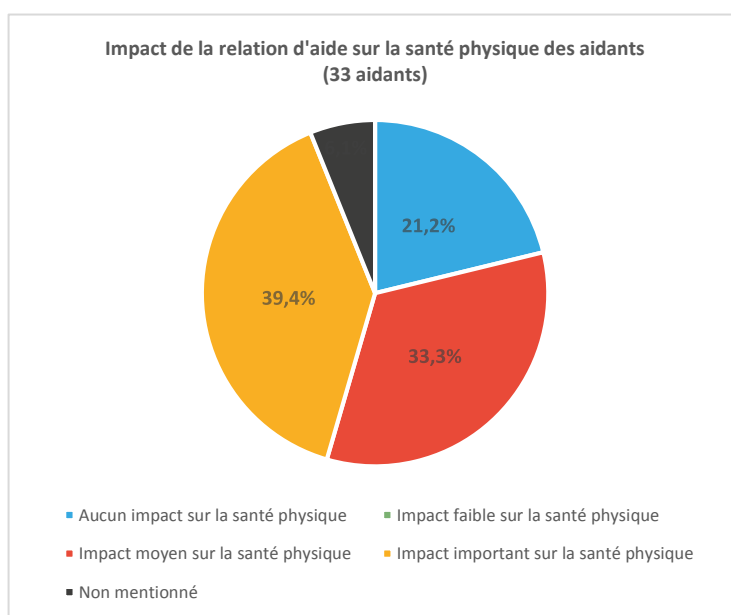
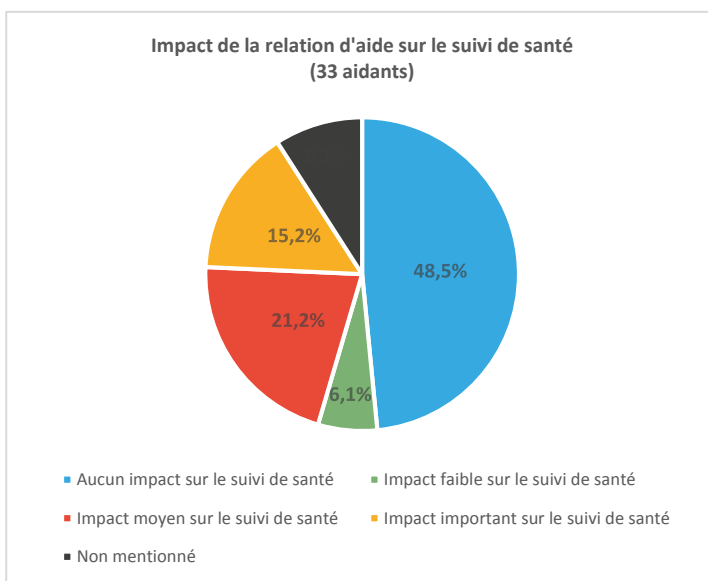
de l'autre, laissé aux aidants un espace de parole dédié à l'expression de leurs difficultés a certainement libéré la parole des personnes interrogées. Et ce, alors que les études montrent que 50% des aidants ne parlent pas des difficultés liées à leur rôle d'aidant avec les professionnels de santé. Nous pouvons également supposer que la posture des professionnels du sanitaire ou du médico-social ne permet pas toujours aux aidants de réussir à exprimer l'impact concret que la relation d'aide fait peser sur leur santé.

Pour les aidants de personnes en situation de handicap

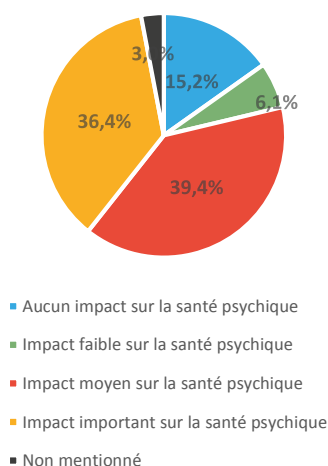
Le questionnaire diffusé dans l'Aisne à destination des aidants de personnes en situation de handicap a permis d'interroger les différents impacts de l'aide, notamment en lien avec la santé des aidants. En premier lieu, la question avait trait au suivi de santé (temps disponible pour planifier des rendez-vous médicaux, consultations de suivi, etc.). Les études sur la santé des aidants mettent souvent en avant les risques que les aidants font peser sur leur santé et le manque de temps que les aidants peuvent consacrer à son suivi. Pour autant, le suivi de santé ne semble pas faire l'objet de tant de préoccupations pour les aidants puisque près de la moitié des répondants (48,5%) mentionne ne pas se sentir concernée (aucun impact) et que la question centralise le plus fort taux de non-répondants (« non mentionné »).

L'impact direct de la relation d'aide sur la santé physique ne montre pas la même structure de réponse que celle de l'impact sur le suivi de santé. En effet, en comparaison, ils sont 72,7% à déclarer moyen ou important l'impact sur leur santé physique. On peut supposer que l'impact sur la santé physique des aidants ne relève pas que de maladies chroniques ou de douleurs physiques – qui mériteraient un suivi régulier par les professionnels de soins - mais prend forme à travers la fatigue ou l'épuisement ressenti par les aidants. L'étude ARS semble confirmer cette hypothèse puisqu'ils sont très peu à mentionner de manière spontanée le manque de temps qu'ils peuvent accorder au suivi de leur santé. En comparaison, tous les aidants interrogés évoquent la fatigue ou l'épuisement qu'entraîne le rythme de la

relation d'aide, souvent concilié avec tous les autres temps de vie, professionnels, personnels, familiaux. On peut remarquer dans le graphique, qu'aucun ne déclare faible l'impact de la relation d'aide sur la santé physique.



Impact de la relation d'aide sur la santé psychique des aidants (33 aidants)



Si l'on considère que l'impact physique de la relation d'aide peut relever de la fatigue ou de l'épuisement, il semble aisé de relier ce dernier à celui sur la santé psychique. Ainsi, 75,8% des aidants interrogés déclarent que l'impact sur leur santé psychique est moyen ou important et 15,2% des aidants déclarent ne pas ressentir d'effet sur leur santé psychique. Il faut noter que le questionnaire ne proposait pas la réponse « impact positif » qui a déjà été mis en avant dans les études réalisées.

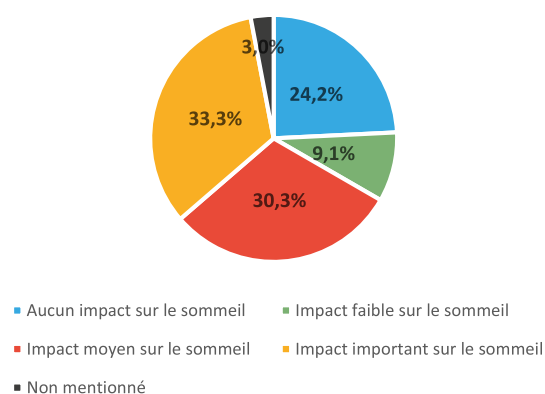
Le rythme dans lequel sont engagés les aidants du fait de la relation d'aide fait peser sur eux une pression qu'ils évoquent assez aisément dans l'étude ARS.

« J'ai besoin de sommeil ! Je n'ai pas eu de vacances pendant deux ans. J'ai résisté comme j'ai pu. L'épuisement physique, ça va, je peux passer le dépasser. Mais l'épuisement mental, qui s'ajoute au manque de sommeil, c'est dur. Je pleure, j'ai des trous de mémoire. J'ai demandé de passer à 80% au travail parce qu'il fallait que je repose mon esprit. Le fait de ne plus travailler le lundi a changé ma vie. Je peux faire une sieste et consacrer ce jour aux rendez-vous des enfants, plutôt que d'utiliser mes congés ».

Aidante interrogée dans le cadre de l'étude ARS, Aisne

A ce témoignage, on peut mettre en lumière les réponses des aidants à la question de l'impact sur leur sommeil. 63,6% des répondants déclarent que la relation d'aide a un impact important ou moyen sur leur sommeil. Cela peut s'expliquer tant par la continuité de l'accompagnement (une majorité des aidants déclarent fournir de l'aide à leur proche 24h/24), tant par l'anxiété ou l'inquiétude pouvant perturber le sommeil des aidants.

Impact de la relation d'aide sur le sommeil (33 aidants)



Pour les aidants de personnes âgées

Les entretiens avec les aidants interrogés nous permettent d'établir un premier constat en lien avec le temps nécessaire à « demander de l'aide ». Ce dernier fait écho aux propos que nous avons tenu sur la culpabilité des aidants et sur le fait, bien souvent, de minimiser les difficultés vécues au quotidien. Ainsi, on remarque qu'il s'écoule fréquemment plus d'un an pour les aidants entre l'annonce du diagnostic et la mise en place d'aides professionnelles. Le délai avec lequel les aidants demandent

de l'aide a pour conséquence de retarder la prise en charge et d'intensifier, de fait, leur investissement. Plusieurs raisons expliquent le temps, souvent nécessaire, à la mise en place de professionnels à domicile : le manque d'information, le choc du diagnostic, l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie, etc. Aussi, la culpabilité des aidants à faire une demande d'APA – à demander une « allocation » - peut refreiner un certain nombre de demandes :

« Quand on remplit un dossier APA, on a l'impression qu'on fait l'aumône. Mais les gens ne se rendent pas compte à quel point l'aidant change de vie : plus de concerts, plus d'activités culturelles, plus de théâtre. On ne réalise pas tout ce que l'aidant doit mettre en place quand il n'est pas là, pour le soulager ».

Aidant 1

De la même manière que pour les aidants interrogés de personnes en situation de handicap, la question de l'impact de la relation d'aide sur leur santé physique n'est pas spontanément évoquée. Lorsqu'elle l'est (deux aidants évoquent des problèmes de santé) elle l'est plus au regard de la contrainte qu'elle fait peser sur eux et sur la relation d'aide. En effet, les deux aidants mentionnent leurs problèmes médicaux sous le prisme des difficultés à s'absenter ou sous celui du risque de ne plus être à même de s'occuper de son proche :

« J'ai des problèmes à l'estomac. Le médecin dit que c'est à cause du stress. Une fois, pendant que mon mari était à l'accueil de jour, j'ai dû aller aux urgences. Mais si cela arrive devant lui, il ne saura pas réagir. Et la chose qui me fait plus peur c'est que si je tombe malade, je ne sais pas qui va s'occuper de lui ».

Aidante 5

Le plaidoyer 2018 de l'association « Je t'aide », met ainsi en lumière que « 48 % des aidants déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant ».²⁰ L'impact de l'aide sur le suivi de la santé des aidants n'est pas non plus évoqué en spontanée. Pourtant, au cours des entretiens, les questions relatives à cet aspect entraînent souvent, la reconnaissance d'une certaine négligence, du fait du manque de temps et des difficultés à se libérer pour se rendre aux consultations médicales : « Il est vrai que je me néglige. Je suis tellement accablé sur mon mari que j'en oublie parfois mes rendez-vous médicaux »,²¹

Comme pour les aidants de personnes en situation de handicap interrogées dans le cadre de l'étude ARS, la thématique de l'accès à la santé est beaucoup plus exprimée vis-à-vis du proche malade. Au cœur des témoignages, les difficultés pour les aidants à trouver des professionnels adaptés, acceptant de se déplacer ou accueillant les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Autrement, les aidants évoquent l'inquiétude, la fatigue et l'épuisement ressentis du fait du manque de sommeil, de l'intensité de l'accompagnement et du temps passé qui n'est globalement consacré qu'au proche. Avant même la pose du diagnostic, les premiers signes déclenchent souvent un long temps de recherche dans l'attente d'explications face aux comportements « inhabituels » du proche. Face aux premières manifestations de la maladie (oubli, absences, perte d'orientation, manque de motivation, perte d'intérêt, réactions inattendues, etc.), les aidants sont souvent très seuls. Si les aidants ressentent une part de doute et de questionnements sur les causes du changement qu'ils constatent - « des petites choses qui n'étaient pas propre

²⁰ Association « Je t'aide », Plaidoyer 2018, La santé des aidants, Un enjeu de santé publique.

²¹ Aidante 2

à sa personnalité »²²- ils sont souvent les seuls à les remarquer. Les aidants décrivent le manque de compréhension des proches qui « ne peuvent pas percevoir les signes en le voyant une heure ou deux »²³ :

« On ne peut pas remarquer quand on ne vit pas avec lui. Quand vous voyez mon mari, vous ne pouvez pas penser qu'il est malade. Il est différent avec moi qu'avec les autres ».

Aidante 5

Plus encore, le manque d'écoute de la part de certains professionnels de santé – notamment médecins traitants – laisse les aidants face à leurs incompréhensions. Le « sentiment que quelque chose ne va pas »²⁴ est souvent analysé à l'extérieur de la relation d'aide comme « de la fatigue », « une petite déprime », « une dépression » souvent en lien avec le passage à la retraite de la personne malade.

« J'en ai parlé à notre généraliste. Je disais que ce n'était pas normal, je lui décrivais ce que je voyais. Sa réponse première a été de me dire : « Il est à la retraite, vous travaillez encore. Il fait juste une petite dépression ». Moi j'insistais. Dès que j'allais voir le généraliste, je lui disais : « Je remarque des choses qui ne vont pas, je vous assure ». Le généraliste me contredisait à chaque fois : « Madame, vous voulez vraiment vous débarrasser de votre mari ! Vous voulez divorcer ? » ».

Aidante 2

Bien souvent, les aidants racontent la succession de rendez-vous médicaux qui a marqué la recherche des causes. Il faut souligner que le diagnostic a été posé à Reims pour les cinq aidants, où ils ont été envoyés par le médecin d'un centre hospitalier axonais. L'annonce du diagnostic « brutale et sans ménagement »²⁵ dans le cas de quatre aidants a très peu été accompagnée. Elle est « vécue comme un véritable choc », « un coup de massue »,²⁶ qui n'a pas été complétée, dans ces cas-là, par des explications ou un soutien psychologique : « On ne m'a jamais présenté ce qu'était la maladie. On ne m'a jamais vraiment averti de ce que j'allais subir. J'avais compris que ce serait dur mais pas autant »²⁷. L'accompagnement apporté à leur proche - conjoint ou conjointe - atteint d'une maladie neuro-dégénérative est décrit par les aidants comme un véritable bouleversement qui se répercute très fortement sur leur bien-être psychique. Deux aidantes disent ressentir « des moments de cafards », pleurer ou avoir pleuré très souvent « sans toujours avoir pourquoi ».

« J'ai beaucoup pleuré. Je dis souvent qu'en deux ans, j'ai pleuré plus de larmes que j'en ai pleuré dans vie. Je fais quelque chose et je me mets à pleurer, sans raison. Ça a été deux années très difficiles ».

Aidante 3

Le parcours de ces aidants est alors marqué par l'ambiguïté des sentiments, du diagnostic au constat de l'évolution de la maladie, à la perte symbolique du conjoint qu'on appelle « le deuil blanc ». La dégradation de l'état de santé du proche entraîne beaucoup d'angoisses et d'inquiétudes chez les aidants. L'imprévisibilité du rythme de progression de la maladie, et la rapidité avec laquelle les dégradations peuvent survenir, accroît la peur des aidants jusqu'à ne plus pouvoir laisser le malade seul :

« Lorsque je travaillais encore, elle restait à la maison. Je la laissais le matin en me demandant si elle avait mangé de la journée. Elle ne savait pas me dire. Ça devenait ma hantise ».

Aidant 1

²² Aidante 2

²³ Aidante 2

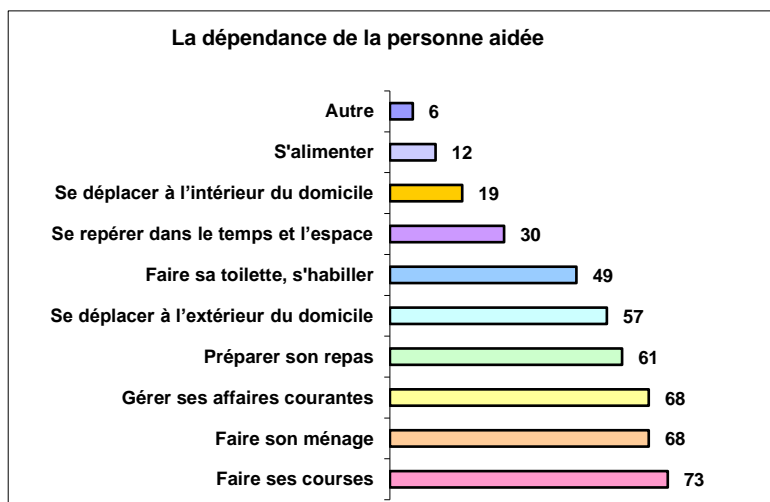
²⁴ Aidante 4

²⁵ Aidant 1

²⁶ Aidant 1

²⁷ Aidante 4

Dans la relation d'aide, les aidants font état d'un investissement considérable qui se manifeste par le fait de devoir, toujours, s'adapter aux besoins du proche aidé : « tout faire pour lui », « ne pas pouvoir le laisser seul », « l'accompagner partout », « le pousser à sortir »²⁸. Les tâches du quotidien sont amplifiées par la maladie du proche (« nettoyer après lui », « changer les draps », « faire les courses », « l'accompagner », etc.) et sont sources d'épuisement et de fatigue. L'étude MSA met en avant la diversité de l'aide apportée par l'aidant, du fait de la dépendance de la personne aidée.

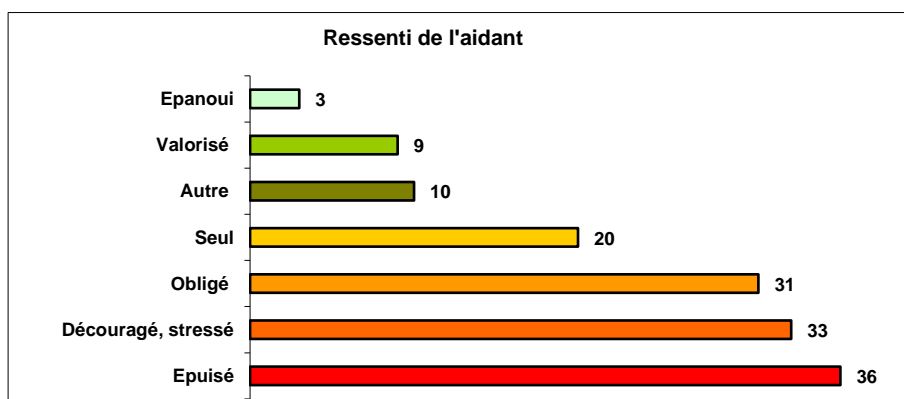


L'intensité de l'aide s'accroît avec l'évolution de la maladie et oblige les aidants à toujours surveiller le proche ou s'inquiéter des réactions qu'il pourrait avoir : *toujours être sur le qui-vive* », « s'inquiéter qu'il ne blesse personne », « le retrouver à deux heures du matin perdu dehors »²⁹, « avoir peur qu'un couteau traîne »³⁰.

Le manque de sommeil est également évoqué au regard de l'inquiétude que manifestent les aidants pour leur proche mais aussi au regard, comme pour les aidants des personnes en situation de handicap, de la continuité de la relation d'aide. Les résultats de l'étude MSA mettent en avant l'épuisement, comme étant le sentiment majoritairement ressenti par les aidants interrogés. A cela, s'ajoute le manque de reconnaissance de cet investissement total et les tensions pouvant se créer au sein du couple, qui nécessairement pèsent sur la santé psychique des aidants :

« Je n'ai aucune reconnaissance de sa part. Pour lui, je fais tout mal. J'essaye de faire le mieux possible alors c'est très dur mentalement. Si on n'est pas solide, on ne peut pas tenir. Il ne faut surtout pas le contrarier, il faut toujours le laisser gagner. Il ne faut rien dire s'il ne se lave pas. Je laisse couler mais ça me rend malade. Ça se passe bien avec les autres mais moi je suis son bouc-émissaire ».

Aidant 5



²⁸ Aidante 2

²⁹ Aidante 5

³⁰ Aidante 4

La maladie bouleverse l'équilibre du couple et les projets qu'ils avaient. L'impact psychique de la relation d'aide sur les aidants est aussi décrit à la lumière des dégradations de l'état de santé du proche et de l'irrévocabilité de l'évolution de la maladie ; « dans un état déplorable », « ne plus rien faire », « ne plus pouvoir déglutir », « ne plus parler ». Les crises de violence dont les aidants peuvent être témoins sont particulièrement traumatiques et déconcertantes. Les quatre aidantes interrogées mentionnent le fait d'être ou d'avoir été confrontées à de la violence, de la colère ou de l'agressivité, du fait de la maladie de leur conjoint, jusqu'à parfois « s'enfermer la nuit pour se protéger ».³¹ Le « deuil blanc » - fait de voir son proche se transformer ou perdre ses capacités - si spécifique aux maladies neurodégénératives est alors décrit par tous les aidants. Si tous semblent avoir accepté le caractère irrémédiable de la maladie, tous évoquent le passé avec tristesse et nostalgie :

« Je n'ai plus vraiment de mari. Moi ce qui me manque c'est la conversation : le soir, je suis seule devant la télé. Avant on discutait, on rigolait, on parlait des enfants, on échangeait. Si seulement il avait pu garder la parole. Moi je suis passée de l'autre côté avec lui. Je n'ai plus de vie sans lui ».

Aidante 4

Le lien marital, souvent fusionnel, qui unit les aidants avec la personne qu'ils accompagnent rend l'acceptation de la maladie neurodégénérative d'autant plus difficile à vivre. La confrontation entre la vie passée et la progression de la maladie a des répercussions très lourdes sur le psychisme des aidants, en cela qu'elle est souvent synonyme du renoncement à l'histoire commune du couple :

« On n'a plus eu de vie, on ne partait plus en vacances On ne faisait plus rien ensemble : plus d'affection, plus de douceurs, plus de tendresse, plus de conversation. Quand je lui demande un câlin, il me répond « pour quoi faire ? ». Alors je me mets dans son cou et finis par me retirer parce qu'il ne comprend pas vraiment pourquoi ».

Aidante 3

« On avait pleins de projets avec mon mari. On s'occupait de notre petite fille, on était là pour nos enfants. Alors que là, ce sont nos enfants qui sont là pour nous. C'est le monde à l'envers. C'est aux parents d'être là pour leurs enfants ».

Aidante 2

B. LES BESOINS EXPRIMÉS EN ECHO A LA STRUCTURATION DES CHAMPS DU HANDICAP ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE

Si l'émergence et l'expression des besoins ne répondent pas à un processus strictement linéaire, les répercussions de la relation d'aide dans la vie des aidants apparaissent toute de même comme partiellement explicatives des besoins des aidants. A la lumière de l'impact de l'aide donc, l'analyse des besoins fera l'objet des deux parties suivantes. Nous avons souhaité distinguer les besoins généraux des personnes touchées par le handicap ou la perte d'autonomie, des besoins directement liés à la posture d'aidant. Cette distinction part de l'hypothèse que la structuration de l'offre à destination des personnes âgées ou des personnes handicapées influe sur les difficultés éprouvées par les aidants. Ainsi, le manque d'information, la complexité ou la longueur des démarches administratives, l'insuffisance de l'accompagnement proposé ou la qualité des professionnels intervenants sont autant de facteurs qui, s'ajoutant, font peser sur les aidants un poids supplémentaire à la stricte relation

³¹ Aidante 4

d'aide. Nous défendons effectivement l'idée que les besoins exprimés par les aidants, s'ils peuvent être la résultante directe de l'accompagnement du proche (besoin d'un soutien psychologique, besoin de comprendre le handicap ou la maladie, besoin d'un relais, etc.), sont parfois le simple fait de la structuration de l'offre, pouvant manquer de visibilité ou d'accessibilité.

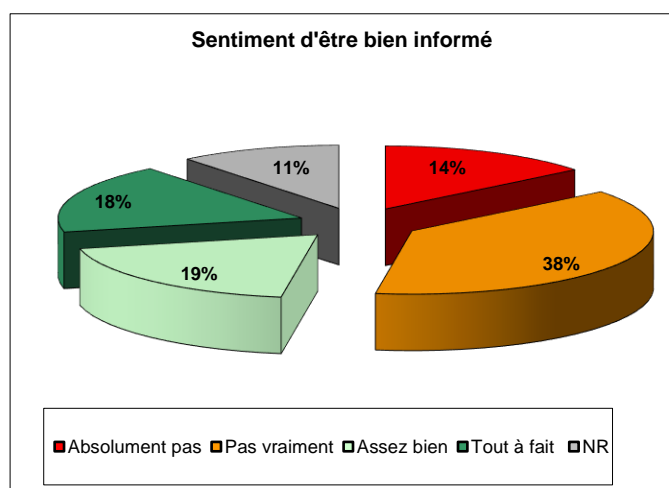
Ainsi nous partons du principe que la politique d'aide aux aidants trouve sa cohérence, également dans la réflexion sur la manière dont l'offre est structurée, également dans les réponses existantes à destination des personnes aidées.

1. LE BESOIN D'INFORMATION : MANQUE DE LISIBILITE ET DE VISIBILITE DE L'EXISTANT

Dans le cas des entretiens réalisés avec les aidants, le besoin d'information est exprimé comme central. Le fait de « ne pas savoir à qui s'adresser », de « découvrir un monde » et le temps passé à rechercher l'information sont souvent cités par les aidants comme première difficulté à laquelle l'accompagnement de leur proche les a confrontés.

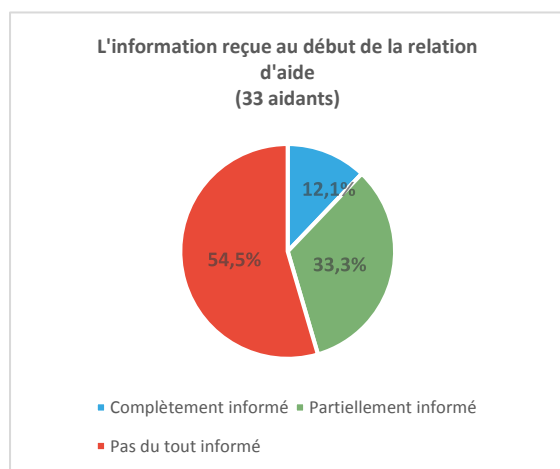
Si cet aspect est inhérent à la structuration de l'offre à destination des personnes âgées ou en situation de handicap, c'est avant tout parce que l'information recherchée n'a jamais trait, en premier lieu, à la personne aidante. En d'autres termes, le proche malade ou en situation de handicap fait toujours l'objet premier de la recherche d'information ; l'aidant recherche assez peu, dans un premier temps, une réponse de soutien ou d'écoute qui pourrait directement lui être destinée. Les renseignements que les aidants souhaitent obtenir sont souvent de plusieurs natures : la compréhension de la maladie ou du handicap, des informations sur la manière d'y réagir afin d'adapter leur comportement, la connaissance des aides financières existantes pour mettre en place l'accompagnement le plus adapté, souvent coûteux, des informations sur les démarches administratives à réaliser, sur l'offre existante, sur les différentes modalités d'accompagnement envisageables.

La spécificité, peut-être, des personnes confrontées au handicap de leur proche réside dans l'importante spécialisation des établissements. La multiplicité des acronymes décrivant les différentes structures à destination des personnes en situation de handicap laisse souvent les proches aidants face à beaucoup d'incompréhension. L'étude ARS met en avant la difficulté avec laquelle les parents découvrent le « monde du handicap », souvent « complément inconnu » essayant de s'appropriier les spécificités des divers accompagnements existants. De l'autre côté, l'offre à destination des personnes âgées semble plus binaire – domicile / EHPAD.



Il n'en reste pas moins que les aidants de personnes âgées déclarent se sentir aussi démunis au début de la relation d'aide. Si la politique vieillesse s'est construite autour de la question du maintien à domicile et que les SAAD se multiplient pour répondre à cette ambition politique, les personnes n'ont pas toujours conscience qu'il est possible d'obtenir un financement pour mettre en place un service à domicile ou que cela existe près de chez eux. L'isolement dans lequel se trouvent les personnes âgées et les difficultés avec lesquelles elles peuvent avoir accès à l'information (moins bonne maîtrise des nouvelles technologies de l'information, zones blanches, etc.) limitent la connaissance des dispositifs et l'accessibilité des accompagnements. La question

de l'information se pose donc de manière unanime et première pour tous les aidants, qui restent parfois longtemps isolés ou cherchent à « *se débrouiller seul* ». ³² L'enquête sur les aidants familiaux portée par la MSA et ses partenaires met en avant ce constat en soulignant que plus de la moitié des aidants (52%) ne se sent absolument pas ou pas vraiment informée.



L'analyse des questionnaires diffusés aux aidants de personnes en situation de handicap – qui fait état des réponses de 33 aidants - montre de manière encore plus accentuée ce besoin d'information puisque 87,8% des répondants déclarent n'avoir reçu au début de la relation d'aide aucune information (54,5%) ou n'avoir seulement reçu des informations partielles (33,3%). Un chiffre excessivement élevé, qui pose la question des attentes des aidants à l'égard de l'information : Quelle est la nature de l'information attendue par les aidants ?

Il semble difficile de pouvoir comparer les résultats de ces deux questionnaires, dans la mesure où leurs sources, les moyens de diffusion ou leur temporalité ne sont pas les mêmes. Toutefois, il est possible de mettre en avant le fait que la structuration des champs du handicap et de la vieillesse entraîne une accessibilité à l'information différente entre les aidants de personnes en situation de handicap et des aidants de personnes âgées. En effet, la mise en place des CLIC, au début des années 2000, marque le développement national d'un véritable dispositif d'information pour les personnes âgées, qui ne trouve pas nécessairement son équivalent dans le champ du handicap. Pour les cinq aidants de personnes âgées interrogés, le CLIC a constitué un interlocuteur important – souvent premier – leur apportant des réponses aux questionnements qu'ils pouvaient avoir et des pistes pour les accompagner. Nous reviendrons sur cet aspect lorsque nous évoquerons l'offre à destination des aidants (Cf. II.A) mais il nous semble important de souligner le rôle positif que peuvent jouer les CLIC en termes d'accès à l'information, du fait de la légitimité qu'ils ont acquise, de la clarté de leurs missions (l'information, l'orientation et l'accompagnement des personnes vers des réponses adaptées à leur situation) et de leur volonté à ne pas être confondus avec les équipes médico-sociales du département.

Sur le champ du handicap, la MDPH reste l'interlocuteur identifié de manière centrale pour informer et orienter les aidants. Or, c'est aussi elle qui réalise l'évaluation qui précède la proposition du plan de compensation. Cette double posture, qui pourrait bloquer l'expression des besoins des aidants, n'a pas été accompagnée sur le champ du handicap par la création d'un dispositif national dédié à l'information, l'orientation et l'accompagnement. Toutefois, nous analyserons dans la deuxième partie le rôle que jouent les acteurs associatifs dans l'information des aidants ainsi que la manière dont est structurée l'information dans l'Aisne.

Face à au constat de la difficulté des aidants à obtenir l'information nous pouvons également souligner son importance dans l'accessibilité, dans un deuxième temps, de tous les dispositifs d'aide aux aidants. En effet, la centralisation de l'information par des dispositifs ou des relais bien identifiés semble essentielle au succès des initiatives à destination des aidants, et ce d'autant plus que leur saisine ne va souvent pas de soi. Le manque d'information semble alors influencer l'expression des besoins,

³² Aidante 4

réfréner les demandes (ne pas savoir que cela existe) et de fait, prolonger le temps d'acceptation de l'aide. Il est en effet, souvent nécessaire aux aidants, de « cheminer » dans leur parcours pour reconnaître les difficultés auxquelles ils font face et accepter de lâcher prise pour pouvoir faire appel à l'aide de tiers. Trop souvent, le constat est fait que les aidants tardent à exprimer un besoin d'aide ; qu'ils cherchent ou demandent à se saisir d'un dispositif seulement lorsqu'ils « *arrivent à bout* », « *sont exténués* ». Or, le temps de mise en place peut être long, notamment face à des délais administratifs dont les aidants n'ont pas toujours conscience. Bien informer les aidants (sur ce qui existe, comment le mettre en place, à quel moment envisager les démarches, quel soutien ils peuvent obtenir) c'est aussi reconnaître que les besoins des aidants sont évolutifs et fluctuants. C'est surtout prévenir les situations d'urgence ou de crise, en leur laissant le choix éclairé de recours ou non à un dispositif (leur permettre d'anticiper, les laisser prendre le temps de réfléchir, leur faire prendre conscience de leurs droits, etc.).

La place du hasard et les ressources nécessaires pour être informé

Rapidement, nous souhaitons mettre en avant un élément qui est revenu avec récurrence dans le discours des aidants, faisant écho à la problématique de l'accessibilité à l'information. L'étude ARS souligne la place du hasard dans les discours des aidants de personnes en situation de handicap. Ainsi une majorité d'aidants décrit la chance avec laquelle ils découvrent le dispositif qui les a accompagnés, souvent grâce à une connaissance ou à un interlocuteur hors du secteur médicosocial. En mettant en avant la « *chance* » qu'ils ont eue de rencontrer telle personne ou le « *hasard* » d'avoir eu connaissance de tel dispositif (« *je n'aurais jamais su sinon* ») ils mettent en lumière la diversité des relais de communication informels (hors MDPH, ESMS, Relais Autonomie).

L'analyse des témoignages des cinq aidants de personnes âgées permet d'établir un constat relativement similaire. Plus encore que le hasard, tous mentionnent le fait de ne pas avoir complètement découvert la maladie neurodégénérative en s'étant appuyés sur des ressources internes qui ont joué un rôle important dans leur manière de réagir ou de faire face à la maladie (pour faire établir un diagnostic, pour être aidés à la mise en place d'une aide ou pour avoir recours à une association destinée aux aidants).

Ainsi, l'épouse d'un aidant était, avant d'être atteinte par la maladie, infirmière coordinatrice au sein d'un SSIAD de l'Aisne et ce sont ses collègues qui l'ont conseillé de consulter, au moment de la survenue des premiers signes de la maladie. C'est également l'épouse de cet aidant qui l'oriente vers France Alzheimer car « *elle a participé à la création de l'antenne de Soissons* » et qu'« *elle était elle-même directement concernée du fait du profil des bénéficiaires* ». ³³ Une autre aidante a suivi une formation de gériatrie et travaillait avec des personnes atteintes d'Alzheimer, déclarant alors ne pas « *être perdue dans ce monde-là* ». ³⁴ La sœur de la troisième aidante travaille dans une maison de retraite et lui conseille de consulter pour son époux. Sa fille est également sagefemme à l'Hôpital de Laon et la met en contact avec le neurologue du Centre Hospitalier. Cette aidante connaît enfin une personne du CLIC :

« Une ancienne collègue de travail, travaillait au CLIC. Alors ça a été plus facile d'y aller et c'était plus chaleureux que si je m'étais retrouvée face à quelqu'un que je ne connaissais pas ».

Aidante 3

³³ Aidant 1

³⁴ Aidante 5

En d'autres termes, tous les couples ont disposé d'un certain capital qui les a avantagés dans leur parcours de malades et d'aidants. C'est un constat qui interroge l'accessibilité de l'information aux personnes les plus isolées ou dans des situations socio-économiques plus fragiles. Il semble intéressant de constater que malgré ce « capital », qui a permis de réduire les délais de consultations ou de repérer plus aisément les dispositifs existants, le temps entre la pose du diagnostic et la sollicitation du CLIC ou d'une association d'aide aux aidants n'a pas toujours été immédiat. Il peut en effet s'écouler un, deux ou trois ans, entre le moment où un aidant entend pour la première fois parler d'une association et le moment où il s'y rend. Cela nous rappelle aussi que les besoins des aidants sont évolutifs et temporalisés dans le temps, en lien avec leurs ressentis, leurs attentes et l'évolution de la maladie.

Le manque d'orientation au moment du diagnostic

L'apparition des premiers signes de la maladie ou du handicap confronte les aidants de personnes âgées ou de personnes en situation de handicap à beaucoup d'incompréhensions. Pour certains aidants, le diagnostic est précédé de mois, voire d'années, de recherches nécessaires à la compréhension de leur proche mais aussi à l'ouverture des droits ou des services. Ce moment est décrit par les aidants comme un véritable parcours structuré par les consultations et les rendez-vous, au sein desquels ils peinent parfois à se faire entendre.

L'annonce du diagnostic, en plus de représenter un choc émotionnel, est aussi décrite comme « *brutale et faite sans ménagement* »³⁵ laissant les aidants face à leurs doutes et questionnements. La prégnance du monde médical et le manque d'accompagnement qui suit le diagnostic est au cœur des discours des aidants de personnes en situation de handicap comme des aidants de personnes âgées.

L'étude ARS met en avant les enjeux de l'annonce du diagnostic. Ainsi, les parents-aidants de personnes en situation de handicap insistent sur la posture culpabilisatrice de certains médecins ou sur les discours déficitaires (tout ce que l'enfant ne pourra pas faire), supplantant la question des méthodes et des prises en charge adaptées pour assurer l'apprentissage et l'épanouissement de l'enfant. Les aidants interrogés dans le cadre de l'étude ARS, mettent en avant le manque d'explications reçues sur le handicap au moment du diagnostic ainsi que l'usage, par les professionnels de soins, d'un vocabulaire médical relativement obscur. La question de la transparence des informations – notamment médicales – est évoquée principalement par deux aidants de personnes atteintes de troubles psychiques (étude ARS). L'accessibilité des patients ou de leurs proches au dossier médical est décrit par les aidants comme « *une vraie bagarre* ». La rétention d'information, le refus de diagnostic, le manque de disponibilité de certains psychiatres obligent les familles à trouver des solutions seules, en composant avec les ressources dont elles disposent.

« On est très seul face à la maladie, A 19 ans, mon fils a fait une première crise. Il est très difficile de comprendre les troubles psychiques. Nous nous sommes battus pour obtenir un diagnostic. Cela faisait dix ans que l'on ramait avec tous nos questionnements ».

Aidante interrogée dans le cadre de l'étude ARS, Aisne

Les témoignages des aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives sont assez similaires : difficulté de se faire entendre, annonce vague du diagnostic, manque d'accompagnement. En premier lieu, certains aidants mettent en avant la

³⁵ Aidant 1

remise en cause de leurs propos par le corps médical. Ainsi, ces derniers sont parfois obligés d'insister pour être écoutés, voire crus, face à l'impression de « *ne pas être assez pris au sérieux* ». ³⁶

Les cinq aidants de personnes âgées, de la même manière, évoquent le manque d'information à propos d'une maladie dont ils ne connaissent pas nécessairement la forme ou les conséquences. Ajouté à ce manque d'information, les aidants insistent sur le flou avec lequel le diagnostic a été posé, voire dans certains cas « *cachés* ». Trois aidants sur cinq déclarent qu'on ne leur a pas annoncé la maladie d'Alzheimer : « *On n'a jamais prononcé jamais le nom de la maladie* »³⁷, « *ils ne nous disent pas la vérité, ils n'ont jamais admis la maladie* ». ³⁸ Ainsi, on assure à certains aidants que leur proche n'est pas atteint d'une maladie neurodégénérative, tout en leur prescrivant des médicaments – sans aucune explication – pour traiter les formes légères à modérément sévères de la maladie d'Alzheimer :

« On nous a caché des choses. Les hypothèses de travail des neurologues ne nous ont pas été dites. Ils ont prescrit à mon épouse des médicaments pour les patients susceptibles d'être atteints par la maladie mais ils nous disaient : « Ne vous inquiétez pas, on donne ça pour la dépression » ».

Aidant 1

Ce manque de clarté et de précision de la part des médecins semble très préoccupant puisqu'il représente une violation des codes de la déontologie, de l'éthique médicale et du droit des malades. En effet, le code de la déontologie médicale met en avant l'obligation pour le médecin devant la personne qu'il examine, soigne ou conseille de lui fournir une « *information loyale, claire et appropriée sur son état* »³⁹. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades oblige les professionnels de soins à donner aux patients qui le souhaitent, « *l'accès à l'ensemble des informations concernant [leur] santé* ». ⁴⁰ Si les situations décrites questionnent les obligations des médecins, il faut souligner qu'elles ne sont pas nécessairement généralisables au regard du nombre d'aidants interrogés. Pour autant, les aidants décrivent un certain nombre de déviances qu'il semble important de mettre en lumière. L'annonce se fait alors parfois, sans l'autorisation du patient, à d'autres membres de la famille : « *ils parlent en douce aux enfants* ». ⁴¹ Lorsque le diagnostic est annoncé au couple aidant-aidé, certains aidants regrettent « *le manque de considération humaine* » ⁴² :

« Il me parlait mais ne s'adressait jamais à mon mari. Dans la pièce, le neurologue parlait comme si mon mari n'était pas là, comme s'il ne pouvait rien comprendre. Quand on sortait, il avait complètement conscience de ce qu'il se passait. Il m'a déjà dit en sortant : « En fait, là le médecin dit que je suis foutu ? ». On sortait de la consultation, et il pouvait se mettre à pleurer ».

Aidante 2

Les recommandations de Bonne Pratique de la Haute Autorité de Santé face à l'annonce et l'accompagnement du diagnostic sont claires sur l'obligation du médecin, à délivrer une information claire, à s'assurer de sa compréhension, et à « *favoriser la capacité du patient à organiser sa vie* »⁴³. Or, le temps de la consultation - souvent trop court - ne permet pas toujours aux aidants d'obtenir réponses à leurs questions : « *on vous reçoit quinze minutes et c'est terminé* ». ⁴⁴ Le temps de la consultation

³⁶ Aidante 2

³⁷ Aidant 1

³⁸ Aidante 2

³⁹ Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 du code de la déontologie médicale.

⁴⁰ Art. L. 1111-7. Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

⁴¹ Aidante 2

⁴² Aidant 1

⁴³ Haute Autorité de Santé, *Recommandations de Bonne Pratique, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic »*, Septembre 2009.

⁴⁴ Aidante 2

et la posture du médecin recevant les aidants interrogés sont critiqués. Quatre aidants déclarent ne pas du tout avoir été orientés, accompagnés ou soutenus au moment de l'annonce du diagnostic.

« Au moment du diagnostic, qui est déjà difficile à avaler, on a l'impression que le neurologue encaisse le chèque et qu'il referme la porte. « Au revoir, Débrouillez-vous ! ». On est laissé dans le flou, assommé et sans aucune information. On a l'impression d'offusquer le corps médical quand on pose des questions. On demande juste trois minutes qu'ils nous disent : « Là-bas vous pourrez trouver des informations », qu'ils nous orientent vers un organisme qui peut nous accompagner dans l'organisation de notre vie après le diagnostic. Ce n'est pas très compliqué de prendre les coordonnées d'une association : le CLIC, France Alzheimer... Juste pour ne pas laisser les gens seuls ».

Aidant 1

Ainsi, tous les aidants déclarent se sentir « perdus », « ne pas savoir qui aller voir », « avoir dû se débrouiller seuls ». ⁴⁵ Ils regrettent « qui n'y ait pas une assistante sociale au sein de l'hôpital pour orienter ». ⁴⁶ Parfois même, le seul conseil donné aux aidants à l'annonce du diagnostic réside dans l'entrée en institution : « Au diagnostic, ils n'ont fait aucune orientation. L'hôpital voulait absolument qu'il soit en Maison de Retraite car il disait que je ne tiendrai pas 48 heures ». ⁴⁷

L'annonce du diagnostic centralise donc un certain nombre de critiques de la part des aidants. S'il reste difficile d'élaborer des préconisations à l'égard du monde médical, il semble essentiel de poursuivre la sensibilisation et la communication afin d'améliorer l'annonce et l'orientation du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Le texte de la HAS de Février 2008 « Annoncer une mauvaise nouvelle » a pour objectif l'amélioration des pratiques des professionnels, afin de mieux répondre aux attentes des patients. L'annonce du diagnostic est alors décrite comme un « réel processus » ⁴⁸ devant lequel certains écueils sont à éviter : l'absence d'annonce, la dilution des responsabilités, l'incohérence des messages transmis par l'équipe médicale, la rétention d'informations, le manque d'adaptation de l'information face aux besoins et aux questions du patient, l'oubli lors de l'échange de la principale personne concernée, au profit des proches accompagnants. Réciproquement, ce processus doit s'accompagner d'une certaine posture de la part du médecin, d'écoute et de disponibilité. En réponse à « l'impact traumatique » ⁴⁹ que peut représenter l'annonce du diagnostic, l'expression des émotions et des questions du patient doit être accompagnée, l'attention doit être portée sur les mots choisis, l'information doit être simple, progressive, répétée, la compréhension doit être assurée, des objectifs courts termes proposés, des documents d'information ou des coordonnées d'associations de malades distribués, etc.

Indéniablement, l'accompagnement par les équipes de soins lors de l'annonce du diagnostic apparaît comme garant de la connaissance et l'acceptation de la maladie et pourrait, par l'orientation, faciliter ou accélérer le recours aux dispositifs d'aide aux aidants.

Les sources d'information des aidants

Nous venons de voir que l'annonce du diagnostic, dans le cas des aidants interrogés, n'a pas systématiquement mené à l'orientation vers un acteur à même de les accompagner dans l'organisation de leur vie post-diagnostic. S'écoule alors souvent

⁴⁵ Aidante 4

⁴⁶ Aidante 2

⁴⁷ Aidante 3

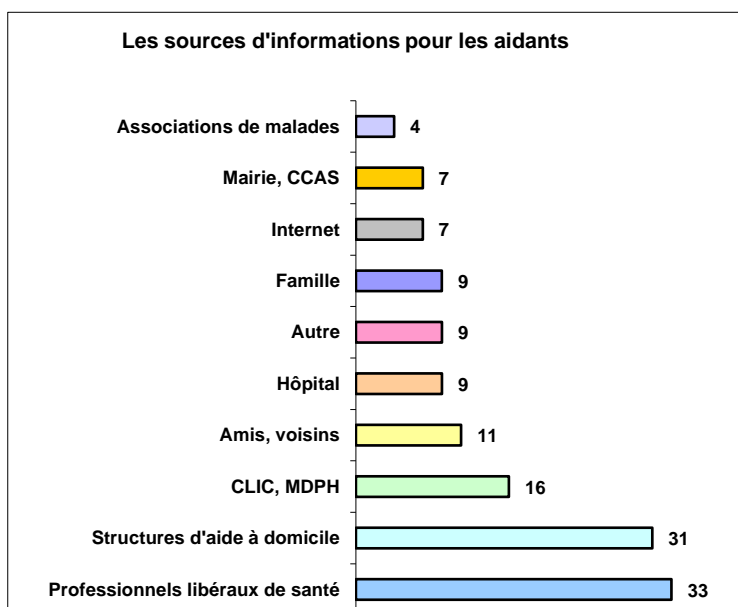
⁴⁸ Haute Autorité de Santé, Service évaluation des pratiques, « Annoncer une mauvaise nouvelle », Février 2008

⁴⁹ Haute Autorité de Santé, Recommandations de Bonne Pratiques : « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic », Septembre 2009.

un délai, qui peut se compter en années, entre l'annonce du diagnostic et le recours à un tiers – acteur institutionnel, aide professionnelle à domicile ou association d'aide aux aidants - qui pourrait répondre aux besoins exprimés par l'aidant. Bien souvent, les informations sont alors recherchées de manière assez individuelle : livres spécialisés, ressources numériques, demande de conseils auprès des proches. Ces dernières, dans un premier temps, ont surtout trait à la compréhension du handicap ou de la maladie et ne s'accompagnent pas nécessairement de la volonté immédiate de faire intervenir une aide extérieure.

Les entretiens réalisés dans le cadre de l'étude ARS mettent en avant la diversité des circuits d'information qui permettent aux aidants de se renseigner ou d'obtenir des réponses. Au-delà du hasard ou de l'intervention de l'entourage des aidants, l'étude souligne l'importance des relais de communication extérieurs au champ médico-social. Plus spécifiquement, les dispositifs de soutien à la parentalité ou de soutien scolaire sont souvent cités par les parents comme source d'information : professionnel du lieu d'accueil enfants parents (LAEP) ou référent familial d'un centre social, responsable du dispositif de réussite éducative, etc. Des dispositifs « non spécialisés » qui parviennent à nouer une relation de proximité avec les parents, parfois avant la pose d'un diagnostic, et sur lesquels il semble essentiel de s'appuyer pour améliorer la visibilité et l'accessibilité des actions à destination des aidants.

Réciproquement, en analysant les cinq entretiens réalisés auprès des aidants de personnes âgées, on se rend compte que l'accès à l'information n'est pas conditionné par un parcours linéaire et identique à tous. Certains ont pris contact avec des associations d'aide aux aidants avant de se rendre au CLIC, d'autres ont eu recours à l'accueil de jour en amont des dispositifs de soutien, etc.



L'évolutivité des besoins, l'individualité des attentes

et la disparité des sources d'information ne permettent pas de construire un parcours type du recours à un dispositif de soutien. Pour les aidants, le CLIC n'a donc pas été l'unique porte d'entrée à la découverte des dispositifs d'aide aux aidants. Les permanences réalisées au sein des Centres Hospitaliers ou la présence de bénévoles dans les lieux institutionnels facilitent l'accès des aidants aux différentes réponses qui leur sont proposées.

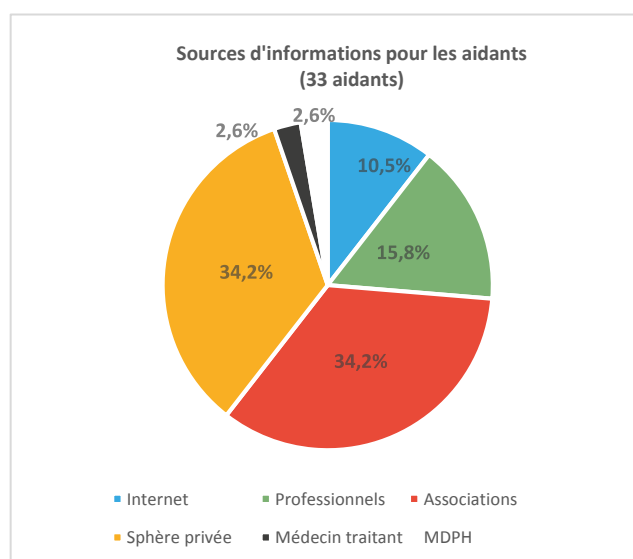
Pour autant, le CLIC, comme les Plateformes d'Accompagnement et de Répit restent des dispositifs essentiels, de mieux en mieux identifiés, coordonnant et centralisant les acteurs et les informations. Ils contribuent à l'harmonisation des réponses en s'insérant dans un réseau de concertation interacteur, en participant à l'accueil de la demande, à l'analyse de la situation et la réorientation. Nous évoquerons dans les parties suivantes l'intérêt de la logique d'intégration des services, qui contrairement au « guichet unique » trouve sa cohérence et son efficacité dans la pluralité des portes d'entrée qui permettent de garantir aux usagers la fluidité du parcours et l'accessibilité de réponses complémentaires.

L'étude réalisée sur les aidants par la MSA éclaire la réflexion sur les relais de communication, en détaillant les différentes sources d'informations des aidants. La prédominance avec laquelle les structures d'aide à domicile et les professionnels de

santé informent les aidants justifie de l'importance des sensibilisations-formations relatives au repérage des signes d'épuisement des aidants (engagées dans l'Aisne par les deux Plateformes d'Accompagnement et de Répit). Toutefois, il faut souligner que les aidants ayant répondu à cette enquête MSA sont pour majorité les conjoints de la personne âgée qu'ils aident. Et si, la politique de la vieillesse s'est structurée presque intégralement autour du maintien à domicile en donnant une place prépondérante aux structures d'aide à domicile, ces dernières restent des interlocuteurs moins privilégiés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Certes, certains services tendent à investir le champ du handicap en développant notamment, la formation des professionnels intervenants mais l'accompagnement des personnes en situation de handicap reste minoritaire.

En comparant ces réponses à celles des aidants de personnes handicapées ayant participé à l'enquête diffusée dans le département de l'Aisne, on remarque une différence dans la structuration des réponses. Ainsi, à la question ouverte « *Auprès de qui trouvez-vous des informations ?* », 34,2% des aidants répondent trouver les informations dont ils ont besoin dans la sphère privée. Cette proportion égalise celle de la réponse « *auprès des associations* » qui peut évidemment comprendre les services d'aide à domicile, mais qui reste souvent, le fait d'associations de parents qui marquent la construction du secteur du handicap.

Les informations fournies par les MDPH – tous départements compris - ont fréquemment été décrites comme insuffisantes par les aidants des Hauts-de-France interrogés dans le cadre de l'étude ARS, et ce en dépit de la reconnaissance qu'ils pouvaient avoir à l'égard des équipes d'évaluation (« *à l'écoute* », « *fait tout ce qu'ils pouvaient* », etc.). Parmi les 14 aidants qui déclarent que l'évaluation des besoins de la personne aidée a été réalisée, 9 déclarent ne pas avoir été du tout informés « *au début de la relation d'aide* ». Le constat est intéressant, en dépit du fait que l'évaluation réalisée par les acteurs du médico-social ne marque pas nécessairement le début de la relation d'aide.



Il semble nécessaire d'insister, enfin, sur le fait que l'information des aidants ne peut généralement prendre forme qu'à travers la distribution de plaquettes ou de documents d'informations. Cette dernière doit être accompagnée d'explications et dispensée de manière à pouvoir répondre aux questionnements des aidants. C'est pourquoi il est essentiel de donner les moyens aux acteurs associatifs et institutionnels de réaliser cette mission d'information, d'accompagnement et de suivi.

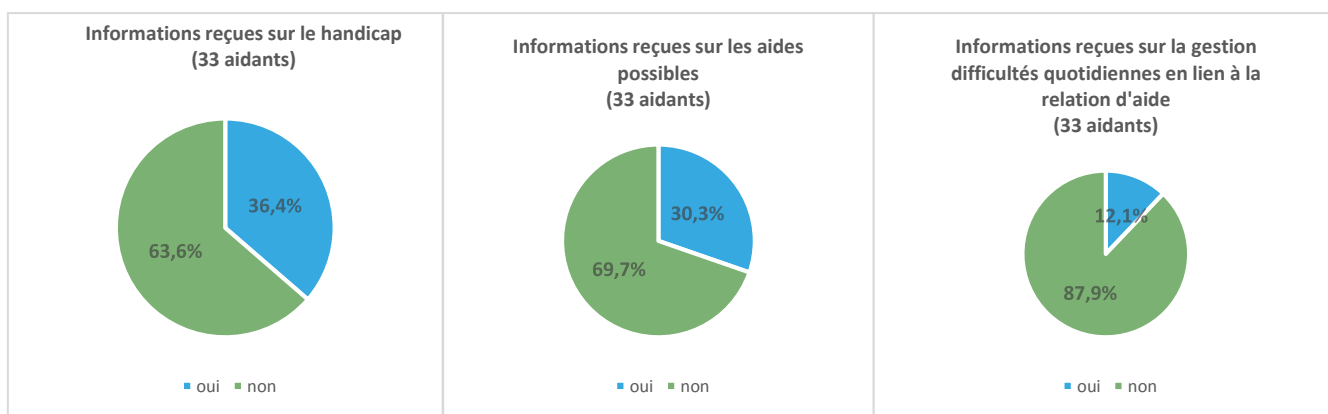
La nature des informations reçues par les aidants

Enfin, nous avons cherché à détailler la nature des informations attendues par les aidants lorsqu'ils se retrouvent touchés par la maladie ou le handicap de leur proche. Bien souvent, nous l'avons évoqué, il s'agit d'informations directement liées aux besoins de la personne aidée. Avant de questionner leur propre besoin de répit ou les possibilités d'un soutien psychologique,

les aidants semblent chercher à comprendre la maladie ou le handicap de leur proche, les droits associés à la reconnaissance du handicap ou les démarches à réaliser pour les ouvrir. Plus spécifiquement, l'étude ARS met en lumière les trois types d'informations qui semblent prioritairement recherchées par les aidants au début de la relation d'aide : l'information en lien avec les spécificités du handicap et l'acquisition de compétences pour prendre soin du proche (gestes techniques à réaliser, méthodes éducatives, outils de communication, etc.) ; l'information relative aux aides financières existantes, en lien notamment avec la fragilisation économique que peut entraîner le handicap ; l'information sur les dispositifs d'accompagnement existants et le sens des acronymes auxquels ils se retrouvent confrontés (CAMSP, IME, etc.).

Le questionnaire diffusé sur le département de l'Aisne à destination des aidants en situation de handicap, décompose la thématique de l'information en trois questions distinctes.

Les trois graphiques suivants reprennent donc les trois types d'information qui ont fait l'objet d'une question (fermée) : les informations reçues sur le handicap, sur les aides possibles et sur la gestion des difficultés liées à la relation d'aide. Au regard des graphiques ci-dessous, on peut constater qu'une grande majorité des aidants répond « non » à chacune des trois questions.



On constate que l'information la plus fréquemment donnée aux aidants relève du handicap de leur proche. Au contraire, celle qui est la moins fréquemment délivrée a trait à la gestion des difficultés quotidiennes relatives à la relation d'aide. Et c'est justement cet aspect qui interroge l'accessibilité et la connaissance des réponses directement destinées aux aidants, leur permettant d'assumer avec plus de facilité les contraintes intrinsèques à la relation d'aide.

Ce taux élevé de réponses négatives peut s'expliquer par une multitude de facteurs liés aux délais séparant le début de la relation d'aide du recours à un tiers pour obtenir des informations, au processus d'évaluation et d'orientation des besoins, ou aux modalités de circulation et de diffusion de l'information. Mais il peut aussi s'expliquer par la structuration de l'offre en termes de réponses de soutien et d'aide aux aidants. En effet, nous pouvons également supposer que les professionnels d'évaluation et d'orientation ne sont pas toujours en mesure de pouvoir apporter ces informations, ni de rediriger les aidants vers un acteur de proximité dont le rôle serait d'accompagner les aidants. C'est une hypothèse qui interroge la visibilité ou l'insuffisance de l'offre de soutien à destination, directement, des aidants.

Les informations attendues de la part des cinq aidants de personnes âgées sont très similaires à celles que nous avons citées. La compréhension de la maladie est au cœur des interrogations des aidants, qui cherchent à comprendre les raisons des changements qu'ils observent sur leur proche :

« On m'a prêté un livre sur la maladie d'Alzheimer qui m'a beaucoup aidé pour savoir comment se comporter dans certaines situations. Cela donne beaucoup de conseils. Mais au début, j'ai lu et relu les chapitres sur les symptômes de la maladie ».

Aidante 3

Ce besoin, pour les aidants de comprendre ce qu'est la maladie, la manière dont elle se manifeste, de « mettre un nom » sur ces nouveaux comportements explique, nous le verrons, l'importance qu'ils donnent à la formation. Les lectures ou les recherches internet sont souvent, comme pour les aidants de personnes en situation de handicap, le moyen de « se former seuls » face à l'isolement ou au manque d'accessibilité de l'information.

2. LE « MANQUE DE PLACES » FACE A L'INSUFFISANCE DES MOYENS POUR ASSURER LE MAINTIEN A DOMICILE : LA MISE EN PLACE D'UNE SOLUTION D'ACCOMPAGNEMENT PERENNE

Si les difficultés vécues par les aidants de personnes en situation de handicap et de personnes âgées, par bien des aspects, peuvent être rapprochées, il semble important de souligner une différence notable en matière de réponses à apporter à ces besoins. Les discours des aidants font état de fortes répercussions de la relation d'aide sur leur santé physique et psychique. Mais, l'épuisement ressenti par les aidants de personnes en situation de handicap est souvent décrit à la lumière du « *manque de places* » - en établissement médico-social comme en milieu ordinaire. Alors, la mise en œuvre d'un accompagnement pérenne, répond tant aux besoins de la personne en situation de handicap (socialisation, apprentissage, etc.) qu'à ceux de son aidant (reprise de l'activité professionnelle, répit, etc.). A l'inverse, le maintien à domicile a constitué le fondement de la politique de la vieillesse, qui a cherché à développer les moyens pour respecter le souhait de chacun de rester à domicile.

Quelle que soit réponse à apporter aux besoins d'accompagnement du couple aidant-aidé, les aidants mettent en avant les difficultés de mettre en place un accompagnement adapté et de qualité. Si l'intervention de tiers n'est pas toujours souhaitée par les aidants, un certain nombre de blocages restreint la mise en place d'un accompagnement pérenne par les aidants qui le souhaiteraient. Nous verrons alors que les besoins des aidants se formulent différemment, à travers la structuration des deux champs, du handicap et de la perte d'autonomie. Cette analyse sera alors complétée, dans la deuxième partie, par les témoignages des professionnels.

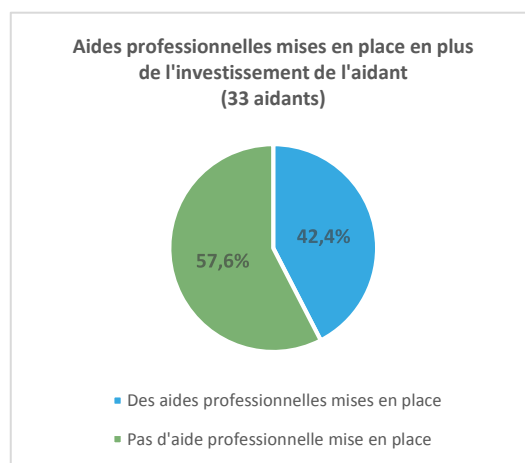
La question des places adaptées au handicap : Prévenir la fréquence des ruptures de parcours pour soutenir les proches aidants

Un des premiers besoins exprimés par les aidants interrogés dans le cadre de l'étude ARS relève directement de la structuration et du développement de l'offre à destination des personnes en situation de handicap. Ainsi, l'insuffisance des moyens d'accueil ou d'accompagnement des personnes en situation de handicap est toujours citée par les aidants en amont du besoin d'écoute

ou de soutien psychologique. En effet, l'insuffisance de l'offre (listes d'attente, insuffisance des établissements spécialisés, rareté des professionnels formés, etc.) fait peser sur les aidants des risques de ruptures de parcours, délétères à l'organisation en place, à leurs projets de vie mais aussi au maintien des acquis et à l'épanouissement de la personne qu'ils accompagnent. Les aidants attendent donc le développement de réponses institutionnelles ou non, complémentaires, flexibles et adaptées aux besoins de leur proche. Une majorité des 12 aidants interrogés déclare que leur proche s'est retrouvé dans une situation de rupture ou d'attente de prise en charge. Parmi les 9 mères aidantes, 4 sont mères d'un enfant de moins de 17 ans. Elles décrivent toutes l'angoisse que leur inspire la « *barrière des 18 ans* » face à aux nouvelles orientations que marque la majorité.

Si l'établissement médico-social peut répondre aux attentes et aux besoins du couple aidant/aidé, il n'en n'est toutefois pas la seule modalité. Les aidants interrogés dans le cadre de l'étude ARS mettent en avant la mise en place d'un accompagnement individuel, en complémentarité ou en l'absence d'une autre possibilité. La demande d'inclusion en milieu scolaire ou périscolaire est aussi revendiquée par les parents. Une majorité d'entre eux – que leur enfant soit encore enfant ou aujourd'hui adulte – ont dû renoncer à cette modalité, à défaut souvent de moyens concrets mis en œuvre pour réaliser l'inclusion.

La Mission Nationale « Accueils de Loisirs & Handicap », mise en place à l'initiative de la Caisse Nationale d'Allocations Familiales sur l'accès des enfants en situation de handicap aux accueils périscolaires et extrascolaires met en avant la difficile conciliation des temps de vie des parents face à l'inéquitable accès aux différents modes d'accueil : « *Très vite, très tôt, les parents vont prendre conscience que tout ce qui est conçu, dans notre pays, en termes de politique familiale et de soutien à la parentalité, ne leur est pas ou plus ouvert de plein droit, en raison du handicap de leur enfant (modes d'accueil de la petite enfance, scolarisation à temps plein dès trois ans, accès aux services d'accueil périscolaire, garde à domicile, club de vacances, etc.)* ».⁵⁰



Les questionnaires à destination des aidants de personnes en situation de handicap diffusés dans l'Aisne approfondissent très peu la question des parcours de vie des personnes handicapées et de leurs proches. Ils ne permettent pas de mettre en lumière le « *parcours du combattant* » qui est souvent décrit par les proches aidants pour avoir accès à un accompagnement adéquat pour leurs proches. Pour autant, les questionnaires interrogent les « aides professionnelles » mises en place, qui peuvent également constituer une réponse adaptée aux personnes handicapées et au soutien du proche aidant.

L'analyse des profils de couple aidant/aidé met en avant le fait que les aidants déclarant avoir recours à des aides professionnelles s'occupent majoritairement d'une personne de plus de 60 ans (surreprésentation). Cela confirme les résultats de l'enquête Handicap Santé Ménage qui explique que « *chez les personnes de plus de 60 ans aidées en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, le recours à l'aide des professionnels est plus développé que chez les personnes aidées âgées de 20 à 59 ans* »⁵¹. Ainsi, l'enquête montre que 32% des aidants de plus de 60 ans ont recours au soutien de l'entourage et des professionnels alors que seules 10% des personnes aidées de 20-59 ans bénéficient d'une aide mixte. Le constat est intéressant

⁵⁰ Mission Nationale, Accueils de loisirs & handicap ; Développer l'accès des enfants en situation de handicap aux accueils périscolaires et extrascolaires. Pour une meilleure conciliation vie familiale et vie professionnelle des parents confrontés au handicap de leur enfant, Contribution à la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap aux orientations de la future convention d'Objectifs & de Gestion de la CNAF. Version Finale, 30 mai 2018, p.4

⁵¹ Haut Conseil de la Famille, de l'enfance et de l'âge ; Disposer de temps et de droits pour s'occuper de ses enfants, de sa famille et de ses proches en perte d'autonomie. Synthèse du rapport adopté par le HCFEA lors de sa séance plénière ; 12 décembre 2017.

car il témoigne des différents modes d'accompagnement, en lien avec l'âge de la personne aidée. Il permet de mettre en avant des formes de réponses différentes face au besoin d'un accompagnement pérenne pouvant soutenir les aidants.

Le graphique détaille la présence de professionnels extérieurs, pour les 33 aidants répondants au questionnaire. 19 aidants (57,6%) des aidants n'ont pas d'aide professionnelle en place. Ces derniers sont majoritairement parents de la personne qu'ils accompagnent et vivent très majoritairement avec la personne qu'ils accompagnent. Il est possible, parmi ces 19 aidants, de distinguer ceux qui accepteraient l'aide extérieure (10 aidants) de ceux qui la refusent (9 aidants). Réciproquement, 14 aidants ont des aides professionnelles en place (8 vivent avec la personne qu'ils aident) : tâches ménagères, soins, aide à la personne, professionnel libéral.

La valorisation des plans d'aide : Garantir un maintien à domicile qui puisse soulager l'aidant d'une personne âgée

L'analyse des réponses au questionnaire à destination des aidants en situation de handicap permet de faire le lien avec la question du maintien (et du soutien) à domicile, évoquée par les aidants interrogés comme un véritable besoin. La problématique de l'accompagnement des personnes âgées – dans le cas des cinq aidants accompagnant leur proche atteint d'une maladie neuro-dégénérative - se pose donc différemment que pour les aidants accompagnant une personne de moins de 60 ans en situation de handicap. D'une part, comme nous l'avons dit parce qu'elle se pose, bien souvent, en opposition à l'entrée en l'institution :

« A la sortie d'hospitalisation, ils voulaient que je place mon mari. J'ai dit « hors de question, je le reprends ! ». Le médecin a haussé les yeux en me disant que ça allait être difficile, que je ne pourrai pas le faire ».

Aidante 3

L'analyse des répercussions de la relation d'aide sur la situation financière des aidants nous a déjà été permis d'évoquer rapidement la prégnance de la question du coût lorsqu'est projeté l'EHPAD. Toutefois, ce rejet de l'institution relève aussi de la représentation négative qu'en ont les aidants et du sentiment de culpabilité ou d'abandon qui pourrait résulter du « placement ». La relation fusionnelle qui peut unir le couple rend d'autant plus inconcevable la séparation que marquerait l'entrée en établissement. Les aidants interrogés sont tous les conjoint(e)s de la personne malade qu'ils accompagnent et tous mentionnent le fait « d'être mariés pour le meilleur et pour le pire », justifiant le devoir qui leur est incombé de s'occuper de leur proche.

« Pour moi, le domicile est la meilleure solution, c'est mieux que la maison de retraite. Si tout le monde pouvait faire cela ! Mais c'est vrai que ça veut aussi dire qu'il faut sacrifier sa vie. J'ai des amies qui ont des maris moins atteints que le mien mais qui les ont placés, qui les ont mis quelque part. Moi non, je ne veux pas faire cela. Il faudrait vraiment que je tombe malade ».

Aidante 4

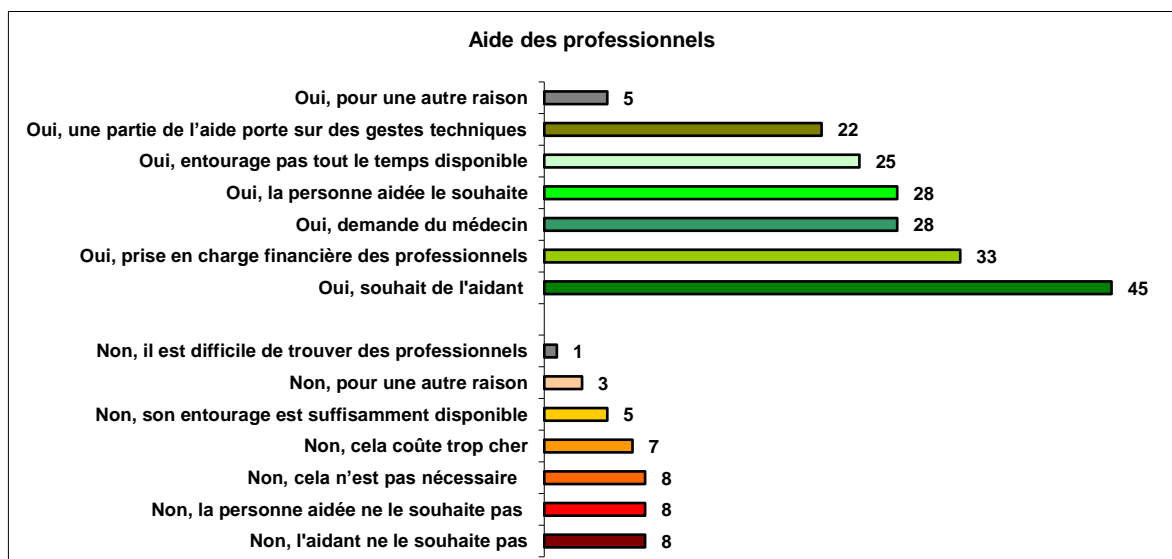
De plus, s'ajoutent à tous ces facteurs, les habitudes de vie et l'éducation du « prendre soin » qui complexifie pour les aidants l'acceptation de l'entrée en institution :

« Nous, on était sept enfants et on a appris dans ma famille que quand quelqu'un est malade, il faut être là jusqu'au bout. Tant que je peux m'occuper de mon mari, il n'ira pas en maison de retraite ».

Aidante 5

Parmi les cinq aidants interrogés, il faut peut-être souligner qu'aucun d'entre eux ne refuse l'intervention d'un service d'aide à domicile. Pourtant, le fait de ne pas en ressentir de besoin, le refus du proche aidé, la peur de l'intrusion d'un tiers dans la sphère privée, le rejet de l'aidant que l'on « fasse à sa place » (*parce que c'est son devoir, parce que c'est naturel, etc.*) sont autant de raisons pouvant justifier le refus d'interventions d'une aide professionnelle à domicile.

Il est vrai, toutefois que la valorisation et la démocratisation de l'aide à domicile, et la multiplication des SAAD, semblent avoir rendu plus commun le recours à un service à domicile. Le questionnaire diffusé dans l'Aisne par la MSA et ses partenaires met d'ailleurs en avant ce constat : l'aide par des professionnels, pour les aidants répondants est plus acceptée qu'elle n'est refusée (du moins lorsqu'il existe une possibilité de la mettre en place). Le graphique met en avant les raisons qui expliquent le rejet ou l'adhésion des aidants à l'intervention d'aides professionnelles. La question étant posée de manière ouverte, elle laissait le choix aux 85 aidants de sélectionner plusieurs motifs. Le nombre d'aidants ayant mis en place une aide extérieure n'est pas indiqué mais on peut voir qu'ils sont une majorité à déclarer bénéficier d'une aide par des professionnels.



Les raisons qui incitent ou refreignent les aidants à avoir recours à une aide professionnelle sont multiples. Si la question du rejet des interventions extérieures ou du recours à des dispositifs de répit sera approfondie plus tard, on voit tout de même que la prise en charge financière des professionnels apparaît comme un levier pour la mise en place d'une aide professionnelle (33 aidants). On remarque également que l'aspect financier étouffe, au contraire, certaines demandes (7 aidants). D'autre part, l'accompagnement des personnes âgées – dans le cas des cinq personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives - se pose différemment que pour les personnes en situation de handicap, parce qu'elle se pose moins en termes de « listes d'attente » qu'en termes de « nombre d'heures accordées ».

La multiplication du nombre de SAAD, leur modalité d'organisation et la relative souplesse des interventions qu'ils proposent permet souvent la mise en place des interventions de manière assez rapide, bien que le lieu d'habitation influe sur la possibilité des aidants à réellement choisir le service intervenant (diversité ou restriction de l'offre de SAAD).

Notons que des besoins spécifiques peuvent nécessiter la mise en place de professionnels de soins (SSIAD, HAD, professionnels libéraux), qui répondent à des outils de programmation définis, s'implantant de manière moins libre sur les territoires. Plus encore, il semblerait que le critère géographique soit central à l'accessibilité ou l'existence de cette réponse, plus ou moins dense selon les territoires (hétérogénéité des taux d'équipement). Notons aussi, que ces derniers sont financés par l'Assurance Maladie et que le frein financier ne s'appréhende pas de la même manière que pour les aides professionnelles des services à domicile.

L'intervention d'un service à domicile est privilégiée par les aidants de personnes âgées, en opposition à l'entrée en institution. Si cet accompagnement permet en partie de soulager l'aidant, de prévenir, dans une certaine mesure, les risques d'épuisement en le déchargeant de certaines tâches, il ne résout pas, à l'heure actuelle, la possibilité de réduire considérablement l'investissement des aidants ou d'obtenir du répit. Déjà parce que les possibilités des plans d'aide limitent les interventions dispensées par les intervenants professionnels, ensuite parce que les modalités d'organisation des services à domicile ou les craintes que l'aidant peut avoir ne lui permettent pas toujours de pouvoir s'absenter. Enfin, parce les configurations d'aide mixte, qui articulent aide professionnelle et aide informelle obligent souvent les aidants à coordonner et gérer les différentes interventions. Alors, « l'enquête HSA de la DRESS montre que l'intervention des professionnels accroît, toutes choses égales par ailleurs, la charge ressentie par les aidants informels. L'intervention de professionnels implique en effet une gestion accrue de l'organisation de l'aide pour l'aidant ».⁵² Alors, si les possibilités de répit à domicile se développent, elles restent toujours très limitées, du fait, notamment de la contrainte financière.

L'aide aux démarches administratives : Améliorer l'accessibilité des accompagnements

Pour conclure la question de la mise en place d'un accompagnement adapté aux besoins de la personne malade ou en situation de handicap, il faut certainement souligner l'importance de l'accompagnement des aidants dans sa mise en place, notamment face aux démarches administratives à réaliser. En effet, nombreux sont les aidants qui abandonnent le recours à une aide qui pourrait répondre à leurs besoins, face à la longueur des dossiers ou à la diversité des pièces justificatives à y joindre. Pour éviter ces « abandons » et le repli sur soi du couple aidant-aidé, il est essentiel de pouvoir accompagner les aidants dans la mise en place des aides extérieures, à domicile, en établissement ou en milieu ordinaire.

Les deux questionnaires diffusés par le Conseil Départemental de l'Aisne et par la MSA ne posent pas directement la question des difficultés administratives. Si le questionnaire à destination des aidants de personnes handicapées interroge l'évaluation des besoins de la personne aidée, l'évaluation des besoins de l'aidant ou le dédommagement perçu, il met de côté la problématique de l'accompagnement aux démarches administratives lorsqu'une aide est mise en place. Or, les aidants connaissant l'existence d'une réponse, ne savent pas toujours réellement comment s'en saisir. C'est le cas pour un certain nombre d'aidants interrogés sur les dispositifs de répit. Ils ont conscience de la possibilité de mettre en place un accueil de façon temporaire, ils disposent même parfois de la notification leur permettant d'y avoir recours mais ils déclarent « *ne pas vraiment savoir à qui s'adresser* ». Si un certain nombre d'actions, à destination des personnes aidées et de leurs aidants, se développe de manière alternative - en dehors des réponses institutionnelles - il reste essentiel de rendre accessible la mise en place des réponses institutionnelles, souvent conditionnées par la demande d'aide APA ou PCH.

⁵² Haut Conseil la Famille, de l'enfance et de l'âge : La prise en charge des situations de perte d'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants, Chapitre 3 : Les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport adopté le 1er Décembre 2017.

Les besoins qui ressortent des discours des aidants interrogés dans le cadre de l'étude ARS, en lien avec le frein que peut représenter cet aspect administratif, sont de deux ordres : la simplification des démarches administratives (nombre de documents à joindre, difficulté d'obtention des pièces justificatives, densité des informations à donner, etc.) et l'accélération des délais de traitement des dossiers. La pérennité des solutions mises en place est régulièrement remise en cause par la fréquence des renouvellements de demandes à réaliser. Les délais effectifs de mise en place sont décrits comme étant relativement longs et les temps de notification sont estimés trop courts. De cela, découle un état de stress permanent pour les aidants, les obligeant à anticiper et avoir l'impression « *de passer [leur] vie dans les dossiers* ».

Associée au manque d'information, la culpabilité des aidants à « *en profiter* », « *faire peser le handicap de l'enfant sur la société* », ⁵³ freine les aidants dans la formulation de leur demande auprès de la MDPH.

« Mon problème c'est que je n'ose pas demander. Je considère toujours que l'on me fait des faveurs. Je ne tire pas trop sur la corde des droits. Ce sont mes enfants. Je ne veux pas mettre le poids sur les autres, ni sur mon patron, ni sur la MDPH. Je demande de l'aide quand je ne peux vraiment pas ».

Aidante interrogée dans le cadre de l'étude ARS, Aisne

Ces différents facteurs – culpabilité à demander, complexité administrative, délais de traitement des dossiers – portent fortement préjudice à la mise en place des solutions « *en urgence* », notamment lorsque l'aidant exprime le besoin d'aide au moment où il est épuisé ou « *à bout* ». L'étude ARS met en lumière, à côté de ce constat, le précieux rôle que jouent les professionnels des établissements médico sociaux auprès des familles de bénéficiaires, en les accompagnant dans les démarches administratives (« *ils s'occupent de tout* »). Cela interroge l'accessibilité des réponses institutionnelles - dans le cas des premières demandes ou dans le cas de la mise en place de l'accueil temporaire - aux personnes ne bénéficiant pas d'une prise en charge par un ESMS. Cela souligne l'importance que pourrait avoir le développement sur l'ensemble des territoires de l'Aisne, d'un dispositif dédié, à l'instar des missions que rempliraient les CLIC sur le champ de la perte d'autonomie.

Les cinq aidants de personnes âgées interrogés dans le cadre de cette étude mentionnent avoir eu recours au CLIC. Si tous n'ont pas eu besoin d'une aide administrative pour réaliser la demande d'APA, le CLIC a tout de même joué un rôle d'information et d'orientation dont ils reconnaissent l'utilité.

« Je n'ai pas été aidé par le CLIC pour faire le dossier APA. Mais souvent, les personnes sont accompagnées car le dossier est très complexe. Il faut y joindre de nombreuses pièces, des déclarations de revenus, des éléments assez intimes. Tout y passe. Je ne me suis pas fait aider pour le dossier car j'ai l'habitude de cela. Mais comment font les gens qui ne maîtrisent pas toutes ces informations ? »

Aidant 1

La longueur des dossiers administratifs est donc également citée par les aidants de personnes âgées. Les délais de mise en place et le manque, dans certaines situations, de souplesse des procédures posent aussi la question de la rapidité de la prise en charge, en lien avec l'imprévisibilité du rythme d'évolution de la maladie et l'épuisement de l'aidant.

« Si je veux modifier le nombre d'heures, je dois faire une lettre pour que les choses se mettent en place deux mois et demi après. Quand mon mari est sorti de l'hôpital, il était dans un état déplorable. L'assistance n'est passée qu'une semaine après ».

Aidante 2

⁵³ Représentante de l'association Autisme 02

3. LA QUALITE DES PROFESSIONNELS INTERVENANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT ET LE SOIN DES PERSONNES

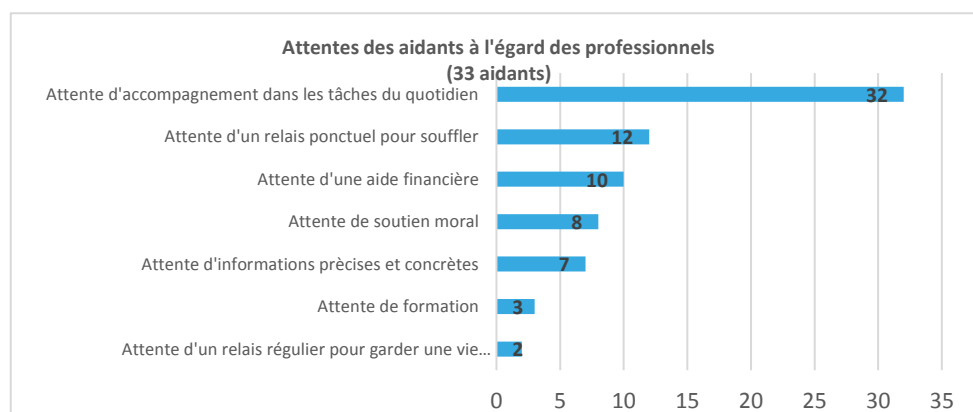
AIDEES

Pour conclure rapidement, nous souhaitons compléter la question du « nombre de places » ou des « possibilités de soutien à domicile » par son corolaire qualitatif. Si l'accès à des modes d'accompagnement est une nécessité pour les aidants, ils insistent aussi sur la qualité des interventions et des prises en charge. Ainsi, il est question de dépasser la simple problématique de la couverture territoriale pour s'intéresser à la qualité des professionnels intervenants. Les aidants sont alors dans la recherche de professionnels formés, et ce d'autant plus que les manifestations du handicap ou de la maladie sont complexes ou spécifiques (troubles cognitifs, troubles du comportement, etc.). La particularité de certains handicaps ou maladies implique également la connaissance – tant théorique que pratique (le savoir agir) de la part des professionnels.

Ils demandent, d'une part, de pouvoir réaliser un vrai choix de l'accompagnement à mettre en place, de l'autre la mise en place de professionnels - notamment de soins - compétents et formés au handicap. Nous interrogeons donc ici, rapidement, la qualité des réponses, exprimée comme véritable besoin par les familles. Plus encore, on peut constater que les attentes à l'égard des professionnels sont souvent multidimensionnelles. En interrogeant les aidants, certains mentionnent attendre d'eux, au-delà de l'accompagnement de leur proche, des tâches du quotidien ou du répit, un soutien moral ou des informations. La relation de confiance que peut se créer avec les professionnels de l'accompagnement, interroge alors leur rôle, dans le soutien aux aidants. Cette dernière est souvent, aux yeux des aidants, gage de qualité et se manifeste par un impact d'autant plus positif dans la vie des aidants (se sentir soutenu, avoir une possibilité d'extérioriser ou de trouver des réponses, etc.). Ainsi, « la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement ». ⁵⁴

Les attentes des aidants à l'égard des professionnels

Le questionnaire à destination des aidants de personnes en situation de handicap interrogeait les attentes des aidants à l'égard des professionnels. Il ne précise toutefois pas à l'égard de quels professionnels – d'évaluation, du domicile, d'association d'usagers, etc. – ces attentes sont formulées. Si cette thématique fait suite à la question « Accepteriez-vous l'intervention d'aidants professionnels ? », la nature des attentes semble relativement variée.

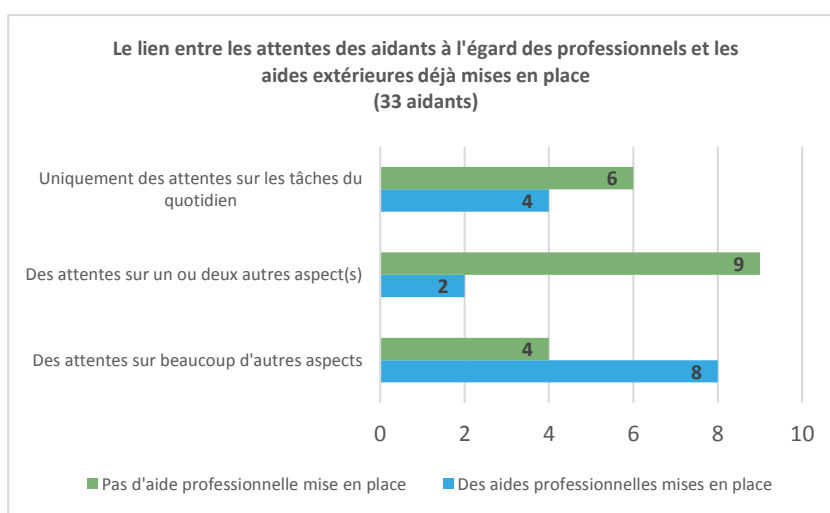


⁵⁴ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Rapport 2017, Accompagnement des proches aidants, Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA, Décembre 2017, p.13

Ces dernières portaient sur sept aspects (questions fermées) : le soutien moral, l'accompagnement dans les tâches du quotidien, un relais ponctuel pour souffler, une aide financière, un relais régulier pour reprendre ou garder une vie professionnelle, de la formation, des informations précises et concrètes.

Il est intéressant de constater que tous les aidants répondent à cette question, y compris ceux affirmant refuser les interventions extérieures. Les attentes d'accompagnement dans les tâches du quotidien centralisent les réponses de presque tous les aidants (32 aidants sur 33). Toutefois, il est difficile de savoir quelles sont les « tâches du quotidien » sur lesquelles les aidants souhaiteraient être accompagnés et si elles sont en lien avec l'accompagnement de la personne aidée (geste aux corps, etc.) ou non (tâches ménagères, courses). Dans les deux cas, cette unanimité met en avant le besoin de soutien, au quotidien des aidants, pour les décharger.

Plus spécifiquement, nous avons voulu savoir si les aidants formulaient d'autres attentes vis-à-vis d'actions qui pourraient leur être directement destinées (formation, soutien psychologique, etc.). On constate que 10 des 32 aidants répondant vouloir être accompagnés dans les tâches du quotidien, ne formulent pas d'autres attentes à l'égard des professionnels (une seule réponse cochée). Les 22 autres aidants formulent (cochent) au moins une deuxième attente à l'égard des



professionnels. Ainsi, 11 aidants attendent des professionnels d'être accompagnés sur un ou deux autres aspect(s) en plus de l'accompagnement dans les tâches du quotidien ; 12 sur plus de deux autres aspects.

Nous pouvons faire le constat que l'accompagnement ou l'aide attendue est multidimensionnelle (23 aidants souhaitent être aidés dans plusieurs aspects). Nous avons cherché à savoir si les attentes des aidants à l'égard des professionnels pouvaient en partie dépendre de leur adhésion à une démarche d'accompagnement (SAAD mis en place, recours à un dispositif, etc.). En d'autres termes, si le fait d'être accompagnés au quotidien influençaient leurs attentes (à la hausse ou à la baisse). La répartition éparse ne permet pas généraliser la réponse à cette question, au regard de la diversité des cas de figures. Toutefois, on peut souligner que les 8 aidants déclarant avoir des attentes sur beaucoup d'autres aspects ont des aides professionnelles en place.

Le temps de la relation d'aide ne semble pas accentuer ou réfréner les attentes à l'égard des professionnels (pas de phénomène de résignation, ou d'un équilibre trouvé qui conviendrait parfaitement à l'aidant). Les profils des 23 aidants qui attendent une aide plus approfondie que celle qui ne concernerait que les tâches quotidiennes, sont diversifiés.

Au-delà des réponses au questionnaire, on remarque toutefois que les professionnels intervenant dans le parcours de la personne aidée et de son aidant (à domicile, dans la vie courante ou en établissement) jouent souvent un rôle qui dépasse le

simple accompagnement du proche. Les aidants soulignent la diversité des fonctions que remplissent les professionnels et mettent en avant la confiance et la reconnaissance qu'ils ont à l'égard de ceux qui prennent en charge leur proche : « *formidables* », « *très gentils* », « *ne pouvant pas en faire plus* ».

« Je me sens mieux, les personnes sont très gentilles. Et je ne me sens pas seule, ça fait aussi de la compagnie à la maison. C'a m'a permis à la fois de retrouver une vie sociale et de retrouver un peu de temps pour moi. Elles ne peuvent pas faire plus que ce qu'elles font pour moi. Elles m'ont consolé, je me suis toujours sentie soutenue par les professionnelles ».

Aidante 4

Ainsi, le fait d'avoir recours à des professionnels du médico-social permet aussi aux aidants de rompre les risques de solitude, de répondre à une forme de soutien moral, d'obtenir une reconnaissance. La posture professionnelle d'écoute ou de disponibilité est valorisée par les aidants. Ils mettent alors en avant le fait « *de pouvoir appeler s'il y a un problème* », « *qu'ils se déplacent en cas de besoins* ». L'étude ARS fait écho à ces discours élogieux, en soulignant également le rôle que jouent les professionnels des ESMS.

La formation des professionnels aux spécificités du handicap et de la maladie

Les spécificités ou la rareté du handicap, plus encore quand il est associé à des troubles du comportement, et les particularités des maladies neurodégénératives sont parfois cause de rupture de parcours ou de fin prise en charge institutionnelle. Dans un certain nombre de cas, les établissements ou les services n'ont pas les moyens pour pouvoir poursuivre l'accompagnement de la personne. La compréhension de la personne aidée et la mise en place d'un accompagnement parfaitement adapté à ses besoins (individualisation de la prise en charge, connaissance de la personne, maîtrise des méthodes, etc.) semblent pourtant essentielles à son épanouissement et au développement de son autonomie. Le soutien de l'aidant est en partie conditionné par l'apport d'une réponse de qualité à la personne aidée. C'est pourquoi, les orientations de la politique d'aide aux aidants doivent s'inscrire dans la réflexion sur la qualité de l'offre à destination des personnes en situation de handicap et des personnes malades.

Ainsi, la question de la qualité de la prise en charge, dans l'étude ARS, est particulièrement évoquée par les aidants de personnes atteintes d'un handicap rare, par les parents d'enfants porteurs d'autisme, touchés par la maladie psychique ou le polyhandicap. Les parents insistent parfois, sur les améliorations qu'ils attendraient sur la compréhension du handicap de leur proche, de la part de tous les acteurs de l'orientation ou de l'accompagnement. Les méthodes innovantes pédagogiques ou de communication, notamment dans le cas de l'autisme (PECS, ABA, TEACCH, MAKATON, etc.) doivent être intégrées aux accompagnements mis en place. Certains parents, dont l'enfant est en établissement, mettent en place, de façon complémentaire, des accompagnements individuels et spécialisés à domicile.

La formation des professionnels semble donc être au cœur des débats sur la qualité de l'offre et la prévention des ruptures de parcours. Elle permet à la fois l'apprentissage et l'épanouissement de la personne, mais rassure également les proches aidants. Un représentant de l'association Autisme 02, père d'un enfant porteur d'autisme met cette problématique qualitative au cœur de la prise en charge et de « l'ouverture de places ». Il insiste sur les moyens à engager pour assurer la qualité des places spécialisées, notamment en termes de formation et d'évaluation des compétences :

« Il faudrait parfois que les démarches qualité dans les établissements soient plus approfondies. Ce n'est pas parce que j'ai des pictogrammes dans la salle commune de mon établissement que les professionnels savent s'en servir. Nous voulons des professionnels experts de l'autisme, qui connaissent bien les méthodes de communication. Les bonnes pratiques doivent vraiment être développées. Beaucoup de professionnels réagissent mal par manque de formation ».

Représentant de l'association Autisme 02

La formation des professionnels attendue par les proches aidants ne concerne pas que les ESMS. Elle engage également les professionnels libéraux, le secteur hospitalier ou médical et le milieu ordinaire (Education Nationale, offre d'accueil périscolaire, solutions de garde, etc.). La spécialisation des formations, l'évaluation des établissements et des organismes formateurs, la sensibilisation des professionnels, l'investissement financier, la mise en place de groupes d'échanges de pratiques, ou de groupes de travail, les formations croisées, sont autant de moyens qui assureraient la hausse en compétences des professionnels d'accompagnement. En somme, cette dernière résulte en partie du travail en réseau, de l'interdisciplinarité et de la transversalité des accompagnements.

Il semble alors nécessaire de poursuivre la formation des professionnels à des outils ou des méthodes en faveur de l'épanouissement des personnes en situation de handicap pour éviter les risques de ruptures de parcours, due au refus des établissements, du milieu ouvert (manque de moyens) ou au rejet des parents des modes d'accompagnement (déception de la qualité de prise en charge, mauvaises expériences).

Les discours en lien avec les besoins de formation des professionnels sont partagés par les aidants de personnes âgées. Ainsi, les manifestations des troubles cognitifs mettent parfois à mal les professionnels du domicile. Il est assez fréquent d'entendre les aidants décrire des situations de refus de prise en charge par le SAAD intervenant. Il semble nécessaire de poursuivre la professionnalisation des SAAD, afin de donner aux intervenants à domicile les moyens de pouvoir agir :

« Les premiers contacts avec les salariés du service à domicile pouvaient être très compliqués. Mon épouse n'ouvrait pas la porte et ne laissait pas rentrer les professionnels. Au bout de trois ou quatre fois, elle appréciait de voir les mêmes personnes. Il y a un stade où il faut forcer un peu pour que le malade accepte l'aide. Beaucoup de gens buttent ou renoncent ».

Aidant 1

L'accessibilité des soins pour les personnes malades ou handicapées

Enfin, la problématique d'accès aux soins, notamment primaires, des personnes en situation de handicap mental ou atteintes d'une maladie neurodégénérative est source de difficultés pour beaucoup d'aidants. Elle résulte souvent de longues recherches de professionnels sensibilisés au handicap et d'une organisation complexe à mettre en place. Bien souvent, l'accès aux soins est limité par la rareté des professionnels se déplaçant à domicile ou recevant les personnes en situation de handicap mental ou atteintes d'une maladie neurodégénérative. Plusieurs aidants, interrogés dans le cadre de l'étude ARS, déplorent le manque de soins adaptés à leur proche. Ils expriment le besoin d'un suivi médical personnalisé de santé – préventif ou curatif – pour la personne qu'ils aident. Ils demandent des professionnels de soins sensibilisés au handicap. Avant même d'évoquer les soins spécialisés, la difficulté de trouver, aujourd'hui, des généralistes qui se déplacent est évoquée par les aidants.

Le manque d'adaptation de certains cabinets et la difficulté que peut représenter les trajets, la foule, l'attente ou la consultation en elle-même ne sont pas toujours compensés par les possibilités pour les professionnels, notamment spécialisés, de se

déplacer à domicile. Lorsqu'ils se déplacent, la sectorisation des professionnels de santé n'assure pas l'équitable accès aux soins des personnes malades ou handicapées.

« Tout est compliqué avec mon mari. Attendre dans une salle d'attente ou s'asseoir sur une chaise ne lui est pas possible. La pédicure qui suit mon mari depuis dix ans ne peut pas venir à domicile car nous ne sommes pas dans son secteur. On peut se retrouver à l'hôpital juste parce que les soins n'ont pas été faits. On nous dit qu'il faut soigner ses dents mais les professionnels ne veulent pas le recevoir parce qu'ils ont peur qu'il soit violent. C'est pareil pour l'ophtalmologue, il ne sait pas comment lire les lettres, il ne comprend pas où poser son menton. La dernière fois, elle a dit : « Mais il ne comprend rien celui-ci ! ». Alors comment on fait ? J'ai vu qu'un centre spécialisé avait ouvert à Compiègne. Je vais essayer d'aller voir mais c'est compliqué de prendre la voiture avec lui ».

Aidante 2

Cette aidante décrit également l'inadaptation des urgences, qui ne permettent pas aux proches de rester auprès de la personne malade.

« Si mon mari se fait hospitaliser, on doit souvent passer par les urgences. Mais aux urgences, ils ne veulent pas que les proches restent. Alors que si je ne suis pas avec lui, ça risque de très mal se passer. Certains docteurs travaillent sur ce sujet avec France Alzheimer pour adapter les urgences aux malades, pour qu'une personne atteinte d'Alzheimer, soit dirigée vers un service gériatrique et que l'aidant puisse rester avec elle ».

Aidante 2

C. LES BESOINS DIRECTEMENT LIES A LA POSTURE D'AIDANT

L'analyse des entretiens réalisés avec les aidants nous a amené à distinguer deux sortes de besoins : ceux liés à la structuration de l'offre, que nous venons d'évoquer et ceux directement liés au fait d'être aidant. En effet, il est intéressant de constater que les premiers éléments ressortant du discours des aidants ont souvent trait à l'accompagnement de leur proche. La question du soutien aux aidants est alors souvent évoquée dans un deuxième temps, comme complémentaire aux dispositifs ou prises en charge à mettre en place pour le proche malade ou en situation de handicap.

Au sein des besoins directement liés à la posture d'aidant, sont différenciés ici, le besoin de répit ou de relais et le besoin d'un soutien plus psychologique, donnant aux aidants les moyens d'assumer leur rôle au quotidien. En effet, au regard de l'investissement des aidants – et ce, même lorsqu'une solution d'accompagnement est mise en place – il semble essentiel développer des réponses dites de répit, afin qu'ils puissent réellement lâcher prise et sortir du rôle d'aide qu'ils assument au quotidien. Si les formes de répit institutionnelles – accueil de jour ou temporaire – peuvent apporter du répit à l'aidant, elles n'en sont toutefois pas les seules modalités. Ainsi, les aidants mettent en avant la diversité des réponses pouvant leur apporter soulagement. En effet, les discours des aidants mettent en lumière la multiplicité des formes que peut prendre le répit, qui n'apparaît pas toujours comme une réponse institutionnelle, de plusieurs jours ou conditionnée par la séparation du couple aidant/aidé. C'est également la raison pour laquelle nous employons également le terme « relais ». La possibilité d'être relayé, de manière flexible et régulière nous semble également indispensable pour prévenir les risques d'épuisement physique et psychique qui pèsent sur les aidants.

Au-delà du répit demandé par les aidants (« être déchargé »), des besoins d'un deuxième ordre sont exprimés par les aidants. L'étude a alors cherché à élargir la notion « d'aide aux aidants », en ne le cantonnant pas uniquement à la problématique du temps passé à accompagner le proche. L'étude réalisée par l'UDAF 49 sur le « *renforcement du soutien aux aidants* » insiste sur la complémentarité des réponses de répit et de soutien pour apporter un réel soulagement aux difficultés ressenties par les aidants : « *Seules les offres de répit associées à des actions de formation, d'information, d'accompagnement psychologique produisent des effets significatifs en matière de mieux être* ». ⁵⁵ Ainsi, la deuxième nature de besoins correspond à toutes les réponses permettant aux aidants de faire face à leur rôle d'aidant, en leur donnant les outils et les méthodes pour supporter plus aisément les contraintes qui pèsent sur eux. Ces réponses sont souvent d'ordre plus psychologique, cherchant à agir sur la « capacité d'agir » des aidants (empowerment) et sur leur résilience. Il est alors question d'accompagner les aidants à accepter la maladie ou le handicap et à gérer l'impact qu'il peut avoir dans leur vie.

1. LES REPONSES EN TERMES DE REPIT ET DE RELAIS

Même lorsqu'un accompagnement est en place, les aidants mentionnent l'envie de pouvoir sortir de la relation d'aide ou « prendre des vacances ». Il faut noter que si certains aidants mentionnent ce besoin de manière très franche, ils disent également ne pas se sentir capables ou ne s'autoriser à y répondre. A ce propos, nous souhaitons insister la complexité de la relation d'aide marquée par l'imbrication des besoins du couple aidant-aidé et sur l'importance, de ne pas traduire le répit comme l'unique réponse à l'épuisement et les difficultés ressenties par les aidants.

⁵⁵ UDAF49, *Pour un renforcement du soutien aux aidants Pratiques, valeurs et attentes d'aidants familiaux en Maine et Loire, Octobre 2009, p.55*

D'autre part, on peut mettre en avant le constat que, lorsque le répit est évoqué par les aidants, il l'est très peu en faisant référence aux dispositifs institutionnels (recours à l'accueil temporaire ou à l'accueil de jour). Comme nous l'avons évoqué, le répit a acquis une définition institutionnelle très précise - au cœur de laquelle, la notification par le plan d'aide ou de compensation et la limite dans le temps. Or, pour les aidants, ce dernier n'est pas synonyme nécessairement d'établissement médico-social ou de séparation avec la personne aidée. Pour autant, l'accessibilité du répit est bien souvent conditionnée par ces modalités institutionnelles, qui assurent, dans certains cas, la prise en charge financière de sa mise en place.

Outre les aides financières, un certain nombre d'aidants mentionne manquer d'informations sur les dispositifs existants ou sur les possibilités qui pourraient leur être proposées pour obtenir un répit ou un relais. Par exemple, beaucoup d'aidants ignorent ce qu'est « *le droit au répit* ». Parfois, ils ont vaguement conscience d'un droit ou d'une aide dont ils peuvent disposer, sans savoir réellement à qui s'adresser ou comment s'en servir.

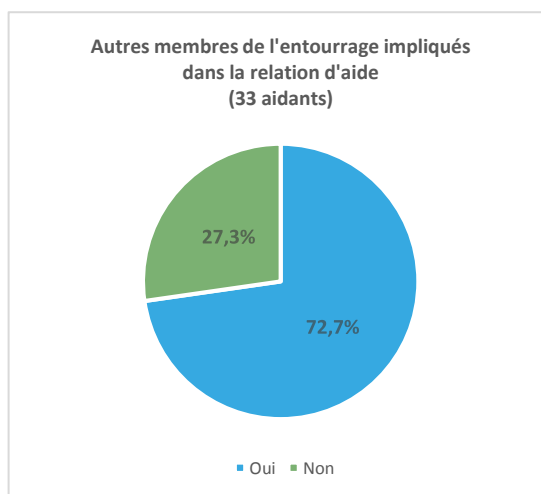
Nous analyserons dans la deuxième partie, les différents aspects conditionnant l'accès aux dispositifs de répit ou de relais. Avant cela, nous souhaitons développer, de manière factuelle, comment est formulé le besoin de répit pour les aidants, en lien avec les difficultés ressenties et la mise en place d'un accompagnement adapté.

S'appuyer sur les proches pour se faire remplacer ou obtenir du répit

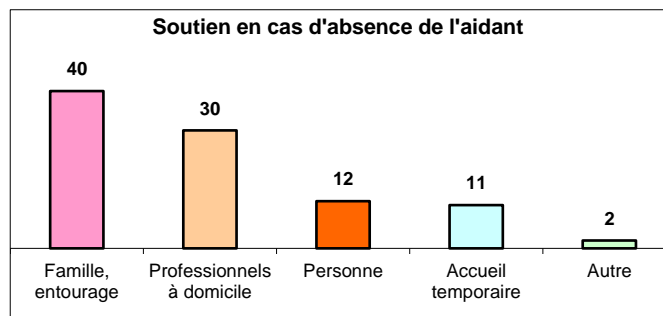
Les réponses en termes de relais ou de répit peuvent prendre une multiplicité de forme, en lien avec les besoins des aidants. Si les formules de répit tendent à se diversifier, elles ne sont pas toujours connues et accessibles aux aidants. Bien souvent, pour obtenir du répit ou se faire remplacer, les aidants déclarent faire appel, en premier lieu, aux membres de leur entourage – proches, enfants, frères et sœurs, etc. Cette première modalité de relais, mise en œuvre fréquemment par les aidants, nous amène évidemment à questionner l'isolement de certains aidants ou la culpabilité qu'ils ont à passer le relais à des proches.

Pour analyser la présence de relais internes à la sphère privée, le questionnaire diffusé dans l'Aisne ne pose pas la question de la « *possibilité de remplacement en cas d'absence* » mais celle de « *l'implication des proches dans la relation d'aide* ». Si cette dernière reste relativement large, elle donne un premier aperçu des aidants disposant, potentiellement, d'une possibilité à se faire relayer.

On voit que seuls 9 aidants (27,3%) ne sont en mesure de pouvoir s'appuyer ou se faire relayer par des proches. Ils sont peu à expliquer le manque d'implication des proches dans la relation d'aide mais les aidants répondant à la question suivante (« *Si non, pourquoi ?* ») mettent en avant l'absence des proches, le manque de disponibilité de l'entourage et le fait d'être « *le mieux placé pour s'occuper du proche* ». Réciproquement, une majorité d'aidants (72,2%) déclare que d'autres membres de l'entourage sont impliqués dans la relation d'aide. Parmi les 24 aidants qui répondent positivement, on peut noter que seuls trois ne sont pas en couple. L'ambiguïté de la question ne permet pas de savoir dans quelle mesure des proches sont impliqués en plus du conjoint ou de la conjointe de l'aidant répondant au questionnaire.



Le questionnaire à destination des aidants de personnes en situation de handicap révèle que les proches impliqués dans la relation d'aide sont presque exclusivement des membres de la famille. Seuls 3 aidants déclarent être soutenus par un ami. L'étude MSA (ci-contre) confirme la prégnance de la famille et de l'entourage pour remplacer l'aidant en cas de besoins.



De la même manière, les cinq aidants de personnes âgées mentionnent pouvoir être relayés par des proches (famille ou voisin). Certains ont même mis en place une organisation régulière – parfois quotidienne - avec un membre de leur famille, souvent également retraité. Ainsi, tous les aidants interrogés disposent d'une solution interne à la sphère privée s'ils sont amenés à s'absenter, en cas d'urgence ou pour prendre le temps de vaquer à d'autres occupations, notamment aux tâches quotidiennes à réaliser (entretien de la maison, etc.). Ce constat confirme évidemment la possibilité qu'ont eu, les aidants interrogés à pouvoir participer aux actions dédiées aux aidants.

Les enfants des cinq aidants interrogés sont également relativement présents. Certains ont déménagé pour se rapprocher de leurs parents. D'autres peuvent « se libérer pour venir »⁵⁶, « courent en cas de besoin » ou accompagnent leur parent-aidant lors des sorties avec la personne aidée. Pour autant, un certain nombre d'aidants fait état de la culpabilité à faire appel à des proches et notamment à « solliciter tout le temps les enfants ».⁵⁷ : « Ma fille me dit tout le temps « Ne t'inquiète pas, je suis là ». Mais je ne veux pas donner de soucis à mes enfants ».⁵⁸

Les difficultés psychologiques à se faire remplacer ou à accepter l'aide

Si certains aidants mentionnent l'implication des proches dans la relation d'aide, il faut souligner que les proches ne constituent pas toujours - même s'ils sont présents et soutiennent l'aidant – une possible solution de relais. Les aidants de personnes âgées mentionnent les contraintes qui pèsent sur leurs enfants, les empêchant de pouvoir les relayer : « des postes à responsabilités, « des jeunes enfants ».⁵⁹

Aussi, les difficultés à se faire remplacer s'expliquent par un certain nombre de facteurs qui n'ont pas toujours trait à la présence effective des proches. La culpabilité à faire peser sur les proches la charge de l'accompagnement quotidien restreint leur sollicitation : « au début je n'osais pas demander ».⁶⁰

Si ce n'est pas le cas de tous, les aidants interrogés ont recours à des services d'aide à domicile. Il est intéressant de constater le recul avec lequel ils évoquent leur parcours et les blocages pouvant expliquer le refus de certains aidants à accepter l'aide extérieure : culpabilité, inquiétude, sentiment d'abandon. Le témoignage suivant met en lumière le cheminement nécessaire à l'acceptation de l'aide, en lien avec la complexité des liens unissant l'aidant à la personne aidée :

« C'est une longue démarche d'accepter de se faire aider. Une démarche qui dure deux ans, parfois plus, pour accepter de confier son épouse malade à quelqu'un. Ça ne se fait pas du jour au lendemain. C'est très compliqué, il faut le temps de murir les choses. Ce

⁵⁶ Aidante 5

⁵⁷ Aidante 2

⁵⁸ Aidante 5

⁵⁹ Aidante 2

⁶⁰ Aidante 4

n'est pas de l'ordre du rationnel. Même les professionnels le disent. Ils peuvent orienter les aidants mais dès lors qu'ils sont touchés personnellement par la maladie, la dimension change, l'affectif prend énormément de place...du diagnostic au constat de la dégradation de la personne ».

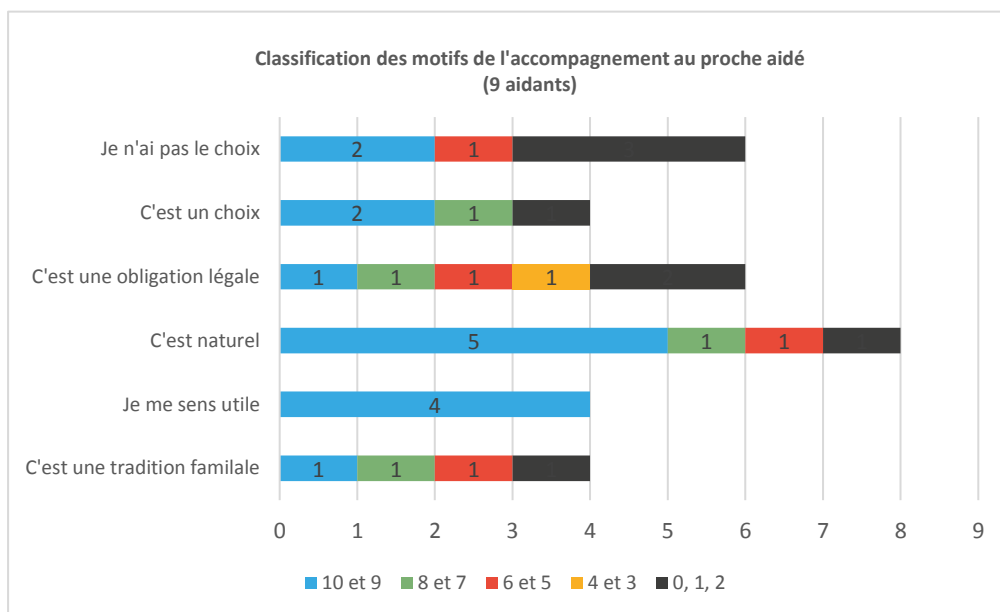
Aidant 1

Les représentations et les habitudes de vie font également partie des raisons pouvant refreiner ou motiver une demande d'aide extérieure :

« Je crois qu'il ne faut pas avoir peur d'avoir du monde chez soi, que sa maison soit envahie. Mais moi, j'ai l'habitude, j'ai toujours eu plein de monde chez moi, les cinq enfants, les amis. Je ne me sens pas dérangée de voir des gens venir chez moi ».

Aidante 3

L'étude ARS met également pour les aidants de personnes en situation de handicap, les mêmes constats face à la réticence de faire intervenir un tiers de manière temporaire ou occasionnelle. Beaucoup de mères aidantes de jeunes enfants ne conçoivent la mise en place d'un relais de longue durée pour lequel l'enfant serait trop jeune ou peu préparé. Les inquiétudes premières, en lien avec la mise en place d'une période de répit ou de relais de plusieurs jours, portent plus particulièrement sur l'adaptation de l'adulte ou de l'enfant à un nouvel environnement ou à de nouvelles personnes. Elles portent également sur les représentations négatives des parents face aux modalités d'accueil temporaire et à la capacité des intervenants extérieurs à comprendre la personne ou à pouvoir répondre à ses besoins. Bien souvent, les aidants ont acquis une telle expertise vis-à-vis de leur proche qu'il leur semble difficile de « passer le relais » ou de faire confiance à des tiers. Le fait d'être « *le mieux placé* » pour accompagner son proche est un argument qui revient alors parfois dans les témoignages des aidants et qui justifie les réticences à avoir recours à un tiers.



Le questionnaire diffusé dans l'Aisne aux aidants de personnes handicapées demande aux aidants de noter l'importance qu'ils donnent aux différentes affirmations qui expliqueraient pourquoi ils accompagnent leur proche (de 1 à 10). Seuls 9 aidants répondent à cette question. Si c'est trop peu pour généraliser, le graphique donne un aperçu des motifs auxquels les aidants accordent de l'importance. Ainsi, 5 aidants considèrent qu'ils accompagnent leur proche parce que « *c'est naturel* » en y accordant une note proche de 10. Les couleurs du graphique représentent donc la note attribuée à chaque affirmation et le nombre d'aidants concernés est mentionné en abscisse.

Cela donne un aperçu des différents aspects psychologiques à considérer dans la relation d'aide et des aspects positifs qu'elle peut induire. Cela explique également les raisons pouvant freiner la mise en place d'un relais ou allonger les temps d'acceptation de l'aide. Nous reviendrons sur cet aspect mais il semble essentiel de le prendre en considération afin de ne pas « forcer » la présence d'un tiers, en pensant soulager l'aidant.

Il semble essentiel de « *ne pas occulter la diversité des significations que les aidants donnent à leur situations* ». ⁶¹ Ainsi, au regard de l'impact positif que l'aide peut avoir, certains aidants préfèrent se sentir épuisés que d'accepter la mise en place d'un relais ou d'une séparation. La relation fusionnelle qui unit l'aidant à la personne aidée entraîne parfois une codépendance dont il est important de tenir compte. Cette aidante raconte la manière dont elle a vécu la mise en place de l'HAD, qui « *faisait tout pour [elle]* ». Si la mise en place de l'HAD a été progressivement accompagnée et qu'elle reconnaît aujourd'hui le soutien que cette prise en charge lui apporte - « *c'est formidable, ça m'a permis de lâcher prise, d'être moins fatiguée, de pouvoir sortir* » - elle évoque l'ambivalence des sentiments face à cela :

« Quand l'HAD a été mise en place, ça a été un grand soulagement... Mais au bout de quelques jours, j'ai fait une petite déprime. J'avais l'impression de ne plus servir à rien, que je n'avais plus rien à faire. On me faisait tout ! Maintenant, j'ai trouvé une forme d'équilibre et je trouve cette organisation très bien avec le SAAD et le HAD. Je n'aurais pas pu tenir le coup sinon. Je serais déjà morte si je n'avais pas eu cette aide ».

Aidante 4

Nous insisterons donc dans la partie suivante sur la nécessité d'accompagner les séparations et les pertes de repères que peuvent entraîner, aussi, la mise en place d'un relais ou d'un dispositif de répit.

Les structures de répit institutionnelles : accueil temporaire et accueil de jour

Aucun des cinq aidants de personnes âgées n'a eu recours à l'hébergement temporaire « *qui n'est pas à la portée de tout le monde* ». ⁶² Si le coût représente un frein central à sa mise en place, certains aidants évoquent aussi le manque de souplesse des places en hébergement temporaire, face au refus de certains établissements de prendre en charge le proche aidé du fait de sa maladie ou pour une durée trop courte : « *La directrice a refusé de le garder huit jours pour que je parte un peu. Elle ne voulait pas réserver un lit pour moins d'un mois* ». ⁶³ Beaucoup plus que l'accueil de jour, l'hébergement temporaire se heurte également à des représentations très négatives qui limitent l'intérêt des aidants pour cette formule :

« L'hébergement temporaire, je ne sais pas si je voudrais... C'est mieux qu'il soit hospitalisé pour une semaine, plutôt qu'en EHPAD pour une semaine. C'est une moins bonne solution pour moi. Je ne sais pas trop comment ça se passe en EHPAD ou comment c'est l'hébergement temporaire. Je suis allée visiter deux EHPAD mais ils m'ont envoyé balader ».

Aidante 4

Au contraire, les cinq aidants de personnes âgées interrogés ont recours à l'accueil de jour. Ils l'ont majoritairement découvert grâce aux acteurs d'aide et d'accompagnement qui leur ont permis d'avoir connaissance de cette modalité de répit (CLIC, Associations spécialisées, etc.). Nous évoquerons plus largement la question de l'accessibilité des solutions de répit dans la

⁶¹ KENIGSBURG P.A et al ; *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, 2013/1 (n°10), p57-69.*

⁶² Aidante 3

⁶³ Aidante 3

deuxième partie mais nous pouvons mettre en avant le rôle de l'information et de la communication vis-à-vis de ces réponses souvent méconnues.

La question financière reste toutefois au cœur des entretiens des aidants de personnes âgées lorsqu'ils évoquent la question de l'accueil de jour ou celle de l'hébergement temporaire (qui n'est utilisé par aucun aidant). Le fait d'avoir été accompagné à la mise en place de l'accueil de jour limite l'expression des réticences des aidants face à son recours.

Le contexte et le moment dans lequel se met en place l'accueil de jour semble alors essentiel pour représenter un réel répit pour les aidants. La mise en place des dispositifs semble alors devoir être préparée avec les professionnels qui accompagnent les aidants. Deux aidantes déclarent s'être senties rassurées par le fait de connaître les équipes de l'accueil de jour, puisqu'elles s'étaient rendues à la Plateforme d'Accompagnement et de Répit adossée à ce dernier.

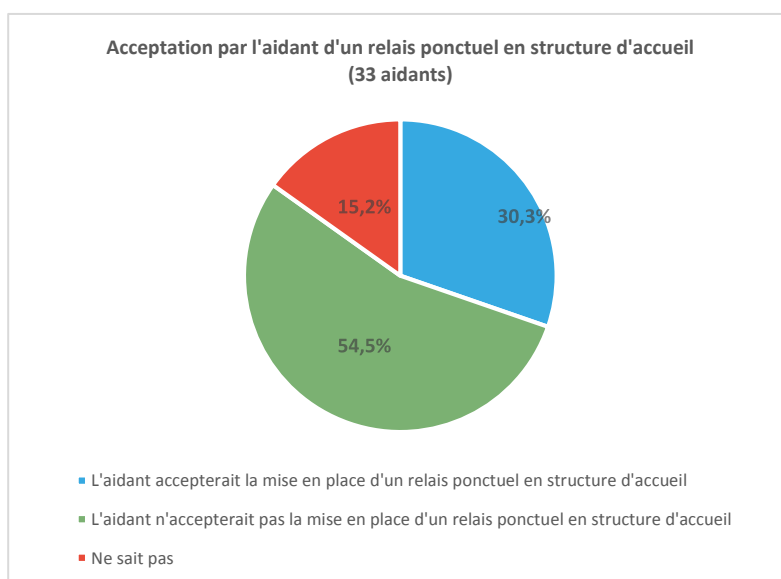
Quatre aidants mentionnent l'impact positif qu'a ou a eu le recours à l'accueil de jour : le fait de pouvoir se libérer du temps, de s'occuper de la maison ou de se reposer. Pour autant, nous verrons que ce dernier doit être adapté au stade d'avancée de la maladie, et que certaines conditions semblent nécessaires pour permettre à l'aidant de bénéficier d'un réel répit.

Les entretiens réalisés dans le cadre de l'étude ARS (12 aidants) mettent en avant la connaissance relativement limitée des aidants face aux possibilités de répit. Trois ont recours à une unité d'accueil temporaire et en affirment les impacts positifs. Les autres, pour la majorité ne connaissent pas cette modalité ou ignorent comment la mettre en place. Toutefois, il faut souligner qu'un certain nombre d'aidants sont mères d'un enfant en situation de handicap et n'envisagent pas au regard de leur âge faire appel immédiatement à des établissements proposant de l'accueil temporaire. Le discours des aidants interrogés met en avant le besoin de formes de relais diversifiées, n'étant pas nécessairement institutionnelles.

Dans le cadre de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, on voit toutefois que les places temporaires se substituent souvent, à défaut parfois d'autres solutions, à l'établissement permanent. Un certain nombre de d'aidants attendent l'intégration d'une place permanente ou ont recours aux places temporaires de manière stabilisée (une fois par semaine ou par mois). Il faut tout de même rappeler que les établissements temporaires n'ont pas pour unique fonction le répit.

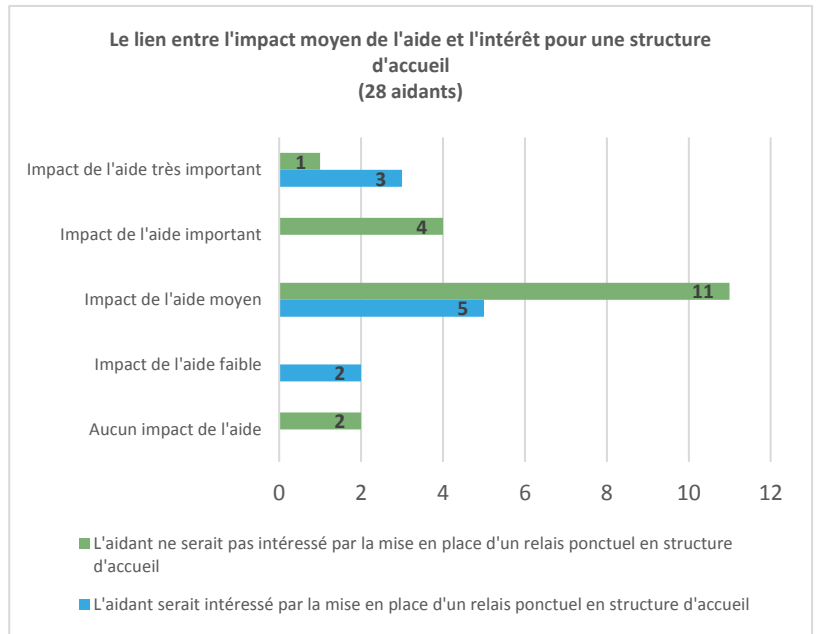
Le questionnaire à destination des aidants de personnes handicapées diffusé dans l'Aisne interroge la mise en place de solutions temporaires, en demandant aux répondants s'ils souhaiteraient que « *la personne aidée puisse être accueillie de temps en temps dans une structure d'accueil* ». Il ne pose donc la question du répit que par le recours à un établissement

A la question posée, 10 aidants (30,3%) accepteraient que leur proche soit accueilli de manière ponctuelle en établissement. 19 aidants



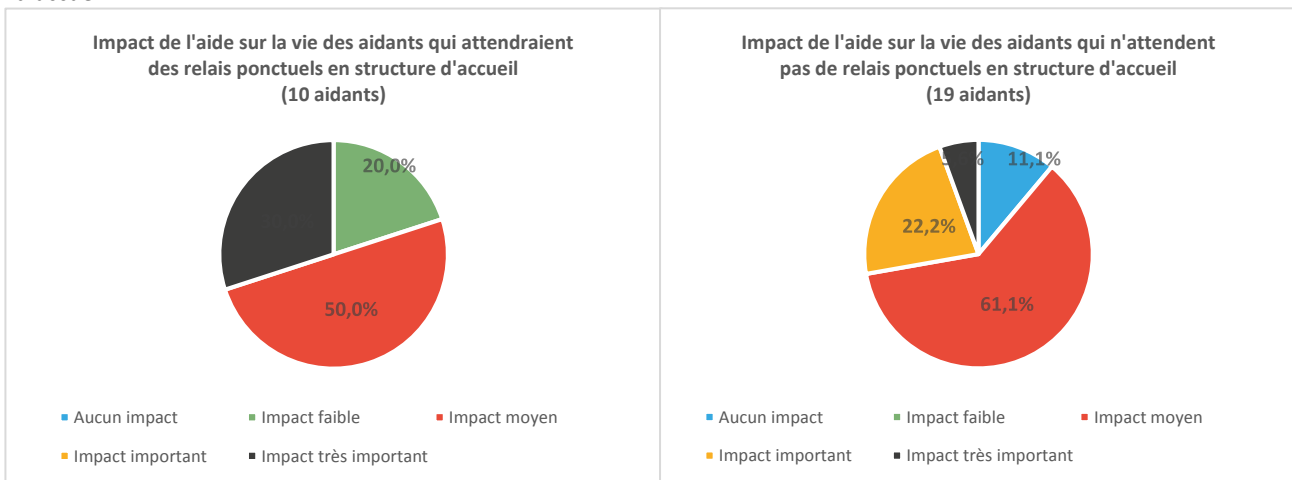
– qui aident des personnes de tous âges - ne le souhaiteraient pas. Il est intéressant de rapprocher l'information reçue au début de la relation d'aide et l'acceptation du recours à l'accueil temporaire. Ainsi, parmi ces 10 aidants, 2 n'ont pas été confrontés à l'évaluation de la personne aidée et 7 déclarent n'avoir pas du tout été informés au début de l'aide. Ce constat pourrait répondre à plusieurs hypothèses : le rôle de la sphère privée dans la diffusion de l'information ou le rôle des professionnels mis en place (6 ont recours à des professionnels extérieurs).

Nous avons également essayé de mettre en lien l'impact de l'aide avec l'intérêt pour les relais ponctuels en structure d'accueil pour voir si la variable de l'intensité ressentie de l'aide agit sur le recours aux établissements temporaires. On pourrait supposer que plus l'impact est estimé important, plus les aidants sont dans l'attente d'un relais pour souffler. Parmi les 10, il faut noter que seuls 3 aidants n'ont pas la possibilité d'être relayé.



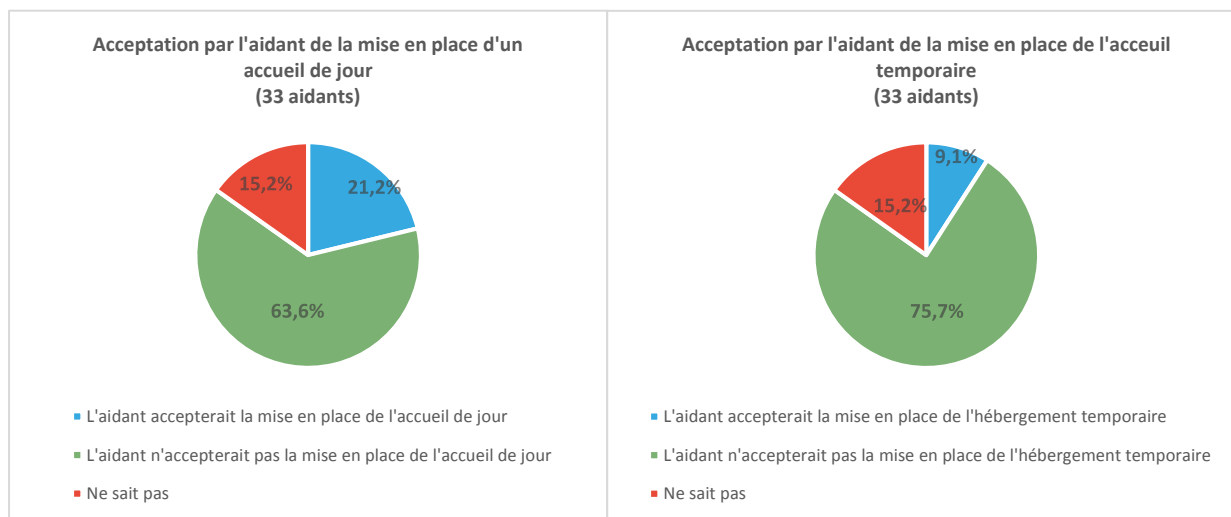
A travers le graphique ci-contre, on peut constater que 16 des aidants qui déclarent l'impact de l'aide comme étant très important, important ou moyen ne sont pas intéressés par la mise en place d'un relais ponctuel en structure d'accueil.

Les graphiques ci-dessous décrivent les impacts de l'aide à la lumière de l'acceptation ou du rejet d'un relais en structure d'accueil.



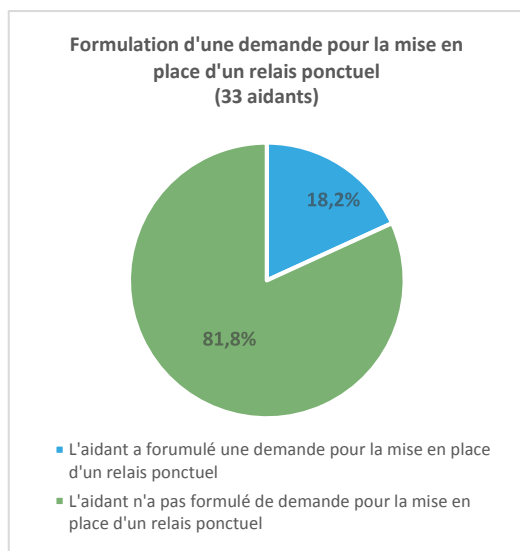
On peut alors constater, en dépit du faible nombre de répondants, que les aidants déclarant l'impact de la relation d'aide très important attendraient majoritairement un relais ponctuel mais que les aidants déclarant l'impact de la relation d'aide comme étant moyen sont plus nombreux à ne pas attendre de relais ponctuels (16 aidants). La faiblesse des taux de réponses permet assez peu de corrélérer l'intensité de l'aide avec le recours à une structure d'accueil temporaire. Mais c'est aussi une manière de mettre en lumière l'ambivalence de la relation et la diversité des réponses à apporter aux besoins des aidants.

L'étude a aussi cherché à interroger si les modalités d'accueil pouvaient permettre aux aidants d'accepter un relais institutionnel. La question interrogeait donc l'intérêt pour les aidants pour un accueil de jour (sans hébergement) ou celui pour l'accueil temporaire.



Il s'agit alors ici d'envisager quelle serait la réponse la plus adaptée aux besoins des aidants, ou la plus « acceptable » pour les aidants, à la vue des différents freins qui peuvent peser sur les dispositifs de répit (sentiment d'abandon, représentation du « placement », etc.). Si le choix entre accueil temporaire ou accueil de jour, fait suite à la question de l'acceptation du recours à une structure de manière ponctuelle, nous avons voulu mettre en lumière les réponses sur la base des 33 aidants répondants pour éclairer l'écart. Les graphiques permettent alors de mettre en lumière, parmi les 10 aidants qui acceptent le recours à une structure de manière ponctuelle, qu'ils sont plus nombreux (7 aidants) à accepter l'accueil en journée qu'en accueil temporaire (3 aidants). Dans l'analyse de ces deux réponses, il faut noter qu'aucune linéarité ne peut être établie : certains aidants refusent l'accueil de jour et acceptent l'accueil temporaire et inversement. Le tableau répartit les 28 aidants ayant répondu aux questions sur l'acceptation d'une structure de manière ponctuelle.

	Accepte l'accueil de jour	N'accepte pas l'accueil de jour
Accepte l'accueil temporaire	1	2
N'accepte pas l'accueil temporaire	6	19



Le questionnaire ne permet pas de savoir si les aidants ont été accompagnés dans la mise en place de cette solution, et notamment dans les démarches administratives à réaliser. Toutefois, on peut voir que 6 aidants (18,2%) ont formulé une demande pour la mise en place d'un relais ponctuel en structure d'accueil (dont un qui déclarait ne pas être intéressé). Réciproquement, que 5 aidants n'ont pas formulé de demande alors qu'ils déclaraient être intéressés par cette modalité.

Les différentes formes de relais attendues par les aidants

Au-delà de la flexibilité attendue des modes d'accompagnement et des dispositifs de répit institutionnels en établissement, les aidants mettent principalement en avant le manque de répit à domicile dont ils auraient besoin. Aucun n'évoque spontanément le recours à des dispositifs de répit plus alternatifs tels que l'accueil familial temporaire ou les Haltes Répit, en lien certainement avec la rareté de l'offre.

En termes de répit/ relais, les aidants de personnes en situation de handicap interrogés dans le cadre de l'étude ARS – principalement parents – attendent le développement de solutions de garde à domicile adaptées pour leurs enfants. Bien souvent, les parents ne peuvent pas avoir recours à des « baby-sitters » ou des « nounous » du fait du coût que représenteraient les heures de garde par une personne formée et compétente dans le handicap. Les parents centralisent également leurs attentes dans l'accessibilité des vacances et des activités en famille par la mise à disposition de professionnels qui pourraient les accompagner et les aider à gérer les membres de la fratrie. La question financière est au cœur de l'accès à ces solutions.

Enfin, le besoin de pallier le manque de réponses existantes lors de la fermeture des structures en période estivale, est fortement évoqué par les aidants de personnes en situation de handicap. La fermeture des établissements, qui peut représenter sept ou huit semaines l'été, ne permet pas aux aidants en activité professionnelle de pouvoir être présents pour s'occuper de leur proche. Les accueils collectifs extrascolaires ou périscolaires ne disposent souvent que très peu de moyens pour pouvoir prendre en charge des enfants en situation de handicap. De manière plus générale, les aidants de personnes en situation de handicap attendent des réponses en termes de répit, souples et flexibles qui leur laisseraient le véritable choix des modalités de mise en place.

Les aidants de personnes âgées qui ont été interrogés dans le cadre de cette étude font principalement la demande du développement des possibilités de répit à domicile. La confiance qu'ils font aux équipes du SAAD qui intervient chez eux faciliterait la mise en place d'un véritable répit. Une aidante qui a bénéficié d'un nombre d'heures plus important à la sortie d'hospitalisation son mari, en décrit l'impact positif :

« C'est très appréciable. Ça m'a permis de sortir un peu. C'est très compliqué de rester à la maison et de ne pas bouger. De ne pas avoir de répit, de ne pas pouvoir faire de sieste. Avec ces heures supplémentaires, je pouvais travailler, faire des choses pour la maison, faire ce dont j'avais envie ».

Aidante 2

Cette possibilité reste aujourd'hui limitée par la question financière, comme l'est le recours à l'accueil de jour. Le répit à domicile correspond alors aux attentes des aidants, sans toujours être en mesure d'y répondre du fait du coût qu'il représente :

« Ma belle-sœur m'avait dit qu'elle pouvait me remplacer si j'avais des rendez-vous chez le médecin mais au début, je n'osais pas demander. S'il y avait des organismes pour le garder à la maison, qui ne coutaient pas trop cher, je n'aurais pas hésité pour ne pas l'imposer à ma famille. Mais c'est trop cher de trouver quelqu'un qui vienne à domicile si je dois m'absenter : quelqu'un de compétent, qui connaît la maladie ».

Aidante 3

En conservant les habitudes de vie et les repères du proche aidé, le répit à domicile apparaît comme une réelle réponse au couple aidant-aidé. Les aidants interrogés semblent tous curieux et ouverts face à la possibilité de relayer : *« j'aurais essayé, en commençant par quelques heures »*.⁶⁴ Les conséquences que peuvent avoir la mise en place du répit dans un environnement qui ne serait pas adapté au proche apparaît, réciproquement, comme bloquant pour les aidants :

« On nous dit qu'il faut qu'on prenne du « temps de répit ». L'hôpital me propose de prendre soin de mon mari mais tous les acquis et le bien être que j'ai réussi à rattraper à la maison seraient gâchés. Si mon mari est hospitalisé à nouveau, pour que moi je respire, toutes les progressions vont être estompées en deux jours ».

Aidante 2

Pourtant, les séjours à l'hôpital sont souvent évoqués comme la seule solution accessible en cas d'absence de l'aidant. Une seule aidante a profité d'un séjour « entre aidants » avec l'association Aid'Aisne en décrivant l'impact positif qu'a eu ce moment de répit, du fait de la mise en place d'un accompagnement adapté à domicile par le SAAD :

« C'était un séjour de quatre jours et cela m'a fait un bien fou. Je me suis reposée. On oublie tout ! Et pendant les trois premiers jours, je me suis dit « il ne me manque pas ». J'avais besoin de partir ailleurs, d'être tranquille, de ne téléphoner à personne. Ça a été mon échappatoire parce que j'en avais ras le bol. Tout le monde a besoin de cela ! (...) Entre nous, on se racontait un peu nos misères mais pas tant que ça : on a aussi besoin de parler d'autres choses, d'oublier la maladie ».

Aidante 4

Les activités et les séjours partagés aidants-aidés

La question des séjours partagés reste très peu évoquée par les aidants de personnes en situation de handicap. Quand la personne aidée est enfant, la préoccupation pour les parents réside alors plus dans les vacances en famille, incluant les membres de la fratrie (qui nécessite souvent un soutien extérieur). Quand elle est adulte, il arrive que le foyer de vie ou

⁶⁴ Aidante 3

d'hébergement de la personne propose des séjours pour ses résidents et que les aidants – vieillissants – attendent plutôt de pouvoir partir en couple ou en famille. Le fait de pouvoir bénéficier de répit « à deux » est évoqué plus spécifiquement par les aidants de personnes âgées interrogés (conjoint ou conjointes de la personne qu'ils aident).

« On veut des périodes de répit, sans être séparé de notre conjoint. On veut pouvoir aller avec lui. Profiter qu'il soit pris en charge pour pouvoir faire des activités dans la journée mais se retrouver le soir et dormir dans la même chambre. Cela permet de pouvoir souffler dans la journée. Même à l'hôpital, cela serait bien s'ils mettaient deux lits dans les chambres pour les couples ».

Aidante 2

Le répit, dans le discours des aidants, n'inclut pas nécessairement la séparation du couple. Toutefois, certains aidants ont connaissance de séjours partagés mais disent avoir « laissé tomber »⁶⁵ du fait de la fatigue et du temps que pourrait demander l'organisation à mettre en place. Le besoin se centralise alors sur les activités dédiées aux couples (grâce à la mise en place d'un soutien extérieur adapté), que les aidants considèrent trop peu nombreuses.

« Il faut penser pour les deux ensembles. A la Plateforme de Répit, on nous propose de la gym, de la réflexologie, etc. Mais il faudrait que le malade puisse en profiter aussi. Des activités de ce genre ensemble, on n'a jamais pu faire. Il y a parfois des repas ou des animations à deux mais il faudrait en faire plus ».

Aidante 3

2. LES REPONSES DE SOUTIEN AUX AIDANTS POUR RENFORCER LEUR CAPACITE D'AGIR

Nous avons cherché, dans cette étude, à ne pas restreindre l'aide aux aidants à la seule offre de répit, en l'élargissant à toutes les formes d'accompagnement et de soutien existantes. En réalité, cette deuxième grande catégorie de besoins apparaît comme complémentaire aux dispositifs de répit. En effet, un certain nombre d'études met en avant la faible efficacité de l'accueil de jour ou de l'accueil temporaire, en termes de soutien pour les aidants. Si ces dispositifs libèrent du temps à l'aidant, ils ne permettent pas de dépasser les difficultés psychologiques et psychiques auxquelles il fait face au quotidien. Il semble alors que les offres de répit puissent apporter un réel soulagement aux aidants si elles sont conjointes à des formes de soutien plus alternatives.

Ainsi, plusieurs besoins complémentaires se profilent dans les témoignages des aidants. L'impact de la relation d'aide sur le moral des aidants apparaît comme la cause principale du besoin de soutien des aidants. Le fait, notamment, de voir l'état de santé de son proche se dégrader ou d'accepter le handicap de son enfant se répercute dès le début de la relation d'aide dans la vie des aidants. Nombre sont les aidants qui déclarent avoir été touchés par la dépression, s'être sentis abattus ou épuisés. Les réponses de soutien aux aidants ont pour objectif de les aider à se préserver face à la maladie ou au handicap du proche et de leur apprendre à mieux vivre avec. Cet objectif se réalise à travers plusieurs réponses que nous allons développer ici : la compréhension de la maladie et le contournement des attitudes inappropriées par la formation, la réduction de la souffrance émotionnelle et le développement de stratégies pour faire face à la maladie ou au handicap par le soutien individuel et psychologique, les conseils et le soutien entre pairs par les groupes de parole et d'échanges, etc. Les besoins des aidants

⁶⁵ Aidante 3

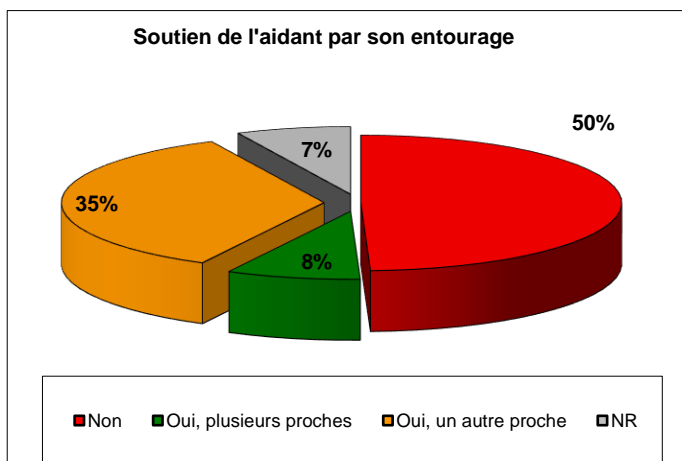
prennent donc une diversité de formes auxquelles doivent correspondre des réponses adaptées, en lien avec leurs attentes ou leur histoire.

Le soutien psychologique des proches

De la même manière que pour les besoins de relais ou de répit, nous avons cherché à savoir, dans un premier temps, dans quelle mesure les proches soutenaient les aidants dans la relation d'aide.

L'étude MSA permet de mettre en avant le fait que la moitié des aidants (majoritairement de personnes âgées) répondant au questionnaire n'est pas soutenue par un membre de leur entourage. Certains aidants déclarent avoir constaté un éloignement familial ou amical du fait de la maladie et du handicap

(incompréhension des proches, émergences de tensions familiales, etc.). L'analyse des répercussions de l'aide sur la vie familiale des aidants nous a déjà permis de mettre en avant le manque de soutien dont peuvent souffrir les aidants. Dans le cas des troubles cognitifs, les aidants mentionnent ne pas toujours être crus lorsqu'ils évoquent ce qu'ils vivent au quotidien et manquer de reconnaissance face à l'investissement dont ils font preuve.

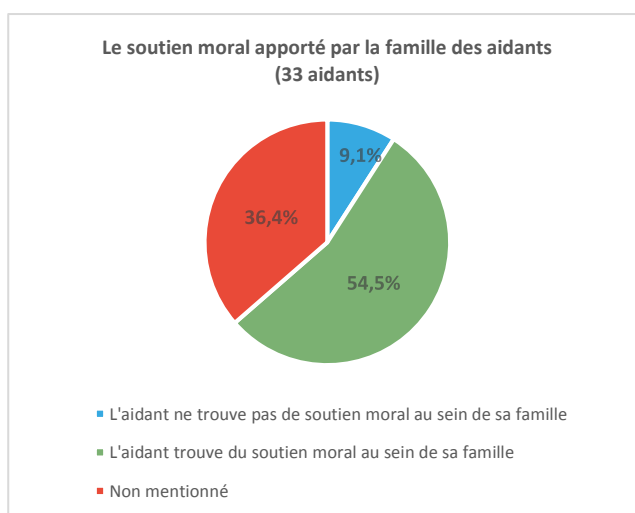


« Ma belle-sœur et mon beau-frère sont les seuls de ma belle-famille qui m'ont soutenue dès le départ. Les seuls qui ont vu que ça n'allait pas, qui ont essayé de raisonner la mère de mon mari. Je disais à sa famille les choses que je voyais chez lui mais personne ne me croyait. Personne n'a voulu ouvrir les yeux et personne n'a voulu admettre l'annonce du diagnostic. Je n'ai pas été soutenue, mentalement, j'ai été très seule. Il a fallu attendre que les signes soient très visibles pour qu'ils acceptent un peu. Cela m'a fait plus de mal que de m'occuper de mon mari ».

Aidante 2

A l'inverse, il est intéressant de souligner le rôle qu'ont joué les proches pour les autres aidants déclarant se sentir soutenus. Bien souvent, ce sont eux qui les ont convaincus à avoir recours à des aides extérieures ou des dispositifs d'aide aux aidants, notamment en cherchant à réduire la culpabilité des aidants-conjoints : *« Ma sœur a été la première à me dire : « Tu ne pourras plus t'en occuper, ça ne serait pas possible. Ne culpabilise pas ».*⁶⁶

Le questionnaire à destination des aidants de personnes en situation de handicap met en lumière qu'une majorité d'aidants répondants trouve du soutien auprès de sa famille (54,5%, 18 aidants).



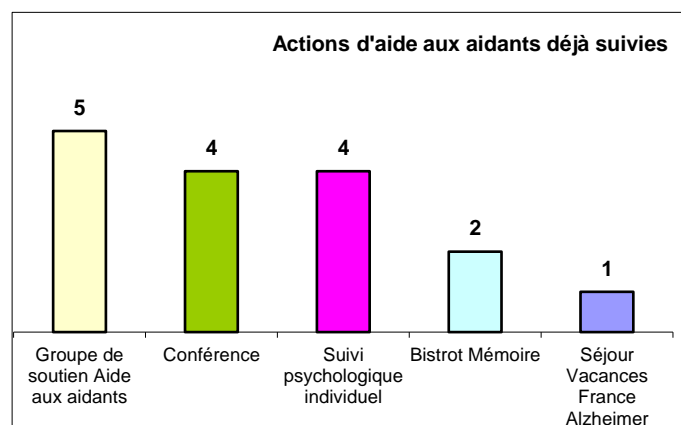
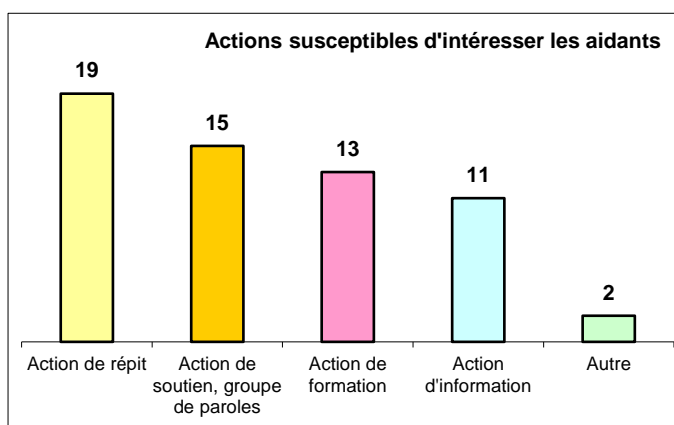
⁶⁶ Aidante 3

Les attentes des aidants à l'égard des actions de soutien qui leur sont dédiées

Bien souvent le recours à des initiatives dédiées aux aidants sont le fait d'une logique d'anticipation. Les aidants, avant d'y trouver des bienfaits, se rendent aux actions d'aide aux aidants « *par curiosité* », « *pour voir à quoi cela ressemble* », dans le but de pouvoir continuer à s'occuper du proche : en s'informant, en se formant, en recherchant du soutien de la part des professionnels ou des pairs. Cela nous amène à réfléchir à la manière dont il faut communiquer aux aidants à propos de ces actions et les sensibiliser à leurs bienfaits, en premier lieu, sous le prisme de la personne qu'ils aident.

On peut mettre en avant l'intérêt du fonctionnement des Plateformes d'Accompagnement et de Répit face à la curiosité dont les aidants font preuve. En étant adossées aux accueils de jour, elles permettent souvent à l'aidant de rencontrer les professionnels et de s'autoriser la possibilité de découvrir les actions mises en place par la plateforme : « *Je suis allée visiter la Plateforme quand mon mari était à l'accueil de jour* ». ⁶⁷

L'étude réalisée par la MSA conclut sur les différentes attentes des aidants face aux réponses existantes. Si on voit qu'une majorité d'aidants déclare être intéressée par les actions de répit, les actions de soutien, les groupes de parole ou les actions de formation répondent également à un besoin exprimé par les aidants.



Des actions qui se développent de plus en plus et qui semblent intéresser les aidants mais qui peinent – nous pouvons le voir en comparant les deux graphiques ci-dessus – à rencontrer leur public (« *actions déjà suivies* »).

Les témoignages des aidants interrogés mettent en avant d'autres besoins, qui ne se cantonnent pas à une réponse spécifique. En premier lieu, le besoin de reconnaissance est évoqué par plusieurs aidants, de personnes âgées comme de personnes en situation de handicap.

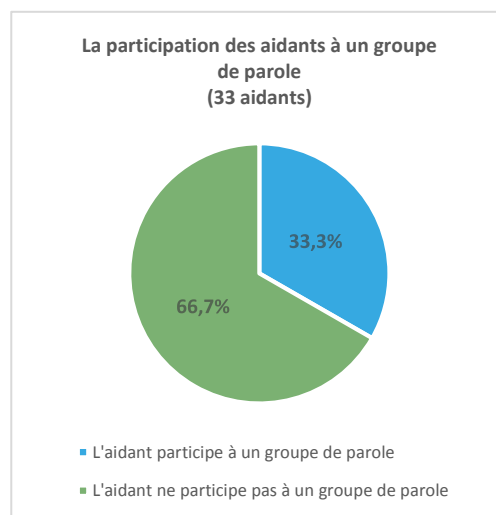
« Le premier des besoins que j'avais c'était qu'on me dise que je ne fabulais pas, que je n'étais pas folle. La reconnaissance c'est un besoin pour nous. Personne ne croyait ce que je disais dans ma famille, les soucis que mon mari avait. On me disait : « Mais il ne ferait jamais ça, c'est insensé ». L'association a été d'un grand réconfort car des personnes avaient vécu les mêmes choses que moi, sans être reconnues par leurs familles ».

Aidante 2

⁶⁷ Aidante 5

L'étude ARS sur les aidants de personnes en situation de handicap met également en avant le manque de reconnaissance vécu par les aidants face à des proches ou des professionnels qui « *ne se rendent pas compte de tout ce qu'[ils font]* ». L'intérêt que les aidants portent aux groupes de parole et aux actions collectives semble réellement prendre forme à travers « l'entre pairs » qui leur permet de trouver un réconfort auprès de personnes qui peuvent « *réellement comprendre* » ce qu'ils vivent au quotidien ; « *ne pas se sentir jugés* »⁶⁸ et rompre l'isolement auquel ils sont souvent confrontés.

Toutefois, le fait de reconnaître qu'ils s'investissent de manière conséquente et de remettre en cause l'aspect « naturel » de l'accompagnement, représente aussi une étape dans l'acceptation de l'aide, qu'il faut certainement franchir pour trouver de l'intérêt à participer à des actions collectives d'aide aux aidants. Enfin, les actions d'aide aux aidants permettent alors aux aidants « *d'essayer de vivre avec la maladie* »,⁶⁹ en « *trouvant l'énergie de se battre* ». ⁷⁰ En d'autres termes, il s'agit réellement de « *dépasser la simple « éducation » pour renforcer les compétences et les capacités de proches aidants (skill-building, empowerment) afin de réduire la souffrance émotionnelle et leur apprendre, tout au long de leur parcours à adopter des stratégies de soutien pour faire face à leur situation (coping)* ». ⁷¹



Le besoin de partager et d'échanger entre « pairs »

Le besoin de partager entre pairs est évoqué très fréquemment par les aidants. Il prend forme, fréquemment, à travers les échanges informels avec les autres aidants (se comprendre, se donner des conseils, des astuces ou des adresses, etc.), ou par la participation à des groupes de parole.

Le questionnaire diffusé dans l'Aisne à destination des personnes en situation de handicap met en avant la participation effective des aidants. Il faut alors noter que parmi les 33,3% des aidants (11 personnes) qui participent à des groupes de parole, 5 aidants aident une personne de plus de 60 ans mais aucun n'en est le conjoint (deux frères/sœurs, deux parents, un oncle, six enfants). Le questionnaire n'explique pas les raisons qui ont poussé les aidants à participer à un groupe de parole, ou les motifs qui justifient le fait de n'avoir, au contraire, jamais participé.

L'intérêt ou non pour un groupe de parole est mis en lumière par l'étude ARS. Ainsi, seuls deux aidants des douze interrogés de personnes en situation de handicap participent à un groupe hebdomadaire à destination des parents d'enfants handicapés (La Ronde des Mots, d'Aisne Aisne). Parmi les autres, certains manifestent un certain désintérêt face à cette forme de soutien, en lien avec les représentations négatives qu'ils y portent, le fait de ne pas ressentir de besoin ou d'être convaincus que « *parler ne sert à rien* ».

⁶⁸ Aidante 2

⁶⁹ Aidante 5

⁷⁰ Aidante interrogée dans le cadre de l'étude ARS, Aisne

⁷¹ KENIGSBURG P.A et al. ; *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants – évolutions 2000 à 2011 : Recherches Familiales 2013/1, n°10, p-57-69.*

Les cinq aidants de personnes âgées participent tous ou ont participé à des groupes de parole et à des actions collectives. Comme les aidants de personnes en situation de handicap, ils expriment peu les motifs qui justifient leur participation au groupe. C'est souvent la curiosité ou le besoin de trouver des réponses au moment du diagnostic qu'ils mettent en avant pour expliquer leur participation. Il faut souligner que cette dernière semble particulièrement facilitée lorsque les aidants connaissent les professionnels ou les porteurs à l'origine de la mise en place des groupes. Ainsi, un aidant a participé aux groupes de l'hôpital Salpêtrière qui a suivi son épouse, un autre participe aux groupes mis en place par le SAAD qui intervient à domicile, deux autres aux groupes d'échanges et aux actions développées par les Plateformes d'Accompagnement de Répit, dont elles connaissaient les professionnels par le recours et l'accueil de jour, etc. Ce constat met en lumière l'importance de la question de la légitimité des porteurs d'actions collectives. Ainsi lorsque les aidants choisissent de se rendre pour la première fois à un groupe, c'est souvent parce qu'ils ont été orientés par des professionnels en lien avec la création ou l'animation du groupe.

L'impact positif de la participation aux groupes de parole et aux actions collectives est avancé par tous les aidants de personnes âgées : « ça me fait du bien »⁷², « ça m'aide à accepter la maladie de mon mari »⁷³, « ça remonte le moral » « ça me reconforte et me donne de l'énergie quand je rentre ».⁷⁴ Tous mettent en avant l'importance de pouvoir échanger entre pairs, avec « des personnes qui ont les mêmes problèmes ».⁷⁵ Au-delà des échanges, ils insistent sur l'importance de « ne pas se sentir isolé dans ce cas-là », « ne pas se croire seul au monde avec ses misères »⁷⁶ et de rompre l'isolement qui apparaît souvent comme conséquence de la maladie.

« Les groupes permettent de rompre l'isolement. On se sent moins seul dans la manière d'affronter la maladie. On a un aperçu précis de ce qui se passe chez soi. Des relations se créent entre personnes. Pas tout de suite mais en dix minutes, tout le monde est au même diapason. Il n'y plus de barrière sociale. Des liens d'amitié se créent. C'est un réel ressourcement pour les gens, ça aide contre la déprime ».

Aidant 1

Les liens se créant entre les participants et la chaleur se dégageant des groupes sont mentionnés par tous les aidants pour justifier le fait de continuer à y participer. Ainsi le fait de « parler sans se sentir jugé » ou de « ne pas se demander ce que va penser l'autre »⁷⁷ active chez les aidants le sentiment d'appartenir à une communauté et fait tomber les barrières existantes entre les participants :

« On est tous dans le même bateau. Quand vous avez un souci, les autres sont là pour vous soutenir. Vous savez, le groupe de parole, c'est une autre famille qui ne vous juge pas et qui est toujours à l'écoute ».

Aidante 2

Également, les aidants mettent en avant, en participant aux groupes, l'intérêt de pouvoir obtenir des conseils de la part des pairs qui vivent ou ont vécu des situations similaires aux leurs. Les aidants échangent alors sur les droits qu'ils peuvent activer, les effets observés de certains médicaments, ou la manière de vivre avec la maladie. Souvent, les conversations tournent autour de la communication, des stratégies à mettre en place, « sur ce qu'il faut faire ou ne pas faire »⁷⁸. Elles permettent aussi aux

⁷² Aidante 2

⁷³ Aidante 5

⁷⁴ Aidante 4

⁷⁵ Aidante 3

⁷⁶ Aidante 4

⁷⁷ Aidante 2

⁷⁸ Aidante 5

« nouveaux » aidants de tirer des apprentissages des parcours des plus anciens, pour « *savoir à quoi s'attendre et savoir où l'on va* », « *savoir réagir dans les situations d'urgence* »⁷⁹. La légitimité des propos des pairs est au cœur des discours des aidants.

« C'est bien de pouvoir s'exprimer face à des personnes qui vivent ce que l'on vit. Elles nous réconfortent, nous donnent des conseils pour continuer à avancer. Les personnes qui ne sont pas dans ce cas ne comprennent pas. J'ai des voisins en super santé, ils sont gentils car ils viennent aider mais ne peuvent pas vraiment comprendre ce que je vis. Quand on n'est pas dans la situation dans laquelle je suis, on ne peut pas s'imaginer ce que c'est ».

Aidante 4

Les échanges entre pairs contribuent alors de manière centrale à la compréhension de la maladie et du nouveau monde que les aidants découvrent ainsi qu'à l'acquisition de compétences et d'un savoir-faire pour y faire face. Ils contribuent pleinement aussi au processus d'acceptation de l'aide extérieure et de la déculpabilisation des aidants :

« Le groupe de parole m'a permis de m'aider à passer ce cap car certains étaient dans le même cas que moi. On me disait de profiter pour moi. Je m'arrange maintenant. J'étais à un repas hier, je peux me permettre maintenant. Avant, je laissais tout tomber, je ne m'occupais que de mon mari ».

Aidante 4

Il faut souligner, enfin, que si les groupes de parole apparaissent comme la modalité d'échange entre pairs la plus évidente, ils n'en sont pas le seul moyen. En effet, souvent, les actions collectives à destination des aidants semblent aussi souvent être un prétexte pour libérer la parole ou pour créer du lien social, participant à la création d'une communauté de pairs. Les séjours entre aidants ou entre couples d'aidants, ou les journées de convivialité, répondent également à cette fonction. Une aidante mentionne, par exemple, qu'elle compte se rendre à une réunion d'information organisée au sein de la Plateforme de Répit, « *parce que l'ambiance est bonne* », ⁸⁰ alors même que la thématique ne suscite pas chez elle d'intérêt particulier.

L'écoute et soutien psychologique

L'impact de la relation d'aide sur la santé psychique rend le soutien psychologique essentiel à certains aidants. L'étude ARS met en avant les risques qui pèsent sur les aidants face à la dépression ou le Burn out. Le bouleversement qu'entraîne l'arrivée d'un enfant handicapé et le choc émotionnel que peut constituer le diagnostic laisse souvent seuls les parents face à leurs doutes, leurs craintes ou les sentiments ambivalents qu'ils peuvent ressentir. Il semble alors déterminant pour l'avenir de l'enfant comme pour le parcours des parents de mettre en place, le plus tôt possible, un dispositif de soutien à la parentalité afin d'accompagner les familles à « *acquérir une représentation positive de leur enfant.* », à « *être convaincues que, bien qu'avec un handicap, l'enfant a un potentiel, a des capacités qu'il convient de développer* ». ⁸¹

⁷⁹ Aidante 2

⁸⁰ Aidante 5

⁸¹ EPAGNEUL, M.F ; Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal », *Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap*, Reliance 2007/4 (n° 26), pages 43 à 50.

De la même manière, les aidants de personnes âgées mettent en avant l'importance que les professionnels ont joué dans l'acceptation de la maladie face à la souffrance engendrée par la dégradation de l'état de santé du proche (deuil blanc). Ils insistent sur le rôle des psychologues spécialisés, à même de leur donner « *l'énergie de se battre* » devant l'épuisement qui résulte de la relation d'aide :

« C'est très fatigant de toujours s'adapter au malade, de toujours tout répéter. Ce n'est pas toujours facile. Alors chaque fois que j'allais voir la psychologue, pendant trois semaines j'étais requinquée, en pleine forme, moins agressive, moins à fleur de peau. Ça m'aidait à réagir calmement. La maladie vous prend beaucoup d'énergie. Alors les séances me redonnaient l'énergie de me battre, en me donnant des conseils sur la maladie, sur ce que je devais faire. J'appliquais les conseils donnés. Mais j'arrivais à les appliquer un moment et après quelques semaines on n'arrive plus. On recommence à être énervée, fatiguée ».

Aidante 3

De la même manière que les échanges entre pairs, le besoin de se sentir écoutés et compris, d'extérioriser pour ne pas « être rongés »⁸² est mis en avant par les aidants lorsqu'ils évoquent les bienfaits du soutien psychologique. Les psychologues qui sont mis à leur disposition au sein des dispositifs d'aide aux aidants leur offrent un réel espace de parole individualisé propre à l'obtention de conseils et de réconfort. Si la légitimité des pairs contribue au processus d'acceptation de l'aide, le psychologue joue également un rôle très rassurant pour les aidants, de fait de sa présence, sa disponibilité, de ses compétences et de son suivi. Le soutien psychologique apparaît alors souvent comme une réponse complémentaire à celle des échanges entre pairs.

« C'est important de vider son sac pour alléger la charge et ne pas être seule. Moi, je suis découragée à la maison, seule. Alors je comprends maintenant qu'on ne peut rien y faire. On ne peut pas voyager, c'est triste mais c'est comme cela. On apprend aussi à lâcher prise. On se dit qu'il n'y peut rien s'il est agressif, qu'il ne fait pas exprès. J'essaie de faire au mieux. C'est rassurant aussi d'être entourée parce qu'on ne sait pas comment cela va évoluer. La psychologue nous motive vraiment. Et elle nous appelle. Elle nous dit qu'on n'est pas seul s'il y a un problème ».

Aidante 5

Enfin, au-delà de la relation d'aide, le psychologue apporte un réel soutien aux aidants de personnes âgées qui vivent l'entrée en institution, souvent contrainte par la dégradation de l'état de santé du proche. Deux aidantes (l'une dont le proche est entré en EHPAD, l'autre dont le proche est suivi en HAD) évoquent la difficile transition qu'a été l'entrée en EHPAD ou la mise en place de l'HAD, qu'elles décrivent comme la fin de l'aide qu'elles apportaient au quotidien. Très fréquemment, le changement de vie qu'entraîne le placement est décrit par les aidants comme très difficile à vivre (car souvent contraint), entraînant un risque dépression, le sentiment de vide (« *ne plus rien avoir à faire* »⁸³), d'échec ou de culpabilité de « *ne pas avoir réussi à garder [son proche] jusqu'au bout* »⁸⁴.

« Ça n'a pas été du tout facile de le placer en maison de retraite. C'était hors de question pour moi. Mais on me disait que ce n'était plus possible d'assurer la surveillance à temps complet. Je suis seule maintenant. C'est une autre vie. Il y a des petites choses où je me dis « ça c'est lui qui faisait » et maintenant, c'est à moi de les faire ».

Aidante 3

Pour autant, si le besoin de soutien psychologique est évoqué par plusieurs aidants, d'autres rejettent complètement cette réponse en détaillant la vision négative qu'ils ont de la « la psychologie ». Dans le cas des deux aidantes concernées, les

⁸² Aidante 5

⁸³ Aidante 4

⁸⁴ Aidante 3

réticences proviennent d'expériences négatives qu'elles ont vécues face à des psychologues/psychiatres, rencontrés du fait du handicap de leur enfant. Une deuxième réticence est parfois citée par les aidants pour expliquer la préférence des groupes de parole vis-à-vis des consultations psychologiques, le fait « *de ne pas être obligé de raconter ses problèmes* ». ⁸⁵ Ainsi, toutes les réponses de soutien à destination des aidants ne sont pas adaptées à tous les profils d'aidants. Si le choix de participer à une forme de soutien ou non revient aux aidants, il est important de leur laisser connaissance des possibilités existantes et d'accompagner leurs mises en place.

La formation des aidants

La formation des aidants est beaucoup moins évoquée par les aidants de personnes en situation de handicap que par les aidants de personnes âgées. Parmi les aidants interrogés dans le cadre de l'étude ARS, une seule aidante dit avoir suivi une formation (du CRA). Face à ce constat, on peut souligner qu'il s'agit de la mère de l'enfant le plus jeune du panel. La majorité des autres aidants ont des enfants plus âgés ou adultes et reconnaissent « *s'être formés sur le tas* » ou « *s'être débrouillés seuls* », souvent par la lecture ou les ressources internet. On peut souligner aussi, pour les aidants de personnes adultes, que l'offre en formation n'était certainement pas aussi développée qu'aujourd'hui.

Au contraire, les aidants de personnes âgées mettent en avant l'intérêt qu'ils ont pour la formation ou l'utilité qu'elle a eue dans leur vie. La formation sur les maladies neurodégénératives se confond parfois avec l'information lorsqu'au début de leur parcours, ils cherchent à se renseigner sur les symptômes de la maladie ou sur les manières d'y réagir. La compréhension de la maladie et l'adaptation du comportement apparaissent comme un besoin principal dans le discours des aidants. L'intérêt pour la formation est souvent décrit à la lumière du manque d'explications reçues sur la maladie et sur ses manifestations.

« Quand on m'a annoncé la maladie j'ai dû me débrouiller seule. On manque beaucoup de formation. On ne m'avait pas vraiment dit ce qu'était la maladie. On me disait que ça allait être dur, que ça allait être de pire en pire, mais je me disais « qu'est ce qui peut être pire que ça ? ». On ne m'expliquait pas ce qui allait être pire. On ne peut jamais comprendre vraiment sans avoir vécu mais j'aurais aimé qu'on m'explique pour pouvoir me préparer ».

Aidante 4

Il faut noter qu'un seul aidant a été orienté dès l'annonce du diagnostic (à la Salpêtrière) vers des groupes de formation ou des séjours collectifs aidants-malades. La formation, répond alors avant tout au besoin (voire à la « *nécessité* » ⁸⁶) des aidants de comprendre la maladie pour réussir à y faire face. Elle répond aussi à l'apprentissage des stratégies d'adaptation du comportement des aidants, et la mise en place de réponses adaptées à leur proche pour anticiper les risques et les prévenir : « *Seul, on ne sait pas. On met un temps fou à découvrir les choses et on peut passer à côté de certaines choses* ». ⁸⁷ L'adaptation du comportement répond souvent au besoin des aidants de renforcer leurs compétences et leur capacité d'agir, avec pour premier but de « *ne pas s'épuiser inutilement* ». ⁸⁸ Ainsi, ils mettent en avant la manière dont ils ont appris à réagir face aux manifestations des troubles cognitifs pour réussir à limiter les tensions au sein du couple ou l'épuisement : « *appris à dévier la conversation* », « *à ne rien dire* », « *à ne pas prolonger les repas* ». La formation permet alors aussi de comprendre des réactions

⁸⁵ Aidante 4

⁸⁶ Aidant 1

⁸⁷ Aidant 1

⁸⁸ Aidante 5

que les aidants ne parvenaient pas à expliquer, et souvent d'aménager l'environnement en conséquence (retirer les miroirs, ajouter des rideaux, etc.).

« J'ai suivi plusieurs formations : une sur les techniques pour arriver à surmonter le stress et l'émotivité, une sur la maladie d'Alzheimer, etc. Le gériatre nous avait dit une phrase qui m'a beaucoup marqué : « Vous êtes aidant et il va falloir apprendre à professionnaliser votre accompagnement ». J'aime bien ce terme « professionnaliser » qui oblige à comprendre ce qui passe. On n'insiste jamais assez sur la nécessité de se former pour les aidants, pour faciliter la relation aidant-malade, pour accepter maladie, pour accepter de se faire aider. C'est important de savoir les choses qui se passent dans le cerveau d'une personne atteinte d'Alzheimer, de comprendre les réactions et de connaître les astuces ».

Aidant 1

Pour autant, comme pour les autres formes de soutien, il est important de préparer les aidants à leur mise en place. Un aidant insiste sur la difficulté que peut représenter la formation, *« qui confronte les aidants à ce qu'ils vont vivre »*⁸⁹.

⁸⁹ Aidant 1

PARTIE II. L'ANALYSE DE L'OFFRE EXISTANTE A DESTINATION DES AIDANTS

L'analyse des discours des aidants nous a permis de mettre en lumière deux éléments. D'une part, le fait que les besoins qu'ils énoncent font presque toujours, dans un premier temps, écho à la structuration de l'offre à destination de la personne qu'ils aident. Ainsi, ils attendent des informations claires et centralisées sur l'accompagnement dont pourrait bénéficier leur proche, un soutien, notamment financier, dans la mise en œuvre de professionnels compétents et adaptés ainsi que l'accès à des prises en charge pérennes, flexibles et de qualité. De l'autre que le répit doit bien souvent, pour être efficace, s'accompagner d'actions d'écoute et de soutien psychologique ayant pour objectif d'apprendre aux aidants faire face au handicap ou la maladie. Alors si les aidants expriment le besoin de « souffler » en disposant d'une possibilité de relais, ils mettent également en avant l'impact positif qu'a eu, dans leur parcours, la participation à une formation, à un groupe de parole ou la possibilité de recourir à un soutien psychologique.

Le recensement des besoins des aidants a mis en lumière la subjectivité de la relation d'aide, l'individualité des parcours et l'évolutivité des situations. C'est la raison pour laquelle il semble nécessaire de porter une attention particulière à la complémentarité des réponses existantes et à la diversité des formes que peuvent prendre le répit, les relais, le soutien ou l'accompagnement. Les aidants interrogés mettent alors chacun en avant, l'intérêt ou les réticences qu'ils peuvent avoir face aux différentes actions ou dispositifs. Comme le dit la CNSA dans son rapport de 2017 sur l'accompagnement des proches aidants, « *il n'existe pas de consensus sur la hiérarchisation des besoins des aidants* »⁹⁰, qui impliquerait de prioriser le développement de tel ou tel type de réponses. La première réponse à apporter à l'aidant est souvent conditionnée par un ensemble de facteurs, en lien avec l'imbrication des besoins du couple aidant-aidé et le contexte dans lequel le besoin émerge.

Au-delà de la diversité des besoins des aidants, l'information et l'orientation nous semblent au cœur de l'accessibilité des réponses d'aide aux aidants. Déjà, parce que le manque de visibilité du secteur médico-social et la dispersion des réponses pèsent fortement sur les aidants (le temps passé à rechercher l'information ou à la clarifier, l'incompréhension face à la découverte d'un « *nouveau monde* », etc.), ensuite parce que l'orientation et l'accompagnement conditionnent l'accès des aidants aux dispositifs existants (émergence d'un besoin, simplification des démarches, etc.)

Pour poursuivre le diagnostic sur le département de l'Aisne, la deuxième partie cherche à mettre en lumière l'offre existante sur le département et les facteurs pouvant conditionner son accessibilité. En effet, il est important, au-delà du recensement de l'existant de s'intéresser aux raisons qui expliquent ou freinent le succès des différentes actions de répit ou de soutien aux aidants. Nous nous sommes alors appuyés sur les témoignages des professionnels pour pouvoir dresser l'état des lieux des actions existantes et réaliser une cartographie de l'offre départementale à destination des aidants. Cette dernière a été catégorisée selon sa nature (information, accompagnement, soutien psychologique, action collective, formation, répit, etc.).

Nous avons donc souhaité développer, en troisième partie, les différents axes d'amélioration qui, s'ils n'ont pas directement trait au soutien des aidants, participent à leur succès. Ainsi, le travail en réseau, la démarche intégrée, la posture d'accompagnement des professionnels ou la communication sont autant d'éléments pouvant déterminer la réussite des actions.

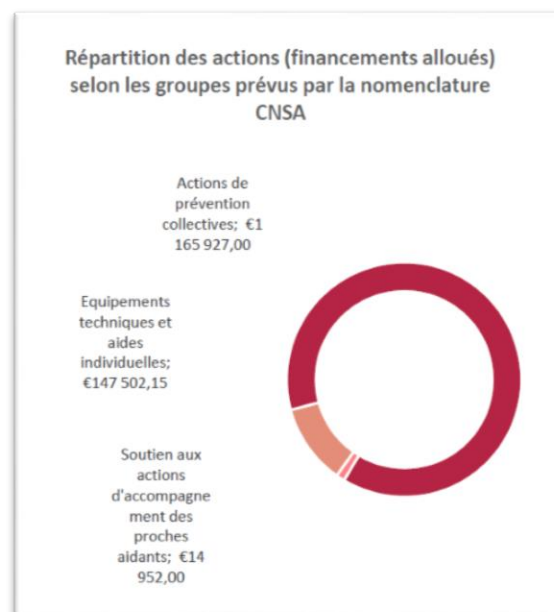
⁹⁰ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Rapport 2017. *Accompagnement des proches aidants, Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA, Décembre 2017, p.13*

A. LES REPONSES EXISTANTES AUX BESOINS DES AIDANTS

1. CARTOGRAPHIE DE L'OFFRE EXISTANTE SUR LE DEPARTEMENT DE L'AINES

Neuf cartes ont été réalisées dans le cadre de cette étude. La difficulté de cette ambition réside dans la multiplicité des actions mises en place de manière occasionnelle et mouvante. En effet, concernant l'aide aux aidants, un certain nombre d'actions intéressantes ont été développées de manière ponctuelle ou dans un cadre et une temporalité relativement restreinte (semaine bleue, journée nationale des aidants, journée nationale Alzheimer, etc.). Nous analyserons l'enjeu de la pérennité de ces actions dans un deuxième temps mais, nous avons fait le choix, dans la cartographie de ne faire apparaître que les actions stables, et ce quelle que soit la fréquence avec laquelle elles sont mises en place (hebdomadaire, annuelle, etc.). C'est pourquoi, les cartes seront complétées d'un paragraphe sur les actions ponctuelles, occasionnelles ou itinérantes. Une deuxième question s'est posée effectivement quant au recensement des actions itinérantes, ne se développant pas sur une commune ou un territoire prédéfini. Souvent, cette itinérance s'explique par un objectif de couverture et de maillage territoriale. Ces actions sont majoritairement souvent portées par le Conseil Département de l'Aisne, les délégations départementales voire régionales des unions nationales ou les groupes de protection sociale.

Enfin, il faut souligner, la multitude d'actions se mettant en place pour les personnes âgées, dans le cadre de la Conférence des Financeurs ou des conventions de partenariats tissés sur les territoires (Ville des Aînés, Les « Chartres territoriales des solidarités avec et autour des aînés » de la MSA Picardie, etc.). Ces actions, qui ont pour objectifs prioritaires, la prévention de la perte d'autonomie et le développement du lien social, ont souvent pour population cible l'ensemble des personnes âgées. Si elles permettent de développer des dynamiques locales et de repérer des aidants, nous avons toutefois choisis de ne pas les faire apparaître dans la cartographie de l'offre, en cela qu'elles n'ont pas majoritairement trait à l'aide aux aidants (prévention des chutes, de la perte de mémoire, etc.). Le schéma ci-contre⁹¹ met en avant la faible proportion des actions relatives aux soutien social et/moral des aidants (Axe 2 « *Mettre en place une stratégie d'action dans l'accompagnement des aidants* » de la Conférence des Financeurs).



La cartographie exclut donc les actions à destination des personnes âgées dans leur ensemble, les réseaux d'entraide nationaux, mais également les actions fermées, qui ne seraient destinées qu'aux aidants de bénéficiaires d'un établissement ou d'un service (exclusion faite des adhésions – peu coûteuses – aux associations d'aide aux aidants). Aussi, les projets en cours de

⁹¹ Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie, Diagnostic des besoins et de l'offre en matière de prévention ; Ensis Conseil. Assemblée plénière, Vendredi 16 septembre 2016. p.33

développement n'ont pas été représentées dans les cartes. Elles apparaissent toutefois dans les tableaux recensant précisément les actions (Cf. Annexes). Seules les actions dont le lancement était prévu pour Janvier ou Février 2019 ont été représentées.

Les légendes des cartes :

Nous avons fait le choix de représenter par des points de couleurs, les différents types d'action au sein de chaque catégorie. Le nom des porteurs est détaillé en annexe. Il faut noter toutefois, que la cartographie ne répertorie qu'un type d'action par porteur au sein d'une même commune. Ainsi, si une association, au sein d'un lieu défini, met en place une action d'information de manière hebdomadaire (un point d'information par exemple) et une action d'information de manière annuelle (un forum, par exemple), elle n'apparaîtra qu'une seule fois. L'important, nous semble-t-il, étant de mettre en avant la fait que les aidants, puissent, dans telle commune, répondre à leur besoin d'information par l'action de telle ou telle association. En revanche, si un même type d'action est portée par deux associations distinctes au sein d'une même commune, seront représentés deux points de couleur. Réciproquement, si une association met en place deux types d'actions (par exemple, des actions d'information et des actions d'orientation) au sein d'un même lieu, apparaîtront deux points de couleurs différentes. La couleur des points représente donc le type d'action réalisée, indépendamment de sa fréquence ou de son porteur.

a. L'information, l'accompagnement et l'orientation des aidants

Les dispositifs d'information, d'accompagnement et d'orientation à destination des aidants de personnes âgées

Nous avons choisi de distinguer, au sein de ce premier type d'action - qui apparait comme première à l'accessibilité des aidants à toutes les autres actions d'aide aux aidants – l'information et l'orientation. On appelle alors information, l'action globale de distribuer des plaquettes sur les associations existantes, diffuser des coordonnées, ou conseiller de manière générale les aidants, « *ne répondant pas aux question individuelles* »⁹². Aussi, l'association Alzheimer Sud Aisne détaille l'objet des points d'information qu'elle met en place, comme la première étape dans la prise de contact et le repérage des aidants :

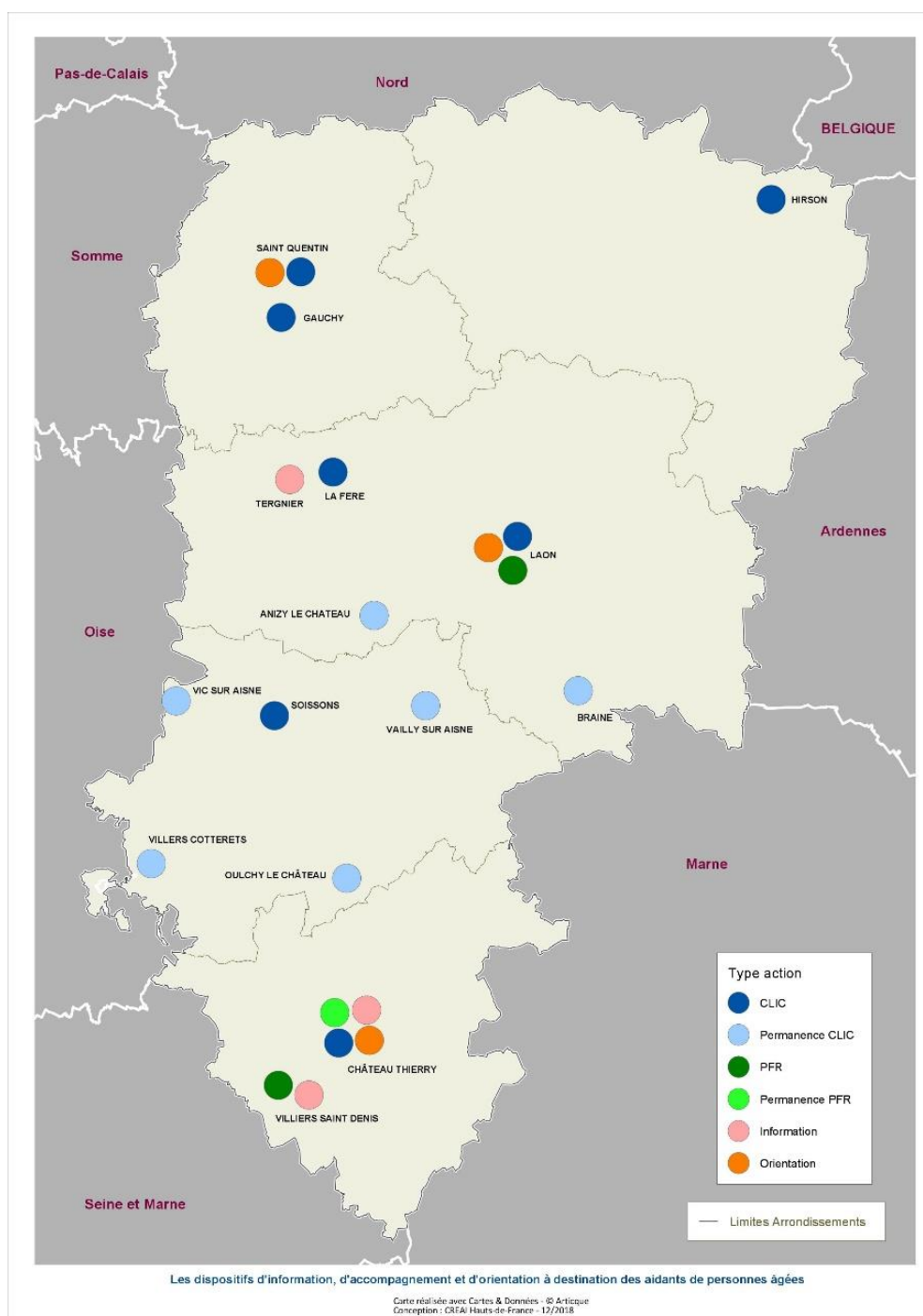
« Il n'y a aucune question traitée lors de ces points d'informations dont le seul but est de faire connaître l'association d'une part et de remettre des flyers aux personnes en recherche d'informations. Nous pouvons les diriger vers la Présidente pour un rendez-vous en cas de besoin, leur proposer de venir nous rencontrer lors de nos permanences mensuelles ou d'autres actions comme le Café Rencontre des Aidants ».

Association Alzheimer Sud Aisne

Réciproquement nous entendons l'orientation, comme l'information ciblée et personnalisée, en lien avec la situation de l'aidant et le temps d'écoute qui lui est consacré. Bien souvent, les acteurs associatifs ou institutionnels de l'aide aux aidants réalisent les deux missions de manière complémentaire. En réalisant des permanences, en mettant en place des points d'information ou en participant à des forums ou des salons, elles se mettent en contact avec de nouveaux aidants à qui elles proposent un rendez-vous individualisé ou les réorientent vers un partenaire (information sur les horaires, les lieux de rendez-vous, etc.). La relation

⁹² Association Alzheimer Sud Aisne

qui s'instaure à la première rencontre et le premier lien tissé entre l'aidant et l'association apparaît souvent comme primordial à la proposition d'un accompagnement personnalisé. On voit alors que l'orientation dépasse la simple transmission des coordonnées d'un acteur. Souvent – lorsque les besoins des aidants ne se limitent pas à une simple réponse – elle doit s'accompagner d'un suivi et d'un accompagnement, donnant aux aidants la possibilité de prendre le temps et de réfléchir aux réponses qui s'offrent à eux. Ainsi l'information, l'orientation et l'accompagnement dans bien des cas, ne peuvent se penser séparément. Ainsi, la proposition d'une réponse qui pourrait correspondre aux besoins des aidants doit souvent être expliquée et accompagnée. La posture et le temps dédié à l'écoute des aidants doit être permis par les dispositifs d'orientation, afin de pouvoir apporter la réponse la plus adéquate au besoin et au profil de l'aidant.



Nous avons choisi de faire apparaître les CLIC et les Plateformes d'Accompagnement et de Répit sans les classer dans un « *type d'action* » - information ou orientation. En effet, il s'agit de dispositifs relativement identifiés, qui répondent à un ensemble de missions définies par un cahier des charges. Il s'agit également de dispositifs apportant des réponses diversifiées et complémentaires aux aidants grâce à l'évaluation individualisée et globale de leurs besoins.

Les CLIC de l'Aisne sont tous des CLIC de niveau 3. Ainsi, ils participent à l'information, à l'évaluation des besoins et à l'orientation par l'élaboration d'un plan d'aide individuel ainsi que par l'accompagnement et la coordination de la mise en place des professionnels (interpellation des équipes médico-sociales du département, soutien aux démarches administratives, « *essayer de convaincre l'aidant qu'une réponse serait adaptée* »,⁹³ etc.). La mission d'évaluation à domicile représente souvent la principale mission des CLIC (80%). Elle a pour objet d'apporter à la personne, la réponse la plus adaptée aux problématiques qu'elle rencontre au quotidien (ouverture de droits, mise en place d'un SAAD, adaptation du logement, etc.).

Deux particularités mériteraient rapidement d'être soulignées. D'une part, le CLIC du Soissonnais est le seul à mettre en place des permanences hebdomadaires sur les différents cantons qui composent son secteur. D'autre part, le CLIC de la Thiérache est le seul à fonctionner par antennes (CCAS Le Nouvion en Thiérache, SIVOM Sains Richaumont, etc.) : les demandes sont directement traitées par les assistances sociales des services antennes. Les antennes n'ont pas été représentées sur la carte du fait de la prochaine réorganisation que souhaite mettre en œuvre le CLIC de la Thiérache :

« Cette organisation par antennes va être repensée. Nous sommes le premier CLIC créé sur le département de l'Aisne. En 2001, quand les CLIC sont apparus, les SAAD craignaient que l'on fasse ce qu'ils faisaient déjà. Nous n'étions pas vu d'un bon œil et ce fonctionnement a permis d'apaiser les tensions. Mais aujourd'hui nous envisageons de le modifier pour des raisons de neutralité ».

CLIC de la Thiérache

Les deux Plateformes d'Accompagnement et de Répit des Aidants de l'Aisne sont également représentées comme étant, à elles-mêmes, un type d'action. Le cahier des charges défini par l'ARS, fixe les critères que doivent remplir les accueils de jour souhaitant porter une Plateforme d'Accompagnement et de Répit. Cet adossement obligatoire permet de résoudre le manque de solutions de garde pouvant bloquer l'accès des aidants aux réponses qui leur sont destinées. A la différence des CLIC, les PFR sont exclusivement ciblées sur les aidants de personnes âgées ou de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. L'intérêt de cette formule réside dans la diversité des actions proposées aux aidants, en favorisant la centralisation des réponses de répit et de soutien. Ainsi, la palette de réponses couvertes par les Plateformes d'Accompagnement et de Répit est large : information, évaluation des besoins, accompagnement individualisé, prestation de répit, activités partagées aidant-aidé, activités de bien être, soutien psychologique, médiation familiale, formations. On peut remarquer la fréquence avec laquelle les PFR apparaissent dans les différentes cartes, à la vue de la diversité des actions qu'elles mettent en œuvre. Cependant, il faut souligner l'hétérogénéité des moyens et des organisations des PFR qui les oblige parfois à sélectionner les actions prioritaires qu'elles souhaitent développer (choix de développer le transport, choix de proposer du répit à domicile, etc.).

Les Plateformes d'Accompagnement et de Répit, comme les CLIC, nous le verrons, apparaissent comme des acteurs centraux dans le déploiement des réponses intégrées. Ils jouent un rôle primordial, tant dans l'accompagnement des aidants que dans la fédération et l'animation d'un réseau d'intervenants dans l'aide aux aidants (EHPAD, SSIAD, SAD, CLIC, Association France

⁹³ CLIC de la Thiérache

Alzheimer, ESA, MAIA, etc.). Le tableau répertoriant les actions développées dans l'Aisne (Cf. Annexes) met en lumière les coopérations entre CLIC, PFR et Associations spécialisées dans l'aide aux aidants (permanences, actions mutualisées, etc.)

ACTIONS ITINERANTES ET/ OU OCCASIONNELLES

➤ **Les Café Rencontres de l'Association Alzheimer Sud Aisne au sein des EHPAD du Sud de l'Aisne**

Dans plusieurs EHPAD du Sud de l'Aisne (Brasles, Nogent l'Artaud, Charly su Marne) qui souhaitent accueillir l'association pour apporter des informations sur la prise en charge du malade. Les thématiques sont choisies avec la psychologue du lieu. Ces cafés-rencontres se mettent en place de manière assez régulière et la réservation est nécessaire pour y participer.

➤ **Les soirées d'information de l'Association Alzheimer Sud Aisne**

Suivant le même principe que les Café Rencontres, le concours des EHPAD du Sud de l'Aisne permet la mise en place régulière de soirées d'informations (conférences, ciné-débats, etc.) où sont invitées familles des résidents et le grand public. Un thème est débattu avec le gériatre et le chef de pôle à l'Hôpital de Villiers St Denis.

➤ **Les Conférences de l'association nationale « Brain Up »**

L'association Brain Up est un réseau associatif national défendant la démarche préventive collective, à tout âge de la vie, en menant des actions locales sur les territoires (conférences didactiques, ateliers pratiques, animations ludiques, etc.). Elle a mis en place à Château Thierry, en 2018, une conférence « *Être aidant, être aidé* » avec pour objectif l'information des participants (aidants et acteurs locaux) : prendre conscience des enjeux de santé, prévenir le déséquilibre psychologique, aider les aidants à accepter l'aide extérieure, ponctuellement ou régulièrement.

➤ **Le Forum « La santé des aidants, parlons-en ! » coordonné par la Mutualité Française et la MSA Picardie.**

Aura lieu, en Avril 2019, à Sains Richaumont, un forum organisé par la Mutualité Française et la MSA Picardie. Les ateliers, conférences-débats et représentations théâtrales présentés lors de cette journée auront pour objectifs la sensibilisation du public à l'impact de la relation d'aide sur la santé des proches aidants la prévention de l'épuisement des aidants.

➤ **Des conférences, des débats théâtraux, des séances d'informations ou des forums organisés sur tout le territoire**

Notamment dans le cadre de la journée mondiale Alzheimer ou de la Journée nationale des aidants. Des événements ponctuels sont également mis en place pour les aidants :

- La MAIA Aisne Sud, la PFR Villiers Saint Denis, le CLIC du Sud de l'Aisne et certains EHPAD, ont organisés en Novembre 2018 un ciné débat avec le soutien d'Agirc-Arrco
- La Ville de Saint Quentin, dans le cadre du réseau ville amie des aînés organise depuis plusieurs années un salon des aidants
- L'UDAF de l'Aisne, a organisé en Novembre 2017, une soirée « Aide aux aidants »
- Etc.

➤ **Des dispositifs nationaux (ressources numériques, guides téléchargeables) d'information à destination des aidants**

Le site internet national www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr, (CNSA, Ministère des solidarités et de la santé) et le numéro national d'information (0820 10 39 39) sont à mêmes de renseigner les aidants et les personnes âgées en perte d'autonomie sur la prise en charge de la perte d'autonomie, les dispositifs d'accompagnement existants, les aides financières envisageables et les démarches à effectuer pour les obtenir.

Des sites internet nationaux, des annuaires, et des plateformes numériques se développent aussi sous l'action des associations nationales ou des groupes de protection sociale (les ressources et guides disponibles sur le site de l'Association Française des Aidants, sur le site de Klésia, le site de Pro BTP - <https://www.jesuissaidant.com> - le site « Essentiel Autonomie » d'Humanis, la page « aidants » d'Age Village, le service ORIZEA d'Agirc-Arrco⁹⁴, etc.).

Les dispositifs d'information, d'accompagnement et d'orientation à destination des aidants de personnes en situation de handicap

On constate que les actions dédiées sont beaucoup moins nombreuses que pour les aidants de personnes âgées. Cela est principalement dû au fait qu'il n'existe pas l'équivalent des CLIC ou des Plateformes d'Accompagnement et de Répit sur le champ du handicap.

Comme nous l'avons évoqué, la représentation de deux actions d'une même catégorie (même couleur) signifie que cette dernière est réalisée par deux acteurs différenciés. Ainsi, à Laon, l'UDAF 02 et l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne (permanences MDPH) orientent les aidants :

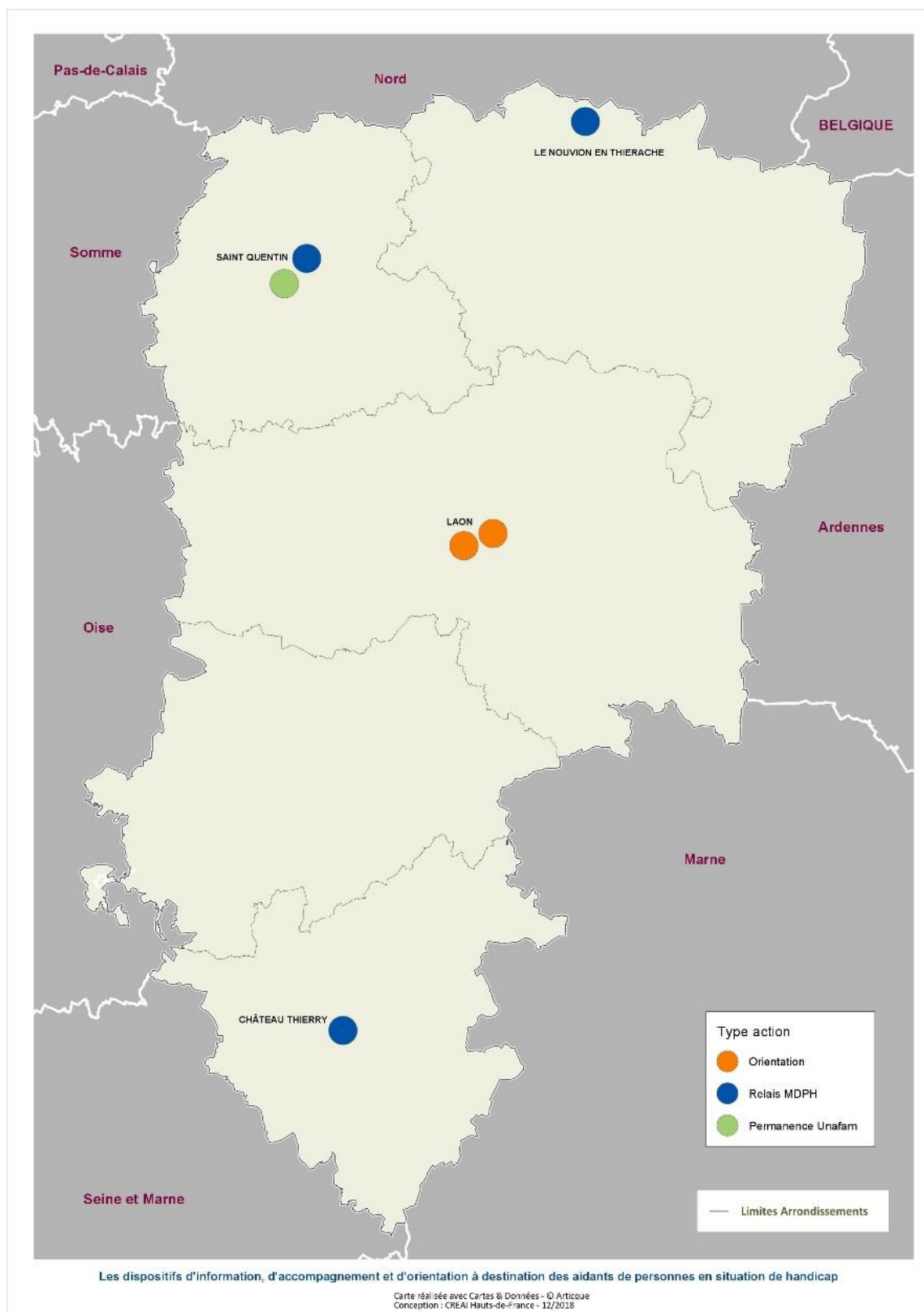
« L'Union organise des permanences depuis cinq ans au siège de la MDPH tous les après-midis de semaine. C'est une manière d'établir un bon relationnel avec les personnes, car nous avons plus de temps à leur consacrer. On donne les informations nécessaires, on explique les handicaps, on oriente ».

Présidente de l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne

Les Relais MDPH représentent en réalité les trois CLIC du territoire de l'Aisne conventionnés avec la MDPH. Ce fonctionnement en antennes décentralisées rend accessible, au sein des territoires où les Relais MDPH sont implantés, l'information, l'orientation et l'accompagnement aux démarches administratives (aide à la formulation d'une demande auprès de la MDPH). Toutefois, contrairement aux missions des CLIC, les Relais MDPH n'assurent pas la fonction d'évaluation des besoins à domicile pour les personnes en situation de handicap et leurs proches. Le Relais MDPH de Saint Quentin remplace le « Point Infos Handicap » de Saint Quentin qui n'existe plus. Enfin, les actions d'information, ouvertes à tous et spécialisées dans un type de handicap sont très peu représentées. Seule l'Unafam 02 organise des permanences à destination des proches de personnes atteintes de troubles psychiques. Nous verrons toutefois, que les délégations départementales, les associations – souvent de

⁹⁴ « Le service ORIZEA est un service Agirc-Arrco exercé par chaque IRC pour l'ensemble des ressortissants Agirc-Arrco et leurs ayants droits. Il aide les aidants dans leur démarche de recherche d'établissements pour leur proche âgé. Un conseiller est à leur écoute pour les accompagner personnellement et définir avec eux le type de soutien le plus adapté à leur situation » Chargée de projets action sociale, Agirc-Arrco

parents - spécialisées sur le champ du handicap jouent un rôle d'information informel, fonction des moyens dont ils disposent pour valoriser cette mission (manque de bénévoles ou d'un coordinateur).



➤ **Les temps d'information Unafam 02**

Occasionnellement, et selon les demandes, des temps d'information sont proposées aux proches de personnes atteintes de troubles psychiques. Ils sont souvent l'occasion de donner aux aidants des renseignements à propos de la MDPH, des ressources existantes, des mesures de tutelles, etc. La permanence de l'Unafam de la rue de Bellevue, à Saint Quentin, est représentée sur la carte. Une permanence est aussi ouverte depuis six mois, à la Maison des usagers du CH de Saint Quentin, dans les sous-sols de l'Hôpital mais « *personne n'est venu* » et elle ne sera « *surement pas prolongée au-delà d'un an* »⁹⁵.

➤ **Le forum « Santé Handicap Infos » de l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne**

Si ce dernier a lieu de manière annuelle, il n'a pas été représenté sur la carte car changeant de communes tous les ans. Il a eu lieu à Hirson, en Novembre 2018.

« L'Union cherche à rendre opérationnel le travail en réseau. C'est la raison pour laquelle nous avons créé le forum annuel « Santé Handicap Infos ». Nous disposons de 6000 euros pour l'organisation du forum dont 3000 euros de l'ARS, 1000 euros de la CPAM, 1000 euros de la CAF. Tous les ans, il est organisé dans l'Aisne pendant un jour et demi. C'est un vrai marché de l'information. La majorité des institutions essaient d'y être représentées : MDPH, CAF, Education Nationale, CPAM, MSA, CAP emploi, etc. Toutes les associations du territoire sont présentes. Une personne qui découvre le handicap a besoin d'informations, de réponses à toutes ses questions. Nous avons cherché à centraliser sur un même lieu toutes les informations afin que les parents puissent faire leur marché. C'est un temps pour les parents mais c'est aussi un temps inter-associatif et inter-institutionnel qui permet aux acteurs de se connaître ».

Présidente de l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne

➤ **Des permanences ou des conférences/colloques portés par les délégations régionales, ou des acteurs nationaux**

La visibilité de ces dernières est relativement réduite ; les prises de contacts avec les acteurs régionaux du champ du handicap qui n'ont donné que très peu de suite à ce recensement. Les actions d'information à destination des aidants portées par les acteurs nationaux – par exemple, le forum « La santé des aidants, parlons-en » à destination de tous les aidants, mobilisent une majorité de partenaires locaux dans le champ de la perte d'autonomie (CLIC, PFR, CH, MAIA, EHPAD, etc.). Cela interroge la connaissance de ce forum par les aidants de personnes handicapées. Quelques délégations régionales ou Centre Ressources Régionaux investissent et s'implantent progressivement en Picardie. Ils déclarent ne pas avoir connaissance d'actions menées dans l'Aisne. Si des colloques régionaux s'organisent, ils ont souvent lieu dans des communes centrales des Hauts-de-France (Arars, Amiens, etc.). On peut noter que le Centre Ressources Autismes organise des permanences à Laon mais que nous n'avons pas obtenu d'information sur leur fréquence.

➤ **Des actions d'information informelles d'associations de familles ou de délégations départementales**

Autisme 02 ou EPAJ Aisne par exemple défendent la mission de conseils aux parents, d'information et d'aide administratives. Pour autant, le fonctionnement bénévole de ces associations ne permet pas toujours de pouvoir répondre aux situations complexes.

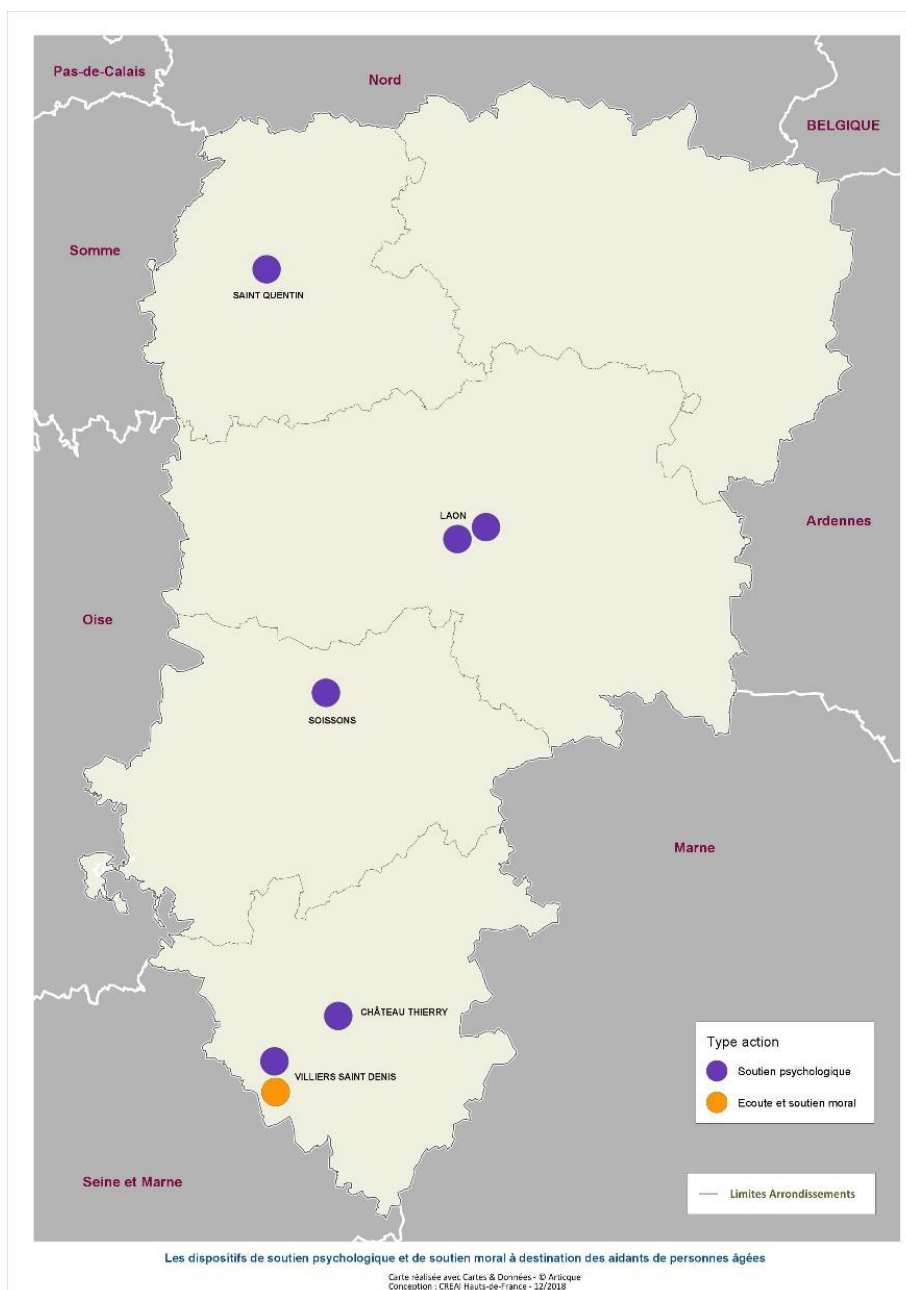
➤ **La mise en place en 2019 d'un portail documentaire national consacré au TSA**

⁹⁵ Représentant de l'Unafam 02

Le 4eme plan autisme développe la mise en place d'un portail documentaire national consacré aux troubles du spectre de l'autisme Ce dernier est en cours de construction et sera lancé par le Groupement National des CRA, au cours de l'année 2019

b. Le soutien psychologique et moral des aidants

Les dispositifs de soutien psychologique et soutien moral à destination des aidants de personnes âgées



Nous établissons la distinction entre soutien psychologique, réalisé par un psychologue et soutien moral dont l'écoute et le soutien serait apporté par des professionnels, des pairs ou par des bénévoles – très majoritairement anciens aidants. Le soutien psychologique représenté dans cette carte répond à deux configurations. D'une part la présence d'un psychologue au sein des

dispositifs, avec lequel il est possible de prendre rendez-vous. C'est le cas, notamment des Plateformes d'Accompagnement et de Répit qui peut mettre la psychologue à disposition des aidants. D'autre part, le financement de consultations avec un psychologue conventionné par une association d'aide aux aidants. C'est le cas de l'Association France Alzheimer Aisne. Le soutien moral (point orange) est réalisé par l'association Alzheimer Sud Aisne, qui organise des permanences d'écoute des usagers sur rendez-vous, dans les locaux de la PFR Villiers Saint Denis.

ACTIONS ITINERANTES ET/ OU OCCASIONNELLES

➤ L'écoute et le soutien moral individuel développé par la Fédération JALMALV

L'action n'a pas été représentée. D'une part, parce que l'accompagnement individuel peut se réaliser au domicile des aidants. De l'autre parce que cette action reste plus spécifique que celle de l'aide aux aidants. Elle concerne l'accompagnement des personnes en fin de vie, gravement malades ou très âgées, et de leur proche. Les bénévoles formés restant au côté de la personne malade, peuvent apporter soutien à l'aidant.

Le soutien psychologique et moral pour les aidants de personnes en situation de handicap

Aucune action de soutien psychologique ou moral à destination des aidants de personnes en situation de handicap n'a été clairement identifiée. Bien souvent, il s'agit d'une posture informelle tenue par les acteurs du médico-social et les associations de parents. Une majorité des délégations départementales des unions nationales ou des organismes gestionnaires (Autisme France, Unafam, Espoir 02 etc...) se donnent pour missions de soutenir les proches aidants, « *d'aider les familles à l'accompagnement de leur proche en créant des liens, en favorisant l'écoute, l'échange des savoirs l'accompagnement de l'entourage* ». ⁹⁶

Le soutien moral et l'écoute par téléphone

➤ La ligne d'écoute nationale « Avec nos proches »

« Avec nos proches » est une ligne d'écoute téléphonique consacrée aux aidants de personnes âgées. Elle met en lien des bénévoles – anciens aidants – et des aidants. Elle fonctionne grâce à un numéro unique, ouvert sept jours sur sept. Les bénévoles-répondants disposent chacun d'un code qui permet aux personnes d'être mises en contact avec le même bénévole. L'association développe actuellement la mission d'information et d'orientation des aidants vers les acteurs de proximité, en cherchant à déployer son ancrage local. La plupart des aidants appelant n'a recours à aucun dispositif d'aide aux aidants et l'association mène de façon continue, une réflexion sur la manière de baisser les freins pouvant entraver la prise de contact par les aidants :

« Nous réfléchissons constamment aux freins qui pèsent sur les aidants pour réussir à les baisser. Le fait déjà que les aidants n'aient pas besoin de se déplacer lève une barrière. L'anonymat, le prix de l'appel local, l'amplitude horaire, le fait de ne pas remplir de dossiers ou de grilles d'évaluation...Le numéro unique permet aussi l'identification facile de la ligne... Mais parfois, même décrocher

⁹⁶ Association Espoir 02

son téléphone est un pas pour les aidants. Nous réfléchissons à toutes les petites marches à mettre en place pour franchir plus facilement ces pas ».

Association nationale « Avec nos proches », Délégation Régionale

➤ Les services d'écoute des associations ancrées sur le territoire

A côté de cela, les acteurs associatifs du territoire – et plus particulièrement l'Unafam, les PFR, l'association Alzheimer Sud Aisne et l'association France Alzheimer Aisne réalisent une mission d'écoute téléphonique et de soutien moral. L'objectif des échanges téléphoniques réside aussi dans le fait de « convaincre les aidants » à accepter une rencontre (sortir de l'isolement, accepter de participer à une action, etc.).

« Les gens appellent souvent lorsqu'ils sont en plein désarroi. Beaucoup de familles sont des résignées. Nous répondons au téléphone 24h/24 mais le but c'est quand même de pouvoir rencontrer les familles, que le lien se crée. L'objectif c'est aussi de réussir à les convaincre de venir aux actions Unafam, sans forcément devenir adhérentes. Qu'elles viennent au moins un temps pour ne pas rester dans la solitude. Il arrive que des familles appellent seulement pour une question sans vouloir nous rencontrer. C'est aussi lié à la stigmatisation de la psychiatrie, il y a quelque chose de « honteux ». Mais le fait qu'on soit aussi touchés par les troubles psychiques aide à convaincre les familles ».

Représentant de l'Unafam 02

Les groupes de parole et d'échanges à destination des aidants

Les groupes de parole/ d'échanges ou de convivialité existants dans l'Aisne ont été représentés sur une même carte quel que soit les aidants à qu'ils sont adressés. Ce choix s'explique d'une part, par le fait qu'il n'existe qu'un groupe de parole à destination des parents de personnes en situation de handicap dans l'Aisne (La Ronde des Mots, d'Aid'Aisne, à Soissons), les « Cafés Rencontres » de l'Unafam étant spécifiques aux proches de personnes atteintes de troubles psychiques. De l'autre, que les groupes mis en place par l'Association Française des Aidants sont mixtes et qu'ils sont destinés à tous les aidants, quel que soit le profil de la personne qu'ils aident. Pour autant, l'étude d'impact des Cafés des Aidants, réalisée par KIMSO en 2017, décrit le profil des participants en indiquant que « 85% sont des femmes, âgées de plus de 60 ans, qui sont pour 45% conjointes et pour 35% enfants d'une personne aidée, atteinte pour 58% de maladie chronique ».⁹⁷ Ainsi, s'ils sont – en principe - ouverts à tous, les Cafés des Aidants semblent mieux identifiés sur le champ de la personne âgée que sur celui du handicap. Les porteurs sur lesquels s'appuient les Cafés, quand ils ont majoritairement ou exclusivement trait au champ de la perte d'autonomie, jouent naturellement un rôle « évinçant » pour les aidants de personnes en situation de handicap. Dans l'Aisne, les deux Cafés des Aidants (à Villers Cotterêts⁹⁸ et à Villiers Saint Denis) sont alors mis en place par la Plateforme d'Accompagnement et de Répit de Villiers Saint Denis.

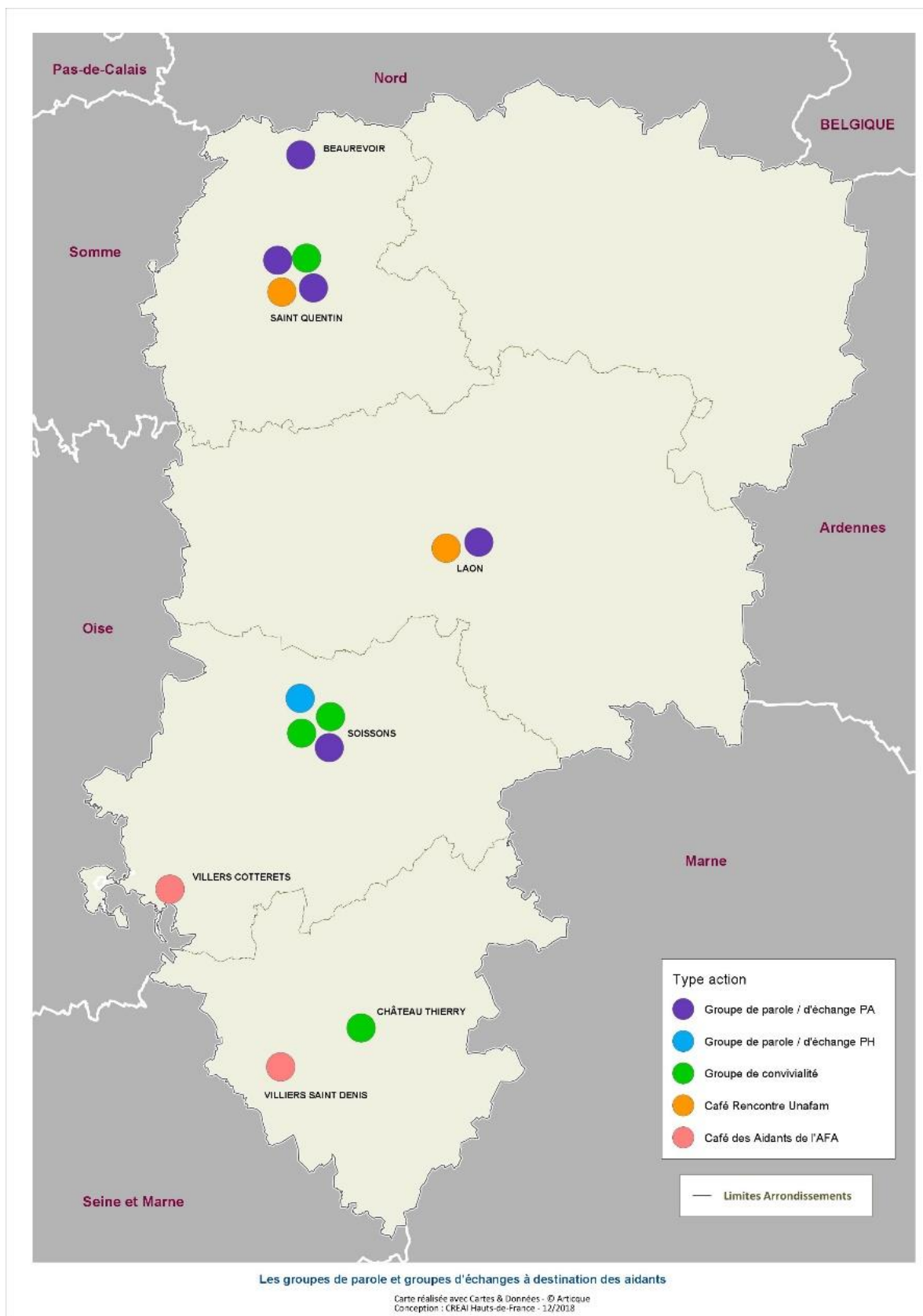
Aussi, nous avons cherché à distinguer les groupes de parole/ d'échange (selon qu'ils soient animés par une psychologue ou non) et les groupes de convivialité. Ces derniers, en se déroulant dans un lieu public ont aussi l'objectif de permettre aux aidants « de sortir de leur quotidien et de rester au contact de la vie de la Cité »⁹⁹. Ils laissent également la possibilité aux aidants de venir avec leur proche aidé. C'est par exemple le cas des « Cafés Mémoire » de l'association France Alzheimer Aisne et des

⁹⁷ Association Française des Aidants, AG2R LA MONDIALE, KIMSO, Etude d'impact du Café des Aidants, Rapport final avril 2017

⁹⁸ Lancement début 2019

⁹⁹ Association Alzheimer Sud Aisne

« Troquets Mémoire » de l'association Alzheimer Sud Aisne, qui insistent sur l'importance de se rencontrer au sein d'un café ou d'une brasserie de la ville, et de ne pas choisir de thématique prédéfinie.



ACTIONS ITINERANTES ET/ OU OCCASIONNELLES

➤ **Les groupes d'échanges mixtes entre aidants professionnels et aidants familiaux portés par le CLIC de La Fère**

Ces groupes n'ont pas été représentés sur la carte parce qu'ils se déroulent au sein de tous les territoires de l'Aisne, au sein de différents établissements ou salles communales. Ils regroupent, deux à quatre fois par an, des aidants professionnels et des aidants familiaux dans le but de favoriser, tant la communication aidant-aidé, que la communication entre aidant professionnel et aidant familial. Chaque groupe – composé d'aidants de personnes en situation de handicap et d'aidants de personnes âgées - se rencontre lors de trois séances, en présence d'un psychologue et d'un neuropsychiatre. La participation est gratuite (sur inscription), grâce au financement du Conseil Départemental de l'Aisne et de la CNSA. Il est aussi possible pour les aidants qui auraient besoin de mettre en place un service de garde à domicile pour participer à une réunion, de bénéficier d'une aide.

PROJETS EN COURS DE DEVELOPPEMENT OU EN REFLEXION

➤ **Le déploiement progressif des Cafés des Aidants de l'Association Française des Aidants sur le territoire de l'Aisne**

Le Café des Aidants de Villers Cotterêts porté par la Plateforme de Répit de Villiers Saint Denis est en cours d'ouverture (prévue début 2019). C'est la raison pour laquelle il a été représenté sur la carte. Dans le courant de l'année 2019, va s'ouvrir le troisième Café des aidants de l'Aisne (non représenté). Il sera porté par l'AMSAM et se déroulera à Soissons. La Plateforme d'Accompagnement et de Répit de Villiers Saint Denis a également pour projet de développer un autre groupe, pour se rapprocher de son territoire, à Condé en Brie (démarrage du projet par la réalisation d'un état des lieux recensant les besoins).

➤ **Six SAAD ont été retenus par le Conseil Départemental de l'Aisne pour mettre en place des groupes d'échanges mixtes entre aidants familiaux et aidants professionnels**

Dans la continuité des groupes d'échanges portés par le CLIC de La Fère, le Conseil Départemental a lancé un appel à projets pour mettre en place des groupes d'échanges à destination de tous les aidants, visant à améliorer la communication entre aidant et personne aidée et entre aidants familiaux et aidants professionnels. La sélection des six SAAD porteurs revêt un objectif de couverture et de maillage territorial.

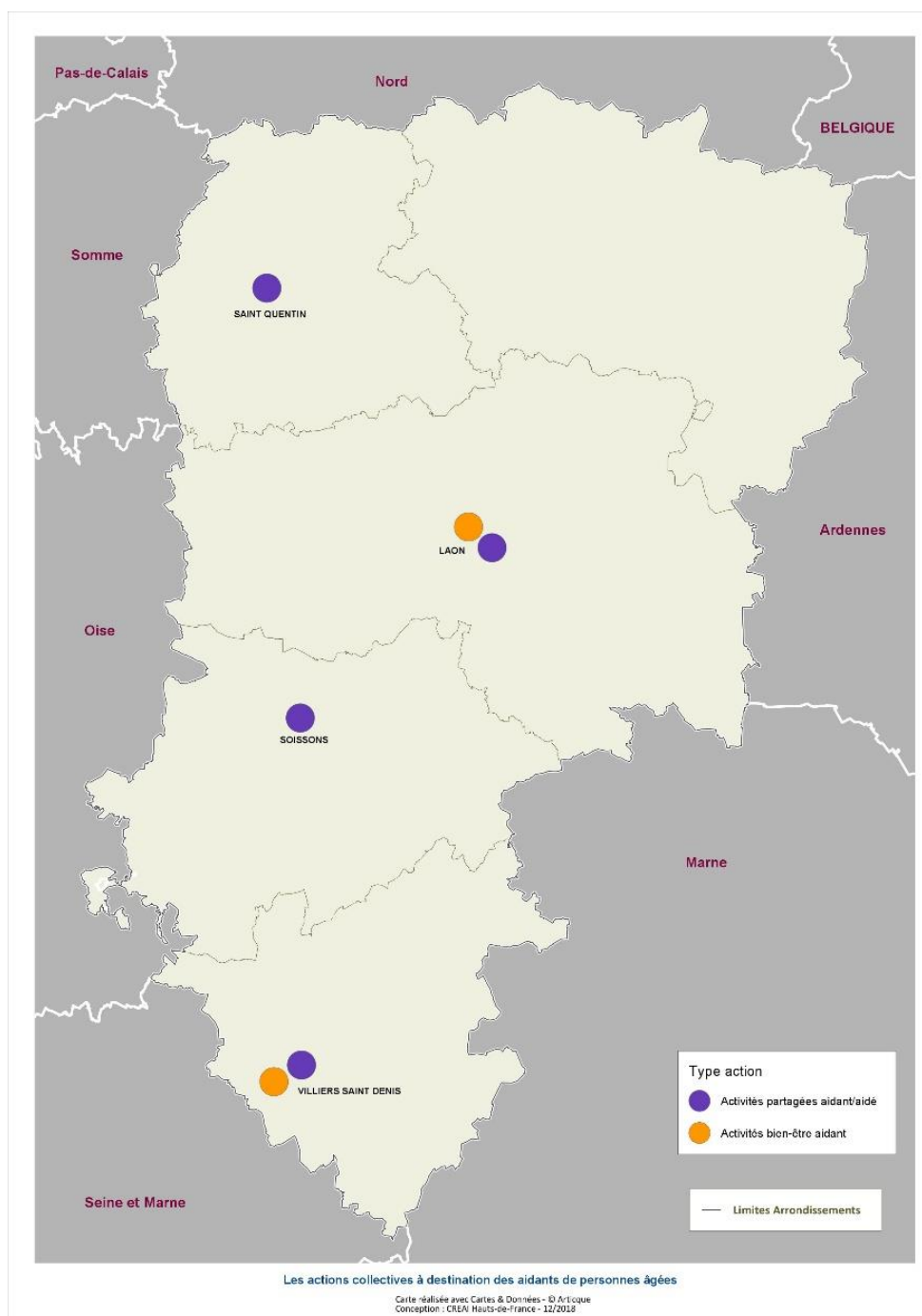
➤ **Le SAMASAH de l'APEI de Saint Quentin souhaiterait développer un Groupe de Parole**

Le SAMASAH souhaite engager une réflexion sur le développement d'un groupe de parole trimestriel à destination des familles des usagers, animé par la psychologue du service et une éducatrice. Il sera possible d'accueillir également des professionnels du sanitaire, du social, du médico-social, des associations familles (délégué à la protection des majeurs, Unafam, etc.), en fonction de la demande des familles et des sujets qu'elles désirent traiter.

➤ **L'association Aid'Aisne va ouvrir un groupe « Entr'Aidants » à Saint Quentin (aidants de personnes âgées)**

L'association Aid'Aisne développe actuellement (recherche de bénéficiaires, création des supports de communication, etc.), la mise en place d'un deuxième groupe de parole à destination des aidants de personnes âgées, à l'instar de celui mis en place à Soissons.

Les actions collectives à destination des aidants de personnes âgées



Les actions collectives entre aidants rassemblent une diversité d’actions, réparties dans la cartographie en deux catégories : les activités partagées aidant-aidé et les activités bien-être. Il faut noter que les activités aidant-aidé n’obligent pas l’aidant à s’y rendre avec la personne qu’il aide mais lui en laisse la possibilité. Au contraire, les activités bien-être sont portées par les deux Plateformes d’Accompagnement et de Répit et ne sont destinées qu’aux aidants (avec possibilité d’avoir recours à l’accueil de jour ou de faire la demande d’heures de garde financées). Les objectifs recherchés à travers la mise en place de ces actions collectives relèvent de la création de lien social au sein d’une communauté d’aidants, pouvant s’apporter soutien et conseils. Les actions collectives permettent alors aux aidants de sortir du contexte de la relation d’aide ou de leur montrer que cette dernière n’a pas pour synonyme le renoncement à toutes les activités extérieures. Les formations sont représentées dans le

paragraphe suivant. La majorité des actions collectives sont portées par les Plateformes d'Accompagnement et de Répit et les associations spécialisées dans l'accompagnement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (sophrologie, réflexologie, gymnastique douce, loisirs créatifs, actions conviviales ou culturelles, etc.).

ACTIONS ITINERANTES ET/ OU OCCASIONNELLES

➤ Les actions dédiées aux aidants, financées dans le cadre de la Conférence des Financeurs

Les actions collectives de prévention mises en place dans le cadre de la Conférence des Financeurs s'adressent à un public plus large (personnes âgées) que seulement les aidants. Pour autant, l'Axe 2 de la Conférence des Financeurs a pour objet le développement de l'aide aux aidants et certaines actions ont pu être mise en place sur le territoire. C'est le cas, par exemple, d'un atelier esthétique soins des mains (« *Les soins viennent à vous* ») porté par le CLIC de Gauchy et Axeo Services, « *proposées aux personnes dont les conjoint(e) sont malades* ». ¹⁰⁰ Toutefois, seules les personnes de la Résidence au sein de laquelle a été organisé cet atelier, s'y sont rendues, et ce, en dépit de la communication réalisée vers l'extérieur.

Les actions collectives à destination des aidants de personnes en situation de handicap

Aucune action collective fixe n'a été mise en lumière par le travail de recensement de l'offre existante. L'Unafam organise toutefois régulièrement à Saint Quentin des « *temps de vie conviviaux autour des conférences de « Connaissance du Monde* », précédées d'un repas pris en commun à la cantine de Motobécane ». ¹⁰¹ Cependant, il ne faut pas négliger, comme nous l'avons évoqué, la volonté des acteurs associatifs et des établissements médico-sociaux, d'organiser des rencontres entre leurs adhérents ou leurs bénéficiaires (portes ouvertes, journées conviviales, etc.).

Les formations à destination des aidants

Aucune formation spécifiquement dédiée aux aidants de personnes en situation de handicap n'est représentée sur la carte. Toutefois, les deux formations de l'Association Française des Aidants, portées par l'AMSAM (cercles violets, à Soissons et à Oulchy le Château) sont ouvertes à tous les aidants quel que soit le profil de la personne qu'ils aident. Le programme de formation de 18 heures, est séquencé en 6 modules de 3 heures chacun et est ouvert à tous les aidants, touchés par le handicap ou la perte d'autonomie. Cette dernière a déjà été mise en place trois fois à Soissons, et a débuté en Octobre-Novembre 2018 à Oulchy Le Château.

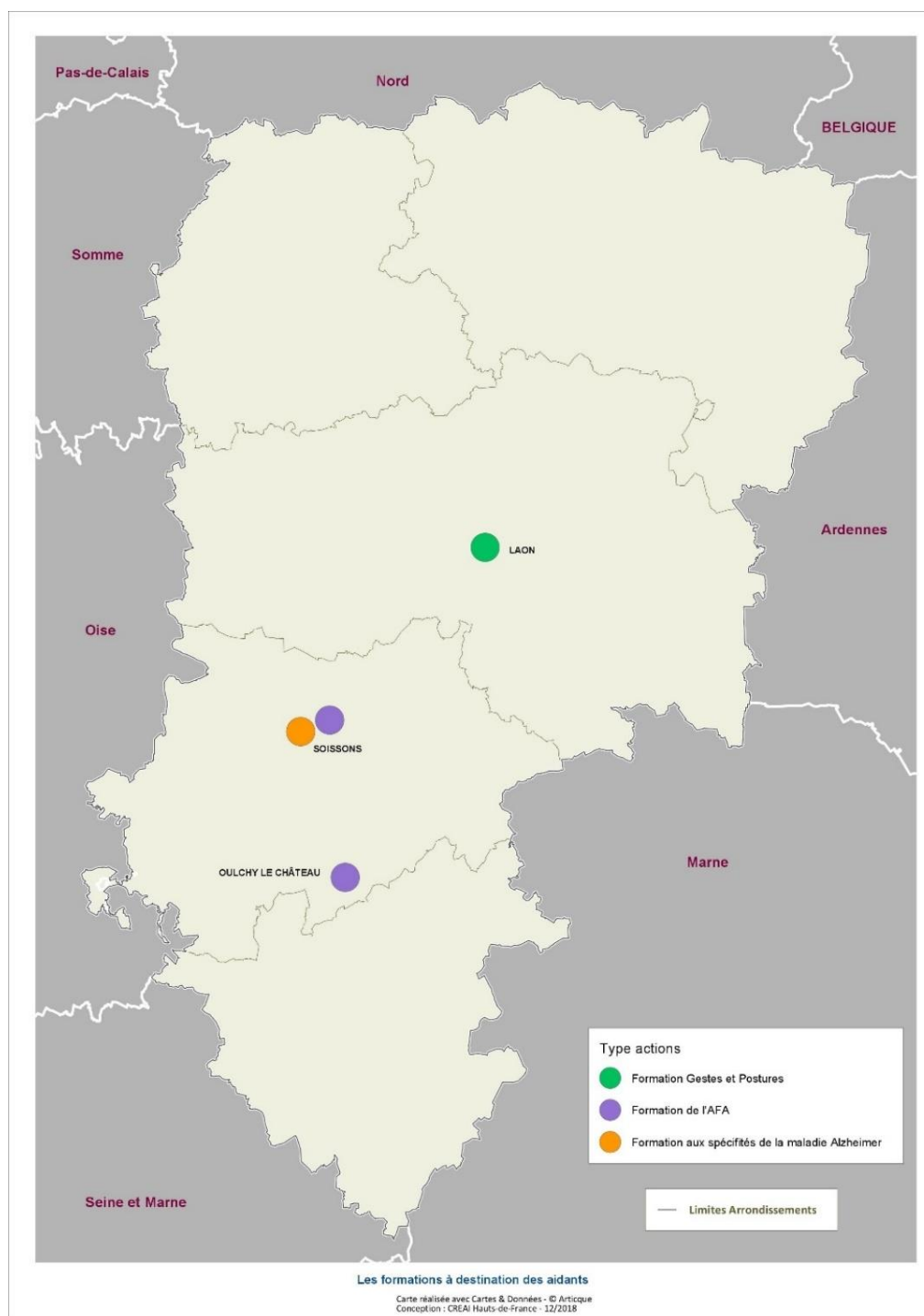
Très fréquemment, les associations nationales (Association Française des Aidants, France Alzheimer, France Parkinson, etc.), développent des programmes gratuits de formation accessibles en ligne. Dans le champ du handicap, certaines associations nationales spécialisées développent des formations au sein de leurs délégations régionales ou départementales.

¹⁰⁰ CLIC de Gauchy

¹⁰¹ Représentant de l'Unafam 02

Ces dernières n'ont pas été représentées sur la cartographie du fait de leur rareté (par exemple, une fois tous les trois ans pour les formations du CRA, se répartissant les trois départements de la Picardie) et de leur itinérance (la commune dans laquelle se déroulant la formation pouvant être amenée à changer).

Il faut noter également que la formation « Gestes et Postures », organisés au sein de la Plateforme de Répit de Laon par la délégation axonaise de l'association Siel Bleu, risque de ne pas être poursuivie en 2019. Aussi, l'association Siel Bleu avait mis en place des actions de formation sur le département « grâce à une subvention ARS »¹⁰² mais que ces dernières n'ont pas été reconduites.



¹⁰² Représentant de la délégation de l'Aisne de l'association Siel Bleu

- **Une réflexion est engagée par l'Association Française des Aidants pour développer un projet de formation en 2019, porté par l'AMSAM sur un secteur rural**

- **Les formations de l'Unafam se développant au sein de la région Hauts-de-France**

La gouvernance et l'organisation régionale de l'Unafam pose actuellement question. Dans un objectif d'optimisation et de coordination des actions de l'Union au sein des départements, le comité régional rassemblant les cinq délégations départementales cherche à désigner un délégué régional Hauts-de-France. Au sein de la délégation axonaise de l'Unafam, se mettent toutefois en place des actions de formation qui sont fonction tant de la demande que de la disponibilité des animateurs-bénévoles.

- *Une formation sur la maladie psychique est organisée par l'Unafam 02 (délégation départementale)*

Sur une journée, elle est destinée à aider les proches en début de leur parcours d'aidant en leur donnant des informations sur le handicap psychique, sur les ressources existantes, sur les lieux où trouver de l'aide. Cette journée est organisée autour d'un repas qui permet aux participants d'échanger. A l'initiative de l'Union nationale, la délégation de l'Aisne a été la quatrième à mettre en place cette journée de formation. Trois groupes de formation de 15 à 18 personnes ont déjà été constitués dans l'Aisne.

- *Les ateliers d'entraide Prospect Unafam 02, organisés à l'échelle régionale dans différentes communes des Hauts-de-France*

Ils visent à former les proches aux spécificités de la maladie psychique suivant un programme de dix modules de deux heures sur un ou deux week-ends. La formation est suivie d'une Journée "Suite Prospect", quelques semaines plus tard. Dans l'Aisne, trois ateliers Prospect ont été développés. Aujourd'hui – en lien avec le nombre de bénévoles et la difficulté à monter ce projet - ces derniers s'organisent de manière régionale (et non plus départementale), par le Comité Régional Hauts-de-France de l'Unafam, au sein des différentes communes de la région. Le dernier atelier a eu lieu dans le Sud de l'Aisne et a rassemblé cinq personnes.

- *La formation « Accompagner un proche bipolaire » mise en place par le Comité régional de l'Unafam*

Il s'agit d'une formation de deux jours, spécifique à l'accompagnement du proche bipolaire. Le projet est en cours de développement mais aucune formation n'a encore eu lieu au sein des Hauts-de-France.

- **Le programme ProFamille impulsé par l'Unafam et porté par les établissements sanitaires**

Le programme ProFamille est un programme psychoéducatif destiné aux proches de personnes souffrant de schizophrénie ou de troubles apparentés. Il permet de mieux comprendre la pathologie, les traitements, d'acquérir un savoir-faire face à des symptômes a priori difficiles à gérer, de réduire le stress face à la maladie et d'améliorer sa propre santé. Le programme permet alors de guider les proches dans les comportements à adopter pour faire face à la maladie ainsi que de déculpabiliser les familles. C'est une formation structurée se déroulant sur deux ans. Le contenu de la première année est constitué de dix-huit séances animées par des formateurs ProFamille, professionnels de soins. La deuxième année se compose de neuf séances de révisions à domicile.

Dans l'Aisne, seule 23 familles en dix ans, ont pu bénéficier du programme ProFamille, qui était porté par un centre de psychothérapie et qui n'est aujourd'hui, plus mis en place. Certains EPSM de l'Aisne suggèrent l'idée de le mettre en place mais le projet reste en attente.

« Nous militons pour que le programme « ProFamille » soit proposé aux familles dont un proche souffre de schizophrénie par les équipes soignantes. Promis 100 fois, seules 23 personnes ont pu en bénéficier dans l'Aisne depuis 10 ans. Certains vont dans l'Oise où ce programme est proposé régulièrement ».

Représentant de l'Unafam 02

L'étude ARS analyse plus en détails le fonctionnement de ce programme, en s'appuyant sur l'expérience d'un infirmier du Centre Hospitalier Isarien (Oise). Ce dernier mentionne effectivement que le centre d'accueil de jour au sein duquel le programme se met en place répond à une réelle demande sur le territoire picard.

« La mise en place du programme ProFamille au CHI s'est fait à la demande de l'Unafam. Il s'agit d'un programme de psychoéducation, qui s'inscrit dans le cadre d'une formation de deux ans, destiné aux proches de personnes schizophrènes. Nous mettons en place de programme depuis 2006. Nous avons beaucoup de demandes sur le territoire picard. Il s'agit d'une offre qui répond à une vraie demande. Cette année, pour la première fois, nous proposons une session ProFamille pour les proches de personnes atteintes de bipolarité. En 2019, nous allons lancer un ProFamille Asperger ».

Infirmier au Centre CRISALID et Formateur ProFamille, Oise

➤ **Les formations du Centre Ressources Autismes de Picardie**

Des groupes de formation destinés aux parents et familles sont mis en place par le Centre Ressources Autismes de Picardie dans le but de « mieux connaître les Troubles du Spectre Autistique pour s'ajuster, anticiper, et prévenir les difficultés ». ¹⁰³ Le siège du CRA est situé à Amiens mais les formations se développent au sein des trois départements. Les villes dans lesquelles ont lieu les formations changent et leur fréquence (en moyenne, une fois tous les trois ans) dépend de l'itinérance des actions et des besoins des territoires. Des outils pratiques sont également disponibles en ligne sur le site du CRA, avec pour objectif la diffusion de l'information et la compréhension des différents programmes proposés au sein du CRA. Les « Weekends Familles », organisés par le Centre Ressources Autismes développent aussi une formule intéressante combinant les réponses au besoin de répit et au besoin de formation. Les Weekends proposent alors un programme de formation, un hébergement sur place et la mise à disposition d'intervenants et d'animateurs pour s'occuper de tous les membres de la fratrie.

En 2018, un conventionnement a été signée au titre de la section IV du budget de la CNSA avec le Groupement National des CRA (GNCRA), afin de poursuivre le déploiement des actions auprès des proches aidants de personnes avec troubles du spectre de l'autisme.

➤ **Le programme national de sensibilisation/ formation pour les aidants familiaux des personnes ayant un handicap moteur**

La CNSA s'est engagée aux côtés de l'APF France Handicap pour développer un programme de sensibilisation / formation des aidants familiaux de personnes ayant un handicap moteur, avec ou sans trouble associé, ou de personnes polyhandicapées. Les actions seront déployées jusqu'à fin 2019 dans la perspective d'accompagner 3 000 aidants à travers 300 sessions, gratuites

¹⁰³<http://www.chu-amiens.fr/patients-visiteurs/services-et-contacts/les-structures-basees-en-ville/le-centre-ressources-autisme-picardie-cra-amiens-picardie/>

grâce au financement apporté par la CNSA. Les formations seront animées par des binômes composés d'aidants et de formateurs spécialistes des thèmes abordés, croisant ainsi les savoirs d'expériences et professionnels. Ce programme a pour objectif principal de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des aidants familiaux.¹⁰⁴

c. Le répit et le relais des aidants

Les formes de répit détaillées ici – institutionnelles et non institutionnelles – se distinguent par la nécessité d'obtenir une notification pour les mettre en place. De plus en plus, se développent des modalités de répit alternatives, en dehors de l'établissement ou dans des services gérés par des bénévoles. Une expérimentation de relayage s'est développée dans l'Aisne avec l'appui de l'association Aid'Aisne mais cette action, dont le bilan a été très positif, n'a pu « *se poursuivre à défaut de financement* ». ¹⁰⁵

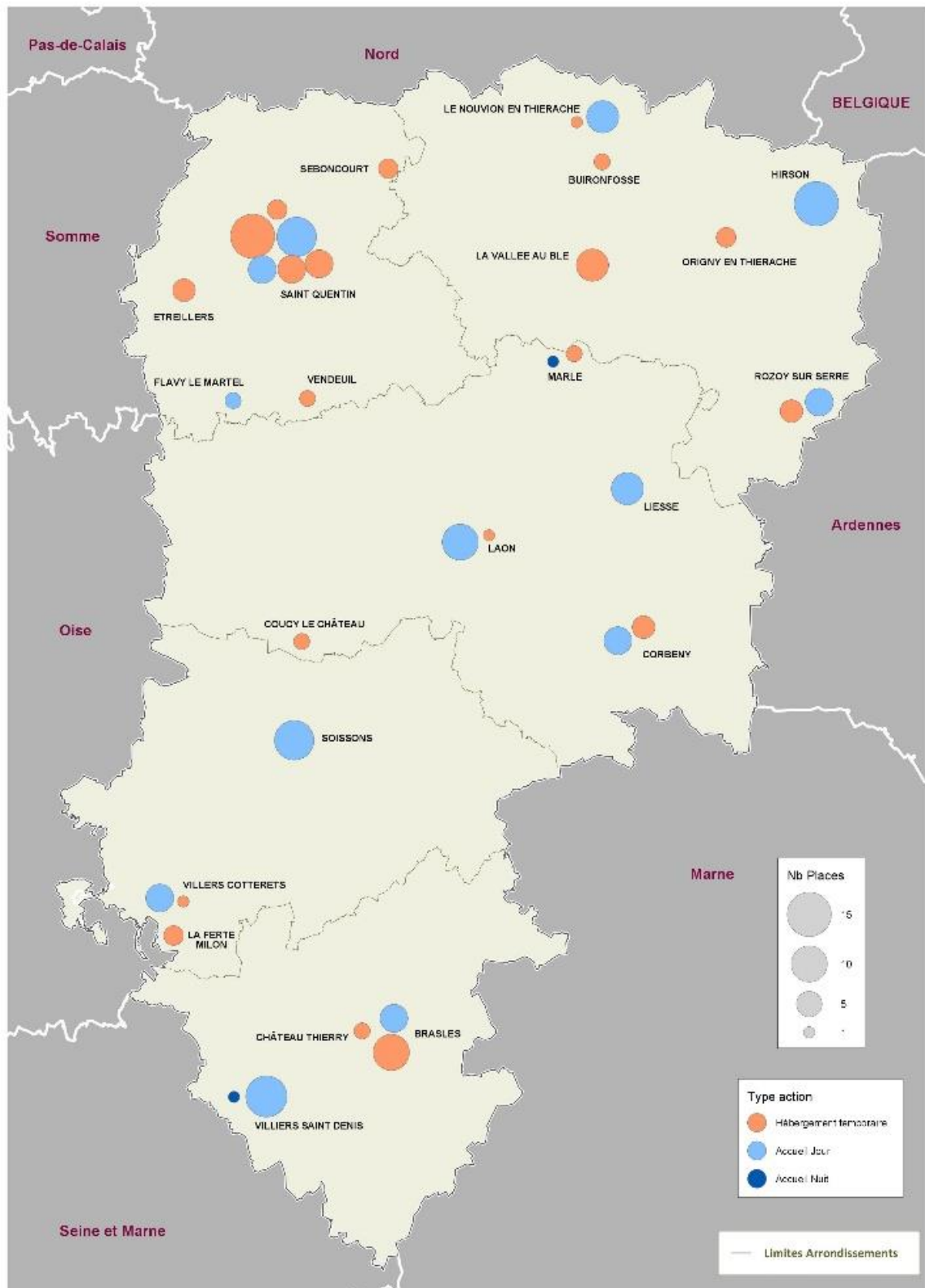
Les établissements de répit institutionnels à destination des aidants de personnes âgées

Les places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire au sein des Maisons de retraites ou des EHPAD sont représentées de manière différenciée dans cette cartographie. Les accueils de jour de Villiers Saint Denis et de Laon (« La Belle Journée ») sont annexes aux deux Plateformes de Répit. L'accueil de jour la Belle Journée et la PFR « Au Rendez-vous des aidants » sont situés dans les mêmes locaux mais sont distincts de la MRDA qui les porte. L'accueil de jour de Villiers Saint Denis est le seul accueil de jour autonome du département.

La représentation du nombre de places autorisées masque toutefois des taux d'occupation diversifiés. En annexe, les tableaux de recensement des actions mettent également en lumière les différents statuts des établissements. Les places temporaires en établissements de santé (UCC, Hôpital de Jour, clinique, etc.) n'ont pas été représentées.

¹⁰⁴<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/sensibilisation-et-formation-des-aidants-familiaux-la-cnsa-soutient-le-programme-de-formation-de-lapf>

¹⁰⁵ Conseil Départemental de l'Aisne

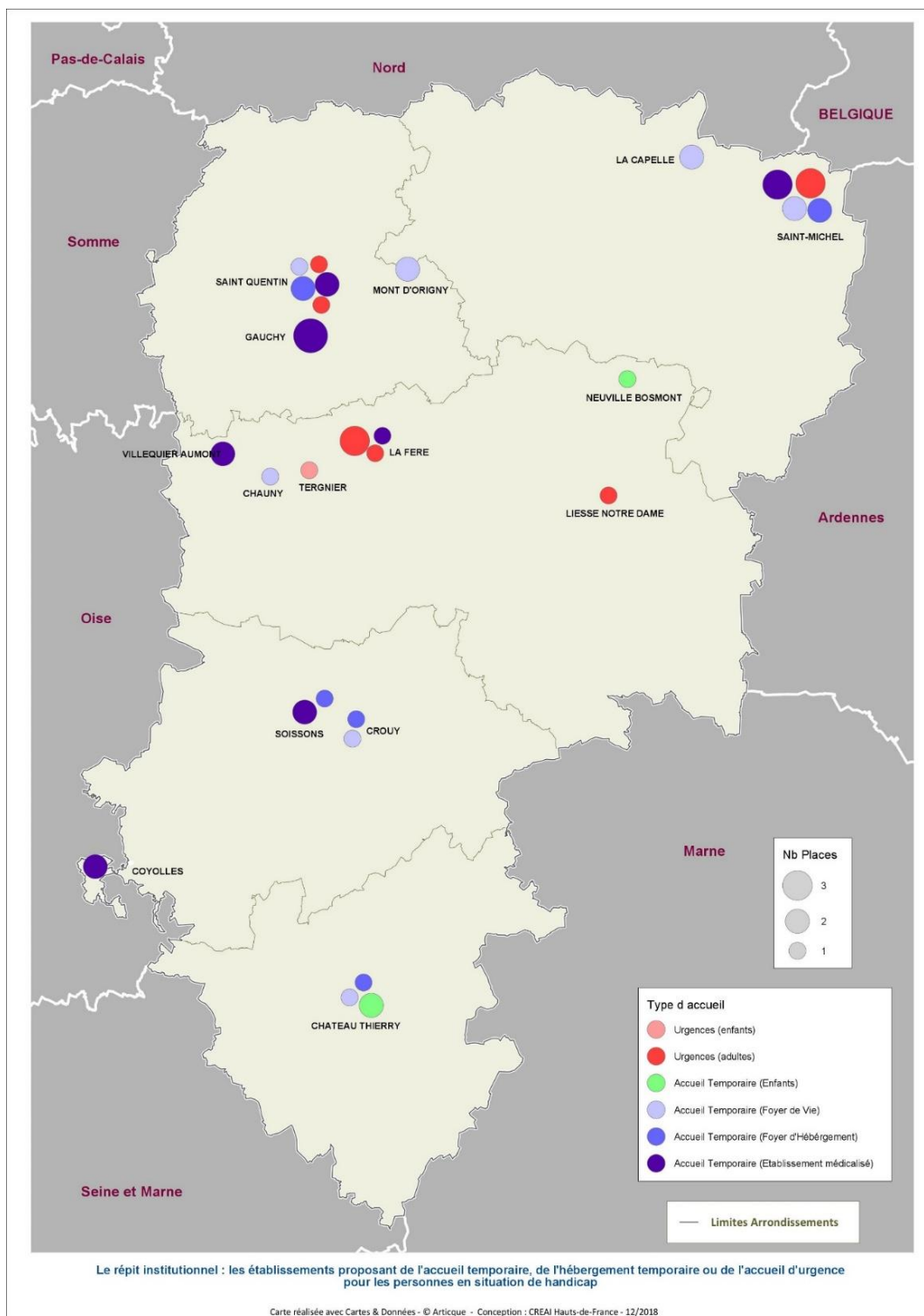


Le répil institutionnel : les accueils de jour et les établissements proposant de l'hébergement temporaire pour les personnes âgées

Carte réalisée avec Cartes & Données | © Art.cque
Conception : OREH Hauts-de-France - 12/2018

Les établissements temporaires à destination des aidants de personnes en situation de handicap

Ne sont représentés dans cette carte, que les établissements proposant de l'accueil temporaire avec ou sans hébergement et les établissements disposant de places d'urgence. Soulignons rapidement, que le nombre de places temporaires ou d'urgence autorisées représenté, peut différer du nombre de personnes effectivement accueillies. Dans certains cas, une autorisation de deux places temporaires permet, par exemple, à des établissements de pouvoir accueillir, dans la limite des 90 jours par an, quatre personnes de manière séquentielle. Dans ces cas, les personnes accueillies le sont souvent de manière prédéfinie, ne laissant pas de place à de nouveaux bénéficiaires.

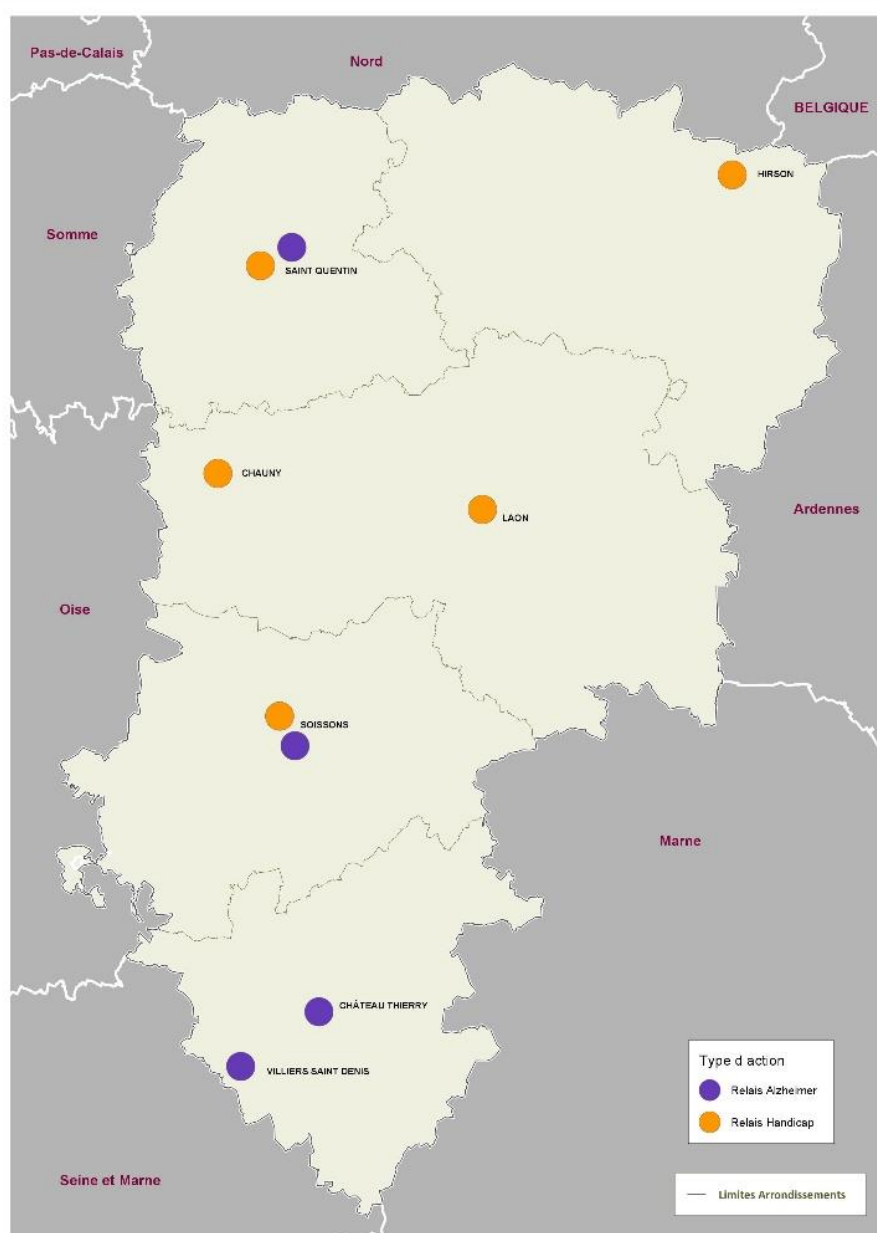


Ainsi, nous souhaitons souligner la diversité des motifs auxquels répond l'accueil temporaire, dont l'accueil prédéfini et séquencé peut représenter une modalité qui correspond aux familles. Certaines places en hébergement temporaire – c'est par exemple le cas de l'I.M.E.S La Maison d'Héloïse à Château Thierry – sont réservées aux résidents qui sont en semi-internat, en leur laissant la possibilité de dormir une à deux nuit(s) par semaine au sein de l'ESMS

Le répit non institutionnel à destination des aidants

Les dispositifs de répit non institutionnel prennent forme en dehors de la notification CDAPH. Ils reposent presque exclusivement sur le bénévolat et souvent sur une participation financière minimale des bénéficiaires. Ils ne proposent souvent pas d'hébergement mais mettent en place des activités ludiques et conviviales pour la personne aidée.

Les haltes répits /haltes relais des deux associations spécialisées Alzheimer de l'Aisne ainsi que les Groupes Relais de l'APF France Handicap sont représentés dans la carte. Les Groupes Relais sont mis en place au sein des cinq antennes de l'association. Ils organisent une rencontre mensuelle (un après-midi), qui donne accès aux bénéficiaires à des activités de loisirs ou des sorties culturelles. Ils sont gratuits et ouverts à tous, quel que soit le type de handicap, mais nécessitent l'adhésion à l'association (25 euros annuels). Toutefois, les animateurs n'étant pas des professionnels spécialisés, ils doivent être en mesure de pouvoir assurer la gestion du groupe. Il est possible pour les bénéficiaires de se rendre aux groupes relais avec le professionnel qui les accompagne habituellement.



Le répit non institutionnel : les services de relais pour les aidants de personnes âgées ou les aidants de personnes en situation de handicap

Carte réalisée avec Cartos & Données - © Artiquo
Concession : CDAI Pas-de-Calais - 1/2/2018

La carte ne représente pas les organismes de vacances spécialisées (UFCV, etc.) cherchant à promouvoir l'accès aux vacances des personnes en situation de handicap. Si cette formule peut représenter une forme de répit hors du cadre institutionnel en adéquation avec l'épanouissement et la socialisation des personnes, elles sont souvent peu accessibles financièrement aux proches aidants qui souhaiteraient y avoir recours (écart entre le coût d'un séjour adapté et la prise en charge possible au titre de la PCH exceptionnelle).

Nous n'avons pas non plus représenté les centres d'accueils périscolaires ou extrascolaires qui accueilleraient les enfants en situation de handicap, du fait du manque de visibilité vis-à-vis de cette offre. Toutefois, le département de l'Aisne – grâce au partenariat entre le Conseil Départemental, la CAF de l'Aisne et la MSA de Picardie - s'est engagé dans une Charte qualité des accueils collectifs de mineurs (ACM), cherchant à valoriser, entre autres, l'accueil des enfants en situation de handicap, par la labellisation des structures. On peut noter par exemple que la fédération multisport Ufolep de l'Aisne déclare rendre accessibles les trois centres de loisirs qu'elle gère dans l'Aisne aux enfants en situation de handicap, notamment par la mise en place de professionnels compétents. Ces derniers ont d'ailleurs été récompensés en 2016 par le label « charte de qualité ».

La question de l'accessibilité des enfants aux loisirs et aux lieux d'accueil collectifs reste donc au cœur de la problématique du répit des parents. Le pôle ressources handicap du PEP 02, n'existe plus depuis 2017. Il avait pourtant la mission intéressante de structurer et d'organiser l'accompagnement et l'accueil des jeunes en situation de handicap dans les lieux de loisirs.

Enfin, on peut également souligner que la Plateforme d'Accompagnement et de Répit de Villiers Saint Denis, finance des heures de garde à domicile supplémentaires pour les aidants souhaitant se rendre aux activités qu'elle met en place. Cela a été possible grâce au financement de Klésia mais cette possibilité prend fin en Avril 2019

PROJETS EN COURS DE DEVELOPPEMENT OU EN REFLEXION

➤ Le service « Famille en Harmonie » d'Unis-Cité

Le service « Famille en Harmonie » d'Unis-Cité propose à des enfants ou adultes en situation de handicap des activités culturelles ou de loisirs, à domicile et à l'extérieur, afin de développer leur autonomie et de soutenir les proches aidants. L'initiative est fondée sur le constat initial de l'isolement tant des proches aidants que des personnes en situation de handicap sans solution. Pour réaliser cette mission d'accompagnement, Famille en Harmonie s'appuie sur des volontaires en service civique qui s'impliquent à l'année auprès d'une famille. Un binôme de volontaires s'engage alors à se rendre chez une famille deux heures par semaine pour proposer aux personnes en situation de handicap des activités et laisser aux proches aidants un temps de répit. L'étude ARS détaille en profondeur le fonctionnement et les objectifs de ce service.

« Quand on a lancé le réseau, le besoin d'accompagnement des parents représentait un réel besoin. Beaucoup de jeunes étaient sans solution, sortis de l'IME mais trop jeunes pour travailler. Les familles étaient très isolées, repliées sur elles-mêmes. Beaucoup refusaient l'institution ou avaient abandonné cette solution à cause des papiers. La volonté a réellement été de repérer les personnes isolées. Aujourd'hui, nous pouvons accompagner des personnes en situation de handicap dès trois ans. On essaie de créer un équilibre alternatif dans les familles ».

Directeur Régional Unis-Cité

Si aujourd'hui ce dernier est en place dans le Nord et le Pas de Calais, il est question qu'il puisse se développer dans l'Aisne. Depuis 2018, Unis-cité développe son ancrage au sein du département mais n'a pas encore été en mesure de déployer le programme « Famille en Harmonie ».

« Nous avons lancé notre activité sur Saint Quentin il y a trois semaines avec 20 jeunes volontaires et une coordinatrice. Nos volontaires sont mobilisés sur deux programmes. Pour lancer le programme « Famille en harmonie », il nous faudrait avoir le soutien du département de l'Aisne comme le fait le département du Pas de Calais et du Nord. Nous nous donnons un peu de temps pour nous faire connaître dans le réseau associatif local pour avoir une confiance dans l'orientation des familles. Ce programme a fait ses preuves partout en Hauts de France où il a été conçu et aussi dans notre réseau national. En résumé, le besoin social est criant, les jeunes sont hyper motivés par ce programme, nous avons l'expertise de mise en œuvre, nous avons quelques partenaires nationaux dont Humanis, nous sommes maintenant implantés dans l'Aisne. Nous pourrions développer ce programme dès octobre 2019 si le département de l'Aisne s'engage à nos côtés ».

Directeur Régional Unis-Cité

Les séjours aidants/ aidés ou les séjours entre aidants

Les séjours entre aidants ou aidants/aidés sont plus complexes à classifier, au regard des diverses missions auxquelles ils peuvent répondre : actions collectives, formation, répit, etc. Dans la majorité des cas, les projets se développent grâce au soutien des acteurs institutionnels, majoritairement de l'ANCV (dans le cadre de ses programmes « Séniors en Vacances ») ou des acteurs de la protection sociale (notamment la MSA Picardie). Ils restent toutefois complexes à développer pour les porteurs, au regard des besoins du couple aidant/aidé et du temps d'organisation qu'un séjour représente.

Des associations ne proposant pas de séjours accompagnent les structures locales (CCAS, CLIC, Associations locales, etc.) dans le développement de séjours de vacances. Par exemple, l'association « Vacances ouvertes » (partenaire de l'ANCV) soutient le départ des aidants depuis 2008 en proposant aux structures en lien avec les aidants, un appui dans le montage du projet de vacances (séjours entre aidants ou en couple aidants-aidés) : aide méthodologique, diffusion de fiches pratiques sur l'accompagnement des aidants vers un départ en vacances, mise à disposition de supports facilitants les échanges avec les aidants, recherche d'aides financières, etc.

De plus en plus également, les associations organisant des vacances pour les séniors (Séniors Sans Frontières, Travel Age, APAHM, etc.) investissent – par les partenariats noués avec l'ANCV – le champ des séjours de répit entre aidants ou aidants/aidés. Toutefois, ces acteurs restent majoritairement nationaux. Ci-dessous, nous avons détaillé les différents projets de vacances partagées recensés dans l'Aisne ou la Picardie. Deux des séjours mentionnés ont eu lieu à la Ferme du Château, qui est une maison familiale de vacances située à Monampteuil (Aisne). Elle est labellisée tourisme et handicap et est gérée par la Fédération Familles Rurales de l'Aisne. Le projet de la Ferme du Château se développe actuellement, grâce au soutien financier du Comité national Coordination Action Handicap (CAAH), par la création de chalets pour améliorer l'accueil des familles avec un parent ou un enfant en situation de handicap et renforcer l'offre de vacances adaptées.

➤ **Les séjours « Bouffées d'Air » de l'association Alzheimer Sud Aisne, à la ferme du Château de Monampteuil**

Le malade est pris en charge pendant cinq jours, par des bénévoles formés tandis que les aidants peuvent prendre du répit, faire des activités, prendre soin d'eux, accompagnés en cas de besoin par des bénévoles également formés.

➤ **Les séjours Aidants-Aidés pour les ressortissants MSA grâce au partenariat avec l'ANCV**

Un séjour qui a lieu tous les ans, dans différents lieux des Hauts-de-France (Ferme du Château de Monampteuil, Pas de Calais, etc.). Durant cinq jours, huit à quinze couples aidant/aidé ressortissants de la MSA partent grâce à la mise en place d'un prestataire d'aide et de soins et l'organisation du transport.

➤ **Les séjours « Entr'Aidants » et les séjours « Evadez-vous, soufflez ! » de l'association Aid'Aisne**

L'association met en place deux séjours uniquement pour les aidants ou pour les couples aidants-aidés, grâce au partenariat avec l'ANCV. Les prestations proposées par le SAAD sont aménagées sur le temps des séjours. Ces séjours permettent alors de sortir du milieu médico-social en partant dans des destinations touristiques sur tout le territoire national. Une équipe médico-sociale est présente sur place pour accompagner les aidants lorsqu'ils partent avec leur proche.

➤ **Le réseau VRF (Vivre le Répit en Famille)**

Le réseau VRF développe des séjours aidants/aidés grâce au fonctionnement de trois structures d'accueil, deux dédiées aux personnes handicapées, la troisième aux personnes âgées dépendantes.

- Vivre le Répit en Familles Touraine, a été créé pour soulager ceux qui aident une personne âgée. Cette structure repose sur l'alliance d'une structure médico-sociale (EHPAD) et d'un centre dédié aux activités de loisirs et de tourisme. Les Institutions de Retraite Complémentaire ont créé cette structure innovante. Les séjours sont en partie financés par la caisse de retraite de la personne.¹⁰⁶
- La résidence des Cizes a pour vocation d'accueillir, la personne en situation de handicap ou de maladie, avec le reste de sa famille, tout en assurant la permanence des soins et les gestes de la vie quotidienne grâce aux équipes de professionnels dédiées. Elle propose, en plus de l'aide aux actes quotidiens, de la vie quotidienne, un accompagnement et un programme d'activités personnalisés.

➤ **Le Réseau Passerelles**

Le Réseau Passerelles appartient à la fédération Loisirs Pluriels. Il développe l'objectif de l'accessibilité des vacances aux familles confrontées au handicap en donnant la possibilité aux parents de pouvoir passer du temps avec la fratrie et bénéficier de répit. Chaque village de vacances permet aux parents un choix de prestations à la carte et met à disposition deux animateurs ainsi qu'un responsable de séjour éducateur. Les villages ne sont pas dédiés aux personnes en situation de handicap mais sont conventionnés avec le réseau pour être adaptés. L'accompagnement des familles à la préparation des vacances par la coordinatrice du réseau assure la pertinence du projet. En effet, c'est elle qui se charge des réservations (en fonction de la destination et du gîte choisis par la famille), des contraintes spécifiques, de la mise à disposition des équipes d'encadrement spécialisées ou de l'éventuelle recherche de financement. Le Réseau Passerelles cherche à ne pas faire peser ce poids sur les familles en activant des potentiels leviers de financement :

« Certaines CAF ont signé des conventions de préfinancement avec le réseau qui permettent de prendre en charge le surcoût lié à la mise à disposition d'une équipe spécialisée. Mais la majorité des CAF n'a pas signé de convention. Cela dépend des orientations des départements. Certains groupes de protection sociale peuvent aussi contribuer à ce financement. Nous avons quatre familles de

¹⁰⁶ Site internet - Vivre le répit en Famille : http://www.vrf.fr/VRF/web/node1_6781/accueil

l'Aisne inscrites ou en cours d'inscription sur le Réseau Passerelles mais seulement une seule famille est partie en 2018. En effet, nous n'avons pas de partenariat de financement avec la CAF de l'Aisne ».

Coordinatrice du Réseau Passerelles, France

2. SPECIFICITES DE L'OFFRE A DESTINATION DES AIDANTS DE PERSONNES AGEES ET DES AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

La phase de recensement permise par les échanges avec les acteurs institutionnels et associatifs de l'Aisne et la cartographie des actions à destination des aidants nous amènent à pouvoir établir des premiers constats face à la structuration de l'offre départementale. En premier lieu, la cartographie fait apparaître une certaine concentration des actions au sein des grandes agglomérations axonaises. Elle donne aussi un aperçu des zones plus désertes – notamment le Nord du département – en termes d'actions alternatives à destination des aidants (groupes de parole, actions collectives, formations, etc.). Elle met également en avant la disparité de l'offre à destination des aidants de personnes en situation de handicap, et de celle à destination des aidants de personnes âgées. En effet, on peut aisément remarquer l'insuffisance – ou le manque de visibilité - des formations, des groupes de parole ou des actions collectives exclusivement dédiées aux proches de personnes en situation de handicap. Nous verrons que cette disparité traduit un degré différent de formalisation des actions pour les aidants de personnes âgées et en situation de handicap.

Dans cette partie, nous souhaitons mettre en avant les différents enjeux ou points de vigilance dont nous ont fait part les professionnels, en termes notamment de pérennité des actions qui se développent pour les aidants, de formalisation et de de structuration générale de l'offre.

La pérennité des réponses à destination des aidants

Les paragraphes suivant les différentes cartes (Cf. II. A.1) détaillent les actions itinérantes ou ponctuelles que nous n'avons pu représenter. La pérennité des actions dépend des moyens mobilisables par les porteurs pour les mettre en place. Le modèle du bénévolat sur lequel s'appuie certaines associations (Unafam, Associations spécialisées Alzheimer, etc.) porte en lui des limites - en termes d'investissement des bénévoles et de recrutement - qui interrogent la viabilité des actions à destination des proches aidants.

D'autre part, la longévité des actions est souvent fonction des financements dont peuvent disposer les porteurs. Ces financements ont souvent pour objet d'impulser une action (méthodologie, supports, formation des animateurs, etc.) dans l'optique que les acteurs locaux puissent la poursuivre. Fréquemment, les financements sont obtenus par la réponse à un appel à projet ou grâce au soutien des groupes de protection sociale, des organismes de retraite complémentaires ou des acteurs institutionnels ou départementaux.

Or, le manque de continuité des actions mises en place est décrit par les acteurs interrogés comme un véritable risque. Ils soulignent alors les conséquences psychologiques et la brutalité que peut représenter la mise en place ponctuelle d'un groupe

de parole ou d'une formation, qui peuvent faire surgir chez les aidants des problématiques ou des prises de conscience qui ne pourraient pas faire objet d'un suivi plus long terme : « *On ouvre une boîte de Pandore* ». ¹⁰⁷

Enfin, le fait de proposer des actions de soutien ou de répit limitées dans le temps revêt le risque de faire émerger des besoins pour lesquels une réponse n'existera qu'à court terme : « *C'est dramatique parce que cela crée un besoin, pour dire aux gens après « maintenant c'est fini ! » Il est nécessaire de mettre en place quelque chose de pérenne, qui puisse durer longtemps* ». ¹⁰⁸
C'est le cas pour les heures de garde à domicile financées par la Plateforme d'Accompagnement et de Répit Villiers Saint Denis et le service de relayage mis en place pendant plusieurs années par l'association Aid'Aisne.

« Les aidants sont épuisés. Sur notre territoire, la Plateforme de Répit a réussi à obtenir un financement Klésia pour financer des heures d'auxiliaire de vie à domicile, notamment pour que les aidants puissent se rendre aux actions que la Plateforme propose. Mais ce financement s'arrête en Avril 2019 alors que cela apportait du vrai répit. On a eu quelques expérimentations fructueuses qui n'ont pas pu être poursuivies, comme le service « Respirez soufflez » d'Aid'Aisne ».

MAIA Aisne Sud

Une offre à destination des aidants de personnes en situation de handicap moins formalisée que celle à destination des aidants de personnes âgées

Les cartes présentant les différents types de réponses à destination des aidants mettent en avant l'écart entre l'offre existante à destination des aidants de personnes en situation de handicap et celle à destination des aidants de personnes âgées. Pour expliquer ce premier constat, on peut souligner l'étendue des actions réalisées par les Plateformes d'Accompagnement et de Répit et par les associations spécialisées Alzheimer, qui ne trouvent pas leur équivalent dans le secteur du handicap. De la même manière, les actions d'aide aux aidants développées sur le territoire de l'Aisne sont fréquemment portées par les EHPAD ou les SAAD qui, nous l'avons vu, œuvrent majoritairement dans le champ de la perte d'autonomie.

Si trois CLIC de l'Aisne se sont engagés dans le conventionnement avec la MDPH (les Relais MDPH), leurs missions restent souvent limitées à l'accompagnement administratif des personnes en situation de handicap et de leurs proches, en ne proposant pas d'évaluation des besoins à domicile. Cette action est primordiale dans la mesure où « *beaucoup de familles baissent les bras face aux dossiers* », ¹⁰⁹ mais elle nécessite certainement d'être développée et valorisée au sein du territoire. L'histoire institutionnelle des CLIC - créés dans le cadre de la loi ° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie - rend encore difficile l'orientation des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Ils restent, en effet, encore dépendants de leurs porteurs et des partenariats tissés avec les acteurs du champ gérontologique. Si l'inscription des CLIC dans le champ de l'avancée en âge contribuent naturellement à orienter plus aisément les personnes âgées et leur proches, les conventionnements mis en place avec les MDPH semblent initier l'intégration de nouvelles missions.

« Il a déjà été évoqué par le département de faire évoluer les CLIC en Relais Autonomie pour qu'ils deviennent des centres d'information personnes âgées et personnes handicapées. Mais les contraintes budgétaires ont obligé le décalage de cette évolution. Aujourd'hui, le Conseil Départemental pilote et coordonne les actions pour harmoniser le fonctionnement des CLIC mais ils dépendent

¹⁰⁷ Directrice de la Maison des Aidants, Plateforme d'Accompagnement et de Répit, interrogée dans le cadre de l'étude ARS, Nord

¹⁰⁸ MAIA Aisne Nord

¹⁰⁹ Représentant de l'association Autisme 02

toujours énormément de leur porteur : associatif, hospitalier, SAAD, etc. Je pense qu'on arrive à la fin de ce modèle. Il faut réellement chercher à se recentrer sur l'accompagnement individuel, adapté aux besoins de chacun. Les CLIC sont encore considérés comme des guichets uniquement « Personnes âgées » et la MDPH comme le guichet « Personnes handicapées ».

CLIC de La Fère, Aisne

La cartographie permet assez peu d'éclairer le rôle d'information, d'orientation et d'accompagnement que jouent les ESMS et celui des mouvements familiaux autour desquels s'est construit historiquement le champ du handicap. L'accueil et le soutien aux familles sont au cœur des missions que se donnent les établissements et les associations : « *écouter, informer et soutenir les familles dans le mise en place d'accompagnement la plus adapté à chaque personne* » (Autisme 02), « *les aider à trouver le service ou l'établissement qui conviendra le mieux à leur enfants* » (AEI Tergnier), « *Accompagnement social et aide aux démarches administratives* » (Fondation Savart). Les entretiens avec les responsables d'établissements mettent également en avant la posture et le rôle d'écoute qu'ils se donnent auprès des familles : « *La porte est toujours ouverte* », « *prendre le temps avec les familles qui nous interpellent* », « *leur apporter un appui et les rassurer* ». ¹¹⁰ La pluridisciplinarité que l'on retrouve au sein des établissements permet d'apporter un réel appui aux familles : « *mettre en lien les familles avec la psychologue* », « *proposer un rendez-vous avec l'assistance sociale* ». ¹¹¹

Plus spécifiquement, la prise en compte des proches aidants prend forme à travers l'élaboration du projet personnalisé, son actualisation et les rencontres annuelles avec les familles. Ces dernières formalisent un réel temps d'écoute et d'échange qui apporte aux familles un certain nombre de réponses et assure une relation de confiance avec l'établissement.

« On travaille beaucoup à suivre et accompagner les familles. On les voit plus d'une fois par an. On va souvent les chercher en voiture parce qu'elles ne peuvent pas toujours venir. On propose un plan d'accompagnement pour préparer l'avenir. Même lorsque l'enfant a quitté l'établissement, on veille à prendre des nouvelles, savoir si le projet que nous avons construit a abouti, ressaisir les partenaires pour l'adapter. On ne laisse pas tomber les familles ».

Centre Brunehaut Vouel, Internat spécialisé, AEI

Dans d'autres cas également, les établissements s'attachent à organiser des rencontres conviviales entre proches aidants. Certaines structures mettent également en place des temps ponctuels de soutien ou d'information. Par exemple, La Maison du Sophora propose des « Cafés Familles », animés par un neuropsychologue, et met en place des temps d'information le samedi matin accueillant des intervenants extérieurs (services tutélaires, spécialistes, etc.).

Également, les délégations départementales de certaines grandes associations nationales jouent le rôle d'accompagnement des familles. Le soutien entre pairs, réside alors dans la disponibilité des associations de familles dont les membres, touchés par le handicap, cherchent à « *donner du temps pour aider les autres, partager les expériences, faire bouger les choses et se sentir utile* ». ¹¹²

¹¹⁰ La Maison du Sophora

¹¹¹ La MAS du Rempart

¹¹² Représentant de l'association Autisme 02

« Nous ne gérons plus d'établissements aujourd'hui. On ne voulait pas s'éloigner de notre premier but qui est d'aider les familles. Elles viennent partager leur situation, trouver des conseils, des pistes, être rassurées. Elles sont très isolées et je pense qu'elles arrivent plus à se confier parce que je suis papa. Elles ne se sentent pas jugées mais comprises ».

Représentant de l'association Autisme 02

Alors, la structuration de l'offre à destination des aidants de personnes en situation de handicap semble source d'ambiguïté. D'une part, le développement d'actions informelles par des professionnels spécialisés ou des bénévoles aidants facilite les mises en contact. Les groupes de parole à destination des aidants de personnes en situation de handicap sont rares mais ils sont suppléés par des espaces associatifs plus diffus qui permettent des échanges de proximité. Par exemple, la richesse de l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne ne trouve, réciproquement, pas son versant sur le champ de la perte d'autonomie.

« Il est vrai que l'offre à destination des aidants de personnes en situation de handicap est moins développée que l'offre à destination des aidants de personnes âgées, en termes de groupes de parole, formations, etc. L'aide aux aidants pour les personnes âgées est assez connue et formalisée. Il n'existe pas de pendant sur le champ du handicap. C'est structuré différemment, avec une forte présence associative, avec des représentants de parents et d'aidants. Ils se sont auto-structurés. Ça fonctionne bien comme ça, à la différence de l'offre à destination des personnes âgées qui doit être formalisée pour être portée ».

MDPH de l'Aisne

De l'autre, le manque de visibilité de ces actions les rend difficilement accessibles et exclut une partie des aidants. Aussi, le fait pour les bénévoles (souvent aidants) d'« être en difficulté eux-mêmes »,¹¹³ et le manque de moyens, humains et financiers, pour réaliser cette mission d'accompagnement interrogent la capacité des associations de bénévoles à pouvoir apporter une réelle réponse aux aidants :

« On peut accompagner la formulation des dossiers de demande MDPH mais on manque de moyen. Si la demande est trop complexe ou si la situation est compliquée, on ne peut rien faire car l'on n'est pas assez nombreux ».

Représentant de l'association Autisme 02

Des réponses de soutien et d'accompagnement à développer pour les aidants de personnes âgées

Les entretiens avec les acteurs associatifs et institutionnels ont mis en avant un certain nombre de réponses à développer à destination des aidants de personnes âgées.

➤ Développer des réponses en termes de répit à domicile

Le répit à domicile - qui ne déracine pas ou ne bouleverse pas les repères de la personne aidée mais qui permet aux aidants de s'absenter ou de partir en vacances – suscite un vif intérêt auprès des personnes interrogées. L'association Aid'Aisne, qui a mis en place avec le soutien du département, un service de répit à domicile pendant près de deux ans détaille l'importance de cette forme de réponse souple :

¹¹³ Représentante de l'association Autisme 02

« Sans cette solution de baluchonnage, il faut reconnaître qu'une partie de la réponse aux aidants est défalquée. C'est une action qui est très demandée par les aidants mais aussi beaucoup par les acteurs institutionnels et associatifs. Le répit à domicile doit être central dans les réponses à l'aidant, pour qu'il puisse sortir, continuer à exercer des activités sociales. Les besoins des aidants sont aussi très personnels et ils ne doivent pas être toujours reliés à ceux de la personne aidée. Il faut prendre en compte son environnement, sa santé, sa personnalité, ses besoins propres, ses habitudes, etc. Notre association s'attache aussi à développer le projet personnalisé de l'aidant, en tant que personne ».

Association Aid'Aisne

➤ **S'interroger sur les solutions d'urgence autres que l'hospitalisation**

Les acteurs institutionnels et associatifs mettent en avant la nécessité de développer des réponses dans les situations d'urgence, alternatives à l'hospitalisation. Deux éléments sont évoqués : le développement des places d'urgence et l'engagement d'une réflexion sur les procédures accélérées. Si l'hébergement temporaire peut prévenir l'épuisement de l'aidant, *« il doit être anticipé et ne peut jamais être mis en place rapidement du fait des dossiers, des procédures et de la prise en charge financière »*.¹¹⁴

« Les familles quand elles arrivent chez nous, demandent la plupart du temps l'admission dans l'urgence. L'hôpital leur a dit : « Le retour à domicile n'est pas envisageable mais on ne peut plus garder ». Il faudrait pour les personnes qui viennent nous voir qu'on prenne leur proche le lendemain. Mais il y a une procédure, une première visite d'établissement avec la famille. On aimerait que la personne soit là, mais ce n'est pas toujours possible. Il faut construire le dossier d'admission, que le médecin coordonnateur porte un avis sur le dossier médical, etc. ».

Résidence HELISENDE

L'hospitalisation reste trop souvent l'unique solution pouvant répondre aux situations complexes au cœur desquelles peut se trouver le couple aidant-aidé. Deux groupes de travail MAIA ont été mis en place sur le département dans le but de réfléchir à la manière dont prévenir et éviter l'hospitalisation de la personne aidée, quand *« l'aidant ne peut plus le prendre en charge »*.¹¹⁵ Les deux questions soulevées au sein de ces groupes résidaient, d'une part, dans les possibilités de proposer un hébergement d'urgence au proche malade en levant les barrières administratives et financières (quelle procédure d'urgence ? quel financement possible ?). De l'autre, la manière dont il est possible de développer des solutions rapides à domicile, en continu, sur le modèle du baluchonnage à domicile.

« Il est nécessaire de toujours réfléchir aux deux options, établissement et domicile, car l'aidant peut aller très mal avec son proche à domicile tout en refusant l'entrée en « institution ». Et ne pas prendre cela en considération risque d'aggraver la situation, renforcerait son mal être. Alors il faut réfléchir aux aspects financiers, organisationnels, etc. Il faut développer des solutions d'urgence flexibles, avec une réflexion sur le mode de financement, pour éviter de laisser des aidants sur le banc, pour éviter que cette solution soit inaccessible pour certains ».

Plateforme d'Accompagnement et de Répit de Villiers Saint Denis

➤ **Envisager des groupes de soutien ou des formations sur les autres maladies neurodégénératives qu'Alzheimer**

La prévalence des actions à destination des aidants de personnes atteintes de la maladie Alzheimer est liée au dynamisme des deux associations spécialisées de l'Aisne. Face à la richesse de cette offre, les acteurs mettent en avant le manque de réponses

¹¹⁴ MAIA Aisne Sud

¹¹⁵ MAIA Aisne Sud

spécialisées, notamment pour les autres maladies neuro-dégénératives. On peut souligner que l'association France Parkinson n'est pas implantée dans l'Aisne, même si les PFR ont pour missions d'accueillir les aidants de proches touchés par des maladies neurodégénératives.

➤ **Soutenir les réponses conjointes aidant/ aidé**

Les aidants comme les acteurs associatifs ou institutionnels, mettent en avant les bienfaits des réponses conjointes aidants-aidés. Sont cités les séjours partagés, les maisons de répit et les Plateformes d'Accompagnement et de Répit. Il faut noter, encore une fois, que des telles réponses, si elles restent insuffisantes, se développent presque exclusivement dans le champ de la personne âgée.

« Ce qui manque dans l'Aisne ce sont les Plateformes d'Accompagnement et de Répit. Les deux plateformes de Répit, qui sont adossées à des accueils de jours publics permettent à l'aidant d'avoir du temps libre, d'être proche de la personne malade, et de bénéficier d'une activité dédiée : groupe de parole, sophrologie, formation ».

Association France Alzheimer Aisne

➤ **Interroger l'accueil familial temporaire**

L'accueil familial temporaire est une réponse qui questionne les acteurs associatifs et institutionnels. Si aujourd'hui, cette réponse n'est pas développée dans l'Aisne, la méconnaissance de cette alternative et la communication nécessaire pour la développer reste au cœur de son éventuel développement. Cette solution n'a pas non plus été évoquée par les aidants interrogés et l'on peut supposer que son développement nécessiterait une analyse fine des besoins au sein de chaque territoire.

« Un service d'accueil familial est en développement dans le Nord. Mais on peut se demander si l'accueil familial temporaire fonctionnerait dans l'Aisne. On ne sait pas si cela répond à besoin, au regard de la ruralité du département. Les gens se débrouillent par eux-mêmes. C'est peut-être une solution mais il faut interroger les habitudes de vie des personnes qui est cœur de l'adaptation des réponses ».

MAIA Aisne Centre

➤ **Développer des réponses manquantes sur le département de l'Aisne**

Les acteurs interrogés citent des réponses qui pourraient être amenées à manquer sur le département ou au sein de certains territoires : des équipes mobiles de gériatrie, des accueils de jour itinérants, des réponses 24h/24, des accueils de nuit. Ils mettent également en avant les réponses spécifiques à développer notamment lorsqu'à la maladie s'ajoutent des troubles spécifiques : des Centres Médico Psychologiques qui pourraient se rendre à domicile ou des établissements accueillant les personnes âgées atteintes de troubles psychiques.

Poursuivre la structuration de l'offre à destination des personnes âgées ou en situation de handicap

Au-delà des réponses à destination des aidants, les acteurs associatifs territoriaux interrogés mentionnent qu'il est nécessaire de poursuivre la structuration de l'offre à destination directe des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. En effet, les places créées ne permettent pas toujours de couvrir la densité et l'importance des besoins sur certains territoires ou de prévenir les listes d'attentes, les mauvaises orientations ou les ruptures de parcours.

➤ **L'inégale répartition de l'offre à destination des personnes âgées**

La problématique de la structuration des réponses (SAAD, ESAD, places en accueil de jour, etc.) est abordée par les acteurs interrogés, sous l'angle du nombre de places et de la couverture territoriale. Pour les SSIAD, les UHR et les ESAD, qui répondent à une planification programmée, l'élargissement du territoire d'intervention ne s'accompagne pas toujours d'un nombre de lits suffisant. Par exemple, la création d'une équipe ESAD sur le secteur de Saint Quentin, à la suite d'un appel à candidature de l'ARS, prévoit douze places que les acteurs n'estiment pas suffisantes. Ainsi, « *le problème c'est le nombre de places, souvent trop peu élevé, et non pas la couverture* ». ¹¹⁶ Or pour reprendre l'exemple des ESAD, elles « *apportent un véritable soutien aux familles* » ¹¹⁷ en retardant l'apparition des troubles cognitifs, qui évolueraient moins vite par de la mise en place des ESAD. En outre, elles apparaissent aussi comme une forme de soutien aux aidants, car elles développent des préconisations pour adapter l'accompagnement à domicile.

La question de la répartition des acteurs se pose également pour les SAAD. L'offre sur certains territoires ne permet pas toujours aux personnes de bénéficier d'un véritable choix face aux SAAD qu'elles souhaiteraient voir intervenir.

« La Thiérache dispose d'une offre beaucoup moins variée. Il n'y a pas beaucoup de SAAD. Parfois, ils ne peuvent pas intervenir à cause de l'insuffisance des auxiliaires de vie. Et temps qu'ils n'en ont pas, ils ne peuvent pas répondre aux demandes APA ».

CLIC de la Thiérache

Le statut des services d'accompagnement (associatif ou lucratif) entraîne aussi des divergences en termes de prestations proposées, d'amplitude horaire ou de souplesse. La coordination des acteurs et l'uniformisation des missions semble importante à interroger pour assurer une véritable équité entre les territoires et la continuité des réponses.

« Les SAAD se sont réparti le territoire. Les porteurs privés se sont agglomérés autour des grandes villes. Ce n'est pas nécessairement un manque d'offre. Il y a de l'offre mais qui n'apporte pas les mêmes réponses partout. Cela dépend des projets de service de chacun, de l'amplitude de leurs interventions. Tous les services n'interviennent pas le week-end. Cela empêche la continuité ou la cohérence des réponses à destination des personnes âgées ».

MAIA Aisne Nord

De la même manière, la diversité des statuts des EPHAD pose également question face aux coûts qu'ils peuvent représenter pour les proches aidants. Le manque de structures publiques, ou habilitées à l'aide sociale, sur certains territoires limite l'accessibilité des réponses aux aidants. Par exemple « *il n'y a aucun d'EHPAD public spécialisé Alzheimer sur le Soissonnais* ». ¹¹⁸

➤ **Eviter les ruptures de parcours des personnes en situation de handicap et de leurs aidants**

Les places répondants à des besoins spécifiques – autisme sévère, troubles psychiques, troubles du comportement - ont été créés mais l'offre reste insuffisante par rapport à la demande. Cela fait peser un risque de ruptures de parcours pour les personnes des « *retours à domicile* » et des « *refus de l'institution du fait d'une mauvaise expérience* ». ¹¹⁹

¹¹⁶ MAIA Aisne Nord

¹¹⁷ Association France Alzheimer Aisne

¹¹⁸ MAIA Aisne Sud

¹¹⁹ Professionnel libéral Makaton

Le nécessaire développement des réponses à destination des personnes atteintes de troubles psychiques est mis en avant par l'Unafam. Des projets se mettent en place (MAS spécialisée à Prémontré, création d'une résidence accueil, etc.) mais certaines réponses mériteraient à être encore développées : les résidences pour malades, les foyers de vie adaptés, les équipes de soins mobiles, les auxiliaires de vie spécialisées à domicile, les SAMSAH psychiques, les accompagnements thérapeutiques alternatifs, etc. Aujourd'hui il reste difficile d'orienter les personnes atteintes de troubles psychiques : *« Il y a très peu de solutions à proposer aux malades atteints de troubles psychiques »*¹²⁰.

Les professionnels déplorent parfois les conséquences du manque de place sur les orientations qui peuvent être faites : *« on reçoit des situations qui ne correspondent pas au projet de vie de la personne. Cela pose des difficultés à la personne, aux autres jeunes et aux équipes »*.¹²¹ Cela explique aussi le nombre d'amendements Creton au sein des établissements et le risque que cela entraîne :

« On a de plus en plus de mal à orienter les familles. Cela pose beaucoup de problème. Un de nos jeunes à 26 ans. Il est en décalage complet avec les autres et cela génère beaucoup d'agressivité ».

IMPro La Neuville Bosmont

La difficulté pour les établissements de jeunes mineurs à orienter les familles est récurrente dans le discours des acteurs interrogés. Indéniablement, ce constat se répercute sur la vie des proches aidants.

« Actuellement, des jeunes n'ont pas d'établissement à la sortie. Je dis aux parents que je suis désolé, mais je n'ai pas toujours de solutions à proposer. J'ai écrit une cinquantaine de lettre dans toute la Picardie, dans les trois départements, pour chercher une place aux jeunes qui sortent et pouvoir les réorienter. Ça ne marche pas toujours. Il faudrait développer les Foyers de Vie, les Centres d'accueil de Jour. Au centre, on travaille avec les jeunes sur l'intégration en Foyers de Vie et Centres d'Accueils de Jours pour leur dire après qu'il n'y a pas de places ».

Centre Brunehault Vouel, internat spécialisé

Ces situations entraînent également des recours biaisés à l'accueil temporaire. Si le répit n'est pas l'unique objet de l'accueil temporaire, les témoignages des professionnels mettent très peu en avant le répit comme principal motif d'admission en accueil temporaire. Dans les faits, les bénéficiaires et leurs proches n'ont pas accès à un véritable accueil séquentiel, à la carte, complémentaire à d'autres prises en charge. Les accompagnements temporaires sont fréquemment décrits comme répondant à l'attente d'une intégration permanente ou comme une modalité d'accompagnement figée. Les places autorisées sont occupées à l'année par les mêmes bénéficiaires et les dates de séjours ne peuvent être choisies par les aidants. Les possibilités et la souplesse des places temporaires semblent limitées par l'insuffisance des places permanentes. Toutefois, nous souhaitons insister sur l'expérience que l'Aisne – département pionnier - a acquis par le déploiement de la démarche RAPT. Plus que la création de nouvelles places, la logique d'inclusion et de désinstitutionnalisation doit être poursuivie, à travers les coopérations entre acteurs et la complémentarité des réponses institutionnelles et inclusives.

¹²⁰ Représentant de l'Unafam 02

¹²¹ IMPro La Neuville Bosmont

B. L'ACCESSIBILITE DES REPONSES A DESTINATION DES AIDANTS

La question de l'accessibilité des réponses fait suite à celle de leur existence. La cartographie a montré que se développait, un ensemble de réponses à des besoins effectivement exprimés par les aidants. Pour autant, le déploiement des réponses se heurte parfois au constat que les aidants ne s'en saisissent pas toujours. Les acteurs institutionnels ou associatifs mettent fréquemment en avant les difficultés qu'ils peuvent rencontrer pour « *faire venir les aidants* » ou le mal qu'ils peuvent avoir à « *toucher les familles* ». ¹²² La problématique des faibles taux de fréquentation interroge alors la question de l'accessibilité des réponses, la question de tout ce qui, pour les aidants, peut faire freins à la saisine d'un dispositif qui semblerait, pourtant, pouvoir répondre à un besoin de répit ou de soutien.

La culpabilité des aidants à exprimer des besoins qui leur seraient propres, en dépit des difficultés qu'ils décrivent, semble résulter de l'imbrication des différents besoins du couple aidant-aidé. Ainsi les porteurs de projets font souvent le constat du frein psychologique pouvant peser sur les aidants (s'autoriser à accepter, difficulté à se séparer de son proche, à penser à soi ou à reconnaître les difficultés que font émerger le handicap ou la maladie, etc.), restreignant leur capacité ou leur intérêt à se saisir d'une réponse d'aide. Ainsi, il semble que pour proposer une action d'aide aux aidants, il faille argumenter ses bienfaits à la lumière des besoins de la personne aidée (socialisation, épanouissement, etc.) plus qu'en s'appuyant sur les besoins propres des aidants. Nous aborderons, dans la partie suivante, la question de la communication à destination des aidants, importante à la levée des réticences des aidants à avoir recours à une action de soutien. Ici, nous supposons les réponses d'aide aux aidants connues mais qu'elles nécessitent d'être accompagnées. L'étude réalisée pour l'ARS montre toutefois que toutes les réticences ne peuvent pas immédiatement être levées et nous prenons le parti que toutes les solutions ne correspondent pas à tous les aidants. L'idée n'est donc pas de convaincre qu'une solution est adaptée à la situation d'un aidant s'il estime qu'elle ne l'est pas, mais de progressivement l'accompagner dans l'expression des difficultés et des réponses envisageables. S'ajoutent aux freins psychologiques d'autres freins, plus organisationnels que nous souhaitons également rapidement aborder.

1. LES FREINS PSYCHOLOGIQUES

La complexité de la relation d'aide et les enjeux psychologiques qu'elle entraîne pèse sur la capacité des aidants à accepter le recours à une action de soutien ou de répit. Nous avons cherché à mettre en lumière plusieurs formes de réticences, citées par les aidants et les professionnels : la négation ou minimisation de l'impact de la relation d'aide, la culpabilité demander de l'aide ou à abandonner son proche, la méfiance à l'égard des professionnels ou la représentation négative dont peuvent souffrir les établissements de répit. L'accompagnement des aidants à la saisine des dispositifs de soutien fait écho au le temps nécessaire à l'acceptation de l'aide.

Deux logiques d'accompagnement des aidants : les modes de recours aux dispositifs de soutien et de répit

Une étude menée en 2017 sur les « *modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer* » met en avant les représentations que les aidants se font des dispositifs de répit, des aides extérieures et

¹²² CLIC de la Fère

la manière dont ils s'en saisissent. La question centrale de cet article se pose ainsi : « *A quelle étape d'une trajectoire de maladie et à quelles conditions les logiques de ces dispositifs sont-elles acceptées ou rejetées ?* ». L'étude distingue alors deux logiques d'accompagnement des aidants qui semblent pertinentes à détailler dans le cadre de l'analyse des freins psychologiques. La sollicitation d'un dispositif d'aide extérieure est alors décrit comme une étape - plus ou moins tardive - dans le processus d'émergence du besoin ou de la demande.

La première catégorie d'aidant décrite, sollicite l'aide extérieure relativement rapidement car « *leur rapport à la maladie se structure autour de l'anticipation des pertes que celle-ci est susceptible de générer* ». ¹²³ La logique de gestion par anticipation des problèmes s'attache alors beaucoup aux avis du corps médical, aux conseils de proches, ou des professionnels à domicile. Elle s'appuie sur les discours préventifs d'acteurs extérieurs à la relation d'aide, considérés par l'aidant comme légitimes. Très rapidement alors, et face à l'investissement dont ils font preuve, ces aidants vont rechercher des informations sur la maladie, pour pallier les « *éventuelles défaillances organisationnelles dans l'accompagnement de leur proche* », ¹²⁴ en cherchant notamment à avoir recours à l'accueil de jour. L'enjeu central de la saisine d'un dispositif d'accompagnement et de répit réside dans le maintien de la stabilité de la situation, par l'appel à un tiers extérieur. L'accueil de jour vient alors souvent compléter les aides professionnelles à domicile et est perçu comme « *une solution abaissant considérablement la charge mentale liée à la coordination de l'aide, grâce à la stabilisation de l'arrangement qu'il permet* ». ¹²⁵ La recherche d'informations a trait à toutes les solutions qui permettent à l'aidant de « *tenir* », de continuer à s'investir malgré l'évolution maladie en maintenant le plus longtemps possible les capacités du proche aidé et en retardant l'entrée en institution : « *Ce n'est pas le répit qui est premièrement recherché mais c'est au moins, dans un premier temps, la possibilité de pouvoir maintenir son proche à domicile sans que l'organisation soit trop difficile à gérer* ». ¹²⁶

Au contraire, la seconde logique a pour objectif de tenir la maladie à distance, en ne la laissant pas « *modifier les équilibres familiaux ou bouleverser les principes qui régissent de longue date la vie quotidienne* ». ¹²⁷ La maladie, qui peut être vue comme une disqualification sociale, est minimisée dans ses effets et ses conséquences. Ces aidants vont avoir tendance à rejeter l'aide extérieure et à chercher à accompagner seuls leur proche pour « *honorer un engagement moral d'entraide familiale* ». ¹²⁸ Les dispositifs d'accompagnement et de répit ne sont pas envisagés comme des solutions immédiates : « *les aidants qui perçoivent leur présence auprès de leur proche comme un accompagnement indéfectible, lié à un engagement moral, ancien et profond, enraciné dans l'histoire conjugale et familiale* ». ¹²⁹

Le recours à des dispositifs de soutien fait souvent suite à une crise, qui rend indispensable l'aide extérieure. Avant cela, la maladie est vécue comme un nouvel événement dans le parcours du couple aidant-aidé et les « *aides professionnelles, en général, et plus encore les dispositifs de répit ne sont pas envisagés comme des solutions pour soulager l'aidant puisque que celui-ci ne considère pas avoir de charge supplémentaire* ». ¹³⁰ Le besoin de répit ou d'aide est vécu avec culpabilité, comme les « *prémices d'un désengagement moral* ». ¹³¹ et est, de fait, repoussé. Les dispositifs de répit interviennent donc tardivement dans la trajectoire du couple aidant-aidé, souvent motivés par l'épuisement, le débordement ou l'intensification de la relation

¹²³ CAMPEON A., ROTHE C. ; *Mode de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer, Enfances Familles Générations*, 28-|2017

¹²⁴ *Ibid.*

¹²⁵ *Ibid.*

¹²⁶ *Ibid.*

¹²⁷ *Ibid.*

¹²⁸ *Ibid.*

¹²⁹ *Ibid.*

¹³⁰ *Ibid.*

¹³¹ *Ibid.*

d'aide. Le recours aux dispositifs d'aide est précipité « lorsque l'arrangement d'aide est définitivement mis en péril »,¹³² et est vécu comme une forme de contrainte qui pousse l'aidant à identifier ses limites.

La minimisation des conséquences de la maladie ou du handicap et la culpabilité à demander de l'aide

Il est très fréquent que les difficultés exprimées par les aidants soient « réduites, minimisées, masquées car il faut « supporter, tenir le coup » ; « ils n'ont pas le droit d'aller mal ou moins bien que leur proche ». ¹³³ La relation fusionnelle pouvant lier le couple aidant-aidé, l'obligation morale que se donnent les aidants à s'occuper de leur proche et la logique parfois sacrificielle qui rythme la relation d'aide (le don de soi) ne permettent pas toujours aux aidants d'exprimer une demande d'aide. Ainsi, le frein de la culpabilité est cité par tous les professionnels interrogés. Ce dernier prend forme à travers le rejet des interventions extérieures, le refus du lâcher prise ou la négation des difficultés. Elle se traduit également parfois par la réticence à demander de l'aide face à la représentation qu'ils peuvent en avoir :

« C'est très difficile pour eux. On leur conseille de s'en remettre à une association pour être soutenus, on leur dit de venir nous rencontrer, à passer le pas de l'aide. Mais certaines personnes nous répondent : « Je n'ai jamais demandé d'aide et je ne vais pas commencer à mon âge ».

Association France Alzheimer Aisne

Les aidants interrogés dans le cadre de cette étude, décrivent des parcours ou des mécanismes qui relèvent des deux logiques « types » que nous avons présentées. Pour autant, l'article sur les modes de recours est intéressant puisqu'il permet de décrire la logique de rejet de l'aide, comme fonction de variables socio-culturelles qui peut jouer un rôle explicatif sur le territoire de l'Aisne

« La culture du territoire est différente à la Thiérache. C'est un territoire où le maintien à domicile est très fort. Les gens font appel aux aides le plus tard possible, par pudeur, par habitude de vie. Alors il faut développer le parcours de l'aidant et réfléchissant aussi au manque de visibilité de l'offre ».

MAIA Aisne Centre

Il semble effectivement essentiel, au regard de ces constats de « venir aux aidants » qui chercheraient à retarder le plus possible le recours à une aide extérieure. Non pas pour les forcer à mettre en place un dispositif qu'ils rejetteraient mais dans le but d'amener à leur connaissance la diversité des formes de soutien existantes (et notamment des formes de soutien aidant-aidé) ; dans le but d'améliorer la visibilité de l'offre et d'initier une forme de déculpabilisation.

Les représentations négatives des établissements et le sentiment d'abandon

Beaucoup d'aidants, au-delà des réticences à demander de l'aide, mettent en avant la culpabilité à abandonner leur proche, dans le cadre, par exemple du recours à l'accueil de jour. Les réticences face aux établissements de répit sont multiples :

¹³² Ibid.

¹³³ Association Française des Aidants, Rapport d'observation et d'analyse 2015 : « Les proches aidants, une question sociétale », Accompagner pour préserver la santé.

l'impression de ne pas avoir été à la hauteur, la peur de la séparation ou le sentiment de vide que cette dernière engendre. Le sentiment d'abandon peut survenir lorsque l'aidant est amené à déléguer les tâches qu'il effectuait, par un professionnel intervenant à domicile. Il semble encore plus accentué par le recours à l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire du fait de la séparation du couple aidant-aidé.

Les aidants de personnes âgées interrogés, conjoint(e)s d'une personne malade, ont tous recours à l'accueil de jour. Pourtant, les réticences face à l'hébergement temporaire s'expriment de manière très claire : « *Quand quelqu'un est malade, on ne l'abandonne pas* », « *tant que je peux m'en occuper, il restera à la maison* ». ¹³⁴ En plus du coût que représente cette solution, elle semble projeter les aidants vers l'entrée en EHPAD alors même qu'ils cherchent à maintenir leur proche à domicile le plus longtemps possible :

« L'hébergement temporaire existe pour les personnes âgées mais dans la pratique c'est assez compliqué à mettre en œuvre pour elles. A la fois à cause du coût que cela représente et de l'image que les établissements peuvent avoir. La plupart des places en hébergement temporaire se trouvent dans un EHPAD. C'est très difficile pour les proches aidants de s'y projeter ».

Responsable du groupe de parole « Entr'Aidants », Association Aid'Aisne

La représentation négative de l'EHPAD peut aussi être en lien avec « *la peur pour l'aidant que l'aidé soit mélangé avec d'autres personnes plus malades et handicapées qu'elle* ». ¹³⁵ Cet effet miroir négatif pourrait être au cœur des appréhensions des aidants à avoir recours à l'hébergement temporaire. Il semble alors pertinent de penser à des établissements temporaires qui seraient détachés physiquement des EHPAD (ou des ESMS), afin d'en améliorer l'image. Cette réflexion a été engagée par certains établissements d'accueil temporaire des Hauts-de-France à destination des personnes en situation de handicap. Pour casser les représentations négatives de l'accueil temporaire, se sont développées des maisons d'accueil temporaire ou des unités de vie spécifiques, visant à renforcer l'image plus thérapeutique ou plus familiale de l'accueil temporaire. Les aidants interrogés ayant eu recours à l'accueil temporaire dans le cadre de l'étude ARS décrivent tous, le fait d'avoir été très rassurés par la visite de l'établissement en dépit des appréhensions qu'ils pouvaient avoir. Dans l'Aisne, quelques accueils de jours (et notamment ceux annexes aux deux PFR) sont physiquement séparés de l'EHPAD qui les portent (entrée différenciée).

« C'est important car vous n'emmenez pas le malade en EHPAD. Cela marche beaucoup mieux, en termes de fréquentation, si l'accueil de jour ne se trouve pas au sein de l'EHPAD. Il est tellement difficile pour l'aidant de placer son proche en EHPAD. Alors si l'accueil de jour est dans les mêmes locaux, c'est comme s'il le mettait en EHPAD psychologiquement. C'est pareil pour le malade qui a tout à fait conscience qu'il va en EHPAD. Symboliquement, c'est très compliqué de passer ce cap pour les aidants ».

Association France Alzheimer Aisne

Les aidants de personnes en situation de handicap interrogés dans le cadre de l'étude ARS expriment également cette peur du « placement » face au recours à l'accueil temporaire. C'est le cas notamment pour les mères de jeunes enfants ou lorsque l'aidant vit avec le proche aidé depuis plusieurs années. Toutefois, ce frein s'exprime pour beaucoup d'aidants et il ne semble pas conditionné par l'âge de la personne aidée ou le lien qui unit l'aidant à l'aidé.

Les réticences que peuvent avoir les aidants de personnes en situation de handicap résultent parfois de mauvaises expériences passées. Elles peuvent aussi faire écho à la méfiance envers les professionnels et les équipes. Les aidants expriment alors parfois

¹³⁴ Aidante 5

¹³⁵ UDAF49, Pour un renforcement du soutien aux aidants, Pratiques, valeurs et attentes d'aidants familiaux en Maine et Loire, Octobre 2009, p.55

la peur de lâcher prise et de laisser des tiers s'occuper de leur proche. Se positionnant comme « experts » de l'accompagnement, il peut être difficile pour eux de faire confiance aux équipes sanitaires et médico-sociales.

Au regard de ces réticences, le travail des professionnels pour gagner la confiance des aidants semble primordial. Le fait de réussir à dépasser les représentations négatives de l'établissement par la pluridisciplinarité des équipes, la convivialité et la disponibilité des professionnels est au cœur de ce travail d'acceptation. Les discours d'appréhension concernant les établissements exprimés par les aidants sont apaisés par la confiance qui s'établit avec l'établissement et les professionnels. Cette dernière résulte, en fait, de l'adaptation des modes de prises en charge à la personne aidée. Lorsqu'un proche aidant a recours, par exemple à l'accueil de jour, c'est toujours dans le but premier de « *l'aider à préserver ses capacités restantes en ayant recours à des professionnels censés lui prodiguer un accompagnement personnalisé et en phase avec sa personnalité* ». ¹³⁶ Le répit ne peut donc pas être pensé de manière unilatérale. Pour qu'il représente une solution adéquate, l'aidant a besoin de « *garanties lui assurant que la prise en charge de son proche respecte ses dispositions personnelles et identitaires* ». ¹³⁷

2. LES FREINS ORGANISATIONNELS ET PRATIQUES

Le frein administratif et financier

Le frein administratif et financier se pose peu pour les actions de soutien mises en place par les associations souvent gratuitement. Il s'agit alors d'un frein concernant majoritairement la mise en place de l'accueil temporaire ou de l'accueil de jour qui nécessite une notification ou l'inscription dans le plan d'aide (participation financière au titre de l'APA). Il s'agit d'un aspect bloquant pour les aidants, qui ne sont pas toujours informés des démarches à réaliser.

« Souvent les personnes ont des informations incomplètes ou inadaptées. Notre rôle est de réajuster ces informations. Les personnes ont besoin d'informations sur leurs droits et sur les aides financières. Beaucoup de personnes ne savent pas que l'on peut solliciter les caisses de retraite par exemple. Elles ne savent pas toujours à qui s'adresser pour faire valoir leurs droits ou sont bloquées par la lourdeur des démarches administratives ».

CLIC du Sud de l'Aisne

La complexité des démarches et la longueur des délais ont déjà été évoquées sous le prisme de l'abandon des aidants à avoir recours à une solution et des blocages qu'elles peuvent entraîner dans les situations d'urgence. Dans le cas de l'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap, le département de l'Aisne ne propose pas de notification conjointe de manière formalisée. Toutefois, la MDPH de l'Aisne notifie régulièrement l'accueil temporaire, dans le cas des premières orientations, et ce dans une logique préventive :

« On part du principe que quand on effectue une première orientation, on attribue une notification permanente et d'accueil temporaire. Déjà parce l'accueil temporaire permet aux personnes de s'habituer à l'institution quand elles vivaient à domicile. L'accueil temporaire permet de s'acclimater. Aussi pour éviter les listes d'attente sans avoir d'autres solutions ».

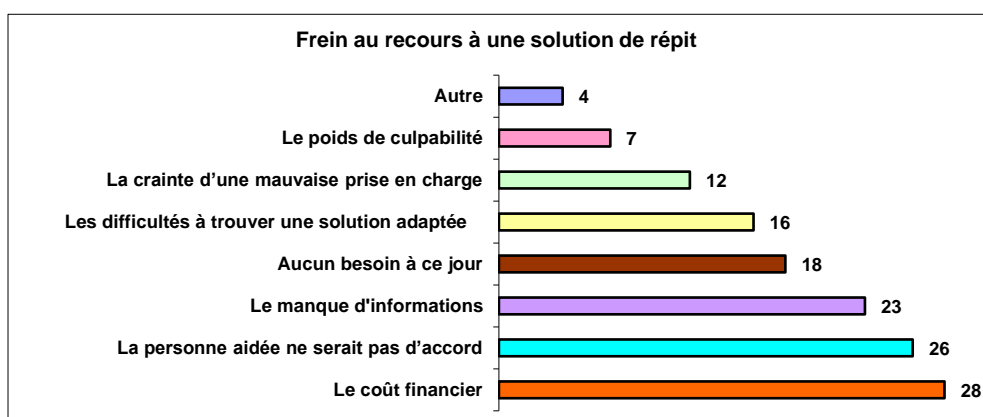
MDPH de l'Aisne

¹³⁶ CAMPEON A., ROTHE C. ; *Mode de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer*, *Enfances Familles Générations*, 28-|2017

¹³⁷ *Ibid.*

La MDPH du Pas de Calais a fait le choix de notifier systématiquement l'accueil temporaire lorsqu'une orientation MAS est proposée. Pour le GRATH (Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap), l'inscription systématique de l'hébergement temporaire dans les plans d'aide représente le moyen pour « *faciliter sa mise en place, accélérer situation ou urgence demanderait dans une logique d'anticipation mais aussi, éventuellement, permettre une meilleure appropriation de cette offre* ». Il semble important de souligner que l'étude du GCMS A.I.D.E.R sur les relais des aidants montre que « *délivrer systématiquement quatre-vingt-dix jours par an n'incite pas à la consommation* ». ¹³⁸ La double notification pour les personnes en situation de handicap peut donc avoir un impact positif, à condition toutefois que l'offre temporaire soit assez développée sur le territoire. A condition, aussi, que l'accueil temporaire soit présenté et expliqué par les EPE et les acteurs médico-sociaux.

Le frein administratif est souvent levé par l'action des établissements qui accompagnent aux démarches. Pour autant, la préparation que nécessite la mise en place de l'accueil temporaire (recherche d'établissement, visites, préadmission, prévisions des dates des séjours, etc.) est aussi à évaluer.



Pour les personnes âgées, les démarches administratives sont inhérentes au coût que représente l'accueil de jour qui doit être inscrit dans le plan d'aide pour diminuer le reste à charge. Les démarches à réaliser avant sa mise en place peuvent, de la même manière représenter des freins. La structuration de l'offre d'EHPAD est évoquée dans la prise en considération des coûts. En effet, sur certains secteurs, ce sont majoritairement les EHPAD privés qui proposent l'hébergement temporaire. L'étude de la MSA met, effectivement la prégnance de la question financière, pour expliquer le non-recours aux solutions de répit. Beaucoup d'aidants n'ont pas la possibilité de les mettre en place et « *très peu de personnes peuvent prétendre recevoir l'aide au répit car les conditions de ressources sont restreintes* ». ¹³⁹

La question du manque d'information et de la communication est centrale dans l'accessibilité des réponses de répit aux personnes âgées. Il semble essentiel de communiquer sur le « droit au répit » afin que certains aidants puissent en bénéficier, dans la mesure où « *les aidants ne savent pas que cela existe* ». ¹⁴⁰

« Il existe des possibilités pour obtenir des aides. En cas d'hospitalisation de l'aidant, le département peut donner 1000 euros pour que le malade entre en hébergement temporaire rapidement. Mais l'information n'est pas assez diffusée. Il faut faire plus de communication sur les aides possibles. Les EHPAD nous envoient des mails pour dire qu'ils ont des places temporaires ou des places en accueil de jour. Mais la question c'est : « Est-ce que les personnes peuvent les payer ? » »

France Alzheimer Aisne

¹³⁸ GCMS A.I.D.E.R, Mieux relayer les aidants, Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants

¹³⁹ Association France Alzheimer Aisne

¹⁴⁰ Association France Alzheimer

Les demandes de prise en charge par les organismes de retraite complémentaires représentent également une charge administrative conséquente : « *il faut constituer un dossier établir un budget, donner des informations que la personne ne souhaite pas forcément communiquer* ». ¹⁴¹ Parmi les aidants interrogés, deux d'entre eux ont formulé une demande auprès de leur caisse de retraite complémentaire sans que celle-ci puisse aboutir, du fait des barèmes de ressources qui ouvrent les droits à l'aide financière. Un aidant déplore les modalités d'attribution des aides par ces organismes qui ne « *partent pas des besoins de la personne* » mais ne jugent « *que sur le dossier* ». ¹⁴² Il a été difficile de prendre contact avec les groupes de protection sociale et les organismes de retraites, qui ont peu répondu à nos sollicitations. Lorsqu'il a été possible d'échanger avec les représentants de l'action sanitaire et sociale de ces groupes, la possibilité de financement d'une aide au répit est affirmée (garde à domicile, accueil de jour et hébergement temporaire). Pour autant, les conditions d'attribution des aides sont restées assez évasives. Seule la MSA Picardie a accepté de nous transmettre des supports et des livrets clairs sur les critères d'attribution de ces aides. Toutefois, ces prestations, pensées avant la loi ASV, sont en train d'être repensées et restructurées, du fait de l'instauration progressive du « droit au répit », au sein des départements.

La ruralité et la problématique de l'accessibilité géographique

La problématique de l'accessibilité géographique des réponses est la conséquence des caractéristiques du département de l'Aisne. Le diagnostic du plan départemental de l'habitat de l'Aisne met en avant l'importance de cette thématique face au vieillissement de la population et au fait qu'une majorité des personnes âgées (55%) vivent dans des communes rurales. Les diagnostics des trois MAIA réalisés sur l'Aisne font également ressortir la détresse et l'isolement dans lesquels peuvent se retrouver certains aidants : « *Certaines personnes peuvent faire douze kilomètres à pied pour aller à un rendez-vous médical ou une consultation mémoire* ». ¹⁴³

Pour les acteurs institutionnels et associatifs interrogés, les faibles taux d'occupation s'expliquent par le manque d'accessibilité des actions. Alors, le succès, par exemple d'un accueil de jour, semble en partie conditionné par l'organisation d'un transport. L'investissement demandé aux aidants lorsqu'ils doivent accompagner leur proche (quand cela est possible) ou le coût que représente le recours à des services de transport communaux bloquent effectivement un certain nombre de demandes : « *Les accueils de jour sans transport fonctionnent moins bien. Il faut aller chercher le malade, les raccompagner. Or, ce n'est pas la majorité qui propose le transport sur notre secteur* ». ¹⁴⁴

La question du transport influe aussi sur le répit apporté aux aidants. En effet, même lorsqu'ils disposent d'un moyen de locomotion, le fait d'accompagner le proche et de devoir venir le chercher limite le temps de répit des aidants et en réduit l'impact :

« On était trop loin par rapport au circuit de ramassage alors il fallait faire la route matin et soir pour déposer mon mari à l'accueil de jour. C'est fatigant et c'est aussi un coût ! L'accueil de jour a été très utile pour moi mais je ne me reposais pas. J'en profitais pour faire les courses souvent. Au moins j'avais la tranquillité d'esprit ».

Aidant 3

¹⁴¹ CLIC du Sud de l'Aisne

¹⁴² Aidant 1

¹⁴³ MAIA Aisne Nord

¹⁴⁴ Association France Alzheimer

Pour permettre du vrai répit aux aidants, il est donc important de permettre la mise en place d'un transport pérenne. Il est arrivé qu'une structure réduise le périmètre de son circuit pour répondre à des obligations financières. Nous pouvons aisément percevoir les conséquences néfastes que cela peut avoir dans la vie des aidants. Toutefois, il est aussi essentiel de prendre conscience du coût et de l'investissement que la mise en place du transport représente pour les professionnels et les structures (organisation du circuit, fluctuation des demandes, présence suffisante de salariés au sein de l'équipe, etc.).

D'autre part, la question de la ruralité interroge plus spécifiquement les habitudes des vies et les critères sociaux culturels des différents territoires. Les acteurs insistent sur l'importance de prendre en considération ces derniers dans la mise en place des différentes actions.

« Je ne pense pas que les critères culturels et sociaux soient identiques. Ici, sur le territoire, c'est très rural, system D. Les personnes sont frileuses. Nous intervenons sur des situations compliquées ou les gens cumulent des vulnérabilités économiques et d'autres liées à l'âge. Je ne sais pas si un groupe de parole marcherait ».

CLIC La Thiérache

Il semble alors nécessaire de préparer le déploiement des actions au sein des territoires. L'Association Française des Aidants, au regard de son expérience, affirme que la ruralité n'explique pas l'insuccès d'un Café des Aidants. Elle expose alors le fait que seuls trois Cafés des Aidants ont fermé et que les motifs de ces fermetures ont plus eu trait au profil du porteur.

Le fait de ne pas pouvoir se faire remplacer

Le fait de ne pas pouvoir être remplacé pour assister à une action de soutien peut prendre différentes formes. Bien souvent, l'impossibilité matérielle de pouvoir bénéficier d'une solution de garde accessible financièrement bloque, nous l'avons vu, les aidants dans la possibilité à des actions de soutien : *« la difficulté des réponses collectives c'est qu'il faut que l'aidant puisse partir », « il faut que quelqu'un soit à domicile pour s'occuper du proche ».*¹⁴⁵

La mise en place d'une solution de garde (accompagnement adapté à domicile ou en accueil de jour) semble alors complémentaire des réponses dédiées aux aidants, lorsqu'elles imposent la séparation du couple aidant-aidé. Si nous avons vu que les Plateformes de Répit sont adossées aux accueils de jour, elles permettent parfois aussi – souvent grâce à des financements supplémentaires – le financement d'heures à domicile par le SAAD intervenant habituellement à domicile. La Plateforme d'Accompagnement et de Répit de Villiers Saint Denis finance actuellement des heures de garde pour les aidants qui souhaitent se rendre à la Plateforme. Pour autant, cette action mise en place grâce au soutien de Klésia, risque de prendre fin en Avril 2019. Les deux associations spécialisées Alzheimer, permettent aussi le financement d'heures de garde, quand elles ne proposent pas la possibilité de laisser le proche aidé à la Halte Relais ou l'Etape Relais, dont les horaires peuvent coïncider avec l'action mise en place.

¹⁴⁵ CLIC de Gauchy

3. AMELIORER LA SAISINE DES DISPOSITIFS DE SOUTIEN ET DE REPIT

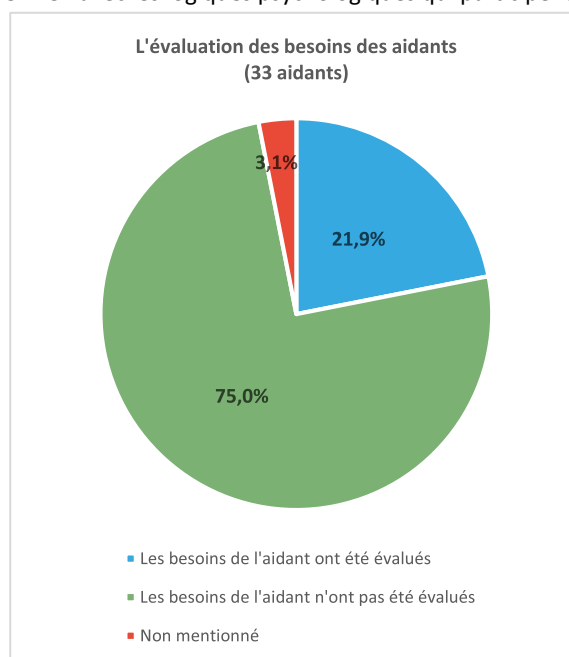
Le temps de l'acceptation de l'aide fait écho aux freins psychologiques que nous avons cités. Les bilans d'activité de l'association « Avec Nos Proches » soulignent qu'en moyenne, les aidants prennent contact avec la plateforme téléphonique trois ans après le début de la relation d'aide et qu'ils n'ont fait appel à aucun dispositif d'aide. Quelle que soit la forme du répit et du soutien à développer, nous souhaitons mettre en avant la nécessité de proposer une réponse adaptée au couple aidant-aidé, qui prenne en compte cette temporalité et la subjectivité de la relation d'aide. Il semble nécessaire d'avoir conscience des perceptions des aidants (ce dont ils ont besoin pour être aidés, ce qu'ils craignent, etc.) ainsi que des temporalités et exigences individuelles. La logique professionnelle « sachante » doit être devancée pour disposer les aidants à utiliser les dispositifs proposés. En d'autres termes, « *comprendre les modes de recours aux dispositifs de répit implique nécessairement de dépasser la seule focalisation sur les besoins tels qu'ils peuvent l'être définies par le corps médical* ». ¹⁴⁶

Travailler sur le projet personnalisé de l'aidant permet de comprendre l'accompagnement nécessaire à la déculpabilisation et à l'acceptation de l'aide. C'est une manière de prendre conscience que l'aide ne peut être efficace que si sa mise en place a été sensibilisée et préparée. Dans cette partie, nous cherchons à développer la manière dont les freins peuvent être en partie levés, en considérant que toutes les réponses ne sont pas adaptées à tous les aidants.

Accompagner l'émergence des difficultés (se reconnaître aidant) et l'expression des besoins

De manière générale le fait de ne pas se reconnaître aidant ou de mettre à distance les difficultés vécues est au cœur du désintérêt face aux dispositifs de soutien ou de répit. En effet, « *pour solliciter un recours, il faut déjà admettre que l'on a un besoin légitime de le faire* ». ¹⁴⁷ Nous avons vu que cet aspect est très en lien avec les logiques psychologiques qui participent à la construction de la relation d'aide. Si la communication est essentielle à la vulgarisation de la notion d'aidant, il semble qu'elle ne soit pas la seule condition de réussite des dispositifs d'aide aux aidants. Il semble alors nécessaire, au-delà de la diffusion de supports d'information, d'accompagner réellement les aidants pour qu'ils se saisissent des dispositifs de soutien ou de répit.

En premier lieu, il semble important de valoriser l'évaluation des besoins des aidants à travers la posture des professionnels de l'évaluation et de l'orientation. 23 aidants déclarent que les besoins de la personne aidée ont été évalués. Parmi, eux, seuls 7 mentionnent que leurs propres besoins ont été évalués. Au total, le questionnaire diffusé dans le département de l'Aisne à destination des personnes en situation de handicap montre qu'ils sont 75% à déclarer que leurs besoins n'ont pas été évalués. Si des évolutions



¹⁴⁶ Ibid.

¹⁴⁷ CAMPEON A., ROTHE C. ; *Mode de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer*, *Enfances Familles Générations*, 28/2017

sont en cours (évaluation globale des besoins, formulaire IMAPCT de la MDPH, etc.), la réticence à parler devant l'institution peut bloquer l'expression des besoins. Sur le champ de la perte d'autonomie, la posture des CLIC qui, en cherchant à se distinguer de l'évaluation des équipes départementales, laissent aux aidants un espace de parole plus libre et plus propice à l'expression des besoins et des doutes.

« Je cherche toujours à éviter la confusion entre l'évaluation du CLIC et celle des équipes d'évaluation médico-sociale qui interviennent pour proposer un plan APA. Je ne veux pas que les personnes m'identifient comme les équipes APA. Cela doit être très clair pour les familles ».

CLIC de La Fère

Le pour les aidants de pouvoir bénéficier de l'accompagnement du CLIC vers la mise en place des réponses adaptées à leur situation est premier dans l'acceptation de l'aide. Elle dépasse la simple distribution de plaquette qui bien souvent ne suffit pas à la saisine d'un dispositif. Le temps d'écoute et la disponibilité des acteurs de l'orientation permet aux aidants de bénéficier d'une information personnalisée qui réponde à leurs besoins. La relation de confiance et la légitimité de l'acteur qui oriente laisse à l'aidant le temps de réfléchir aux possibilités existantes. Cela contribue au processus de déculpabilisation et de prise de conscience : *« les personnes ne savent pas qu'elles sont aidantes parce qu'elles pensent remplir le devoir de secours et d'assistance du mariage ».*¹⁴⁸ Cela participe également à la prise de décision des aidants :

« J'ai l'impression que le Kiosque des aidants aide vraiment à la prise de décision : préparer l'entrée en accueil de jour, envisager des aides extérieures. Les gens viennent une ou deux fois pour avoir les réponses à leurs questions et souvent faire un choix ».

CLIC de La Fère

Réciproquement, face au blocage que peut entraîner l'évaluation par les EPE de la MDPH, la plateforme ELSAA (Pas de Calais) apporte aux aidants une réponse intéressante, qui n'existe encore que très peu sur le champ du handicap. La coordinatrice qui personnifie la plateforme, défend alors la posture d'écoute non professionnelle permettant de s'adapter aux aidants, *« sans savoir ce qui est bien pour eux ».*

« L'entretien est vraiment un échange sans grille d'entretien, sans outils d'évaluation. Je n'ai pas de cases à remplir. La grille a tendance à bloquer les gens et me met dans une posture différente. C'est une relation tout autre que lorsque les EPE viennent à domicile. Je viens pour les aidants. Les EPE ont beaucoup moins de temps, elles doivent proposer un plan d'aide pour la personne, tout en analysant la situation de l'aidant. Là on prend le temps de s'asseoir, on boit un café ».

Coordinatrice de la plateforme ELSAA, interrogée dans le cadre de l'étude ARS, Pas de Calais

On remarque que les premières informations, réponses ou actions recherchées – même si elles peuvent l'être quelques années après le début de la relation d'aide - ont souvent d'abord trait à la personne aidée. Pour les professionnels c'est aussi la manière de se mettre en lien avec les aidants, en valorisant une posture d'écoute permettant l'établissement d'une relation de confiance qui joue très souvent sur le recours des aidants aux dispositifs d'aide.

« Au départ ils viennent toujours chercher une aide pour leur proche malade. On leur montre tout de suite que l'on est responsables de deux services, que l'on propose aussi des choses pour eux aussi via la Plateforme. Il est plus fréquent qu'ils viennent à l'accueil de jour sans connaître la Plateforme. Alors par l'accueil de jour, on peut les orienter vers la plateforme. On leur dit que cela peut les aider eux. Il faut parfois que les choses cheminent dans leur tête, qu'ils prennent conscience que des choses existent pour eux pour

¹⁴⁸ CLIC de la Thiérache

qu'ils osent venir nous voir. La réaction première quand on leur parle de la Plateforme, c'est souvent de dire : « Mais moi je vais très bien, je n'ai pas besoin d'aide ». On constate une certaine réticence au départ. Certains sont dans le déni. ».

« Au Rendez-vous des Aidants », Plateforme d'Accompagnement et de Répit de Laon

La relation de confiance qui se noue est essentielle au soutien des aidants et à l'acceptation du lâcher prise, principalement quand la relation aidant-aidé rend difficile les séparations et provoque chez l'aidant un sentiment d'abandon. La révélation et l'expression des besoins n'étant pas spontanée, ces dernières doivent être accompagnées pour permettre le cheminement et l'acceptation des réponses. Comme le préconise la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, « à la mise en place d'un simple « guichet » il convient donc de privilégier un service « attentionné », personnalisé, de veille, et de proximité qui accompagne le cheminement de l'aidant vers une demande ». ¹⁴⁹

Personnaliser le parcours de l'aidant en prenant en compte la relation aidant-aidé

L'article sur les modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants de personnes atteintes d'Alzheimer (2017), met en avant deux logiques d'accompagnement influençant sur le type de dispositif utilisé. Aux deux logiques, correspondent donc des réponses plus ou moins adaptées. Ainsi, dans la première logique (d'anticipation, approche rationnelle), l'accueil de jour sera sollicité plus aisément dans l'objectif de prévenir la perte d'autonomie et permettre le maintien à domicile du proche. Dans la deuxième logique « les aidants qui dévouent tout leur temps à leur proche et n'envisagent a priori pas de recourir à des aides extérieures », car ils cherchent à mettre à distance la maladie (ne pas perturber l'équilibre et l'organisation interne). Ces derniers trouveraient une aide « qui leur corresponde davantage dans les plateformes de répit où l'aidant et l'aidé peuvent rester ensemble pour des activités ». ¹⁵⁰ Le recours à des activités partagées permet alors à l'aidant de bénéficier d'un espace informel de parole avec les professionnels, avec qui il peut échanger de ses difficultés. La plupart des actions développées par les deux associations spécialisées Alzheimer de l'Aisne permettent à l'aidant de venir avec son proche (pour les groupes d'échanges, les sorties conviviales, etc..). Il semble alors que cela puisse initier l'adhésion des aidants à des actions d'aide qu'ils auraient pu rejeter, sans nier l'accompagnement et le temps nécessaire à la mise en place de ces dernières.

La personnalisation des réponses est donc au cœur de l'accompagnement. Elle est citée par les aidants comme une véritable revendication : « On a l'impression que, souvent, l'on pense pour l'aidant au lieu de l'écouter dans une situation qui dure de très nombreuses années ». ¹⁵¹ Face à ce risque, il est indispensable de personnaliser les réponses à apporter, en engageant des réflexions sur le projet personnalisé et sur le parcours de l'aidant. Le temps nécessaire à la personnalisation des réponses va dans le sens de la prise en compte des habitudes de vie, des attentes, etc.

« Il faut personnaliser le parcours de l'aidant. Et dans cette idée de parcours, réussir à rassurer les familles, notamment par les groupes de parole et par l'accompagnement de l'aidant dans l'évolution de la maladie. Je pense qu'il existe des solutions à chaque moment mais qu'elles sont différentes. Il faut permettre des réponses fluides, adaptables. Des moments où ça va aller mieux, d'autres il faudra mettre d'autres choses en place. On ne peut pas faire une seule évaluation générale et dire il faut de l'ESAD, de l'accueil de jour, des réponses à domicile. Il faut de la fluidité ».

MAIA Centre Aisne

¹⁴⁹ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Rapport 2011, Deuxième partie prospective : Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »

¹⁵⁰ CAMPEON A., ROTHE C. ; Mode de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer, *Enfances Familles Générations*, 28-|2017

¹⁵¹ Aidant 1

Personnaliser le parcours de l'aidant, revient à prendre en compte toutes les dimensions de la relation d'aide et tous les freins psychologiques ou réticences qu'elle peut entraîner. Les dispositifs de soutien et de répit ne doivent plus uniquement être pensés comme un moyen d'alléger le « fardeau » de l'aidant mais comme des réponses qui « *tiennent compte des dimensions positives de l'aide, de la multiplicité des aidants familiaux et se focalisent sur le binôme aidant-aidé, dans une logique qui n'est plus uniquement une logique d'assistance mais une logique plus dynamique d'« encapacitation » des aidants et des personnes malades* ». ¹⁵²

Face aux difficultés vécues par les aidants, certains professionnels interrogés évoquent un risque qu'il nous semble primordial de mettre en avant pour éviter les dérives que peut prendre « l'aide aux aidants ». La relation parfois fusionnelle du couple aidant-aidé et l'individualité de l'aidant ne sont pas toujours assez considérées. Il est essentiel de ne pas penser « *à la place de l'aidant* », ¹⁵³en imposant une réponse qui ne lui conviendrait pas. Les professionnels défendent alors le respect du choix des aidants : « *Nous on va dire qu'il a besoin d'être aidé et accompagné mais ce n'est pas toujours le souhait de l'aidant* ». ¹⁵⁴

« Ce n'est pas parce qu'un aidant est fatigué qu'il faut tout lui enlever en imposant des professionnels à domicile, en pensant bien faire, ou en mettant place l'accueil de jour. Cette réponse peut être très brutale et peut faire craindre des risques de dépressions avérés. Les aidants peuvent se retrouver dans le désarroi le plus complet, démunis, dans une situation de vide : « je ne sais plus quoi faire de ma journée ». On perd des aidants parce qu'on les met en difficulté, psychologiquement et physiquement. Ils se perdent car on leur a enlevé leur activité. C'est à eux de dire « moi je veux », « Je fais le choix d'être fatigué de continuer d'aider mon proche quand même ». On enlève des choses aux aidants et c'est parfois une catastrophe. »

MAIA Aisne Nord

L'idée n'est donc pas de convaincre qu'une solution est adaptée à leur situation s'ils estiment qu'elle ne l'est pas mais de faire en sorte, de progressivement soutenir les aidants dans l'expression de leurs difficultés. Lorsque l'aidant envisage de mettre en place une solution, cette dernière doit être accompagnée et préparée, notamment face au sentiment de vide ou d'abandon qu'elle peut provoquer. En effet, « *le recours à un dispositif de répit peut s'il est mal préparé, entraîner des effets négatifs liés à une modification de repères, une perturbation des rythmes et un renforcement de la perte d'estime de soi* ». ¹⁵⁵ Lorsqu'une aide extérieure est mise en place de manière brutale, parfois contrainte par une situation d'urgence, une dégradation ou une crise, il est essentiel d'apporter un suivi multidimensionnel à l'aidant qui peut « *porter en lui la culpabilité de l'échec de ne pas avoir pu aller jusqu'au bout de son engagement* ». ¹⁵⁶

L'intérêt des Plateformes d'Accompagnement et de Répit réside, plus encore que dans l'aspect simplement pratique (proposer une solution de garde pour l'aidant), dans l'accompagnement de l'aidant face à la séparation du couple aidant-aidé. En adossant les Plateformes de Répit à des accueils de jours, elles permettent d'occuper l'aidant en prévenant la culpabilité et l'isolement qu'il pourrait ressentir en se séparant de son proche, mais aussi de le rassurer dans la proximité qu'il garde avec la personne aidée. La restriction de la taille des équipes, le fait qu'elles interviennent au sein de l'accueil de jour et au sein de la Plateforme, que la participation des aidants soit libre, et que les Plateformes de Répit proposent des journées conviviales pour le couple aidant-aidé sont autant de facteurs qui permettent aux aidants d'abaisser les réticences qu'ils peuvent avoir à se saisir de réponses qui leur sont directement destinées. Les journées conviviales partagées sont souvent l'occasion d'inviter les aidants

¹⁵² KENIGSBURG P.A et al ; *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, 2013/1 (n°10), p57-69.*

¹⁵³ MAIA Aisne Nord

¹⁵⁴ CLIC de la Thiérache

¹⁵⁵ KENIGSBURG P.A et al ; *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, 2013/1 (n°10), p57-69.*

¹⁵⁶ CAMPEON A., ROTHE C. ; *Mode de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer, Enfances Familiales Générations, 28-|2017*

qui ne viennent habituellement pas à la Plateforme et leur permettre de rencontrer les autres aidants « *qui arrivent à les convaincre plus facilement que nous de venir* ». ¹⁵⁷

Ce raisonnement, sur les risques ou l'impact négatif que peut avoir la mise en place d'une solution non préparée ou suivie ne s'applique pas qu'aux dispositifs de répit. Ils peuvent concerner également des actions de soutien plus alternatives.

« Parfois, les formations des aidants peuvent leur apporter un savoir mais aussi et leur renvoyer brutalement tout ce qu'ils ne faisaient pas bien. J'ai déjà vu des aidants en pleurs qui disent : « En fait, j'étais maltraitant ». La violence symbolique d'une formation peut être terrible. Le choc psychologique que cela peut entraîner doit être accompagné ».

MAIA Aisne Nord

C'est aussi en cela que la continuité et le suivi des actions doit s'insérer dans la complémentarité des dispositifs, essentielle à l'efficacité des dispositifs de répit ou de soutien. Le déploiement des actions appelle donc à une certaine vigilance afin de ne pas faire émerger des difficultés, qui ne pourraient pas être accompagnées. Le fait que les groupes de parole ou les formations soient coanimés par une psychologue ou un « expert de l'aide aux aidants » qui puisse modérer les séances et se rendre disponible, semble répondre à un réel intérêt. Aussi, il peut être intéressant, par exemple, d'associer un groupe de parole à une formation ou d'envisager toujours la présence d'une personne ressource, disponible pour répondre aux difficultés des aidants.

La question de l'aide aux aidants interroge donc aussi les déontologies professionnelles. Il est nécessaire de s'adapter aux aidants et de personnaliser les réponses au regard des risques que le recours aux actions d'aide comporte. Plus encore, c'est au « lâcher prise sur les formatages de base et sur les représentations » ¹⁵⁸ qu'il faut former les professionnels pour assurer l'adaptation et l'écoute des aidants (reconnaitre que le professionnel ne sait pas mieux que l'aidant). Il semble toutefois pertinent d'également soutenir les professionnels qui accompagnent les aidants en privilégiant les échanges interdisciplinaires et les réflexions concertées.

Améliorer la souplesse et l'adaptabilité des dispositifs de répit

Enfin, les dispositifs de répit ne sont pas toujours adaptés à tous. En dépit de l'intérêt de l'aidant pour l'accueil de jour, le refus du proche aidé de s'y rendre, l'avancée trop importante de la maladie le manque d'adaptation de la structure, ou les retombées négatives qu'elle a sur le comportement du proche peuvent amener les aidants à renoncer à y avoir recours. Une aidante évoque le fait que « *il n'y eu aucun bénéfice de l'accueil de jour* ». ¹⁵⁹ Elle mentionne la perte de repères engendrée par l'accueil de jour qui accentuait, au domicile, les comportements inappropriés de son mari. L'acceptation de cette formule par l'aidant est donc conditionnée par les bienfaits qu'elle peut avoir sur la personne aidée. On voit bien dans le discours des aidants qu'ils valorisent cette solution – au-delà du répit qu'elle leur apporte - au regard des progrès réalisés, des améliorations observées ou du bien-être du proche : « *à la maison il s'est mis à débarrasser la table, à faire des petites choses* » ¹⁶⁰.

¹⁵⁷ Plateforme de Répit de Villiers Saint Denis

¹⁵⁸ MAIA Aisne Nord

¹⁵⁹ Aidante 2

¹⁶⁰ Aidante 5

« Au début j'avais le sentiment d'être égoïste en le mettant à l'accueil de jour, de ne le faire que pour moi, pour mon répit. Mais après, je me suis rendu compte qu'il était content, qu'il aimait bien l'équipe ».

Aidante 3

Encore une fois, le répit ne peut être pensé unilatéralement. La personnalisation de l'accompagnement du malade est essentielle au yeux de son aidant. L'article sur les modes de recours aux dispositifs de répit met en avant une limite interne notamment aux accueils de jour. La forte hétérogénéité des patients rend « difficile de réaliser du sur mesure en s'adaptant aux spécificités de chacun » : « l'accessibilité puis l'usage des dispositifs de répit dépendent aussi de ce qui est proposé aux personnes aidées, c'est-à-dire de la singularisation des activités ».¹⁶¹ Deux aidants mettent en avant l'intérêt de constituer des groupes de patients homogènes au sein des accueils de jour :

« C'est très bien parce qu'ils essayent de mettre ensemble les gens au même niveau de la maladie. De ne pas mélanger. Mon mari pouvait discuter et rigoler avec les personnes du groupe ».

Aidante 3

Il est nécessaire alors de casser l'image parfois « occupationnelle » des dispositifs de répit en communiquant sur les bénéfices de cette formule et en donnant aux équipes les moyens de réaliser leurs missions (adaptation des taux d'encadrement, réflexion sur le projet d'accompagnement, etc.).

Les aidants de personnes en situation de handicap interrogés dans le cadre de l'étude ARS mettent en avant l'anticipation nécessaire à l'organisation des séjours de répit. Le développement des formules de répit souples et flexibles, accompagnant la personne malade ou en situation de handicap de manière individualisée est au cœur des attentes des aidants. Les réflexions et les travaux sur les modes de financements des différents dispositifs de répit doivent être poursuivis afin d'améliorer la qualité et la diversité et la complémentarité de l'offre.

¹⁶¹ CAMPEON A., ROTHE C. ; Mode de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer, *Enfances Familles Générations*, 28/2017

C. AXES D'AMÉLIORATION ET LEVIERS DE REUSSITE

La problématique de la visibilité et de la multiplicité des dispositifs impose la clarification du paysage médico-social. L'information nécessaire à la connaissance des différentes actions d'aide aux aidants et au cœur de leur recours. L'orientation réalisée par les acteurs assure la fluidité des parcours de la personne âgée ou en situation de handicap comme de l'aidant. Cette dernière partie synthétise alors deux aspects « supports » qui nous semblent primordiaux pour assurer la réussite du déploiement de l'aide aux aidants sur le département. D'une part la communication, de l'autre le travail en réseau. Ce sont, pour nous, deux conditions sur lesquelles doivent s'appuyer le développement des dispositifs d'aide aux aidants.

1. LA COMMUNICATION AU CŒUR DE L'INFORMATION DES AIDANTS

La communication semble primordiale à toutes les réponses d'aide aux aidants et participe à la levée des réticences pesant sur leur recours. Elle apparaît effectivement comme centrale aux représentations que peuvent avoir les aidants des solutions d'aide ou de répit, à leur connaissance, au cheminement nécessaire à l'acceptation d'une aide extérieure. Communiquer sur l'existence des réponses permet de dépasser le frein du manque d'informations - le fait de « *ne pas savoir que cela existait* » - et pourrait faciliter l'expression d'un besoin d'aide en participant à la vulgarisation de la notion d'aidant. Nous supposons donc que l'accompagnement des aidants à la saisine d'un dispositif doit être complétée par la communication à l'égard des dispositifs d'accompagnement existants pour réduire le temps de cheminement souvent nécessaire avant le recours à un dispositif de soutien.

Pour communiquer il semble important de toujours valoriser le rôle de l'aidant, en reconnaissant l'investissement dont il fait preuve tout en prenant le temps d'aborder les possibles limites – humaines – de ce mode d'accompagnement. L'aide extérieure doit progressivement être banalisée et être envisagée toujours au regard du couple aidant-aidé. Il s'agit alors de trouver les leviers individuels de l'aidant pouvant contribuer à son adhésion à une forme de soutien.

Vulgariser la notion d'aidant

Le constat qu'un certain nombre d'aidants ne se reconnaît pas comme étant aidant et qu'une majorité d'entre eux n'est pas intégrée à une démarche de soutien et d'accompagnement questionne la manière dont il faut communiquer pour toucher les aidants en marge des réponses qui leur sont proposées. Ainsi le Baromètre des Aidants 2017 met en avant le fait que « *53% des aidants déclarent n'avoir jamais entendu parler de cette problématique* ». ¹⁶² Dans un premier temps, il semble nécessaire de diffuser des messages clairs à mêmes de toucher les aidants. La vulgarisation de la notion d'aidant doit donc être le fait des porteurs de projet mais aussi s'intégrer à une communication institutionnelle plus large. Avant même de présenter les dispositifs il est essentiel de poursuivre la communication sur la définition même de la notion d'aidant pour pouvoir démocratiser cette notion et faciliter l'orientation des aidants vers des dispositifs d'orientation dédiés (CLIC, permanences, etc.). Les porteurs de projets insistent souvent sur l'importance des mots choisis pour communiquer. La notion d'aidant ne bénéficiant que d'une portée limitée, il est important de toujours communiquer en la définissant.

¹⁶² Fondation April : Institut BVA, Baromètre des aidants 2017, Troisième vague, 6 Octobre 2017, p.11

« Le mot aidant peut brouiller la compréhension des personnes. Beaucoup sont étrangers à ce vocabulaire, beaucoup ne se sentent pas concernés. Or, il faut être sûr que le message passe. Il faut trouver les passerelles pour convaincre les aidants à accepter l'aide. Sur la plaquette de la Ronde des Mots, nous avons choisi de dire : « Vous accompagnez un proche en situation de handicap ». C'est plus positif pour les parents. Nous avons fait le choix de nous adresser directement aux parents : « Vous ». La notion d'aidants vise un groupe de personnes trop restreint, et la plupart ne se reconnaît pas dans cette notion. Il faut les convaincre en disant « vous êtes parents, familles, frères ». Il faut être sûr que le message passe ».

Présidente de l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne

Puisqu'il apparaît comme un moyen central de communication, le site internet du Conseil Départemental de l'Aisne doit certainement chercher à valoriser le terme d'aidants (dans son glossaire, dans les onglets qu'il propose aux visiteurs, dans la présentation des dispositifs, etc.). Il doit s'attacher à centraliser l'information à destination des aidants en la rendant claire et facile d'accès. Cela suppose, en premier lieu, la définition de ce qu'est être aidant et potentiellement, la création de supports d'information ou la diffusion des supports de communication existants.

L'appui sur les associations nationales d'aide aux aidants semble pouvoir être un moyen intéressant pour poursuivre la communication sur les aidants. Un certain nombre d'entre elles ne proposent pas d'actions locales directement à destination des aidants mais militent pour la vulgarisation du terme en cherchant à sensibiliser les acteurs (institutions, entreprises, professionnels de santé et du champ social, etc..) à investir ce champ. Il pourrait sembler intéressant de se rapprocher d'elles, en créant des partenariats, en s'appuyant sur leur expérience, en diffusant les supports qu'elles développent. L'intérêt dans le conventionnement avec les associations nationales d'aide aux aidants réside dans l'expérience qu'elles ont acquise et dans les moyens dont elles disposent pour communiquer aux aidants. L'expertise de ces associations peut apparaître comme une réelle ressource pour les départements pour savoir comment communiquer aux aidants.

« Il faut réussir à communiquer à destination des aidants, à sortir cette thématique de l'invisibilité. Mais il faut aussi trouver le moyen de le faire en évitant les discours victimisant sur les aidants ou en s'adressant à eux comme des héros, qui accompagneraient leur proche sans borne, ni limite. Le travail de représentation est essentiel. Savoir communiquer en leur laissant le choix de la nature de l'accompagnement qu'ils souhaitent pour leur proche ».

Association Française des Aidants

Le Conseil Départemental du Pas de Calais, par exemple, a établi une convention de partenariat avec l'Association Française des Aidants, avec pour objectif tant l'essaimage des actions à destination des aidants que l'appui sur les supports de communication. L'entretien réalisé avec la responsable communication de l'Association Française des Aidants met clairement en avant l'intérêt réciproque que représenterait la coopération. Les supports de communication de l'association sont gratuits et téléchargeables sur internet et peuvent représenter une piste intéressante pour le déploiement d'une communication institutionnelle. Des guides et des supports sont également disponibles sur lesquels le Conseil Départemental, dans une logique collaborative, pourrait prendre appui. La co-construction de support adaptés et personnalisés aux spécificités du département de l'Aisne, sous réserve de l'établissement d'un devis de prestation, pourrait également être envisagé.

Si l'Association Nationale des Aidants ne représente pas la seule association spécialisée, elle présente l'intérêt de développer son action sur les deux champs, de la perte d'autonomie et du handicap. De manière générale, le rapprochement des acteurs institutionnels avec des associations nationales prévient la multiplication des actions (refaire quelque chose qui a déjà été fait) et peut, en outre, favoriser l'essaimage des actions.

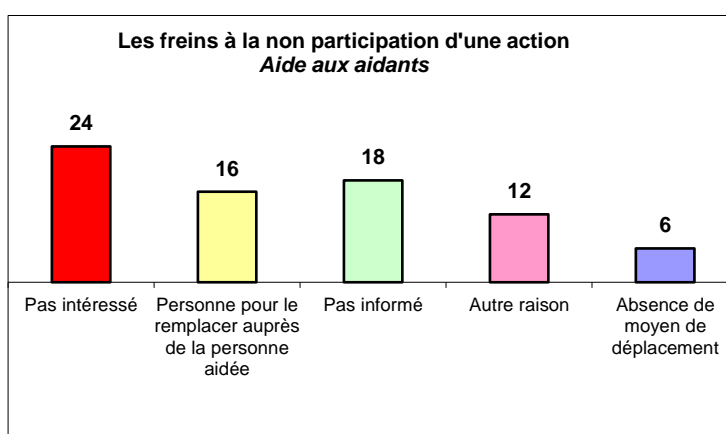
De la même manière, de nombreux guides « d'aide aux aidants » ou livrets d'information sont développés par les acteurs nationaux, les groupes de protection sociale ou les organismes gestionnaires (MSA, PRO BTP, ORPEA, Unafam, etc.). Il semblerait intéressant de pouvoir rendre accessible un guide spécifique au département de l'Aisne, par exemple téléchargeable gratuitement sur le site du département. Un guide à vocation informative qui reprendrait les grands aspects de la relation d'aide, les droits des aidants, les aides existantes, les réponses d'accompagnement mobilisables, etc. Les acteurs institutionnels et associatifs et les professionnels de soins et du médico-social apparaissent comme les relais premiers dans la diffusion de plaquettes ou la présentation des guides d'information existants.

Si le développement des supports de communication et le déploiement d'une communication ciblée sur la thématique des aidants peut apparaître comme une réponse au déficit informationnel des aidants, la communication peut également prendre forme à travers des formes plus conviviales. L'appui sur les acteurs institutionnels et sur les acteurs de proximité dans la mise en place d'évènements conviviaux ou des manifestations locales peut également représenter un moyen de communication (journée nationale des aidants, forums et manifestations thématiques transversales : culture, sport, retraite, journée petite enfance, etc.). Pour la majorité des acteurs interrogés, ces évènements conviviaux peuvent répondre à la problématique du repérage des aidants et ce, paradoxalement, quand ils n'ont pas pour unique objet « l'aide aux aidants ». Il faut donc chercher à intégrer l'aide aux aidants à des thématiques transversales plus larges pour pouvoir mobiliser les personnes et repérer les aidants (un atelier parent-enfant adaptées aux thématiques en lien avec le handicap, par exemple).

La vulgarisation de la notion d'aidant et la diffusion des informations - doivent être impulsées en s'appuyant sur des relais de communication territorialisés, afin de valoriser la notion d'aidant et d'améliorer la visibilité des réponses locales : bulletins municipaux, articles et rubriques sur le site internet du Conseil Départemental de l'Aisne, guides thématiques et affiches créés par l'Association Française des Aidants, plaquettes de présentation des dispositifs, cartographie actualisée, numéro local d'information et d'orientation, permanences, etc.

Faire connaître les dispositifs de soutien et de répit face au manque d'information

La communication à l'égard des aidants a également pour objectif l'information de ces derniers vis-à-vis de dispositifs et d'aide qu'ils ne connaissent souvent pas afin de permettre une meilleure visibilité de l'offre. Le questionnaire diffusé par la MSA dans le département de l'Aisne questionne les freins pouvant peser sur la participation des aidants à une action qui leur serait destinée. Quatre freins sont principalement cités par les aidants. D'une part, les freins d'ordre « organisationnel », que nous avons déjà analysés, en lien avec l'absence de moyen de transport et l'impossibilité pour l'aidant d'être remplacé.



Deux autres freins ressortent avec encore plus de prévalence : le manque d'information ou le manque d'intérêt. En effet, une majorité d'aidants déclare ne pas être intéressée par les actions d'aide aux aidants. Si toutes les réponses ne concordent pas à leurs besoins immédiats, il est important de s'assurer que ce manque d'intérêt ne soit ni lié à un défaut d'information (ne pas

être intéressé par quelque chose que l'on ne connaît pas), ni lié à un défaut d'accompagnement. La posture des professionnels gravitant autour des aidants (issus du champ médico-social ou non) doit alors toujours chercher à informer et à accompagner les aidants : présenter la diversité des actions envisageables, prendre temps d'écouter le réel besoin de l'aidant, présenter les impacts positifs des actions de soutien à l'égard la relation d'aide, comprendre les réticences, accepter les refus.

Un certain nombre de porteurs de projet mettent en avant, au cours des entretiens réalisés, les difficultés qu'ils ont à mobiliser les aidants pouvant mener à la fermeture d'un dispositif ou la fin d'une action. C'est le cas, par exemple, d'une permanence Unafam qui ne fonctionne pas, en dépit du fort besoin d'information des proches se retrouvant confrontés à maladie psychique : *« Une permanence est aussi ouverte à la Maison des usagers du CH de Saint Quentin, dans les sous-sols de l'Hôpital. En six mois, personne n'est venu. Nous ne la prolongerons sûrement pas au-delà d'un an »*.¹⁶³ En dépit des multiples facteurs pouvant réguler la participation des aidants (la réticence, la culpabilité, le coût, etc.), la participation des aidants ne doit pas être freinée par le manque ou la mauvaise information. C'est également, et peut-être encore plus le cas, lorsque des démarches administratives conditionnent la mise en place d'un dispositif de répit institutionnel.

« On apprend souvent aux personnes que l'accueil de jour et l'hébergement temporaire existent. Les personnes ne sont pas informées et les professionnels ne le sont pas toujours non plus. Ils n'ont pas forcément connaissance du fait que l'APA puisse prendre en charge le répit. Les solutions ne sont pas assez connues et il faut sensibiliser les professionnels, les médecins libéraux, les infirmières. Comment ? En travaillant avec les MAIA, en impulsant une communication plus ciblée ».

CLIC de Gauchy

L'étude ARS met également la méconnaissance des aidants (voire des professionnels) de l'accueil temporaire et les difficultés pour les aidants à comprendre comment il se met en place. La notification d'accueil temporaire ne levant pas toujours les interrogations des aidants dont les droits sont ouverts mais ne sachant pas *« qui aller voir ou comment s'en servir »*. L'explication des professionnels de l'accompagnement et de l'orientation est donc centrale pour lever les questionnements des aidants mais aussi les représentations négatives qu'ils peuvent avoir de l'institution :

« Lorsqu'on va à domicile pour l'évaluation, les représentations négatives des établissements reviennent beaucoup quand on en parle aux personnes. On voit beaucoup de réticences face au « placement. » De manière générale, on doit aussi informer sur ce qu'est l'accueil temporaire, comment se déroule un séjour. La MDPH n'a pas de plaquette de présentation de l'accueil temporaire mais on fait un commentaire sur les notifications ou l'on donne des explications lors des visites à domicile. On conseille les personnes d'aller visiter de ce que ça peut être. La représentation erronée de l'hospice, ne permet pas aux aidants de penser que l'établissement développe l'aspect éducatif et social. Certains parents, souvent d'adultes, ont aussi pu avoir une expérience négative en établissement ».

MDPH de l'Aisne

La communication doit être adressée dans un premier temps aux aidants, en cherchant à contribuer à la connaissance et à la lisibilité de l'offre, en s'attachant à la centralisation des d'informations claires et faciles d'accès : Qu'est-ce qu'un aidant ? Quels sont ses droits ? Quelles réponses et ressources de proximité existent ? Comment s'en saisir ? Avec l'aide de qui ? Une attention particulière doit être portée sur la diffusion personnalisée de l'information (échelle locale, fonction de la nature du besoin énoncée).

¹⁶³ Représentant de l'Unafam 02

Ainsi, un certain nombre d'éléments peuvent favoriser l'information des aidants face aux questionnements ou aux représentations qu'ils peuvent avoir vis-à-vis des dispositifs qui leur sont destinés : la diffusion de supports explicatifs ou de guides, la centralisation des informations notamment sur un site internet unique, la posture d'écoute, la disponibilité des professionnels de la MDPH, la mise en place de permanences au sein de la MDPH (comme le fait l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne à Laon), le développement des journées portes ouvertes, etc. Il semble important, que le département puisse relayer, notamment sur son site internet, la communication des acteurs de l'accompagnement afin d'augmenter leur visibilité (diffuser les flyers des associations ou des plateformes, sensibiliser les visiteurs aux manifestations qui se mettent en place, etc.). Le fait de pouvoir soutenir les associations d'aide aux aidants dans la communication qu'elles réalisent – souvent dans la mesure de leurs moyens - permet également aux professionnels de prendre conscience des dispositifs existants dans le but de mieux orienter les aidants. En effet, les associations d'aide aux aidants évoquent également parfois les difficultés, en dépit de la communication qu'elles réalisent, d'être reconnu par les aidants mais aussi par les partenaires. Nous verrons également que la communication s'appuie sur l'intégration des dispositifs et des acteurs au sein d'un réseau de partenaires diversifié, assurant l'orientation des aidants et leur compréhension face à la variété de dispositifs existants.

« Nous communiquons beaucoup mais la Plateforme de Répit n'est pas encore assez reconnue au niveau du territoire. L'accueil de jour l'est beaucoup plus. Même pour les partenaires, il était difficile de comprendre ce qu'était la Plateforme, qu'elles étaient nos missions. Il a été nécessaire de présenter le dispositif au maire, de distribuer nos flyers dans les pharmacies, les centres mémoire, les dispositifs de répit, les cabinets médicaux, etc... Mais on se rend encore compte que des personnes ne nous connaissent pas ».

« Au Rendez-vous des Aidants », Plateforme d'Accompagnement et de Répit de Laon

Sensibiliser les professionnels au repérage et à l'orientation des aidants

Deux leviers de communication semblent donc importants pour améliorer la visibilité des actions à destination des aidants. D'une part, la communication à destination de tous, visant à vulgariser la notion d'aidant et à faire connaître l'offre existante, de l'autre, une communication plus locale visant à intégrer les professionnels des champs transversaux à la démarche de repérage et d'orientation des aidants. Cette dernière est aussi bien le fait des acteurs publics que des acteurs de l'aide aux aidants. La communication ciblée sur les professionnels – acteurs directs de l'accompagnement ou non – dans le but d'améliorer le repérage des aidants et de favoriser leur orientation dans une logique de réseau, semble indissociable de la communication institutionnelle plus générale. Elle participe à l'adhésion des acteurs vis-à-vis des projets d'aide aux aidants dans une logique de réseau d'acteurs ou de partenaires. Elle est indispensable à la réussite des actions d'aide aux aidants et souvent préalable à leur mise en place :

« On n'ouvre pas un café des aidants du jour au lendemain si l'on veut que cela marche. Bien souvent, les partenariats existent déjà sur le territoire mais sur d'autres thématiques que celle de l'aide aux aidants ».

Association Française des Aidants

Les porteurs de projets mettent en avant la nécessité de communiquer auprès des professionnels, notamment de santé, pour gagner en visibilité. L'objectif de sortir des relais de communication de l'aide, réside justement dans le fait de pouvoir toucher des aidants n'étant pas intégré à une démarche de soutien. Sensibiliser les acteurs locaux à la thématique des aidants et porter à leur connaissance les dispositifs locaux existants, permet de prendre appui sur eux dans le repérage et l'orientation des

aidants. L'Association Française des Aidants organise par exemple des journées d'information à l'égard des SAAD ou des établissements afin de les sensibiliser à l'orientation des aidants. Dans le département de l'Aisne, les deux Plateformes de Répit ont initié cette mission (qui se trouve dans le cahier des charges des PFR). Il semble alors essentiel d'inclure le plus grand nombre de professionnels dans la démarche afin de faire de chacun d'entre eux, un acteur d'orientation vers les dispositifs d'aide aux aidants : la MDPH, les dispositifs communaux, les dispositifs de soutien à la parentalité, les acteurs de l'aide à domicile, les professionnels de santé, les médecins généralistes, les pharmaciens, les centres sociaux, les assistants sociaux, les établissements médico-sociaux, les écoles ou les crèches, etc.

Si les cinq aidants de personnes âgées interrogés ont tous bénéficié du CLIC, l'étude réalisée pour l'ARS (aidants de personnes en situation de handicap) détaille les acteurs qui les ont orientés ou accompagnés à la saisine d'un dispositif. Pour plusieurs, l'orientation vers un dispositif de soutien aux aidants est le fait du référent familial de centre social/ du LAEP/ du DRE qui les accompagnait, au-delà de la simple problématique du handicap. Cela rappelle que le point de départ de l'accès à l'information n'est pas nécessairement institutionnel et qu'il faut s'appuyer sur des relais de communication en dehors du champ de l'aide aux aidants pour faciliter l'accessibilité de l'information.

On travaille bien avec certains médecins. Je leur en parle mais certains nous disent qu'ils l'évoquent à leurs patients aidants mais qu'il leur faut un an pour accepter de venir à la Plateforme de Répit ».

« Au Rendez-vous des Aidants », Plateforme d'Accompagnement et de Répit de Laon

La culpabilité pouvant bloquer l'expression directe d'une demande rend essentiel le rôle de ces acteurs de proximité, à qui les aidants accordent confiance. La communication à l'égard des aidants doit donc se faire également à travers des relais élargis, sortant des institutions médico-sociales : *« Nous avons cherché à communiquer sur notre association dans tous les lieux à destination des familles de manière directe (les familles elles-mêmes) et indirecte (le secteur médico-social, social, les loisirs, etc.) »*.¹⁶⁴

Evidemment, les relais sur lesquels s'appuyer pour diffuser l'information ne sont pas exactement les mêmes pour les aidants de personnes âgées. Nous avons vu dans la première partie que très souvent, l'information passait par les acteurs de l'aide à domicile ou les professionnels de soins. La « prescription » nécessaire aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative pour avoir accès à un certain nombre de services (hôpital de jour, ESAD, etc.) et le suivi médical qui entoure la maladie, met les professionnels de santé au cœur de la démarche de communication. Ils apparaissent comme la « *porte d'entrée de la prévention* ». ¹⁶⁵ Cette question interroge d'ailleurs l'association « Avec Nos Proches », qui souhaite réaliser une étude soulevant la question de la connaissance des professionnels de santé de la notion d'aidant. L'objectif de ce projet réside alors dans le développement d'outils à même d'accompagner les professionnels de soins dans le repérage et l'orientation des aidants (par exemple, un numéro unique identifiable, une formation repérage et savoir agir, etc.).

L'importance de l'orientation fait écho, pour les établissements notamment, à des problématiques de sous-occupation. Il semble nécessaire, plus encore que de sensibiliser les acteurs à la question des aidants, de réussir à nouer des liens de proximité avec eux, afin de rendre effective l'intégration des acteurs à un réseau.

« Sur Le Nouvion, nous avons un accueil de jour de huit places qui peinent à se remplir. Nous n'avons pas ce problème à Hirson et pourtant, nous disposons de quinze places. La raison principale, à mon sens, est l'appropriation de l'accueil de jour par les médecins

¹⁶⁴ Présidente de l'Union des Associations de personnes handicapées de l'Aisne

¹⁶⁵ Association Avec Nos Proches

traitants. À Hirson, le médecin coordinateur est le médecin traitant de beaucoup de personnes accompagnées par l'accueil de jour. Il en fait une vraie « promotion » auprès de ses patients. Plusieurs actions de communication sont menées sur Le Nouvion pour promouvoir l'accueil de jour comme une porte ouverte, en collaboration avec l'Equipe spécialisée Alzheimer rattaché au SSIAD du Nouvion (du CH), nous avons fait venir France Alzheimer ; il y avait eu plusieurs ateliers tout au long de la journée ».

Filière médico-sociale, Hi-No-Ve

La réflexion sur la communication à l'initiative des porteurs de projets interroge donc la légitimité qu'ils ont à porter une action d'aide aux aidants et met en lumière l'importance de l'identification des acteurs, de leur insertion dans un réseau de partenaires dans une logique intégrée. Le rôle des acteurs publics, institutionnels ou associatifs réside alors dans le fait d'impulser une dynamique partenariale au sein de tous les territoires, en favorisant les conditions de la reconnaissance mutuelle des acteurs : communication, mise en place de groupes de travail ou de réflexion, journées territoriales ou départementales thématiques, forums, unions d'acteurs, etc.

On voit donc qu'il est question de créer réellement des passerelles entre les différents acteurs intervenants dans l'aide aux aidants pour – souvent du fait de la relation de confiance établie – réussir à convaincre les aidants des bénéficiaires d'une réponse. Les actions de communication à mener dépendent également des caractéristiques des territoires, mais également de l'appui sur les acteurs déjà existants et légitimes. Ce constat est partagé par beaucoup de responsables d'établissement qui insistent sur la création de liens de partenariat, souvent informels pour permettre à tous les acteurs de « *se sentent légitimes à orienter* ». ¹⁶⁶

« Je pense que ce qui freine ou active les demandes, pour résoudre les problématiques des taux d'occupation, c'est le travail du prescripteur : le médecin traitant ou le médecin de l'hôpital. Le travail qu'ils font pour orienter les personnes et la connaissance qu'ils ont de notre établissement. Mais il est important de réussir à établir avec eux une relation de proximité. On a envoyé cinq cents plaquettes aux libéraux qui étaient à moins d'une heure de notre établissement : les infirmiers, les kinésithérapeutes, les généralistes. Nous n'avons eu aucun retour. Les retours qui fonctionnent c'est quand on travaille avec les médecins, quand s'établit une reconnaissance mutuelle. Il faut que la relation avec les prescripteurs soit bien ancrée ».

Résidence HELISENDE

La distribution de plaquettes ou de flyers ne suffit donc généralement ni aux aidants, ni aux partenaires. Le temps nécessaire à la création de ses liens partenariaux dans le but de mieux orienter les aidants et l'investissement qu'il demande aux gestionnaires n'est donc pas à négliger. Au sein des territoires, le travail en réseau doit être impulsé en favorisant les conditions de la reconnaissance mutuelle des acteurs et leur adhésion à la démarche d'aide aux aidants. La communication, la mise en place de rencontres territoriales, de groupes de travail ou de réflexion, de journées territoriales ou départementales thématiques ou de forums, peuvent impulser cette dynamique, notamment dans la création des passerelles entre le champ médical et le champ médico-social.

L'étude MSA a également mis en avant le rôle des professionnels du domicile dans l'orientation des aidants. La proximité de ces acteurs avec les aidants les rend également essentiels pour assurer un relais sur l'extérieur. Les deux plateformes de répit

¹⁶⁶ Communauté Hospitalière "Hi-No-Ve"

ont dispensé de temps d'information auprès des professionnels intervenant sur leur territoire. Ils avaient pour objectif la détection de l'état de fragilité et des signes d'épuisement des proches aidants.

Au regard du nombre d'intervenants au sein des services d'aide à domicile, il est important que ces formations puissent être diffusées en interne par les responsables. Il peut être utile qu'elles soient protocolisées ou formalisées sur un support à distribuer aux salariés. Les Plateformes d'Accompagnement et de Répit, en étant le seul dispositif national exclusivement dédié aux aidants jouent effectivement un rôle central – parfois limité au regard de leur moyen - dans l'évolution des pratiques professionnelles. Ce travail de sensibilisation est assurément à poursuivre au sein du département (notamment au Nord, marqué par l'inexistence d'une PFR). Il pourrait l'être par des groupes de travail entre CLIC et PFR, ou d'autres formes de sensibilisation-actions. La création d'un référentiel CNSA destiné aux équipes médico-sociales en charge de l'APA suit la même logique (« *Guide d'utilisation du référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins de la personne âgée et de ses proches aidants* »). On peut regretter toutefois, que cette action ne trouve pas d'équivalent sur le champ du handicap, par exemple au sein des ESMS ou des services d'accompagnement.

Enfin, la prise en considération progressive de la thématique des aidants s'accompagne de la création d'outils innovants, sur lesquels il est possible de prendre appui. L'outil ROSA (Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant), par exemple, développé par l'Association Française des Aidants, permet aux équipes d'évaluation de faire le tour de l'évaluation de l'aidant. Cet outil, a pour objectif « *d'identifier avec l'aidant des réponses ajustées à sa situation, acceptables par lui et le proche accompagné* » dans le but « *une plus grande parité dans la relation entre le proche aidant et le professionnel* ». ¹⁶⁷ L'association propose alors de former les professionnels à son usage (qui permet la création de dossiers individualisés, la réalisation de synthèses et facilite le suivi des situations) avant de mettre gratuitement l'outil à leur disposition.

2. LE TRAVAIL EN RESEAU VERS DES DISPOSITIFS INTEGRES

La sensibilisation des professionnels à la question des aidants n'a de sens que si elle s'appuie sur le travail en réseau des acteurs, comme nous l'avons rapidement suggéré dans la partie précédente. Communiquer sur l'existant auprès des acteurs susceptibles de rencontrer des aidants a donc pour objet la bonne orientation de ces derniers. La coordination des acteurs et l'organisation des réponses, apparaissent comme levier de réussite au déploiement de la politique car elles permettent de fluidifier les parcours en assurant la bonne orientation des aidants. Il s'agit véritablement à l'échelle locale, au-delà du développement de réponses manquantes, de développer des « passerelles » ou des « dynamiques partenariales » entre dispositifs, en prenant soin de redéfinir les missions de chacun afin de structurer l'information. Il semble alors essentiel qu'un acteur fédère l'aide aux aidants au sein des territoires ou du département pour impulser les partenariats et les rencontres.

¹⁶⁷ Site internet de l'Association Française des Aidants : <https://www.aidants.fr/vous-etes-professionnel/orienter-aidants/loutil-rosa>

Des coopérations interdisciplinaires à poursuivre entre les acteurs sur les territoires

La question de la structuration de l'aide aux aidants pose nécessairement celle de la coordination des acteurs. En effet, nous avons montré l'importance de l'orientation pour assurer l'accessibilité des actions. Pour gagner en visibilité et en lisibilité, il est nécessaire de poursuivre l'interconnaissance des acteurs et le travail en réseau. Au sein du département de l'Aisne, certains réseaux d'acteurs se sont constitués en se regroupant en union ou en groupement. C'est le cas du GADES (Groupement Axonais des directeurs d'Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux) et de l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne qui représentent une réelle richesse sur le territoire. La coopération entre les acteurs est au cœur de l'harmonisation des pratiques que nous évoquerons dans le paragraphe suivant.

Les coopérations doivent dépasser les frontières disciplinaires ou institutionnelles et permettre d'impulser une dynamique partagée entre les acteurs des différents champs : créer des passerelles entre le champ médical et le médico-social, communiquer entre institutions ou dispositifs publics, réunir des acteurs de différents statuts, etc. Dans le cas de l'aide aux aidants, le développement des réseaux d'acteurs a pour objectif la meilleure orientation des aidants et la prise en compte des spécificités de chacun des territoires afin d'anticiper la manière dont mettre en place actions de soutien aux aidants. Globalement, les acteurs du champ de la perte d'autonomie interrogés dans le cadre de cette étude, mentionnent l'effectivité des partenariats. Entre les CLIC, les Plateformes d'Accompagnement et de Répit et les MAIA, de nombreux exemples de rencontres ou de réflexions partagées sont cités par les acteurs.

« Les partenariats existent, ils sont formalisés et ils fonctionnent bien. Nous sommes sollicités et cela permet d'engager des réflexions communes. Nous faisons partie des tables tactiques MAIA, nous sommes partenaires avec l'association Alzheimer Sud Aisne ».

Plateforme d'Accompagnement et de Répit Villiers Saint Denis

L'interdisciplinarité répond à la transversalité des problématiques auxquelles sont confrontés les aidants. La connaissance mutuelle des acteurs de l'aide aux aidants et le travail collaboratif sont essentiels pour apporter aux aidants une réponse adéquate et immédiate dans une logique de fluidité des informations et de globalité des réponses. Ils contribuent, de fait, au maillage territorial en assurant l'orientation vers le partenaire adéquat à chaque besoin exprimé. Ils sont aussi le support de l'amélioration des pratiques et du consensus sur les orientations à apporter. Majoritairement, les acteurs associatifs et institutionnels mentionnent le rôle fédérateur des MAIA, à travers, notamment, la concertation qu'elles permettent.

La mutualisation de certaines actions – notamment dans le cadre des journées nationales ou mondiales, des aidants, Alzheimer, autisme etc. - peut apparaître comme un moyen de favoriser ou d'initier la connaissance des acteurs. La Journée Nationale des Aidants (6 Octobre) pourrait symboliquement être soutenue par le Département dans le but d'inciter les acteurs d'un même territoire à mutualiser leurs compétences et des moyens. Cela contribuerait à la fois à améliorer la visibilité de cette journée (vulgarisation de la notion d'aidants) et à l'interconnaissance des acteurs. Elle pourrait représenter un moyen convivial de s'engager dans une réflexion partagée en sortant du milieu purement institutionnel.

« Pour la Journée Nationale des Aidants, il serait intéressant de mutualiser les compétences des acteurs, pour mettre en place un événement marquant qui aurait plus de poids. Beaucoup d'associations s'investissent mais la contrainte budgétaire peut rentrer en compte. Au niveau départemental, tous les secteurs pourraient être représentés. Cette année, nous avons essayé de travailler avec des partenaires pour mettre en place des ateliers, etc. et cela a mieux marché, car chacun a pu communiquer sur son réseau. Il y a deux ans, nous avons voulu mettre en place un stand des aidants mais le résultat était mitigé. Les gens sont juste venus pour prendre trois prospectus et partir. On n'était pas dans l'interaction ».

D'autres initiatives intéressantes se mettent en place, même si elles n'ont pas exclusivement pour objet l'aide aux aidants. Le dispositif "Charte Territoriale des Solidarités pour et avec les Aînés" développé au sein de différents territoires de l'Aisne par la MSA Picardie, a pour objectif le développement d'actions apportant des réponses aux problématiques rencontrées par les aînés. Au-delà des diagnostics réalisés et du programme d'actions mis en œuvre, l'intérêt de cette charte réside dans la fédération des acteurs territoriaux autour de ce projet. Il permet d'approfondir l'interconnaissance des missions de chacun des acteurs et entraîne une dynamique sur le territoire entre les partenaires, notamment par la recherche conjointe de moyens pour les réaliser les actions.

Les freins pouvant peser sur la mise en réseau des acteurs de l'aide aux aidants

Certains éléments entravent la démarche de coopération ou de mise en réseau : la résistance au changement et l'inertie, le manque de ressources des acteurs, les contraintes normatives et institutionnelles, la complexité du système, la superposition des dispositifs, les doublons, le manque de consensus entre les acteurs sur les orientations à prendre, le manque d'investissement d'un partenaire principal, etc. Les acteurs interrogés mettent principalement en avant, deux éléments : le constat des concurrences entre acteurs existantes sur les territoires et la multiplicité des dispositifs qui opacifie la structuration de l'offre.

Il est important de souligner que la forme et la dynamique de la coopération est propre à chacun des territoires. Il est effectivement nécessaire, pour déployer la politique de l'aide aux aidants, de partir des ressources existantes, de l'ancrage des acteurs et de la culture du territoire (qui peut être fonction du statut des acteurs implantés et de la densité des équipements).

La concurrence entre les acteurs, accentuée par les moyens disponibles, peut être causée par le chevauchement des missions des différents acteurs. Dans l'aide aux aidants, la coordination des actions mises en place est primordiale afin qu'une action ne vienne pas faire concurrence à une autre sur un même territoire (deux groupes sur le même créneau horaire, etc.). Il est nécessaire d'articuler les actions et de coordonner la politique départementale d'aide aux aidants afin d'éviter « *le manque de cohérence sur les territoires* ». ¹⁶⁸ Il faut noter que les acteurs d'un même réseau de partenaires valorisent la cohérence et la complémentarité de leurs actions :

« Nous n'avons pas répondu à un autre appel à projet ARS pour mettre en place une formation des aidants parce que l'association France Alzheimer le faisait déjà. Nous avons vocation à travailler avec les autres. Il faut que chacun mette à disposition ses compétences pour les autres, pour pouvoir apporter des réponses complémentaires ».

Plateforme d'Accompagnement et de Répit Villiers Saint Denis

D'autre part, la multiplicité des dispositifs peut devenir problématique lorsqu'elle complexifie la visibilité et le repérage des aidants. Il semble important de poursuivre la communication et la sensibilisation auprès des publics sur le rôle des différents dispositifs. Aussi, il est essentiel de ne pas poursuivre la duplication des dispositifs mais d'engager une réflexion sur le contour de leurs missions. La structuration de l'information, la coordination et la mutualisation répondent alors à ce nouvel enjeu de visibilité.

¹⁶⁸ MAIA Aisne Nord

« La multiplicité des dispositifs est un problème pour les partenaires mais aussi pour les bénéficiaires qui ont du mal à se repérer devant la multiplicité des choses existantes. Multiplier les acteurs a aussi pour conséquence de générer des concurrences entre les acteurs. Alors il ne faut pas démultiplier mais agrandir, redéfinir les missions, réorganiser. Chacun doit accepter de quitter son carré ».

MAIA Aisne Nord

La condition pour la mise en place d'une réelle plateforme de services est d'accompagnement réside dans la légitimité de l'acteur qui pourrait la porter ainsi que dans l'existence préalable d'une dynamique de partenariat, non entravée par les jeux de concurrence. Cette dynamique doit être sous-jacente à sa mise en place. Il faut alors que les acteurs aient conscience de la valeur ajoutée que représente les mutualisations et les partages de compétences ou d'expériences pour le développement d'un réseau effectif de partenaires qui fonctionnerait en dispositif.

La complémentarité et la coordination des réponses

La notion de « dispositif » d'aide aux aidants prend son sens dans la réflexion sur l'orientation des aidants et la coordination des réponses à leur apporter. En effet, un dispositif peut se définir comme « *l'ensemble des moyens humains et institutionnels mis en synergie sur un territoire donné pour répondre, le plus possible en temps réel, aux besoins des personnes* ». ¹⁶⁹ Ainsi, le dispositif doit représenter « *un maillage au service de la personne sur un territoire déterminé* » en s'appuyant sur « *la mise en réseau de l'ensemble des établissements et services d'un territoire, qui doit pouvoir offrir une polyvalence dans les solutions à proposer aux personnes* ». ¹⁷⁰

Cette définition nous permet de montrer que le déploiement de l'aide aux aidants en « dispositif » trouve sa cohérence au regard du manque d'accessibilité des réponses, comme nous l'avons montré dans la partie précédente. Ainsi l'efficacité des réponses à apporter aux aidants pourrait dépendre de ce mode d'organisation en réseau. En reposant donc sur la coordination des acteurs, le dispositif permettrait d'assurer la continuité de l'accompagnement des aidants en leur proposant une offre globale de réponses diversifiées (« une palette de réponses », « plateforme de services »).

L'objectif, donc de la coordination des réponses et de leur complémentarité réside dans la fluidité du parcours de l'aidant, dans la cohérence des réponses à proposer et dans la rapidité avec laquelle elles peuvent l'être. La définition du « dispositif » met en avant le fait que les réponses ne reposent pas sur un seul et unique acteur. Au contraire, elles prennent source dans les « synergies », l'interdisciplinarité la coordination de plusieurs réponses. La mise en synergie des moyens peut prendre des formes relativement variées, formalisées ou non. Lorsqu'elle est formalisée, les acteurs peuvent choisir de s'associer par le conventionnement ou la constitution d'un groupement de coopération.

Pour assurer la complémentarité des réponses il est premièrement indispensable de redéfinir la place et les missions de chacun des acteurs afin d'éviter les chevauchements et les jeux de concurrence. Les acteurs interrogés soulignent le fait que, dans l'Aisne, les acteurs ont tendance à dépasser leurs missions.

¹⁶⁹ CHAVEY M., *Le secteur médico-social en faveur des personnes handicapées : une profonde évolution en marche*, ERES, *Vie sociale et traitement*, 2011/4 n°112, pages 73 à 79

¹⁷⁰ *Ibid.*

« Dans l'Aisne, les structures mettent en place des actions qui dépassent beaucoup leurs missions. Les acteurs ont appris à se débrouiller seuls du fait de l'insuffisance de l'offre. Or cela pose des difficultés pour rendre lisible ce qui existe et complexifie les parcours ».

MAIA Aisne Centre

Chaque acteur doit donc être pensé comme un rouage dans le dispositif d'orientation des aidants, dans une logique de subsidiarité. L'efficacité de la complémentarité réside alors dans la continuité des différentes missions des acteurs. En d'autres termes, les missions d'un acteur doivent commencer là où s'arrête celles de l'autre. Or, persiste une certaine incohérence dans la définition des champs de compétences des acteurs qui rendent « inclassables » certaines situations : *« les professionnels de l'action sanitaire, sociale ou médico-sociale se heurtent à des situations de vulnérabilité qui relèvent de plusieurs champs institutionnels et disciplinaires (...) les professionnels se renvoient des populations pour lesquelles ils n'ont qu'une partie de la réponse »*¹⁷¹. Cette situation est décrite par la MAIA Nord qui prend l'exemple de la gestion de cas.

« On travaille très bien avec les CLIC. On travaille ensemble sur la répartition des missions de chacun mais la gestion de cas met en lumière certaines situations délicates. Les CLIC ne comprennent pas toujours pourquoi on ne valide pas une situation en gestion de cas. Les critères sont rigides et on ne peut pas tout valider. Alors parfois, des gens ne dépendent ni du CLIC, ni de la MAIA. Il y a des gens dans le faussé, sans rien... Et ça renforce encore le dépassement des missions des acteurs. C'est pareil pour les SSIAD et les HAD. Certaines personnes ont une pathologie trop lourde pour être prises en charge par le SSIAD, mais pas assez pour une prise en charge HAD ».

MAIA Aisne Nord

La redéfinition des missions des acteurs est donc essentielle pour assurer la complémentarité des réponses et leur continuité, sans laisser place au « faussé » dans lequel se trouveraient certains. Plutôt que de créer de nouveaux dispositifs, il est alors question de valoriser l'harmonisation des réseaux d'acteurs (les CLIC par exemple), la souplesse des réponses et de poser clairement les limites des missions de chacun en adaptant les cahiers des charges. Toutefois, la souplesse des réponses permet l'adaptation aux dynamiques territoriales déjà engagées, mais comporte le travers du dépassement des missions des acteurs mis en lumière par les trois diagnostics MAIA.

« Il y a aussi une dérive de la souplesse : « moi je prends tout ». Dans les cahiers des charges il faut se dire : « Qu'est ce qui manque, où s'arrêtent les dynamiques ? Qu'est-ce que je fais ? Qu'est-ce que je ne fais pas ? » C'est idéaliste mais il faudrait revoir l'ensemble des cahiers des charges de tous les acteurs pour les harmoniser. En laissant, bien sûr, une marge d'adaptation et de souplesse pour éviter le risque des « incassables ». La place de chacun doit être claire sinon les concurrences s'animent. Il y a une grosse problématique de communication entre les acteurs ».

MAIA Aisne Nord

Un travail de mise en cohérence semble nécessaire à poursuivre, pour assurer la fluidité des parcours en ne laissant pas la possibilité de rupture. Comme le préconise le rapport de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, *« il appartient aux pouvoirs publics, aux professionnels de l'aide et du soin et aux associations d'articuler intelligemment leurs interventions afin de développer et diffuser une attention constante aux aidants et à leurs besoins et une réponse adaptée à chacun »*.¹⁷²

Plus spécifiquement, les missions des Plateformes d'Accompagnement et de Répit sont à interroger. Elles le sont, notamment au regard de la diversité des porteurs, des fonctionnements et des moyens de ces dispositifs. La connaissance des Plateformes

¹⁷¹ ACEF S. ; BARREYRE J.Y ; BOUQUET T., *De la Démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers les dispositifs intégrés, Expérimentation en Ile de France dans le domaine de l'Autisme, ERES, 2014/2 n°6, pages 13 à 35.*

¹⁷² Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, *Rapport 2011, Deuxième partie prospective : Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*

de Répit pour les aidants, voire les partenaires, reste toujours à approfondir. Nous l'avons vu, la visibilité des acteurs assure la bonne orientation des aidants. Les missions des plateformes sont riches et diverses : coordination des réponses, orientation, proposition d'une palette de réponses diversifiées, etc. La directrice de la Plateforme de Répit de Lille (La Maison des Aidants) rencontrée dans le cadre de l'étude ARS met en avant l'importance primordiale « *d'être identifiée comme un lieu ressources par les aidants et les professionnels, notamment grâce à l'identification de l'équipe et la connaissance fine du territoire pour pouvoir orienter à l'externe* » ; Elle met en avant la nécessaire pluridisciplinarité de l'équipe, individualisation des réponses mais plus particulièrement le rôle du travail en réseau :

« La grande force des plateformes doit être de travailler en réseaux, de manière transversale. Nous avons passé nos débuts à faire de la communication, à aller voir les partenaires. Les trois premiers mois, nous sommes allés voir 80 structures. Il faut être curieux. On ne connaît pas tout. C'est comme cela que l'on peut réorienter les aidants. Maintenant les partenaires nous envoient aussi des aidants ».

Directrice de la Maison des Aidants, Plateforme d'Accompagnement et de Répit, interrogée dans le cadre de l'étude ARS, Nord

Les moyens disponibles de deux Plateformes de Répit de l'Aisne (qui ne sont pas cofinancées contrairement au PFR du Nord) limitent les possibilités de réponses, de coordination et de communication. A Laon, l'équipe est composée de trois salariés et à Villiers Saint Denis, qui se répartissent des missions liées au fonctionnement de l'accueil de jour et à celui de la Plateforme. La formule des PFR, par la centralisation des réponses qu'elle permet et le rôle de coordination qu'elle doit assurer nous semble pertinente. Compte tenu des propos que nous tenions sur les missions des acteurs, une réflexion est à mener sur la cohérence des budgets des deux Plateformes de l'Aisne est sur les missions qu'elles doivent assurer.

Enfin, on peut souligner qu'une troisième PFR sera prochainement mise en place sur le territoire de Saint Quentin. Il est aussi annoncé, dans le cadre du 4^{ème} plan autisme de la stratégie nationale, la volonté gouvernementale de créer une Plateforme d'Accompagnement et de Répit à destination des proches aidants de personnes avec troubles du spectre de l'autisme.

Alors, il semble nécessaire de développer des réponses fluides, coordonnées et graduées à destination des aidants à même de répondre à l'évolutivité des situations et des besoins. L'organisation des réponses en « dispositif » par la mise en réseau des acteurs semble alors pouvoir répondre à cette exigence, tout en assurant la continuité des réponses et leur suivi.

L'harmonisation des pratiques et des outils entre réseau d'acteurs

La question de la redéfinition des missions s'accompagne de celle de leur harmonisation. Au sein d'un réseau d'acteurs, et pour qu'un fonctionnement « en dispositif » prenne sens, il est essentiel de s'assurer du consensus des acteurs sur les besoins, les représentations, les actions à mener ou la manière de les mener. Dans cette optique d'harmonisation des pratiques et des outils, les acteurs institutionnels et associatifs de l'Aisne ont impulsé un certain nombre de travaux qu'il nous semble important de poursuivre.

➤ **Les réunions d'information inter-CLIC**

Des réunions d'information inter-CLIC ont été mises en place par le département afin d'harmoniser le fonctionnement des CLIC. Cette dynamique est jugée par les acteurs interrogés comme très bénéfique « *répondant réellement au besoin des CLIC* ». ¹⁷³ Dans l'objectif de l'amélioration des pratiques (faire émerger des problématiques communes), ces rencontres permettent aussi d'initier la mutualisation de projets communs pour répondre aux besoins des territoires.

➤ **Les réunions MAIA-CLIC sur la gestion des situations complexes**

La fréquence de ces dernières semble dépendre des territoires des MAIA. Les MAIA mettent en avant l'importance de ces réunions pour harmoniser les fonctionnements et les orientations des CLIC sur la gestion de cas.

➤ **Les groupes de travail mis en place par les MAIA**

La forme que prend les groupes de travail mis en place par les MAIA et les thématiques traitées dépendent des problématiques diagnostiquées ou prioritaires sur les territoires. Par exemple, la MAIA Aisne Nord a fait le choix de développer des Word Café regroupant des professionnels autour de tables rondes animées par des responsables de structures. Ces groupes contribuent à la reconnaissance mutuelle des acteurs mais aussi aux besoins de formation et de reconnaissance des professionnels.

➤ **Les outils de concertation et d'orientation MAIA**

Plus spécifiquement, la « Fiche d'Identification des Besoins et d'Orientation Guichet Intégré » (FIBOGUI) Picardie et le développement du logiciel informatique dans l'optique de l'ouvrir à tous les partenaires (SAAD, ESAD, etc.). Elle est utilisée par les équipes médico-sociales APA et son usage doit être encouragé. La construction d'un annuaire et d'un référentiel partagé pour l'orientation contribue à la mise en place d'une réponse organisée et partagée (« le guichet intégré »)

➤ **Les coopérations entre la MDPH et l'Union des Associations de l'Aisne**

Le travail entre la MDPH et l'Union représente une réelle richesse sur le département de l'Aisne. Les permanences de l'Union au siège de la MDPH institutionnalisent cette coopération. L'Union est intégrée à des groupes de travail pour répondre aux besoins des usagers. Ces groupes, qui font écho aux évolutions réglementaires, permettent la connaissance entre les professionnels de la MDPH, les associations, les représentants d'établissements, etc.

➤ **La réflexion partagée sur le cadre de souplesse dans le cadre de la démarche RAPT**

L'Aisne, département pionnier dans la mise en œuvre du chantier RAPT a développé des outils et une méthodologie de travail qui a cherché à s'appuyer les partenariats et la connaissance de l'offre. Les travaux engagés sur la construction des réponses personnalisées ont impulsé la mise en réseau des acteurs. Actuellement, le cadre de souplesse pour les établissements permet de rapprocher les acteurs associatifs et institutionnels.

Dans la logique d'harmonisation des pratiques et des outils, il semble alors essentiel de poursuivre ses rencontres et le développement d'outils numériques partagés : fiche de liaison, site ressource, outil ROSA, réunions interacteurs, etc. Au sein d'un réseau territorial ou départemental d'aide aux aidants, il est important que les acteurs puissent s'appuyer sur des ressources communes. La Plateforme ELSAA du Pas de Calais, interrogée dans le cadre de l'étude ARS met en avant la mise en place de fiches de liaison qu'il nous semble pertinent de détailler. Ces fiches de liaison entre la Maison de l'Autonomie (qui

¹⁷³ CLIC de Gauchy

regroupent les antennes de proximité des MDPH) et la Plateforme ELSAA permettent d'assurer la continuité de l'action entre le soutien réalisé par ELSAA et la sollicitation des EPE.

« Nous nous retrouvons effectivement régulièrement dans le cadre des « réunion de concertation mensuelle ». C'est dans cette optique que l'on a mis en place une fiche de liaison permettant la correspondance entre la MDA et la plateforme. Ces réunions permettent de se pencher sur des situations précises. On échange sur les informations que nous avons tirées des rencontres avec les aidants, des différentes démarches administratives en place, les solutions qui pourraient nous sembler adéquates, etc. C'est un gain de temps pour les équipes d'évaluation mais c'est aussi un moyen qui évite à l'aidant de se répéter. C'est très réconfortant pour l'aidant lorsqu'il constate que l'on communique, qu'il sente cette collaboration entre services, On ne se rend pas compte à quel point c'est usant pour lui de devoir se répéter constamment, pour une même demande ».

Coordinatrice de la plateforme ELSAA, interrogée dans le cadre de l'étude ARS, Pas de Calais

Le développement de dispositifs véritablement intégrés

La mise en réseau des acteurs, la coordination, la complémentarité des réponses, l'harmonisation des outils et des pratiques sont autant de facteurs qui permettent, - plus que la simple mise en réseau - l'intégration des services dans le but de maintenir durablement la relation entre les partenaires et de « renforcer l'interdépendance des liens entre des acteurs et des organisations hétérogènes d'un territoire ». ¹⁷⁴ La logique intégrée s'appuie effectivement sur la construction de références communes (bonnes pratiques, outils, etc.) et la définition des missions de chacun. C'est seulement dans cette optique qu'il semble possible de réduire la discontinuité des parcours des personnes en réduisant la fragmentation des réponses et mettant en cohérence les gouvernances, les mécanismes administratifs, les pratiques professionnelles, les normes institutionnelles, les règles de tarification ou les enveloppes de financement.

Il est alors question que les acteurs du réseau de l'aide aux aidants « aillent dans le même sens » en partageant une vision commune de l'aide aux aidants. Au cœur du dispositif, le guichet intégré qui doit apporter à l'aidant une réponse cohérente et globale, quel que soit l'interlocuteur auquel il s'adresse afin de fluidifier les parcours. L'organisation et le fonctionnement des réponses aux aidants semblent devoir fonctionner de manière intégrée pour dépasser le manque d'accessibilité de l'information.

Les leviers de l'intégration des services sont multiples (transversalité de l'offre, fluidité de l'information, renforcement des capacités d'action des acteurs de proximité, co-construction des interventions, évaluation multidimensionnelle, etc.) et sont à poursuivre dans le département de l'Aisne. Au-delà des aspects que nous avons déjà cités, les acteurs interrogés dans le cadre de cette étude mentionnent la nécessité pour tous les acteurs du guichet intégré de devenir « personne ressource ».

Pour autant, il semble indispensable qu'acteur fédère les professionnels des champs transversaux autour de la question des aidants pour impulser la dynamique intégrée au sein de chaque territoire. L'appui sur les Plateformes d'Accompagnement et de Répit pour atteindre cet objectif semble justifié. Les acteurs interrogés mentionnent aussi le nécessaire rapprochement entre les institutions (Conseil Départemental, ARS, Education Nationale, MDPH, CAF, etc.) qui doit puiser rendre effectif le cofinancement des actions de soutien ou de répit des aidants. L'expérience de la Plateforme ELSAA et de la coordinatrice qui la

¹⁷⁴ ACEF S. ; BARREYRE J.Y ; BOUQUET T., De la Démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers les dispositifs intégrés, Expérimentation en Ile de France dans le domaine de l'Autisme, ERES, 2014/2 n°6, pages 13 à 35

personnifie éclair la forme que peut prendre les réponses aux aidants. A travers la constitution d'un GCSM et la mise en place d'un numéro/interlocuteur unique sur le territoire, la coordinatrice de la Plateforme, en lien avec les équipes départementales, répond aux besoins des aidants ou les oriente vers les partenaires du réseau, grâce à l'accompagnement personnalisé des réponses et le suivi de leur mise en œuvre.

PARTIE III. PRECONISATIONS

Un certain nombre d'enjeux met en avant la nécessité de déployer et de structurer la politique d'aide aux aidants : l'accessibilité des réponses, la prévention des ruptures de parcours et de l'épuisement des aidants, d'une part ; l'amélioration des taux de recours/fréquentation des dispositifs d'aide aux aidants et le maillage territorial, de l'autre. Les préconisations reprennent les conclusions développées dans ce rapport et s'appuient sur une logique de diagnostic partagé et de mobilisation collective, en lien avec les acteurs territoriaux, départementaux et régionaux. Elles accordent un rôle central à l'information, l'orientation et l'accompagnement des aidants, indispensables à la saisine des réponses de répit ou de soutien. Également, nous insistons sur la complémentarité des formes d'actions à développer répondant aux besoins – non hiérarchisables - diversifiés, évolutifs et temporalisés des aidants.

La cartographie réalisée met en lumière des disparités territoriales, notamment face à l'inexistence d'action de soutien dans le Nord du département (soutien psychologique, groupe de parole, action collective, formation). Cela s'explique notamment par le fait que ce territoire ne soit pas pourvu d'une Plateforme d'Accompagnement et de Répit. Nous insistons sur l'importance de s'appuyer sur les liens partenariaux existants, la concertation avec les acteurs et le diagnostic précis des besoins au sein de chaque territoire, pour développer des réponses manquantes.

Enfin, il faut impérativement avoir conscience que la question du soutien des aidants s'inscrit avant tout dans une logique d'amélioration de l'offre aux personnes aidées, en perte d'autonomie, malades ou en situation de handicap. En effet, il semble prioritaire d'engager des moyens et de poursuivre les réflexions sur l'accessibilité et le développement de réponses inclusives et spécialisées. Ainsi, le coût que représente l'aide à domicile, la diversité des statuts des établissements et des services pour personnes âgées, les rigidités du monde professionnel, la longueur des listes d'attente en établissements et des délais administratifs, le manque de moyen pour réaliser l'inclusion, la fréquence des ruptures pour les personnes handicapées, le manque formation des professionnels, etc. sont autant de questions qu'il est essentiel de résoudre pour véritablement diminuer l'impact de l'aide dans la vie des aidants.

AXE 1 : STRUCTURER L'INFORMATION DES AIDANTS

La méconnaissance des droits et des dispositifs existants et le manque de visibilité de l'offre influe sur la saisine des dispositifs. L'information conditionne en partie l'expression des besoins et l'acceptation d'une aide extérieure à même de soulager les aidants (au regard du nombre d'aidants qui répondent ne pas solliciter d'aide extérieure en déclarant « *ne pas savoir que cela était possible* »). Elle doit être claire, spécialisée, centralisée mais également adaptée à chaque territoire et partagée par tous les acteurs de l'accompagnement pour répondre à une véritable logique de guichet intégré.

Objectif 1 : Centraliser l'information pour améliorer la visibilité de l'offre

Action 1 : Créer un « Guide Handicap » à destination des aidants, notamment parents, de personnes en situation de handicap

Les thématiques du guide doivent reprendre le parcours de la personne handicapée (diagnostic, petite enfance, scolarisation, logement, etc.) et apporter aux aidants des informations sur les aides financières, les congés mobilisables et modalités d'accompagnement existantes, les associations locales d'aide aux aidants, les lieux accessibles, etc. Il doit être adapté au territoire dans lequel il est diffusé afin de fournir aux aidants les coordonnées précises des ressources existantes localement.

Action 2 : Créer un « Guide Ressources » à destination des aidants de personnes âgées

Le guide doit apporter aux aidants des informations sur les lieux de consultations, les aides financières, les modalités d'accompagnement existantes, les associations locales d'aide aux aidants, etc. Il doit être adapté au territoire dans lequel il est diffusé afin de fournir aux aidants les coordonnées précises des ressources existantes localement.

Action 3 : Améliorer la visibilité de Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches « pour-les-personnes-agees.gouv.fr »

Action 4 : Mettre en place un site internet départemental dédié aux proches aidants ou développer le volet « aidants » sur le site du Conseil Départemental

Le site internet unique a pour objectif de regrouper et de structurer l'information à l'échelle départementale, en définissant la notion d'aidant, donnant accès à des fiches pratiques, présentant la cartographie de l'offre, relayant les actions mises en place par les acteurs de l'accompagnement, etc.

Action 5 : Actualiser la cartographie et l'annuaire de l'offre de répit et de soutien aux aidants et la rendre disponible en ligne (site du Conseil Départemental ou site internet dédié aux aidants)

Objectif 2 : Identifier les « personnes ressources » sur chaque territoire pour informer et orienter les aidants

Action 6 : Améliorer la visibilité des CLIC et des Plateformes d'Accompagnement et de Répit pour qu'ils soient véritablement identifiés comme ressource dans l'information et l'orientation

Action 7 : Déployer les « Relais MDPH » sur le territoire par le conventionnement entre les CLIC et la MPDH

Action 8 : Initier une réflexion sur l'élargissement des missions des CLIC à l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs proches (guichet unique personnes âgées/ personnes handicapées)

Action 9 : Identifier plus précisément et formaliser les relais d'information et les ressources d'orientation sur le champ du handicap

La formalisation des ressources doit passer par l'analyse des parcours des aidants de personnes en situation de handicap de l'Aisne et celle des prescripteurs qui les orientent vers les ESMS ou les réponses adaptées. Elle doit s'appuyer sur un travail avec l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne qui joue un rôle très important dans l'information des familles, notamment à travers les permanences que l'association organise au siège de la MDPH.

Action 10 : Mettre en place un service téléphonique départemental ou régional d'information et de soutien aux aidants

Un numéro unique qui pourrait être complété d'un code territorial pour mettre en contact l'aidant et l'acteur local « ressources » à même de l'informer et de l'orienter (CLIC, CCAS, UTAS, Plateforme de répit, association spécialisée, têtes de réseau etc.)

Objectif 3 : Mieux informer les aidants sur leurs droits

Action 11 : Adapter les supports d'information et les fiches pratiques développés par les groupes de protection sociale et les associations nationales d'aide aux aidants, notamment par l'Association Française des Aidants (être dédommagé en tant qu'aidant, la retraite pour les aidants, etc.)

Action 12 : Informer les aidants en activité professionnelle sur les congés familiaux existants et sur la manière de s'en saisir

Prendre appui sur le tableau de synthèse : « Caractéristiques principales des congés familiaux » de la synthèse du rapport « *Disposer de temps et de droits pour s'occuper de ses enfants, de sa famille et de ses proches en perte d'autonomie* », adopté par le Haut Conseil de la famille de l'enfance et de l'âge lors de sa séance plénière 12 décembre 2017.

Action 13 : Identifier les acteurs ressources qui puissent aider les aidants à traduire les textes juridiques et à revendiquer leurs droits

Action 14 : Former les agents d'accueil administratifs des collectivités aux thématiques du handicap et de la perte d'autonomie

Objectif 4 : Améliorer plus spécifiquement la connaissance des offres de répit institutionnelles

Action 15 : Centraliser l'information sur les accueils de jour et les places d'accueil temporaire dans le but d'améliorer leur visibilité (annuaire des structures sur le site du Conseil Départemental, nombre de places autorisées, etc.).

Action 16 : S'engager dans une démarche partenariale avec le GRATH en s'appuyant sur l'application SARAH¹⁷⁵ ou la Plateforme SOS Répit

Action 17 : Développer des supports d'information à propos des dispositifs de répit institutionnels et des démarches nécessaires à réaliser (guide, plaquette facile à lire et à comprendre, etc.)

Action 18 : Accompagner les notifications de plans d'aide des supports d'information expliquant les différents dispositifs de répit et la manière dont ils se mettent en place

Action 19 : Systématiser la notification « accueil temporaire » pour les personnes handicapées afin de permettre une meilleure appropriation de cette offre

Action 20 : Rendre effectif et communiquer sur « le droit au répit pour les proches aidants de personnes âgées » instauré par la loi ASV

Action 21 : Proposer des rencontres informelles et conviviales entre aidants ou des réunions d'information au sein des structures proposant de l'accueil temporaire

¹⁷⁵ Site du GRATH : <https://www.accueil-temporaire.com/> : « Le système d'information SARAH® a été conçu par le GRATH en 2005 pour permettre aux aidants familiaux et professionnels de trouver les places d'accueil temporaire sur l'ensemble du territoire national ». ; « SOS Répit permet aux aidants de personnes en situation de handicap, de perte d'autonomie ou atteintes de maladies chroniques invalidantes de chercher des places d'accueil temporaire, d'en consulter les disponibilités, et de pouvoir exprimer des demandes de réservation directement auprès des structures qui les gèrent ».

AXE 2 : FORMALISER LE REPERAGE DES AIDANTS ET LEUR ORIENTATION VERS DES PERSONNES RESSOURCES

L'importance du repérage des aidants fait écho au fait qu'ils n'expriment souvent pas spontanément une demande d'aide. Les professionnels qui ne sont pas issus du secteur médico-social sont les premiers à être concernés par la démarche de repérage et d'orientation. Les sensibilisations envers les professionnels de soins et d'accompagnement sont essentielles afin qu'ils puissent devenir prescripteurs vers les personnes ressources (CLIC, MDPH, CCAS, Plateforme de Répit, etc.), à mêmes d'informer et d'accompagner les aidants de manière personnalisée.

Objectif 5 : Poursuivre l'évaluation globale des besoins des équipes pluridisciplinaires et médico-sociales

Action 22 : Formaliser l'évaluation multidimensionnelle des besoins des aidants par les équipes d'évaluation pluridisciplinaires ou médico-sociales et l'orientation vers des structures de répit (explication des différentes modalités de répit, écoute des réticences, valorisation des bénéfices des accueils, etc.)

Action 23 : Faire connaître aux EPE/ EMS les dispositifs et les acteurs du territoire pour qu'elles puissent réellement orienter les aidants vers des dispositifs de soutien et d'accompagnement, nécessitant une notification ou non.

Action 24 : Organiser des sessions de formation au sein des territoires pour présenter aux EPE le formulaire de demande IMPACT (principe, évolutions, conséquences)

Action 25 : Poursuivre le travail sur l'harmonisation « inter-régime » des pratiques d'évaluation et la reconnaissance mutuelle des GIR (entre équipes médico-sociales départementales, CARSAT, MSA, etc.)

Objectif 6 : Permettre la montée en compétences des professionnels de l'accompagnement

Action 26 : Mettre en place un programme coordonné de formation envers les professionnels de l'accompagnement (SAAD, ESMS, etc.)

Les sensibilisations/ formations des professionnels doivent faciliter le repérage des signes d'épuisement et de fragilité des aidants. Elles doivent également intégrer des éléments propres à la posture à tenir, à la complexité de la relation d'aide, aux besoins des aidants, à leur intégration dans l'accompagnement (relation triangulaire), aux ressources existantes localement.

Action 27 : Impulser des groupes de travail, d'échanges de pratiques et de réflexion entre professionnels de l'accompagnement d'un même territoire

Action 28 : Favoriser les actions d'aide et de soutien aux aidants mutualisées s'appuyant sur les compétences complémentaires des acteurs

Action 29 : Présenter et former les professionnels des services et des établissements qui réalisent des entretiens avec les proches aidants à la démarche et de l'outil ROSA (Repérage et Observation de la Situation de l'Aidant), développé par l'Association Française des Aidants

Action 30 : Prendre appui sur l'expérience et l'expertise des aidants, en les appréhendant comme des partenaires

Action 31 : Créer un référentiel de bonnes pratiques, à destination des (futurs) porteurs de projets

Objectif 7 : Intégrer les professionnels « hors champs médico-social » à la démarche d'aide aux aidants

Action 32 : Sensibiliser les acteurs de la parentalité, de la petite enfance, de l'enfance, de la scolarité, des loisirs et de la jeunesse au handicap pour qu'ils soient en mesure de repérer et d'orienter les aidants :

Assistants maternels, référents éducatifs des centres sociaux, responsables de LAEP, professionnels de la PMI, équipes des UTAS, gestionnaires d'accueil de loisirs, etc. : autant de personnes qui peuvent jouer un rôle dans l'orientation des aidants et la diffusion de l'information

Action 33 : Sensibiliser les professionnels de soins – et principalement les médecins traitants - aux enjeux de la relation d'aide pour les intégrer à la politique d'aide aux aidants

Action 34 : Inviter les professionnels de l'accompagnement du champ médico-social à des manifestations locales, en considérant la transversalité de la question du handicap ou de la perte d'autonomie (Journée Petite-Enfance, Forum Loisirs, etc.)

Objectif 8 : Développer l'insertion des acteurs de l'aide aux aidants dans un réseau de partenaires de proximité

Action 35 : Penser l'instauration ou le renforcement des dynamiques partenariales comme préalable à la mise en place des actions d'aide aux aidants

Action 36 : Favoriser les actions mutualisées pour permettre l'interconnaissance des acteurs et les liens interdisciplinaires

Action 37 : Développer des outils de transmission de l'information partagés pour que les acteurs de l'aide aux aidants puissent prendre contact avec l'aidant « repéré »

Une fiche de transmission décrivant la situation d'un aidant qui peut être partagée entre acteurs de divers champs (EPE/ EMS/ professionnels de soins, d'accompagnement, de l'aide aux aidants, etc.). La transmission des coordonnées de l'aidant (avec accord) par le partenaire ayant repéré des difficultés et la prise de contact avec l'aidant par le dispositif de soutien permet de lever le frein de la « gêne à demander de l'aide »

AXE 3 : PERSONNALISER L'ORIENTATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS

Au regard des réticences et des freins qui pèsent sur l'acceptation de l'aide extérieure, l'accessibilité de l'information ne semble pas, à elle seule, suffire pour que les aidants se saisissent d'un dispositif de soutien ou de répit. Il est en effet, souvent nécessaire aux aidants, de « cheminer » dans leur parcours pour reconnaître les difficultés auxquelles ils font face et accepter de lâcher prise pour pouvoir faire appel à l'aide d'un tiers. Trop souvent, le constat est fait que les aidants tardent à exprimer un besoin d'aide ; qu'ils cherchent ou demandent à se saisir d'un dispositif seulement lorsqu'ils « arrivent à bout », « sont exténués ». L'orientation des aidants doit être personnalisée et souvent progressive, en lien avec les besoins exprimés par les aidants. L'accompagnement dans la mise en place d'une réponse et de son suivi, doit accorder une place primordiale à l'écoute et à la disponibilité afin de créer une relation de confiance avec les aidants qui puisse répondre aux craintes, aux réticences et à la culpabilité des aidants.

Objectif 9 : Améliorer l'annonce du diagnostic d'un handicap ou d'une maladie

Action 38 : Sensibiliser les professionnels de soins à l'annonce du diagnostic, aux mots choisis et à la posture à adopter ou au suivi post diagnostic (reprise des informations, consultations de suivi, fiche de liaison avec le médecin traitant, etc.)

Des sensibilisations qui peuvent passer par la diffusion des recommandations de la HAS, la mise en place de groupe d'échanges interdisciplinaires, l'intervention de professionnels de l'aide aux aidants auprès des libéraux ou des centres hospitaliers

Action 39 : Mener une réflexion sur les modalités des consultations, le temps consacré à l'annonce et la présence, au sein du centre hospitalier d'une équipe pluridisciplinaire pouvant recevoir l'aidant (assistante sociale, psychologue, etc.)

Action 40 : Diffuser des supports d'information auprès des centres hospitaliers présentant les coordonnées locales des CLIC, associations spécialisées, Relais MDPH, etc.

Action 41 : Inciter les aidants à prendre rendez-vous avec un médecin généraliste, à la suite de l'annonce du diagnostic

Ce dernier doit veiller à ce que les informations aient bien été comprises par l'aidant, et joue un rôle de première ligne dans la prévention, l'écoute, l'accompagnement et l'orientation des aidants (notamment dans le cas des services nécessitant une prescription médicale)

Objectif 10 : Favoriser l'émergence des besoins au début de la relation d'aide

Action 42 : Prendre conscience du cheminement nécessaire et du temps de l'acceptation de l'aide des aidants en les informant et en adaptant les possibilités de mises en place

Action 43 : Chercher à développer une relation de confiance avec les aidants à travers la posture d'écoute et de disponibilité des professionnels

Action 44 : Développer les actions et des dispositifs permettant la mise en contact entre les aidants

Dans un but notamment de déculpabiliser les aidants à avoir recours à une aide extérieure. Par exemple : la ligne téléphonique d'écoute développée par l'Association avec Nos Proches, les associations d'aidants ou d'anciens aidants, les mouvements familiaux, journées portes ouvertes, forums, etc.

Action 45 : Permettre la construction véritablement négociée des plans d'aide et de compensation, entre l'institution, les associations et les demandeurs

Notamment à travers la réception des demandes, le temps d'écoute consacré et la posture lors de la visite à domicile, l'évaluation multidimensionnelle des besoins, la formulation de préconisations adaptées, etc.

Action 46 : Valoriser les pratiques innovantes, les expérimentations et les nouveaux métiers se développant tel que « le coordinateur de parcours » ou « l'assistant projet de vie »

Objectif 11 : Accompagner, préparer et suivre la mise en place des réponses dédiées aux aidants

Action 47 : Valoriser les rôles des professionnels à domicile, des ESMS et de l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne afin qu'ils puissent toujours être un réel relais dans le soutien aux aidants ou vers l'extérieur

Action 48 : S'adapter aux attentes et aux besoins individuels des aidants pour personnaliser l'information délivrée et l'accompagnement

Action 49 : Elargir les missions des Relais MDPH afin qu'ils puissent devenir véritablement ressources pour les aidants de personnes en situation de handicap

Action 50 : Accompagner les aidants – en amont et en aval - à la mise en place des formules de répit en prenant conscience des freins pouvant peser sur leur recours : représentations négatives des structures, culpabilité des aidants, manque de confiance envers les professionnels, etc.

Action 51 : Proposer soutien psychologique et moral gratuit aux aidants (qui n'existe pas sur le champ du handicap dans l'Aisne) à tous les moments charnières de la relation d'aide : situation de crise ou d'urgence, séparation, entrée en établissement, retour à domicile, etc.

Action 52 : Donner aux « personnes ressources » identifiées sur chaque territoire (CLIC, PFR, etc.) un rôle de coordination des interventions et de suivi des aidants pour assurer la continuité des réponses et leur adaptation à l'évolution des besoins des aidants

AXE 4 : DIVERSIFIER LES FORMES DE REPIT ET QUESTIONNER LEUR ACCESSIBILITE

La mise en place d'un accompagnement pérenne et adapté est citée par les aidants avant le besoin de répit ou de relais, permettant d'alléger la charge susceptible de peser sur eux. Si l'objet de ce rapport reste l'accompagnement des aidants, ce dernier semble ne pouvoir se penser sans poursuivre la réflexion sur la structuration de l'offre à destination des personnes âgées ou en situation de handicap. En effet, les difficultés et les besoins des aidants sont aussi conditionnés, en partie, par l'état de l'offre existante et ses modalités d'accès. La qualité de l'accompagnement mis en place constitue également un besoin pour les aidants, à même de prévenir les ruptures de parcours et de rassurer les aidants. Ainsi, il semble important de donner les moyens aux professionnels intervenant dans l'accompagnement, de pouvoir individualiser la prise en charge et d'améliorer leurs pratiques.

Pour autant, la diversité des formes de répit/ relais et la flexibilité des dispositifs sont essentielles pour répondre aux différents besoins des aidants.

L'étude réalisée par Eneis Conseil pour la CNSA met alors en avant le constat que « *l'efficacité des dispositifs de répit semble non seulement variable selon les types de dispositifs utilisés et dépend des attentes et des besoins individuels des aidants* ». ¹⁷⁶
L'individualisation des besoins du couple aidant-aidé répond à la nécessité de développer des formes de répit complémentaires, diversifiées et flexibles, en milieu spécialisé comme en milieu ordinaire

Objectif 12 : Réussir à dépasser les freins administratifs et organisationnels qui limitent l'accessibilité du répit institutionnel

Action 53 : Poursuivre la réflexion sur les délais de traitement des dossiers de demande d'aide APA et PCH (outil informatique, automatisation de certains renouvellements, procédures accélérées, etc.)

Action 54 : Poursuivre les travaux menés par les acteurs territoriaux (notamment MAIA) sur l'hospitalisation de la personne aidée et sur la gestion des situations d'urgence (blocages, alternatives, procédure d'urgence, coût financier de l'hébergement, etc.)

Action 55 : Systématiser les notifications « accueil temporaire » dans les plans d'aide ou de compensation dans le but d'accélérer la mise en place de ces réponses lorsque le besoin de répit émerge

Action 56 : Assurer à tous les aidants un accès équitable à l'accompagnement des démarches administratives à réaliser

Action 57 : Former les services sociaux extérieurs au champ du handicap à la question des aidants et à l'accompagnement des dossiers de demande MDPH

Action 58 : Abaisser l'obstacle financier pouvant bloquer la mise en place du répit en institution pour les aidants de personnes âgées

Action 59 : Veiller à organiser le transport par la structure sans sous-estimer les coûts que cela représente pour les structures qui le mettent en place

Action 60 : Valoriser les unités temporaires ou les accueils de jour séparés de l'établissement auquel ils sont adossés pour diminuer les représentations négatives que peuvent en avoir les aidants

¹⁷⁶ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Eneis Conseil, CNSA, *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 Octobre 2015*, p.77.

Objectif 13 : Améliorer la qualité et la flexibilité des établissements de répit institutionnels

Action 61 : Poursuivre la réflexion sur les motifs de recours à l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap dans l'Aisne et sur la capacité d'accueil des établissements temporaires pour que les places puissent être saisies dès qu'ils souhaitent obtenir du répit

Action 62 : S'appuyer sur les enseignements qu'a permis le déploiement de la démarche RAPT et relancer les travaux sur la gestion des situations alarmantes et complexes, ainsi que sur le « cadre de souplesse » par lequel elle se traduit, etc.

Action 63 : Intégrer les professionnels à la réflexion sur la souplesse et la flexibilité des formules de répit à travers, par exemple, la mise en place réseau territorial ou départemental de l'accueil temporaire, des groupes de travail, etc. (délais de mises en place, possibilités d'accueil, limitation d'accueil, difficultés de gestion, épuisement des équipes, etc.)

Action 64 : Accompagner les accueils de jours et établissements temporaires à travailler sur leur projet d'accompagnement, pour mettre fin à la vision « occupationnelle » que peuvent avoir les aidants de ces modalités de répit

Organiser les activités, notamment en accueil de jour, en s'appuyant sur l'homogénéité des groupes, en fonction de la sévérité de la maladie, adapter les taux d'encadrement pour pouvoir individualiser les accompagnements et les activités, etc.

Action 65 : Combiner le répit à d'autres types d'aide, notamment en lien avec le renforcement des compétences et des capacités de l'aidant, afin d'améliorer son impact en termes de bien-être et de prévenir les risques d'un répit mal préparé (perte d'estime, sentiment de vide, dépression)

Objectif 14 : Normaliser l'accessibilité des enfants porteurs de handicap aux accueils périscolaires ou extrascolaires

Action 66 : Inciter les accueils collectifs de mineurs à respecter la charte qualité et poursuivre la labellisation des accueils de loisirs inclusifs permise par le partenariat entre le Conseil Départemental, la CAF de l'Aisne et la MSA Picardie

Action 67 : Encourager la montée en compétences des équipes d'animation en organisant des formations/ sensibilisations sur l'accueil de l'enfant handicapé

Action 68 : Soutenir le renforcement des taux d'encadrement des accueils de loisirs, quand cela est nécessaire, pour permettre la sécurité morale et affective des enfants

Action 69 : Initier une réflexion avec la CAF de l'Aisne et les partenaires, sur le développement d'un « Pole d'Appui et de Ressources » départemental, en s'appuyant sur les conclusions du rapport de la Mission Nationale « Accueil de Loisirs & Handicap »

Objectif 15 : Développer des formes de répit non institutionnelles

Action 70 : Affiner l'analyse des besoins en termes de répit non institutionnel au sein de chaque territoire, notamment pour les personnes handicapées

Action 71 : Promouvoir le développement des Haltes Répit et des services associatifs à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

Action 72 : Soutenir l'implantation dans l'Aisne du programme Famille en Harmonie¹⁷⁷ d'Unis-Cité, facilitant l'accès des personnes handicapées aux activités de loisirs et culturelles à l'extérieur ou à domicile, par l'intervention hebdomadaire de deux volontaires en service civique

Action 73 : Développer les possibilités de répit/ vacances partagées aidant-aidé et les rendre accessible financièrement en s'appuyant sur les programmes et les aides développées par l'ANCV

¹⁷⁷ Site d'Unis-Cité : <https://www.uniscite.fr/missions-service-civique/famille-harmonie/> : « Proposer à des enfants ou jeunes adultes en situation de handicap (moteur, déficience intellectuelle, autisme, ...) des activités de loisirs et culturelles à domicile et à l'extérieur afin de soutenir leurs parents et de développer leur autonomie et leur mobilité ».

Action 74 : Etablir une convention de préfinancement entre la CAF de l'Aisne et le Réseau Passerelles¹⁷⁸ pour réduire le surcout qui pèse sur les familles lorsqu'elles souhaitent partir en vacances avec leur enfant en situation de handicap

Objectif 16 : Donner aux Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile, les moyens de pouvoir organiser un réel relais à domicile, adapté aux besoins et au rythme du couple aidant-aidé

Action 75 : Encourager les projets innovants promouvant la diversification des formes de répit comme le relaiage et réfléchir à la manière dont rendre cette offre pérenne

Action 76 : S'informer sur les possibilités de développement du service Bulle d'Air dans l'Aisne, qui se met en place dans la Somme grâce au soutien de la MSA Picardie

Action 77 : Poursuivre la professionnalisation des SAAD et l'amélioration des pratiques, notamment dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap ou atteintes de troubles cognitifs (formations, groupes d'échange et d'analyse des pratiques, groupes de travail, etc.)

Action 78 : Développer les services de soutien à la parentalité à domicile, grâce aux interventions des techniciennes de l'intervention sociale et familiale (TISF) et améliorer l'amplitude horaire des services (horaires atypiques ; week-ends, soirées)

AXE 5 : SOUTENIR LA PERENNITE DES ACTIONS DE SOUTIEN AUX AIDANTS

Les réponses de soutien attendues par les aidants ont pour objectif de les aider à se préserver face à la maladie ou au handicap du proche – dans une logique d'anticipation - et de leur apprendre à mieux vivre ou à composer avec (réduire la souffrance émotionnelle, prévenir l'épuisement, sortir de l'isolement, etc.). Quelle que soit la forme attendue de ce soutien, les aidants recherchent d'abord à comprendre les manifestations de la maladie ou du handicap, compte tenu de l'insuffisance des explications reçues au début de la relation d'aide. Plus spécifiquement, la formation et les échanges entre pairs accélèrent le processus de compréhension de la maladie ou du handicap et d'acquisition de compétences de l'aidant : moyens d'agir concrets, techniques et stratégies d'adaptation du comportement à l'égard du proche, aménagements à réaliser, anticipation et prévention des risques. Les échanges entre pairs sont aussi souvent au cœur du processus de déculpabilisation de l'aidant contribuant à la reconnaissance des difficultés vécues, à l'acceptation du lâcher prise ou à l'émergence d'une demande d'aide. Les acteurs interrogés mettent en avant l'importance des approches fondées sur le renforcement des capacités des aidants, le fait de laisser relativement ouverte et souple la forme des groupes de soutien pour éviter, dans un premier temps, de brider les demandes ; le fait d'assurer la fréquence des actions pour répondre rapidement au besoin exprimé par l'aidant, de distinguer les locaux où se déroulent les actions des établissements médico-sociaux ; l'intérêt que le modérateur d'un groupe soit de compétence psychologue et puisse se rendre disponible individuellement pour les aidants. Nous pouvons enfin souligner le fait que la structuration de l'offre de soutien semble plus favorable aux aidants de personnes âgées qu'aux aidants de personnes handicapées. Pour autant, ce constat pourrait masquer l'importance du rôle joué par les ESMS pour accompagner et orienter les proches aidants.

¹⁷⁸ <https://www.reseau-passerelles.org/>

Objectif 17 : Réussir à dépasser les freins organisationnels et pratiques qui limitent l'accessibilité des actions de soutien

Action 79 : Soutenir les Plateformes d'Accompagnement et de Répit et les associations spécialisées dans l'aide aux aidants pour qu'elles puissent continuer à financer les transports pour se rendre aux actions

Action 80 : Permettre aux dispositifs de soutien de proposer une solution de garde pour la personne aidée (financement d'heures de garde à domicile, adossement à un accueil de jour, mise en place d'une Halte Répit, développement des services de volontaires pour libérer l'aidant)

Action 81 : S'assurer de la cohérence et de la coordination des actions, en fonction de ce qui existe sur le territoire (par exemple, veiller à ce que le créneau horaire d'un groupe ne gêne pas la mise en place d'un autre)

Action 82 : Prendre en compte les contraintes pouvant limiter la participation des aidants aux actions de soutien (horaires adaptés à l'activité professionnelle des aidants, mobilité, etc.).

Action 83 : Adopter une posture simple, non professionnelle dans l'animation des actions d'aide aux aidants tout en disposant des compétences nécessaires à la modération d'un groupe

Action 84 : Renforcer la pérennité des actions de soutien et leur continuité pour ne pas faire émerger des difficultés chez les aidants sans que ces dernières ne puissent être soutenues ou accompagnées.

Objectif 18 : Développer les actions conjointes aidant/aidé

Action 85 : Soutenir le fonctionnement des Plateformes de Répit et des associations spécialisées dans l'aide aux aidants qui développent cette forme d'offre

Action 86 : Développer l'offre conjointe pour les aidants de personnes handicapées – notamment parents – inexistante sur le département (activité de bien-être et de loisirs, ateliers parents-enfants)

Action 87 : Mobiliser les services associatifs des têtes de réseaux du champ du handicap pour développer des actions partagées

Action 88 : Développer les actions aidant/aidé pour les personnes âgées dans le Nord du département, semblant répondre aux logiques des aidants (mise à distance de la maladie, rejet de l'intervention d'un tiers)

Action 89 : Valoriser la mutualisation des moyens des associations et des ESMS pour mettre en place des actions partagées

Objectif 19 : Formaliser l'offre à destination des aidants de personnes en situation de handicap

Action 90 : Soutenir les porteurs sur le champ du handicap pour qu'ils développent l'offre d'accompagnement ou de formation à destination des aidants (des groupes de parole développés par les CAMSP et les IME, etc.)

Action 91 : Envisager des partenariats entre les organismes gestionnaires des ESMS et l'Association Française des aidants pour mettre en place un Café des Aidants à destination des aidants de personnes en situation de handicap

Action 92 : Encourager la création de plateformes de services ou les dispositifs de ressources coordonnées sur le champ du handicap ou élargir les missions des Plateformes de Répit et d'Accompagnement

Action 93 : Développer des groupes de parole en s'appuyant sur les financements CAF obtenu dans le cadre des REAAP

Action 94 : Intégrer la question du handicap aux dispositifs de soutien à la parentalité de droit commun (notamment au sein des LAEP et de la PMI)

Action 95 : Déployer des formations spécifiques à un type de handicap (TSA, polyhandicap, troubles psychiques)

L'offre régulière de formation à destination des aidants en situation de handicap est inexistante dans l'Aisne et semble répondre à un réel besoin : comprendre le handicap, développer méthodes d'apprentissage et de communication ou de portage, etc.

Action 96 : Soutenir les EPSM de l'Aisne pour mettre en place le programme ProFamille, développé par l'Unafa

Objectif 20 : Proposer un soutien psychologique gratuit dès le début de la relation d'aide

Action 97 : Orienter les parents vers un dispositif d'accompagnement à la parentalité et de soutien psychologique immédiat, dès l'annonce du handicap

Action 98 : Mettre à disposition des psychologues pour les aidants de personnes âgées à l'annonce du diagnostic ou lors de l'entrée en institution du proche aidé

Action 99 : Favoriser les rencontres entre pairs dès le début de la relation d'aide

AXE 6 : FAVORISER L'EMERGENCE DE DISPOSITIFS TERRITORIAUX INTEGRES POUR FLUIDIFIER LE PARCOURS DES AIDANTS

Au regard des freins pesant sur l'accessibilité des réponses, de la diversité et de l'évolutivité des besoins des aidants, il est important de pouvoir proposer aux aidants une offre diversifiée de réponses (« palette de réponses », « plateforme »), qui ne peut prendre forme qu'à travers la mise en réseau des acteurs et l'appui sur les compétences – complémentaires - de chacun. Ainsi, le travail en réseau interdisciplinaire des acteurs, gage de la cohérence et la globalité des réponses porte aussi en lui l'objectif du maillage territorial et de la diversification de réponses. L'intégration des services apparaît comme un véritable levier de réussite dans l'amélioration de l'offre à destination des aidants. Ce modèle organisationnel qui cherche à réduire la fragmentation des réponses s'appuie sur un ensemble de prérequis qu'il est nécessaire de développer sur les territoires : les dynamiques partenariales, la pluridisciplinarité, la coordination des réponses, la concertation. Il semble également essentiel de pouvoir identifier un ou des acteur(s) impulsant la mise en réseau territoriale des acteurs et l'harmonisation des visions et des pratiques. Ce dernier doit faire preuve de légitimité, de neutralité et de crédibilité et avoir été formé à la fonction de pilote.

Objectif 21 : Impulser la mise en réseau des acteurs territoriaux de l'aide aux aidants

Action 100 : Analyser plus finement des dynamiques existantes sur les territoires et les freins à la coordination des acteurs

Action 101 : Développer les espaces d'échange thématiques sur chaque territoire, associant les acteurs institutionnels et associatif, notamment sur le champ du handicap

Action 102 : S'appuyer sur la mutualisation des moyens et des compétences, notamment pour mettre en place des actions demandant un investissement conséquent (séjours partagés, formation, organisation d'une journée, etc.)

Action 103 : Mettre en place un réseau départemental de l'accueil temporaire ou de l'aide aux aidants, pour impulser le changement au sein des territoires

Action 104 : Engager une réflexion sur l'organisation d'une journée colloque départementale relative aux aidants organisés par le Conseil Départemental

Objectif 22 : Harmoniser les pratiques et les outils des acteurs au niveau départemental

Action 105 : Impulser des groupes de travail et des rencontres entre CLIC et MAIA sur la gestion de cas pour harmoniser les pratiques

Action 106 : Poursuivre les rencontres inter CLIC favorisant l'émergence d'une vision partagée

Action 107 : Redéfinir et clarifier les missions de chacun des acteurs territoriaux pour assurer la continuité des réponses (mise en cohérence des cahiers des charges, des projets associatifs et d'établissements)

Action 108 : Encourager les équipes médicosociales, et l'ensemble des partenaires de l'accompagnement à utiliser la FIBOGUI (Fiche d'Identification des Besoins et d'Orientation Guichet Intégré)

Action 109 : Elaborer des outils ou des moyens de communication communs aux acteurs de l'aide aux aidants d'un même territoire ou département (fiche de transmission, newsletters, guides, procédure de rappel des aidants, etc.).

Action 110 : Renforcer le partage et l'actualisation de l'annuaire et du référentiel des ressources du territoire développé par les MAIA et l'élargir au champ du handicap

Action 111 : Constituer un référentiel départemental des bonnes pratiques de l'aide aux aidants

Action 112 : Sensibiliser les acteurs à la démarche et à l'usage de l'outil ROSA (Repérage et d'Observation de la Situation d'un Aidant)

Action 113 : Poursuivre la démarche de concertation entre les acteurs pour aboutir véritable logique intégrée sur chaque territoire

Action 114 : Identifier les outils partagés, les espaces de concertation ou les freins à l'harmonisation des pratiques sur le champ du handicap

Objectif 23 : Favoriser le décloisonnement disciplinaire et institutionnel

Action 115 : Réaliser l'état des lieux des réflexions engagées par les collectivités sur le handicap et la perte d'autonomie

Action 116 : S'appuyer sur l'expérience des territoires pilotes dans la mise en œuvre du programme national PAERPA (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie)

Action 117 : Développer la coordination entre les institutions et notamment MDPH, CAF et Education Nationale

Action 118 : Envisager le développement d'actions cofinancées par l'ARS Hauts-de-France et le Conseil Départemental de l'Aisne

Action 119 : Réfléchir à la transposition du dispositif d'intégration MAIA (tables de concertation, guichet intégré) sur le champ du handicap

Action 120 : Formaliser les réseaux mis en place dans le cadre de la démarche RAPT et évaluer leur portée

Action 121 : Soutenir l'interdisciplinarité, par la mise en commun des ressources, la mutualisation, les conventionnements, les stages croisés, etc.

Objectif 24 : Identifier les pilotes chargés de l'animation territoriale et du processus d'intégration

Action 122 : Redéfinir les missions des Plateformes d'Accompagnement et de Répit dans la coordination des acteurs et préciser son rôle d'animation territoriale (connaissance du territoire, échange sur les bonnes pratiques, déploiement d'une démarche partenariale dynamique)

Action 123 : Mobiliser les têtes de réseaux pour animer les dynamiques territoriales existantes

AXE 7 : DEPLOYER UNE COMMUNICATION DEPARTEMENTALE ET TERRITORIALE POUR AMELIORER LA LISIBILITE DE L'OFFRE DE SOUTIEN OU DE REPIT

Le premier objectif de la communication réside dans la vulgarisation de la notion d'aidant, pouvant s'inscrire à plus long terme dans un processus de déculpabilisation. La vulgarisation de la notion d'aidant et la diffusion des informations (Objectif 1) - doivent être impulsées en s'appuyant sur des relais de communication territorialisés et diversifiés, afin de valoriser la notion d'aidant et d'améliorer la visibilité et les représentations des réponses locales. Enfin, la thématique des aidants doit faire l'objet d'une communication auprès de tous les professionnels – acteurs directs de l'accompagnement ou non – dans le but d'améliorer le repérage des aidants et de favoriser leur orientation dans une logique de réseau.

Objectif 25 : Vulgariser la notion d'aidant

Action 124 : S'appuyer sur l'expertise et les ressources de l'Association Française des Aidants en envisageant la possibilité d'un conventionnement avec le Conseil Départemental

Action 125 : Formaliser ou diffuser des supports de communication définissant la notion d'aidant

Action 126 : Diversifier les supports de communication (bulletins municipaux, articles et rubriques sur le site internet du Conseil Départemental de l'Aisne, etc.).

Action 127 : Communiquer et soutenir les projets organisés autour de la Journée Nationale des Aidants, le 6 Octobre

Objectif 26 : Améliorer la connaissance et les représentations des dispositifs d'aide aux aidants

Action 128 : Communiquer, pour les personnes âgées, sur le « droit au répit », en clarifiant ses conditions d'attribution

Action 129 : Déployer une communication relative à l'offre de répit dans le but d'informer les aidants de l'existence de cette réponse, de la rendre attractive et de leur laisser le temps de se l'approprier (supports, plaquette de présentation, etc.)

Action 130 : Relayer et soutenir les associations d'aide aux aidants dans leur communication

Action 131 : Poursuivre l'insertion des porteurs dans un réseau de partenariat de proximité afin d'améliorer la visibilité et la notoriété des structures

Action 132 : Mettre en place des journées portes ouvertes qui permettent aux aidants de rencontrer les porteurs d'action d'aide aux aidants

Objectif 27 : Diversifier les relais de communication pour optimiser et repérage et à l'orientation des aidants

Action 133 : Informer précisément les professionnels de l'accompagnement sur l'offre existante

Action 134 : S'appuyer sur des relais de communication externes au secteur médico-social pour augmenter la portée des actions

Action 135 : Communiquer plus spécifiquement auprès des collectivités locales et des dispositifs de droit commun (école, centres sociaux, etc.)

Conclusion

L'analyse des discours des aidants nous a permis de mettre en lumière deux éléments. D'une part, le fait que les besoins qu'ils énoncent font presque toujours, dans un premier temps, écho à la structuration de l'offre à destination de la personne qu'ils aident. Ainsi, ils attendent des informations claires et centralisées sur l'accompagnement dont pourraient bénéficier leurs proches, un soutien, notamment financier, dans la mise en œuvre de professionnels compétents et adaptés ainsi que l'accès à des prises en charge pérennes, flexibles et de qualité. De l'autre que le répit doit bien souvent, pour être efficace, s'accompagner d'actions d'écoute et de soutien psychologique ayant pour objectif d'apprendre aux aidants faire face au handicap ou la maladie. Alors si les aidants expriment le besoin de « souffler » en disposant d'une possibilité de relais, ils mettent également en la nécessité de comprendre la maladie ou le handicap de leur proche et de disposer d'outils ou de techniques pour réussir à y faire face.

Tout au long de ce rapport, nous avons souhaité souligner l'individualité des parcours et l'évolutivité des situations. C'est la raison pour laquelle il semble nécessaire de porter une attention particulière à la complémentarité des réponses existantes et à la diversité des formes que peuvent prendre le répit, les relais, le soutien ou l'accompagnement. Aussi, la subjectivité de la relation d'aide

La complexité et la subjectivité des logiques dans laquelle se construit la relation d'aide, fait de l'expression du besoin d'aide un phénomène non linéaire. Si les modes de recours aux dispositifs de soutien aux aidants sont propres à la trajectoire de chaque aidant, un certain nombre de facteurs psychologiques jouent sur le rejet des dispositifs d'aide et d'accompagnement. L'engagement moral, le devoir d'aider son proche ou la logique sacrificielle dans laquelle s'est fondée la relation d'aide est au cœur des freins psychologiques qui peuvent amener les aidants à rejeter toute forme de soutien. Ils expliquent la réticence des aidants à exprimer un besoin d'aide au regard de la culpabilité qu'ils peuvent avoir, face à l'impression de ne pas avoir répondu à leurs obligations. Ils traduisent aussi les difficultés de lâcher prise ou le refus de s'autoriser des moments de répit ou de loisirs. Plus spécifiquement, la mise en place d'une aide extérieure ou le recours à une structure d'accompagnement peuvent accentuer le sentiment d'abandon de l'aidant à l'égard de son proche, devant le sentiment de « devoir » et « d'obligation morale ». Cette délégation peut également provoquer un sentiment de vide résultant de la séparation entre l'aidant et le proche aidé, souvent unis par un lien de dépendance relationnelle. Nous prenons le parti que tous les freins ne peuvent être levés mais que l'acceptation d'une aide extérieure peut être le fruit du temps nécessaire au cheminement de l'aidant et à l'acceptation de l'aide. Il semble alors primordial d'initier auprès des aidants, un premier travail de déculpabilisation, sans disqualifier la réalité des craintes et des réticences qu'ils peuvent avoir. La légitimité accordée aux professionnels que les aidants ont rencontrés dans leur parcours a souvent permis de dépasser les réticences auxquelles ils étaient confrontés. Il semble alors important d'identifier sur chaque territoire une « personne ressources », dont le rôle serait d'informer, d'écouter, de comprendre les réticences et les craintes, d'orienter et d'accompagner les aidants vers les réponses adaptées à leurs besoins et à ceux de leur proche.

La structuration de l'aide aux aidants s'appuie sur deux leviers optimisant le développement des réponses personnalisées. D'une part, la communication qui a pour objet la vulgarisation de la notion d'aidant et l'amélioration de la visibilité de l'offre (plaquettes, supports de présentation, guides, etc.), essentielles aux aidants, aux acteurs de l'orientation et aux partenaires. De l'autre, la mise en réseau des acteurs et la coordination des réponses, afin d'améliorer l'orientation des aidants donc la fluidité des parcours. Il est alors question de pouvoir apporter aux aidants une « réponse globale », conséquence de complémentarité des acteurs et des compétences. Plus encore, les dynamiques partenariales, l'harmonisation des visions et des pratiques, le partage d'outils d'orientation, le développement d'espaces de concertation interinstitutionnels et disciplinaires relèvent de la logique de l'intégration des services, vers laquelle il semble falloir tendre pour optimiser le maillage territorial et la couverture des besoins des aidants.

Bibliographie

ACEF S. ; BARREYRE J.Y ; BOUQUET T., De la Démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers les dispositifs intégrés, Expérimentation en Ile de France dans le domaine de l'Autisme, ERES, 2014/2 n°6, pages 13 à 35

Art. L. 1111-7. Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades

Association « Je t'aide », Plaidoyer 2018, La santé des aidants, Un enjeu de santé publique

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Eneis Conseil, 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 Octobre 2015, p.77

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Rapport 2017, Accompagnement des proches aidants, Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA, Décembre 2017, p.13

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Rapport 2011, Deuxième partie prospective : Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »

CAMPEON A., ROTHE C. ; Mode de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer, Enfances Familles Générations, 28|2017

CHAVEY M., Le secteur médico-social en faveur des personnes handicapée : une profonde évolution en marche, ERES, Vie sociale et traitement, 2011/4 n°112, pages 73 à 79

Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 du code de la déontologie médicale

EPAGNEUL, M.F ; Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal », Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap, Reliance 2007/4 (n° 26), pages 43 à 50

FIZZALA A. ; Les dossiers de la DRESS, Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ? L'apport du modèle Autonomix, Dossier n°1, Mars 2016

GCMS A.I.D.E.R, Mieux relayer les aidants, Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants

Haut Conseil de la Famille, de l'enfance et de l'âge ; La prise en charge des situations de perte d'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants, Chapitre 3 : Les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport adopté le 1er Décembre 2017

Haute Autorité de Santé, Recommandations de Bonne Pratique, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic », Septembre 2009

Haute Autorité de Santé, Recommandations de Bonne Pratiques : « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic », Septembre 2009

Haute Autorité de Santé, Service évaluation des pratiques, « Annoncer une mauvaise nouvelle », Février 2008

KENIGSBERG P.A et al ; 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, 2013/1 (n°10), p57-69

Mission Nationale, Accueils de loisirs & handicap ; Développer l'accès des enfants en situation de handicap aux accueils périscolaires et extrascolaires. Pour une meilleure conciliation vie familiale et vie professionnelle des parents confrontés au handicap de leur enfant, Contribution à la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap aux orientations de la future convention d'Objectifs et de Gestion de la CNAF. Version Finale, 30 mai 2018.

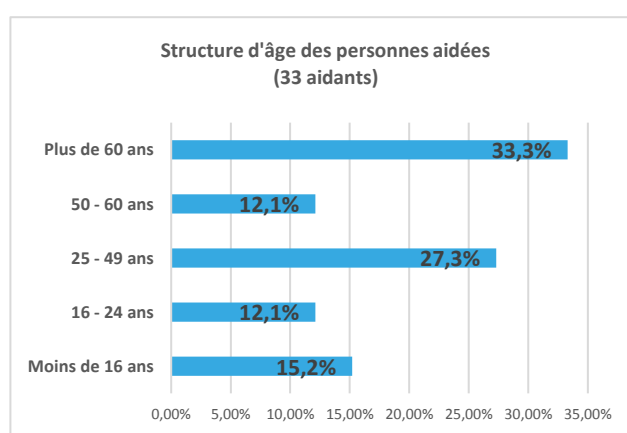
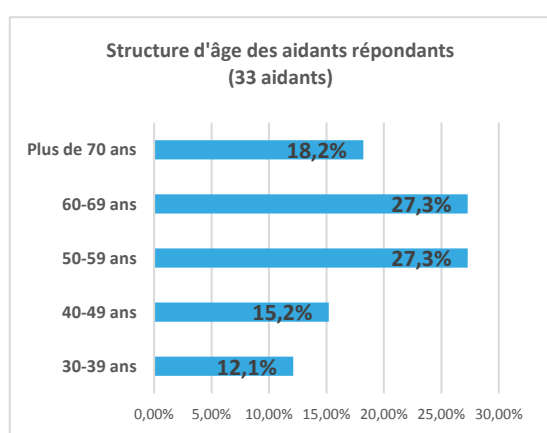
UDAF49, Pour un renforcement du soutien aux aidants Pratiques, valeurs et attentes d'aidants familiaux en Maine et Loire, Octobre 2009, p.55

Annexes

LE PROFIL DES AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AYANT REPONDU AU QUESTIONNAIRE DIFFUSE DANS LE DEPARTEMENT DE L' AISNE

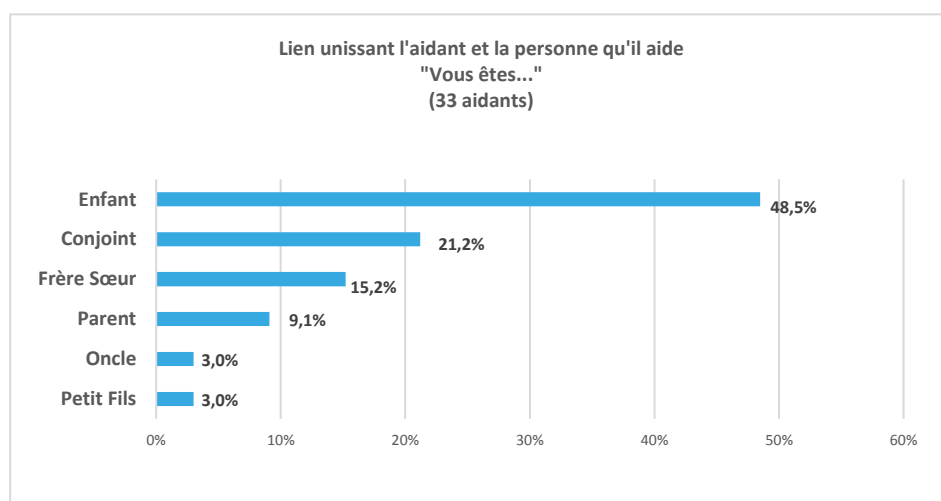
Le questionnaire à destination des aidants familiaux de personnes en situation de handicap fait suite au groupe de travail « aide aux aidants » mis en place sur le département de l'Aisne à l'initiative du Conseil Départemental de l'Aisne (diffusé en 2016). Parmi la centaine de réponses reçues, 33 questionnaires ont été sélectionnés de manière aléatoire par le Conseil Départemental de l'Aisne. Ci-dessous, le détail du profil de 33 aidants de personnes en situation de handicap ayant répondu au questionnaire.

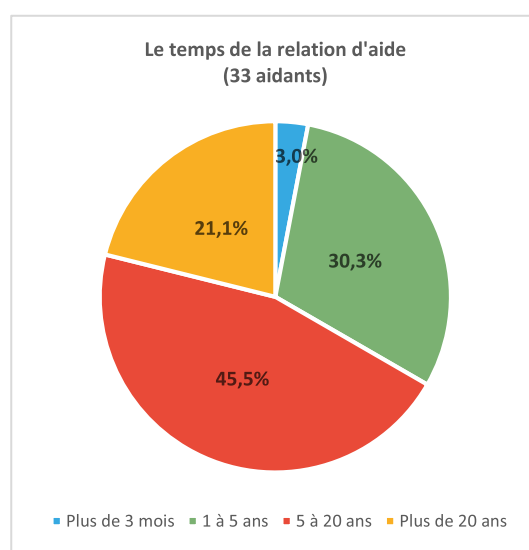
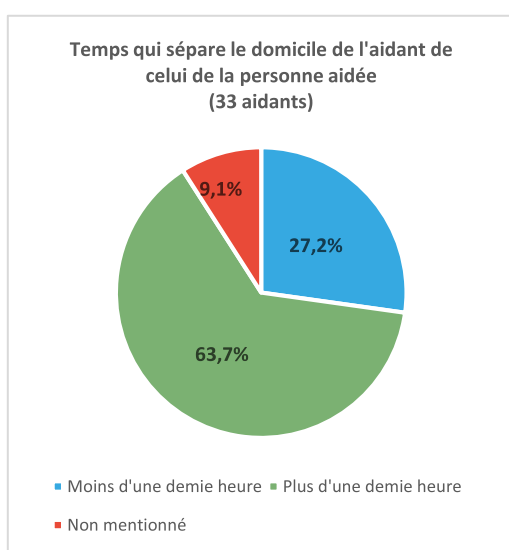
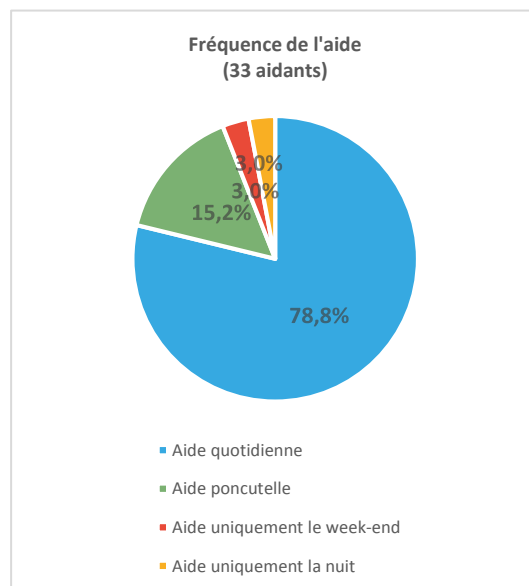
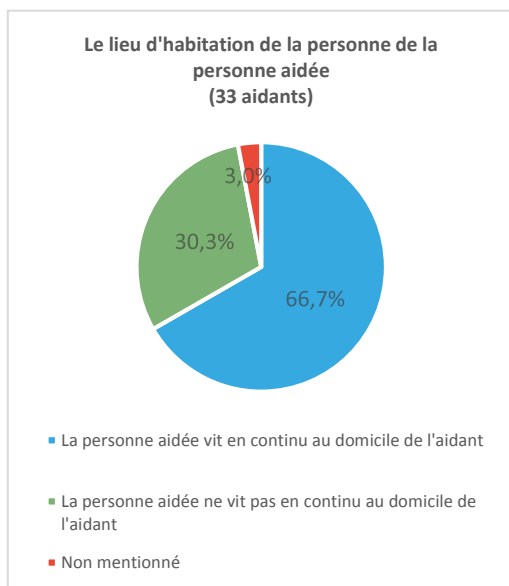
- Une majorité des aidants habitent à la campagne (60,6%)
- Une majorité des aidants ayant répondu au questionnaire sont de sexe féminin (66,7%)
- Une majorité des aidants a entre 50 et 60 ans (54,6%), 6 aidants ont plus de 70 ans
- Les personnes aidées ont majoritairement plus de 60 ans (33,3%) et 25-49 ans (27,3%)



- Une majorité d'aidants n'a plus d'enfant à charge (59,4%)
- Une grande majorité d'aidant possède un véhicule personnel (97%)
- Une majorité de personne aidée n'est pas sous mesure de protection juridique (78,8%)
- Le lien d'aide qui unit l'aidant à l'aidé est exclusivement familial.
- Une majorité d'aidant vie avec la personne qu'il aide (66,7%)
- L'aide est majoritairement réalisée de manière quotidienne (78,8%)

➤ Quand l'aidant n'habite pas avec la personne qu'il aide (10 aidants), le temps qui sépare le domicile de l'aidant de celui de la personne aidée est majoritairement supérieur à 30 minutes. Le temps de l'aide est majoritairement compris entre 5 et 20 ans





LE PROFIL DES AIDANTS DE PERSONNES AGÉES INTERROGÉS DANS LE DÉPARTEMENT DE L' AISNE

	Sexe de l'aidant	Age de la personne aidée	Troubles spécifiques de la personne aidée	Situation actuelle de la personne aidée	Lien de parenté avec la personne aidée	Date du diagnostic/ Durée de l'accompagnement	Statut professionnel de l'aidant	Lieu d'habitation	SECTEUR	Par quel dispositif, coordonnées de l'aidant ?	Quels actions/ dispositif, a bénéficié l'aidant ?
Aidant 1	H	69 ans	Alzheimer (précoce)	Décédée en 2018	Conjoint	2006 Douze ans	Retraité	Soissons	SOISSONNAIS	France Alzheimer Aisne	Groupe de parole (Salpêtrière, France Alzheimer Aisne) Formations, Séjours aidant/aidé, conférences.
Aidant 2	F	67 ans	Alzheimer (atypique)	Domicile	Conjointe	2014 Cinq ans	Retraité	Ambleny (15 km de Soissons)	SOISSONNAIS	France Alzheimer Aisne	Gestion de cas MAIA Actions France Alzheimer : Psychologue (2 séances gratuites), Groupe parole (1 fois par mois).
Aidant 3	F	71 ans	Alzheimer	EHPAD (MRDA)	Conjointe	2016 Trois ans	Retraité	33 km de Laon	LAONNOIS	La PFR "Au Rendez-vous des aidants" Laon	CLIC, ESA, AJ La Belle Journée, PFR Laon : Groupe de parole, formation, activités pour aidants et en couple, consultations psychologiques.
Aidant 4	F	75-80 ans	Démence à Cor de Lewy	Domicile HAD	Conjointe	2014 Cinq ans	Retraîtée	15 km de Soissons	SOISSONNAIS	Association Aid'Aisne	Groupe de parole (Aid'Aisne) Séjour de répit (Aid'Aisne).
Aidant 5	F	70 ans	Alzheimer	Domicile avec AJ (VSD) ESAD (ADMR)	Conjointe	2015 Trois ans	Retraîtée	Nogent l'Artaud (15 km Château Thierry)	OMOIS	PFR Villiers Saint Denis	Actions collectives de la PFR (information, groupe d'échange, activités bien-être) psychologue de la PFR, événements Alzheimer Sud Aisne.

L'ÉCHANTILLON D'AIDANTS INTERROGÉS DANS LE CADRE DE L'ÉTUDE ARS SUR LES AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

	Age de la personne aidée	Type de handicap	Lien de parenté avec la personne aidé	Statut professionnel	Département	Situation actuelle. Personne aidée	Recours à un/ des dispositifs
Aidant 1	17 ans	Pluri handicap (mental et moteur)	Mère	Ne travaille plus	Pas de Calais	A domicile	ELSAA
Aidant 2	34 ans	Déficience intellectuelle	Mère	Retraitée	Pas de Calais	ESAT, à A domicile	Café des aidants Soutien psychologique individuel
Aidant 3	36 ans	Polyhandicap	Mère	Retraite	Nord	M.A.S	Engagement militant
Aidant 4	12 ans	Pluri handicap (mental et moteur)	Mère	Temps partiel	Nord Métropole	IEM 4 jours/sem. – 2 nuits/sem.	Famille en Harmonie Groupe de parole du CAMPS et de l'IEM
Aidant 5	9 ans et 5 ans	Dysphasie et Autisme	Mère	Ne travaille plus	Nord Flandres	IME	Famille en Harmonie Formation du CRA, Week-end Famille du CRA, Ateliers partagés du LAEP
Aidant 6	50 ans	AVC	Fille	Étudiante	Nord Hainaut	A domicile	UAT Pierre Maillet
Aidant 7	26 ans	Autisme	Mère	Temps Plein	Nord Hainaut	A domicile	UAT Pierre Maillet
Aidant 8 Aidant 9	56 ans (décédé en Juin 2018) et 58 ans	Déficience intellectuelle	Frère Belle-sœur	Temps plein	Nord Hainaut	MAS	UAT Pierre Maillet
Aidant 10	9 ans et 5 ans	Autisme	Mère	Temps partiel	Aisne	Accueil de jour, école	La Ronde des Mots
Aidant 11	29 ans	Troubles psychiques	Mère	Temps Plein	Aisne	Vit seul, en couple	La Ronde des Mots, UNAFAM 02 (formations, groupes de parole) Programme PROFAMILLE
Aidant 12	37 ans	Troubles psychiques	Mère	Retraitée	Oise	Hôpital	Unafam 60

TABLEAU D'IDENTIFICATION DES BONNES PRATIQUES DU DISPOSITIF D'AIDE AUX AIDANTS « PLATEFORME ELSAA », PAS DE CALAIS, ISSU DE L'ETUDE COMMANDEE PAR L'ARS HAUTS-DE-FRANCE (2018)

GCMS PLATEFORME ELSAA	
Objectifs et réponses	<ul style="list-style-type: none"> • Informer les aidants, pour leur permettre de dépasser la première étape d'acceptation de l'aide. • Accompagner les aidants aux démarches administratives, et notamment à la préparation des dossiers de demande MDPH. • Apporter aux aidants une réponse concrète individualisée en termes de soutien, d'écoute, d'accompagnement et d'orientation, en interne ou en externe : <i>« trouver le partenaire adéquat à chaque besoin ou envie de l'aidant »</i>.
Facteurs Clés de Succès pour les aidants	<ul style="list-style-type: none"> • Un numéro unique disponible sur le site de la plateforme qui met les aidants directement en relation avec la coordinatrice dédiée au fonctionnement de la plateforme (1 ETP). • La proposition systématique d'un rendez-vous à domicile qui font suite au(x) premier(s) échange(s) téléphoniques, qui n'oblige pas l'aidant à trouver une solution de garde pour son proche et qui crée un espace de parole <i>« hors du milieu médico-social ou institutionnel »</i> : <i>« Je me déplace à domicile quand je vais voir l'aidant. C'est plus simple pour lui, en termes d'organisation. Il n'a pas besoin de trouver une solution pour s'occuper de son proche et il a tous les papiers sous la main »</i>. • La disponibilité et la relation de confiance que la coordinatrice cherche à développer avec les aidants. • Un dispositif flexible et gratuit qui ne soumet les aidants à aucun engagement : les aidants font appel à la coordinatrice selon leurs besoins ; aucune visite de suivi n'est programmée de manière systématique. • La centralisation de plusieurs réponses de proximité au sein de ce dispositif ou grâce à l'orientation vers partenaires : aide administrative, écoute, orientation, soutien psychologique, service ponctuel de répit, groupes de parole coanimés par la coordinatrice. • Le conventionnement du GCMS avec une psychologue libérale qui propose trois séances de suivi gratuites. • La prise de contact directe de l'aidant par la coordinatrice lorsqu'un partenaire a repéré les difficultés et besoins d'un aidant, qui lève en partie le frein de la <i>« gêne à demander de l'aide »</i> et qui mène <i>« pour 80% des cas à une visite à domicile »</i>.
Difficultés rencontrées par le dispositif	<ul style="list-style-type: none"> • Le temps souvent nécessaire aux aidants à l'acceptation de l'aide : <i>« Il arrive beaucoup qu'ils ne soient pas prêts à lancer les démarches de demande »</i>. • Les freins psychologiques qui pèsent sur recours aux réponses proposées par la coordinatrice : <i>« On ne peut jamais comprendre ce que vivent les aidants. On ne sait pas ce qui est le mieux pour eux »</i>. • Les obstacles pouvant retarder l'orientation des aidants : délais administratifs, listes d'attente, temps d'acceptation de l'aide, réticence à faire appel à une tierce personne pour s'occuper de son proche, etc.
Cohérence organisationnelle avec les objectifs fixés	<ul style="list-style-type: none"> • La constitution de la plateforme territoriale d'aide aux aidants, qui prend forme à travers le GCMS et qui assure le maillage territorial et la bonne orientation des aidants. • Des partenariats formalisés par le conventionnement permettant d'associer la majorité des acteurs du territoire à la démarche d'aide aux aidants. • La mission d'animation du réseau territorial d'aide aux aidants détenue par la plateforme et celle du développement de l'offre, notamment en termes de besoins non couverts : connaissance du territoire, échange sur les bonnes pratiques, déploiement d'une démarche partenariale dynamique. • La formalisation de la collaboration entre la plateforme et la Maison de l'Autonomie à travers la mise en place de fiches de liaison (repérage des aidants) et des réunions de concertations mensuelles (situations complexes). • L'information et la sensibilisation des professionnels de SAAD et de SESSAD à la problématique des aidants par la coordinatrice.

**LE RECENSEMENT DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES AGEES : INFORMATION, ORIENTATION
ACCOMPAGNEMENT**

Nom	Aidants	Adresse	Code postal	Ville	Type action	Fréquence	Détails
CLIC du Laonnois	+ 60 ans	855 Rue Romanette	02000	LAON	CLIC	Quotidienne	Situé dans les mêmes locaux que l'ADMR (porteur).
CLIC du Laonnois - Permanences	+ 60 ans	Au foyer des anciens Rue Bouchavanne	02320	ANIZY LE CHATEAU	Permanence CLIC	Mensuelle	Tous les troisièmes Jeudi du mois.
CLIC de Saint Quentin	+ 60 ans	44 Rue d'Isle	02100	SAINT QUENTIN	CLIC	Quotidienne	Situé dans les mêmes locaux qu'Aid'Aisne (porteur).
CLIC du Soissonnais	+ 60 ans	31 Rue Anne Morgan	02200	SOISSONS	CLIC	Quotidienne	Situé dans les mêmes locaux que AMSAM (porteur).
CLIC du Soissonnais - Permanences	+ 60 ans	A la maison des services 10 bis places Herriot	02370	VAILLY SUR AISNE	Permanence CLIC	Hebdomadaire	Tous les Mardis : 9h30-11h.
CLIC du Soissonnais - Permanences	+ 60 ans	A la Maison des Services 11 bis Bd des Danois	02220	BRAINE	Permanence CLIC	Hebdomadaire	Tous les Vendredis : 9h30-11h.
CLIC du Soissonnais - Permanences	+ 60 ans	A la Mairie 2 rue Brouillard	02290	VIC SUR AISNE	Permanence CLIC	Bi mensuel	Les 1er et 3ème Jedis du mois : 9h30-11h30.
CLIC du Soissonnais - Permanences	+ 60 ans	Au CCAS, 2 place de l'Ecole A l'ADMR, 1 rue Lavoisier	02600	VILLERS COTTERETS	Permanence CLIC	Hebdomadaire	Les 1er et 3ème Jedis du mois : CCAS, 14h-16h. Les 2ème et 4ème Jedis du mois : ADMR, 9h30-16h.
CLIC du Soissonnais - Permanences	+ 60 ans	A la Maison des Services 17 rue Potel	02210	OULCHY LE CHÂTEAU	Permanence CLIC	Bi mensuel	A la Maison des Services.
CLIC de l'Amitié	+ 60 ans	1 allée Claude Mairesse	02430	GAUCHY	CLIC	Quotidienne	Situé dans les mêmes locaux que la Résidence d'Autonomie et le SSIAD de Gauchy (porteur).
CLIC de la Thiérache	+ 60 ans	55 rue Lorraine	02500	HIRSON	CLIC	Quotidienne	Fonctionnement du CLIC de la Thiérache par antennes (SIVOM de Vervins, CCAS Le Nouvion en Thiérache, etc.). Restructuration du CLIC et des antennes en cours.
CLIC du Sud de l'Aisne	+ 60 ans	4 Avenue Pierre et Marie Curie	02400	CHÂTEAU THIERRY	CLIC	Quotidienne	Porté par l'UCCSA. Réalise également des permanences relais MDPH.
CLIC La Fère	+ 60 ans	1 avenue Dupuis	02800	LA FERRE	CLIC	Quotidienne	Situé du sein du Centre Hospitalier Gériatrique La Fère (porteur).
PFR Villiers Saint Denis	+60 ans MND	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	PFR	Quotidienne	Séances d'information, orientation, écoute, entretiens individuels, visites à domicile, numéro unique.
PFR Villiers Saint Denis - Permanences	+60 ans MND	Au CLIC du Sud de L'Aisne 4 Avenue Pierre et Marie Curie	02400	CHÂTEAU THIERRY	Permanence PFR	Trois fois par mois	Présentation des actions de la Plateforme de Répit et mise à disposition au sein du CLIC de la psychologue de la plateforme (conventionnement CLIC/PFR).
La parenthèse de l'info PFR Villiers Saint Denis	Alzheimer	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Information	Mensuelle	Séances d'information pour les aidants de malades d'Alzheimer ou maladies apparentées, animées par des professionnels de santé.
Séance d'information pour les aidants de personnes atteintes d'Alzheimer PFR Villiers Saint Denis Association Alzheimer Sud Aisne	Alzheimer	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Information	Mensuelle	Cession qui se décompose en 4 séances de 3 heures environ, une fois par mois. Thématiques : Diagnostic, troubles du comportement, droits et démarche, communication, conseils alimentation.
PFR "Au rendez-vous des aidants"	+60 ans MND	Route de La Fère	02000	LAON	PFR	Quotidienne	PFR portée par la MDRA. Elle est située dans les locaux de l'Accueil de Jour "La belle journée" (détachée de l'EHPAD).
Le Kiosque des Aidants (CLIC La Fère)	+ 60 ans	A la Résidence Orpéa - J. Franceschi 54 Rue Jacquard	02700	TERGNIER	Information	Mensuelle	Groupe d'information et de conseils. Rencontre avec deux professionnels de l'aide : écoute, conseils, informations, soutien. Le temps du Kiosque, l'EHPAD peut proposer un accueil pour la personne aidée.
UDAF Aisne	PA/PH	16 avenue Georges Clémenceau	02000	LAON	Orientation	A la demande	Accueil, écoute et orientation.

Association France Alzheimer Aisne	Alzheimer	1 Rue Théophile Gautier	02100	SAINT QUENTIN	Orientation	Quotidienne	Intervient sur tout le territoire de l'Aisne en proposant une diversité d'actions à destination des aidants (information, orientation, groupe de parole, formation, etc.).
Points d'informations Association Alzheimer Sud Aisne	Alzheimer	Hôpital Jeanne de Navarre Route de Verdilly	02405	CHÂTEAU THIERRY	Information	Mensuelle	Le premier samedi du mois, 14h-16h, à Hôpital Jeanne de Navarre. Informers les aidants de leurs droits et des actions de l'association.
Points d'informations Association Alzheimer Sud Aisne	Alzheimer	Pavillon 2 de l'Hôpital de Villiers Saint Denis 1 Rue Victor et Louise Montfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Information	Mensuelle	Le premier samedi du mois, 14h-16h. Pas de thématique fixée. Informers les aidants de leurs droits et des actions de l'association. Possibilité de prendre rendez-vous en cas de besoin.
Association Alzheimer Sud Aisne - Permanences	Alzheimer	11 bis rue de Fère	02400	CHÂTEAU THIERRY	Orientation	Mensuelle	Le 4ème Samedi du mois. Pas de thématique fixée. Informers les aidants de leurs droits et des actions de l'association. Possibilité de prendre rendez-vous en cas de besoin.
Le Village des aidants Association Alzheimer Sud Aisne	Alzheimer	Au Palais des Sports Avenue Jules Lefebvre	02400	CHÂTEAU THIERRY	Information	Annuelle	A l'occasion de la Journée Mondiale Alzheimer, autour du 21 Septembre.

LE RECENSEMENT DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS : INFORMATION, ORIENTATION, ACCOMPAGNEMENT

Nom	Aidants	Adresse	Code postal	Ville	Type action	Fréquence	Détails
Relais MDPH CLIC du Sud de l'Aisne	Tous handicaps	Bureaux du CLIC 4 Avenue Pierre et Marie Curie	02400	CHÂTEAU THIERRY	Relais MDPH	Hebdomadaire	Tous les lundi matin, sur RDV. Informations apportée et accompagnement aux démarches administratives
Relais MDPH CCAS Le Nouvion en Thiérache	Tous handicaps	5 Rue Théodore Blot	02170	LE NOUVION EN THIÉRACHE	Relais MDPH	Quotidienne	Le CCAS Le Nouvion en Thiérache est antenne du CLIC de La Thiérache. Il est conventionné avec la MDPH pour être relais MDPH et accompagner les personnes aux démarches administratives en lien avec la notification. Sans rendez-vous.
Relais MDPH CCAS de Saint Quentin	Tous handicaps	60 Rue de Guise	02100	SAINT QUENTIN	Relais MDPH	Quotidienne	Le mardi et jeudi matin, sur rendez-vous, pour tous les axonais. Ouvert le reste de la semaine, pour les Saint Quentinais.
Permanences MDPH Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne	Tous handicaps	Au siège de la MDPH Route de Besny	02000	LAON	Orientation	Quotidienne	Entre 14h et 16h au siège de la MDPH, du lundi au vendredi.
Unafam - Permanences	Troubles psychiques	Salle de réunion du Béguinage 3 rue de Bellevue	02100	SAINT QUENTIN	Permanence Unafam	Mensuelle	Le 2 -ème Samedi du mois (sur rendez-vous) Le 4 -ème Samedi du mois, au même moment que les cafés rencontres
Unafam - Permanences	Troubles psychiques	Maison des usagers du CH de Saint Quentin	02100	SAINT QUENTIN	Permanence Unafam	Mensuelle	Une permanence est aussi ouverte à la Maison des usagers du CH de Saint Quentin, depuis 6 mois. Personne n'est venu. Elle ne sera surement pas prolongée au-delà d'un an.
UDAF Aisne	PA/PH	16 avenue Georges Clémenceau	02000	LAON	Orientation	A la demande	Accueil, écoute et orientation

LE RECENSEMENT DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES AGEES : SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET MORAL

Nom	Aidants	Adresse	Code postal	Ville	Type action	Détails
5 consultations gratuites avec psychologue Association France Alzheimer Aisne	Alzheimer	Dans le cabinet du psychologue vacataire	02200	SOISSON	Soutien psychologique	Gratuit, ouvert à tous, 5 séances financées par l'association
5 consultations gratuites avec psychologue Association France Alzheimer Aisne	Alzheimer	Dans le cabinet du psychologue vacataire	02100	SAINT QUENTIN	Soutien psychologique	Gratuit, ouvert à tous, 5 séances financées par l'association

5 consultations gratuites avec psychologue Association France Alzheimer Aisne	Alzheimer	Dans le cabinet du psychologue vacataire	02000	LAON	Soutien psychologique	Gratuit, ouvert à tous, 5 séances financées par l'association
Consultation psychologique gratuite PFR Villiers Saint Denis	+ 60 ans MND	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Soutien psychologique	Par la psychologue de la PFR, au sein des locaux
Entretien individuel avec la neuropsychologue PFR "Au rendez-vous des aidants"	+ 60 ans MND	Route de La Fère	02000	LAON	Soutien psychologique	Tous les mercredi après-midi, sur rendez-vous, gratuit. Au sein des locaux de la PFR.
Ecoute des usagers Association Alzheimer Sud Aisne	Alzheimer	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Ecoute et soutien moral	Dans les locaux de la PFR de Villiers St Denis, sur Rendez-vous
Mise à disposition de la Psychologue de PFR Villiers Saint Denis au sein du CLIC de la Thiérache	+60 ans MND	Au CLIC du Sud de L'Aisne 4 Avenue Pierre et Marie Curie	02400	CHÂTEAU THIERRY	Soutien psychologique	Gratuit et sur RDV. Fréquence mensuelle. Le CLIC de Château Thierry peut réorienter des aidants vers la psychologue de la PFR qui se déplace dans les bureaux du CLIC pour recevoir les aidants.

LE RECENSEMENT DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS : GROUPES D'ÉCHANGES ET DE PAROLE

Nom	Aidants	Adresse	Code postal	Ville	Type action	Fréquence	Détails
Groupe de Parole Résidence L'escault (Orpéa)	PA	Rue du Tour de ville	02110	BEAUVEVOIR	Groupe de parole / d'échange PA	Trimestrielle	Ouvert aux familles des résidents et grand public
Groupe de parole France Alzheimer Aisne	Alzheimer	—	02100	SOISSONS	Groupe de parole / d'échange PA	Mensuelle	Ouverts à tous, sans thématique.
Groupe de parole France Alzheimer Aisne	Alzheimer	1 Rue Théophile Gautier	02000	SAINT QUENTIN	Groupe de parole / d'échange PA	Mensuelle	Ouverts à tous. Ouverts à tous, sans thématique. Le Groupe de parole a lieu en même temps que l'ouverture de la Halte Relais (même locaux).
Groupe de parole France Alzheimer Aisne	Alzheimer	A déterminer	02000	LAON	Groupe de parole / d'échange PA	Mensuelle	Va ouvrir en 2019
Café Mémoire France Alzheimer Aisne	Alzheimer	Dans une brasserie ou un café de la ville	02200	SOISSONS	Groupe de parole / d'échange PA	Mensuelle	Dans un lieu public, sans thématique définie. Possibilité pour l'aidant de venir au Café Mémoire avec la personne qu'il aide. Possibilité pour l'aidant de venir seul.
Café Mémoire France Alzheimer Aisne	Alzheimer	Dans une brasserie ou un café de la ville	02100	SAINT QUENTIN	Groupe de parole / d'échange PA	Mensuelle	Dans un lieu public, sans thématique définie. Possibilité pour l'aidant de venir au Café Mémoire avec la personne qu'il aide. Possibilité pour l'aidant de venir seul.
Café des aidants PFR Villiers Saint Denis	PA/PH	PFR Villiers Saint Denis 1 Rue Victor et Louise Montfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Café des Aidants de l'AFA	Mensuelle	Association Française des Aidants Ouvert à tous les aidants quel que soit le profil de l'aidant
Café des aidants PFR Villiers Saint Denis	PA/PH	En cours de mise en place (EHPAD de Villers Cotterêts)	02600	VILLERS COTTERETS	Café des Aidants de l'AFA	Mensuelle	Association Française des Aidants Ouvert à tous les aidants quel que soit le profil de l'aidant A partir de début 2019
Troquet mémoire Association Alzheimer Sud Aisne	Alzheimer	Au café Saint Jean Place Jean de la Fontaine	02400	CHÂTEAU THIERRY	Groupe de parole / d'échange PA	Mensuelle	Deuxième Samedi du mois, 14h-16h. Gratuit Permettre aux personnes touchées par la maladie de sortir de leur quotidien et de rester au contact de la vie de la Cité.
Groupe de Parole EHPAD Victor Hugo CH Saint Quentin	+ 60 ans MND	Residence Victor Hugo 19 Boulevard Victor Hugo	02100	SAINT QUENTIN	Groupe de parole / d'échange PA	Un mois sur deux	Groupe destinés aux aidants des patients suivis à la consultation mémoire du CH et aux aidants accueillis à l'AJ de la résidence Victor Hugo. De 20h à 22h. A partir de Janvier 2019
Entr' Aidants Aid'Aisne	+ 60 ans	Café-Théâtre Saint Médard 64 Avenue de Paris	02200	SOISSONS	Groupe de parole / d'échange PA	Mensuelle	Un samedi par mois, dans le café-théâtre de Soissons, pour plus de convivialité
La Ronde des mots Aid'Aisne	PH	1 rue Pierre Curie	02100	SOISSONS	Groupe de parole PH	Mensuelle	La même séance est organisée deux fois dans le mois, le samedi matin et le mercredi soir. Les aidants peuvent choisir de participer aux deux ou de venir à la séance qui leur convient le mieux.
Café rencontres Unafam	TP	Salle Lecarlier 181 rue Arsène Houssaye	02000	LAON	Café Rencontre Unafam	Mensuelle	Tous les 1er Samedis du mois, 9h30 à 11h30
Café rencontres Unafam	TP	3 rue de Bellevue	02100	SAINT QUENTIN	Café Rencontre Unafam	Mensuelle	Tous les 4ème Samedis du mois.

LE RECENSEMENT DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES AGEES : ACTIONS COLLECTIVES ET PARTAGEES

Nom	Aidants	Adresse	Code postal	Ville	Type action	Fréquence	Détails
Actions de convivialité France Alzheimer Aisne	Alzheimer	Dans un lieu déterminé par le planning	02100	SAINT QUENTIN	Activités partagées aidant/aidé	Régulière	Uniquement réservé aux adhérents. Sorties organisés au théâtre, au cinéma, au musée, etc. Possibilité de venir avec son proche.
Actions de convivialité France Alzheimer Aisne	Alzheimer	Dans un lieu déterminé par le planning	02000	SOISSONS	Activités partagées aidant/aidé	Régulière	Uniquement réservé aux adhérents. Sorties organisés au théâtre, au cinéma, au musée, etc. Possibilité de venir avec son proche.
Journées conviviales aidant/ aidé PFR "Au Rendez-vous des aidants".	+ 60 ans MND	Route de la Fère	02200	LAON	Activités partagées aidant/aidé	Occasionnelle	Journées ou moments conviviaux auxquels sont invités les aidants et la personne qu'ils accompagnent : repas, musique, activités, etc. Permet aux aidants de rencontrer les professionnels de la PFR et de créer une relation de confiance avec eux.
Journées conviviales aidant/ aidé PFR Villiers Saint Denis	+ 60 ans MND	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Activités partagées aidant/aidé	Occasionnelle	Journées ou moments conviviaux auxquels sont invités les aidants et la personne qu'ils accompagnent : repas, musique, activités, etc. Permet aux aidants de rencontrer les professionnels de la PFR et de créer une relation de confiance avec eux.
Temps de partage aidant/aidé PFR Villiers Saint Denis	+ 60 ans MND	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Activités partagées aidant/aidé	Mensuelle	Socio esthétique, chant, danse, etc.
La parenthèse Bien Être PFR Villiers Saint Denis	+ 60 ans MND	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Activités bien-être aidant	Bi Mensuelle	Activités proposées par la PFR Villiers Saint Denis, déterminées par le programme mensuelle. A destination des aidants uniquement
La parenthèse Loisirs Créatifs PFR Villiers Saint Denis	+ 60 ans MND	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Activités bien-être aidant	Mensuelle	Activités proposées par la PFR Villiers Saint Denis, déterminées par le programme mensuelle. A destination des aidants uniquement
La parenthèse Sport Santé PFR Villiers Saint Denis	+ 60 ans MND	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Activités bien-être aidant	Mensuelle	Activités proposées par la PFR Villiers Saint Denis, déterminées par le programme mensuelle. A destination des aidants uniquement.
Sophrologie PFR "Au Rendez-vous des aidants"	+ 60 ans MND	Route de La Fère	02000	LAON	Activités bien-être aidant	Mensuelle	Activités proposées aux aidants au sein de la PFR, Gratuites et sur inscription. Solution de garde proposée le temps de l'activité. A destination des aidants uniquement.
Réflexologie PFR "Au Rendez-vous des aidants"	+ 60 ans MND	Route de La Fère	02000	LAON	Activités bien-être aidant	Hebdomadaire	Activités proposées aux aidants au sein de la PFR, Gratuites et sur inscription. Solution de garde proposée le temps de l'activité. A destination des aidants uniquement.
Gym Douce PFR "Au Rendez-vous des aidants"	+ 60 ans MND	Route de La Fère	02000	LAON	Activités bien-être aidant	Mensuelle	Activités proposées aux aidants au sein de la PFR, Gratuites et sur inscription. Solution de garde proposée le temps de l'activité. A destination des aidants uniquement.

LE RECENSEMENT DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES AGEES : FORMATIONS

Nom	Aidants	Adresse	Code postal	Ville	Type actions	Fréquence	Temps	Détails
Formation Alzheimer France Alzheimer Aisne	Alzheimer	-	02200	SOISSONS	Formation aux spécificités de la maladie Alzheimer	Occasionnelle	Session de 14h	Gratuit, Ouvert tous, Session de 14 heures et rencontre trois mois plus tard. Fréquence de la formation dépendant du nombre d'inscrits
Formation des aidants AMSAM	PA/PH	Locaux de l'AMSAM 31 rue Anne Morgan	02200	SOISSONS	Formation de l'AFA	Occasionnelle	Six modules de trois heures	Module a thème autour du handicap et de la dépendance, de la relation d'aide, de la relation avec les professionnels, de conciliation avec vie prof. Trois sessions de formations ont été proposées à Soissons
Formation des aidants AMSAM	PA/PH	-	02210	OULCHY LE CHÂTEAU	Formation de l'AFA	Occasionnelle	Six modules de trois heures	Module a thème autour du handicap et de la dépendance, de la relation d'aide, de la relation avec les professionnels, de conciliation avec vie prof. Session de formation lancé pour la première fois fin 2018.
Formation "Gestes et postures" PFR "Au Rendez Vous des aidants"	+60 ans MND	Route de La Fère	02000	LAON	Formation Gestes et Postures	Régulière	Deux modules de trois heures	Formation préventive pour adopter les bons gestes et bonnes postures pour préserver sa santé.

LE RECENSEMENT DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES AGEES : REPIT INSTITUTIONNEL

Nom	Adresse	Code postal	Ville	Statut	Type action	AJ/AN	HT	Unité Alz
EHPAD de Buironfosse	10 rue du 12e Chasseur	02620	BUIRONFOSSE	EHPAD PUBLIC AUTONOME	HT		2	Oui
EHPAD "La Mèche d'Argent"	4 place Hôtel Dieu	02380	COUCY LE CHÂTEAU	EHPAD PUBLIC AUTONOME	HT		2	Oui
EHPAD Charles Lefèvre	1 place du Général de Gaulle	02520	FLAVY LE MARTEL	EHPAD PUBLIC AUTONOME	AJ	2		Non
EHPAD Résidence de l'Ourcq	15 rue des galets	02460	LA FERTE MILON	EHPAD PUBLIC AUTONOME	HT		3	Oui
Maison de Retraite Départementale de l'Aisne	Route de La Fère	02007	LAON CEDEX	EHPAD PUBLIC AUTONOME	HT		1	Non
Accueil de Jour "La Belle journée" (Maison de Retraite Départementale de l'Aisne) EHPAD MRDA possède un AJ détaché	Route de La Fère	02008	LAON CEDEX	EHPAD PUBLIC AUTONOME	AJ	10		Oui
EHPAD "Les Jardins du Monde"	16 rue du Maréchal de Tourville	02350	LIESSE	EHPAD PUBLIC AUTONOME	AJ	8		Oui
Maison de retraite de Marle	14 rue Desains	02250	MARLE	EHPAD PUBLIC AUTONOME	HT		2	Oui
Maison de retraite de Marle	14 rue Desains	02250	MARLE	EHPAD PUBLIC AUTONOME	AN	1		Oui
EHPAD Paul Ducatteau	24bis rue de la Vallée	02110	SEBONCOURT	EHPAD PUBLIC AUTONOME	HT		3	Non

EHPAD "La Gloriette"	39 rue Saint Jean	02800	VENDEUIL	EHPAD PUBLIC AUTONOME	HT		2	Non
EHPAD "Le Grand Bosquet"	2 Rue du Grand Bosquet	02603	VILLERS COTTERETS	EHPAD PUBLIC AUTONOME	HT		1	Oui
EHPAD "Le Grand Bosquet"	2 Rue du Grand Bosquet	02603	VILLERS COTTERETS	EHPAD PUBLIC AUTONOME	AJ	6		Oui
EHPAD du CH Château Thierry	Route de Verdilly	02405	CHÂTEAU THIERRY	EHPAD ANNEXE AU CENTRE HOSPITALIER	HT		2	Oui
EHPAD du CH Brisset	40 rue aux Loups	02500	HIRSON	EHPAD ANNEXE AU CENTRE HOSPITALIER	AJ	15		Oui
EHPAD du CH Le Nouvion en Thiérache	40 rue André Ridders	02170	LE NOUVION EN THIERACHE	EHPAD ANNEXE AU CENTRE HOSPITALIER	AJ	8		Oui
EHPAD du CH Le Nouvion en Thiérache	40 rue André Ridders	02170	LE NOUVION EN THIERACHE	EHPAD ANNEXE AU CENTRE HOSPITALIER	HT		1	Oui
EHPAD du CH Saint Quentin	19 boulevard Victor Hugo	02100	SAINT QUENTIN	EHPAD ANNEXE AU CENTRE HOSPITALIER	AJ	12		Non
Résidence "Matra"	23 route de Reims	02820	CORBENY	ETS PRIVE HABILITE	HT		4	Non
Résidence "Matra"	23 route de Reims	02820	CORBENY	ETS PRIVE HABILITE	AJ	6		Non
Résidence "Pommery"	1 Hameau de Pommery	02590	ETREILLERS	ETS PRIVE HABILITE	HT		4	Oui
EHPAD "La Maison du Clos des Marronniers"	13 Rue de Verdun	02140	LA VALLEE AU BLE	ETS PRIVE HABILITE	HT		8	Oui
EHPAD "Saint Vincent de Paul"	1 rue de la Maladrerie	02550	ORIGNY EN THIERACHE	ETS PRIVE HABILITE	HT		3	Oui
Résidence "Hélisende", EHPAD Bien Vieillir	54 rue de la cour des prés	02360	ROZOY SUR SERRE	ETS PRIVE HABILITE	HT		4	Oui
Résidence "Hélisende", EHPAD Bien Vieillir	54 rue de la cour des prés	02360	ROZOY SUR SERRE	ETS PRIVE HABILITE	AJ	6		Oui
EHPAD "Les 3 chênes"	12 rue Camille Desmoulins	02100	SAINT QUENTIN	ETS PRIVE HABILITE	HT		15	Oui
EHPAD "Les 3 chênes"	12 rue Camille Desmoulins	02100	SAINT QUENTIN	ETS PRIVE HABILITE	AJ	6		Oui
EHPAD "Résidence Les Fables" ORPEA	Rue des Garats	02400	BRASLES	EHPAD PRIVE NON HABILITE	HT		10	Oui
EHPAD "Résidence Les Fables" ORPEA	Rue des Garats	02400	BRASLES	EHPAD PRIVE NON HABILITE	AJ	6		Oui
Résidence "Tiers Temps" DOMUSVI	27 rue d'Isle	02100	SAINT QUENTIN	EHPAD PRIVE NON HABILITE	HT		3	Non
Résidence "Quentin de la Tour" ORPEA	68/72 rue Georges Pompidou	02100	SAINT QUENTIN	EHPAD PRIVE NON HABILITE	HT		6	Oui
EHPAD " Résidence Saint Léger"	9 rue Paul Deviolaine	02200	SOISSONS	EHPAD PRIVE NON HABILITE	AJ	12		Oui
Accueil de Jour Fondation "La Renaissance Sanitaire"	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	ACCUEIL JOUR AUTONOME ANNEXE AU CENTRE HOSPITALIER	AN	1		-

Accueil de Jour Fondation "La Renaissance Sanitaire"	1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	ACCUEIL JOUR AUTONOME ANNEXE AU CENTRE HOSPITALIER	AJ	13		-
Résidence "Les Bords de Somme"	101 rue Jean Cocteau	02100	SAINT QUENTIN	EHPAD PRIVE NON HABILITE	HT		6	Oui

LE RECENSEMENT DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : REPIT INSTITUTIONNEL

Nom	Adresse	Code Postal	Ville	Porteur	Age	Type d'accueil	HT/AT	Urgence
Foyer d'Accueil Médicalisé "La Maison du Sophora"	26 rue Martin Luther King	02430	GAUCHY	ADEF RESIDENCES IVRY S/ SEINE	Adulte	AT (Etablissement médicalisé)	4	
Foyer d'Accueil Médicalisé "Jean Fossier"	Rue Jean Jaurès	02830	SAINT-MICHEL	FONDATION SAVART SAINT MICHEL	Adulte	URGENCE		3
Foyer d'Accueil Médicalisé "Jean Fossier"	Rue Jean Jaurès	02831	SAINT-MICHEL	FONDATION SAVART SAINT MICHEL	Adulte	AT (Etablissement médicalisé)	3	
Foyer d'Accueil Médicalisé "Le Belvédère"	8 rue du Belvédère	02200	SOISSONS	A.P.E.I SOISSONS	Adulte	AT (Etablissement médicalisé)	2	
Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes autistes "La Maison Ducellier"	28 rue Philadelphie	02300	VILLEQUIER AUMONT	AFG BETHANCOURT EN VAUX	Adulte	AT (Etablissement médicalisé)	2	
Foyer d'Accueil Médicalisé de Coyolles	Route du Parc	02600	COYOLLES	A.P.E.I DES DEUX VALLEES	Adulte	AT (Etablissement médicalisé)	2	
Foyer de Vie "l'Envolée"	9 rue des Oeuvres de Chine	02300	CHAUNY	A.P.E.I. SAINT QUENTIN	Adulte	AT (Foyer de Vie)	1	
Foyer Occupationnel d'accueil "Des Prés Verts"	1 rue Edouard Mambour	02260	LA CAPELLE	FONDATION SAVART SAINT MICHEL	Adulte	AT (Foyer de Vie)	2	
Foyer Occupationnel d'Accueil "Les cascades du mont"	64 rue Jean Mermoz	02390	MONT D'ORIGNY	A.J.P. ST QUENTIN	Adulte	AT (Foyer de Vie)	2	
Foyer de Vie "Louis Hennebelle"	Rue Jean Jaurès	02830	SAINT MICHEL	FONDATION SAVART SAINT MICHEL	Adulte	AT (Foyer de Vie)	2	
Foyer de vie APF "Résidence de la Tour de Rocourt"	90 rue de Paris	02100	SAINT QUENTIN	A.P.F. PARIS	Adulte	AT (Foyer de Vie)	1	
Foyer de vie APF "Résidence de la Tour de Rocourt"	91 rue de Paris	02100	SAINT QUENTIN	A.P.F. PARIS	Adulte	URGENCE		1
Foyers d'Adultes d'Hébergement "Le parc aux oiseaux"	30 Rue Kinet	02830	SAINT MICHEL	FONDATION SAVART SAINT MICHEL	Adulte	AT (Foyer d'Hébergement)	2	
Centre d'Hébergement de Saint Quentin	28 et 40 route de Dallon	02100	SAINT QUENTIN	A.P.E.I. SAINT QUENTIN	Adulte	AT (Foyer d'Hébergement)	2	
Foyer de Vie de Crouy "La Perrière"	41 Sous la Perrière	02880	CROUY	A.P.E.I. SOISSONS	Adulte	AT (Foyer de Vie)	1	
Foyer d'Hébergement L'oasis	26 rue Molière	02200	SOISSONS	A.P.E.I. SOISSONS	Adulte	AT (Foyer d'Hébergement)	1	
Foyer d'Hébergement Molière	6 rue Neuve de l'Hôpital	02200	SOISSONS	A.P.E.I. SOISSONS	Adulte	AT (Foyer d'Hébergement)	1	

Centre d'Habitat Résidence du Lac	Impasse de l'Etang – Z.I. du Verly - BP1	02800	LA FERRE	A.E.I. TERGNIER	Adulte	URGENCE		1
Foyer de Vie "Ismérie"	20, rue de l'Abbé Duployé	02350	LIESSE NOTRE DAME	C.A.P.T.E.I.L. LIESSE	Adulte	URGENCE		1
MAS de Saint Quentin	44 Route de Dallon	02100	SAINT QUENTIN	A.P.E.I. SAINT QUENTIN	Adulte	URGENCE		1
MAS de Saint Quentin	44 Route de Dallon	02100	SAINT QUENTIN	A.P.E.I. SAINT QUENTIN	Adulte	AT (Etablissement Médicalisé)	2	
MAS "Du Rempart"	2 Bis rue du Rempart du Nord	02800	LA FERRE	GROUPE EPHESE	Adulte	AT (Etablissement Médicalisé)	1	
MAS "Du Rempart"	2 Bis rue du Rempart du Nord	02800	LA FERRE	GROUPE EPHESE	Adulte	URGENCE		3
Foyer d'Hébergement « Le Colombier »	14 rue Jules Maciet	02400	CHATEAU THIERRY	A.P.E.I DES DEUX VALLEES	Adulte	AT (Foyer d'Hébergement)	1	
Foyer de Vie Château Thierry	31 rue Jules Maciet	02400	CHATEAU THIERRY	A.P.E.I DES DEUX VALLEES	Adulte	AT (Foyer de Vie)	1	
Résidence Le Cèdre	53 rue Anatole France	02700	QUESSY	A.E.I. TERGNIER	Adulte	URGENCE		1
Résidence Le Cèdre	53 rue Anatole France	02700	QUESSY	A.E.I. TERGNIER	Adulte	AT (Foyer d'Hébergement)	1	
Internat Spécialisé VOUEL "Centre Brunehaut Vouel"	31/37 rue Edouard Branly BP 38	02700	TERGNIER	A.E.I. TERGNIER	Enfant	URGENCE (Enfant)		1
I.M.E.S "La Maison d'Eloïse"	Route de Verdilly	02400	CHATEAU THIERRY	APAJH	Enfant	AT (Enfant)	2	
I.M.P.R.O. " La Neuville-Bosmont " Section Autisme	2 Grande rue	02250	NEUVILLE BOSMONT	FONDATION SAVART	Enfant	AT (Enfant)	1	

LE RECENSEMENT DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS : REPIT NON INSTITUTIONNEL

Nom	Aidants	Adresse	Code postal	Ville	Fréquence	Détails
Halte Relais Association France Alzheimer	Alzheimer		02200	SOISSON	Mensuelle	Possibilité pour l'aidant de rester avec la personne qu'il accompagner Deux heures, une fois par mois.
Halte Relais Association France Alzheimer	Alzheimer	1 Rue Théophile Gautier	02100	SAINT QUENTIN	Mensuelle	Possibilité pour l'aidant de rester avec la personne qu'il accompagner Deux heures et demie, deux fois par mois, ouverte au même moment que le groupe de parole.
Garde à domicile PFR Villiers Saint Denis	+ 60 ans MDN	Au domicile des aidants	-	SECTEUR SUD AISNE	A la carte	Financement de quelques heures de garde à domicile (SAAD) prises en charge par la PFR.
Etape Relais Alzheimer Sud Aisne	Alzheimer	11 bis rue de Fère	02400	CHÂTEAU THIERRY	Mensuelle	Le 4ème vendredi du Mois de 8h30 à 12h30. Accueil de l'aidant et de son proche malade en leur proposant des activités qui peuvent être séparées.
Etape Relais Alzheimer Sud Aisne	Alzheimer	PFR Villiers Saint Denis 1 rue Victor et Louise Monfort	02310	VILLIERS SAINT DENIS	Mensuelle	Situé au sein de la Plateforme Villiers Saint Denis Une demi-journée une fois par mois. Accueil de l'aidant et de son proche malade en leur proposant des activités qui peuvent être séparées.
Groupe Relais AFP	Tout Handicap	Dans les locaux de la délégation APF	02100	SAINT QUENTIN	Mensuelle	Activités culturelle, manuelles ou de loisirs organisés pour les adhérents de la délégation de l'Aisne d'APF. Sorties extérieures régulière. Equipe de bénévoles animant les groupes.
Groupe Relais AFP	Tout Handicap	Salle communale prêté par la commune	02500	HIRSON	Mensuelle	Activités culturelle, manuelles ou de loisirs organisés pour les adhérents de la délégation de l'Aisne d'APF. Sorties extérieures régulière. Equipe de bénévoles animant les groupes.
Groupe Relais AFP	Tout Handicap	Salle communale prêté par la commune	02300	CHAUNY	Mensuelle	Activités culturelle, manuelles ou de loisirs organisés pour les adhérents de la délégation de l'Aisne d'APF. Sorties extérieures régulière. Equipe de bénévoles animant les groupes.
Groupe Relais AFP	Tout Handicap	Dans les locaux de la délégation APF	02000	LAON	Mensuelle	Activités culturelle, manuelles ou de loisirs organisés pour les adhérents de la délégation de l'Aisne d'APF. Sorties extérieures régulière. Equipe de bénévoles animant les groupes.
Groupe Relais AFP	Tout Handicap	Salle communale prêté par la commune	02200	SOISSONS	Mensuelle	Activités culturelle, manuelles ou de loisirs organisés pour les adhérents de la délégation de l'Aisne d'APF. Sorties extérieures régulière. Equipe de bénévoles animant les groupes.

