



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

NOTE DE SYNTHÈSE, JANVIER 2019

Introduction

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. Cette note de synthèse, complémentaire au 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.

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 dans la vie de l'aidant est ici appréhendé comme premier dans le processus d'émergence d'un « besoin d'aide ». Toutefois, les études menées sur les aidants mettent en avant la complexité du phénomène d'expression des besoins dans le cadre de la relation d'aide, qui ne relève pas toujours d'une causalité strictement linéaire. 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 »¹.

La comparaison des entretiens réalisés avec les aidants de personnes âgées et les aidants de personnes en situation de handicap 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 du proche, l'impossibilité de s'absenter, les difficiles conciliations entre les différents temps de vie ou les nécessaires réorganisations marquant la relation d'aide.

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

La difficile conciliation entre la vie professionnelle des aidants et les obligations résultant de la relation d'aide peut se traduire 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'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 contraignant qui s'accommode peu de leurs obligations personnelles. 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.

Les répercussions de la relation d'aide sur la vie professionnelle des aidants sont modulées par l'intensité et le temps nécessaire à l'aide quotidienne. Toutefois, pour expliquer les risques de ruptures professionnelles des aidants – notamment parents de personnes ou d'enfants handicapés - il faut certainement confronter leur investissement dans la relation d'aide à l'insuffisance des accompagnements existants pour s'occuper du proche : inexistence d'une offre de proximité prenant en charge les très jeunes enfants, manque d'accessibilité ou freins à l'intégration scolaire ou périscolaire, listes d'attente en établissement, etc. A contrario, le Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Âge met en avant le fait que « 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 ».²

¹ 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.

² Ibid.

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 répercutent nécessairement sur la situation financière des aidants. Les dédommagements pouvant leur être accordés pour compenser la baisse de revenu liée à l'arrêt ou la diminution du temps de travail restent aujourd'hui trop faibles pour jouer un véritable rôle dans la viabilité de la situation financière des aidants.

Plus encore, la mise en place de réponses aux besoins spécifiques de la personne aidée entraîne bien souvent un surcoût qui précarise les aidants. Ces derniers mettent en avant plusieurs pôles de dépense, résultant directement de la relation d'aide : l'aménagement du logement qui nécessite des adaptations continues, l'achat de matériel indispensable à la sécurité de la personne aidée, la mise en place de professionnels compétents et formés pour maintenir ou développer ses capacités, les prescriptions médicamenteuses qui ne sont pas toujours remboursées, ou les solutions de garde pour pallier l'absence de l'aidant ou lui offrir une possibilité de répit (SAAD, « Baby Sitter », Accueil de Jour ou temporaire, etc.).

La hauteur de ces investissements ne sont pas toujours compensés dans les plans d'aide. Il faut également souligner que la France est un des seuls pays européen qui maintienne la barrière d'âge pour effectuer une distinction entre le handicap, la maladie ou la dépendance. Or, cette dernière engendre, pour les personnes dépendantes et leurs aidants, une certaine disparité en termes, notamment, d'accès aux services ou aux aides financières.

3. IMPACT SUR LA VIE SOCIALE ET FAMILIALE

Les répercussions sur la vie sociale et familiale des aidants semblent en partie liées aux impacts 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 des aidants : « *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* ».³

Ainsi, le temps investi dans la relation d'aide, auquel s'ajoute, dans près de la moitié des cas, l'exercice d'une activité professionnelle restreint fortement les possibilités des aidants de s'accorder des temps de loisirs ou de détente. Certains décrivent l'isolement et l'éloignement des liens familiaux ou amicaux comme conséquences de l'entrée dans la maladie ou de la survenue du handicap. Le début de la relation d'aide est décrit par tous les aidants comme bouleversant l'équilibre familial (couple, fratrie, enfants, etc.). L'insuffisance des solutions de garde ou de relais réduit les possibilités de sorties, d'activités communes ou familiales, avec ou sans la personne aidée. Ainsi, l'enquête HAS de la DRESS souligne le fait que « *34% des aidants informels déclarent que leur activité d'aidant a des conséquences négative sur sa vie sociale (sorties, activités)* »⁴.

Au-delà des freins pratiques pesant sur l'organisation de la vie sociale et familiale des aidants (manque de temps, de relais, de solution de garde, etc.), un certain nombre d'aidants fait toutefois part de la culpabilité qu'engendre le lâcher prise ou le maintien d'activités de loisirs.

³ Ibid.

⁴ Ibid.

4. IMPACT SUR LA SANTE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE

Les répercussions de la relation d'aide sur la santé physique et psychique sont exprimées de manière relativement identiques par les aidants, quel que soit leur profil ou celui de la personne accompagnée. Les conséquences sur le psychisme, sont toujours énoncées par les aidants, de manière plus récurrente que celles sur leur santé physique, qui restent peu évoquées spontanément. En effet, les problèmes de santé résultant de la relation d'aide, sont décrits - souvent dans un deuxième temps - sous le prisme du risque de ne plus être à même de s'occuper de son proche.

Ainsi, la baisse de moral, la dépression, le « *Burn out* », l'inquiétude, le manque de sommeil, la fatigue et l'épuisement sont mentionnés par la majorité des aidants interrogés. Ils sont aussi les conséquences de l'isolement ou de la pression qui pèse sur leur rythme de vie : conciliation des différents rôles, renoncement aux activités de loisirs, temps consacré à l'aide, etc. Ils peuvent également résulter de l'anxiété des parents-aidants sur l'avenir de leur enfant en situation de handicap ou du deuil blanc, si spécifique aux maladies neurodégénératives. La dégradation de l'état de santé du proche est, en effet, souvent synonyme pour les aidants – notamment conjoint(e)s de la personne qu'ils accompagnent - de renoncement à l'histoire commune du couple.

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

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, et ceux 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 d'aide.

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

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 l'aidant lui-même. L'annonce du diagnostic ou le début de la relation d'aide est fréquemment marqué par un manque d'accompagnement, d'orientation et de soutien des aidants. 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. Par conséquent, une majorité d'entre eux décrit s'être formés ou « *débrouillés seuls* », en s'appuyant sur les ressources dont ils disposaient (ressources internes à la sphère privée, documentation, recherches internet, lectures, etc.).

Trois types d'information semblent prioritairement attendues par les aidants au début de la relation d'aide : l'information en lien avec les spécificités du handicap ou de la maladie 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 la relation d'aide ; l'information sur les dispositifs d'accompagnement existants pour leur proche et sur la manière de les mettre en place (démarches administratives, nature des établissements, sens des acronymes, etc.)

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 réfréner l'expression des besoins et des demandes 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 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 ». 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, la manière et le moment de le mettre en place, les formes de soutien dont ils peuvent bénéficier) 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 se saisir ou non d'un dispositif (leur permettre d'anticiper, les laisser prendre le temps de réfléchir, leur faire prendre conscience de leurs droits, etc.).

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

Un des premiers besoins exprimé par les aidants relève directement de la structuration et du développement de l'offre à destination des personnes en situation de handicap ou de dépendance. Ainsi, l'insuffisance des moyens d'accueil ou d'accompagnement est toujours citée par les aidants en amont du besoin d'écoute ou de soutien psychologique. En effet, le manque d'accessibilité de l'offre (listes d'attente, insuffisance des établissements spécialisés, rareté des professionnels formés, coût, démarches administratives à réaliser, 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. Si 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 – la problématique de l'accompagnement des aidants de personnes âgées, à l'inverse, se pose, bien souvent, en opposition à l'entrée en l'institution (aide au maintien à domicile, accessibilité des aides extérieures, etc.)

Lorsque l'intervention d'un tiers est souhaitée par l'aidant, un certain nombre de blocages restreint la mise en place d'un accompagnement adapté et pérenne pour le proche malade ou handicapé. Le frein administratif, notamment, que peut représenter la mise en place de réponses institutionnelles (complexité des démarches à réaliser, nombre de documents à joindre, difficulté d'obtention des pièces justificatives, densité des informations à donner, etc.), doit être levé par l'identification de personnes ressources, à mêmes d'apporter une aide personnalisée aux aidants afin qu'ils puissent trouver ou saisir des réponses faisant écho à leur besoin.

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 variés est une nécessité pour les aidants, ils insistent aussi sur la qualité des interventions et des prises en charge. Les aidants insistent sur la montée en compétence et la formation des professionnels – notamment à des outils et à des méthodes d'accompagnement innovantes - comme gage de stabilité et de confiance.

La problématique d'accès aux soins des personnes malades ou handicapées est également centrale dans le discours des 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. Bien souvent, l'accès aux soins est limité par la sectorisation des professionnels de santé, le manque de mobilité ou leur rareté.

Enfin, on peut constater que les attentes des aidants à l'égard des professionnels sont souvent multidimensionnelles. Au-delà du répit ou de l'accompagnement de leur proche, une majorité d'aidants mentionne attendre des intervenants, une forme de soutien moral ou des informations.

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

L'étude a 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. Ainsi, au-delà du répit, se dessine une deuxième catégorie de besoins. Cette dernière correspond à toutes les réponses de soutien, permettant aux aidants de faire face à leur rôle, en leur donnant les outils et les méthodes pour supporter plus aisément les contraintes qui pèsent sur eux. Ces actions sont souvent d'ordre plus psychologiques, 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.

La classification binaire des besoins directement liés à la posture d'aidant met en avant la complémentarité des réponses de répit et de soutien pour apporter un réel soulagement aux difficultés ressenties par les aidants. Ainsi, « *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* ». ⁵

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 ». L'accessibilité administrative, financière et géographique des réponses apparaît comme condition première pour constituer un réel répit. Or, le coût que peut représenter l'accueil temporaire, la méconnaissance du « droit au répit » et des aides mobilisables, le manque de souplesse de ces dispositifs ou les représentations négatives qu'ils véhiculent parfois (« le placement », manque de personnalisation des réponses, de formation des intervenants, etc.) limitent parfois l'intérêt des aidants face à cette modalité d'accueil.

⁵ UDAF49, Pour un renforcement du soutien aux aidants Pratiques, valeurs et attentes d'aidants familiaux en Maine et Loire, Octobre 2009, p.55

Ainsi, le besoin de répit n'est pas majoritairement évoqué en référence aux réponses institutionnelles. La manière dont les aidants envisagent le répit ou le relais prend des formes variées et flexibles, n'impliquant pas nécessairement l'établissement médico-social ou la séparation long terme du couple aidant/aidé. En conservant les habitudes de vie et les repères du proche aidé, la garde ou le relayage apparaît comme une réelle réponse au besoin de répit des aidants. Pour les jeunes enfants en situation de handicap, l'accès à des structures de droit commun – notamment les accueils péri et extrascolaires – est aussi cité par les parents comme modalité « ordinaire » de répit.

Les aidants centralisent également leurs attentes dans l'accessibilité des vacances, et des activités en famille ou en couple, notamment grâce la mise à disposition de professionnels qui pourraient les accompagner dans les sorties (aide à l'organisation, à la planification, à la gestion des autres membres de la fratrie ou des situations de crise, etc.) Toutefois, si cette formule suscite l'intérêt de nombreux aidants, elle se retrouve parfois limitée par le coût à supporter ou la complexité de l'organisation à mettre en place.

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

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 ou l'aide aux tâches du quotidien. La relation de confiance qui se noue entre les professionnels et les aidants est souvent décrite au regard de l'impact positif qu'elle a dans la vie des aidants : sentiment d'être écouté, reconnu, appuyé et soutenu, etc. Au-delà du simple répit, les aidants mettent en avant dans leur parcours, le besoin d'être accompagné face aux répercussions psychologiques et psychiques qu'a la relation d'aide.

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.

La diversité des formes que peut prendre le soutien des aidants, dépend directement de la nature des besoins à satisfaire, des attentes et du parcours individuel des aidants : soutien psychologique par un professionnel, groupes de parole, actions collectives, formations. 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.

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

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 des aidants.

A. LES REPONSES EXISTANTES AUX BESOINS DES AIDANTS

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

Le recensement de l'offre à destination des aidants a conduit à la réalisation de neuf cartes, classant les types de réponses selon leur nature et leur public cible. Faisant écho aux besoins énoncés par les aidants, plusieurs catégories de réponses se sont dessinées : l'information, l'accompagnement et l'orientation ; le soutien psychologique et moral ; les groupes de parole et d'échange entre pairs ; les actions collectives ; la formation ; le répit institutionnel ; le répit non institutionnel ; les séjours aidant/aidé ou entre aidants.

Les cartes présentant les différents types de réponses à destination des aidants mettent en lumière une certaine concentration des actions au sein des grandes agglomérations axonaises. D'autre part, la multiplicité des actions mises en place de manière occasionnelle et itinérante met en avant l'enjeu de la pérennité de l'offre et celui de la couverture territoriale. Les acteurs de l'accompagnement alertent sur l'importance de pouvoir assurer le suivi – notamment psychologique – des formations ou des groupes de parole proposés aux aidants. Ils évoquent également le risque de faire émerger des besoins chez les aidants, qui ne pourront être satisfaits que sur le court terme.

Enfin, la prévalence des actions à destination des aidants de personnes âgées, peut s'expliquer par l'étendue des réponses développées par les Plateformes d'Accompagnement et de Répit et par les associations spécialisées Alzheimer. La mise en place de réponses par les EHPAD ou les SAAD, limite également la portée de ces actions à l'égard des aidants de personnes en situation de handicap. Cependant, 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. Ainsi, les actions développées à destination des proches de personnes en situation de handicap semblent moins formalisées. Si la présence d'espaces associatifs diffus facilite la mise en contact entre acteurs et les échanges de proximité, elle peut aussi traduire le manque de visibilité et donc d'accessibilité des actions de soutien aux aidants.

2. SPECIFICITES DE L'OFFRE A DESTINATION DES AIDANTS DE PERSONNES AGEES ET DES AIDANTS DE PERSONNES 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 (notamment en ESA et en accueil de jour, en établissement spécialisé, en équipe de soins mobiles, etc.) ne permettent pas toujours de couvrir la densité et l'importance des besoins sur certains territoires ou de prévenir les listes de demandes ou les ruptures de parcours. 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 la transformation de l'offre doivent être poursuivies, à travers les coopérations entre acteurs et la complémentarité des réponses institutionnelles et inclusives.

Sont également citées par les acteurs interrogés, des réponses à développer à destination des aidants : le répit à domicile, des solutions d'urgence autre que l'hospitalisation, des groupes de soutien ou de formations sur les autres maladies neurodégénératives qu'Alzheimer et des réponses conjointes aidant/ aidé.

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 aux aidants se heurte 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 ». 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.

1. LES FREINS PSYCHOLOGIQUES

La complexité 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.

Le fait de tenir le handicap ou la maladie à distance, en ne les laissant pas « modifier les équilibres familiaux ou bouleverser les principes qui régissent de longue date la vie quotidienne »⁶ se traduit souvent pour les aidants, par la minimisation des répercussions qu'a la relation d'aide et le fait de « ne pas se reconnaître aidant ». Or, « pour solliciter un recours, il faut déjà admettre que l'on a un besoin légitime de le faire ».⁷

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

⁶ 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

⁷ Ibid.

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.

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* ». ⁸

Ainsi, le rôle des professionnels de l'accompagnement doit être de faciliter l'expression des aidants, d'accompagner l'émergence des besoins, d'être à l'écoute, de les informer des solutions existantes mais aussi de laisser le temps aux aidants du choix des actions vers lesquels ils souhaitent opter. Les réponses de soutien ou de répit doivent être personnalisées au regard des spécificités de la relation aidant-aidé et leur mise en place, accompagnée.

2. LES FREINS ORGANISATIONNELS ET PRATIQUES

Le fait que toutes les réponses ne soient pas adaptées à tous les aidants répond à la diversité des besoins, des parcours et des trajectoires. En revanche, le développement des réponses à destination des aidants doit veiller à ce que les freins d'ordre pratiques – accessibilité géographique, coût, démarches administratives, impossibilité de s'absenter – n'empêchent pas la concordance entre besoins et réponses.

Le frein administratif et financier se pose peu pour les actions de soutien mises en place par les associations mais reste inhérent à la mise en place des formules de répit institutionnelles. A l'échelle nationale, il semble alors important de poursuivre les réflexions sur l'accessibilité financière des établissements à destination des personnes âgées. Au niveau départemental, il est essentiel d'améliorer la lisibilité de ces formules, en informant les aidants sur leur fonctionnement, leur modalité de mise en place, les aides – humaines ou financières – pouvant y contribuer, etc.

Le manque de souplesse et d'adaptation des établissements de répit peut mettre en lumière une des limites de ce mode d'accompagnement. En effet, la sollicitation des dispositifs de répit – notamment institutionnels – ne permet pas toujours de répondre aux attentes des aidants : durée minimale de séjour, avancée de la maladie trop importante, retombées négatives sur le comportement du proche, activités proposées inadaptées, etc. Ce manque de flexibilité peut amener les aidants à renoncer à y avoir recours. Ainsi, pour apporter un véritable répit aux aidants, il est nécessaire de développer des solutions souples et flexibles, proposant au proche aidé un accompagnement individualisé et bénéfique.

⁸ 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.*

La question de la mobilité des aidants, de la ruralité, de l'impossibilité pour certains aidants de faire remplacer questionne les autres facettes de l'accessibilité. Ces réflexions doivent inciter les porteurs de projets à développer le transport organisé, et à proposer des solutions de garde, etc. En dépit de l'hétérogénéité des fonctionnements des Plateformes d'Accompagnement et de Répit, nous souhaitons toutefois valoriser leurs actions, au regard de la prise en compte de ces différents freins : mise en place d'activités partagées aidant/aidé, organisation d'un circuit de transport, financement d'heures de garde supplémentaire, adossement des actions à des relais non institutionnels (Halte Répit, services de volontaires, etc.).

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

Quelle que soit la forme du besoin à satisfaire, nous avons mis en avant la nécessité de proposer une réponse adaptée au couple aidant-aidé, qui prenne en compte la multiplicité des situations et la complexité de la relation d'aide. Il semble nécessaire d'avoir conscience de perceptions des aidants (ce dont ils ont besoin pour être aidés), de leurs appréhensions ou exigences ainsi que de la temporalité qui caractérise le processus d'émergence des besoins. La logique professionnelle « sachante » doit être devancée pour amener les aidants à se saisir des 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* ». ⁹ Travailler sur le projet personnalisé de l'aidant permet de comprendre les modes de recours aux dispositifs d'aide et contribue à accompagner les aidants à accepter 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.

D'autre part, nous avons souhaité mettre en lumière la complémentarité des actions de répit et de soutien, pour dépasser les différents freins pesant sur l'accessibilité des réponses et apporter à l'aidant un véritable soulagement.

C. AXES D'AMELIORATION ET LEVIERS DE REUSSITE

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, déculpabilisation, simplification des démarches, 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.

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 est 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

⁹ CAMPEON A., ROTHE C.; *op. cit.*

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 déploiement de la politique d'aide et de soutien aux aidants.

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

De manière générale le fait de ne pas se reconnaître aidant ou de mettre à distance les difficultés vécues est au cœur du désintérêt à l'égard des dispositifs de soutien ou de répit. Le premier objectif que nous pouvons assigner à la communication réside donc dans la vulgarisation de la notion d'aidant, s'inscrivant à plus long terme dans un processus de déculpabilisation des aidants.

La communication doit être adressée dans un premier temps aux aidants, en cherchant à améliorer les représentations qu'ils peuvent avoir des solutions d'aide ou de répit et leur connaissance. La communication doit donc aussi contribuer à la meilleure lisibilité de l'offre afin que le manque d'information ne fasse plus frein à la saisine des dispositifs, 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).

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. La mise en place d'événements conviviaux ou de manifestations peut également représenter un moyen de communication visant à « vulgariser la notion d'aidants » (journée nationale des aidants, forums et manifestations thématiques transversales : culture, sport, retraite, journée petite enfance, etc.).

Pour autant, on remarque que la distribution de plaquettes ou de flyers ne suffit généralement, ni aux partenaires, ni aux aidants pour orienter vers ou se saisir d'une réponse. Seuls le temps, la relation de proximité, de confiance et d'écoute établie semblent pouvoir lever les freins des aidants à se saisir d'un dispositif de soutien ou de répit. 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 leur besoins et à ceux de leur proche. Pour amener les aidants à s'emparer des réponses, il semble opportun de pouvoir en argumenter les bienfaits à la lumière des besoins de la personne aidée (développement des capacités, épanouissement, vie sociale, etc.).

La réflexion sur les « personnes ressources » prend en compte le temps nécessaire à la création de ses liens partenariaux dans le but d'orienter au mieux les aidants (identification des acteurs, insertion dans un réseau de partenaires, coordination de la dynamique partenariale). Au sein des territoires, le travail en réseau doit être impulsé en favorisant les conditions de la reconnaissance mutuelle des acteurs, leur adhésion acteurs à la démarche d'aide aux aidants (communication, mise en place de groupes de travail ou de réflexion, journées territoriales ou départementales thématiques, forum, unions d'acteurs, etc.).

Enfin, la thématique des aidants doit faire l'objet de sensibilisation/ 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.

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, dans le but d'améliorer l'orientation des aidants, la fluidité des parcours, la cohérence et la globalité des réponses. Il conviendrait de s'appuyer sur la dynamique partenariale car elle constitue un véritable levier de réussite dans le développement et la coordination de l'offre à destination 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 »), qui ne peut prendre forme qu'à travers la mise en réseau des acteurs et l'appui sur les compétences – complémentaires - de chacun.

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 l'interconnaissance des acteurs et le travail en partenariat. Mais pour envisager la mise en place d'une réelle plateforme de services et d'accompagnement aux aidants, il est essentiel de veiller à ce que tous les acteurs intégrés à la démarche soient ressources pour informer et orienter les aidants. L'efficacité d'une telle organisation – qui a pour objectif d'apporter à l'aidant une réponse cohérente et globale, quel que soit l'interlocuteur auquel il s'adresse - réside dans la légitimité de l'acteur qui pourrait porter ou promouvoir la coordination des réponses ainsi que dans l'existence préalable d'une dynamique territoriale de partenariat.

Il semble alors essentiel qu'un acteur – institutionnel ou associatif - fédère l'aide aux aidants au sein des territoires ou du département pour impulser l'intégration de toutes les ressources territoriales à la démarche de soutien aux aidants et prévenir les risques concurrentiels. Il est également nécessaire de veiller à éviter la multiplicité des dispositifs, de créer des passerelles interdisciplinaires (notamment entre le médical et le médico-social) et de délimiter clairement les missions de chacun.

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 » ou « en plateforme » 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 (vision partagée). Dans cette optique de mise en cohérence des pratiques et des outils, les acteurs institutionnels et associatifs de l'Aisne ont impulsé un certain nombre de travaux qu'il semble important de poursuivre (réunions inter-CLIC, groupes de travail interacteurs mis en place par les MAIA, outils commun de concertation et d'orientation, coopération entre la MDPH et l'Union des Associations de Personnes Handicapées de l'Aisne, outils et méthodologie de travail développés par le déploiement de la démarche RAPT, etc.).

La mise en réseau des acteurs, la coordination, la complémentarité des réponses, l'harmonisation des outils et des pratiques, la délimitation des missions de chacun sont autant de facteurs qui permettent, 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

PARTIE III. PRECONISATIONS

La synthèse ne détaille pas les actions à réaliser - citées dans le rapport final - pour répondre aux objectifs développés dans chacun des axes.

AXE 1 : STRUCTURER L'INFORMATION DES AIDANTS

Objectif 1 : Centraliser l'information pour améliorer la visibilité de l'offre

Objectif 2 : Identifier les « personnes ressources » sur chaque territoire pour informer et orienter les aidants

Objectif 3 : Mieux informer les aidants sur leurs droits

Objectif 4 : Améliorer plus spécifiquement la connaissance des offres de répit institutionnelles

AXE 2 : FORMALISER LE REPERAGE DES AIDANTS ET LEUR ORIENTATION VERS DES PERSONNES RESSOURCES

Objectif 5 : Poursuivre l'évaluation globale des besoins des équipes pluridisciplinaires et médico-sociales

Objectif 6 : Permettre la montée en compétences des professionnels de l'accompagnement

Objectif 7 : Intégrer les professionnels « hors champs médico-social » à la démarche d'aide aux aidants

Objectif 8 : Développer l'insertion des acteurs de l'aide aux aidants dans un réseau de partenaires de proximité

AXE 3 : PERSONNALISER L'ORIENTATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS

Objectif 9 : Améliorer l'annonce du diagnostic d'un handicap ou d'une maladie

Objectif 10 : Favoriser l'émergence des besoins au début de la relation d'aide

Objectif 11 : Accompagner, préparer et suivre la mise en place des réponses dédiées aux aidants

AXE 4 : DIVERSIFIER LES FORMES DE REPIT ET QUESTIONNER LEUR ACCESSIBILITE

Objectif 12 : Réussir à dépasser les freins administratifs et organisationnels qui limitent l'accessibilité du répit institutionnel

Objectif 13 : Améliorer la qualité et la flexibilité des établissements de répit institutionnels

Objectif 14 : Normaliser l'accessibilité des enfants porteurs de handicap aux accueils périscolaires ou extrascolaires

Objectif 15 : Développer des formes de répit non institutionnelles

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

AXE 5 : SOUTENIR LA PERENNITE DES ACTIONS DE SOUTIEN AUX AIDANTS

Objectif 17 : Réussir à dépasser les freins organisationnels et pratiques qui limitent l'accessibilité des actions de soutien

Objectif 18 : Développer les actions de bien-être conjointes aidant/aidé

Objectif 19 : Formaliser l'offre à destination des aidants de personnes en situation de handicap

Objectif 20 : Proposer un soutien psychologique gratuit dès le début de la relation d'aide

AXE 6 : FAVORISER L'EMERGENCE DE DISPOSITIFS TERRITORIAUX INTEGRES POUR FLUIDIFIER LE PARCOURS DES AIDANTS

Objectif 21 : Impulser la mise en réseau des acteurs territoriaux de l'aide aux aidants

Objectif 22 : Harmoniser les pratiques et les outils des acteurs au niveau départemental

Objectif 23 : Favoriser le décloisonnement disciplinaire et institutionnel

Objectif 24 : Identifier les pilotes chargés de l'animation territoriale et du processus d'intégration

AXE 7 : DEPLOYER UNE COMMUNICATION DEPARTEMENTALE ET TERRITORIALE POUR AMELIORER LA LISIBILITE DE L'OFFRE DE SOUTIEN OU DE REPIT

Objectif 25 : Vulgariser la notion d'aidant

Objectif 26 : Améliorer la connaissance et les représentations des dispositifs d'aide aux aidants

Objectif 27 : Diversifier les relais de communication pour optimiser le repérage et l'orientation des aidants

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 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.

Il reste toutefois important de 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.

Les réponses à développer à destination des aidants doivent être flexibles, coordonnées et graduées afin de prévenir les ruptures de parcours et le morcellement des solutions. L'organisation des réponses en « plateforme » ou en « guichet intégré » vise à faire de chaque acteur une ressource pour les aidants. L'objectif de cette logique réside dans le fait que les acteurs intégrés à la démarche puissent apporter à l'aidant une réponse globale, en le réorientant éventuellement vers le partenaire adéquat. La « réponse globale » - qui est la mise en cohérence des réponses à tous les besoins - trouve sa cohérence à travers complémentarité des compétences et des acteurs. Il est alors indispensable que les partenaires partagent une vision commune de la mise en œuvre de l'aide aux aidants pour clarifier la structuration des réponses et améliorer l'accessibilité à l'information.

