



**Etre aidant :
une solidarité en mouvement**

**La contribution des associations
pour soutenir les aidants**

**Rapport de l'étude réalisée par émiCité
pour Crédit Agricole Assurances**

**Rédaction : Franck Guichet
décembre 2013**



Sommaire

1. Introduction.....	3
2. Méthodologie de l'étude.....	4
3. Les caractéristiques des associations.....	9
4. Les aidants, une population inclassable ?	17
5. Les actions de soutien aux aidants.....	33
6. Les leviers.....	51
7. Les obstacles.....	61
8. Le soutien aux aidants dans les politiques publiques.....	69
9. La solidarité de proximité : une responsabilisation de tous ceux qui aident.....	78
10. Conclusion.....	83
11. Bibliographie.....	86

1. Introduction

Depuis trois ans, le Crédit Agricole Assurances (CAA) mène un programme en faveur des aidants, à travers le lancement d'un appel à projet (AAP) pour financer des actions de soutien aux aidants. Le nombre des réponses reçues, presque 450, et la diversité des projets qui sont présentés, démontrent que de multiples actions de soutien aux aidants se développent sur les territoires. Ce succès inattendu fait émerger de nombreuses questions. Quelles sont ces actions de soutien ? A quels types d'aidants sont-elles proposées ? Quels sont leurs objectifs et leurs résultats ? Comment sont-elles mises en œuvre ? Sont-elles le signe que la prise en compte des aidants progresse ?

L'intérêt que suscite la réflexion sur les aidants est croissant, et l'on commence tout juste à prendre la mesure des enjeux. Plus de 8 millions d'aidants qui accompagnent près de 4 millions de personnes ayant besoin d'être aidées. Une contribution considérable par le temps qu'ils passent aux côtés des personnes aidées, dans les tâches du quotidien et les actes de la vie qu'ils réalisent à leur place. Un rôle déterminant pour permettre aux personnes aidées de rester chez elles. Les aidants semblent irremplaçables, mais ils sont aussi une ressource qui se fragilise (Naidicht, 2012). Les difficultés qu'ils rencontrent dans l'accompagnement des personnes aidées, sont nombreuses, et elles peuvent à terme provoquer des risques sur leur propre santé. Une préoccupation nouvelle apparaît : il faut « aider les aidants ». Mais qu'est-ce que cela signifie, et quel regard peut-on porter sur l'expérience d'être un aidant ?

La spécificité de l'AAP du CAA est de s'adresser au secteur associatif. L'ensemble des réponses reçues constitue un très riche matériau pour étudier non seulement les caractéristiques des associations et des actions de soutien qu'elles mènent, mais aussi les réalités rencontrées par les aidants, leurs difficultés, auxquelles les associations essaient d'apporter des réponses. C'est dans la perspective de recueillir l'expérience acquise par les associations, que cette étude a été conduite. Elle vise à mieux comprendre ce que sont les actions de soutien pour les aidants, ce qu'elles nécessitent comme moyens, et comment elles peuvent être développées. Elle fait l'hypothèse que les associations sont en train d'élaborer un savoir-faire, des pratiques, une attention particulière pour dialoguer avec les aidants, et que cet apprentissage peut nous permettre d'appréhender plus finement le rôle des aidants.

2. Méthodologie de l'étude

Les résultats de l'étude ont été produits par l'utilisation de deux méthodes bien distinctes mais complémentaires : l'analyse statistique et l'entretien individuel.

4

2.1. Constitution d'une base de données et analyse statistique

Dans un premier temps, l'étude visait à produire une connaissance générale sur les associations ayant candidaté aux appels à projets, ainsi que sur les projets proposés. Pour cela, il s'agissait de construire une base de données, en reprenant chaque dossier reçu un par un, pour identifier ses caractéristiques propres selon des critères prédéfinis. Sous cet angle, chaque dossier reçu, quel que soit son statut dans le processus de sélection de l'appel à projet, devient intéressant car il contribue à explorer la diversité du milieu associatif et des projets de soutien aux aidants.

2.1.1. L'appel à projet de 2011 (AAP 2011)

Le nombre de dossiers reçus en réponse à l'AAP 2011 est de 97.

La base de données se compose de :

- 17 dossiers sélectionnés
- 30 dossiers présélectionnés
- 67 dossiers non-présélectionnés

Parmi les 67 dossiers non-présélectionnés, 3 dossiers sont classés hors-sujet (car portant exclusivement sur les personnes aidées ou sur les professionnels).

Le total des dossiers comptant dans l'analyse statistique est donc de 94.

2.1.2. L'appel à projet de 2012 (AAP 2012)

Le nombre de dossiers reçus en réponse à l'AAP 2012 est de 184.

La base de données se compose de :

- 18 dossiers sélectionnés
- 30 dossiers présélectionnés
- 154 dossiers non-présélectionnés

Parmi les 154 dossiers non-présélectionnés, il manque 41 dossiers, qui n'ont pas été retrouvés dans les archives (hypothèse d'un carton jeté ou oublié).

Parmi les 113 dossiers saisis dans la base de données, il y en a 1 classé hors-sujet. Le total des dossiers comptant dans l'analyse statistique est donc de 142.

2.1.3. L'appel à projet de 2013 (AAP 2013)

Le nombre de dossiers reçus en réponse à l'AAP 2013 est de 156.

La base de données se compose de :

- 21 dossiers sélectionnés
- 30 dossiers présélectionnés
- 126 dossiers non-présélectionnés

Parmi les 126 dossiers non-présélectionnés, il y a 5 dossiers classés hors-sujet. Le total des dossiers comptant dans l'analyse statistique est donc de 151.

2.1.4. Analyse statistique

Les réponses reçues aux trois appels à projets forment une base de données relativement conséquente pour étudier les projets de soutien aux aidants.

En effet, la base de données comporte 437 entrées, et l'analyse statistique a porté sur 387 projets. Bien que construite par défaut, et selon les aléas de la réponse à un appel à projet, cette base de données comporte une part importante et significative de l'ensemble des actions de soutien aux aidants réalisées en France, ce qui donne aux résultats de l'analyse statistique un bon niveau de représentativité.

Tableau n°1 : composition détaillée de la base de données CAA des projets de soutien aux aidants

	AAP 2011	AAP 2012	AAP 2013	Total
Dossiers reçus	97	184	156	437
Dossiers présélectionnés	30	30	30	90
Dossiers sélectionnés	17	18	21	56
Dossiers non-présélectionnés	67	154	126	347
Dossiers hors-sujet ou manquants	3	42	5	50
Total dossiers traités dans l'analyse statistique	94	142	151	387

La base de données permet d'identifier chaque projet selon 22 critères, répartis en 4 catégories :

- éléments sur la structure (nombre de salariés, nombre de bénévoles, activités, historique, département, budget, identité) ;
- éléments sur le projet (thématique, historique, approche, budget global, budget demandé) ;
- éléments sur la population (profil des personnes aidées, profils des aidants, nombre visé) ;
- éléments sur le territoire (couverture territoriale, spécificité, partenaires).

Les critères ont été élaborés sur la base d'une analyse détaillée des 90 projets présélectionnés.

Les résultats de l'analyse statistique, présentés dans ce rapport, constituent une première exploitation de cette base de données. D'autres analyses plus approfondies sont possibles, et les réponses aux prochains appels à projets pourront enrichir la base de données.

2.2. Entretiens individuels et retours d'expérience

Dans un second temps, l'étude visait à recueillir les apprentissages effectués par les associations dans les projets mis en œuvre. Pour cela, il s'agissait de focaliser l'enquête sur un petit nombre de projets, repérés comme étant les plus innovants ou les plus intéressants selon les critères de l'analyse statistique. Dans cette phase, seuls les projets ayant été sélectionnés et financés ont été retenus. En complément de l'étude des différents documents transmis par les associations, des entretiens individuels ont été réalisés avec les personnes responsables de la mise en œuvre des projets. Chaque entretien a donné lieu à la rédaction d'un compte-rendu, sous forme de retour d'expérience.

Au total, 18 associations ont été contactées pour effectuer un entretien, 16 ont accepté et 2 n'ont pas répondu.

Les entretiens étaient menés de façon non directive, en privilégiant l'écoute et le recueil du témoignage de chaque acteur associatif. La consigne du départ était la suivante : « *racontez-moi comment le projet s'est déroulé* ». Au préalable, lors des échanges mail avec l'association, les objectifs et attendus de l'entretien étaient précisés, de manière à permettre à l'association d'identifier le référent en capacité de fournir le plus de renseignements possibles sur le déroulement pratique du projet.

Au cours de l'entretien, divers aspects de l'expérience de l'association étaient abordés :

- le profil des aidants et les besoins auxquels le projet répondait ;
- la conception du projet et le travail partenarial ;
- le modèle économique ;
- l'évaluation des résultats ;

- les rapports avec les pouvoirs publics ;
- les attentes sur les assurances.

Les retours d'expérience ont été effectués par entretien téléphonique. La durée prévue était d'une heure, mais certains entretiens ont duré deux heures ou plus.

L'accueil réservé par les référents des projets a été unanimement excellent. Il semble que l'entretien n'ait été perçu par aucun acteur associatif comme une sorte de contrôle, et au contraire, ils ont paru satisfaits de partager leur expérience.

Tableau n°2 : liste des associations ayant fait l'objet d'un retour d'expérience

Association	Projet	AAP	Référent	Fonction
ASBH	Formation	2012	François Haffner	Président
CERESA	Formation	2011	Bernadette Rogé	Président
AFSEP	Formation	2011	William Verdie	Formateur
CASSIOPEA	Formation	2012	Viridiana Roumeau	Chargée de prévention
AFSA	Formation	2012	Faustine Bourgoïn	Formatrice
JALMALV Rouen	Soutien Psy Formation	2011	Sybille Fleury	Président
CLIC Vallée du Lys	Soutien Psy	2012	Lysiane Billet	Directrice
Espace de Vie Saint-Exupéry	Soutien Psy	2011	Sylvie Liotard	Chef de projet
Fondation Edith Seltzer	Répit	2012	Pierre Pitsaer	Coordinateur
UNA Pays du Perche	Répit	2011	Amélie Barraud	Coordinateur
Alfa Répit	Vacances	2011	Véronique Mallard	Directrice
Centre de plein Air Lathus	Vacances	2011	Pascale Bréchet	Chef de projet
Autistes sans frontière	Pôle Ressource	2012	Estelle Malherbe	Président
CIDFF	Pôle Ressource	2012	Virginie Virey	Chef de projet
UDAF 72	Médiation	2011	Pierre Galimont	Médiateur familial
CASA	Recherche	2012	Daniel Monet	Président

En termes de méthodologie, il faut enfin souligner que l'étude a été réalisée dans un esprit de co-construction avec l'équipe interne du Crédit Agricole Assurances, et notamment Brigitte Cachon, Frédérique Boulanger, Elise Bouteiller et Maël Gallène (stagiaire). Leurs connaissances des associations et leurs réflexions sur les projets de soutien aux aidants, ont été décisifs à chaque étape de l'étude. De plus, ils ont participé activement au long et laborieux travail de constitution de la base de données. Leur curiosité, leur ouverture et leur sensibilité sur le sujet, ont été des alliés précieux.

3. Les caractéristiques des associations

La connaissance du secteur associatif engagé dans le soutien aux aidants, était le premier objectif de l'étude. Qui sont les associations qui développent des actions de soutien aux aidants et qui répondent aux appels à projets du Crédit Agricole Assurances ? Quels sont les raisons et les ressorts de leur engagement sur la thématique des aidants ? Quels sont les moyens qu'elles déploient ou qu'elles cherchent à investir sur cette question ? Et quels rôles peuvent jouer les fédérations ou les réseaux associatifs pour développer les actions de soutien aux aidants ? Des éléments de cartographie du secteur associatif ont pu être mis en évidence à partir des analyses statistiques, et les retours d'expériences ont mis en évidence certains éléments de prospective sur la place des associations dans les actions de soutien aux aidants.

3.1. Identité des associations

Le nombre d'associations en France et leur part dans l'économie est relativement important. En 2012, on dénombre en France 1,3 million d'associations (Archambault, 2012), et ce chiffre augmente chaque année de 4 à 5 %. Les associations interviennent dans des secteurs d'activités très variées, et l'on retrouve cette grande diversité dans la réponse aux appels à projets. La première difficulté rencontrée dans l'étude, a été de proposer une typologie des associations, qui permette de rendre compte des traits communs et des différences qui peuvent exister entre des associations qui développent des actions de soutien aux aidants parfois très semblables.

En regardant précisément l'activité des associations, les services qu'elles gèrent, leur ancienneté, leur nombre de salariés, de bénévoles, leur budget, il a été possible d'avoir une idée plus précise sur ce qu'elles font, et de dégager une typologie des associations engagées dans le soutien aux aidants.

La typologie identifie six profils différents d'associations :

- **Médico-social** : il s'agit des associations qui gèrent un service dont l'activité est réglementée par le code de l'action sociale et des familles (CASF) ou bien un établissement de santé réglementé par le code de la santé publique. Les services d'accompagnement à domicile forment la majeure partie des services médico-sociaux gérés par les associations (SAAD, SSIAD, SAVS, CLIC, SESSAD, SAMSAH). En proportion moindre, on trouve des établissements d'accueil et d'hébergement (Accueil de jour, EHPAD, foyer de vie, IME). Dans le domaine sanitaire, quelques associations développent une expertise en coordination (réseaux de santé) et un tout petit nombre d'associations gère des établissements de santé (hôpitaux).

- **Bénévolat** : il s'agit d'associations dont l'objet est de mobiliser, de recruter et de faire intervenir des bénévoles, quel que soit le domaine d'activité. L'action des bénévoles couvre donc un large public, mais on les retrouve principalement auprès des personnes en fin de vie, et dans l'accompagnement social des personnes handicapées.

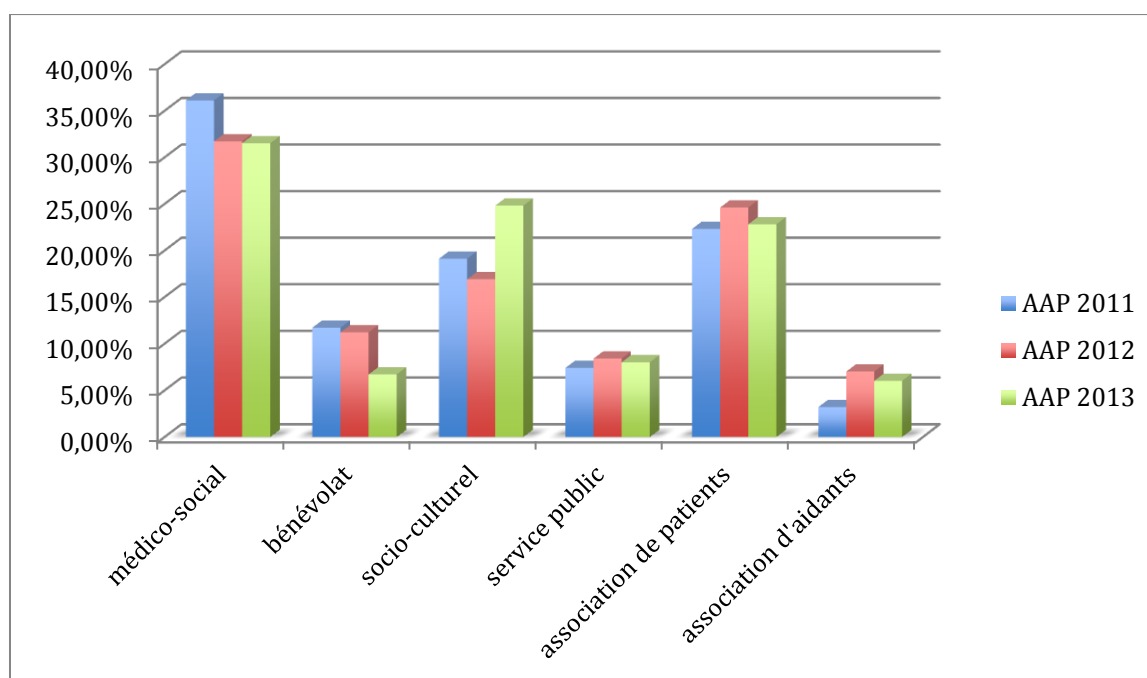
- **Socio-culturel** : il s'agit des associations qui œuvrent de manière générale en faveur du lien social, aussi bien à l'échelle d'un quartier ou d'un village, qu'à un niveau national. Elles proposent une large palette d'activités, proches de la santé (nutrition, sport), mais aussi en matière d'éducation, de formation, d'insertion, voire d'accès aux droits.

- **Service public** : il s'agit à la fois d'associations assurant une délégation de service public (par exemple en matière d'aide aux familles, comme les UDAF), et de structures ayant un statut qui relève des collectivités territoriales (CCAS) ou bien de coopération institutionnelle (syndicat mixte, GIP, GCS, GCSMS). La quasi-totalité de ces structures gèrent des services médico-sociaux.

- **Association de patients** : il s'agit des associations qui ont été créées à l'initiative de personnes malades ou handicapées, ou bien de leurs familles. Ces structures visent d'abord à représenter les personnes malades ou handicapées auprès des pouvoirs publics, et plus généralement à militer pour la reconnaissance de leur place dans la société. Certaines de ces structures ont fait le choix de créer et de gérer des services médico-sociaux (ex : APF, UNAPEI), d'autres de se consacrer au lobbying et à l'information des malades (ex : France Alzheimer, France Parkinson).

- **Associations d'aidants** : il s'agit d'associations qui se consacrent à défendre l'intérêt et à représenter les besoins des aidants. Contrairement aux associations de patients, elles ne parlent pas au nom des malades. Elles tentent de fédérer les aidants, regroupées selon certaines pathologies ou bien indifféremment de l'âge, de la maladie ou du handicap des personnes aidées. Elles peuvent se contenter de représenter les aidants auprès des pouvoirs publics, ou bien faire le choix de créer des services (ex : accueil de jour itinérant, service de répit).

Tableau n°3 : répartition des associations selon leur identité



3.2. Nombre de salariés par association

Il y a en France 1 800 000 personnes qui sont salariées dans une association (Archambault, 2012). Néanmoins, l'emploi est très inégalement réparti au sein du secteur associatif, car la très grande majorité des associations sont de très petites structures locales de bénévoles qui fonctionnent sans salarié, et seul 12,7% des associations sont employeurs. C'est notamment dans le domaine médico-social que l'on retrouve la plupart des associations qui emploient des salariés : les services d'aide à domicile comptent parmi les plus importants employeurs du secteur associatif, avec 672 000 salariés¹ (Credoc, 2010).

Parmi les associations et ayant répondu aux AAP, la plupart des services d'aide à domicile sont dans la catégorie des structures de plus de 100 salariés. Les autres associations de type médico-social ont toutes un effectif de salariés, mais celui-ci est variable selon la nature du service géré (par exemple : un réseau de coordination en gérontologie ne fonctionne qu'avec quelques salariés).

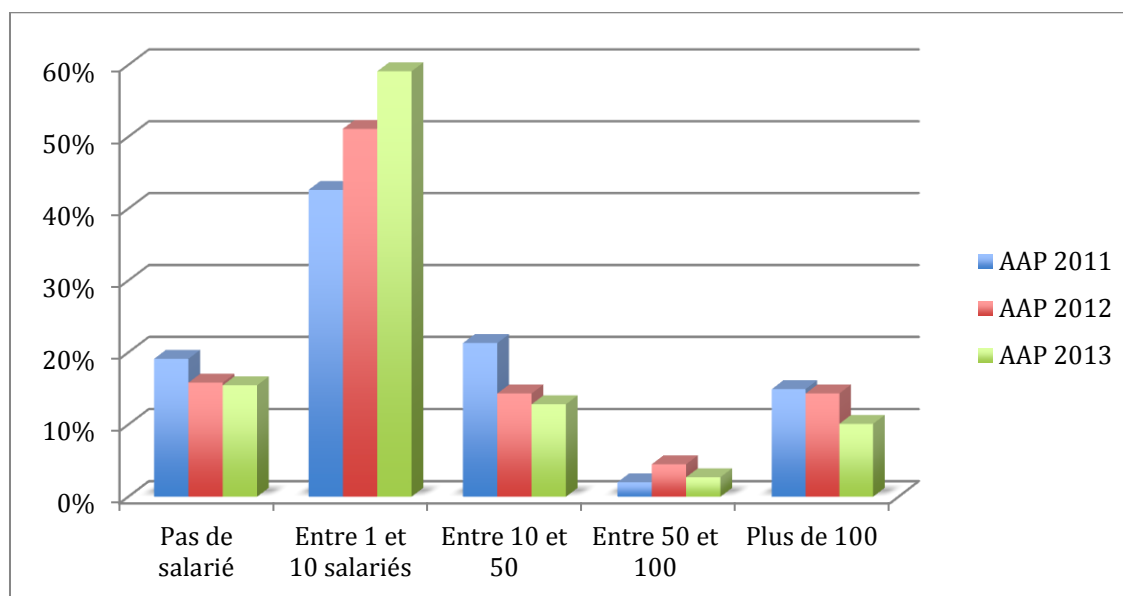
La plupart des associations de type socio-culturel ont un effectif salarié, mais limité le plus souvent à moins de 50 salariés.

¹ Ce chiffre comprend également les salariés des particuliers employeurs, nombre de salariés de l'aide à domicile étant multi-employeur.

Les associations de patients et les associations d'aidants ont soit un effectif inférieur à 10 salariés, soit aucun salarié (exceptions faites pour l'APF et l'AFM, qui sont deux associations employant plusieurs milliers de salariés).

Les associations de bénévoles sont principalement des structures sans salarié, mais certaines peuvent avoir un petit effectif (selon l'importance des structures, des salariés peuvent être nécessaires pour assurer la coordination des bénévoles).

Tableau n°4 : répartition des associations selon leurs effectifs de salariés



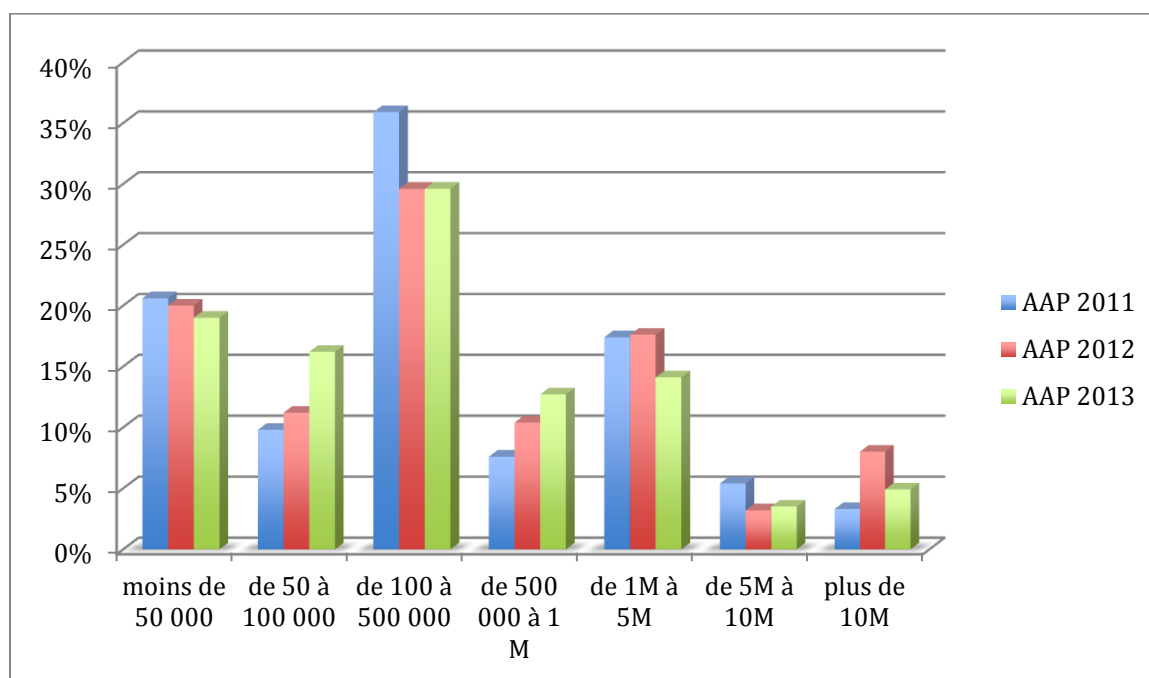
3.3. Budget des associations

L'importance économique du secteur associatif reste méconnue. Le budget cumulé des associations avoisine les 70 milliards d'euros, soit 3,5 % du PIB, ce qui représente un poids économique comparable à des secteurs comme ceux de l'hôtellerie, de la restauration ou de l'industrie agroalimentaire (Archambault, 2012).

Les financements des associations sont constitués pour une moitié par des financements publics, et pour l'autre moitié par des financements privés. Les financements privés proviennent essentiellement de la participation des usagers au service rendu, sous formes de cotisations ou de ventes, et dans une moindre mesure aux dons et au mécénat.

Le budget des associations ayant répondu aux AAP correspond de près à l'importance de leur effectif salarié. En effet, les frais salariaux constituent le principal poste de dépense des associations (à titre d'exemple, dans un service d'aide à domicile, les salaires correspondent à 80% voire 90% du budget).

Tableau n°5 : répartition du budget des associations



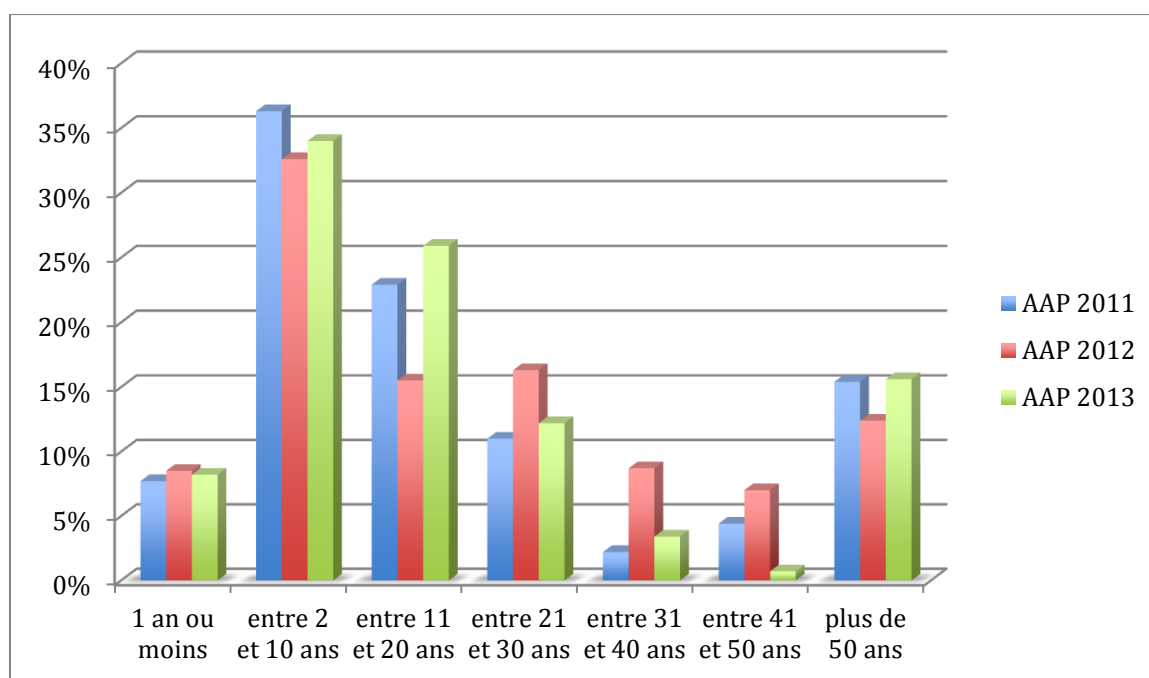
3.4. Ancienneté des associations

Après plus d'un siècle d'existence, le secteur associatif reste très dynamique, et en 2012 il y a eu 65 000 créations d'associations qui ont été enregistrées (Archambault, 2012). Cependant, un grand nombre de nouvelles associations disparaissent également chaque année, ce qui divise par deux le nombre de nouvelles associations par rapport aux créations.

Parmi les associations ayant répondu aux AAP, les associations d'aidants sont majoritairement celles qui sont les plus récentes, mais il y a aussi un bon nombre d'associations de patients (notamment dans le champ de l'autisme) qui sont des structures n'ayant que quelques années d'existence.

Dans les associations les plus anciennes, on trouve principalement le secteur médico-social.

Tableau n°6 : répartition de l'ancienneté des associations



3.5. Rôles des fédérations et des réseaux associatifs

Faisant de la réponse aux besoins sa principale mission, le secteur associatif a montré qu'il s'adaptait continuellement aux évolutions sociales, en mobilisant de nouvelles ressources, en créant de nouveaux savoir-faire (Van Rompaey, 2005). Les actions de soutien aux aidants illustrent cette démarche d'innovation sociale que portent et revendiquent les associations. Les appels à projet du Crédit Agricole Assurances constituent ainsi un instrument de valorisation de l'action associative. C'est également l'une des fonctions que remplissent les fédérations ou les réseaux associatifs : mettre en valeur l'action des associations, impulser l'innovation, construire de nouvelles réponses adaptées à l'évolution des besoins.

Dans la réponse à l'AAP, il peut être difficile d'identifier précisément l'appartenance des associations à une fédération. En effet, soit une association locale porte le même nom que la fédération (par exemple : France Alzheimer, France Parkinson, APF, AFM, ADMR, UDAF, JALMALV, UNAPEI, Autisme Sans Frontière, etc.), soit une association locale porte un nom distinct, qui ne laisse rien deviner de son adhésion à une fédération ou un réseau (par exemple : UNA, FEHAP, URIOPSS, FEGAPEI, Autisme France, FFMJC, etc.). Au total, une trentaine de fédérations et de réseaux associatifs ont pu être identifiés, regroupant près de deux cents associations, mais il peut y en avoir bien d'autres restés inaperçus.

Il est également difficile d'appréhender finement le rôle que jouent ces fédérations et réseaux dans le développement des actions de soutien aux aidants. En effet, chaque

fédération ou réseau a son propre mode de fonctionnement, les relations entre les associations locales et la tête de réseau diffèrent d'une fédération à l'autre, avec des modèles radicalement opposés qui vont de l'organisation pyramidale (par exemple : UNADMR) à une organisation de type horizontal (par exemple : UNA).

Les retours d'expériences réalisés auprès de certaines associations financées par le CAA ont permis d'apporter un éclairage plus précis, moins sur le rôle effectif des fédérations que sur la stratégie des associations par rapport à ces fédérations. Plusieurs points méritent ainsi d'être soulignés :

- les fédérations peuvent être perçues comme une ressource pour la conception des projets et un lieu d'échange de pratiques (par exemple : l'UNAF, Autisme France), mais bon nombre d'associations développent aussi des projets sur leur territoire, au niveau local, sans solliciter leur fédération. En conséquence, les fédérations ignorent une grande partie des projets développés par leurs adhérents, et elles ne sont donc pas en mesure de les accompagner, ni de les mettre en valeur.
- L'adhésion à une fédération est perçue comme un investissement en temps et en moyen dont les retombées sont incertaines, alors que le même investissement peut se révéler plus utile et fructueux au niveau local, notamment dans la construction de partenariats. Ce calcul de type coût/bénéfice apparaît d'autant plus important au sein des petites associations, qui ont des marges de manœuvres et des ressources limitées.
- La diminution des financements publics oblige les associations à des formes de mutualisation. Pourtant, plutôt que de s'adresser à une fédération pour déléguer ou centraliser certaines de leurs fonctions, des associations préfèrent rechercher des partenaires locaux et ponctuels : *« c'est devenu impossible de faire une action tout seul dans son coin. Par exemple, je veux organiser un forum sur les aides aux aidants. Pour ça, je suis en contact avec un lycée professionnel, pour que les élèves d'une formation aux services à la personne, soient mobilisés pour l'organisation du forum »* (Entretien Alpha Répît).
- Les associations qui font le choix d'adhérer à une fédération examinent la politique, les valeurs et l'image véhiculée par cette fédération, et n'hésitent pas à les comparer entre elles pour se rapprocher de celle à laquelle elles vont le plus s'identifier : *« à Autisme France il y a beaucoup de colère. Nous, on ne voulait pas ça pour nous »* (Entretien Autisme Sans Frontière 85)
- Les associations qui envisagent adhérer à une fédération, veulent pouvoir peser sur son orientation politique : *« on voudrait bien se rapprocher de l'association française des aidants, mais c'est intéressant que si on peut contribuer à porter de nouvelles revendications. Par exemple, l'AFA ne finance pas le répît pour permettre aux aidants de participer aux cafés des aidants. On ne peut pas dire aux aidants : « prenez à votre charge le financement du répît ». Nous, on veut militer pour que le droit au répît soit reconnu, et son financement assuré »* (Entretien CASA)

- En parallèle ou à l'ombre du travail de leur fédération, des associations s'engagent au niveau local, dans la création de réseaux ou de collectifs informels, pour se réunir avec d'autres associations appartenant à des fédérations différentes et parfois concurrentes (par exemple : création d'un groupe de réflexion régional sur les plateformes de répit, groupe de travail sur l'accueil de jour itinérant, échange de pratiques sur les actions de prévention de la perte d'autonomie, etc.).
- Des associations reconnaissent qu'elles restent encore trop isolées, et que leur action est dispersée, qu'elles ne capitalisent pas leur expérience : *« les associations sont très adaptables et innovantes, elles sont capables de sortir du cadre, elles ne sont pas institutionnelles, elles savent faire preuve de souplesse. Mais elles aiment bien garder leur petite chapelle, elles ne partagent pas beaucoup entre elles, et le risque c'est que chaque association travaille de son côté. Il n'existe pas assez de travail en réseau »* (Entretien CASA)

Au-delà de la dynamique d'innovation sociale, les associations considèrent que les actions de soutien aux aidants s'inscrivent dans une démarche d'éducation populaire, où les professionnels et les aidants sont tour à tour élèves et professeurs. En ce sens, les associations estiment qu'elles sont un levier adapté pour agir auprès des aidants, car tout en présentant une faible institutionnalisation de leurs actions, elles offrent une très large ouverture à la relation.

~~~~~

En conclusion, il apparaît que les associations qui développent des actions de soutien aux aidants sont d'abord celles qui sont concernées par la problématique de l'accompagnement à domicile des personnes fragiles, âgées ou handicapées. Mais l'engagement du secteur associatif va au-delà du secteur médico-social ou du champ du handicap. D'abord, on observe la création d'associations d'aidants, qui font du soutien aux aidants un but en soi. Ensuite, on constate qu'il y a de nombreuses associations à but social ou culturel qui se mobilisent. La prise en compte des aidants apparaît donc comme un projet auquel une grande diversité d'acteurs associatifs souhaitent contribuer.



## 4. Les aidants, une population inclassable ?

---

Les actions de soutien aux aidants, proposées par les associations dans le cadre des AAP, touche un public très large et hétérogène. Quelles sont les caractéristiques des aidants auxquels les associations apportent un soutien ? Sont-ils représentatifs de l'ensemble de la population des aidants ? Ou bien les associations s'orientent-elles vers certaines catégories spécifiques d'aidants ? Dans l'étude, l'enjeu est double : il s'agit à la fois de connaître plus précisément les aidants auxquels les associations s'adressent, et de comprendre le regard qu'elles portent sur leurs difficultés. En regardant les aidants à travers le prisme des associations, il est alors possible de s'interroger sur les représentations véhiculées aujourd'hui sur cette population. Est-ce que les aidants sont une nouvelle catégorie de personnes fragiles ayant besoin d'aide ?

### 4.1. Du couple aidant/professionnel au couple aidant/aidé

Les premières études portant sur les aidants datent du début des années 2000, dans le prolongement des réflexions sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Conséquence de l'allongement de l'espérance de vie, un nombre croissant de personnes très âgées sont confrontées à des limitations fonctionnelles, ce que les gériatres vont appeler « la dépendance » (Ennuyer, 2002). Une politique publique se structure alors à travers deux dispositifs : d'abord la mise en place de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2001, permettant de solvabiliser la réponse aux besoins d'aide ; ensuite une réforme de l'action sociale et médico-sociale<sup>2</sup>, destinée à améliorer l'offre de services. Le maintien à domicile prend alors une importance nouvelle, car les personnes âgées bénéficiaires de l'APA souhaitent majoritairement continuer à vivre chez elles. La problématique des aidants apparaît comme une conséquence de ce phénomène inédit : c'est à mesure qu'un nombre de services et de professionnels de plus en plus grand interviennent auprès des personnes âgées, que l'on s'aperçoit que les familles sont très présentes à leurs côtés, et que ce sont mêmes elles qui assurent en fait la plus grande partie des tâches.

L'expression « aidants naturels » qui est fréquemment employée à cette période-là, souligne bien le premier élément de définition et d'identification des aidants : il s'agit de personnes qui ne sont pas des professionnels. La notion d'aidant apparaît ainsi dans le langage des professionnels, pour désigner les membres de la famille qui s'occupent d'une personne dépendante. Cette désignation des aidants va de pair avec l'affirmation par les professionnels de leur statut. En effet, les associations qui gèrent les services

---

<sup>2</sup> Loi du 2 janvier 2002

d'aide à domicile, sont issues d'une histoire qui les a longtemps confondues avec la domesticité, et ce n'est que depuis la loi du 2 janvier 2002 qu'elles sont reconnues comme des acteurs médico-sociaux. Les aides à domicile, dont l'ancienne appellation d'« aide-ménagère » souligne bien l'origine domestique de leur fonction, souhaitent désormais que leur profession soit valorisée. En effet, le maintien à domicile de personnes âgées dépendantes leur confère de nouvelles responsabilités, et les aides à domicile aspirent à une reconnaissance de leur métier (Doniol-Show, 2006).

Cette distinction entre la famille et les professionnels que la notion d'aidant produit, est caractéristique de son émergence par le développement du maintien à domicile. En effet, dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, les professionnels n'ont jamais éprouvé le besoin de nommer *autrement* la famille. La raison en est très simple : en institution, ce sont les professionnels qui assurent totalement la prise en charge des personnes, et la famille n'a pas d'autre place que celle que les professionnels veulent bien lui accorder. A domicile, la prise en charge est radicalement différente, puisque la personne étant chez elle, par principe c'est encore elle qui décide : les professionnels ont donc la place que la personne et sa famille veulent bien leur faire. A la différence du travail de prise en charge en établissement, le maintien à domicile fait apparaître un nouvel enjeu : celui d'une coopération entre les professionnels et les familles. La notion d'aidant est donc déjà une tentative de réponse à cet enjeu, en permettant aux professionnels d'interroger la famille sur son rôle, pour obtenir d'elle qu'elle leur confère certaines tâches.

Les premiers travaux de mesure statistique viennent confirmer ce constat très fort que les familles assurent la plupart des tâches. Dans l'enquête « Handicap Infirmié Dépendance » (HID), que l'INSEE réalise en 1999, il apparaît que des aidants sont présents dans 70 % des situations de personnes âgées accompagnées à leur domicile, les professionnels étant seuls à intervenir dans à peine 30% des cas (Dutheil, 2001). Une nouvelle enquête, nommée « Handicap Santé en ménage ordinaire » (HSM) réalisée conjointement par la DREES et l'INSEE en 2008, vient montrer que le nombre de situations où les professionnels sont seuls à intervenir diminue, passant à 20% (Soullier, Weber, 2011). Durant cette période, le niveau d'implication des aidants étant resté stable, c'est la coopération entre les familles et les professionnels qui a augmenté.

Tableau n° 7 : répartition des types d'aides reçues par les personnes âgées

|                      | Personnes âgées en 2001 | Personnes âgées en 2011 |
|----------------------|-------------------------|-------------------------|
| Aide informelle      | 49 %                    | 48 %                    |
| Aide professionnelle | 29 %                    | 20 %                    |
| Aide mixte           | 21 %                    | 32 %                    |

*Source* : INSEE, enquête HID 1999 à domicile (*Etudes et Résultats*, DREES, n°142) & enquête HSM 2008 (*Etudes et Résultats*, DREES, n°771).

Contrairement à une représentation assez courante dans le maintien à domicile, qui oppose les professionnels aux aidants, on s'aperçoit que le recours aux aides professionnelles ne fait pas reculer la place des familles. En fait, le recours aux

professionnels vient davantage étayer et soutenir les formes de solidarité intrafamiliale qui se manifestent auprès des personnes âgées (Blanc, 2011). L'utilisation de la notion d'aidant, et plus généralement la prise en compte des aidants par les professionnels, favorise ainsi le travail de coopération dans l'accompagnement des personnes à domicile.

Pour les professionnels, la notion d'aidant comporte une dimension performative très importante, car elle permet d'aborder les familles comme des pourvoyeurs d'aide, et donc de rendre visible toutes les tâches accomplies en réponse aux besoins de la personne aidée. Alors que la famille est une valeur sacralisée à laquelle il est quasiment impossible de toucher, la notion d'aidant permet d'éclairer le rôle qu'assurent dans les faits les membres de la famille, et d'engager avec eux un dialogue sur ce qu'ils souhaitent, ce qu'ils vivent, ce qu'ils ressentent, sur leurs contraintes et éventuellement sur leurs propres besoins. Autrement dit : la prise en compte du rôle d'aidant vient désacraliser l'obligation qui pèse sur les familles de donner toutes les aides nécessaires à la personne dépendante. Dans le prolongement de ce projet émancipateur que la notion d'aidant porte, il apparaît très vite que le qualificatif de « naturel » est inapproprié, et même contraire au sens visé.

L'expression « aidants naturels » va progressivement être abandonnée, en raison de la connotation qu'elle véhicule sur la place de la famille, et qui peut être entendue comme une forme d'assignation. L'objectif des professionnels est justement de montrer que les aides dont nécessitent une personne dépendante, sont parfois si nombreuses et si complexes à fournir qu'elles n'ont plus rien d'évident ni de « naturel ». Sans chercher à s'opposer aux familles, ou à se substituer à elles, les professionnels veulent pouvoir les relayer, les compléter, et leur épargner certains dangers de la relation d'aide. Dans la littérature professionnelle, le terme d'« aidant familial », plus descriptif, vient alors remplacer l'expression d'« aidants naturels », et on rencontre aussi la notion « d'aidant informel », qui se veut encore plus objective en supprimant la référence à la famille.

L'effort de professionnalisation des tâches domestiques permettant de répondre aux besoins des personnes dépendantes, se poursuit en faisant apparaître une figure plus technique dans le groupe familial, celle de l'aidant principal. Pour les professionnels, il s'agit désormais de prendre en compte non plus la famille dans son ensemble, mais d'apprendre à repérer quels sont les membres impliqués, quel est leur lien de parenté avec la personne aidée, quelles sont ses relations avec elle. Il s'agit donc d'examiner plus finement la famille, de comprendre quelle est la répartition des tâches, et de reconnaître l'autorité de celui qui se positionne comme le responsable des aides, autrement dit : l'aidant principal. Les études statistiques nous enseignent alors que parmi ceux qui se déclarent comme aidants principaux, la moitié est les conjoints et un tiers les enfants (Dutheil, 2001). Quand l'aidant principal est le conjoint, son âge moyen est de 70 ans, quand il s'agit d'un enfant, il est de 51 ans. Il semble que ces chiffres soient restés assez stables sur une période de 10 ans.

Tableau n°8: répartition des aidants selon leur lien avec la personne âgée

|           | Personnes âgées en 2001 | Personnes âgées en 2011 |
|-----------|-------------------------|-------------------------|
| Conjoints | 50 %                    | 45 %                    |
| Enfants   | 35 %                    | 31 %                    |
| Autres    | 15 %                    | 24 %                    |

*Source : INSEE, enquête HID 1999 à domicile (Etudes et Résultats, DREES n°142) & enquête HSM 2008 (Etudes et Résultats, DREES n°771)*

La réflexion sur l'aidant principal offre une meilleure connaissance sur la réalisation des aides au sein de la famille, et sur les différences qui existent entre l'implication des divers membres. Ainsi, l'enquête HSA menée par la DREES et qui est consacrée aux aidants<sup>3</sup>, nous enseigne que les aides délivrées par les conjoints aidants couvrent l'ensemble des activités de la vie quotidienne, alors que les aides délivrées par les enfants aidants sont plus focalisées sur les tâches administratives, sur la défense des droits et sur la coordination et le suivi médical (Soullier, 2012). Mais ces différences s'estompent dès lors que les enfants aidants cohabitent avec leurs parents dépendants, ce qui montre que ce n'est pas tant la nature du lien que la présence dans le quotidien qui détermine le type d'acte réalisé par les aidants. Le volume d'aide et la charge ressentie par les aidants augmentent en fonction de l'évolution de l'état de dépendance, et atteignent des niveaux dangereux pour la santé des aidants dès lors qu'il existe un besoin de surveillance permanente de la personne aidée.

La figure de l'aidant principal n'écarte pas les autres membres de la famille qui jouent également un rôle dans la réalisation des aides. Au contraire, elle donne à voir la composition de l'organisation familiale, et plus globalement tout l'entourage, aussi bien amical que les personnes faisant partie du voisinage, qui se mobilise pour accompagner une personne dépendante et lui permettre de rester chez elle. La notion de « proche aidant » que des associations représentatives des aidants essaient de promouvoir<sup>4</sup>, porte cette ambition de faire reconnaître les aidants au-delà du cercle familial. Derrière ce changement sémantique, il y a aussi une évolution du regard, qui se focalise non plus exclusivement sur la personne qui est aidante, mais qui vise également à prendre en compte la relation d'aide. Ainsi, c'est la proximité de l'aidant avec l'aidé qui est mise en valeur, l'aidant pouvant être aussi bien un conjoint, un enfant, un frère, un petit-enfant, un neveu, un cousin, un voisin, un ami... Autrement dit : tout un chacun. Pour les professionnels, cette multiplicité des proches aidants permet de sortir définitivement la relation d'aide de son carcan traditionnel et familial, pour enfin faire reconnaître la valeur de ce qu'elle produit : une attention à l'autre.

<sup>3</sup> Enquête Handicap Santé Aidants (HSA), réalisée par la DREES d'avril à septembre 2008, interroge près de 5 000 aidants de 16 ans ou plus faisant partie de l'entourage (famille, amis, voisins) et prodiguant régulièrement une aide à la vie quotidienne, une aide matérielle ou financière ou un soutien moral à une personne interrogée dans le cadre de l'enquête HSM.

<sup>4</sup> C'est le cas de l'Association Française des Aidants, qui entend jouer un rôle de lobbying auprès des pouvoirs publics et des professionnels (Leduc, 2012)

## 4.2. Les aidants de personnes en situation de handicap

Les premiers travaux sur les aidants sont apparus dans le cadre des réflexions sur la prise en charge des personnes âgées, et ce sont plus spécifiquement les familles de malades d'Alzheimer qui se sont mobilisées pour défendre la « cause » des aidants. Cependant, il est rapidement apparu que cette origine masquait une autre réalité, celle du handicap. En effet, la France présente la particularité d'avoir séparé de façon administrative et institutionnelle la prise en charge des personnes âgées dépendantes, et celle des personnes en situation de handicap. En fondant cette séparation sur un critère d'âge, fixé à 60 ans, tout a été différencié non pas en fonction du besoin des personnes, mais selon leur appartenance à l'un ou l'autre des secteurs du handicap ou de la gérontologie. Ainsi, que ce soit dans les services, les établissements, les professionnels, les dispositifs d'aides ou les droits accordés, une personne handicapée et une personne âgée ayant les mêmes besoins d'aide, auront des réponses très différentes. De même, la réflexion sur le rôle d'aidant est traversée par cette séparation, et d'un point de vue statistique on distingue les aidants de personnes âgées, des aidants de personnes handicapées.

La comparaison entre ces deux catégories d'aidants fait apparaître certaines spécificités liées au handicap, mais également beaucoup de points communs. Une première différence porte sur le nombre, la DREES estimant que le nombre d'aidants s'occupant d'une personne âgée serait deux fois supérieur à celui des aidants de personnes handicapées (Escagnacq, 2012). Si l'on tient compte uniquement des personnes handicapées vivant à domicile et ayant besoin d'aides humaines, il apparaît que l'implication des aidants est encore plus forte, mais aussi que le recours à des professionnels est plus important. Alors que pour les personnes âgées, il y a une grande proportion d'aidants qui assurent seuls la prise en charge de la personne aidée (48%), ce profil d'aidant est beaucoup moins important dans le champ du handicap (36%), alors que les possibilités pour une personne handicapée de rémunérer un membre de sa famille sont plus grandes et plus avantageuses<sup>5</sup>.

Tableau n°9 : répartition des types d'aides reçues par les personnes handicapées

|                      | Personnes handicapées en 2002 | Personnes handicapées en 2012 |
|----------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| Aide informelle      | 62 %                          | 36 %                          |
| Aide professionnelle | 13 %                          | 13 %                          |
| Aide mixte           | 25 %                          | 51 %                          |

*Source : INSEE, enquête HID 1999 à domicile (DREES, Etudes et Résultats n°186) & DREES, enquête auprès des allocataires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010.*

<sup>5</sup> La Prestation de compensation du handicap (PCH) offre la possibilité de rémunérer son conjoint en tant qu'aidant familial, ce qui n'est pas le cas dans l'APA. De plus, le tarif horaire de la PCH peut être majoré si l'aidant familial est contraint de réduire ou d'arrêter son activité professionnelle.

On peut remarquer qu'il y a une diminution très forte de l'aide informelle sur une période de dix ans. Bien que les raisons peuvent être multiples, on peut supposer que le changement important dans la politique du handicap joue un rôle dominant. En effet, depuis l'instauration du droit à compensation, des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont été créés sur tout le territoire, offrant aux personnes et à leurs familles un guichet unique, et la mise en place de la Prestation de compensation du handicap (PCH) a contribué à faciliter le maintien à domicile (CNSA, 2012). De la même façon que pour l'accompagnement à domicile des personnes âgées, on constate donc que le recours à des professionnels ne diminue pas l'implication des familles. Ce qui change, c'est l'organisation quotidienne des tâches, et les professionnels viennent se greffer à un fonctionnement de type domestique et familial déjà existant (les plans d'aides mixtes sont multipliés par deux en 10 ans). Contrairement à une représentation largement répandue, le recours à des professionnels ne signifie pas qu'il y ait une forme d'abandon ou de déresponsabilisation des familles. C'est même tout le contraire, puisqu'en apprenant à coopérer avec les professionnels, et donc à leur déléguer une partie des tâches, les aidants s'épuisent moins vite, et peuvent continuer à s'impliquer plus longtemps dans l'accompagnement des personnes.

La proportion de personnes handicapées vivant en institution est beaucoup plus importante que dans le champ des personnes âgées, et le secteur de l'aide à domicile s'est largement constitué sur les références au grand âge et à la dépendance. Aussi, il faut souligner que les aidants de personnes handicapées font apparaître un nouveau profil, celui des parents, dont la proportion (29%) est quasiment égale à celle des enfants-aidants pour les personnes âgées (31%). Les conjoints des personnes handicapées sont également très présents, mais leur proportion diminue assez nettement, et l'on constate que c'est la fratrie et la famille élargie qui prend de plus en plus le relai. Les aidants de personnes handicapées et ceux des personnes âgées ne sont donc pas tout à fait les mêmes personnes : principalement des conjoints et des enfants côté personnes âgées, et davantage des parents, des conjoints et les autres membres de la famille côté handicap.

Tableau n°10 : répartition des aidants selon leur lien avec la personne handicapée

|                                                                                         | Personnes handicapées en 2002 | Personnes handicapées en 2012 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| conjoints                                                                               | 36 %                          | 23 %                          |
| ascendants                                                                              | 23 %                          | 29 %                          |
| enfants                                                                                 | 21 %                          | 14 %                          |
| frères ou sœurs                                                                         | 9 %                           | 17 %                          |
| autres parents (neveu, nièce, cousin, cousine, beau-frère, belle-sœur, oncle, tante...) | 4 %                           | 11 %                          |
| amis ou voisins                                                                         | 7 %                           | 7 %                           |

*Source : INSEE, enquête HID 1999 à domicile & DREES, enquête auprès des allocataires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010.*

Alors que les personnes handicapées sont représentées par de puissantes associations (AFM, APF, UNAPEI, etc.), très actives politiquement pour défendre leurs droits et revendiquer les moyens nécessaires à la prise en charge des personnes auprès des pouvoirs publics, la question des aidants n'apparaît pas encore dans leur discours comme une cause, telle qu'elle peut l'être portée par des acteurs du secteur des personnes âgées (France Alzheimer notamment). Cet écart nous amène à souligner une différence dans l'histoire militante de chacun des deux secteurs.

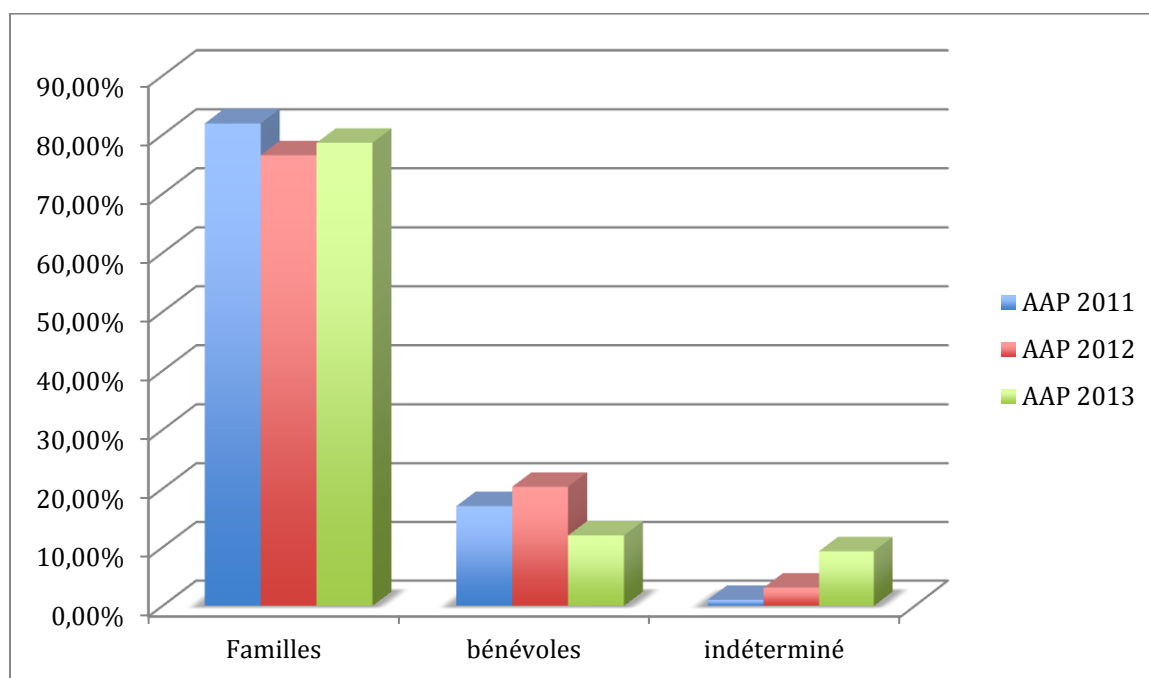
23

Dans le handicap, ce sont principalement des parents qui se sont battus pour faire reconnaître les besoins de leurs enfants, et pour faire changer le regard et les représentations sur le handicap, avec les avancées que l'on connaît. Dans la dépendance, bien que les enfants soient très présents auprès de leurs parents pour les aider au quotidien, en dehors du lobby Alzheimer il n'y a pas eu de mouvements pour revendiquer des changements dans la prise en charge des personnes âgées. On peut donc se demander si la notion d'aidant recouvre bien les mêmes réalités partagées par les proches d'une personne ayant besoin d'aide, ou bien si elle contient certaines spécificités propres à chacun des deux secteurs. L'expérience des associations peut nous être utile pour comprendre plus finement quelles sont les difficultés rencontrées par les différents aidants.

### **4.3. Les aidants soutenus par les associations**

Dans les projets des associations ayant répondu aux AAP, il est possible d'identifier trois catégories d'aidants selon leur statut par rapport à la personne aidée. En premier lieu, les aidants sont des membres de la famille. Les aidants peuvent ensuite être des personnes bénévoles, sans lien de parenté avec la personne aidée. Enfin, les aidants visés peuvent être des personnes dont le statut n'est pas précisé (« indéterminé »).

**Tableau n° 11 : Profil des aidants soutenus selon leur statut par rapport à la personne aidée**

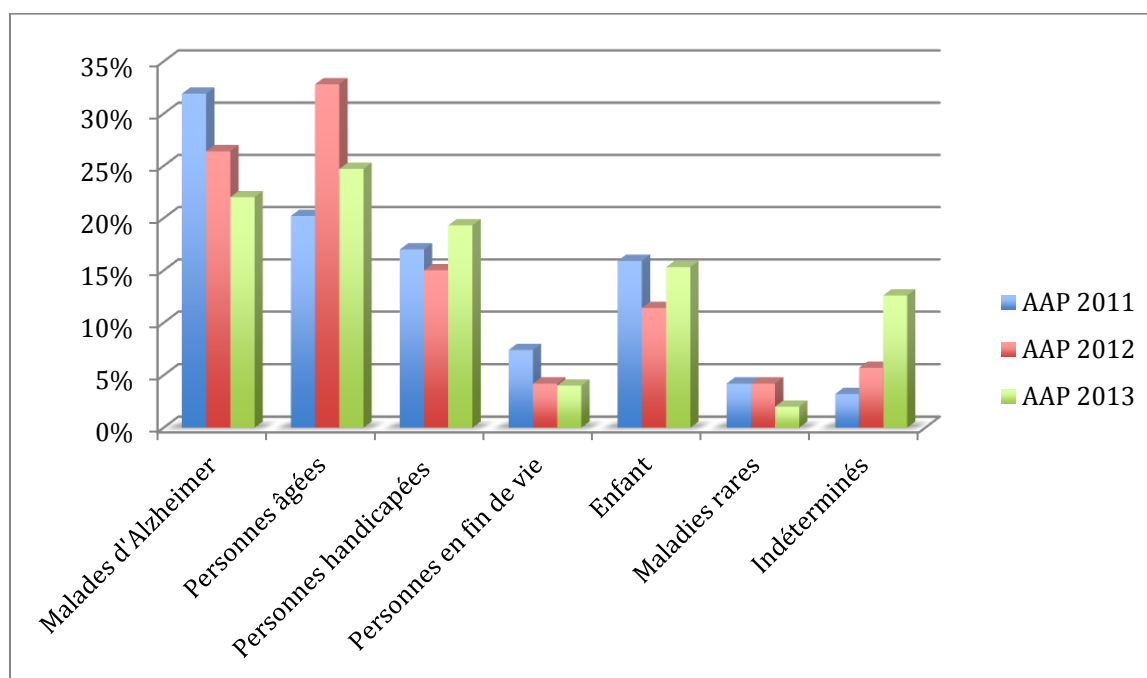


La proportion d'aidants familiaux reste relativement stable et avoisine les 80 %. Comme ce sont les familles qui assurent la plus grande partie des aides au quotidien, ou qui organisent la prise en charge, ce sont elles qui sont identifiées comme aidant par les professionnels médico-sociaux. Les projets peuvent également être à l'initiative de familles de patients qui se mobilisent et se rassemblent en association, pour s'entraider. La proportion de bénévoles semble diminuer, et elle se compose essentiellement de personnes engagées dans les soins palliatifs. Enfin, le nombre d'aidants n'ayant pas un statut préalablement déterminé dans le projet augmente, et l'on peut supposer que les actions qui sont alors déployées sont ouvertes aux aidants sans distinction, y compris ceux qui ne font pas partie de la famille.

Les études statistiques menées par la DREES sur les aidants distinguent deux catégories, liées à la séparation existant entre les dispositifs d'aides pour les personnes âgées et les personnes handicapées. Le caractère artificiel et arbitraire de cette séparation a été largement dénoncé par les associations, notamment celles représentant les aidants, qui souhaitent que le rôle d'aidant soit reconnu, quel que soit l'âge ou le handicap de la personne aidée, à partir du moment où celle-ci vit à domicile et qu'elle a besoin d'une assistance pour la réalisation des actes de la vie quotidienne. L'étude des dossiers reçus aux 3 AAP lancés par le CAA, révèle ainsi une très grande diversité dans le profil des personnes aidées.



Tableau n° 11 : Profil des personnes aidées dans les dossiers reçus aux AAP



En premier lieu, ces chiffres sont cohérents avec la construction de la « cause » des aidants dans l'espace public, et ils illustrent bien les principaux acteurs de cette politisation. En effet, si l'on regarde les projets sous l'angle des personnes aidées, on retrouve l'importance des problématiques de la dépendance et du vieillissement (environ 50 % des projets reçus), puis celles des situations de handicap (environ 35%), enfin et dans une proportion beaucoup moindre, à des situations plus spécifiques comme celles des personnes en fin de vie, ou certaines maladies rares provoquant des incapacités. Néanmoins, il faut aussi souligner qu'un nombre croissant de projets concerne des aidants entendus au sens large du terme, sans précision sur l'origine du besoin d'aide de la personne (catégorie des « indéterminés »). Ces projets se réfèrent notamment à la notion de « proche aidant » et ils visent plus ou moins explicitement à rassembler des aidants d'origine diverses, en postulant une communauté d'expérience partageant une même quête de sens.

Bien que leur importance paraisse diminuer, les familles de malades d'Alzheimer et autres troubles apparentés constituent une sous-catégorie majeure parmi les aidants. Ils sont essentiellement représentés par des associations de familles de patients (les associations appartenant à France Alzheimer ont déposé plus d'une cinquantaine de projets) mais aussi visés par des professionnels du secteur médico-social qui gèrent des services spécialisés pour l'accueil de ces malades (accueil de jour, hébergement temporaire, réseaux de coordination gérontologique). Les aidants sont principalement les conjoints des malades, et leur âge se situe dans une fourchette allant de 65 à 85 ans. Ils présentent souvent la caractéristique d'être épuisés par la maladie de leur proche, cet épuisement pouvant provoquer de graves problèmes de santé : « *il y en a beaucoup qui dépriment, qui perdent le sommeil, et même qui décèdent avant la personne malade* »

(Al'fa Répit<sup>6</sup>). Les associations parviennent nettement moins à toucher les enfants ou les petits-enfants de malades d'Alzheimer, dont les attentes semblent être différentes de celles des conjoints : « *Les enfants recherchent davantage des informations, des choses pratiques, des connaissances techniques. Ils ne sont pas épuisés, contrairement aux conjoints, qui peuvent être isolés, épuisés, et qui ont besoin de souffler* » (Una Pays du Perche<sup>7</sup>).

Dans la catégorie plus large des « personnes âgées », on retrouve de nombreux projets portés par des services d'aides et de soins à domicile, par des associations de retraités et par des associations à but culturel. Les projets ne précisent pas de quelle maladie ou handicap souffre la personne aidée, et indiquent le plus souvent qu'il s'agit de personnes dépendantes. Les aidants apparaissent alors comme ayant des besoins multiples : être informés, formés, conseillés, soutenus moralement, se reposer et prendre des vacances... Les aidants de personnes âgées semblent rencontrer les mêmes difficultés que ceux qui sont confrontés à la maladie d'Alzheimer, et qui constituent une forme d'archétype de l'aidant. La porosité entre ces deux profils d'aidants est d'ailleurs signalée par des associations : « *à l'origine, le projet était orienté pour tous types d'aidants. Mais très vite, on a eu des conjoints de malades d'Alzheimer, avec des cas de plus en plus lourds* » (CPA Lathus<sup>8</sup>). Néanmoins, il faut souligner une certaine asymétrie qui peut être source d'inégalité, puisque que certains soutiens sont exclusivement réservés aux aidants de malades d'Alzheimer (formations, accueil de jour), alors que des aidants de personnes lourdement dépendantes sans qu'il y ait une maladie neurodégénérative diagnostiquée, mais rencontrant les mêmes difficultés au quotidien, ne pourront y avoir accès.

Dans la catégorie des « personnes handicapées », on retrouve une plus grande variété d'aidants, avec des demandes et des attentes assez diverses. L'une des figures principales est celle du parent, dont l'enfant handicapé a atteint l'âge adulte, et qui ne parvient plus physiquement à assurer toutes les aides qu'il a accompli parfois seul pendant des dizaines d'années : « *quand un enfant naît avec un handicap, le parent considère que c'est son rôle de s'en occuper, et il ne fait pas forcément la différence avec un enfant normal. Dans le schéma classique du couple, c'est la mère qui s'arrête de travailler pour s'occuper de son enfant, qui est indemnisée en tant que tierce personne, mais quand elle vieillit elle n'a aucun droit, et si elle a un pépin de santé, elle n'est plus en capacité d'assurer le maintien à domicile* » (ASBH<sup>9</sup>). Une autre figure importante est celle du conjoint aidant, qui peut rencontrer des difficultés relationnelles avec la personne handicapée : « *Dans la sclérose en plaque, il y a des troubles de l'humeur très fréquents, c'est très difficile à vivre et à supporter pour les conjoints* » (AFSEP<sup>10</sup>). Enfin, bien qu'il y ait encore assez peu de connaissances précises sur le rôle des enfants de parents handicapés, ils semblent participer très jeune à la réalisation des aides, ce qui peut avoir comme effet de les faire sortir de l'enfance de façon précoce.

Les parents de jeunes enfants handicapés forment une catégorie assez spécifique d'aidants. En premier lieu, l'entrée de leur enfant dans le handicap est une expérience traumatique qui détruit une image idéalisée de la parentalité : « *il y a des parents qui*

<sup>6</sup> Voir le site Internet : <http://www.alfarepit.fr>

<sup>7</sup> Voir le site Internet : <http://www.una-orne.fr/?UNA-PAYS-DU-PERCHE>

<sup>8</sup> Voir le site Internet : <http://www.cpa-lathus.asso.fr>

<sup>9</sup> Voir le site Internet : <http://www.spina-bifida.org>

<sup>10</sup> Voir le site Internet : <http://afsep.fr>

*sont au fond du trou, au bord de la dépression. Pour eux, tout s'écroule après l'annonce du diagnostic » (Autisme Sans Frontière 85<sup>11</sup>). La spécificité du handicap oblige ensuite les parents à se former, pour acquérir les compétences techniques, pédagogiques, théoriques, qui vont leur permettre de s'occuper de leur enfant : « l'époque où les professionnels disaient aux parents « ne vous en occupez pas ! » est révolue. Les parents nous demandent de les former, pour les éclairer sur l'autisme, pour mieux communiquer avec leurs enfants, pour leur donner des outils pratiques pour agir sur le quotidien » (CERESA<sup>12</sup>). Les associations constatent que les parents de jeunes enfants handicapés manifestent une très forte sensibilité au discours des professionnels : « ils détestent qu'on s'adresse à eux en mettant en avant leur souffrance, ils ne veulent pas de la pitié. Certains parents valorisent énormément le fait d'avoir un enfant handicapé, ils le considèrent comme un cadeau. Il y en a qui disent : « on voit tellement de choses que les autres parents ne voient pas, on est chanceux » » (AFSA<sup>13</sup>).*

Les grands-parents forment encore un autre profil d'aidants en lien avec les jeunes enfants handicapés. Ils sont généralement mobilisés par les parents, pour les compléter dans la garde ou la surveillance des enfants, notamment lors des vacances scolaires. Mais le handicap de l'enfant les confronte à des difficultés relationnelles, et les grands-parents expriment un désarroi que les parents parviennent plus facilement à repousser : « les grands-parents ont tous vécu des situations très gênantes : par exemple lorsqu'un enfant autiste fait une crise à la caisse d'un supermarché, et qu'une caissière fait une réflexion sur sa mauvaise éducation. Bien souvent, les grands-parents n'osent pas dire que l'enfant est autiste » (ASF 85). Les grands-parents apparaissent ainsi comme étant plus sensibles au regard des autres et aux représentations sur le handicap. Mais les associations estiment que leur contribution est essentielle, car ce sont également les grands-parents qui osent dire leur inquiétude dans l'avenir, et qui poussent les parents à imaginer quelle sera la vie de leurs enfants sans eux.

Parmi les différents profils d'aidants qui se dégagent de l'expérience des associations, trois caractéristiques importantes semblent récurrentes :

- Le chagrin : en raison de leur affection, de leur engagement et de leur très grande proximité avec la personne aidée, les aidants ne parviennent pas à bien discerner ce qu'ils sont encore capable de faire, pour l'aider à rester autonome.
- Le danger : la relation d'aide comporte de nombreux risques que les aidants ignorent ou qu'ils ne mesurent pas suffisamment, et qu'ils encourent malgré eux en essayant de bien faire, de tout faire pour l'autre.
- L'humanité : la perception des besoins les plus intimes de l'autre et la capacité d'y répondre, donnent aux aidants un très fort sentiment de responsabilité, qui les interroge sur le sens de l'existence et de leur relation avec les autres.

---

<sup>11</sup> Voir le site Internet : <http://www.asf85.fr>

<sup>12</sup> Voir le site Internet : <http://www.ceresas.fr>

<sup>13</sup> Voir le site Internet : <http://www.angelman-afsa.org>

Enfin, comme les enquêtes statistiques le montrent, les associations observent que les aidants sont majoritairement des femmes<sup>14</sup>. Les études féministes sur le travail de care (Papperman, 2005) ont mis en évidence les caractéristiques féminines de l'activité d'aide, ce qui contrairement aux interprétations culturelles sur la différence des sexes, permet de comprendre pourquoi les hommes se retrouvent plus facilement éloignés, ou même mis à l'écart, de ces situations. En effet, la manière dont les femmes se sentent concernées et s'engagent corps et âme dans l'aide, provoquent aussi des formes d'exclusion pour les hommes, et de valorisation de l'identité féminine (Leclerc, 1974).

#### 4.4. Les bénévoles sont-ils des aidants ?

Le Crédit Agricole Assurance a fait le choix d'ouvrir dans son appel à projets la possibilité de financer des actions de soutien pour les bénévoles qui accompagnent des personnes en perte d'autonomie. Or il apparaît un certain nombre de caractéristiques qui distinguent le rôle d'un bénévole de celui d'un aidant. Sans chercher à vouloir donner une réponse tranchée pour déterminer si les bénévoles doivent être, ou non, considérés comme des aidants, il convient d'examiner les différences qui peuvent exister entre ces deux types d'acteurs, et de s'interroger sur les effets de leur rapprochement, ou de leur séparation.

A l'image du Collectif inter-associatif de soutien aux aidants<sup>15</sup> (CASA), la plupart des associations s'appuient sur la définition de l'aidant familial, élaborée dans le cadre de la Charte européenne de l'aidant familial par COFACE<sup>16</sup> :

*« L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. ».*

Les bénévoles ne font pas partie du groupe familial, ni même de l'entourage de la personne. Ce sont des personnes extérieures, qui sont recrutées sur la base de leur motivation, et de leur capacité à offrir une écoute à la personne malade. Ils n'interviennent pas dans la réalisation des aides, dans le « faire », mais exclusivement dans la relation : dans l'« être ». Les bénévoles sont présents de façon ponctuelle, pour un temps prévu et limité, et ils ont la possibilité d'interrompre leur présence s'ils ne se sentent plus en capacité d'écouter la personne. Toutes ses caractéristiques distinguent assez nettement le rôle du bénévole, celui-ci étant fondé sur la liberté individuelle et l'acte volontaire d'engagement, alors que le rôle d'aidant repose sur l'existence d'un

<sup>14</sup> Tous types d'aidants confondus, les aidants seraient à 66 % des femmes (Drees, 2012)

<sup>15</sup> Voir le site Internet : <http://soutien-aux-aidants.fr>

<sup>16</sup> Pour une présentation de la COFACE et de la Charte européenne de l'aidant familial, voir le site : <http://www.coface-eu.org/fr/La-COFACE/Presentation/>

attachement (familial, amical) et il est vécu comme l'accomplissement d'un devoir (la référence juridique à l'obligation alimentaire souligne bien l'origine de cette signification).

Le terme d'aidant n'est pas utilisé par les associations de bénévoles. En effet, l'histoire du bénévolat est beaucoup plus ancienne, et elle est liée à d'autres problématiques que celle de la dépendance ou le handicap (l'éducation, la protection de la jeunesse, la lutte contre la pauvreté, l'action humanitaire, etc.). Dans ses développements successifs, le bénévolat s'est constitué une identité forte, et le statut de bénévole est très largement reconnu. Dans le domaine des soins palliatifs, le bénévolat devient même la source d'une éthique de l'accompagnement : « *les bénévoles ne doivent pas avoir trop de problème à régler sur le plan personnel. Ce qu'il faut éviter, ce sont ceux qui n'auraient pas fait le deuil de quelqu'un dans leur entourage. La nécessité, c'est de s'occuper d'abord de soi, avant d'aider les autres* » (JALMALV Rouen<sup>17</sup>). Aux côtés des équipes soignantes, les bénévoles ont leur place, et jouent un rôle attendu : celui de l'inconnu qui vient à la rencontre de l'autre et dont la présence offre la possibilité même d'une parole. C'est parce que les bénévoles ne sont pas des membres de la famille, et qu'ils ne connaissent pas la personne en fin de vie, qu'ils peuvent se donner entièrement à son écoute.

D'un côté comme de l'autre, il semble donc que les aidants et les bénévoles soient deux catégories d'acteurs bien distinctes, qui se prêtent difficilement à un rapprochement. Pourtant, leur rôle n'est pas si éloigné l'un de l'autre : ils ont tous les deux un statut de non-professionnel, et ils pratiquent une forme de soutien auprès de personnes ayant besoin d'aide. Aussi, en dehors des questions de définition, dont le périmètre relève *in fine* d'un choix, il est possible de s'intéresser aux effets de leur comparaison. Et plus précisément : en quoi l'engagement des bénévoles nous permet de mieux comprendre les ressorts de l'expérience d'être aidant ?

Contrairement aux bénévoles, le soutien apporté par les aidants passe d'abord par des actes et la réalisation d'aide à la personne. Les aidants sont présents dans les activités de la vie ordinaire, et ils participent aux différentes tâches ; parfois même ce sont eux qui font tout ! Ils apportent un soutien moral à la personne aidée, mais celui-ci n'est pas séparé du reste de tout ce qu'il y a à faire au quotidien. Alors que c'est justement parce que les bénévoles n'ont aucune responsabilité dans la prise en charge d'une personne aidée, qu'ils peuvent se consacrer pleinement à son écoute, comment les aidants font-ils pour fournir – et maintenir dans la durée – une capacité d'écoute ? Les associations ont bien repéré cette difficulté, et elles savent que les aidants qui s'impliquent beaucoup dans la réalisation des aides, à partir du moment où ils s'épuisent ils ne sont plus en mesure d'offrir cette attention à l'autre. De façon involontaire, les aidants peuvent alors manifester des réactions brutales, violentes, négligentes vis à vis de l'autre, mais aussi contre eux-mêmes.

A la différence du bénévole, les aidants ont un lien souvent très fort qui les unit à la personne aidée. Alors que le bénévole ne fait de projet pour la personne qu'il soutient, qu'il évite toute forme de projections sur lui, les aidants, qu'ils soient enfants, parents ou conjoints, sont bien souvent submergés par leurs émotions et leur chagrin. Il leur est très difficile de regarder « objectivement » la situation de leur proche, de discuter sur ce

<sup>17</sup> Voir le site Internet : <http://www.jalmalv-rouen.com/Accueil/>

qu'il faut faire, et d'envisager les différentes mesures ou décisions qui peuvent être prises. Les professionnels connaissent bien cette difficulté qu'ont les aidants de s'adapter à l'évolution de la situation, et ils sont pris dans un double écueil : d'une part regarder l'autre comme la personne qu'elle fut jadis, sans voir qu'elle a changé ; d'autre part regarder l'autre comme un malade entièrement réduit à ses troubles et ne plus voir qu'il est encore une personne.

Alors que l'engagement bénévole est un acte libre et volontaire, et que les bénévoles ont la possibilité de s'arrêter, c'est la justification du devoir que l'on retrouve couramment citée dans les motivations des aidants, à travers des expressions comme : « *je n'ai pas eu le choix* », ou bien : « *c'est à moi de le faire* », etc. Les professionnels perçoivent dans ce discours de la culpabilité, et constatent que les aidants traversent des dilemmes moraux insoutenables : tout ce qui pourrait leur être agréable ou contribuer à leur bien-être, est forcément pernicieux car il se ferait aux dépens de la personne aidée (Miceli, 2013). Pour cette raison, les aidants refusent très fréquemment les aides qui leur sont proposées par les professionnels.

Le rôle de bénévole apparaît donc très utile pour mieux comprendre ce que vivent les aidants, et mettre en évidence les difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Mais la comparaison entre aidants et bénévoles va encore au-delà, car elle permet de faire émerger une modélisation du rôle des aidants, qui s'inspire étrangement du rôle de bénévole. Des proches qui se consacraient au soutien moral et à l'écoute, qui seraient capables d'accompagner l'autre dans la maladie sans craindre l'évolution de ses troubles, qui vivraient leur implication comme l'accomplissement d'un choix : n'est-ce pas cette figure idéale de l'aidant que les associations et les professionnels cherchent à faire advenir ?

#### **4.5. Les aidants ont-ils besoin d'être aidés ?**

La notion de besoin est très couramment utilisée pour parler des difficultés que rencontrent les aidants. Dans un schéma parfaitement rationnel, les aidants auraient de multiples besoins bien identifiés, auxquels les actions de soutien viendraient répondre : le besoin d'être informé, le besoin de se former, le besoin d'être soutenu, le besoin d'être suivi médicalement, le besoin de se reposer, d'arrêter, de partir en vacances, etc. Cette notion de besoin, très présente dans le discours des professionnels, peut apparaître comme une facilité de langage, mais elle masque un problème de fond : les aidants sont-ils des personnes qui ont besoin d'aide ?

Dans la littérature scientifique, plusieurs auteurs se sont déjà heurtés à ce problème. D'abord, en remarquant que les demandes des aidants s'exprimaient très faiblement – voire pas du tout – elles sont apparues comme l'expression de besoins restant « informés » (Bungener, 2006). Ensuite, postulant que les besoins sont le résultat d'un « *processus d'évaluation individualisé qui doit être validé scientifiquement* » (CNSA, 2012) et qu'un tel outil n'existe pas aujourd'hui pour évaluer la situation d'un aidant, les professionnels ont été appelés à faire preuve de prudence dans la manière dont ils

s'adressent aux aidants. Enfin, l'utilisation de la notion de besoin prête à confusion entre la situation de la personne aidée, qui elle a assurément des besoins d'aide, et celle de l'aidant, qui a peut-être des besoins, mais dont on ne connaît pas la nature. Pour éviter cette confusion, qui peut être préjudiciable aussi bien aux personnes aidées qu'aux aidants, des experts proposent d'être attentif à bien différencier quelles sont les attentes de chacun (Leduc, 2012).

L'expérience des associations est utile pour comprendre comment les professionnels regardent les difficultés que rencontrent les aidants. Utilisent-ils la notion de besoin comme une déformation professionnelle, un raccourci permettant d'identifier plus vite le type de réponse attendue, ou bien donnent-ils un sens précis à cette notion quand ils l'appliquent aux situations vécues par les aidants? En premier lieu, tous les professionnels s'accordent à dire que chaque situation étant différente, les besoins le sont également, et que toute généralisation est donc hasardeuse. Ensuite, les professionnels remarquent qu'il y a de nombreux aidants qui vivent très bien leur situation, donc qui n'ont aucun besoin. Les études statistiques menées par la DREES confirment ce constat, puisqu'elles indiquent que 30 % environ des aidants estiment que ce rôle a un impact positif, et près de 50% estiment qu'il n'entraîne aucune conséquence, ni négative ni positive (Drees, 2002). Il y aurait donc que 20% d'aidants qui rencontreraient des difficultés, fatigue physique et morale, stress et anxiété étant les principales conséquences négatives perçues par les aidants.

Lorsqu'ils repèrent des aidants éprouvant des difficultés, les professionnels semblent adopter des postures assez contrastées, oscillant entre une évaluation médico-sociale des besoins, avec l'utilisation d'outils comme l'échelle de Zarit pour mesurer le fardeau, et une écoute plus ou moins active. Les retours d'expériences menées auprès d'une quinzaine d'associations ont fait émerger des pratiques très diverses, mais au moins deux caractéristiques se dégagent : la première concerne le temps passé pour recueillir la parole des aidants, la durée du premier entretien pouvant être de plusieurs heures ; la seconde souligne la forte incertitude qui existe dans la traduction d'une difficulté en un besoin. En effet, beaucoup d'aidants vont reconnaître leurs difficultés, sans pour autant estimer qu'ils ont besoin d'être aidé ou soutenu. Ils considèrent qu'ils sont encore capables de gérer seul la situation, ou bien que les difficultés qu'ils rencontrent sont supportables. Le travail des professionnels, de traduction des difficultés en besoin, s'apparente alors à une argumentation, voire à une négociation, avec les aidants pour qu'ils acceptent les formes de soutiens qui leur sont proposés. Dans ce sens, les professionnels utilisent la notion de déni pour expliquer qu'une personne qui a besoin d'aide, n'en perçoit pas la nécessité. Mais cette notion psychologique peut apparaître limitée, car elle ne permet pas de rendre compte du sens positif qu'un aidant peut donner à son refus d'être lui-même aidé.

Si les professionnels ciblent en priorité les aidants qui rencontrent des difficultés, ils essaient aussi de rester ouverts à tous les autres. D'une part, ils savent que bon nombre d'aidants qui n'expriment aucune difficulté, peuvent néanmoins avoir des problèmes plus ou moins importants dans la réalisation ou la gestion des aides, et qu'il leur faudra peut-être du temps pour s'autoriser à en parler. D'autre part, ils estiment qu'il n'est pas nécessaire d'avoir des besoins ou de rencontrer des difficultés pour bénéficier des actions de soutien, celles-ci pouvant avoir des effets préventifs et leur permettre d'anticiper. Autrement dit : même pour des aidants qui n'auraient aucun problème, le

soutien peut être bon à prendre. Les professionnels entendent accompagner les aidants dans la durée, et ils savent que la situation va évoluer. Les aidants ne s'en aperçoivent pas toujours, mais ils sont engagés dans un parcours, et l'évolution de l'état de santé des personnes aidées, ne sera pas sans effet sur l'état des aidants. Les soutiens qu'ils pouvaient refuser hier, parce qu'ils n'en voyaient pas l'intérêt, ils sauront peut-être les accepter demain, en comprenant mieux ce qu'ils peuvent leur apporter.

Le recours et la justification de la notion de besoin repose donc entièrement sur les conséquences négatives du rôle d'aidant, que ce soit en termes de santé, d'isolement social ou même de conciliation entre vie familiale et professionnelle. Or le rôle d'aidant a bien d'autres conséquences, qui peuvent être perçues positivement, et qui peuvent même être indissociables des difficultés rencontrées. En réduisant le rôle des aidants à ces conséquences dites « négatives », la notion de besoin ne rend pas compte de toute une partie de l'expérience d'être aidant, humainement très riche, porteuse de nouvelles valeurs et d'un sentiment de responsabilité accrue. Peut-être qu'avant même d'avoir besoin d'être aidé ou d'être soutenu, les aidants ont d'abord besoin de cette reconnaissance de leur rôle et de leur contribution, et que c'est en apprenant à valoriser ce qu'ils font pour la personne aidée, que les professionnels leur offre l'appui qu'ils attendent. Plus neutre que la notion de besoin, celle de difficulté permet de ne pas préjuger de la nécessité, ou pas, d'une réponse, ni de la capacité de l'aidant à faire face à la situation. Enfin, tous les entretiens réalisés avec les associations convergent sur ce point, c'est la relation entre aidant et aidé, le couple formé dans l'aide, qu'il s'agit de prendre en compte et d'accompagner, et non la personne de l'aidant que l'on séparerait arbitrairement de celle de l'aidé.

~~~~~

A travers le prisme des associations, les aidants apparaissent non pas comme une population homogène, mais au contraire dans toute la diversité de leurs profils, de leurs implications et de leurs difficultés. Les aidants peuvent être aussi bien des parents que des enfants, des petits-enfants ou des grands-parents, ils peuvent être à la retraite ou dans la vie active, hommes ou femmes, riches ou pauvres. Les aidants peuvent avoir des rôles très contrastés, aussi bien tout faire pour la personne sans l'intervention d'aucun professionnel, que gérer à distance une prise en charge très complexe. Ils peuvent avoir une perception positive ou négative de leur rôle, souvent les deux à la fois. Face à cette variété de l'expérience, qui paraît presque impossible à généraliser, on peut se demander : qu'est-ce qui permet de reconnaître un aidant ? Aucun critère ne les différencie du reste de la population, c'est uniquement la situation, accompagner une personne ayant besoin d'aide au quotidien, qui définit le rôle d'aidant. Leur principale caractéristique est donc de constituer une population inclassable, qui ne se laisse enfermer dans aucune catégorie, et dont on ne peut rien savoir *a priori* sur le rôle précis si l'on ne connaît pas la situation et surtout la relation d'aide. C'est peut-être dans ce sens que l'idée d'une reconnaissance des aidants doit être comprise : faire apparaître la signification donnée à l'acte d'aider.

5. Les actions de soutien aux aidants

La diversité des profils d'aidants et des situations d'aides, appelle non pas une réponse unique mais au contraire le déploiement d'une large palette d'actions pour soutenir les aidants. Les associations semblent avoir bien saisi cet enjeu, puisqu'elles ont développé des formes très variées de soutien, individuel ou collectif, court ou de longue durée, technique ou récréative, etc. Quelles sont ces actions de soutien, et comment peuvent-elles s'articuler les unes avec les autres ? Comment, et par qui, sont-elles financées ? A quelle échelle sont-elles déployées et que montre leur répartition sur le territoire ? L'ensemble des réponses aux AAP offre un regard général et les retours d'expériences caractérisent certains aspects des actions. Ces éléments de connaissances vont permettre aux associations de mieux se situer, et de réfléchir à l'orientation de leurs projets. S'agit-il de participer à l'émergence d'une nouvelle offre de services destinés aux aidants ? Ou bien les actions de soutien viennent-elles compléter les aides déjà déployées pour l'accompagnement à domicile, en portant une attention nouvelle au rôle joué par l'entourage des personnes aidées ?

5.1. la palette des actions

Il n'existe pas de définition standardisée concernant les actions de soutien pour les aidants. Elles sont restées longtemps indifférenciées dans la formule incantatoire « aide aux aidants », et progressivement des formes plus précises ont commencé à émerger. La construction d'une typologie d'actions est un exercice délicat, puisqu'ayant un caractère artificiel, et une portée limitée. Mais c'est aussi une étape qui accompagne une dynamique de structuration, et qui peut se révéler utile pour saisir l'importance des différences actions entreprises. Aussi, pour l'enquête statistique, il a été défini 9 catégories d'actions :

- **l'information :**

Il s'agit de l'ensemble des moyens permettant aux aidants de s'informer sur les dispositifs existants et présents sur un territoire, sur les métiers, les services, les prestations, les financements, etc. L'objectif des actions d'information est à la fois simple et très complexe : donner aux aidants une lisibilité sur l'accompagnement d'une personne qui a besoin d'aide au quotidien. En fonction du profil des aidants visés, des informations plus spécifiques sur une maladie ou un handicap, peuvent venir s'ajouter.

Dans les réponses reçues aux AAP, les actions d'informations pour les aidants, peuvent prendre différentes formes, en voici les plus marquantes :

- création de guides (avec des fiches pratiques expliquant comment gérer certains troubles, des conseils & astuces) ;
- création de site Internet ;
- développement d'une application pour Smartphone multi-tâches (annuaire de professionnels, mise en contact, commentaire) ;
- événement (conférences, réunions publiques, rencontres, spectacles) ;
- ouverture d'une permanence d'accueil physique ;
- création d'un centre d'écoute téléphonique ;
- lancement d'une campagne d'information sur l'accompagnement des personnes à domicile ;
- création d'œuvres artistiques ou documentaires utilisées comme support de communication (film, photographie, pièce de théâtre) ;
- animation d'une émission de radio consacrée aux aidants ;
- création d'un jeu de société.

- la formation :

Il s'agit des actions à but pédagogique visant à transmettre aux aidants des connaissances, des réflexions, et parfois à leur permettre d'acquérir certaines des compétences requises dans l'accompagnement d'une personne. Cette catégorie d'actions regroupe aussi le développement des modules ou des supports de formation.

Les formations s'effectuent généralement en petit groupe d'une dizaine de participants, mais elles peuvent aussi se faire à distance en utilisant les TIC. Leur durée et leur fréquence sont très variables, certaines formations s'effectuant sur une journée complète, d'autres sessions composées de plusieurs modules s'étalent sur une année à raison d'une demi-journée par mois.

Les formateurs sont la plupart du temps des professionnels (infirmier, médecin, assistant social, ergothérapeute, juriste) mais il y a aussi des bénévoles, qui sont ou qui ont été eux-mêmes des aidants.

Les thématiques abordées lors des formations sont très vastes, en voici un aperçu :

- « savoir dire non »
- « la détection de l'état dépressif »
- « comment vivre l'incertitude ? »
- « la peur et la violence »
- « Les relations de l'aidant avec le reste de la famille »
- « comment cohabiter avec une personne dépendante ? »
- « les aides financières »
- « la gestion quotidienne de la vie d'un aidant »
- « Connaître les pathologies (Alzheimer, hépatites, addictions) : symptômes, traitements, conséquences psychologiques, incidences professionnelles et sociales »
- « l'apport des activités physiques adaptées dans la relation d'aide »
- « La prévention des chutes »
- « La communication corporelle »

- « les techniques de relaxation »
- « les techniques de manutention »
- « formation aux premiers secours »
- « développer les habiletés sociales (répondre aux critiques, attitudes face aux troubles, reconnaître la disponibilité d'une personne pour parler, savoir communiquer) »

Pour la formation des aidants de malades d'Alzheimer, qui était la mesure 2 du Plan Alzheimer¹⁸, un référentiel d'action a été élaboré¹⁹ et expérimenté dans le cadre d'une convention entre la CNSA et France Alzheimer.

- le soutien psychologique :

Il s'agit d'offrir aux aidants une écoute, pour leur permettre de s'exprimer sur leur expérience personnelle de la relation d'aide avec leur proche, et ainsi de mieux comprendre les difficultés qu'ils rencontrent parfois.

Généralement, le soutien psychologique se pratique en groupe, dans le cadre d'un groupe de parole animé par un psychologue. La durée de la séance est d'environ deux heures, souvent suivies d'un temps convivial (collation), et le cycle dure de 6 mois à un an.

La composition du groupe est assez variable, les différents profils d'aidants (parents, conjoints ou enfants) peuvent être mélangés ou séparés, de même que les situations d'aide (accompagnement d'un malade d'Alzheimer, d'une personne handicapée, d'une personne malade).

Le soutien psychologique peut avoir un objectif thérapeutique clairement affiché, et dans ce cas le groupe est plutôt homogène (même profil d'aidant) et fermé (pas de nouveaux participants après le démarrage). Mais le soutien psychologique peut aussi avoir un simple objectif de détente et de convivialité, et dans ce cas le groupe est mixte et ouvert. Dans cette approche moins psychologique du soutien, il s'agit en fait d'une sensibilisation des aidants. Plusieurs référentiels d'actions font la promotion de ce type d'approche, notamment :

- les Cafés des Aidants²⁰
- les Cafés Mémoire²¹
- Les Bistrots Mémoire²²

¹⁸ Voir une présentation : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no2.html>

¹⁹ Document en ligne : [http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Referentiel de l action d information et de sensibilisation des aidants familiaux - janvier 2009.pdf](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Referentiel_de_l_action_d_information_et_de_sensibilisation_des_aidants_familiaux_-_janvier_2009.pdf)

²⁰ Voir le site : <http://www.aidants.fr/cafes-des-aidants>

²¹ Voir le site : <http://www.francealzheimer.org/actions-destinees-au-couple-aidantaidés/cafés-mémoire/190>

²² Voir le site : <http://www.bistrot-memoire.fr>

Le soutien psychologique peut aussi être pratiqué sous la forme d'entretien individuel.

- **les formules de répit :**

Il s'agit des actions qui visent à assurer l'accompagnement de la personne aidée à la place de l'aidant. Ces actions sont dites de « répit », car elles permettent aux aidants de se retirer temporairement de la relation d'aide, celle-ci pouvant être vécue comme une contrainte permanente, comme c'est notamment le cas dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles du comportement et nécessitant une surveillance constante (Villez, 2008).

Les formules de répit mis en œuvre par les associations sont de plusieurs types. On distingue d'abord :

- le répit à domicile : l'aidant est remplacé chez lui par un professionnel ou un bénévole qui vient veiller sur la personne aidée en son absence ;
- le répit en établissement : la personne aidée est accueillie dans un lieu adapté et généralement médicalisé.

La durée du répit varie également :

- répit de courte durée (allant de quelques heures à une journée) ;
- répit de longue durée (plusieurs jours de suite).

Les formules de répit peuvent être associées à la réalisation d'activités avec les personnes aidées. Il n'existe pas de référentiel concernant les formules de répit, mais une évaluation de plusieurs expérimentations a été réalisée par la CNSA en vue d'une modélisation²³.

Dans les réponses aux AAP, les formules de répits proposées sont les suivantes :

- Création d'un accueil de jour.
- Ouverture d'un nouveau lieu pour un accueil de jour itinérant.
- Expérimentation du baluchonnage sur différents publics (malades d'Alzheimer, handicapés mentaux, enfants autistes).
- Création d'une halte-répit itinérante (un après-midi d'activités organisées dans des établissements répartis sur le territoire).
- Aménagement d'un lieu de vie au sein d'un établissement d'hébergement temporaire.
- Intervention à domicile de bénévoles formés.
- Ouverture d'un accueil temporaire spécialisé pour les personnes handicapées mentales.
- Création d'un lieu consacré à des activités artistiques ou sportives pour les personnes âgées dépendantes.

²³ Rapport en ligne : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Repit_a_domicile_synthese.pdf

- les séjours de vacances :

Il s'agit des actions qui concernent le couple aidant/aidé et qui visent à les sortir du quotidien pour leur apporter un moment de détente, de loisirs, de distraction. La durée est variable, elle peut être d'une journée (sortie culturelle) ou de plusieurs jours avec un hébergement prévu.

Les séjours de vacances sont généralement organisés en lien avec des accueils de jours, qui mobilisent alors leur logistique (moyen de transport, matériel et aides techniques) et leurs personnels.

Une modélisation des séjours vacances pour les malades d'Alzheimer et leurs aidants a été réalisée par la CNSA²⁴.

- les pôles ressources :

Il s'agit des actions qui visent à proposer un accueil physique dans un lieu qui réunit à la fois des informations, une offre de formation, de répit, de soutien psychologique, etc. Les pôles ressources sont l'équivalent des plateformes de répit et d'accompagnement²⁵, mais dédiées à d'autres aidants que ceux qui accompagnent un malade d'Alzheimer.

Dans les réponses aux AAP, on recense des projets de création de pôles ressources consacrés notamment aux aidants de :

- enfants autistes ;
- malades du Syndrome Smith Magenis (SSM) ;
- malades polyarthritiques ;
- personnes handicapées mental (trisomie 21) ;
- enfants atteints du Syndrome d'Angelman ;
- malades de Huntington.

- la médiation :

Il s'agit des actions qui visent à rétablir le dialogue dans les situations de conflits entre aidants et aidés. Dans cette perspective, une forme spécifique de médiation, nommée « médiation intergénérationnelle », est en train de se constituer (Galimont, 2012).

- la recherche :

Il s'agit des actions qui visent à produire des connaissances scientifiques sur l'expérience d'être aidant, dans le but d'améliorer le soutien apporté. La création d'une cohorte d'aidants de malades d'Alzheimer, le développement d'outils de communication

²⁴ Document en ligne : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Sejours_vacances_synthese.pdf

²⁵ Voir la description dans l'appel à candidature : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Appel_a_projets_pour_l_experimentation_de_plateformes_d_accompagnement_et_de_repit_-_janvier_2009.pdf

non verbale avec des enfants souffrant de troubles du langage, ou encore l'étude des spécificités des co-aidants mineurs, constituent des exemples de sujets de recherche.

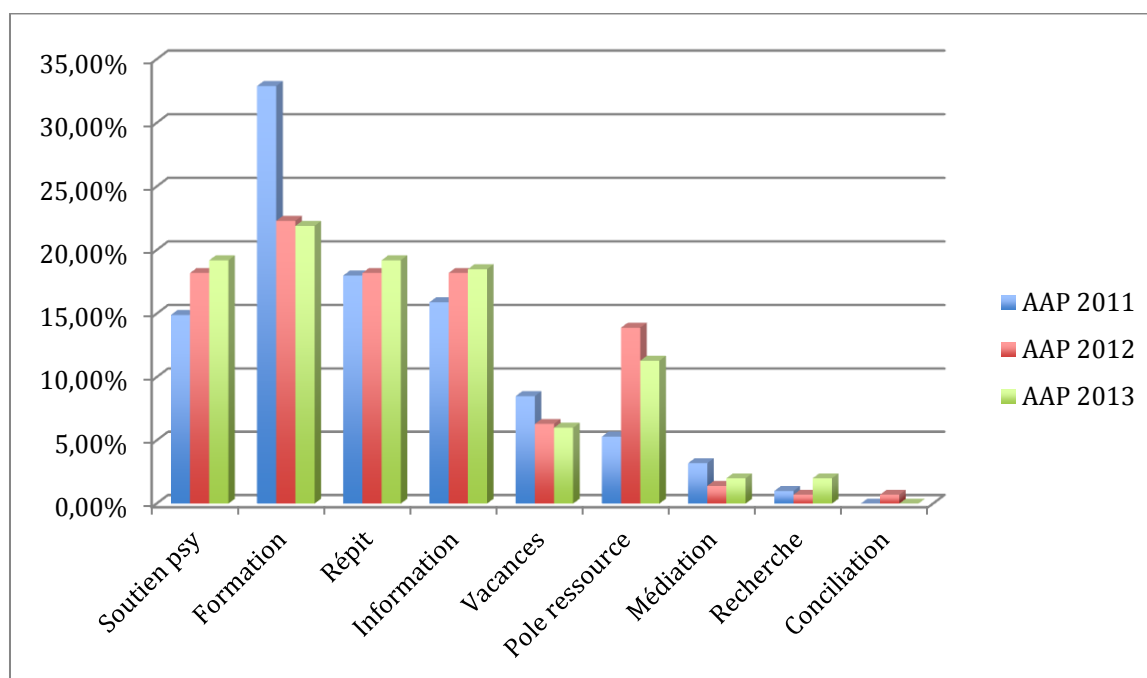
- **la conciliation :**

Il s'agit des actions qui visent à faciliter le rôle des aidants salariés, en leur proposant des soutiens accessibles depuis leur entreprise.

5.2. Les actions de soutien mises en œuvre par les associations

A partir de cette typologie d'action de soutien, il est possible de mesurer l'importance des différentes actions que réalisent – ou projettent de réaliser – les associations ayant répondu aux AAP.

Tableau n° 12 : Répartition des différentes catégories d'actions de soutien



On observe que les actions de formation constituent la principale forme de soutien mise en œuvre par les associations. Le pic recensé pour l'année 2011 est lié à l'importance numérique des projets émanant des associations départementales de France Alzheimer, chargées de mettre en place la mesure 2 du Plan Alzheimer 2008-2012, et qui ont cherché des financements complémentaires à ceux octroyés par la CNSA. Les retours

d'expériences montrent que les actions de formation sont réalisées par des associations qui ont déjà mis en œuvre et expérimenté d'autres types de soutien auparavant (AFSEP, ANSB, Cassiopea, ASF 85). A contrario, les actions de formation semblent être rarement à l'initiative d'associations novices dans le soutien aux aidants. Pour les associations déjà expérimentées et ayant développé d'autres formes de soutien, les actions de formation viennent s'inscrire dans la dynamique d'un accompagnement qui dessine un parcours d'aidant, celui-ci débutant souvent par de l'information, se poursuivant avec le groupe de parole, puis se renforçant avec la formation.

Les actions de soutien psychologique, de répit et d'information, sont en proportion comparables. Le soutien psychologique est fréquemment réalisé par des associations qui n'interviennent pas sur le secteur médico-social (par exemple : l'Espace de vie Saint Exupéry) ou en partenariat avec des associations à but culturel (par exemple : la Z'âne Attitude avec le CLIC de la Vallée de la Lys). Cela traduit une volonté des associations de ne pas stigmatiser les aidants comme une population en difficulté, et de leur offrir des formes de soutien qui mettent au premier plan la convivialité de l'échange. Concernant les actions d'information, elles nécessitent souvent une connaissance approfondie du secteur médico-social et une expertise sur les situations d'aide (par exemple : Cassiopea). Concernant les actions de répit, elles sont mises en œuvre par des associations qui gèrent des services d'aide à domicile ou des accueils de jours, et qui ont donc une expérience poussée dans l'accompagnement des personnes (par exemple : Fondation Edith Zelzer, Una Pays du Perche).

Les pôles ressources sont principalement portés par des associations de patients ou de familles, spécialisées sur une maladie ou un handicap. Il s'agit de projets militants, qui visent à rassembler et animer une communauté formée de patients et d'aidants, pour permettre le développement et la reconnaissance de leur expertise (par exemple : ASF 85).

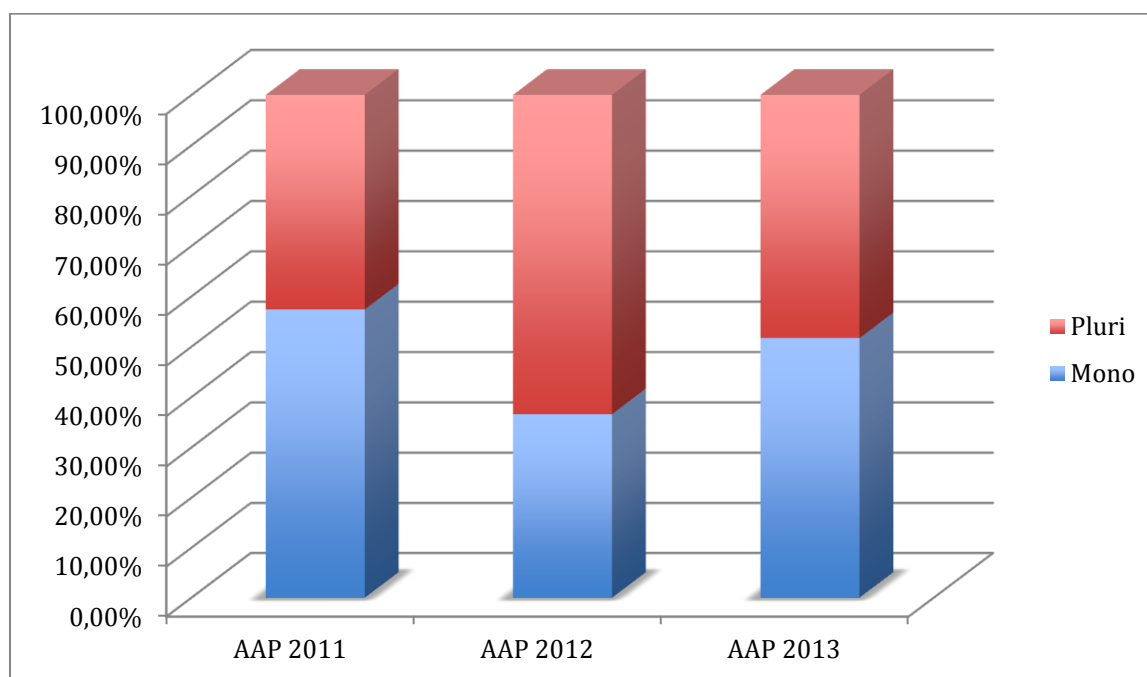
Les projets de séjours de vacances mobilisent deux types d'associations bien distinctes : celles qui gèrent des services médico-sociaux spécialisés dans l'accompagnement des personnes à domicile, et celles qui développent des activités culturelles, parfois sans aucun rapport avec le handicap ou la dépendance. La rencontre entre ces deux types d'associations semble être fructueuse et permet la réalisation de projets innovants (par exemple : CPA Lathus). Pour les associations qui se consacrent à l'accompagnement des personnes, l'organisation d'un séjour de vacances est souvent l'occasion d'une rencontre inédite entre les professionnels et les aidants, ce qui peut avoir des effets très positifs en terme d'épanouissement et de motivation des professionnels (par exemple : Al'Fa Répit).

Les projets de médiation, de recherche et de conciliation sont très peu nombreux dans les réponses reçues. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette faible proportion. Concernant la médiation, comme elle est pratiquée au quotidien par de très nombreux professionnels du secteur médico-social, ils considèrent qu'il n'y a pas lieu d'en faire l'objet d'une prestation spécifique. Pourtant, c'est aussi l'existence d'un tel service qui permet d'identifier de nombreux conflits sur lesquels les professionnels sont démunis (UDAF 72). Concernant la recherche, à quelques rares exceptions près (par exemple : CERESA) les associations sont éloignées des milieux universitaires ou scientifiques, qu'elles n'identifient pas comme des partenaires possibles. Dans leurs activités, les associations croisent pourtant certaines problématiques qui constituent de véritables

sujets d'étude, et qui peuvent donner lieu à des productions de connaissances tout à fait originales (par exemple : le CASA). Enfin, concernant la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle des salariés aidants, il semble que culturellement les associations considèrent que les entreprises ne font pas partie de leur périmètre d'intervention. On peut supposer que c'est en raison de l'ignorance des problèmes que rencontrent les salariés aidants, que les associations ne développent pas de projets de conciliation.

Dans l'étude des dossiers, la typologie des actions de soutien a été confrontée à la difficulté de classer les projets qui présentent plusieurs formes de soutien. En effet, de nombreuses associations développent de véritables programmes qui visent à concevoir un accompagnement des aidants en plusieurs étapes, ou bien le déploiement d'une action polymorphe auprès de divers profils d'aidants. Une deuxième typologie a donc été établie pour le traitement statistique des réponses, distinguant les projets qui développent une seule action (« monodimensionnelle ») et ceux qui en présentent plusieurs à la fois (« pluridimensionnelles »).

Tableau n°13 : Répartition des projets selon leur approche monodimensionnelle activité ou pluridimensionnelle



Il est difficile d'établir des généralités dans la constitution des projets selon qu'ils soient mono ou pluridimensionnels. Il semble qu'une préoccupation partagée très largement par les associations, concerne le suivi et l'accompagnement des aidants dans leur parcours. En effet, les associations cherchent à la fois à repérer les aidants qui pourraient trouver un intérêt dans les actions qu'elles développent, mais elles savent aussi que c'est en participant à ces actions que des besoins vont alors émerger, et elles

ont le souci de ne pas laisser les aidants sans réponse. Le développement simultané d'un panel d'actions semble répondre à cette préoccupation, et vise donc à couvrir un large profil d'aidants ayant des demandes ou des attentes relativement différentes.

Les projets de type monodimensionnel présentent deux configurations différentes. D'une part, ils peuvent être développés par des associations novices dans le soutien aux aidants, qui expérimentent alors un premier type d'action, généralement en partenariat avec un financeur local (Conseil général, Agence régional de santé, Caisse de retraite) qui peut être également commanditaire du projet. D'autre part, les actions monodimensionnelles peuvent être développées par des associations ayant une expertise dans le soutien aux aidants, et qui souhaitent compléter leurs actions ou innover en menant de nouveaux projets.

Enfin, il est nécessaire de s'interroger sur l'effet de présentation que produit la réponse à un AAP. En effet, pour coller au cadre et donner de la valeur à son projet, une association pourra être tentée de montrer que son action couvre plusieurs axes à la fois, ce qui donne alors l'apparence d'un soutien pluridimensionnel, sans que celui-ci soit nécessairement justifié par rapport aux objectifs qui sont visés.

5.3. Le financement des actions

Pour les associations, l'AAP est d'abord une source de financement qui va leur permettre de développer des activités. Cette source de financement est d'autant plus importante qu'en dehors du Plan Alzheimer 2008-2012, il n'existe aucun dispositif public dédié au financement du soutien aux aidants. Les associations doivent donc constituer un budget en rassemblant plusieurs sources de financement.

Tableau n°14 : Budget total et moyen des projets, besoin de financement total et moyen demandé par les associations

	AAP 2011	AAP 2012	AAP 2013
Budget total des projets	12 599 272	14 597 566	8 324 671
Budget moyen/projet	138 453	120 641	57 810
Financement total demandé	3 019 361	4 594 841	3 396 944
Financement moyen demandé	32 466	32 587	22 646
Ratio financement/budget	23,44%	27%	39%

Légende :

- Le budget total des projets correspond à la somme des budgets de tous les projets reçus.
- Le budget moyen par projet correspond au coût moyen d'un projet reçu.
- Le financement total demandé correspond à la somme de toutes les demandes de financement reçues.

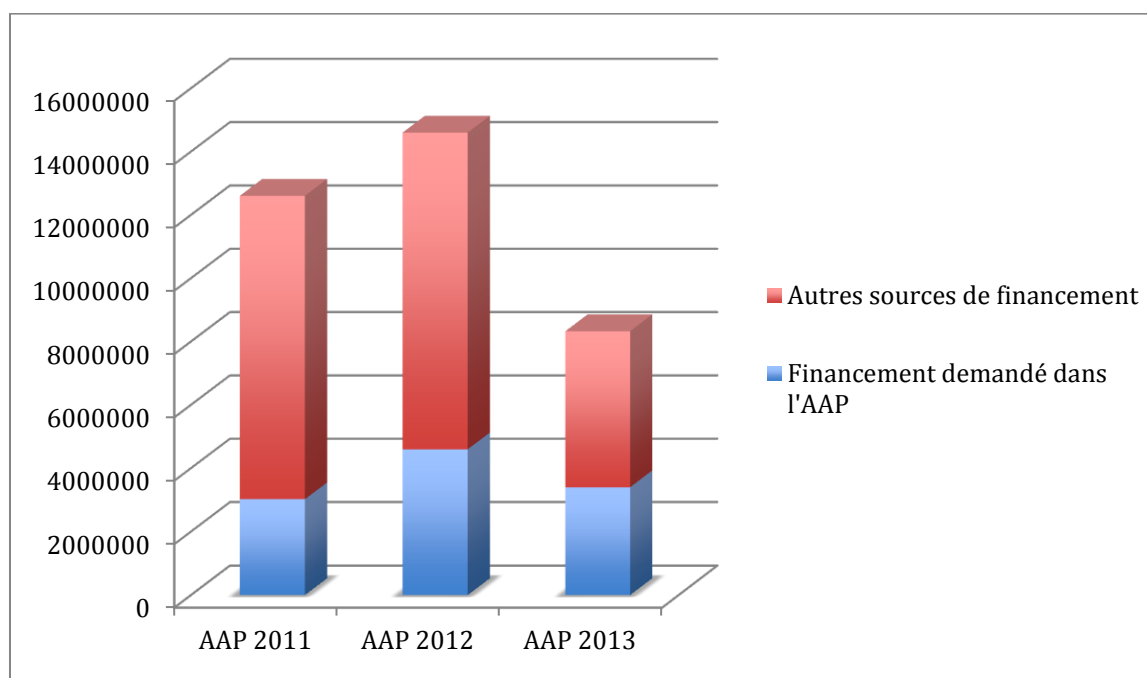
- Le financement moyen demandé correspond à la demande de financement moyenne par projet.
- Le ratio financement/budget correspond à la part de financement demandé par rapport au budget total.

Il est difficile d'analyser le besoin de financement des associations, car il n'existe pas de référentiels de coût sur les différents types d'actions de soutien aux aidants. L'étude des dossiers déposés par les associations en réponse aux AAP, montre que la structure de coût des projets est principalement composée de :

- salaires des intervenants (auprès des aidants, mais aussi auprès des personnes aidées) et des permanents (accueil, standard, coordination et pilotage du projet) ;
- matériel spécifique (locaux, location d'hébergement pour les séjours de vacances, transport, création d'un support de formation, mise au point d'une procédure de répit) ;
- frais de fonctionnement (loyer, assurances, matériel bureautique et informatique) ;
- communication (organisation d'événements, relations presse, plaquette et affiche) ;
- animation du réseau et mobilisation des partenaires (réunion en amont du projet, constitution d'un Copil, réalisation d'une étude de besoins).

Le coût de chaque action apparaît très variable selon les objectifs du projet et les modalités de soutien proposé. L'absence d'un dispositif de financement public ne permet pas de clarifier les critères d'évaluations des coûts, ni pour les associations, ni pour les divers financeurs.

- Tableau n°15 : Part des financements demandés dans l'AAP par rapport aux autres sources de financements

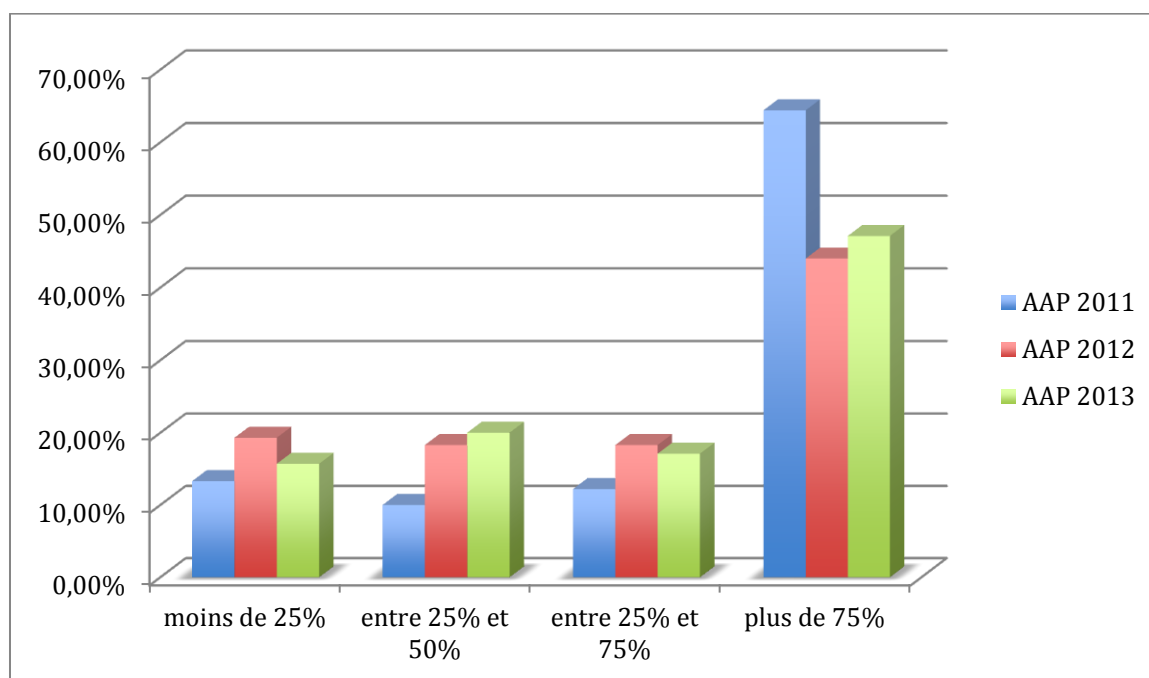


On observe qu'il y a une forte diminution des autres sources de financement en 2013. En conséquence, la part de financement demandé dans l'AAP devient nettement plus importante, passant de 27% en 2012 à 39% en 2013. Dans le même temps, le coût moyen des projets diminue significativement, puisqu'il passe de 138 k€ en 2011, à 57 k€ en 2013. Cette diminution ne semble pas être provoquée par un changement dans l'orientation des actions de soutien, puisque la structure de la répartition des différentes catégories d'actions de soutien reste quasiment stable chaque année (Cf. Tableau n°12).

La diminution du coût des projets peut être une conséquence de la difficulté accrue à lever des financements. En effet, les Conseils généraux, les municipalités et les Caisses de retraites (via leurs fonds d'actions sociales facultatives) sont les principaux financeurs des associations au niveau local. Or les Conseils généraux connaissent de graves difficultés financières liées notamment à la montée en charge de l'APA²⁶, et les Caisses de retraites sont actuellement en train de réorienter leur politique sur la prévention de la dépendance, avec pour principale conséquence leur désengagement dans le financement du maintien à domicile (Jeger, 2013). Dans ce contexte de morosité, les associations savent qu'elles n'obtiendront pas ou très peu de subvention auprès de ces financeurs, et l'une des stratégies qu'elles peuvent alors adopter pour ne pas renoncer à mener des actions de soutien aux aidants, est de réduire la voilure des projets, et de limiter les coûts au maximum.

²⁶ Concernant l'impact du financement de la perte d'autonomie sur les finances locales, voir l'article en ligne : <http://www.courrierdesmaires.fr/1289/conseils-generaux-2011-2014-le-poids-accru-de-la-solidarite/>

Tableau n°16 : ventilation des projets en fonction de la part du financement demandé dans le budget total



Dans les financements demandés par les associations, on observe une différence assez nette entre le premier AAP en 2011, et les deux suivants. En effet, alors que le niveau de financement moyen demandé est le même en 2011 et 2012, à hauteur de 32 k€ par projet (Cf. Tableau n° 14), il y a en fait un nombre beaucoup plus important d’associations en 2011 qui ont demandé un financement correspondant à plus de 75% de leur budget. Ce type de demande fait courir le risque d’une dépendance financière des associations par rapport au CAA, contrairement aux autres projets qui diversifient les sources de financement, et qui ne donnent à aucun de leurs financeurs un poids dominant. Toutefois, il existe de nombreuses disparités territoriales, et certaines associations sont très vite limitées dans leur capacité à mobiliser des ressources financières au niveau local. L’AAP peut donc constituer un outil de compensation, ou plutôt de rééquilibrage.

Tableau n° 17 : Focus sur la part des projets qui demandent 100% du financement

Année	AAP 2011	AAP 2012	AAP 2013
Demande de financement à 100%	53,3%	19,3%	32,9%

Les retours d’expériences apportent certains éclairages sur le financement des actions de soutien et la stratégie des associations. Celles-ci semblent adopter une approche de plus en plus pragmatique, en essayant de mobiliser toutes les ressources qu’elles peuvent atteindre, et en refusant d’écarter a priori des pistes possibles. Les associations ont pris la mesure de la raréfaction des financements publics, en ayant des attentes

limitées, et même parfois nulles, sur la participation des pouvoirs publics aux actions qu'elles mènent. Elles ne s'interdisent pas de les solliciter, mais elles savent d'avance qu'elles n'obtiendront au mieux qu'une partie du financement nécessaire. La capacité d'autofinancer tout ou partie de leurs projets constitue un idéal, mais cela suppose que l'association ait une activité économique qui lui assure des revenus : *« les pouvoirs publics ne nous donnent plus de sous ! Nous, on se finance grâce à notre service « pipi caca » qui fournit du matériel d'incontinence à nos adhérents, au prix sécu. Il ne s'agit pas de faire du bénéfice, car on est un système associatif. Mais c'est le poumon économique de l'association, et sans ça on serait pris à la gorge »* (ASBH).

Le pragmatisme des associations dans la recherche de financement, semble également avoir un impact dans le montage des projets. En effet, comme il leur est nécessaire de réunir divers financeurs, le risque n'est pas tant celui de la dépendance financière vis-à-vis de l'un des financeurs, mais davantage celui d'être retardé – ou pire : bloqué – dans la réalisation du projet. Pour s'adapter aux aléas du financement, les associations conçoivent leurs actions de façon modulable, en les décomposant en plusieurs briques, de sorte que l'absence d'un financement attendu, n'empêche ni la réalisation du projet en lui-même, ni sa mise en œuvre, mais qu'il le prive simplement d'une partie qui avait été prévue : *« le financement du CAA nous a servi à créer un module de formation spécifique, sur la communication adaptée aux enfants porteurs du SA. Mais sans ça, la formation aurait quand même eu lieu »* (AFSA).

La diversification des sources de financement n'apparaît pas tant comme la traduction d'une volonté affichée d'indépendance, mais plutôt comme une forme d'adaptation des associations à la perte de puissance des pouvoirs publics. Dans un secteur marqué par l'éclatement des acteurs et les cloisonnements institutionnels, les associations apprennent à réunir plusieurs types de financeurs pour réaliser leurs projets : *« on a reçu des financements du FSE, de la Région, de plusieurs communes, de la Fondation de France, de Groupama, du CAA... Chaque fois il faut monter un dossier, ça demande énormément de temps, car les critères ne sont pas les mêmes, on est obligé de réécrire le projet. Et puis ce sont beaucoup de financements précaires »* (CASA). Le principal risque que les associations identifient alors, est celui de la non-pérennisation des actions. En effet, beaucoup d'associations n'ont pas suffisamment de trésorerie pour couvrir une période de transition ou d'attente de financement, et la poursuite de l'action est alors remise en cause.

Un débat traverse le secteur associatif concernant la participation financière des aidants aux actions de soutien qui leur sont proposées. Certaines associations demandent une participation financière (Al'Fa Répit, AFSEP, Fondation Edith Selzer). D'autres associations s'y opposent totalement et revendiquent la gratuité des soutiens proposés (ASF 85, Espace de vie St Exupéry). Il faut souligner que les coûts des actions ne sont pas les mêmes, et qu'une participation financière est quasiment systématiquement demandée lorsque le coût est élevé (répit, vacances), plus rarement quand le coût est modeste (soutien psy, pôle ressource). Le débat se concentre principalement sur les actions de formation : les aidants doivent-ils prendre à leur charge une partie du coût pédagogique ? Les associations qui ont choisi de faire contribuer financièrement les aidants, ne considèrent pas cette participation comme une véritable source de financement, car son apport reste mineur par rapport à l'ensemble des coûts. La participation financière vise davantage à responsabiliser les aidants, en leur permettant

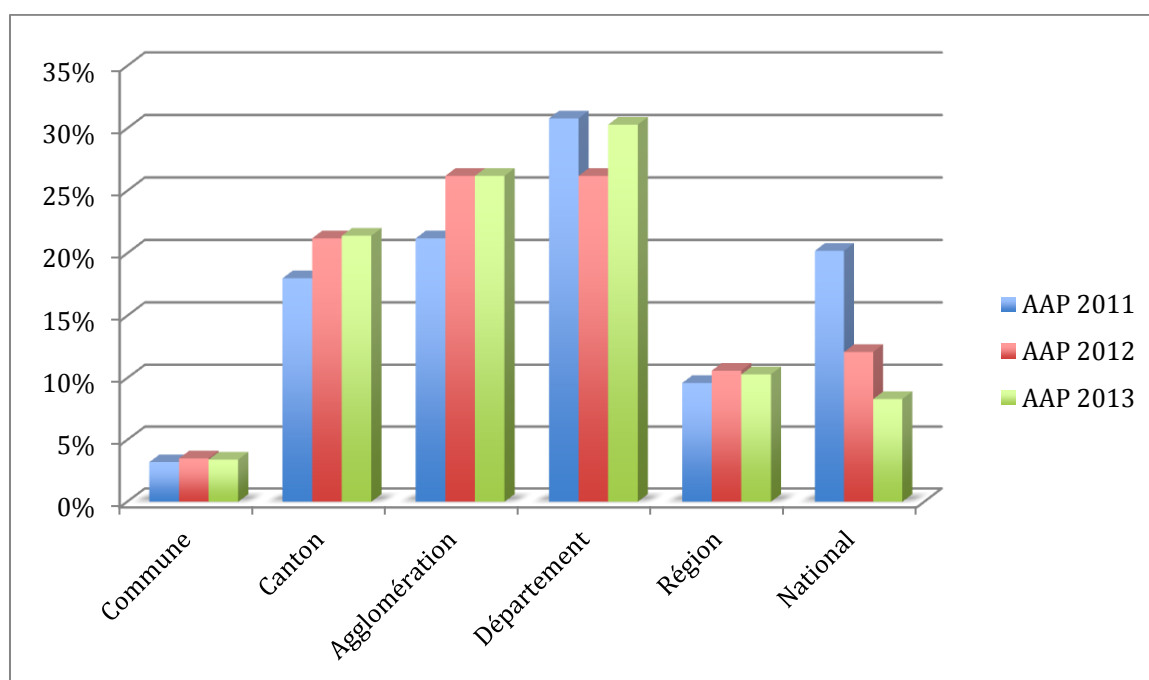
de formaliser certaines exigences ou demandes qu'ils peuvent avoir vis-à-vis du soutien proposé.

5.4. Le territoire des actions de soutien

Les dossiers reçus en réponse aux AAP montrent qu'il existe une grande diversité de territoires sur lesquels se déploient les actions de soutien aux aidants. Comme il n'existe pas de cadre légal et réglementaire définissant pour chaque type d'action le niveau de territoire qu'il convient de couvrir (ou bien un bassin de population à desservir), chaque association semble devoir composer elle-même le périmètre de son action. Les réponses aux AAP permettent de repérer quelques traits marquants.

46

Tableau n° 18 : Couverture territoriale des projets



Les projets qui se déploient sur une commune concernent principalement des actions de soutien psychologique et des séjours de vacances (sorties culturelles), mises en œuvre par des associations locales d'aide à domicile (par exemple ADMR) ou des associations qui sont de quasi CCAS. Ces actions sont menées à l'échelle de la commune car elles sont financées par la municipalité, et elles sont proposées à une population qui est déjà celle desservie par l'association.

Les projets qui se déploient sur un canton concernent principalement les actions de soutien psychologique, de formation, de répit, qui sont déployées sur un ensemble de

communes (parfois sur un « pays », comme le fait par exemple UNA Pays du Perche), donc sur un territoire infra-départemental. Ces territoires présentent une pertinence en terme de proximité, ils couvrent un bassin de population relativement homogène avec un niveau de besoin suffisant pour justifier le déploiement d'une offre de soutien diversifié pour les aidants.

Les projets qui se déploient sur une agglomération concernent les actions qui sont mises en œuvre dans les villes et qui sont étendues aux aires urbaines. L'ensemble du panel des actions de soutien peut être déployé sur un tel territoire, car la population est dense et les besoins sont nombreux. En termes de proximité, ce territoire est également pertinent, d'autant que les agglomérations sont généralement des services de transport en commun.

Les projets qui se déploient sur un département concernent l'ensemble des actions de soutien, avec une surreprésentation des pôles ressources et des actions d'information. En effet, c'est au niveau départemental que l'on peut observer la plus grande diversité dans la composition des acteurs de l'accompagnement à domicile et des établissements présents (qui relèvent de la compétence du Conseil général), ce qui justifie une orientation spécifique en matière d'information. En revanche, pour des actions comme le soutien psychologique ou la formation, le niveau départemental peut apparaître peu pertinent car trop étendu.

Les projets qui se déploient au niveau régional concernent essentiellement des actions d'information et de formation, notamment celles destinées à des publics spécifiques de personnes handicapées, et elles s'effectuent généralement en lien avec un établissement de santé et un financement de l'ARS. C'est également au niveau régional que sont menés des projets plus spécifiques, comme les projets de recherche, de conciliation ou de médiation.

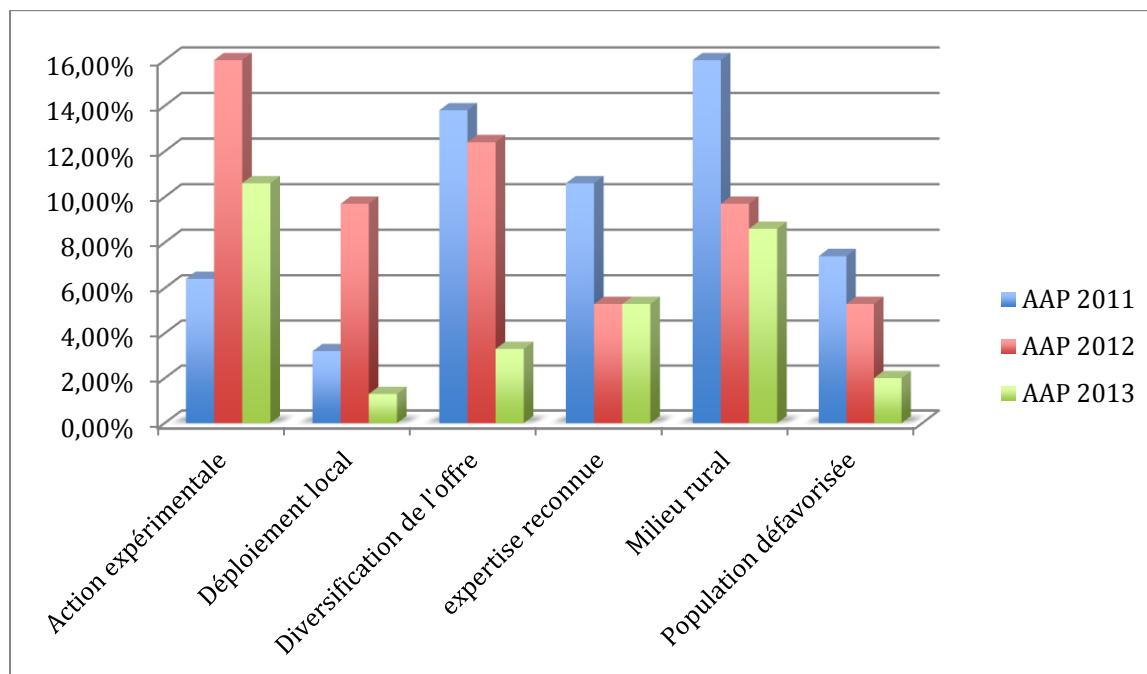
Les projets qui se déploient au niveau national concernent des actions d'information à visée générale (création de sites Internet, de guides, de plateformes téléphoniques) et des formations qui ciblent des populations réduites (par exemple les aidants d'enfant ayant un syndrome d'Angelman). Les frais de déplacement et d'hébergement liés à la participation des aidants sont alors une contrainte et bien souvent un frein.

Ce repérage des différents niveaux de territoires couverts par les actions de soutien, ne permet pas de savoir si elles répondent aux besoins. La proximité des actions déployées avec le lieu de vie des aidants, semble être l'une des conditions déterminantes pour faciliter leur participation. Mais il est certain qu'aujourd'hui un très grand nombre d'aidants n'ont pas accès à des actions de soutien à proximité de chez eux, la seule action à ce jour ayant été généralisée sur tout le territoire concerne la formation des aidants de malades d'Alzheimer, ce qui interroge par ailleurs la manière dont sont pris en compte les besoins des autres profils d'aidants. La diversité des financeurs ne favorise pas non plus le développement d'une couverture territoriale. En effet, une subvention accordée par une mairie ou un Conseil général, ne permettra pas à une association de déployer son action dans une commune ou un département voisin.

Puisqu'il n'existe actuellement aucun cadre officiel et reconnu pour développer les actions de soutien aux aidants, on peut se demander pourquoi des projets émergent sur

certains territoires et pas sur d'autres, et donc qu'est-ce qu'un financement comme celui obtenu par l'AAP du CAA permet de faire sur les territoires.

Tableau n° 19 : spécificités des projets sur le territoire



L'étude des dossiers de réponses a permis de dégager plusieurs spécificités des actions menées par les associations sur leurs territoires. Mais tous les dossiers déposés ne présentent pas de telles spécificités, et il est difficile de vérifier à la fois si les spécificités apparentes sont réelles (car basées principalement sur des éléments déclaratifs des associations, et rarement justifiées ou démontrées), de même que pour un certain nombre de projets, le dossier de réponse ne présente aucune spécificité mais l'action menée en contient peut-être. Les chiffres présentés ne sont donc qu'une estimation, celle-ci contenant une part d'arbitraire.

Les actions expérimentales concernent les projets qui identifient précisément une incertitude et dont la conception et la réalisation visent à apporter une réponse. Il peut s'agir par exemple des actions de répit de type « Baluchonnage », dont l'existence d'une demande ne peut pas être avérée dans la mesure où un tel service n'existe pas, et donc qu'il ne correspond pas à un usage.

Le déploiement local concerne les actions qui ont déjà été menées et testées à petite échelle, et pour lesquelles l'association souhaite maintenant élargir l'accès à un public plus large. Il peut s'agir par exemple d'actions de formation ou d'information (événements), qui ont été appréciées par les aidants, et que l'association va modéliser pour les dupliquer.

La diversification de l'offre concerne les nouvelles actions qui viennent s'ajouter et compléter un panel déjà existant. Il peut s'agir par exemple de formules de répit qui sont

développées à la suite d'actions d'information, de formation et de soutien, au cours desquelles l'association a repéré le besoin d'assurer une garde des personnes aidées afin de favoriser la participation des aidants.

L'expertise reconnue concerne les actions qui nécessitent de la part de l'association des connaissances et des compétences particulières sur la population de personnes aidées, de manière à pouvoir accompagner efficacement des aidants qui détiennent eux-mêmes une expertise sur la prise en charge de la personne. Il s'agit souvent d'associations de patients ou de familles, qui développent des formations spécifiques pour répondre à des demandes très spécialisées (questions juridiques, transmission de patrimoine, protection des personnes, etc.).

Le milieu rural concerne les actions déployées sur des territoires très peu couverts et desservis en matière d'accompagnement des personnes et d'établissements de santé, et qui sont perçus comme non-rentables d'un point de vue économique car la population est trop peu nombreuse et les distances trop éloignées. De manière inattendue, il semble que les associations mènent quasiment tous types d'actions en milieu rural (y compris celles qui sont réputées être les plus chères, comme le répit).

Les populations défavorisées concernent les actions qui sont déployées dans un bassin de population qui est marqué par différentes formes de stigmatisation (pauvreté, problèmes de santé, vieillissement). Là encore, les dossiers reçus aux AAP révèlent que les associations développent l'ensemble des actions auprès des populations défavorisées.

Ces différentes spécificités permettent de rendre compte des fortes capacités d'innovation détenues par les associations. Que ce soit pour expérimenter l'implantation de nouveaux services développés à l'étranger, pour renouveler leurs propres gammes de prestations, pour aller au-devant de publics qui sont éloignés des circuits et peu enclins à accepter des soutiens, ou bien pour contribuer à faire reconnaître l'expertise des aidants, les associations font preuve d'imagination et d'inventivité, s'inspirant pour cela des valeurs contenues dans l'histoire, et démontrant que le modèle associatif est au chaudron pour concevoir de nouvelles formes de services.

~~~~~

Les difficultés rencontrées par les aidants étant multiples, et la notion de besoin ambiguë pour désigner ce qu'ils peuvent attendre comme réponse, c'est par le développement d'une palette d'actions permettant de couvrir une multitude de situations, toutes différentes les unes des autres, que les associations s'engagent dans le soutien aux aidants. Le modèle économique des actions mises en œuvre semble très limité pour assurer le développement d'une large palettes, et l'absence d'un dispositif de financement public fait courir le risque de la non pérennisation des actions, et de leur inégale répartition sur le territoire. En l'absence d'une structuration des actions de soutien aux aidants, les financements privés, comme ceux accordés via l'AAP du CAA,

permettent aux associations d'innover. Il s'agit maintenant de mettre en évidence quels sont les apprentissages que les actions réalisées ont permis. Le partage d'expérience entre associations peut favoriser la diffusion de pratiques, celles-ci pouvant apparaître par l'examen de deux questions : qu'est-ce qui marche (les leviers), et qu'est-ce qui ne marche pas (les obstacles) ?

## 6. Les leviers

---

Les actions de soutien pour les aidants se confrontent à un véritable paradoxe. Population à la fois invisible<sup>27</sup> et inclassable, les aidants ne se reconnaissent pas dans cette appellation, et la plupart du temps, ils ne demandent pas d'aide. Comment repérer des personnes que rien ne distingue des autres ? Comment s'adresser à elles ? Comment leur proposer des soutiens dont elles ne perçoivent pas la nécessité ? L'expérience acquise par des associations œuvrant depuis plusieurs années auprès des aidants, est précieuse : elle contient des enseignements sur les conditions de réussite des actions menées, elle permet d'identifier certains leviers qui ont pu faciliter la participation de cette population si difficilement saisissable. Cependant, il ne s'agit pas de livrer une recette magique, une solution clé en main qui garantirait l'affluence des aidants, ni même d'élaborer des « bonnes pratiques » qui pourraient être reproduites. L'objectif que nous poursuivons ici est simplement de faire connaître certaines expériences qui se sont révélées efficaces.

### 6.1. La proximité

L'importance d'apporter une réponse de proximité aux aidants est clairement identifiée par les professionnels de l'accompagnement à domicile (CNSA, 2012). Les contraintes et les difficultés auxquels les aidants doivent faire face au quotidien étant déjà nombreuses, il s'agit d'éviter toute complication supplémentaire en y ajoutant celle de la distance. Certaines associations qui proposent des actions ciblées sur de très faibles populations d'aidants, ne peuvent pas faire autrement que d'organiser les soutiens à un niveau régional ou national. Mais dans ce cas, le déplacement des aidants et même parfois leur hébergement, peuvent être pris en charge (AFSA). Au-delà de la dimension strictement territoriale, la proximité peut être comprise comme les conditions qui facilitent l'accès des aidants aux différentes formes de soutien qui sont proposées dans un rayon proche de chez eux.

La proximité suppose donc dans un premier temps un travail important de communication, qui peut être effectué de différentes manières :

---

<sup>27</sup> Cf. la tribune de Jérôme Grivet parue dans Le Monde daté du 27 octobre 2013 et intitulée : « Les aidants invisibles, le véritable défi de la dépendance ». En ligne : [http://www.lemonde.fr/economie/article/2013/10/27/les-aidants-invisibles-le-veritable-defi-de-l-independance\\_3503616\\_3234.html](http://www.lemonde.fr/economie/article/2013/10/27/les-aidants-invisibles-le-veritable-defi-de-l-independance_3503616_3234.html)

- Publier des articles dans la presse régionale, intervenir dans les médias locaux (radio, TV) pour faire connaître les actions menées et diffuser largement l'information. Bien souvent, ce sont les présidents d'associations qui assurent ce rôle de représentation, mais il est également possible d'associer les bénévoles ou les salariés : *« comme l'association a été créée très récemment, on avait besoin de se faire connaître. On a joué le jeu, et on a fait beaucoup de communication presse, on a eu plusieurs articles dans Ouest France, qui est très lu, on a fait des émissions de radio et des passages à la télé locale ».* (ASF 85)
- Utiliser un relai national, comme une fédération ou un site Internet spécialisé, pour diffuser ses informations au-delà de son territoire. Les associations constatent que des informations qui sont relayées au niveau national, peuvent avoir une audience auprès de personnes qu'elles n'arrivent pas à toucher au niveau local : *« on envoie nos infos aux associations des autres départements et à la fédération. Parfois, il y a des parents qui font 150 km pour venir ».* (ASF 85)
- Garder le contact avec les aidants déjà identifiés. Lorsqu'ils participent aux actions et qu'ils en découvrent l'intérêt, les aidants peuvent devenir les meilleurs représentants pour en parler. Les associations constatent que le bouche à oreille fonctionne très bien, et que si les parents sont satisfaits, ils en parlent autour d'eux : *« il y a beaucoup de cooptation entre parents, et aussi au niveau des professionnels. Si un parent leur dit : « j'ai participé à la formation de telle association, c'était très bien », ils vont le répéter à d'autres parents ».* (ASF 85)
- Aller à la rencontre des aidants. Les associations qui développent déjà des aides et des prestations auprès des personnes accompagnées à domicile, peuvent identifier les aidants à partir des situations, et s'adresser à eux directement pour leur proposer de participer aux actions de soutien qu'elles mettent en place : *« je ne cherche pas à faire venir les aidants, car je sais qu'ils ne viendront pas, qu'ils n'oseront pas. Donc c'est moi qui vais les rencontrer, et je leur explique ».* (Al'Fa Répit)

La proximité suppose de bien connaître la population et les besoins présents sur le territoire. Les retours d'expériences font apparaître deux types d'effets bien distincts sur le rapport des associations à leur territoire :

- Cibler les endroits les plus isolés pour y déployer les actions au plus près de la population. Dans le cadre d'un programme de formation étendu à l'échelle d'un département, l'association Cassiopea a organisé des sessions dans des zones rurales, faisant partie de son territoire d'intervention, mais où elle n'avait rarement été auparavant.
- Etendre le périmètre de ses activités habituelles pour couvrir un plus vaste territoire. Par exemple la Fondation Edith Seltzer propose une formule de répit de type baluchonnage, mais pour que le service soit viable, elle l'a étendu sur un territoire plus grand.

## 6.2. L'articulation des actions de soutien avec une offre d'accompagnement ou d'accueil pour les personnes aidées

La participation des aidants aux actions de soutien est bien souvent conditionnée par la possibilité d'une garde à domicile ou d'une solution d'accueil pour la personne aidée. Pour les associations qui ne gèrent pas de services d'accompagnement, les retours d'expérience font apparaître deux types de possibilités :

- S'adosser à une offre déjà existante. Une action d'information réalisée sous la forme d'une permanence a été implantée au sein d'un établissement d'hébergement qui gère également un accueil de jour et une plateforme de répit. Les aidants peuvent venir avec la personne aidée qui est temporairement intégrée dans une activité de groupe : *« ça fonctionne très bien. La permanence a été complètement intégrée au sein de la plateforme, et notre action est comme une nouvelle corde à son arc. On est vraiment devenu des partenaires des professionnels du maintien à domicile, et on a beaucoup d'échanges. Les professionnels nous interpellent sur les questions juridiques, ils nous demandent : « est-ce que j'ai le droit de », et nous on leur explique ce que dit la loi »* (CIDFF)
- Développer une offre de service pour l'accompagnement des personnes. Par exemple, la mise en œuvre d'une formule de répit fait apparaître des besoins ponctuels d'accueil pour les personnes aidées, auxquels il n'y a pas de réponse sur le territoire. L'association décide alors de lancer un nouveau projet, qui vise cette fois à développer un accueil de jour itinérant (Edith Selzer).

Pour les associations qui gèrent déjà des services destinés à l'accompagnement ou l'accueil des personnes, on observe que les actions de soutien aux aidants peuvent avoir plusieurs effets :

- Revisiter les pratiques professionnelles. Les personnels soignant d'un accueil de jour participent à l'encadrement des séjours de vacances, et ils côtoient les familles des personnes aidées avec lesquelles ils ne sont pas amenés à collaborer dans leur travail quotidien : *« pour les soignants c'est très riche, ils voient les situations différemment, ils comprennent d'autres choses sur les personnes »*. (Al'Fa Répit)
- Mobiliser des bénévoles. Dans les associations qui sont gestionnaires de services médico-sociaux, tout le travail est confié à des professionnels, et les seuls bénévoles sont les administrateurs, qui ne sont que très rarement en contact direct avec les usagers. Les actions de soutien aux aidants peuvent mobiliser des bénévoles sur la réalisation de différentes tâches (accueil, information, animation), et même leur permettre d'apporter certaines compétences (par exemple dans les séjours de vacances, des bénévoles viennent proposer des activités de vannerie ou de poterie).
- Dynamiser l'offre de services existants. Les actions de soutien aux aidants permettent aux associations de repérer de nouvelles situations de personnes

aidées, où il n'y a pas de recours à des services professionnels. Si des besoins émergent à la suite des actions réalisées, les associations sont alors bien placées pour offrir des réponses adaptées : *« le travail d'information est tout à fait logique et s'inscrit dans la continuité de ce qui est fait dans le cadre d'un accueil de jour. A partir du moment où l'on aide un malade, on peut aider l'aidant, et réciproquement : si on est d'abord en contact avec l'aidant par la plateforme, on pourra lui proposer des aides pour le malade, et comme ça, c'est par l'aidé qu'on aide l'aidant ! »*. (Una Pays du Perche)

### 6.3. La prise en compte de la relation aidant/aidé

Les actions de soutien concernent les aidants et pour favoriser leur participation, les associations mettent en place des modes d'accueil ou de garde pour les personnes aidées. Néanmoins, il apparaît que les aidants sont très attentifs à la qualité de l'accueil qui est proposé pour les personnes aidées, et qu'ils ne souhaitent pas un simple service de garde. L'expérience des associations nous montre même que c'est en développant des activités intéressantes et innovantes pour les personnes aidées, qui font le pari de la réhabilitation, qu'elles parviennent alors à toucher des aidants qui refusaient a priori le soutien proposé. Cela illustre bien l'importance de prendre en compte la relation entre aidant et aidé, et de répondre dans les actions de soutien à la première des préoccupations des aidants : la personne aidée est-elle accompagnée dans de bonnes conditions ?

Dans les actions proposées par les associations, les activités en direction des personnes aidées peuvent être intégrées au soutien de différentes manières :

- Faire participer les personnes aidées à un projet spécifique. En leur proposant une activité nouvelle, qui sort de l'ordinaire et qui nécessite des compétences que les aidants n'ont pas, les associations peuvent les intéresser et lever ainsi certaines résistances fréquemment rencontrées : *« Trop souvent, les aidants ne viennent pas parce qu'ils ne savent pas quoi faire de la personne aidée. Les autres CLIC organisent des groupes de parole dans des EHPAD : c'est pratique pour les aidés, car on peut organiser une halte répit. Mais moi, je ne voulais absolument pas ça, car ça peut induire quelque chose d'institutionnelle, un message comme : « c'est là que vous allez finir ». Moi je voulais absolument faire quelque chose de convivial. Nous on a mis en place un projet qui concerne aussi les aidés, et on a la chance d'avoir Z'Ane Attitude, qui a un vrai savoir-faire dans la médiation animale (brossage, nourriture, promenade, caresse). Les personnes aidées s'occupent des ânes, et elles apprécient énormément cette activité. Les aidants sont ravis »*. (Clic Vallée de la Lys)
- Intégrer les personnes aidées dans les activités proposées aux aidants. Dans le cadre des séjours de vacances et des sorties culturelles, les associations proposent des activités qui sont ouvertes à la fois aux aidants et aux aidés, et qui permettent bien souvent aux aidants de poser un regard différent et nouveau sur

l'autonomie de la personne qu'ils aident. En effet, ils découvrent qu'elle a encore des capacités, qu'elle peut s'adapter, vivre et ressentir toutes sortes d'émotions, et ils réapprennent ainsi à partager des moments agréables ensemble. C'est par exemple le cas des ateliers de cirque mis en place par le CPA Lathus .

La prise en compte de la relation entre aidant et aidé, s'oppose à une vision réductrice car centrée uniquement sur l'aidant. Pour les professionnels, il s'agit de reconnaître le rôle que jouent effectivement les aidants, pour mieux comprendre leurs difficultés et leur vécu. C'est en apprenant à dialoguer avec eux sur leur expérience de l'aide et en donnant de la valeur à ce qu'ils font, que les professionnels peuvent faciliter l'expression de leurs difficultés, et donc proposer des soutiens adaptés. Les réflexions de la directrice d'Al'Fa Répît sur sa pratique sont riches d'enseignements :

55

- Faire une visite à domicile : *« je vais chez tous les aidants à qui on propose de participer. Presque tous les aidants refusent, quasi-systématiquement. Il y a beaucoup de crainte, d'angoisse, de honte. Ils se demandent : « comment les autres vont regarder la manière dont je m'occupe de mon conjoint ? ».*
- Accepter le refus : *« il faut laisser le temps aux aidants, et leur montrer que la porte reste toujours ouverte, et qu'on peut trouver des solutions à tous leurs problèmes. Il y a des aidants qui sont très organisés : « ceux-là ils gèrent tout seul, il ne faut pas insister, s'ils ont besoin c'est eux qui nous solliciteront. Et puis il y a ceux qui sont en difficulté mais qui ne s'autorisent pas à le dire. Ceux-là on sent qu'ils sont réellement dans la difficulté, qu'ils n'en peuvent plus, et s'ils refusent, il faut qu'on revienne régulièrement vers eux pour les solliciter ».*
- Prendre des précautions pour dialoguer avec les aidants : *« il faut faire attention à ne pas porter de jugements. Les aidants, ce sont des personnes extrêmement fragiles et sensibles, du fait de leur épuisement. Toute parole peut très vite être mal interprétée, et provoquer une rupture ».*
- Proposer les aides comme un appui technique à la relation : *« les aidants ont besoin d'être valorisés et encouragés, car ce qu'ils font c'est très bien ! A nous ensuite de leur montrer qu'on peut leur donner des outils pour éviter certaines difficultés, ou améliorer le quotidien ».*

#### **6.4. L'engagement auprès des personnes aidées**

Les associations de patients ou de familles de personnes handicapées, sont engagées de longue date dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs familles. Les actions de soutien aux aidants qu'elles proposent, sont reconnues car elles bénéficient de leur expérience et de leur expertise sur les besoins des personnes aidées. Le développement des actions de soutien aux aidants s'inscrivent alors dans la continuité d'un engagement auprès des personnes aidées.

Les retours d'expériences font apparaître plusieurs formes de cette continuité de l'engagement des associations de patients, vers des actions menées en direction des aidants :

- Connaître les situations individuelles. Les associations disposent de nombreux relais pour repérer les familles qui vivent avec une personne handicapée ou malade : « *Le repérage des familles est assuré à la fois par les délégués régionaux de l'association, et par les membres du conseil d'administration, qui sont tous en contact avec un grand nombre de familles. La vie associative est dynamique, il y a beaucoup d'échanges entre les membres, on fonctionne un peu comme une grande famille* ». (AFSA)
- Répondre rapidement aux besoins. La conception des projets est parfois longue, mais de façon militante des associations font le choix d'agir vite, sans attendre d'avoir obtenu des moyens pour le faire : « *l'association est très réactive, et dès qu'on sait qu'il y a 3 ou 4 familles intéressées pour une formation en région, on essaie de l'organiser, et on arrive toujours à compléter l'effectif une fois qu'elle est programmée* » (AFSA). Cette pratique militante des associations leur permet aussi d'asseoir leur crédibilité et de prouver le sérieux de leur engagement auprès des aidants : « *on organise des actions qui répondent à des besoins ponctuels, en dehors de nos activités habituelles. Par exemple une fois, on a organisé une formation pour une seule famille, et ils sont venus à 26 : toute la famille au complet ! Il y a eu un électrochoc dans cette famille. On ne les reverra pas forcément, ils avaient juste besoin de comprendre, de se mettre d'accord* ». (ASF 85)
- Faire un suivi des usagers. Les associations ont développé différents types d'outils qui leur permettent de tenir à jour leurs données sur les personnes qu'elles accompagnent. Ces outils peuvent alors servir à repérer les aidants et à communiquer auprès d'eux : « *on dispose d'un fichier actualisé de nos adhérents, qui comporte 5000 noms et qui permet d'identifier les aidants familiaux . De plus, on a développé un service d'aide et de conseil pour les aidants familiaux, qui nous permet de repérer des besoins en formation et les aidants qui pourraient être intéressés* ». (ASBH)
- Partager l'expertise. Les associations ont pu accumuler des connaissances très importantes sur une maladie ou un handicap, qui leur permet d'être reconnues comme experts dans le domaine. Les actions de soutien aux aidants visent alors à transmettre cette expertise : « *Nous sommes identifiés par les professionnels intervenant dans le champ de l'autisme, par les parents et par les étudiants comme une structure de pointe. On ne peut pas répondre à tout le monde individuellement, donc on fait des sessions de formation collective* ». (CERESA)



## 6.5. Les partenariats

La mise en œuvre des actions de soutien aux aidants est souvent le résultat d'un travail partenarial. Les retours d'expériences montrent que ces partenariats peuvent avoir des fonctions assez diverses :

- Repérer les aidants. Certaines associations ont un public ou un territoire d'intervention trop réduit pour toucher un nombre d'aidants suffisamment important pour la réalisation d'actions. Elles s'appuient alors sur les professionnels de santé et les services médico-sociaux pour élargir le repérage des aidants : *« on est en contact de longue date avec tous les professionnels et les établissements présents sur le territoire : les services à la personne, le CLIC, le SSIAD, l'ESA, l'équipe médico-social du Conseil général, les professionnels de santé (infirmiers, kinés, pharmaciens, médecins), la consultation mémoire... »*. (Al'Fa Répit)
- Assurer l'accueil ou la garde des personnes aidées. Certaines associations qui ne disposent pas de capacité d'accueil ou de garde pour les personnes aidées, passent des conventions avec des services à la personne ou des associations de bénévoles, pour offrir cette possibilité aux aidants qui souhaitent participer aux actions : *« on a un partenariat avec 2 associations spécialisées dans l'aide aux aidants, qui proposent d'envoyer à domicile des bénévoles pour remplacer l'aidant pendant que celui-ci participe au groupe de parole ou aux formations »*. (AFSEP)
- Développer une culture commune. Le soutien aux aidants s'inscrit dans une approche globale des personnes aidées. La mise en œuvre d'un projet peut être l'occasion pour les associations d'initier de nouveaux partenariats avec des acteurs ou des institutions qu'elles n'avaient pas réussi à mobiliser auparavant : *« comme on accompagne les familles dans leur projet d'intégrer leur enfant en milieu scolaire, on forme aussi les auxiliaires de vie scolaire<sup>28</sup>. On a passé une convention cadre avec l'éducation nationale. On veut pouvoir former tous les professionnels qui sont en contact avec l'enfant, pour qu'on parle tous le même langage. C'est très difficile, mais c'est indispensable si on veut permettre aux familles de dialoguer avec les professionnels »*. (ASF 85)
- Expérimenter de nouveaux modes d'apprentissages. Le partenariat entre une université et une association de parents, pour faire intervenir des étudiants qui sont de futurs professionnels, auprès d'un public de personnes à aider, est identifié comme une action « gagnant-gagnant ». La directrice du CERESA, à l'origine de ce projet, pense que ce type de partenariat pourrait être modélisé afin d'être reproduit dans d'autres endroits, et peut-être pour intervenir auprès d'autres publics que les enfants autistes.

---

<sup>28</sup> Voir une présentation sur ce site : <http://www.asperansa.org/avs.html>

- Rassurer les partenaires. Les actions de soutien aux aidants peuvent bousculer les limites du champ de compétence des différents professionnels. Par exemple, dans le cadre du projet de médiation intergénérationnelle (UDAF 72), le médiateur a réalisé une vaste communication sur le rôle du service de médiation intergénérationnelle auprès des partenaires médico-sociaux (SAAD, CLIC, EHPAD). Mais il a été confronté à de la méfiance, voire à un manque d'intérêt par rapport au projet, les professionnels estimant qu'ils répondaient déjà à ces situations : *« je ne me suis pas opposé, je les ai conforté dans leur rôle de médiation, en leur disant que ce qu'ils faisaient était indispensable, et que c'était seulement pour les situations problématiques que je pouvais intervenir. Et depuis ils ont compris et ils savent venir me trouver quand ils en ont besoin »*.
- Créer des événements. Le soutien aux aidants peut être l'occasion de parler des problématiques de la vieillesse et du handicap et de donner de la visibilité à tout un secteur qui reste relativement méconnu. Par exemple la coordinatrice d'un accueil de jour (UNA Pays du Perche) a lancé une nouvelle initiative pour faire connaître les différentes aides existantes auprès des aidants : *« on organise un forum d'aide aux aidants. Tous les partenaires sont réunis au même endroit, et ils peuvent présenter leurs activités aux aidants. Il y a des ateliers qui leur sont proposés, on offre la bouffe et le café, ça fait venir les gens. On organise une conférence, du genre : qu'est-ce qu'un aidant ? L'année dernière, il y a eu une centaine d'aidants qui sont venus. La mairie nous aide, elle nous prête des locaux et met ses équipements à notre disposition »*

## 6.6. L'invention de nouveaux savoir-faire

Les actions de soutien aux aidants sont source d'innovation. Elle pousse les associations à expérimenter de nouvelles pratiques, à renouveler leurs approches des besoins, à développer de nouvelles compétences, et même de nouveaux métiers. Au contact des aidants, les professionnels se remettent en cause, repoussent leurs limites, osent de nouveaux rôles. Voici un petit tour d'horizon de quelques innovations, à des niveaux divers mais qui ont toutes en commun de réinterroger la place des professionnels aux côtés des personnes aidées :

- Reconnaître le rôle de chacun. Le soutien aux aidants est l'occasion de mettre en valeur et reconnaître l'importance des aidants. Cette prise en compte de leur rôle est d'autant plus importante quand ce sont des professionnels de l'accompagnement qui l'expriment. Par exemple, Al'Fa Répit associe les aidants dans l'organisation des séjours. En effet, l'objectif des séjours n'est pas de partir dans un village vacances où toute l'intendance est déjà prévue, mais de créer une vie de groupe autour des activités de la vie quotidienne. Cette participation des familles, qui est présentée comme un moyen de limiter le coût du séjour, est en fait pour eux la possibilité de continuer à jouer leur rôle : *« les familles ont bien compris qu'elles n'auraient pas une prestation de type hôtelière, et que le but était*

*d'avoir des temps pédagogiques lors des tâches du quotidien. Ce sont tous les petits détails qui sont importants. Il y en a qui sont venus avec leurs salades et les légumes du jardin, d'autres qui avaient fait des gâteaux ».*

- Sortir du cadre administratif. L'action médico-sociale est extrêmement cloisonnée, et la réglementation limite considérablement les actions transversales. Par exemple, Cassiopea adopte une approche des aidants plus large que les seuls conjoints de maladies d'Alzheimer : *« l'ARS nous a mandaté pour former les aidants familiaux de malades d'Alzheimer ou maladies apparentées. Donc toutes les autres pathologies qu'on a pu avoir, on les a classées dans « maladie apparentée », pour ne pas exclure des aidants à qui la formation pouvait être profitable. Par exemple, il y avait certains aidants dont le proche avait fait un AVC : la formation n'est pas vraiment adaptée, mais pas inutile non plus. Par exemple, le module « que faire face à des réactions d'agressivité ? » les a concerné autant que les autres ».*
- Faire de la recherche sur les pratiques d'aides. Les aidants peuvent détenir une expertise importante sur les besoins de la personne qu'ils accompagnent, et les actions de soutien peuvent être l'occasion d'une transmission de cette expertise à des étudiants futurs professionnels. La directrice du CERESA, qui est également directrice d'un Master et professeur de psychologie, souhaite publier un article sur les résultats du projet. Elle estime que ce projet est en fait très proche d'un projet de recherche-action, et qu'il pourrait être prolongé cette fois dans le cadre d'une recherche scientifique.
- Construire de nouveaux métiers. Dans le cadre d'une étude menée par le CASA sur le repérage des co-aidants mineurs, des stagiaires étudiants en licence de psychologie ont réalisé une partie de l'enquête. A travers ce projet, le CASA a été associé à la création d'une nouvelle formation de technicien-coordonateur de l'aide psycho-sociale aux aidants<sup>29</sup>.
- Elaborer de nouvelles pratiques. Dans le cadre du projet de médiation intergénérationnelle, le médiateur a le souci d'adapter sa pratique et de faire évoluer son métier pour être en phase avec les besoins : *« c'est très expérimental ce que je fais. Et je suis même amené à sortir du cadre de la médiation familiale pour réussir à en faire. Par exemple quand il y a des problèmes dans les fratries, et qu'on se sert du parent âgé pour régler ses comptes entre frères et sœurs. Dans ce cas-là, je fais de la médiation uniquement entre les frères et sœurs, sans le parent ».*

~~~~~

²⁹ Pour une présentation détaillée, se référer à la définition en ligne : http://fr.wikipedia.org/wiki/Technicien-Coordonateur_de_l'aide_psycho-sociale_aux_aidants

Les retours d'expériences montrent que c'est d'abord en agissant dans la proximité, aussi bien pour connaître les difficultés rencontrées localement que pour informer sur les soutiens proposés, que les associations parviennent à se rapprocher des aidants. Les actions de soutien viennent alors s'intégrer dans l'offre d'accueil et d'accompagnement pour les personnes aidées, pour la compléter, la renforcer, et même l'orienter sur des besoins que le soutien aux aidants fait émerger. Quand on observe plus précisément la manière dont les actions de soutien sont réalisées, on constate que les associations ne confondent pas les besoins des personnes aidées, et celui des aidants, mais qu'elles prennent en compte les deux. En se plaçant aux côtés des aidants, les associations leur offre la possibilité de parler de leurs difficultés, et elles y parviennent d'autant mieux en reconnaissant d'abord l'importance et la valeur de leur rôle dans l'accompagnement des personnes aidées à domicile. Les soutiens proposés manifestent alors la volonté des associations de leur apporter des réponses, pas seulement pour eux, mais aussi et surtout pour faciliter le quotidien avec la personne aidée. Les associations recueillent l'expérience bouleversante des aidants, et c'est en recherchant des réponses possibles pour refuser toutes fatalités, qu'elles la transforment en une source d'innovation.

7. Les obstacles

Depuis une dizaine d'années, de nombreuses évaluations des actions de soutien aux aidants ont été réalisées, et elles soulignent d'abord que la participation des aidants reste faible et inférieure aux objectifs visés (Bérard, 2011). Récemment, le Plan Alzheimer 2008-2012 a fait l'objet d'une évaluation³⁰, qui révèle une « sous-réalisation » des actions de formation et une « inadaptation » du modèle (Ankri, 2013). Les résultats de ces évaluations sont importants, car ils permettent de prendre la mesure de la difficulté à soutenir les aidants. Les retours d'expérience des associations nous ont d'abord permis d'identifier un certain nombre de facteurs qui favorisent ou facilitent la participation des aidants. Il s'agit maintenant de s'interroger sur les obstacles que peuvent rencontrer les associations. Qu'est-ce qui peut freiner ou empêcher la réalisation d'une action ? En quoi les soutiens proposés apportent-ils des réponses aux aidants ? Comment les associations perçoivent-elles leurs difficultés ? Il ne s'agit pas de pointer des erreurs commises dans la conception et la mise en œuvre des actions, mais plutôt d'essayer de comprendre ce qui n'a pas fonctionné, en ouvrant la réflexion sur des alternatives possibles.

7.1. L'isolement des associations

La mise en œuvre d'une action de soutien pour les aidants est rarement le fruit d'une démarche isolée. La plupart du temps, on observe que les associations coopèrent avec d'autres, nouent des partenariats, partent à la recherche de financements : autant d'interactions qui les obligent à présenter leur projet, et donc à le soumettre au regard et au jugement d'autrui. Cependant, leurs efforts peuvent être vains et des associations peuvent se retrouver isolées. Les actions qui sont alors menées se heurtent à de nombreux obstacles :

- Insuffisance du repérage des aidants. C'est le risque majeur pour les associations, car si des aidants concernés par l'action ne sont pas identifiés individuellement ni personnellement contactés (quel qu'en soit la forme : mail, courrier, appel téléphonique, visite, etc.), les soutiens proposés resteront sous-utilisés et bénéficieront à un nombre très faible d'aidants. Le repérage des aidants est une étape essentielle dans la réalisation du projet, et ce sont généralement les professionnels de santé et les services d'aide et de soins à domicile qui

³⁰ Cette évaluation a été contestée par l'association France Alzheimer, dans une lettre de réponse publiée en ligne : <http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/FANI%20Contribution%20de%20France%20Alzheimer%20sur%20la%20formation%20des%20aidants%20famil....pdf>

connaissent le mieux les situations vécues par les aidants. Les retours d'expérience révèlent que ce sont les actions de soutien psychologique (groupes de parole) et les formations pour lesquelles ce repérage préalable des aidants est indispensable. Plusieurs raisons peuvent en expliquer l'absence ou l'insuffisance : *« Il n'y a pas eu de repérage des aidants par les services d'aide et de soin à domicile, car le Centre social ne les connaît pas et on n'est pas habitué à travailler avec eux »* (Espace de Vie Saint Exupéry).

- Non transversalité des soutiens proposés. Certaines actions mises en œuvre peuvent être proposées et utiles à différents profils d'aidants. Or si l'association est seule à réaliser le projet, c'est au public qu'elle connaît, à ses usagers qu'elle s'adresse, sans penser systématiquement à élargir la cible. Pourtant, alors que les besoins d'aide des personnes peuvent être spécifiques, les problématiques rencontrées par les aidants présentent de nombreux points communs et peuvent donc faire l'objet d'une approche transversale : *« Le nombre de participants était trop réduits. Mais les seuls aidants qui ont reçu l'information sont les conjoints de malades adhérents. On n'avait pas de partenaires pour repérer des aidants présentant un profil commun aux conjoints des malades de la sclérose en plaque, et qui auraient pu être intéressés également par les groupes de parole et la formation »* (AFSEP)
- Estimation trop ambitieuse sur la participation des aidants. Des associations qui interviennent au contact des personnes aidées et qui disposent déjà d'un repérage interne des aidants, pensent pouvoir concerner un nombre suffisamment important d'entre eux pour constituer un groupe et proposer une action. Or, en réalité, il y a de nombreux aidants qui refusent, et parmi ceux qui acceptent de participer, un certain nombre abandonne en cours de route. Si la population d'aidants visés est trop réduite au départ, l'association risque de ne pas atteindre le nombre nécessaire pour constituer un groupe et le maintenir dans la durée : *« on a contacté 50 aidants, qui sont dans la cible. On leur a envoyé un courrier, et je suis en train de faire des relances par téléphone. L'objectif serait d'arriver entre 15 et 20 aidants au départ, car on sait que ça risque de diminuer ensuite. Mais ça va être difficile d'y arriver »*. (Clic Vallée de la Lys)
- Défection d'un partenaire. Il arrive qu'une association se retrouve seule à réaliser un projet dans lequel d'autres partenaires s'étaient engagés en apportant une contribution essentielle. Doit-elle alors abandonner le projet ? Cette question se pose d'une manière particulièrement délicate lorsque l'association reçoit un financement, mais qu'elle n'a plus les moyens techniques et opérationnels que son partenaire devait lui apporter, par exemple pour le repérage et la communication auprès des aidants.

7.2. Une psychologisation des aidants

La psychologie constitue l'un des axes de recherche qui est invoqué pour mieux comprendre les difficultés rencontrés par les aidants, et surtout leur faible propension à accepter les soutiens qui leur sont proposés. Progressivement, une connaissance sur les mécanismes psychologiques contribuant à freiner l'acceptation et l'expression d'un besoin est en train de se structurer (CNSA, 2012). Parmi les explications fournies, on trouve le déni, l'accaparement de l'aidant par l'aidé, le sentiment de culpabilité, la méfiance vis-à-vis des professionnels, l'incapacité à déléguer, l'exclusivité de la relation d'aide et l'impression pour l'aidant d'être la seule personne au monde à connaître suffisamment son proche pour l'aider de façon conforme à ses habitudes et à ses souhaits. Toutes ces explications ne sont pas fondamentalement fausses ou invalides, mais leur utilisation comme causalité permettant de comprendre pourquoi un aidant refuse le soutien qui lui est proposé peut être problématique. En donnant une apparence de cohérence et de logique au refus exprimé par un aidant, ces explications contribuent aussi à étiqueter un vécu tout à fait singulier de la relation d'aide, et à l'enfermer dans une catégorie à travers laquelle l'aidant sera désormais regardé. Cette psychologisation des aidants ne facilite alors pas l'écoute qu'il est nécessaire de leur accorder pour leur permettre d'exprimer leur difficulté.

Les retours d'expérience montrent que les associations utilisent couramment toutes ces explications pour décrire la manière dont elles sont confrontées au refus des aidants, par exemple :

- « *la charge émotionnelle vécue par les aidants est un frein, ils n'arrivent pas à formuler de façon compréhensible leurs questions et leurs préoccupations* »
- « *il y a une forte culpabilité des aidants qui vient du fait que le répit est perçu par l'aidant comme l'occasion de se faire plaisir, ce qui n'est pas acceptable à ses yeux par rapport à l'état du malade* ».
- « *Les aidés font du chantage affectif sur les aidants. Du coup, Il y a des aidants qui se mettent dans le mensonge pour ne pas dire à l'aidé qu'ils vont à un groupe de parole. Il y a des réactions très négatives des aidés lorsqu'ils apprennent que l'aidant va à un groupe de parole, des crises parfois* »
- « *beaucoup d'aidant qui n'acceptent pas les aides, ni pour eux ni pour le malade, parce qu'ils sont dans le déni de la maladie : « je les rappelle, je leur laisse le temps, j'essaie de les faire cheminer, mais malheureusement des fois, il n'y a rien à faire... »*

Toutes ses réflexions ne sont pas infondées, mais elles expriment d'abord la manière dont les professionnels regardent et se représentent les aidants, et non ce que les aidants vivent réellement, ni le sens qu'ils donnent à leur rôle. Cette psychologisation des aidants peut se révéler être un obstacle, dans la mesure où elle ne permet pas d'autres possibilités aux aidants que celle de s'identifier dans la figure d'une personne qui a un problème, et qui donc a besoin d'aide. Or les aidants sont d'abord des personnes qui sont impliquées librement et dont l'engagement auprès d'une personne dépendante

ou handicapé exprime un sentiment de responsabilité (Cf. Chapitre 4). Il n'est donc pas surprenant qu'un grand nombre d'aidants ne se reconnaissent pas dans l'image de victime ou de personne fragile que la psychologisation peut produire.

De manière surprenante, alors que les associations utilisent les explications toutes faites sur les causes du refus des aidants, elles se montrent aussi plus pragmatiques en cherchant à leur apporter des réponses singulières et adaptées à leur situation. Par exemple :

- le choix des jours de formations (semaine ou week-end) ou des horaires pour les groupes de parole (début ou milieu d'après-midi), vise à prendre en compte les contraintes des aidants
- la mise en place d'une offre d'accueil ou de garde pour les personnes aidées vise à soulager les aidants du souci de la personne aidée pendant qu'ils participent à une formation
- la réalisation des actions au niveau local vise à éviter les temps de déplacement, les associations proposent même couramment des solutions pour assurer le transport

Cette prise en compte des contraintes des aidants démontre que les associations sont à l'écoute et qu'elles comprennent leurs difficultés. Elles perçoivent même quelles sont leurs attentes en proposant par exemple des activités pédagogiques pour les aidants (comme la médiation animale proposée par le CLIC de la Vallée de la Lys) ou bien leurs réticences. C'est dans cette perspective que la plupart des associations mettent fortement l'accent sur la convivialité et qu'elles évitent tout ce qui pourrait stigmatiser le recours aux soutiens qu'elles proposent. A l'inverse de la psychologisation des aidants, une autre approche se dégage, celle de la reconnaissance. Il ne s'agit pas de passer d'un extrême à un autre, en transformant cette fois les aidants en héros. L'enjeu pour les professionnels est de se montrer plus attentif à la manière dont les aidants vivent la relation d'aide, et c'est en reconnaissant leur rôle effectif auprès de la personne aidée, qu'ils peuvent faciliter pour les aidants l'expression de leurs difficultés. Dans cette approche, les aidants n'ont plus besoin d'être aidés ; ils ont besoin d'être reconnus et valorisés.

7.3. Le cloisonnement institutionnel

Les actions de soutien aux aidants remettent en cause la manière dont le secteur de l'accompagnement à domicile est organisé. En effet, les associations et les professionnels se heurtent aux nombreux cloisonnements qui existent, entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, entre les établissements et le domicile, entre les personnes handicapées et les personnes âgées, etc. Alors que la réalisation des actions de soutien aux aidants relèvent de l'innovation et qu'elles supposent de repousser certaines limites,

les projets peuvent être stoppés ou compromis par l'opposition au changement de certaines institutions, ou tout simplement leur manque de coopération.

Dans les retours d'expérience, les obstacles rencontrés par les associations pour mobiliser les institutions et faire évoluer les mentalités, sont divers :

- Manque de coopération des médecins. Alors qu'ils sont des acteurs de terrain en contact avec les aidants, les associations constatent qu'ils se désintéressent des actions de soutien, et qu'ils n'en comprennent pas l'intérêt : *« les médecins interviennent partout, mais ils sont incapables d'orienter. Ils ne se posent pas le problème des aidants. Ils disent aux familles : « vous vous occupez très bien de votre proche, il n'est pas obligé d'aller à l'accueil de jour ». Pour les sensibiliser, on a tout essayé : faire des repas avec les médecins, comme le font les labos, mais ils ne sont pas venus ; aller dans les salles d'attentes, comme les visiteurs médicaux, pour les rencontrer : peine perdue. On a communiqué sur la visite longue, qui a pourtant une bonne cotation, et qui est destinée à faire de la prévention et à se préoccuper des aidants. Mais ils ne n'utilisent pas »* (Al'Fa Répit)
- Rigidité des fonctionnements institutionnels. Par exemple le soutien aux parents pour l'intégration de leurs enfants autistes en milieu scolaire se heurte à des cultures administratives qui paraissent immuables et hermétiques aux besoins des personnes : *« avec l'école c'est parfois difficile, ils ont l'habitude d'appliquer des protocoles, et c'est dur d'en changer. Par exemple faire une pause, normalement c'est ne rien faire. Mais avec un enfant autisme, faire une pause, c'est faire une activité. Ils ont du mal à comprendre ça. Pour les parents, c'est presque impossible d'expliquer aux enseignants ce qu'ils doivent faire. C'est un problème de statut : impossible d'enseigner aux enseignants quand on est parent d'élève. Donc les parents passent par nous et quand on rencontre l'enseignant, il nous écoute un peu plus »* (ASF 85)
- Refus de coopérer. Des projets innovants comme celui du CASA visant à mesurer et comprendre l'importance du problème des co-aidants mineurs, se heurte à l'indifférence des institutions : *« l'éducation nationale ferme les yeux sur le problème, et le Conseil Général pense que ça n'existe pas »*
- Manque d'ouverture du secteur sanitaire. Au sein d'une même structure qui gère à la fois des établissements sanitaires et de services médico-sociaux, la mise en œuvre d'une action de soutien aux aidants révèlent les cloisonnements internes (Fondation Edith Selzer) :
 - Les équipes médicales ne connaissent pas la problématique des aidants : *« pour un soignant, les aidants ça n'existe pas. Il y a les familles qui viennent faire les visites, c'est tout. Tant qu'on est dans le sanitaire pur, il n'y a pas vraiment de place pour les aidants ».*
 - La sensibilisation des médecins est difficile et incertaine : *« j'ai fait un gros travail au niveau des médecins et des équipes médicales internes à la*

fondation, pour les sensibiliser sur la question des aidants. Mais en fin de compte, la sensibilisation des soignants repose sur leur état d'esprit, leur trait de caractère, leur engagement personnel, car elle suppose de regarder au delà de leur champ de compétence. Et certains n'y sont pas du tout sensibilisés »

- Les services de médecine ne collaborent pas avec la plateforme d'accompagnement : *« il n'y a pas de repérage systématique des aidants à l'entrée des patients en SSR, alors que ça pourrait être fait ! C'est dommage »*

7.4. Les carences de l'offre d'accompagnement à domicile

Les actions de soutiens aux aidants contribuent parfois à faire émerger des besoins d'accompagnement et d'accueil des personnes aidées, auxquels les aidants sont seuls à répondre car ils ne trouvent pas de services ou de structures adaptées. Les associations identifient ces carences dans l'offre de maintien à domicile, qui limitent non seulement le soutien qu'elles peuvent apporter aux aidants, mais qui contredisent aussi le sens des actions qu'elles mènent. En effet, s'il n'y a pas de relai existant sur un territoire pour permettre aux aidants de confier la personne aidée à des professionnels, le soutien apporté aux aidants peut avoir l'effet paradoxal de les maintenir dans un rôle et à un niveau d'engagement qui les épuisent et qui peut même avoir des conséquences graves sur leur santé.

Les retours d'expériences révèlent plusieurs exemples de ces carences identifiées dans l'offre de services d'accompagnement à domicile :

- Le CPA Lathus constate que l'offre de répit est insuffisante sur le territoire, car il n'y a pas assez de places en accueil de jour.
- La Fondation Edith Selzer constate que l'offre de répit à domicile n'est pas proposée aux aidants qui font intervenir du personnel en gré à gré : *« ces personnes ne sont pas connues des services à domicile, donc elles passent entre les mailles du filet »*.
- Un Pays du Perche reconnaît qu'il y a des aidants qui souhaiteraient pouvoir mettre leur malade à l'accueil de jour deux jours ou plus par semaine, mais actuellement, en raison de la formule itinérante, le transport n'est assuré qu'un seul jour par semaine : *« les aidants qui veulent plus d'accueil de jour, on ne peut pas répondre, ou bien il faudrait qu'ils assurent eux-mêmes les transports, ce qui ne les arrange pas, ou même qui est impossible pour certains »*

7.5. Une méconnaissance des résultats

L'impact des différentes actions de soutien reste mal connu des associations. Des évaluations ont été réalisées, mais principalement dans les pays anglo-saxons et relativement peu en France, et leurs résultats ne sont guères diffusés aux professionnels. Quels sont les soutiens qui sont efficaces sur la santé des aidants ? Leur permettent-ils d'éviter des accidents, des hospitalisations, de diminuer des traitements médicaux ? Les actions de soutiens peuvent-elles générer des économies dans les dépenses de santé ? Autant de questions que les associations se posent et sur lesquelles elles ne disposent que d'observations empiriques mais pas d'éléments de preuve. Or elles estiment que les soutiens proposés seraient mieux compris par les aidants si elles pouvaient leur expliquer précisément les résultats. De même, le pilotage des projets et la réalisation des actions seraient plus efficaces si les associations avaient des repères clairement identifiés pour désigner les objectifs à atteindre.

Par exemple, l'association Cassiopea s'interroge sur les impacts de la formation : *« concernant La qualité de vie des malades : les situations de tension sont-elles mieux gérées par les aidants ? Le nombre de conflits diminue-t-il ? Les besoins du malade sont-ils mieux pris en compte ? On n'en sait rien. Et sur la charge ressentie par les aidants : font-ils davantage appel à des intervenants professionnels ? Sont-ils plus en demande pour du répit (accueil de jour, placement temporaire) ? Adopte-t-ils un comportement bienveillant ? Retrouvent-ils du plaisir dans la relation d'aide ? Pour eux comme pour nous, ça serait très utile de savoir ça ».*

Les associations s'interrogent sur l'impact et l'efficacité des soutiens qu'elles proposent, car elles perçoivent des attentes et des demandes auxquelles elles ne répondent pas :

- L'UDAF considère que le recours à la médiation intergénérationnelle n'est pas en adéquation avec les besoins : *« en général, la médiation est proposée trop tôt. La médiation est toujours demandée par une partie, pas par l'autre. Et l'autre n'a pas encore cheminé, alors que celui qui demande a compris quel est son besoin, il sait ce qu'il attend »*
- Una Pays du Perche estime qu'il y a beaucoup de refus d'aide qui sont provoqués par une mauvaise synchronisation entre la proposition d'aide et la demande de l'aidant :
 - *« Les aidants qui sont vraiment épuisés, ils ne veulent rien, ils refusent tout en bloc, ils en ont marre, ils veulent juste être tranquille. Dès qu'ils ont 5 min de répit, ils veulent dormir »*
 - *« Les aidants qui auraient le plus besoin d'être aidé, c'est ceux qu'on n'arrive pas à aider, parce qu'on est intervenu trop tard, qu'on a trop attendu et qu'ils sont épuisés ».*
 - *« C'est au stade modéré qu'on arrive bien à travailler avec les aidants : quand ils ont déjà rencontré les premières difficultés, et qu'ils ont mesuré l'ampleur du problème »*

- « *Si on arrive trop tôt, ils ne sont pas encore prêts, donc ils refusent* »

De façon très partagée, les retours d'expériences font apparaître un besoin des associations d'échanger entre elles sur leurs pratiques. Elles considèrent qu'elles ne sont pas suffisamment informées sur les projets similaires aux leurs, mais réalisés par d'autres structures ou auprès d'autres profils d'aidants, et qu'elles n'échangent pas suffisamment entre elles sur les actions de soutien qu'elles mènent.

~~~~~

Les obstacles rencontrés dans la mise en œuvre des actions de soutien sont de plusieurs ordres : l'isolement d'une association et le manque de partenaire, une approche trop psychologisante des aidants, des cloisonnements institutionnels qui ne facilitent pas l'évolution des mentalités, des carences flagrantes dans l'offre de services à domicile, ou encore le manque de connaissance sur l'efficacité réelle des actions de soutien. Les retours d'expérience montrent que les associations sont engagées dans une démarche réflexive, qu'elles se posent des questions sur la manière dont elles mènent les actions, et qu'elles essaient d'améliorer leurs pratiques. De quoi les associations ont-elles besoin pour poursuivre le développement des actions de soutien aux aidants ? Les obstacles qu'elles rencontrent nous amènent maintenant à examiner plus spécifiquement le cadre institutionnel dans lequel s'inscrit le soutien aux aidants.

## 8. Le soutien aux aidants dans les politiques publiques

---

La plupart des projets reçus dans l'AAP et ceux qui sont financés par le CAA, sollicitent également des financements auprès des pouvoirs publics. En effet, la prise en charge des personnes aidées relève de leurs responsabilités et le soutien aux aidants s'inscrit dans la continuité de l'accompagnement à domicile. Il apparaît donc logique pour les associations de solliciter leur participation. De plus, les associations estiment que les actions de soutien aux aidants relèvent d'une mission d'intérêt général. Pourtant, les aidants restent un public méconnu pour lequel les moyens engagés sont faibles et le succès de l'AAP du CAA montre que les besoins de financements sont nombreux. Dans les retours d'expérience, il apparaît que l'implication des pouvoirs publics n'a rien d'une évidence et que leur rôle est très contrasté. Quels sont les institutions et les collectivités qui contribuent au développement des actions de soutien pour les aidants ? Quelle sont leurs compétences et comment coopèrent-elles avec les associations ? Qu'est-ce que les associations attendent des pouvoirs publics ? Pour donner un cadre légal au développement des actions de soutien aux aidants et permettre d'améliorer la prise en compte du rôle des aidants dans l'accompagnement des personnes aidées, des réflexions sont actuellement menées sur l'élaboration d'une nouvelle politique publique (CNSA, 2012). L'expérience des associations peut contribuer à ouvrir le débat en éclairant certains enjeux et certains risques de la reconnaissance des aidants.

### 8.1. Le rôle des professionnels de l'accompagnement à domicile

Le placement en établissement a constitué pendant longtemps la référence pour la prise en charge des personnes handicapées ou dépendantes. A mesure que l'aspiration des personnes à rester vivre chez elles est devenue plus forte, les services d'aide à domicile se sont développés et l'accompagnement à domicile est maintenant affiché comme une priorité. L'émergence des aidants apparaît comme une conséquence de cette histoire et elle interroge le rôle des professionnels qui interviennent à domicile. En effet, ils ne sont pas seuls à décider des modalités de réalisation des aides : la personne elle-même, parce qu'elle est chez elle, a le droit de faire valoir ses exigences, et ses proches qui l'entourent et qui participent eux aussi à la réalisation des aides, ont également leur mot à dire. Cette pluralité des acteurs et la nécessité d'une coordination, rendent l'accompagnement à domicile beaucoup plus complexe que le travail en établissement. Or le développement des métiers, des compétences et des services délivrés aux domiciles, n'est pas conçu pour répondre à cet enjeu de coopération.

Les actions de soutien aux aidants mettent en évidence cette inadaptation entre l'organisation actuelle du secteur de l'accompagnement à domicile et les conditions requises pour mettre en commun et combiner l'intervention des professionnels avec la

participation de multiples acteurs non professionnels. Ce constat est partagé autant par les associations de personnes handicapées que par les associations qui interviennent auprès d'un public âgé. Pour l'ASBH, le maintien à domicile suppose que dans l'articulation entre aidants et professionnels, la connaissance, l'expertise et même l'autorité des aidants soient mieux reconnues par les professionnels : « *il faut de la collaboration et de l'osmose entre les parents aidant et les prestataires à domicile. C'est un équilibre assez difficile à trouver et les parents restent les coordinateurs* ». D'autres associations, comme le CLIC de la Vallée de la Lys, constatent que les difficultés – voire les conflits – rencontrées par les aidants pour faire reconnaître leurs demandes auprès des professionnels, conduisent un certain nombre d'entre eux à refuser de recourir à des services prestataires. Pourtant, l'intervention d'un professionnel est aussi ce qui permet d'engager un dialogue sur la relation d'aide, de mieux faire reconnaître le rôle de l'aidant, et elle peut être nécessaire pour assurer des temps de répit aux aidants. Autant de raisons qui incitent à penser que le recours aux professionnels est fondamental pour soutenir les aidants et qu'à l'inverse, un renoncement peut-être synonyme de risques pour les aidants, à commencer par celui de s'épuiser.

Depuis quelques années, les services d'aide et d'accompagnement à domicile traversent une grave crise. Les tarifs pratiqués par les financeurs de l'aide à domicile (les Conseils Généraux, la CNAV et les Caisses de retraite) sont inférieurs aux coûts de la prestation. La pression économique s'exerce en premier lieu sur le salaire des intervenants professionnels, donc sur la qualité du service, et lorsque la trésorerie est épuisée, ce sont les structures qui disparaissent. Les fédérations professionnelles dénoncent un système « à bout de souffle<sup>31</sup> » ; elles proposent de nouvelles modalités de tarification et elles appellent plus globalement à une refonte des modes d'organisation et des conditions de fonctionnement des services<sup>32</sup>. Alors que la demande croissante des personnes est de pouvoir rester chez elles, que les spécificités du handicap et de la dépendance nécessitent de renforcer la formation des intervenants professionnels, l'offre de services d'aide et d'accompagnement se décompose et la qualité des prestations délivrées diminue. Les aidants ont donc de plus en plus de difficultés à trouver des professionnels qu'ils vont pouvoir reconnaître comme de véritables partenaires. Les associations considèrent que la première forme de soutien apporté aux aidants consiste à proposer le recours à des professionnels compétents, fiables, qui vont être à l'écoute aussi bien des personnes aidées que des aidants, pour être capables d'agir non seulement en réponse à des besoins, mais aussi pour valoriser la relation d'aide qui les unit. Or il apparaîtrait totalement incohérent que d'un côté les actions de soutien aux aidants se développent, et de l'autre côté l'offre de service d'accompagnement se dégrade. En séparant ces deux objectifs, c'est le risque que prendrait pourtant une politique publique en faveur de l'accompagnement des proches aidants (CNSA, 2012).

---

<sup>31</sup> Cf. le communiqué de presse de l'UNA : <http://www.una.fr/3895-14644-DA/una-denonce-un-systeme-a-bout-de-souffle-et-demande-l-organisation-d-une-table-ronde-nationale-avec-les-financeurs-de-l-aide-a-domicile.html>

<sup>32</sup> Dans plusieurs départements, des expérimentations sont en cours, visant à remplacer le tarif horaire par un forfait global, tel que le prévoit l'arrêté du 30 août 2012 fixant le cahier des charges des expérimentations relatives aux modalités de tarification des services d'aide et d'accompagnement à domicile

## 8.2. Le financement du répit

Les Conseils généraux ont une double compétence dans l'accompagnement des personnes à domicile : ce sont eux qui financent les prestations d'aides humaines (APA et PCH), et en tant que chefs de fil de l'action sociale et médico-sociale, ce sont eux qui autorisent et tarifient les services d'aide à domicile. En confiant aux départements la mise en œuvre effective des dispositifs publics d'accompagnement à domicile des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées, l'objectif était de favoriser la proximité entre les réponses apportées et les besoins présents sur les territoires. Mais cette décentralisation a aussi comme conséquence une forte hétérogénéité dans l'attribution des aides humaines (CNSA, 2012), ce qui se traduit par de nombreuses disparités territoriales. En effet, chaque Conseil général mène sa propre politique, et d'un département à l'autre, aussi bien la qualité de l'offre d'aide à domicile, que le coût (reste à charge) des prestations, sont variables. Pour les personnes aidées comme pour leurs aidants, le recours aux aides humaines et la possibilité de bénéficier de répit, est donc fortement impacté par la politique du Conseil général.

Certains départements ont bien saisi cet enjeu de financer le répit, et mènent dès à présent une politique innovante sur leur territoire pour expérimenter différentes formules : *« dans le département tout le monde se connaît, et se respecte, nous avons de bonnes relations. Le Conseil général ne cherche pas à être innovant, mais il est ouvert à nos propositions, et il nous soutient. Par exemple, il a accepté d'intégrer dans les plans d'aide APA des temps de répits, notamment pour des malades d'Alzheimer qui sont entièrement pris en charge par leur aidant, ce que nous demandions »* (Fondation Edith Selzer). Dans l'APA comme dans la PCH, l'évaluation des besoins d'une personne ne permet pas de prendre en compte le rôle effectif des aidants, et les aides accordées restent donc très en deçà du besoin d'aide réel des personnes. En ne reconnaissant qu'une partie des besoins, toute la contribution des aidants passe alors inaperçue, elle est considérée comme évidente, ou pire : comme naturelle. Par exemple, une fille qui vient passer toutes ses nuits chez son père atteint de démence frontale pour le surveiller, les évaluateurs APA n'en tiennent pas compte et le besoin d'une garde de nuit n'est pas reconnu. Certains Conseils généraux vont même jusqu'à estimer eux-mêmes les aides qui relèvent de la solidarité nationale, et celles qui doivent être réalisées par les familles, par exemple en ne proposant pas d'aide le week-end. Le risque manifeste est celui d'une instrumentalisation des aidants, qui servent de variable d'ajustement pour compenser les carences des plans d'aide, quand ils n'en sont pas eux-mêmes les principaux contributeurs.

La reconnaissance du répit est donc très diversement appréciée selon les départements. Alors que la plupart des Conseils généraux sont impliqués dans des actions de soutien aux aidants, qu'ils financent en partie, leur politique d'aide au maintien de l'autonomie peut être totalement contradictoire avec la prise en compte du rôle des aidants, quand ils les utilisent pour ne pas avoir à financer des aides qui pourraient être confiées à des professionnels pour soulager les aidants. Au delà des préoccupations financières des départements, qui sont bien souvent la raison de leur regard très partiel sur le rôle des aidants, cette non reconnaissance de leur contribution dans l'accompagnement des personnes à domicile a un effet plus grave encore, celui d'une assignation à l'aide. En effet, lorsque le rôle des aidants n'est pas explicitement reconnu comme étant une

réponse aux besoins de la personne aidée, les aidants continuent d'agir par engagement, par affection, sans bien mesurer à quel point ils sont eux-mêmes attachés à l'autre dans une relation d'aide qui ne dit pas son nom. Pour les professionnels, il est alors extrêmement compliqué de leur proposer de réaliser des tâches ou des actes à leur place, car les aidants peuvent avoir l'impression d'être écartés, ils peuvent redouter la réaction de la personne aidante, et leur refus est traduit comme de la culpabilité ou du déni. Pour être mis en œuvre, le financement du répit suppose donc de modifier l'évaluation des besoins, pour prendre en compte dès la mise en place des premières aides le rôle effectif des aidants. Il s'agirait d'un véritable changement culturel pour les équipes médico-sociale qui évaluent les besoins, et d'un changement de cap pour les politiques de soutien à l'autonomie menées par les Conseils généraux.

### 8.3. La transversalité de l'action médico-sociale

Chargées par la CNSA de mettre en œuvre certaines mesures du Plan Alzheimer, et notamment la généralisation des formations pour les aidants sur l'ensemble du territoire, les ARS sont des institutions au croisement des politiques sanitaires et de l'action médico-sociale. Cette position leur permet de jouer un rôle central dans le développement d'une offre de répit. Ce sont en effet les ARS qui pilotent le déploiement des plateformes d'accompagnements et de répit, qui autorisent l'ouverture des places en accueil de jour et qui régulent l'offre d'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux. Depuis la loi du 5 juillet 2011, ce sont également les ARS qui sont chargées de coordonner des actions de soutien et d'accompagnement des familles et des aidants des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques. Autrement dit, les ARS sont investies de vastes compétences pour intégrer la prise en compte des aidants dans les pratiques des professionnels et des services du secteur médico-social. L'enjeu est de taille, puisqu'il s'agit de décloisonner des institutions qui fonctionnent en ayant bien délimité chacune son champ de compétence, son public, ses métiers.

Les retours d'expérience soulèvent de nombreuses questions sur le rôle des ARS dans les actions de soutien aux aidants :

- Pourquoi les résultats des actions menées ne sont-ils pas évalués ? Al'Fa Répit dénonce un manque d'intérêt et d'investissement sur le sujet de la part des autorités sanitaires : *« c'est impossible de faire rentrer les séjours dans le cadre de la plateforme de répit. C'est aberrant. Au niveau du contenu, on est complètement dans les objectifs. On fait de la formation +++, on aborde la maladie, et on change les comportements des aidants. Mais c'est le mot « vacances » qui bloque l'ARS. Dans le cahier des charges, ça ne rentre pas. Pas de discussion possible ».*
- Pourquoi les associations ne sont-elles pas reconnues comme des partenaires ? Al'Fa répit qui mène des actions de soutien aux aidants depuis plus de dix ans, attend de la reconnaissance pour le travail qu'elle réalise et pour son expertise : *« on souhaite de la reconnaissance, être reconnu comme des interlocuteurs, être*



*entendu et respecté. Les moyens financiers sont secondaires, ce qu'il faut, c'est un changement culturel au niveau de l'ARS ».*

- Pourquoi les crédits alloués ne sont-ils pas utilisés ? L'AFSEP déplore le manque d'engagement des pouvoirs publics sur les actions d'aide aux aidants. Par exemple en région Midi-Pyrénées, aucune communication n'a été faite par l'ARS sur la formation pour les aidants. Alors que l'ARS avait une enveloppe financière pour la formation des aidants, les crédits n'ont pas été utilisés et donc ils ne seront pas pérennisés.
- Pourquoi les pratiques innovantes des associations ne sont-elles pas encouragées ? ASF 85 n'est pas reconnue comme une structure médico-sociale : *« l'ARS nous dit qu'il faut rentrer dans un appel à projet, et qu'il n'y en aura pas avant 2015. Mais on ne rentre dans aucune case, on n'est pas un IME, ni SESSAD. Nous on veut rester une structure expérimentale, comme celle des Hauts-de-Seine<sup>33</sup> par exemple. Si c'est pour faire une structure classique, ça nous intéresse pas, ça ne répond pas à nos attentes ».*
- Pourquoi il n'y a pas de formations communes entre les aidants et les professionnels ? Cassiopea a fait remonter à l'ARS qu'il existait des besoins de formation très importants chez les intervenants professionnels, et notamment les aides à domicile : *« l'ARS nous a dit que ça ne relève pas de sa compétence, mais de celle des employeurs. Or pour aider les aidants, il faut aussi former les professionnels. En plus, les aides à domicile sont très en demande pour des formations. Mais c'est comme si il y avait une partie du problème qu'ils ne voulait pas voir »*
- Pourquoi les actions menées ne sont-elles pas pérennisées ? Cassiopea n'a pas de visibilité sur la poursuite du partenariat avec l'ARS. Elle souhaite une pérennisation des actions engagées, mais aucun engagement n'est pris dans ce sens par l'ARS.
- Pourquoi les ARS ne s'associent-elles pas avec les Conseils généraux pour financer le répit ? Le coordinateur de la plateforme de répit souhaiterait aller plus loin dans la coopération avec les pouvoirs publics, et participer à une réforme des institutions : *« le décloisonnement, j'en rêve la nuit. Réussir à faire dialoguer l'ARS et le CG sur le maintien à domicile, c'est un challenge. Mais actuellement, on a d'un côté le répit court financé par l'ARS, et de l'autre côté le répit long financé par le CG. Ça serait plus simple d'avoir un financement commun, et d'organiser la formule de répit qui correspond le mieux aux besoins des aidants »*
- Pourquoi les actions de soutien aux aidants ne peuvent-elles pas bénéficier aux parents d'enfants handicapés ? Le CERESA estime être une association bien reconnue par les pouvoirs publics, la qualité de son engagement et des services qu'il a mis en place étant bien appréciée. Pour autant, l'association constate qu'il est toujours aussi difficile de mener des projets qui nécessitent de sortir des cadres existants : *« l'ARS a refusé de financer l'aide aux aidants dans le cadre du SESSAD.*

<sup>33</sup> Voir une présentation de l'association sur ce site : <http://www.autistessansfrontieres92.fr>

*C'est pour ça qu'on a créé une autre association, Trampoline, pour faire des projets et aller chercher des financements qui n'étaient pas possibles dans le cadre du SESSAD ».*

Toutes ces questions interrogent la capacité des ARS à accompagner le développement du soutien aux aidants, en prenant bien la mesure de leur transversalité et donc de ce qu'elles remettent en cause dans l'organisation du système de soin. Or si le soutien aux aidants n'est pas intégré dans les missions actuelles des établissements et des services, et du secteur médico-social dans son ensemble, le risque c'est qu'il soit cloisonné, sectorisé, et que les aidants deviennent une population de plus parmi les nombreuses catégories de publics auxquelles s'adressent les programmes de santé. Les associations savent que l'accompagnement à domicile suppose une démedicalisation des professionnels, qui est indispensable pour reconnaître le rôle des aidants : « nous sommes dans une société où la médecine et les médecins sont maîtres du bien être, donc les aidants n'existent pas. Le cas de l'éducation thérapeutique est typique : il s'agit d'apprendre aux patients à devenir des patients experts. Mais ce sont les médecins qui font l'éducation thérapeutique et ce ne sont pas les associations qui sont reconnues comme détenteur de l'expertise ! C'est illogique, on tourne en rond. Le problème, c'est que le corps médical est arc bouté sur ces privilèges ! Il faut passer à autre chose » (ASBH)

#### **8.4. Le statut juridique des aidants**

La question du statut juridique des aidants est soulevée par de nombreuses associations, qui se demandent comment apporter aux aidants plus de garanties et de sécurité. En effet, dans un certain nombre de situations, les associations observent des aidants qui se mettent en danger du fait de leur implication trop grande auprès d'une personne handicapée ou dépendante. La création d'un statut juridique peut alors apparaître comme un moyen de reconnaître pleinement leur rôle et d'ouvrir des droits qui permettraient aux aidants d'être mieux protégés, suivis et accompagnés.

En France, à défaut d'un statut unique et bien défini qui serait accordé aux aidants, il existe plusieurs dispositions qui apportent une reconnaissance partielle de leur rôle. Avec la mise en place de l'APA en 2001, une personne aidée à la possibilité, dans certaines conditions, de salarier ses enfants ou tout autre membre de sa famille, à l'exception de son conjoint. Dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH), instaurée par la loi du 11 février 2005, un membre de la famille y compris le conjoint de la personne handicapée, peut être désigné comme « aidant familial », et percevoir un dédommagement qui est considéré fiscalement comme un revenu. Mais en dehors d'un contrat de travail, ce statut n'ouvre pas de droits à la protection sociale<sup>34</sup>. Il

<sup>34</sup> Signalons toutefois une avancée, puisque dans le projet de loi garantissant l'avenir et la justice du système de retraites, une ensemble de mesures sont proposées pour assurer une continuité des droits aux parents d'enfants handicapés qui arrêtent leur activité professionnelle (affiliation gratuite et obligatoire à l'allocation vieillesse, majoration de durée d'assurance pour les aidants familiaux en charge d'un adulte lourdement handicapé)

ne s'agit donc pas d'une reconnaissance juridique des aidants, mais de mesures qui permettent de compenser financièrement (et partiellement) le fait qu'un aidant doit souvent se retirer du marché du travail ou travailler à temps partiel pour prendre en charge une personne aidée de son entourage.

Le premier argument avancé par les associations en faveur de la reconnaissance d'un statut juridique aux aidants, concerne leur rémunération. Les associations considèrent que c'est en valorisant financièrement les aides apportées par les aidants, que leur rôle peut être reconnu. Cet argument s'appuie notamment sur l'importance de leur contribution actuelle, non valorisée mais indispensable à l'accompagnement des personnes, qui peut être perçue comme l'existence d'une dette de la société à l'égard des aidants : « *sans la contribution des aidants, l'Etat serait dans l'incapacité absolue de financer toutes les aides dont les personnes handicapées ou dépendantes ont besoin* » (ASBH). La rémunération des aidants peut également être justifiée par la liberté de s'engager dans l'accompagnement d'un proche : « *l'aidant devrait avoir la possibilité d'arrêter de travailler, sans s'exposer à la précarité. Or actuellement la PCH n'est pas suffisante pour rémunérer l'aidant familial* » (AFSEP). Enfin, les associations relativisent les conséquences économiques qu'une rémunération des aidants pourrait avoir sur les finances publiques : « *Les chiffres servent à effrayer : on nous dit qu'il y a 8,3 millions d'aidants, je pense que c'est beaucoup trop. En réalité, on doit être davantage autour des 3 millions, et ceux qui pourraient être concernés par une rémunération, c'est moins d'un million* » (CASA).

Le second argument développé par les associations concerne la nécessité de protéger les aidants et d'améliorer le soutien qui peut leur être apporté. La création d'un statut d'aidant pourrait ainsi permettre l'activation d'un droit au répit, qui est reconnu dans la loi du 11 février 2005, mais qui n'est pas appliqué. Les aidants pourraient alors faire valoir ce droit auprès des financeurs de l'aide à domicile, ce qui est très rarement le cas aujourd'hui. Les associations estiment que la reconnaissance des droits auxquels les aidants peuvent prétendre, leur permettrait d'être plus attentifs à leurs propres besoins : « *la mise en place d'un droit faciliterait l'expression des besoins, c'est certain* » (CIDFF). Face à l'enjeu qui est de permettre aux aidants de préserver leur santé et d'éviter l'épuisement et aux réticences qu'ils ont à accepter les soutiens proposés, les associations considèrent que c'est en leur attribuant des droits qu'ils pourront mieux s'identifier dans leur rôle et qu'ils seront plus disposés à reconnaître leurs difficultés : « *le problème, c'est de passer du besoin à la demande. Ce n'est pas dans la logique des aidants de demander alors que les besoins existent. Si les pouvoirs publics ne jouent pas leur rôle, c'est impossible* » (Espace de Vie St Exupéry).

Les associations reconnaissent par ailleurs que leur expérience auprès des aidants est encore récente et qu'elles n'ont pas exploré toutes les questions que soulève la création d'un statut. Par exemple, on peut se demander quelle serait la conséquence d'un statut accordé aux aidants sur leurs relations avec les professionnels ? Est-ce que la création d'un statut juridique favoriserait le recours aux professionnels ou bien pourrait-il avoir comme effet de conforter davantage la place et le rôle des aidants auprès des personnes aidées, et donc de renforcer le sentiment d'obligation, voire d'assignation ? Au final, est-ce que l'attribution d'un statut ne serait pas un remède encore plus risqué que le mal qui est combattu en déléguant aux aidants l'entière responsabilité de l'aide et donc en les condamnant à s'épuiser ?

## 8.5. L'évolution incertaine du modèle de protection sociale

Les associations sont des observateurs avisés de l'évolution des politiques sociales. A travers les actions de soutien aux aidants qu'elles mettent en œuvre, mais aussi dans le cadre des différents services qu'elles gèrent, elles ont pu relever de nombreux paradoxes ou dysfonctionnements présents dans l'action publique, ou encore les incohérences et les contrevérités dans les discours politiques. Les associations ont appris à ne pas se faire d'illusion sur le rôle que peuvent avoir les pouvoirs publics, et elles savent qu'il peut être dangereux de collaborer trop étroitement ou d'avoir des relations privilégiées avec une institution. En effet, en cas de changement de la couleur politique, l'attribution d'un financement peut être remise en cause, et tout le développement d'un projet ou d'une activité peut alors s'écrouler. La non pérennisation des financements reçus pour les actions de soutien aux aidants en un exemple. Si la prise en compte des aidants apparaît aujourd'hui comme une volonté partagée (CNSA, 2012), elle ne constitue pas encore un cap qui oriente l'action sociale, médico-sociale et sanitaire dans une direction claire. Au contraire, une réforme attendue et maintes fois annoncée comme celle de la dépendance, a été autant de fois repoussée<sup>35</sup>, en laissant perdurer des problèmes présents dans l'accompagnement à domicile qui ne sont toujours pas réglés. Face à l'enjeu d'agir, les associations identifient clairement un risque d'immobilisme de la part des pouvoirs publics.

Certaines associations ont fait le choix de mener leurs projets sans rien attendre des pouvoirs publics, estimant qu'il s'agissait d'une perte de temps : « *les demandes de subvention sont très chronophages. Ça met plus d'un an à aboutir et pendant ce temps-là, le projet dort* » (AFSA). Elles recherchent alors des financements dans la sphère privée ou directement auprès de leurs membres estimant qu'ils sont plus simples à mobiliser et mieux adaptés à la réalisation de projets : « *il y a un cercle vicieux dans les subventions, car il faut consacrer du temps et de l'argent pour monter des dossiers et faire des demandes, et si elles sont accordées, elles serviront à peine à couvrir l'investissement qu'elles ont nécessité. Avec des partenaires privés, c'est plus rapide, c'est plus efficace, et ça répond à nos besoins* » (AFSA). Les autres associations qui sollicitent les pouvoirs publics, savent qu'il leur a fallu des années pour construire une relation de confiance et pour être reconnues comme des partenaires, et que malgré cela elles n'ont aucune garantie d'obtenir des financements. De plus, elles constatent que leur avis ne pèse pas dans les décisions qui sont prises, même si elles soulignent des incohérences : « *Le Conseil général ne finance plus assez d'heures d'aide à domicile. Les plans d'aide APA deviennent peau de chagrin. Il manque des heures d'accompagnement et de répit. Concrètement, ça veut dire que la situation des aidants ne va pas s'arranger. Ça rime à quoi de nous financer un groupe de parole ?* ». (Clic Vallée de la Lys).

<sup>35</sup> Dernière annonce en date, le 29 novembre 2013, lors du lancement de la concertation sur la loi d'adaptation de la société au vieillissement, voir l'article en ligne : <http://www.acteurspublics.com/2013/11/29/la-concertation-sur-la-dependance-lancee-par-jean-marc-ayrault>

La prise en compte des aidants apparaît comme l'expression d'un mouvement de solidarité qui touche au cœur du modèle de la protection sociale et les associations se demandent si les pouvoirs publics ont pris la mesure de l'importance des enjeux soulevés. Elles portent un regard plutôt pessimiste sur l'évolution des politiques sociales, estimant d'une part que le contexte économique n'est pas propice au changement, et d'autre part que les institutions concernées par la reconnaissance des aidants manquent d'ambition. Au lieu de regarder les aidants comme une force du changement permettant de réinventer la manière de veiller les uns sur les autres, les associations craignent que les pouvoirs publics maintiennent une ambivalence sur la finalité d'une politique en faveur des aidants.



Face à l'enjeu de faire coopérer les aidants avec les professionnels de l'accompagnement à domicile, les associations constatent qu'il y a un risque à séparer la développement de la qualité des prestations et les compétences des intervenants, avec la reconnaissance du rôle des aidants. Le financement du répit apparaît comme largement insuffisant, et il supposerait de changer la manière dont les politiques d'aide sont menées sur les territoires. Alors que le soutien aux aidants s'inscrit complètement dans la transversalité de l'action médico-sociale, de nombreuses questions se posent sur la capacité du système de soin à s'ouvrir et à intégrer ces nouvelles pratiques. Pour protéger les aidants et leur permettre de reconnaître l'importance d'être soutenu, les associations se positionnent en faveur de la création d'un statut porteur de nouveaux droits sociaux. Mais elles craignent que la prise en compte des aidants, au lieu d'être un projet qui met en mouvement la solidarité, reste un objet cantonné dans le champ des politiques sociales.

## 9. La solidarité de proximité : une responsabilisation de tous ceux qui aident

---

L'originalité de l'approche de Crédit Agricole Assurances est de se positionner non pas sur les aidants, mais comme les aidants. En effet, l'AAP de Crédit Agricole Assurances sert à financer les associations qui soutiennent les aidants, de la même façon que les aidants sont d'abord des personnes qui aident leurs proches. En produisant des connaissances sur les actions de soutien développées par les associations, la réflexion sur les aidants se déplace : elle ne porte plus sur le besoin, mais elle vise à comprendre le regard posé sur l'expérience d'être aidant. Pourquoi les assurances se mobilisent-elles pour faire connaître les difficultés des aidants ? Quel peut être leur rôle ? Quelle analyse prospective peuvent-elles faire sur l'accompagnement des personnes dépendantes ? Les retours d'expérience livrent le point de vue des associations sur les assurances, comment elles se représentent leur rôle, ce qu'elles en attendent, ce qu'elles craignent. Dans le prolongement des solidarités de proximité que les aidants mettent en mouvement, une responsabilisation nouvelle apparaît.

78

### 9.1. Une sensibilisation à la perte d'autonomie

Les associations ont observé que les aidants sont un public concerné et informé sur la perte d'autonomie. Ils se confrontent au quotidien à cette réalité, dans ses aspects les plus ordinaires ou les plus triviaux. Cette expérience les interroge non seulement sur les maladies ou les handicaps qui provoquent une perte d'autonomie, afin d'essayer de mieux comprendre ce que vit leur proche, mais également sur eux-mêmes, sur ce qu'ils font pour la personne aidée, la manière dont ils réagissent à ces troubles, à ces besoins. Auprès des associations qui proposent des informations, des conseils ou des formations, les aidants viennent chercher toutes sortes de connaissances et de réflexions qui pourront leur permettre d'assurer de bonnes conditions pour l'accompagnement de leur proche. Progressivement, les aidants en apprennent presque autant que les professionnels sur le fonctionnement des dispositifs d'aide, les compétences et les rôles des différentes institutions ; ils se forgent une opinion sur la politique menée auprès des personnes âgées ou handicapées. Dans ce parcours, de façon quasiment inévitable, les aidants en viennent à se poser la question du risque qu'un jour ils deviennent eux-mêmes dépendant. Contrairement à la plupart des gens qui ne sont pas confrontés personnellement à la perte d'autonomie, les aidants osent se projeter dans l'avenir non souhaité de la dépendance.

Les associations constatent que ce sont surtout les assurances, les mutuelles et les complémentaires qui communiquent sur ce sujet. Elles savent que ces différents acteurs

agissent d'abord dans un but commercial, mais de façon pragmatique, elles estiment aussi que la perte d'autonomie est un sujet trop peu abordé pour se priver de soutien : *« d'un côté, il y a un peu de la suspicion du fait qu'il s'agisse d'assurance ou d'entreprise pharmaceutique, mais d'un autre côté, les problèmes qui se posent aux aidants sont tellement grave, que c'est important d'en parler, quelque soit le statut des organisations qui se mobilisent »* (AFSEP). De plus, les associations considèrent que les assurances assurent davantage la promotion sur le soutien aux aidants que les pouvoirs publics, et qu'elles ont même un rôle légitime pour le faire : *« les assurances, ce sont des organismes qui ne sont pas perçus comme médicaux ou institutionnels, donc qui sont bien placés pour parler de la dépendance d'une façon ouverte, dédramatisée, décomplexée, et même pourquoi pas sous l'angle positif du 'bien vieillir' »* (CLIC Vallée de la Lys).

Alors qu'en regardant les aidants sous l'angle de leurs besoins, le discours et les représentations véhiculées peuvent vite les assimiler à des personnes ayant besoin d'aide, l'expérience des associations offre une toute autre approche, consistant à s'adresser à eux comme des personnes parfaitement autonomes, mais sensibilisées aux problématiques de la dépendance. Pour les associations, cette approche permet d'aborder la perte d'autonomie sans fatalisme et en favorisant la prévention : *« le fait de se projeter en tant qu'aidant d'une personne dépendante, c'est plus facile et moins angoissant que de se projeter soi-même comme devenant dépendant. Je pense que les assurances devraient s'adresser à la génération des 45/65 ans, qui sont encore en bonne santé, et qui peuvent prendre dès maintenant des décisions qui auront des conséquences sur leur façon de vieillir »* (CLIC Vallée de la Lys). Cette sensibilisation des aidants ouvre alors des perspectives nouvelles, plus valorisantes et moins stigmatisées, pour faire évoluer l'image de la vieillesse et de la dépendance : *« les assurances devraient agir plus pour prévenir la dépendance et permettre aux gens de se préparer. Qu'est-ce qui se passera si on devient dépendant, ou si un proche le devient ? En France, on a l'impression que si on n'est pas jeune, beau, en bonne santé avec un bon job, on n'est rien. Pour les seniors, on a l'impression qu'il n'y a rien pour eux, que c'est pas très intéressant d'être vieux. On ne parle des vieux que lorsqu'il y a la canicule. Vieillir, c'est une étape de sa vie, dont on ne parle pas assez, et il faudrait se préparer, anticiper, car ça peut être vécu plus ou moins bien »* (CLIC Vallée de la Lys)

Certaines associations participent déjà à des conférences ou des événements proposés par les assurances pour aborder les questions touchant à la perte d'autonomie : *« j'ai été contactée par Allianz, pour organiser des conférences sur la prévention de la dépendance. Ça ne me pose pas de problème, et même si c'est fait pour vendre derrière des assurances dépendance. Les gens sont libres, je ne fais pas de propagande. Si on me demande des informations ou des conseils sur les contrats dépendance, je leur dis : comparez. On n'achète pas une maison sans la visiter avant. Eh bien c'est pareil »*. (CLIC Vallée de la Lys)

## 9.2. Etre aidant : une responsabilisation face au risque de la dépendance

Dans les retours d'expérience, les acteurs associatifs soulignent la fragilité des aidants, mais ils la distinguent très nettement de celle des personnes aidées. Contrairement aux personnes aidées, qui se retrouvent fragilisées par la maladie, la vieillesse, le handicap, les aidants ne sont pas atteints par une détérioration ou une diminution de leurs capacités, et ils ne deviennent pas dépendants de quelqu'un pour réaliser les actes de la vie quotidienne. Si les aidants apparaissent comme fragiles, c'est parce que la situation qu'ils vivent est bouleversante, qu'ils font face à des difficultés inouïes, et qu'ils sont bien souvent submergés de chagrin. Cette expérience de la fragilité produit chez les aidants une stratégie totalement différente de celle des personnes aidées : alors que ces dernières sont contraintes de « vivre avec » un handicap et de composer avec des aides dont elles ne peuvent plus se passer, les aidants vont chercher à anticiper les effets que leur dépendance pourrait avoir sur leurs proches.

Pour illustrer ce phénomène, les acteurs associatifs citent une préoccupation qu'ils rencontrent très fréquemment dans le discours des aidants, et qui s'exprime ainsi : « *je ne veux pas faire subir à mes proches, ce que j'ai moi-même vécu en tant qu'aidant* ». Il ne s'agit pas d'interpréter ce discours comme un bilan négatif sur leur rôle d'aidant, d'autant que cette préoccupation est bien souvent exprimée au cours de l'expérience, lors des épreuves rencontrées, et non bien des années plus tard<sup>36</sup>. Il y a au contraire des raisons de penser que l'expérience d'être aidant, contribue aussi à développer une sensibilité plus forte et une attention plus grande aux autres, à ses proches en particulier, et aux relations que l'on entretient avec eux : autant d'aspects positifs qui ouvrent de nouveaux horizons, qui déclenchent de nouvelles aspirations individuelles. Ainsi, la préoccupation qu'ont les aidants de ne pas devenir eux-mêmes une charge pour leur entourage, apparaît surtout comme l'expression d'une responsabilisation. C'est parce qu'ils ont pris la mesure de l'ampleur des besoins en aide, de la complexité du travail d'accompagnement que nécessite une personne devenue dépendante, des risques encourus, qu'ils sont convaincus que leur entourage doit être épargné, protégé, préservé.

Pour les associations, cette responsabilisation des aidants est également le résultat d'un regard critique qu'ils portent sur l'organisation des aides et l'orientation des politiques en faveur des personnes âgées ou handicapées. En effet, les aidants constatent que les aides délivrées sont insuffisantes, qu'elles ne couvrent pas l'ensemble des besoins en aide, et que s'ils apportent parfois une contribution aussi importante – au prix de leur propre santé – c'est parce qu'ils refusent de laisser leur proche vivre dans des conditions de prise en charge qu'ils jugent inadaptées. Les aidants portent une partie de l'exigence de qualité de vie et de bien-être que sont en droit d'attendre les personnes aidées, mais qu'elles n'ont pas toujours, ou plus, les moyens de faire valoir. A défaut de couvrir efficacement les personnes contre le risque de la dépendance ou de compenser réellement les situations de handicap, les politiques sociales apparaissent aux yeux des aidants comme incomplètes, inégales, voire inique. D'une certaine manière, la

---

<sup>36</sup> Soulignons qu'il n'existe pas, à notre connaissance, de travaux de recherche s'interrogeant sur les effets à court ou moyen terme du rôle d'aidant, une fois que celui-ci est terminé, et du point de vue des aidants eux-mêmes.



responsabilisation des aidants peut être perçue comme la conséquence d'une forme d'irresponsabilité des pouvoirs publics.

### 9.3. Aider un proche, la manifestation d'une solidarité de proximité

L'expérience des associations qui soutiennent les aidants est utile pour comprendre dans quelle dynamique s'inscrit leur rôle. Les aidants sont sensibilisés par la situation de leur proche, ils se responsabilisent et décident de s'impliquer à ses côtés en réalisant une partie – ou la totalité – des aides : quelques soit les raisons pour lesquelles les aidants agissent, leur engagement creuse un sillon dans lequel la solidarité se met en mouvement. Les solidarités qui se manifestent sont familiales, amicales, de voisinage : ce sont des solidarités de proximité, c'est à dire entre des personnes qui se connaissent, et elles visent à maintenir un lien d'humanité avec une personne qui n'a plus la capacité à veiller sur elle-même.

L'articulation de cette solidarité de proximité avec le cadre et les institutions de la solidarité collective constitue un enjeu majeur. C'est à cette tâche que les associations s'attellent en soutenant les aidants, et en mobilisant toutes les forces sociales, celles des organismes de protection sociale et des pouvoirs publics, celles aussi des acteurs privés comme les assurances. Or, entre la solidarité de proximité et la solidarité collective, il semble que le déséquilibre ne soit pas favorable aux aidants si l'on regarde le nombre de difficultés qu'ils rencontrent et pour lesquelles ils n'ont pas de solution. Est-ce que les assurances ont un rôle à jouer pour rétablir l'équilibre ?

Les associations ne s'y opposent pas, elles y sont mêmes plutôt favorables : « *les assurances pourraient couvrir les principaux risques qu'encourent les aidants, en intégrant cette protection dans les contrats dépendance* » (AFSEP). Dans les actions de soutien aux aidants, il apparaît que le répit reste très mal financé, et c'est principalement sur ce point que les associations identifient le rôle des assurances : « *par exemple il pourrait y avoir une semaine de répit par an garantie pour l'aidant, pour qu'il parte en vacances* » (CASA). La reconnaissance effective d'un droit au répit et la mise en place de solutions concrètes pour l'exercer, serait de nature à prévenir l'épuisement et les problèmes de santé rencontrés par les aidants : « *on sait que 98 % des aidants ne vont plus chez le dentiste ou chez l'ophtalmo. Si on n'organise pas du répit en face, ils n'y vont pas. Une proposition serait de dire : si vous êtes reconnu comme aidant, on peut vous financer 2 h de répit, et vous allez à votre rendez-vous pour vous faire soigner. Cela aurait même une conséquence positive sur le budget de la sécu* » (CASA). Face aux réticences des aidants à accepter des soutiens qui leur sont proposées, les associations proposent d'intégrer ce droit au répit dans les besoins de la personne aidée pour leur permettre de soulager leurs aidants : « *c'est très désagréable d'être vieux et de se dire qu'on pèse sur ses enfants. Les assurances dépendance pourraient aider les personnes à rester autonome et à ne pas peser sur ses enfants, en leur donnant les moyens de recourir davantage à des professionnels* » (CLIC Vallée de la Lys).

Force de proposition, les associations ne perdent cependant pas leur sens critique. Les retours d'expérience font émerger une vision globalement négative sur l'intérêt actuel des contrats de dépendance : « *les contrats de dépendance, c'est n'importe quoi ! Toutes les personnes qui veulent les utiliser, elles n'y parviennent pas car elles ne sont pas assez dépendantes* » (UDAF 72). Mais elles n'écartent pas la possibilité de mobiliser une ressource comme celle qu'offre les assurances, surtout si elle permet d'améliorer l'accompagnement des personnes : « *normalement c'est l'Etat qui devrait prendre en charge les personnes. Mais comme l'Etat n'a plus de sous, c'est toute le monde qui contribue, d'abord les familles, et aussi les assurances* ».

~~~~~

Confrontés à la perte d'autonomie de leur proche, les aidants sont sensibilisés sur ce risque, et aux côtés des associations qui mettent en place des actions de soutien, les assurances ont un rôle à jouer pour informer les aidants et les accompagner dans une réflexion sur la prévention. Mais le rôle des assurances peut aller encore au delà. En reconnaissant l'implication des aidants comme l'expression d'une solidarité de proximité, il apparaît un déséquilibre avec la solidarité collective qui ne couvre pas le besoin de répit. En accordant des temps de répit, non pas aux aidants mais aux personnes aidées, les assurances pourraient contribuer à financer et à faciliter le recours aux professionnels de l'accompagnement, dont l'intervention soulagerait les aidants.

10. Conclusion

Il apparaît que les associations qui développent des actions de soutien aux aidants sont d'abord celles qui sont concernées par la problématique de l'accompagnement à domicile des personnes fragiles, âgées ou handicapées. Mais l'engagement du secteur associatif va au delà du secteur médico-social ou du champ du handicap. D'abord, on observe la création d'associations d'aidants qui font du soutien aux aidants un but en soi. Ensuite, on constate qu'il y a de nombreuses associations à but social ou culturel qui se mobilisent. La prise en compte des aidants est un projet qui fédère une grande diversité d'acteurs associatifs.

A travers le prisme des associations, les aidants apparaissent non pas comme une population homogène, mais au contraire comme une multitude de profils, ayant des niveaux d'implications et des difficultés très différentes. Les aidants peuvent être aussi bien des parents que des enfants, des petits-enfants ou des grands-parents, ils peuvent être à la retraite ou dans la vie active, hommes ou femmes, riches ou pauvres. Les aidants peuvent avoir des rôles très contrastés, aussi bien tout faire pour la personne sans l'intervention d'aucun professionnel, que gérer à distance une prise en charge très complexe. Ils peuvent avoir une perception positive ou négative de leur rôle, souvent les deux à la fois. Face à cette variété de l'expérience qui paraît presque impossible à généraliser, on peut se demander : qu'est-ce qui permet de reconnaître un aidant ? Aucun critère ne les différencie du reste de la population, c'est uniquement la situation, celle d'accompagner une personne ayant besoin d'aide au quotidien, qui définit le rôle d'aidant. Leur principale caractéristique est donc de constituer une population inclassable, qui ne se laisse enfermer dans aucune catégorie et dont on ne peut rien savoir *a priori* sur le rôle précis, si l'on ne connaît pas la situation et surtout la relation d'aide. C'est peut-être dans ce sens que l'idée d'une reconnaissance des aidants doit être comprise : faire apparaître la signification donnée à l'acte d'aider.

Les difficultés rencontrés par les aidants étant multiples et la notion de besoin ambiguë pour désigner ce qu'ils peuvent attendre comme réponse, c'est par le développement d'une palette d'actions permettant de couvrir une multitude de situations, toutes différentes les unes des autres, que les associations s'engagent dans le soutien aux aidants. Le modèle économique des actions mises en œuvre semble très limité pour assurer le développement d'une large palette, et l'absence d'un dispositif de financement public fait courir le risque de la non pérennisation des actions, et de leur inégale répartition sur le territoire. En l'absence d'une structuration des actions de soutien aux aidants, les financements privés, comme ceux accordés via l'AAP de Crédit Agricole Assurances, permettent aux associations d'innover.

Les retours d'expérience montrent que c'est d'abord en agissant dans la proximité, aussi bien pour connaître les difficultés rencontrées localement que pour informer sur les soutiens proposés, que les associations parviennent à se rapprocher des aidants. Les actions de soutien viennent alors s'intégrer dans l'offre d'accueil et d'accompagnement pour les personnes aidées, pour la compléter, la renforcer, et même l'orienter sur des

besoins que le soutien aux aidants fait émerger. Quand on observe plus précisément la manière dont les actions de soutien sont réalisées, on constate que les associations ne confondent pas les besoins des personnes aidées, et celui des aidants, mais qu'elles prennent en compte les deux. C'est alors en se plaçant aux côtés des aidants, pour mieux comprendre les difficultés qu'ils rencontrent dans la relation d'aide, mais aussi pour reconnaître l'importance et la valeur de leur rôle dans l'accompagnement des personnes aidées, que les associations parviennent à proposer des formes de soutien que les aidants acceptent. La mise en œuvre des actions de soutien reste complexe, car elle demande de réinterroger les missions et le positionnement des associations par rapport aux personnes aidées, elles nécessitent de prendre le risque de nouveaux partenariats et d'avancer sur de l'inconnu. Mais les actions de soutien aux aidants s'inscrivent bien dans le prolongement de l'engagement des associations, qu'elles contribuent largement à renouveler, en devenant une source d'innovation.

Les obstacles rencontrés dans la mise en œuvre des actions de soutien, sont de plusieurs ordres : l'isolement d'une association et le manque de partenaire, une approche trop psychologisante des aidants, des cloisonnements institutionnels qui ne facilitent pas l'évolution des mentalités, des carences flagrantes dans l'offre de services à domicile, ou encore le manque de connaissance sur l'efficacité réelle des actions de soutien. Les retours d'expériences montrent que les associations sont engagées dans une démarche réflexive, qu'elles se posent des questions sur la manière dont elles mènent les actions, et qu'elles essaient d'améliorer leurs pratiques.

Le développement d'une politique publique pour soutenir les aidants fait débat. Face à l'enjeu de faire coopérer les aidants avec les professionnels de l'accompagnement à domicile, les associations constatent qu'il y a un risque à séparer le développement de la qualité des prestations et les compétences des intervenants, avec la reconnaissance du rôle des aidants. Le financement du répit apparaît comme largement insuffisant, et il impliquerait de changer en profondeur la manière dont les politiques d'aides sont menées sur les territoires. Alors que le soutien aux aidants s'inscrit complètement dans la transversalité de l'action médico-sociale, de nombreuses questions se posent sur la capacité du système de soin à s'ouvrir et à intégrer ces nouvelles pratiques. Pour protéger les aidants et leur permettre de reconnaître l'importance d'être soutenu, les associations se positionnent en faveur de la création d'un statut porteur de nouveaux droits sociaux. Mais elles craignent que la prise en compte des aidants, au lieu d'être un projet qui met la solidarité en mouvement, reste un objet cantonné dans le champ des politiques sociales.

Confrontés à la perte d'autonomie de leur proche, les aidants sont sensibilisés sur ce risque, et aux côtés des associations qui mettent en place des actions de soutien, les assurances ont un rôle à jouer pour informer les aidants et les accompagner dans une réflexion sur la prévention. Mais le rôle des assurances peut aller encore au-delà. En reconnaissant l'implication des aidants comme l'expression d'une solidarité de proximité, il apparaît un déséquilibre avec la solidarité collective qui ne couvre pas le besoin de répit. En accordant des temps de répit, non pas aux aidants mais aux personnes aidées, les assurances pourraient contribuer à financer et à faciliter le recours aux professionnels de l'accompagnement, dont l'intervention soulagerait les aidants.

Une double limite doit être signalée dans cette étude. D'abord, pour désigner l'ensemble des projets réalisés par les associations ou proposés dans le cadre de l'AAP de Crédit

Agricole Assurances, nous avons proposé de les regrouper dans l'expression « actions de soutien ». Or elles sont diverses, multiples, chacune d'entre elles devant être examinée séparément, et la généralisation amène nécessairement un risque de confusion. Par exemple, ce qui est identifié comme des leviers ou des freins pour la mise en œuvre de certaines actions, pourrait se révéler avoir l'effet inverse pour d'autres types de soutien. Ensuite, c'est la pluralité du secteur associatif désigné dans ce rapport comme « les associations », qui peut avoir une cohérence seulement en apparence. En effet, les associations évoluent dans des réalités parfois si différentes, qu'il paraît difficile de les réunir dans une même catégorie juridique.

L'ambition de cette étude était de rendre compte de la capacité des associations à faire du soutien aux aidants une source d'innovation. Elles démontrent non seulement qu'elles parviennent à mener des projets, alors que les financements publics diminuent, mais en plus que leur expérience est porteuse d'un autre regard sur les aidants. Les assurances sauront-elles s'en saisir pour faire changer la politique d'accompagnement des personnes à domicile ?

11. Bibliographie

-
- Andrieu Sandrine, Bocquet Hélène, 1999, « Le “burden” : un indicateur spécifique », *Gérontologie et Société* n° 89,
 - Ankri Joel, Van Broeckhoven Christine, 2013, Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012, Rapport, Juin 2013.
<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
 - Archambault Edith, Tchernonog Viviane, 2012, « *Repères sur les associations en France* », CPCA, Paris.
<http://cpca.asso.fr/wp-content/uploads/2012/05/les-associations-en-france-aujourd'hui.pdf>
 - Bérard Alain, 2011, Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées, et leurs aidants, Fondation Médéric Alzheimer, Rapport d'étude n°1
http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Alzheimer_FMA_Rapport_repit_2011.pdf
 - Blanc Alain, 2010, « Les aidants familiaux », PUG, Collection Handicap Vieillesse Société, Grenoble.
 - Bonsang Eric, 2009, « *Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe?* », *Journal of Health Economics*, Vol. 28, p.143-154.
 - Bungener Martine, 2006, « D'une visibilité retrouvée à une reconnaissance effective », in : Hugues Joubin (coord.), *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion, Coll. Médecine-Sciences
 - CAS, 2010, « *Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ?* », Note de Veille n° 187.
http://www.aidants.fr/images/stories/fondsdoc/rapports/noteveille187_aidants.pdf
 - CNSA, 2012, Rapport d'activité 2011 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Conseil du 17 avril 2012, 2^{ème} Partie Prospective : Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles », p.19-40
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_CNSA_2011_-_17_avril_2012.pdf
 - CNSA, 2012, Repères en complément du chapitre prospectif du rapport 2011
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_CNSA_2011_-_17_avril_2012.pdf
 - Coudin Geneviève, Mollard Judith, 2011, « Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications », in : *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillesse*, vol. 9, n°3
-

- Credoc, 2010, « Les emplois dans les services à domicile aux personnes âgées. Approche d'un secteur statistiquement indéfinissable. Cahier de recherche n°277, décembre 2010.
<http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C277.pdf>
- Da Roit B, Le Bihan Blanche, 2010, « *Similar and yet so different: cash-for-care in six European countries long-term care policies* », *The Milbank quarterly* n° 88, vol. 3, p. 286-308
- Davin B., Joutard X., Moatti J.-P., Paraponaris A., Verger P., 2006, « Besoins et insuffisance d'aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance », *Sciences sociales et santé*, volume 24, n°3, pp. 59-93.
- Doniol-Shaw Gislhaine, Lada Emmanuelle, Dussuet Annie, 2007, Les parcours professionnels des femmes dans les métiers de l'aide à la personne. Leviers et freins à la qualification et à la promotion, Rapport de recherche, LATTs Novembre 2007
http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Latts_rapport_definitif_21_mars_2008.pdf
- Dutheil Nathalie, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et résultats*, DREES n° 142, 2001
<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er142.pdf>
- Dutheil Nathalie, 2002, « Les aidants des adultes handicapés », *Études et Résultats*, DREES n°186.
<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er186.pdf>
- Ennuyer Bernard, 2002, *Les malentendus de la dépendance*, Dunod, Paris
- Espagnacq Maud, 2012, « L'aide humaine apportée aux bénéficiaires d'une allocation de compensation du handicap », *Études et Résultats*, DREES n° 855
<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er855.pdf>
- Fassin Didier, 1998, « Les politiques de la médicalisation » in Aiach P. et Delanoë D. (dir.), *L'ère de la médicalisation*, Paris, Anthropos, p. 1-13.
- Fontaine R., Gramain A., Wittwer J., 2007, « Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », *Économie et Statistique*, INSEE, n° 403-404, pp. 97-115, décembre.
- Fontaine Roméo, 2009, « *Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ?* », *Retraite et Société*, n° 58, p. 31-61.
- Galimont Pierre, Denoyelle Sylvie, 2012, *La médiation intergénérationnelle*, Odyssée n°4, juin 2012, p. 9-10.

- JACOB Pascal, 2013, « *Un droit citoyen pour la personne handicapée. Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* », Rapport de mission auprès de Mme Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et de Mme Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, Avril 2013.
- Jeger François, 2013, Une approche régionale des besoins d'aide ménagères à domicile, Les cahier de la CNAV n°7, juin 2013.
<http://www.statistiques-recherches.cnav.fr/images/publications/cahier-cnav/Cahiers-Cnav-07.pdf>
- Joël Marie-Eve, 2011, « Des aidants mieux connus, une politique d'aide aux aidants qui se cherche : éditorial », *Lettre du collège des économistes de la santé* n°1.
- Leclerc Annie, 1974, Parole de femme, Editions Grasset.
- Leduc Florence, Jung Elodie, 2012, « Un lobby des aidants est-il possible ? », *Documents Cleirppa*, Cahier n°47, p. 19-23.
- Miceli Pamela, 2013, « Dilemmes de la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer : principes, relations, émotions », Thèse de sociologie dirigée par V. Caradec (CeRIES – Lille 3), Fondation Médéric Alzheimer
- Naiditch Michel, 2012, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe », IRDES, *Questions d'économie de la santé* n° 176 - Mai 2012
<http://www.irdes.fr/Publications/2012/Qes176.pdf>
- Papperman Patrica, Laugier Sandra, 2005, Le souci des autres, éthique et politique du care, Editions de l'EHESS.
- Petite S., Weber A., 2006, « Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », *Études et Résultats*, DREES, n°459, janvier.
<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er459.pdf>
- Soullier Noémie, Weber Amandine, 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Etude et résultats*, DREES n° 771.
<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf>
- Soullier Noémie, 2012, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Études et résultats*, DREES n° 799.
<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>
- Soullier Noémie, 2012, « L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels », *Études et Résultats*, DREES n°

827, janvier.

<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er827.pdf>

- Rigaux Natalie (2009), "L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? » , in ; Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement, vol 7, n°1
- Rozenkier Alain, 1999, « L'aide à la dépendance : une affaire de famille », Gérontologie et société, n° 89, juin.
- Van Rompaey Christian, 2005, « Association et innovation sociale », Pensée plurielle n°9, p. 47-54.
- Villez M., Ngatcha-Ribert L., Kenigsberg P.A. (coord.), 2008, Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Fondation Médéric Alzheimer. 6 novembre 2008.