

Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants

MIEUX RELAYER LES AIDANTS

**Groupement de Coopération
Sociale et Médico-Sociale**



*Actions pour l'Information, le
Développement et les Études
sur les Relais aux Aidants*

Cet ouvrage a été rédigé avec le concours de :

Marie-Christine Deleigne, consultante en sciences humaines et sociales

Valérie Gabrot, consultante formatrice

L'Association Française contre les Myopathies (AFM)

L'Association des Paralysés de France (APF)

L'Association de parents d'enfants inadaptés, Les Papillons Blancs, de l'arrondissement de Saint-Omer (APEI de Saint-Omer 62)

Le Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap (GRATH)

Le Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées de Bretagne (CREAI de Bretagne)

Maquette de couverture : Caroline Tinseau - Ex@services, prestataire de téléservices, créé par et pour des professionnels handicapés

Avant-propos	4
Étude documentaire	9
Objectifs de l'étude	9
Méthodologie de l'étude.....	9
Le contexte de l'aide à l'aidant.....	10
L'aide aux aidants	13
Réponses.....	20
Information	20
Formation	24
Soutien social et psychologique	27
Lieux d'accueil, temps de répit	29
L'hospitalisation.....	30
L'accueil temporaire	32
Les services innovants	36
Les services d'aide à domicile et les services de soins à domicile.....	36
La coordination	41
Les aides financières, sociales, fiscales et les dispositions de droit du travail.....	42
Le soutien pour concilier aide familiale et vie professionnelle.....	46
Les aides techniques et technologiques	49
Clarifier le jeu des acteurs de l'aide aux aidants	51
Point sur les bonnes pratiques départementales en matière d'accueil temporaire ..	57
Synthèse 1. L'état de l'offre de service en accueil temporaire fin 2010.....	59
Synthèse 2. La connaissance des besoins.....	61
Synthèse 3. La planification du développement de l'offre de service	62
Synthèse 4. L'accès à l'information pour les aidants	63
Synthèse 5. La connaissance de la disponibilité des places.....	64
Synthèse 6. La tarification et la participation des usagers.....	65
Synthèse 7. L'orientation	66
Synthèse 8. Les innovations et les expérimentations.....	67
Synthèse 9. Les coopérations et coordinations	68
Propositions relatives à l'organisation de l'accueil temporaire dans les schémas départementaux ..	69
Les nouveaux services rendus aux familles	71
Une étude d'approfondissement d'expériences choisies.....	71
Parents à l'écoute, bonjour !.....	72
L'union fait l'aide aux aidants	73
70 ans d'expérience et d'innovation	74
Quand un prix de l'innovation doit se mettre en sommeil	75
Échanger, orienter, accompagner : agir	76
Des familles + du répit + quatre appartements = un concept	77
Quand parents et professionnels s'unissent	78
La parole de pair à pair	79
Quand l'hôpital s'occupe aussi des aidants	80
Accueil de jour : en quête d'écoute.....	81
Une maison d'aide et une aide à la maison.....	82
Des psys à la rescousse	83
Un catalogue d'accueil : les aidants aussi.....	84
De l'individuel au collectif	85
L'aide aux aidants : de l'écoute au financement	86
La possibilité de respirer	87
Trois actions pour une bonne complémentarité	88
Plus que des vacances, du répit !.....	89
Apporter de l'aide, ça s'apprend	90
Baluchonnage à la française, comment importer un concept.....	91
Propositions relatives à la mise en place de services dédiés aux aidants familiaux.....	100
Poursuivre sur le chemin de la reconnaissance	102
Glossaire	104

Pièces jointes sur le CD-ROM :

- Article D 312-8 à 10 du CASF relatif à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements...
- Article D.314-194 relatif à la tarification de l'accueil temporaire pour les adultes handicapés
- Rapport des études de l'Allier et du Loiret sur les besoins et attentes en matière d'accueil temporaire pour les personnes handicapées et leurs proches aidants
- Rapport de l'étude de l'institut LH2 initiée par le GRATH avec le Soutien de la CNSA et des Fédérations AGIRC ARRCO sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais
- Exemple de plaquettes de présentation de l'accueil temporaire destinées aux professionnels et aux publics cibles (personnes handicapées et proches aidants) diffusées par le Conseil Général du Pas-de-Calais
- Tableau synoptique des principales aides définies par la loi au profit des aidants et de l'entourage

Avant-propos

Parce qu'être aidant, ce n'est pas seulement être le proche d'une personne âgée, c'est avant tout accompagner une personne fragilisée par la maladie et/ou le handicap quel que soit son âge ;
Parce que l'aide ne devrait pas être configurée par une vision monolithique et cloisonnée ;
Parce que les professionnels sont au cœur de l'action mais souvent se connaissent mal entre eux, ne savent pas ce qu'il en est des actions menées hors de leur secteur géographique ou de leur champ d'action ;
Parce qu'il faut tenir compte des réalités et les façonner dans l'objectif de les rendre plus accessibles au plus grand nombre, Le présent document tente de faire un état des lieux des différents dispositifs existant en France et de rapporter des expériences ou réflexions menées en France et dans d'autres pays en direction des aidants dans le but de recommandations pour le développement des relais aux aidants.

Nous privilégierons certaines expressions comme le « relais aux aidants » en lieu et place de l'« accueil temporaire » qui n'est qu'une des solutions d'aide aux aidants. De même, le terme de « personne aidée » remplacera celui de « personnes en situation de handicap » ou « personnes âgées dépendantes » car nous défendons l'idée que le relais aux aidants concerne tout le monde, sans distinction de handicap ou d'âge. Enfin, au sujet de l'aidant, nous retiendrons la définition suivante émanant du CIAAF¹ : « *l'aidant est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques...* »

¹ Collectif réunissant fin 2009 l'UNAF, l'UNAPEI, l'APF, l'AFM, l'ANPEDA, France Alzheimer, le CLAPEAHA, l'UNAFAM et l'UNAFTC.

En avril 2008, le GRATH lance l'idée de réunir des forces, de s'unir à quelques uns pour favoriser le développement des solutions de relais pour les aidants. Six partenaires sont contactés et chacun est séduit par ce projet qui repose sur des valeurs partagées :

- Une volonté d'être acteur du progrès social pour les aidants et à travers eux, pour toutes les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie,
- Un souci de transversalité qui vise à traiter de manière égale, les proches aidants, quelle que soit la cause de la situation de handicap ou de perte d'autonomie de la personne aidée et quel que soit son âge,
- Une reconnaissance de la diversité des réponses, des solutions, à apporter mais aussi des opérateurs qui peuvent les proposer,
- Un souhait de s'inscrire dans des réseaux et créer des synergies pour démultiplier les capacités d'action.

Sont membres fondateurs le Groupe de Réflexion et réseau pour l'accueil temporaire (GRATH), l'Association Française contre les Myopathies (AFM), l'Association des Paralysés de France (APF), le Centre Régional d'Études et d'Actions sur les Inadaptations et les Handicaps (CREAI) de Bretagne, la fédération ADMR de la Dordogne et l'Association de Parents d'Enfants Inadaptés (APEI) de l'arrondissement de Saint-Omer. Le Comité de Coordination de l'Action en faveur des personnes Handicapées (CCAH) est membre associé.

La forme juridique choisie par ces membres est celle d'un Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale. Le sigle « AIDER » signifie **A**ctions pour l'**I**nformation, le **D**éveloppement et les **É**tudes sur les **R**elais aux aidants. Le GCSMS AIDER est né.

Quels sont les objectifs du groupement ?

Le groupement AIDER veut, par tout moyen, promouvoir les relais aux aidants, favoriser les offres de service pour permettre aux proches aidants d'être suppléés chaque fois que nécessaire, de pouvoir exercer le droit au répit, de bénéficier de renfort ponctuel, de pouvoir organiser leur vie familiale, sociale et professionnelle.

Pour se faire, en partageant des savoirs et des compétences, le GCSMS recueille l'information, la met à disposition de ses membres et de leurs adhérents, mène des études et des recherches visant à les éclairer pour développer leur offre de service, soutient des expérimentations, conduit des projets et stimule l'innovation sociale.

Les objectifs du groupement passent aussi par la mutualisation des moyens et par toute action visant à faire évoluer les politiques sociales et les pratiques professionnelles, à améliorer l'évaluation de l'activité d'accueil temporaire, des relais aux aidants et de la qualité des prestations dispensées.

Tout comme favoriser les synergies sur le plan local, départemental et national, intégrer la dimension internationale et européenne, en particulier, font partie des préoccupations constantes du GCSMS.

Bref, il s'agit bien de promouvoir l'extension ou le développement d'une offre de service diversifiée en matière de relais aux aidants.

Quelles sont les spécificités du groupement AIDER ?

Le pluralisme et la complémentarité des acteurs : les personnes aidées, les proches aidants, les professionnels, tous sont représentés mais plus encore, participent, agissent au sein du groupement.

La transversalité : le groupement est ouvert aux problématiques des aidants de personnes malades, en situation de handicap et en perte d'autonomie

L'égalité : qu'ils rassemblent des membres appartenant à une association locale, départementale, régionale ou nationale, les membres ont tous le même droit de parole et de vote.

Se rencontrer, partager, réfléchir ensemble, coopérer pour promouvoir et construire des réponses au service des aidants, voilà ce qui fonde l'engagement et l'action de chacun des membres du groupement.

Les objectifs de la contribution du GCSMS AIDER

Afin de répondre à un de ses nombreux objectifs, le GCSMS AIDER a souhaité engager la rédaction d'un ouvrage sur les Relais aux aidants. En effet, une telle contribution répond à la double exigence du groupement : mettre en lumière des solutions pour les aidants trop peu connues jusqu'alors et proposer des actions pour le futur.

D'autres « raisons » viennent renforcer la nécessité de ce travail. Le groupement en a dégagé trois principales : l'évolution du contexte sociologique et économique, l'évolution des besoins tant de la personne aidée que de l'aidant et enfin l'évolution législative.

L'espérance de vie a augmenté pour toute la population tout en étant en meilleure santé. La personne aidée bénéficie de cette avancée. Le corollaire de ce progrès, c'est le vieillissement de l'aidant. Les témoignages attestent des difficultés que cela peut engendrer. Épuisement, lassitude, fragilité des aidants (tant physiquement que psychologiquement) qui ne trouvent pas assez vite les solutions de relais qui leur conviendraient. Le cocktail est explosif et mène bien souvent à de véritables catastrophes pour la personne aidée et pour l'aidant. C'est bien l'enjeu démographique et social du vieillissement, et de la dépendance corrélative, qui a été un puissant moteur de l'émergence de la notion d'aidant. Les associations du handicap s'étaient pourtant emparées du sujet de longue date, avec des avancées pour le secteur. Mais l'écho restait faible, tant il était admis que l'aidant ne faisait qu'assumer son rôle « normal » de parent.

D'autres éléments sociaux viennent amplifier le phénomène. Il y a l'évolution des modèles familiaux avec la diminution du nombre d'enfants, l'éclatement de la cellule familiale, l'augmentation des familles monoparentales et le rôle pivot de la femme, la mobilité géographique et l'éloignement enfants-parents. Mais aussi l'isolement, la solitude², la précarité : quatre millions de personnes sont objectivement isolées, onze millions ressentent la solitude. Un fait généralisé qui touche toutes les générations, il est associé à la faiblesse du revenu (<1000€/mois), au départ des enfants chez les foyers monoparentaux précaires, aux couples repliés (parfois sujets aux addictions), à la maladie (situation des aidants familiaux), à l'âge avancé et à la dépendance, au handicap. La fragilisation du lien social n'est pas compensée par les réseaux virtuels. Les personnes âgées cumulent ces facteurs de précarisation : « *En plus de l'isolement, la faiblesse des ressources, le coût des soins, les difficultés financières des enfants qui ne peuvent plus aider leurs parents vieillissants sont autant d'éléments générant une précarité peu visible* »³.

Mais cela ne suffit pas à expliquer pourquoi les associations membres du GCSMS AIDER ont relevé la nécessité de faire un point sur les solutions proposées aux aidants. L'évolution des besoins est venue bousculer les habitudes. L'économie s'en mêle aussi. Par exemple, pour l'Europe, l'enjeu du coût de l'aide informelle est de 88 milliards € pour 7,2 millions de personnes atteintes⁴ de la maladie d'Alzheimer. D'un point de vue sociétal, ne pas tenir compte de ce coût peut conduire à sous évaluer les allocations ressources et à négliger les effets de l'aide informelle sur la santé de l'aidant et sur son bien-être (HJORTSBERG, 2010)⁵.

Aujourd'hui, il ne s'agit donc plus uniquement de la personne aidée mais aussi de son entourage, de ses aidants. Pour reprendre un schéma bien connu, la pyramide de Maslow montre qu'en satisfaisant les besoins d'un individu les uns après les autres, on voit s'exprimer d'autres problématiques qui étaient tues jusque là. Cette mécanique s'applique parfaitement ici. Les associations, les pouvoirs publics etc., étaient centrés sur la personne à aider. Tant bien que mal et même si tout n'est pas parfait, la personne aidée a vu sa vie quotidienne améliorée. Cela a laissé la place à l'expression d'autres frustrations et difficultés

2 FONDATION SAINT VINCENT DE PAUL : <http://www.tns-sofres.com/assets/files/2010.05.21-solitude.pdf> et FONDATION DE FRANCE : <http://www.fondationdefrance.org/La-Fondation-de-France/En-region/Aquitaine/Actualites/Les-Solitudes-en-France-en-2010>

3 C. OLM, « Une enquête auprès des organismes sociaux ; Les jeunes, les personnes âgées et les difficultés de logement : trois priorités pour l'action sociale, Consommation et modes de vie », n°230, CREDOC, juin 2010 - <http://www.credoc.fr/pdf/4p/230.pdf>

4 P.A. KENIGSBURG, *Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe*, FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, Présentation à la Conférence du Collège des Economistes de la Santé, Paris, 8 février 2011 - cf. <http://www.ces-asso.org/docs/AIDANTS/Kenigsberg.pdf>

5 C. HJORTSBERG, U. PERSSON, "The value of informal caregiver time for psychotic illness", *The journal of mental policy and economics*, septembre 2010, vol. 13, n°3, p.27-33 - cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21051795> (abstract)

rencontrées : la parole de l'aidant s'est libérée et avec elle, est apparu le besoin pour l'aidant de pouvoir trouver des relais dans sa vie quotidienne.

Enfin, la législation a, elle aussi, amené son évolution. Depuis le début des années 2000, la reconnaissance de l'aidant s'est amorcée en France... même si nous avons au moins 10 ans de retard par rapport aux pays anglo-saxons. La reconnaissance des aidants familiaux qui est apparue dans la loi de février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées puis la Conférence de la Famille en 2006 sont des tournants. En 2007, la CNSA lance un appel à projets d'aides aux aidants (de personnes âgées ou en situation de handicap) et reçoit 200 dossiers. L'axe 1 du Plan Alzheimer 2008 est ainsi libellé : « améliorer la qualité de vie des malades et de leur famille » (rappelons que trois malades sur cinq sont à la charge de leur proche). L'ANESM, dans sa dernière recommandation sur la qualité de vie en EHPAD⁶, fait désormais une large place à l'aidant et aux proches. Le Plan 2007 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques intègre la notion d'aidant dans une majeure partie de ses mesures. Les Plans Autisme 2008, Soins Palliatifs 2008, Cancer 2009, VIH 2010 ou AVC 2010 prévoient le développement de l'information, de la formation et de formules de répit. C'est une réponse quasi-formatée dans ses ambitions qui reste souvent limitée mais désormais incontournable.

On constate que désormais tous les acteurs se saisissent du sujet : politiques, professionnels, familles, entreprises...

Au regard de ces trois changements, la rédaction d'un ouvrage sur le sujet devient incontournable. Elle est même essentielle dans la démarche du GCSMS.

Il est important qu'ici soit fait un point sur le vocabulaire utilisé. Le thème de nos écrits est bien le relais aux aidants et non l'accueil temporaire. S'il faut insister sur le pluralisme dans l'organisation du groupement, le choix des mots utilisés ici et plus largement par le GCSMS a son importance.

L'expression « relais aux aidants » est préférée au terme « accueil temporaire » qui n'est qu'une des solutions pour venir en aide aux aidants. De même, le groupement défend l'idée que le relais aux aidants concerne tout le monde, sans distinction de handicap ou d'âge. C'est pour cela que le terme de « personne aidée » est employé en lieu et place de « personnes en situation de handicap » ou « personnes âgées dépendantes ». Il nous faut encore apporter une précision. D'un point de vue sémantique, de nombreux qualificatifs sont utilisés : aidant informel, familial, familier, naturel, profane, proche, de proximité, principal... En droit français, la notion générique d'aidant n'existe pas. Le législateur a défini en 2002 la notion de personne de confiance, applicable dans le secteur sanitaire, début de reconnaissance juridique de l'aidant dans son rôle d'accompagnement et de soutien. « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche..., et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin... Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.* » L'aidant familial de la personne en situation de handicap a été défini avec le dispositif de la PCH pour le besoin de la rémunération de l'aidant au titre de l'aide humaine. On attend toujours la définition de l'aidant de personne âgée annoncée lors de la Conférence de la Famille de 2006... Espérons plutôt une définition transversale ! Cela concerne pas moins de 8,3 millions de personnes aidants familiaux en France.⁷ Quant au collectif du CIAAF, il a proposé cette définition : « *l'aidant est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques...* » Enfin, la dernière

⁶ ANESM, *Qualité de vie en EHPAD (volet 1) De l'accueil de la personne à son accompagnement*, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, février 2011 – cf. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_qualite-de-vie_web25_03_11.pdf

⁷ Source DREES, cité par LA MAISON DES AIDANTS⁸, 23 décembre 2010 - cf. http://www.lamaisondesaidants.com/news/index.php?val=383_83+millions+daidants+familiaux+france

enquête Handicap-Santé 2008, dans son volet « Aidants Informels » (HSA)⁸, a défini l'aidant « *comme une personne de 16 ans ou plus apportant régulièrement et à titre non professionnel, à une personne de 5 ans ou plus vivant à domicile, une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou un soutien moral pour des raisons de santé ou de handicap* ». Son objectif principal est de caractériser les différentes formes d'aides que les aidants non professionnels (famille, amis, voisins...) apportent aux personnes ayant des difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne en raison d'un handicap, d'un problème de santé ou de leur âge. Nous retiendrons le vocable « aidant » tout au long de cette contribution.

Après ces quelques éclairages, il est temps d'aborder le cœur du projet. Le GCSMS a envisagé de mener ce travail de rédaction en adoptant les règles d'un Livre Blanc. La définition d'un tel ouvrage est plutôt précise. Il s'agit de livrer un rapport avec des propositions d'actions sur un thème donné. C'est en outre l'occasion de mettre en lumière ce qui peut être considéré comme une bonne pratique. Si la contribution du groupement n'est pas un Livre Blanc, elle en retient néanmoins le principe. Nous présentons donc un état des lieux des innovations et des suggestions de pistes d'amélioration future dans le domaine des relais aux aidants. L'ouvrage a été organisé sur les axes d'explorations suivants :

- Une revue des études existantes qui va constituer, nous n'en doutons pas, un outil d'analyse de premier ordre pour tous ceux qui s'intéressent à la question des relais aux aidants.
- Une analyse pour clarifier le jeu des acteurs de l'aide aux aidants.
- Un regard sur les bonnes pratiques des conseils généraux ;
- Un focus sur de nouveaux services émergents proposés par des établissements, des organismes, des associations ;

Le GCSMS s'est engagé dans un vaste chantier de recueil, d'analyse et d'organisation de l'information. La démarche n'a pas pour but de créer une sorte de guide du routard des Relais aux Aidants, mais d'alimenter le débat autour de la thématique afin de répondre concrètement à l'évolution de la société.

⁸ Source DREES, cité par LA MAISON DES AIDANTS, *ibid.*

Étude documentaire

Objectifs de l'étude

Le GCSMS AIDER a souhaité présenter ici le recueil et l'analyse des études sur le thème de l'aide aux aidants en intégrant une vision la plus large possible (sociale, juridique, économique, sanitaire...).

Dans les années 80 et 90, les recherches ont ainsi porté sur la connaissance des aidants, leur rôle et l'impact de l'aide dans leur vie. Nous aurions pu rester au niveau conceptuel de la recherche nationale et internationale largement dominée par les questions du vieillissement et des pathologies de type Alzheimer et apparentées mais il nous est apparu qu'il manquait une vision concrète et synoptique des différents dispositifs d'aide aux aidants mis en place en France.

La situation de l'aidant ressort plus souvent de deux, voire trois, dispositifs plus que d'un seul. Le cloisonnement spécifiquement français entre sanitaire et social, en définissant des objectifs et des modes de financement propres à ces champs, a conduit les acteurs vers des réponses spécifiques et parfois même exclusives l'une de l'autre comme par exemple en matière d'aide financière (allocations exclusives les unes des autres). Malgré cela, nous essaierons de reconnaître et identifier les spécificités pour mieux bénéficier des acquis de chacun.

On aurait pu ajouter un autre volet : celui de la sphère familiale, car selon l'enquête BVA-NOVARTIS l'une des principales constantes de la souffrance de l'aidant est l'absence d'aide et de reconnaissance par sa famille⁹. C'est toute la vision sociologique des solidarités familiales, des histoires de vie qui conduisent parfois à la maltraitance. Nous l'évoquerons au fil de l'étude. C'est aussi tout le réseau d'aide informel, cette « galaxie » des aidants. C'est enfin tout l'enjeu de la reconnaissance de l'aidant : sa visibilité, son statut.

Le lecteur trouvera de très nombreuses références citées et reliées, dans leur quasi-totalité, à un lien hypertexte. C'est une volonté pratique et concrète qui prend tout son sens dans la version numérisée de ce document que vous pourrez trouver en ligne sur le portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants (<http://www.accueil-temporaire.com>). Nous nous sommes attachés à fournir au lecteur des références récentes dans un domaine où la recherche « explose ». La base de cette documentation est jointe à l'étude.

Méthodologie de l'étude

Le travail a été mené à partir de l'exploitation de sites et de moteurs de recherche.

En France, nous avons systématisé l'examen des études et documentations du site du Ministère de la Santé, de la DREES, du CAS, de l'INED, de la CNSA, de la Cour des Comptes, de la HAS, du CTNERHI, des ORS, des CREAL.

Dans le secteur privé, les fonds documentaires et bases de données du laboratoire NOVARTIS avec son département de Proximologie, de la FMA, de l'UDAF, de l'AFM, de l'APF, du GRATH, de FRANCE ALZHEIMER, de la FNG et du CLEIRPPA ont été explorés.

À l'international, les sites suivants ont notamment été visités :

- L'OMS,
- UE : la commission européenne, COFACE-Handicap, Alzheimer Europe, Association Européenne de la Maladie de Parkinson, Aidants Proches (Belgique), Caring for carers (Irlande),

⁹ P. CHARAZAC, « Aidants, soignants et maladie d'Alzheimer », *Journal des psychologues*, n°275, 2010, p. 51-54 - cf. <http://www.idpsychologues.fr/accueil.asp?indicrub=SC&nro=275>

- USA : Alzheimer's association, Family Caregiver Alliance, National Family Caregivers association, Metlife,
- Canada : Coalition canadienne des aidants familiaux , Société Parkinson du Québec.

Le moteur de recherche Google a été exploité avec les mots clefs français « aidant », « accueil temporaire », « répit » et/ou anglais « caregiver » et « respite ».

Les bases de données suivantes ont été interrogées :

- BDSP avec les mots clefs aidant et aidant + malade.
- Medline :
 - a. Répit + handicap : ((handicapped OR chronic diseases OR rare diseases) and caregiving AND (caregivers or relative caregivers)) NOT (Alzheimer OR elderly people OR old or older)
 - b. Aidant + handicap : ((handicapped OR chronic diseases OR rare diseases) and caregiving AND (caregivers or relative caregivers)) NOT (Alzheimer OR elderly people OR old)
 - c. Répit + Alzheimer : ((Alzheimer OR elderly people OR old) and caregiving AND (caregivers or relative caregivers))
 - d. Aidant + Alzheimer : ((Alzheimer or dementia or elderly or old) and caregiving AND (caregivers or relative caregivers))

Le champ très vaste de l'étude nous a menés à rester principalement sur l'apport des résumés et à exclure de la synthèse toute littérature relative à des communautés socio-culturelles très ciblées.

Il en résulte près de 800 articles consultables en français ou anglais, sur la base de documentation.

Le contexte de l'aide à l'aidant

La mise en lumière du rôle actif des aidants s'inscrit dans un contexte politique, social, démographique, économique, sanitaire et tout simplement humain.

Le contexte sociodémographique

L'accroissement du nombre rend plus visible le phénomène de dépendance qui concernerait entre 1 million et 1,5 million de personnes de 60 ans et plus en 2030¹⁰.

Les projections démographiques françaises¹¹ font l'hypothèse que le nombre d'aidants potentiels va évoluer moins vite que le nombre de personnes dépendantes dans les décennies à venir, laissant augurer un fort besoin d'aide professionnelle. Le programme européen FELICIE¹² nuance fortement cette projection estimant qu'à l'horizon 2030, il sera plus fréquent d'avoir des aidants potentiels. La population dépendante sans aidants familiaux pourrait en outre rester stable. Cependant le profil de la population dépendante et des aidants va changer : il est à prévoir que la population dépendante sera plus souvent composée de couples dont les deux membres souffriront d'incapacités. Côté aidants, le scénario prévoit le vieillissement de cette population et sa masculinisation, ce qui créera une plus forte demande d'aide professionnelle. Le rôle de chacun est donc questionné : les aidants proches seront-ils moins nombreux ? Leur aide va-t-elle diminuer ? A-t-elle déjà diminué ?

10 O. BONTOUT, C. COLIN, R. KERJOSSE, *Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040*, DREES, Etudes et Résultats, n°160, février 2002 - cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er160.pdf>

11 O. BONTOUT, C. COLIN, R. KERJOSSE, *ibid.*

12 J. GAYMU & al., « Quel environnement familial pour les Européens âgés dépendants de demain ? », *Population & Sociétés*, Bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques, n°444, avril 2008 - cf. http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1357/publi_pdf1_pes444.pdf

La donne économique

Selon l'OCDE¹³, le transfert de la charge des personnes très âgées sur les seniors en bonne santé est un enjeu de l'équilibre budgétaire des finances des pays membres (législations de 62 pays étudiées). Valoriser l'aide informelle, c'est un pas vers sa reconnaissance. À défaut, c'est succomber à la tentation de substituer la famille aux professionnels pour des raisons de réduction des dépenses publiques.

Si les études en ce sens étaient encore rares il y a quelques années, les résultats se font désormais connaître surtout dans le domaine de la dépendance due à l'âge. La valorisation de l'aide informelle aux personnes âgées à partir de l'enquête HID était évaluée à 16,9 milliards € pour l'ensemble des personnes âgées à domicile et à 8 milliards € pour les seules personnes dépendantes¹⁴. Quant à la valorisation de l'aide informelle aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (850.000 personnes) à partir du recueil de données de l'enquête HSA (données 2008), elle est de 11 milliards €¹⁵.

À titre de comparaison, au Royaume Uni¹⁶, le coût de l'aide informelle aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (700.000 personnes) était évalué en 2007 à 10,4 milliards €. On a aussi comparé dans ce pays le coût de l'aide informelle en cas de démence, cancer, maladie cardiaque ou AVC. Il apparaît que le coût de l'aide informelle procurée aux personnes atteintes de démence est égal à celui de l'aide procurée pour les malades des trois autres groupes réunis.

« La majeure partie de l'aide apportée aux personnes âgées vivant à domicile (les deux tiers) échappe ainsi à toute forme de considération dans les comptes sociaux du handicap et de la dépendance, alors même que son évaluation monétaire, même minimale, tend à révéler sa prédominance dans l'effort que la société consent pour ses aîeux. L'aide informelle est présentée communément comme une option de prise en charge peu onéreuse, en tout cas bien moins coûteuse que celle consistant à rémunérer une aide professionnelle¹⁷.

Mieux, la disponibilité d'une épouse comme aidant principal générerait une économie annuelle moyenne de plus de 21 600 euros par personne dépendante aidée dans les dépenses de soins de longue durée de quinze pays de l'OCDE en 1995¹⁸.

En France, le coût annuel de la prise en charge d'un malade d'Alzheimer au domicile est de l'ordre de 15 000 euros, contre 21 000 à 24 500 euros en institution¹⁹. L'explication tient dans le fait que dans la prise en charge à domicile, le temps d'aide informelle est 8,6 fois plus important que le temps d'aide professionnelle (300 heures par mois contre 35)²⁰ et que son coût apparent est nul.

Certaines études américaines²¹ montrent que 11% des aidants informels ont dû interrompre momentanément leur activité pour fournir de l'aide à une personne dépendante, 7% réduire leur temps de travail et 10% ont cessé définitivement toute activité. 3% ont été amenés à refuser une promotion et 39% ont dû répéter les périodes d'absence. Ces pertes de productivité ont été évaluées à 11,4 milliards de dollars.

13 T. LUNDGAARS, Consumer Direction and Choice in Long-Term Care for Older Persons, Including Payments for Informal Care: How Can it Help Improve Care Outcomes, Care: How Can it Help Improve Care Outcomes, Employment and Fiscal Sustainability ?, OECD, Health Working Papers, n°20, 2005 – cf. <http://www.oecd.org/dataoecd/53/62/34897775.pdf>

14 A. PARAPONARIS, Un acteur menacé de rupture, in H. JOUBLIN (dir.), Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées, Flammarion Médecine-Sciences, 2006, p. 8-9.

15 A. PARAPONARIS, B. DAVIN, G. TACHE, Besoins d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquêtes Handicap-Santé Aidants 2008, Présentation à la Conférence du Collège des Economistes de la Santé, Paris, 8 février 2011 – cf. <http://www.ces-asso.org/docs/AIDANTS/Paraponaris.pdf>

16 Cité par la FONDATION MEDERIC ALZHEIMER dans la Revue de Presse, février 2007, p. 16 – cf. <http://www.alzheimer-fr.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Revue-de-Presse/2007/Fevrier-2007>

17 Cité par G. THUAL, "Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux", *Réciproques*, n° special, avril 2010, p. 23 : E. O'SHEA, J. BLACKWELL, « The relationship between the cost of community care and the dependency of old people », *Social science and medicine*, vol. 37, n°5, 1993, p. 583-590

18 Cité par G. THUAL, "Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux", *Réciproques*, n° spécial, avril 2010, p. 23 : B.K. YOO & al., « Impacts of informal caregiver availability on long-term care expenditures in OECD countries », *Health services research*, vol. 39, n°6 Pt 2, 2004, p. 1971-1992

19 Cité par G. THUAL, "Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux", *Réciproques*, n° spécial, avril 2010, p. 23 : CAISSE DES DEPOTS ET CONSIGNATIONS, *Rapport annuel*, Cour des Comptes, 2003

20 Cité par G. THUAL, "Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux", *Réciproques*, n° spécial, avril 2010, p. 23 : A. WIMO & al., « Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden », *Health policy*, vol. 61, n°3, 2002, p. 255-268

21 GYSELS MH., *ibid.*

En France, il y a peu d'études liées au coût de productivité de l'aide informelle. Selon les données exploitables de l'enquête HID, la situation de l'aidant informel vis-à-vis de l'activité est très différente selon le niveau de handicap et donc l'intensité requise de son implication. Près de 16% des aidants de personnes dépendantes déclarent avoir pu maintenir leur activité professionnelle lorsqu'ils en avaient une, mais plus d'un aidant actif sur trois a dû tout de même procéder à un aménagement de son temps de travail. Plus de 6% d'entre eux (16% chez les aidants des personnes les plus dépendantes) ont été amenés à cesser leur activité pour se consacrer à leur proche.»²²

L'évolution des politiques publiques

Parmi les questions cruciales des politiques, deux d'entre elles sont récurrentes :

- Comment répondre au besoin des familles de vivre à domicile le plus longtemps possible ?

80% des personnes vieillissantes vivent à domicile, un souhait qui doit pouvoir devenir un véritable choix. C'est l'enjeu des relais aux aidants même s'ils se heurtent à la réticence des aidants. L'aide aux aidants retarde l'entrée en institution : selon certains chercheurs américains²³, parmi les raisons de l'entrée en institution, un aidant sur cinq évoque un besoin non satisfait d'aide supplémentaire. Aider l'aidant permet de retarder l'entrée en institution de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer²⁴. En France, l'enquête HID²⁵ souligne de même l'importance de la rupture de l'étayage des aidants parmi les motifs d'entrée en institution.

L'étude du Pr. BRODATY²⁶ porte sur les raisons de la non-utilisation des services par les aidants de personnes atteintes de démence. Premier constat : les besoins de services divers sont réels face à la lourde charge des aidants. Second constat : les aidants n'utilisent pas les services le plus souvent parce qu'ils ne perçoivent pas ce besoin ou qu'ils le minimisent. Une meilleure promotion des services, déstigmatisant la démence et encourageant l'utilisation par les professionnels de santé, pourrait aider à lever les barrières.

La méta-analyse du Pr. PINQUART²⁷ de 2006, sur les interventions auprès des aidants dresse un bilan globalement positif de l'aide aux aidants même s'il n'est pas très important le plus souvent. L'auteur conclut à la nécessité d'un sur-mesure dans les interventions et d'une amélioration en ce sens pour aider les aidants dans leur rôle de soutien à long-terme.

Pour cela, la recherche commence à modéliser des outils comme la mesure du fardeau élaborée par le Dr. ZARIT ou l'outil ESPA²⁸ (l'Entente sur le Soutien aux Proches Aidants). Cet outil offre une approche structurée et souple pour identifier les services sensibles aux besoins des aidants. Il permet de concrétiser le processus de partenariat, plus spécifiquement de connaître d'une manière singulière les besoins des aidants, de leur donner du pouvoir en les considérant comme des acteurs et de favoriser l'adéquation des services aux besoins.

- Quel est l'impact de l'aide publique sur l'aide informelle ? L'aide formelle se substitue-t-elle à l'aide informelle ?

22 G. THUAL, "Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux" dans *Réciproques, Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?*, Revue de Proximité, n° spécial, avril 2010, p. 23 – cf. <http://www.proximologie.com/downloads/reciproques/reciproques-assises-def.pdf>

23 G. BUHR & al., "Caregiver's reasons for nursing home placement : clues for improving discussions with families prior to the transition", *The Gerontologist*, vol. 46, n°1, 2006, p. 52-61 – cf. <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/46/1/52.abstract>(abstract)

24 M. MITTELMAN & al., "Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease", *Neurology*, vol.67, n°9, novembre 2006 – cf. <http://www.neurology.org/cgi/content/abstract/67/9/1592> (abstract)

25 C. LAMY, C. GILBERT, *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, CREA Rhône-Alpes, Conseil Général du Rhône, février 2009 – cf. http://schemas.erasme.org/IMG/pdf/CREAI_090223_CG69_Aidants_familiaux_Rapport_final.pdf

26 H. BRODATY & al., "Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 20, n°6, juin 2005, p.537-546 – cf. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.1322/abstract> (abstract)

27 M. PINQUART, S. SORENSSEN, "Helping caregivers of persons with dementia : which interventions work and how large are their effects ?", *International Psychogeriatrics*, vol. 18, 2006, p. 577-595- cf. <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=518008> (abstract)

28 F. DUCHARME & al., "A useful test for evaluating the needs for support of family members-help for an aged parent at home: a tool with potential application in French-speaking Europe", *Recherche en soins infirmiers*, n°101, juin 2010, p. 67-80 – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20608265/> (abstract en anglais) ou cf. http://www.ascodocpsy.org/IMG/pdf/SantePsy_gerontologie_aout2010.pdf (abstract en français)

Diverses études montrent que l'action publique est complémentaire de l'action privée (cf. enquête européenne SHARE, enquête HID²⁹). L'aide informelle ne diminue pas et on constate une plus grande mixité des aides reçues notamment par les personnes âgées.

L'aide aux aidants

Les aidants sont la clef de voûte d'un édifice qui permet le maintien à domicile au cœur du projet de vie des personnes aidées. Ils organisent la vie au quotidien, adaptent sans cesse les réponses en fonction d'une maladie chronique et/ou invalidante, de l'âge ou de la situation de handicap. Ce champ est donc vaste et concerne de très nombreuses personnes.

Malgré l'intrication des domaines, nous avons choisi de mettre plus particulièrement en exergue quand cela était possible des travaux non spécifiques au handicap ou à la dépendance due à l'âge.

Quelques chiffres

15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques en France (soit près de 20% de la population).

9 millions de personnes - dont 3 millions de 70 ans et plus³⁰- justifient une prise en charge à 100% par l'assurance maladie (ALD). 50% des allocataires de l'AAH sont atteints d'une ou plusieurs maladies chroniques.

Quatre groupes d'affections concernent les trois-quarts des personnes en ALD : les affections cardiovasculaires (2,5 millions), les tumeurs malignes (1,5 million), le diabète (1,4 million) et les affections psychiatriques de longue durée (0,9 million).

150.000 personnes relèvent des soins palliatifs dont 25% finissent leur vie à domicile.

195.000 enfants sont en situation de handicap³¹ (170.000 allocataires de l'AEEH³²)

1,25 million de personnes de 20 à 59 ans connaissent au moins une restriction fonctionnelle (physique ou cognitive) ou une restriction d'activité³³ et vivent à domicile) dont 265.000 personnes sont dépendantes, à très dépendantes.

280.000 à 350.000³⁴ personnes en situation de handicap ont plus de 60 ans et vivent à domicile ou en établissement.

4,3 millions de personnes de plus de 60 ans vivant à domicile et déclarant une restriction fonctionnelle (physique ou cognitive) ou d'activité³⁵.

660.000 personnes de plus de 60 ans vivant en institution³⁶.

900.000 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée dont 500.000 vivent à domicile et 300.000 bénéficient d'une prise en charge au titre de l'ALD.

29 C. ATTIAS-DONFUT, N. SIRVEN, « Famille et vieillissement en Europe, Enquête SHARE », *Retraite et société*, n°58, novembre 2009 – cf. http://www.politiquessociales.net/IMG/pdf/rs58_presentation.pdf ; S. PETITE, A. WEBER, « Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », *Etudes et Résultats*, DREES, n°459, janvier 2006 – cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er459.pdf>

30 M. PAITA, WEILL A., « Les bénéficiaires d'affection de longue durée en 2006 », *Points de repère*, n°9, septembre 2007 – cf. http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/pt_repere_9.pdf

31 S.H. LO, « Augmentation des bénéficiaires de l'AEEH et de l'activité des CDAPH concernant les enfants handicapés », *Etudes et Résultats*, DREES, n°586, juillet 2007 – cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er586.pdf>

32 L'E-SSENTIEL, *Près de 170.000 enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé*, n°107, février 2011 – cf. [http://www.caf.fr/web/WebCnaf.nsf/090ba6646193ccc8c125684f005898f3/fe03fb507f5b5007c12578370036daa8/\\$FILE/107-ESSENTIEL-AEEH.pdf](http://www.caf.fr/web/WebCnaf.nsf/090ba6646193ccc8c125684f005898f3/fe03fb507f5b5007c12578370036daa8/$FILE/107-ESSENTIEL-AEEH.pdf)

33 S. DOS SANTOS, Y. MAKDESSI, « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées, premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008 », *Etude et Résultats*, DREES, n°718, février 2010 – cf. <http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/er718.pdf>

34 V. ROSSO-DEBORD, « Rapport d'information n°2647 déposé en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées », 23 juin 2010 – cf. <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i2647.asp>

35 S. DOS SANTOS, Y. MAKDESSI, 2010, *ibid.*

36 J. PREVOT, « L'offre en établissement d'hébergement pour personnes âgées en 2007 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°689, mai 2009 - cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er689.pdf>

À ce jour, les résultats des enquêtes HID 1998 et HSA 2008 ne permettent pas de montrer que l'aide informelle régresse en France, bien au contraire. On évoquait avec la première enquête 3 millions d'aidants, l'enquête HSA en dénombre plus de 8 millions dont 4 millions de personnes aident régulièrement et à titre non professionnel au moins une personne de 5 ans ou plus et de moins de 60 ans, vivant à domicile. Il y a 4,3 millions d'aidants³⁷ qui apportent une aide à une personne au moins, âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile et 50% des aidants partagent le lieu de vie avec la personne aidée.

Profil des aidants

La disparité des situations rend délicate la définition d'un profil généralisé de l'aidant. Il n'y a pas d'étude globale concernant ce groupe de population, identifiant les aidants de personne malade, de personne en situation de handicap ou de personnes âgées. Nous pouvons quand même dire que les premières données estiment à 8,3 millions le nombre d'aidants. Sept aidants sur dix sont des femmes, cinq aidants sur dix cohabitent avec la personne aidée, un aidant sur deux est actif (il est à noter que toutes les études constatent l'amointrissement des ressources des foyers). L'âge moyen de l'aidant est de 52 ans.

Pour plus de précisions et en attendant les résultats de l'enquête Handicap-Santé aidants informels, c'est principalement l'enquête HID, qui nous permet d'appréhender le profil de l'aidant des personnes en situation de handicap (adultes ou enfant). C'est donc celui d'une femme dont l'âge moyen se situe entre 45 et 64 ans³⁸. Dans 90% des cas, l'aidant est un membre de la famille et les liens de parenté avec l'aidé varient selon l'âge et la déficience des personnes en situation de handicap³⁹. Ces derniers bénéficient en moyenne de l'aide de deux aidants de l'entourage familial, parents ou conjoints essentiellement. Pour les enfants, les aidants principaux sont bien évidemment en majorité les parents ; notons que 8% des allocataires de l'AEEH perçoivent la majoration parent isolé⁴⁰ (soit plus de 13.500 bénéficiaires). La tendance est à l'augmentation (environ 7%/an) ce qui induit malheureusement une fragilisation supplémentaire des aidants. S'agissant des adultes en situation de handicap, l'aidant principal est majoritairement le conjoint mais en présence d'une déficience du psychisme, il s'agira plus souvent d'un parent.

Quant aux aidants des personnes âgées, leur profil est sans doute le mieux dessiné et le plus précis. La moitié des aidants désignés sont des conjoints et un tiers des enfants. On retrouve la caractéristique de genre que nous avons déjà vue : l'aidant est une femme⁴¹ de la famille, soit l'épouse dont l'âge moyen est de 70 ans, soit la fille âgée d'environ 50 ans.

Pour les aidants de personnes malades, la recherche universitaire permet seulement de trouver des réponses selon la pathologie de l'aidé : cancérologie, autres maladies chroniques ou cardio-vasculaires, traumatologie, soins palliatifs⁴²...

37 LA MAISON DES AIDANTS, 2010, *ibid.*

38 C. LAMBELET., A.C. VARESI, P.A. CHARMILLOT, « Enquête sur les besoins des aidants de personnes mentalement handicapées vivant à domicile », HES SO, Neuchâtel, 2008 – cf. http://www.insieme-ne.ch/documents/Rapportenquetebesoins_aidants_2008.pdf ; C. LAMY, C. GILBERT, 2009, *ibid.*

39 N. DUTHEIL, « Aide et aidants des adultes, en ménage ordinaire, ayant une reconnaissance administrative de leur handicap » in *Document de Travail, Handicaps-Incapacités-Dépendance, Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID*, DREES, Série Etudes n°16, juillet 2001 – cf. <http://www.vie-publique.fr/documents-vp/serieetud16.pdf>

40 L'E-SENTIEL, 2011, *ibid.*

41 N. DUTHEIL, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Etudes et Résultats*, DREES, n°142, novembre 2001 – cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er142.pdf>

42 Cancérologie : K.Y. SON & al., "Behavioral risk factors and use of preventive screening services among spousal caregivers of cancer patients", *Support Care Cancer*, 6 mai 2010 (à paraître) – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20445996> (abstract) - H.R. RIVERA, "Depression symptoms in cancer caregivers", *Clinical Journal of Oncology Nursing*, vol. 13, n°2, avril 2009, p. 195-202 – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19349266> (abstract) Cardiologie : R.A. PRUCHNO & al., "Effects of marital closeness on the transition from caregiving to widowhood", *Aging & Mental Health*, vol. 13, n°6, novembre 2009, p. 808-817 – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19888701> (abstract) ; M.L. LUTTIK & al., "Caregiver burden in partners of Heart Failure patients ; limited influence of disease severity, *European Journal of Heart Failure*, vol. 9, n°6-7, juin-juillet 2007, p. 695-701 – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17347035> (abstract) Traumatologie : S. VERHAEGHE, T. DEFLOOR, M. GRYPDONCK, "Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature", vol. 14, n°8, septembre 2005, p. 1004-1012 – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16102152> (abstract) / Soins palliatifs : M.H. GYSELS, I.J. HIGGINSON, "Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources", *Palliative & supportive Care*, vol. 7, n°2, juin 2009, p. 153-162 - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19538797> (abstract)

La nature de l'aide varie en fonction du sexe et du lien de parenté de l'aidant. Chacun se spécialise. L'aide familiale est bien stricto sensu un système où chacun s'inscrit dans un rôle. Les aidants qui cohabitent avec l'aidé sont davantage investis dans les activités de soin et de vie quotidienne et la surveillance de leur proche. Lorsqu'ils ne cohabitent pas, les aidants se mobilisent plus sur les activités assurant le bon fonctionnement de la maison, sur des tâches administratives ou sur une aide matérielle ou financière. À titre d'exemple, les tâches ménagères sont les premières aides apportées aux personnes en situation de handicap adultes par les aidants familiaux⁴³, puis viennent les soins personnels. Pour les enfants, il n'y a pas d'étude sur la nature de l'aide procurée. L'aide est malgré tout multitâche et c'est à l'aidant familial que revient la mission de coordination des tâches de la vie quotidienne⁴⁴.

Peu d'études quantifient le volume d'aide apportée par les aidants. On peut néanmoins affirmer que le temps passé est variable selon l'âge, le niveau et la nature de la dépendance de l'aidé. Lorsque la personne aidée présente au moins une déficience intellectuelle, des troubles psychiques ou une déficience viscérale ou métabolique, le temps d'aide est plus élevé que celui consacré aux personnes présentant au moins une déficience motrice, auditive ou visuelle. De même, le temps d'aide est plus important lorsque l'aidé est un jeune enfant ou une personne vieillissante.

Une enquête néerlandaise⁴⁵ a montré que les parents ayant à leur charge un descendant en situation de handicap passent en moyenne 27 heures par semaine à s'en occuper. Une étude du CREA Rhône-Alpes en 2009 établit cependant que 40% des aidants de personnes en situation de handicap vivant à domicile interviennent en moyenne plus de 6 heures par jour⁴⁶. Cet ordre de grandeur est généralement celui retenu. Les allocataires de l'APA déclaraient en 2006 être aidés quotidiennement par leur entourage entre 5 et 8 heures en moyenne. L'étude de France Alzheimer⁴⁷ rapporte un temps d'aide quotidien de 5 à 17,5 heures (temps moyen 6,5 heures/jour). Le rapport mondial 2010 sur la maladie d'Alzheimer⁴⁸ précise que le temps d'aide quotidien moyen en Europe occidentale est de 1,1 heure pour les soins, de 3,5 heures pour les tâches ménagères et la gestion quotidienne et de 3,3 heures pour le temps de surveillance, soit un temps total moyen d'aide de 7,9 heures.

Au-delà d'une vision purement sanitaire, la connaissance de l'aidant doit être élargie pour mieux l'appréhender dans son rôle. Il concourt au soutien affectif, moral, matériel et à l'accompagnement thérapeutique de l'aidé. L'aidant est de plus en plus reconnu en tant que partenaire de soins. Sa disponibilité est d'autant plus essentielle dans un dispositif sanitaire qui privilégie le retour à domicile...

Les conséquences de l'aide sur l'aidant

L'aidant est avant tout parent, conjoint, enfant... de la personne qu'il accompagne. Il s'inscrit instinctivement dans ce rôle et se comporte « *de façon conforme aux attentes liées à un statut social ou familial... Il est du rôle de l'aidant de faire en sorte que son parent vieillisse chez lui* »⁴⁹ Le non-respect de la norme, ne serait-ce qu'en déléguant une partie de ce rôle à une tierce personne, crée

43 DUTHEIL N., « Les aidants des adultes handicapés », *Etudes et Résultats*, DREES, n°186, août 2002 – cf.

<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er186.pdf>

44 S. PETITE, A. WEBER, 2006, *ibid.*

45 M. HAVERMA, G. VAN BERKUM, J. SLANGEN, "Differences in service needs among families of persons with mental retardation across the life cycle. Research Advances in later life caregiving of adults with disabilities", *Family Relations*, "Family caregiving for persons with disabilities", vol. 46, n°4, octobre 1997, p. 417-425 – cf.

http://www.uh.edu/chcc/Research/Differences_Service.pdf

46 C. LAMY, C. GILBERT, 2009, *ibid.*

47 METIS PARTNER, *Etude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge », Principaux résultats 2010*, ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER, Paris, 2011 – cf.

<http://www.francealzheimer.org/pdf/actualites/Etude.RAC13.01.11.pdf>

48 ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, *World Alzheimer Report 2010, The global economic impact of dementia*, AZ, Londres, 2010 – cf. <http://www.alz.co.uk/research/worldreport/> ; A. WIMO, B. WINBLAD, L. JONSSON, "An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005", *Alzheimer's and Dementia*, vol. 3, n°2, 2007, p. 81-91 – cf.

http://www2f.biglobe.ne.jp/~boke/JALZ_601_Wimo.pdf

49 G. COUDIN, M.C. GELY-NARGEOT, « Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services », *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie* – Année 3 – Janvier-février 2003, p. 21

souvent un sentiment d'abandon et de culpabilité. Les aidants sont ainsi réticents à faire appel à l'aide professionnelle.

De nombreuses études⁵⁰ ont tenté d'approcher les conséquences de ce rôle dans la vie personnelle des aidants. Or ceux-ci déclarent fréquemment qu'il n'y en a pas mais les études qui s'y sont intéressées démontrent l'impact de l'aide sur la santé (psychique et physique), la vie sociale (isolement progressif familial et relationnel, temps libre), la vie professionnelle (réorganisation du temps de travail, du projet professionnel, voire la cessation de l'activité) et le revenu⁵¹.

C'est au travers du prisme de la santé de l'aidé que la recherche s'est intéressée à l'aidant. La santé physique et mentale de l'aidant impacte la santé de l'aidé. De très nombreuses études ont voulu éclairer la charge de l'aide et ses conséquences sur la santé de l'aidant. Face au constat de sa fragilisation et des indicateurs de santé mesurant le stress ou le fardeau (cf. les travaux de ZARIT), la nécessité de soutenir l'aidant s'est imposée.

Au cours de la dernière décennie, les études sur les aidants se sont multipliées, plus ciblées selon le type de maladie de l'aidé, l'âge du patient, le territoire. On a cherché à cerner l'environnement des aidants et leurs habitudes dans un but de dépistage et de prévention. Leurs besoins ont aussi été étudiés pour déterminer les axes d'amélioration de leur qualité de vie, et enfin on a évalué l'impact des programmes d'aide et de soins.

Au regard de ces objectifs, la donnée essentielle est le fardeau de l'aidant. Les chercheurs se sont largement penchés sur la mesure de ce fardeau et sur les indicateurs de santé physique, mentale ou psychologique : prise de médicaments, sommeil, troubles anxieux ou dépressifs, niveau nutritionnel, indicateurs cardio-vasculaires, hormonaux, métaboliques, perception de la qualité de vie, de la confiance en soi... Les médecins connaissent bien aujourd'hui le tableau clinique de l'aidant « informel ». De toute évidence, la surveillance de la santé des aidants devrait être systématisée. La recommandation de la Haute Autorité de Santé pour le suivi des aidants ne devrait donc pas se limiter aux seuls patients atteints de la maladie d'Alzheimer mais être généralisée.

L'impact de l'aide sur l'aidant est désormais clairement établi. Il ressort souvent comme négatif sur la santé physique (risques accrus de mortalité nettement supérieurs à ceux de non aidants) et mentale de l'aidant (risques accrus de dépression), sur ses relations sociales, sa qualité de vie, son bien-être. Les chercheurs pointent les facteurs tels que les troubles de comportement, les déficiences cognitives ou fonctionnelles de l'aidé (la démence impacte plus lourdement la vie de l'aidant que le seul handicap physique chez les personnes âgées⁵²), ou encore la cohabitation, la durée et l'importance de l'aide, le revenu, les conflits familiaux, et enfin l'âge et le genre de l'aidant, son lien avec l'aidé.

Les conséquences négatives de l'aide notamment procurée aux personnes atteintes de troubles cognitifs sont largement décrites. Instrument de mesure de la charge, facteurs prédictifs, conséquences psychologiques et physiologiques sont clairement établis. Ainsi, on sait que les femmes (et particulièrement les épouses) ressentent plus lourdement le poids de l'aide. Il en est de même des aidants qui cohabitent avec l'aidé ou qui ont un niveau de revenu bas.

Toutefois l'aide peut aussi avoir un impact positif sur la santé de l'aidant comme en témoignent diverses études, l'aide devenant un facteur de valorisation de soi.

En cancérologie⁵³ par exemple, un dépistage précoce des symptômes de dépression améliorerait l'état de santé physique et mental de l'aidant, sa qualité de vie mais aussi l'aide apportée à l'aidé. Porter attention aux habitudes de vie de l'aidant de patients atteints de cancer peut prévenir des comportements à risques car la maladie de leur proche ne les influence pas spontanément (K.Y. SON & al., 2010⁵⁴). Il faudrait suivre

50 N. DUTHEIL, 2002, *ibid.* ; C. LAMY, C. GILIBERT, 2009, *ibid.*

51 N. DUTHEIL, 2001, *ibid.* ; C. LAMY, C. GILIBERT, 2009, *ibid.*

52 M.G. ORY & al., "Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers", *The Gerontologist*, vol. 39, n°2, avril 1999, p. 177-185 – cf.

<http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/39/2/177.abstract> (abstract)

53 H.R. RIVERA, 2009, *ibid.*

54 K.Y. SON & al., 2010, *ibid.*

les aidants tout au long de la maladie de leur proche (M. BARTOLO & al, 2010⁵⁵) et être particulièrement attentif aux périodes de transition : début de la phase d'aide, annonce du diagnostic ou deuil, qui impactent durablement l'état de santé de l'aidant (R. SCHULTZ & al., 2008⁵⁶, R.A. PRUCHNO & al., 2009⁵⁷). Cela implique donc des programmes de soutien évolutifs et une évaluation systématique des interventions.

Des programmes d'aide aux aidants ont été élaborés afin de prévenir la détérioration de la santé de l'aidant mais aussi participer à la prise en charge thérapeutique de l'aidé. La recherche médicale récente a évalué ces programmes d'aide et proposé des pistes de travail⁵⁸. Globalement les études concluent positivement sur la nécessité de tels programmes et sur leur efficacité tant en ce qui concerne l'état de santé de l'aidant que de l'aidé.

Ainsi, l'aidant doit impérativement être inclus dans le programme de soin de l'aidé, dans le processus de décision et également bénéficier de soutien et d'aide (ROLLEYJ., 2011⁵⁹ ou GYSELS MH., 2009⁶⁰). En outre, le programme doit inclure la dimension individuelle mais aussi la dimension systémique du couple aidant-aidé, particulièrement lorsqu'il y a lien marital (HR. RIVERA, 2009⁶¹ ou RA. PRUCHNO, 2009⁶²). Les programmes de formation de l'aidant sont quant à eux d'une impérieuse nécessité (J. DUNN, 2010⁶³).

En France, la Fondation NOVARTIS⁶⁴ a financé depuis 10 ans plusieurs études mettant en avant l'impact de la maladie d'un proche (insuffisance rénale, cancer du sein, douleurs neuropathiques, épilepsie) sur son entourage. D'autres études ont été menées notamment sur les proches de patients atteints de cancer⁶⁵. Grâce aux associations de malades, des études sont également réalisées pour mieux connaître les aidants⁶⁶ mais elles restent peu nombreuses.

Le souhait de l'aidant est de pouvoir permettre à la personne âgée de demeurer à domicile car l'entrée en institution est souvent vécue comme un échec par les proches, qui développent alors un fort sentiment de culpabilité. Peu d'études mesurent l'impact clinique de l'entrée en établissement sur la santé des aidants. D'après les résultats récents de la recherche américaine⁶⁷, le fardeau de l'aidant se réduit sensiblement un an après l'entrée en institution. Les symptômes dépressifs diminuent également mais de façon moins nette.

A priori, les aidants de personnes âgées sont moins que d'autres en situation professionnelle active compte tenu de leur âge. Le rôle d'aidant revient souvent aux enfants qui n'ont pas d'activité professionnelle (52% d'inactifs dont 4% ont cessé leur activité pour se consacrer au rôle d'aidant). Les études sur ce sujet montrent néanmoins que l'aide a un impact négatif sur la situation professionnelle (cf. enquête Share⁶⁸). Au-delà d'une certaine quantité d'aide, il y a un impact sur le temps de travail professionnel. On estime ainsi qu'une heure d'aide implique vingt minutes de

55 M. BARTOLO & al., "Caregivers burden and needs in community neurorehabilitation", *Journal of rehabilitation medicine*, vol. 42, n°9, octobre 2010, p. 818-822 – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20878041> (abstract)

56 R. SCHULTZ, PH. D. & P. SHERWOOD, 2008, *ibid.*

57 R.A. PRUCHNO & al., 2009, *ibid.*

58 CALIFORNIA HEALTHCARE FOUNDATION, "Building Peer Support Programs to Manage Chronic Disease : Seven Models for Success", 2006 – cf. http://www.chcf.org/~media/Files/PDF/B/PDF_BuildingPeerSupportPrograms.pdf

59 J. ROLLEY & al., "The caregiving role following percutaneous coronary intervention", *Journal of clinical nursing*, vol. 20, n°1-2, janvier 2011, p. 818-822 – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20550622> (abstract)

60 GYSELS MH., 2009, *ibid.*

61 H.R. RIVERA, 2009, *ibid.*

62 R.A. PRUCHNO, 2009, *ibid.*

63 J. DUNN, "Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis", *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, vol. 10, n°4, août 2010, p. 433-440 – cf. <http://www.expert-reviews.com/doi/full/10.1586/erp.10.34>

64 H. JOUBLIN, *La condition du proche de la personne malade*, Aux lieux d'être, La Courneuve, 2007 – cf. <http://www.proximologie.com/donnees-cles-entourage/etudes-de-proximologie/index.shtml>

65 T. RIZK, *Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité*, Institut national du cancer, 2007 – cf.

<https://www.e-cancer.fr/expertises-publications-de-l-inca/rapports-et-expertises/sante-publique/1736> ; A.G. LE CORROLLER-SORIANO, L. MALAVOLTI, C. MERMILLIOD, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, La Documentation française, 2008. – cf. colloque éléments de présentation : <http://www.sante.gouv.fr/colloque-la-vie-deux-ans-apres-le-diagnostic-de-cancer-une-enquete-en-2004-sur-les-conditions-de-vie-des-malades.html>

66 R. LE DUFF, L. GIRARD, *Enquête nationale sur les besoins de répit des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de leurs aidants*, AFM, Paris, 2006 ; B. AZEMA, L. MARTINEZ, *Etude sur les maladies rares : attentes et besoins des malades et des familles*, Alliance Maladies Rares, 2009 – cf. <http://creai-lr.fr/content/search?SearchText=maladie+rare> ; F. GALLAND, *Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital*, SPARADRAP, 2004 – cf.

<http://www.sparadrapp.org/Catalogue/Tout-le-catalogue/Parents-d-enfants-hospitalises-visiteurs-ou-partenaires-Ref.D19>

67 J.E. GAUGLER & al., "Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission", *BMC Medicine*, vol. 8, n°1, décembre 2010, p. 8-85 – cf.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21167022>(abstract)

68 C. ATTIAS-DONFUT, N. SIRVEN, 2009, *ibid.*

temps de travail en moins pour les femmes européennes de 50 à 61 ans. Cet impact est toutefois moins sévère en Europe du Nord et notamment en France, où il existe une certaine complémentarité de l'aide publique et privée, a contrario de l'Europe du Sud.

Diminution du temps de travail, mais aussi diminution du salaire et renoncement au plan de carrière sont autant d'arbitrages auxquels l'aidant doit faire face. La variable d'ajustement se fait sur le temps personnel ou de vie familiale ou sur une négociation amiable avec les collègues de travail pour l'aménagement d'horaires (flexibilité informelle, cf. travaux de B. Lebihan⁶⁹). Il n'en demeure pas moins que la situation professionnelle est vécue comme un « pare-feu » dans cette situation d'aide auprès d'un proche âgé. C'est le temps de la prise de distance, de la respiration mais aussi une obligation pour certaine famille afin de faire face au reste à charge.

En France, il y a encore peu d'études sur le reste à charge des aidants mais l'association France Alzheimer vient de faire paraître les résultats de son enquête⁷⁰ évaluant à 1.000€/mois en moyenne le reste à charge du binôme aidant-aidé (parent-enfant ou couple). Toutefois, le reste à charge varie de un à quatre selon le mode d'hébergement de la personne malade : de 600€ à domicile à 2.300€ en établissement.

Face à ses responsabilités, l'aidant s'inquiète de ses capacités. Selon l'Association France Alzheimer⁷¹ : 74% des aidants craignent de ne plus avoir les ressources physiques, 72% craignent la perte de l'aidé, 50% craignent l'usure psychologique, 38,5% craignent de ne pouvoir faire face financièrement.

Les limites de ces enseignements sont méthodologiques : il s'agit d'études transversales généralement sans groupes contrôle. Il est difficile de trouver un échantillonnage homogène par exemple : indicateurs de santé, statut socioéconomique de l'aidant... Quelques études font cas de la période de transition, cruciale pour l'aidant : annonce du diagnostic, deuil, avec leurs conséquences mais elles sont peu nombreuses. La progression des effets négatifs n'est pas analysée et devrait faire l'objet de recherches prioritaires. Les facteurs modérateurs ne sont pas non plus analysés même si on connaît certains éléments comme l'intensité de l'aide.

Besoins

La recherche internationale n'est pas prolifique sur le thème des besoins de l'aidant, citons toutefois une revue de littérature (AL. CARESS⁷²) sur les maladies pulmonaires qui conclut prioritairement au besoin d'information de l'aidant. Avec l'émergence du statut d'aidant grâce à la loi du 11 février 2005, diverses études⁷³ récentes ont également rapporté les besoins des aidants en vue de développer des services ad hoc. D'un point de vue général, on peut toutefois dire que les besoins s'expriment différemment selon le sexe, le lien de parenté avec l'aidé, la durée de l'aide quotidienne ou encore la durée globale de l'accompagnement. Ainsi, par exemple, les ascendants semblent plus demandeurs que les conjoints⁷⁴.

Au travers des données recueillies, les aidants, tout profil confondu, ont exprimé ainsi leurs besoins :

69 B. LE BIHAN-YOUIYOU, C. MARTIN, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, n°16, novembre 2006, p. 77-96 – cf. http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=TGS_016_0077 (abstract)

70 METIS PARTNER, 2011, *ibid.*

71 ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER « France Alzheimer : vingt-cinq ans d'engagement et ce n'est qu'un début... (Partie 2) », *Senioractu.com*, 20 juillet 2010 – cf. http://www.senioractu.com/France-Alzheimer-vingt-cinq-ans-d-engagement-et-ce-n-est-qu-un-debut-partie-2_a12653.html

72 AL. CARESS & al., « A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 16, n°8, août 2001, p. 816-821 – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11536349> (abstract)

73 N. DUTHEIL, 2001, *ibid.* ; C. LAMY, C. GILIBERT, 2009, *ibid.* ; S. DEMOUSTIER & al., *Les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement en région Centre, Volet 2 qualitatif*, février 2010 – cf.

http://www.creaicentre.org/upload/document/FILE_4bacd58196bed_2010_02_25_volet2_quali_etude_autisme_definitf.pdf/2010_02_25_volet2_quali_etude_autisme_definitf.pdf?PHPSESSID=17affe143a528e479fb00860d3bbb2bd ; M. DELPORTE, A.F. MOULIERE, *Les besoins en accompagnement / Formation des aidants naturels de personnes handicapées, Etude menée dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes*, Lille, juin 2010 – cf. <http://www.creainpdc.fr/spip.php?rubrique53> ; C. LAMBELET., A.C. VARESI, P.A. CHARMILLOT, 2008, *ibid.*

74 C. LAMY, C. GILIBERT, 2009, *ibid.*

- Besoin d'information⁷⁵ : il est général et unanime, quelle que soit l'étude et ses champs d'investigation. Ce besoin concerne la maladie et/ou le handicap, son traitement et son évolution, la sensibilisation de la population en général, la réalité quotidienne...^{76,77,78} (Etude IMPACT⁷⁹ – 1800 personnes en France, Allemagne, Italie, Espagne, Grande Bretagne). Le besoin d'information concerne également les aides concrètes de prise en charge, les droits auxquels les aidés et les aidants peuvent prétendre, ainsi que la gestion administrative assimilée unanimement à un « *parcours du combattant* », sans oublier le volet des services, la nature des offres, leur disponibilité. Les aidants expriment le besoin d'un guichet unique d'information⁸⁰ qui les oriente et organise des solutions personnalisées. Enfin, avec l'institutionnalisation de leur proche, les aidants évoquent aussi le besoin d'avoir plus d'information sur la vie en institution, ce qui passe par une amélioration de la communication avec l'établissement ou service qui accueille la personne en situation de handicap⁸¹.
- Besoin de formation : d'une part, sur le savoir-faire de certains gestes techniques pour le mieux-être de la personne aidée et de l'aidant, l'utilisation de matériel, la participation aux soins techniques, bref « *faciliter la vie dans la maison* » et d'autre part, la formation des professionnels sur les besoins des aidants (40% des Français⁸² se déclarent favorables aux actions de formation).
- Besoin de soutien psychologique notamment pour combattre l'isolement social et familial par un désir d'échange avec d'autres personnes dans la même situation ou avec un psychologue. Ce besoin d'écoute professionnelle est exprimé pour l'ensemble de la famille, fratrie incluse, dès l'annonce et de façon continue. Il vise aussi le besoin d'écoute de la part de l'entourage des aidants.
- Besoin de répit : plus l'aide est lourde, plus le besoin de souffler est exprimé par les aidants (un sur deux⁸³ ou un sur trois⁸⁴ selon les enquêtes). Ce besoin s'exprime différemment selon les aidants. Plus difficile à reconnaître, il est souvent associé à un sentiment d'abandon et de culpabilité. L'attente s'exprime en besoin d'accueil temporaire comme en garde à domicile.
- Besoin d'aides concrètes : structures d'hébergement spécialisées, accueil adapté à l'hôpital ou en centre de soins (cf. l'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital⁸⁵), services à domicile (l'intervention à domicile, même si elle est souhaitée, est source de nombreuses difficultés qui peuvent conduire au refus de cette aide. Ce besoin n'est cependant pas remis en cause pour les déplacements de l'aidé), aide administrative, coordination des aides, dispositions pour concilier vie familiale et vie professionnelle.
- Besoin de soutien financier : le sacrifice d'une vie professionnelle induit des revendications en termes de rémunération et de droits sociaux. Plus concrètement, il est formulé pour les engagements lourds tels que l'aménagement du logement ou l'achat du matériel « adapté » dont le prix est prohibitif.
- Besoin de reconnaissance : vis-à-vis des soignants professionnels, les aidants expriment globalement un bon niveau de satisfaction mais attendent une meilleure coordination des professionnels et une formation de ceux-ci sur la connaissance des aidants afin d'améliorer la relation et notamment la communication aidants/professionnels. Que ce soit lors de l'annonce du handicap, en institution ou à domicile, les intervenants doivent avoir appris à tenir compte de l'aidant et de ses besoins. Personne, mieux que l'aidant ne connaît son proche et le(s) handicap(s) dont il

75 T. RIZK., 2007, *ibid.*

76 P. PLOUIN, H. VESPIGNANI., *Etude TRLOGIE, Impact socio-économique de l'épilepsie de l'enfant auprès des parents*, NOVARTIS, 2002 – cf. http://www.proximologie.com/downloads/Etudes/Depliant_Trilogie.pdf

77 B. AZEMA, L. MARTINEZ, 2009, *ibid.*

78 F. BERTHOUX, E. MORELON, *Etude CODIT*, NOVARTIS, 2006 – cf.

http://www.proximologie.com/downloads/Etudes/DP_CODIT.pdf

79 PFIZER Inc., "IMPACT study, Important Perspectives on Alzheimer's Care and Treatment", *familyhealthguide.co.uk*, 2010 – cf. <http://www.familyhealthguide.co.uk/alzheimer-s-disease/alzheimers-impact-study.html> (abstract)

80 AXA, *Les Français face à la dépendance : l'aide aux aidants familiaux*, TNS SOFRES, 15 avril 2008 – cf.

<http://www.lesechos.fr/medias/2008/0416/300257840.pdf>

81 S.H. LO, mars 2007, *ibid.*

82 BANQUE POSTALE PREVOYANCE, LA TRIBUNE, TNS SOFRES, *Baromètre Prévoyance – 4ème vague Dépendance*, communiqué de presse, Paris, 8 février 2011 – cf.

https://www.labanquepostale.fr/etc/medialib/files/groupe/communiques_de_presse/2011/Fevrier.Par.38790.File.tmp/Barometre_Prevoyance_-_4_eme_vague_Dependance_-_La_Banque_Postale_Prevoyance_et_La_Tribune.pdf

83 AXA, 2008, *ibid.*

84 MACIF, *Etude nationale, « Connaître les aidants et leurs attentes »*, IFOP, Paris, 2008 – cf.

http://schemas.erasme.org/IMG/pdf/Etude_aidants_MACIF_2009.pdf

85 F. GALLAND, 2004, *ibid.*

souffre. Cette dimension qui peut être technique, psychologique, affective... doit être prise en considération par les professionnels, les aidants pouvant être des ressources pour la formation des professionnels. Cela est prévu par le Plan Autisme ou parfois mis en œuvre dans le cadre de l'accueil temporaire (service de Rodolphe⁸⁶, formation action des assistants de vie). Les aidants attendent aussi une sensibilisation des professionnels non soignants en contact avec les personnes aidées comme, par exemple, le personnel enseignant.

Aider à exprimer le besoin est déjà un premier pas dans l'aide aux aidants. Pour aider à formuler ces attentes, l'APF a conçu deux guides⁸⁷ qui conduisent à la prise de conscience et à l'expression des besoins des aidants familiaux.

Réponses

Information

L'information est un préalable indispensable⁸⁸, c'est LA première réponse aux besoins, qui, si elle n'est pas pleinement satisfaite, ne permettra pas aux aidants de faire appel à d'autres types d'aide et de soulagement. Elle doit être spécialisée et centralisée en un point facilement identifiable et accessible (N° de téléphone dédié, site internet, etc.)⁸⁹.

De très nombreux dispositifs d'information se sont ainsi développés : guides papiers ou numériques, sites internet, centres téléphoniques, points d'accueils, associés ou non à des services... Les sources d'information sont multiples pour toucher le plus grand nombre. Pourtant, il est à noter que, pris dans leur quotidien : « *manque de temps pour les actifs, fatigue, mobilité réduite pour les conjoints âgés, les aidants ne savent pas où s'adresser* »⁹⁰.

Informations Santé

Diverses études font état de « l'errance » des aidants avant le diagnostic du handicap ou postérieurement à ce diagnostic et avant toute décision de prise en charge : ce temps est estimé en moyenne à 3 ans et demi⁹¹. Ces périodes sont fortement anxiogènes et les aidants dénoncent le manque d'interlocuteur ou les erreurs professionnelles dans la communication (manque de tact, de compétence⁹²...), voire un dialogue de sourds et des difficultés à se faire entendre⁹³. Rappelons que le professionnel est le premier pourvoyeur d'information pour les familles. À défaut d'information, elles se jettent sur Internet et sont alors confrontées à une réalité brutale comme le rapporte cette étude sur le handicap psychique⁹⁴. Le désarroi des familles de patients en psychiatrie est une constante encore relevée en 2010 par le Médiateur de la République⁹⁵. Faut-il rappeler que la politique de prévention du handicap comporte notamment des actions visant à informer les familles et les aidants⁹⁶ ?

Par la suite, le respect du lien malade/soignant, la peur de déranger ou d'être éconduit, le manque de temps, de disponibilité du médecin ou encore le défaut de compréhension du vocabulaire

86 M. C. CABARRAT, « La formation des professionnels intervenant pour le service de Rodolphe, accueil à domicile », *Actes de la 4ème Conférence Nationale de l'accueil temporaire*, Paris, 12 novembre 2009

87 APF, *Souhaits et attentes des parents pour leur enfant, accompagnement et qualité de vie des enfants*, APF, Paris, 2006 et APF, *Guide des besoins des familles, comment identifier les besoins de la famille d'un enfant ou d'un adulte handicapé*, APF, Paris, 2005

88 M. DELPORTE, A.F. MOULIERE, 2010, *ibid.*

89 M. DELPORTE, A.F. MOULIERE, 2010, *ibid.*

90 GRATH, *Enquête sur les besoins et attentes des personnes âgées et de leurs proches aidants en matière de relais*, LH2, Paris, juin 2009, disponible sur <http://www.accueil-temporaire.com/>

91 S. SCHEIDEGGER S., P. RAYNAUD, « Les caractéristiques des handicaps en fonction de leur période de survenue », *Etudes et résultats*, DREES, n°559, mars 2007 – cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er559.pdf>

92 La formation des professionnels à l'annonce du handicap et l'évolution des connaissances est prévue par la loi de 2005 : L 1110-1-1 du Code de la Santé Publique

93 T. MAHE, *Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s), Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES », enquête qualitative par entretiens*, CNERTHI, décembre 2005 – cf. http://www.ctnerhi.com/fr/fichiers/ouvrages/trajectoires_phase_III.pdf

94 ERNOULT A., LE GRAND SEBILLE C., 2010, *ibid.*

95 LE MEDIATEUR DE LA REPUBLIQUE, 2011, *ibid.*

96 Art. L114-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles

technique employé sont autant de raisons qui font barrage à une bonne information. Étonnamment, la notion de secret médical n'est quasiment jamais abordée dans les études et lorsque c'est le cas, ce ne semble pas être un point de blocage avéré pour les familles. Une exception cependant : une étude sur les parents de jeunes confrontés au handicap psychique⁹⁷ où le passage à l'âge adulte prive tout à coup les parents de toute information. Dans sa synthèse d'activité⁹⁸, le Médiateur de la République signale, en outre, les difficultés rencontrées pour l'accès des ayants-droit au dossier médical de leur proche décédé. Les informations sont trop souvent expurgées ou refusées sans motif. Une proposition de réforme a été formulée pour améliorer le droit à l'information des familles.

Qu'il s'exprime par la communication, le questionnement, l'agressivité ou encore le silence, le besoin de savoir est là et le défaut d'information est désormais ressenti par tous les acteurs comme un acte maltraitant⁹⁹.

Les sources d'information sont en tout premier lieu les soignants, puis dans un ordre divers selon les études : les associations de patients, la télévision, Internet, les relations... Faute de réponse des soignants, l'aidant va sur Internet mais cela ne fait parfois qu'augmenter son anxiété faute de compréhension des informations trouvées¹⁰⁰. Les sources d'information très nombreuses restent souvent méconnues des aidants.

On peut citer à titre d'exemple la ligne de téléphonie sociale « Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler » (N° 0811 020 300), qui propose à la fois information et écoute psychologique. Les lieux d'accueil sont plébiscités et commencent à se développer au sein des hôpitaux ou dans des centres non sanitaires. Les Accueils Cancer à Paris reçoivent ainsi 30% de proches de patients atteints de cancer pour répondre aux difficultés d'ordre administratif, juridique, financier, professionnel. Ils proposent aussi un soutien psychologique. Citons encore le réseau sanitaire SLA Ile-de-France qui accueille dans son centre, organise la formation et le soutien, propose aide et conseil à la coordination des soins et aux démarches administratives. Enfin, le réseau SINDEFI SEP (sclérose en plaque) forme des groupes d'aidants, a développé un outil de formation¹⁰¹ et souhaite étendre son savoir-faire hors des limites de sa région.

En ce qui concerne les maladies rares¹⁰², une étude a révélé qu'elles étaient très mal connues des acteurs professionnels sanitaires et sociaux qui sont mal préparés à appréhender la maladie et la situation. L'entourage exprime la nécessité de former et d'informer les professionnels, de créer des centres de ressources régionaux, de rendre plus lisibles les compétences sur le territoire, de créer la compétence de gestionnaire de cas et de mettre en place un référent administratif ou médical à l'échelon des ARS. La compétence des centres de référence dont une des missions est de participer à la formation des malades et des familles est très reconnue par ces dernières (il existe 131 centres de références maladies rares).

Plus globalement, l'information touche à la question de l'accueil de l'aidant dans le parcours de soins¹⁰³. Dans l'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital¹⁰⁴, ceux-ci ont exprimé le besoin de pouvoir accéder aux secteurs fermés de la réanimation ou du bloc opératoire. Être aux côtés de leur enfant sans attendre dans l'angoisse les informations qui n'arrivent jamais assez vite est un besoin crucial. La place des proches en réanimation reste encore un sujet de désaccord

97 A. ERNOULT, C. LE GRAND SEBILLE, *Parents de grands adolescents et jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie : quels vécus ? Quels besoins ? Quelles violences ? Quels soutiens ?*, Paris, mai 2010 – cf.

<http://www.croixmarine.com/actualites/pjapsy.pdf>

98 LE MEDIATEUR DE LA REPUBLIQUE, *Synthèse annuelle d'activité 2010 du Pôle de Santé et Sécurité Paris, des Soins*, 2011 – cf. http://www.securitesoins.fr/fic_bdd/pdf_fr_fichier/12958898320_Bilan_P3S.pdf

99 C. COMPAGNON, V. GHADI, *La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé, Etude sur la base de témoignages*, 2009 - cf. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-01/rapport_ghadi_compagnon_2009.pdf

100 T. RIZK., 2007, *ibid.*

101 F. JEAN-NOEL, L. CAPELLI, H. DENAIS, J. LE PAJOLEC, « Le Groupe pluridisciplinaire pour l'aide aux aidants », *Actes du colloque Situation de Handicap et Aides aux aidants : de la prévention au droit au répit*, Paris, 4 février 2010 – cf. <http://www.cramif.fr/pdf/th1/handicap/situation-de-handicap-aides-aux-aidants-actes-colloque-4-02-2010.pdf>

102 B. AZEMA, L. MARTINEZ, 2009, *ibid.*

103 S. GUERIN, Débat « Comment améliorer l'accueil du proche dans le parcours de soin ? », *Réciproques « Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? »*, Revue de Proximité, n° spécial, avril 2010 - cf.

<http://www.proximologie.com/downloads/reciproques/reciproques-assises-def.pdf>

104 F. GALLAND, 2004, *ibid.*

entre l'entourage du patient et les professionnels, comme l'indique le rapport sur la maltraitance « ordinaire »¹⁰⁵. Visites ouvertes aux parents, à la fratrie, l'Institut Gustave Roussy accueille même les enfants de patients en réanimation : une étude réalisée en 2004 conduit à regarder favorablement l'ouverture des services d'hospitalisation¹⁰⁶.

Que ce soit l'ouverture de certains services ou l'intégration aux soins à l'hôpital, l'aidant doit être formé et le professionnel préparé pour reconnaître la place de l'aidant. On a constaté que lorsque la personne aidée a été hospitalisée les aidants se disaient mieux informés¹⁰⁷. De fait, c'est le point d'entrée pour bénéficier des services d'un réseau de santé qui permet la coordination des soins et la pluridisciplinarité des interventions.

Mais qu'en est-il lorsque les difficultés surviennent au long cours sans événement majeur ? Le CLIC¹⁰⁸, malgré la richesse des initiatives de valeurs très inégales, reste mal connu des familles qui se tournent plus spontanément vers les associations de service à domicile, la mairie (CCAS), les mutuelles ou le médecin généraliste¹⁰⁹. Ce dernier a un rôle clef dans le recours au dispositif de soutien des aidants. Une étude allemande¹¹⁰ a démontré l'intérêt d'une formation spécifique des médecins généralistes sur les dispositifs de soutien aux aidants. Le recours aux groupes de soutien et aux services de conseils aux aidants a été de 4 à 5 fois plus important que dans le cadre de la prise en charge habituelle.

Informations sociales

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont le point d'entrée des familles et des usagers dans les dispositifs du handicap. L'accueil est au cœur de leur mission. Mais la réalité de terrain ne répond pas toujours aux ambitions du texte fondateur comme le rapporte le CISS dans son rapport 2009. Selon une autre source, « *les familles trouvent qu'elles sont bien reçues par le personnel qui les aide au mieux à faire face à la difficulté à remplir les dossiers. Les problèmes évoqués sont plutôt liés au fonctionnement des MDPH : dossiers égarés, problème pour avoir un récépissé daté et tout le monde se plaint du délai de traitement de la prestation de compensation du handicap.* »¹¹¹ Le premier bilan du fonctionnement et du rôle des MDPH¹¹² par l'IGAS souligne de même le progrès que constitue le concept mais relève l'importante disparité territoriale et notamment la diversité des organisations. Si l'accueil semble s'être amélioré, les organisations restent expérimentales « *et sont encore à la recherche de leur vitesse de croisière* ». Le rapport insiste aussi sur l'importance de l'écoute des familles et leur rencontre dans le milieu de vie de la personne en situation de handicap.

Les Centres de ressources viennent en appui des professionnels et des MDPH. Ces structures référentes ont pour mission d'améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leur famille. Elles informent, conseillent, forment, participent à l'observation et au recueil des besoins des personnes en situation de handicap... Dans le cadre du Plan Autisme, la synthèse 2009¹¹³ de l'activité de ces centres a noté une nette progression des demandes d'information et de conseil de la part des familles (près de 8.000 demandes traitées). L'émergence du rôle des Centres de ressources en régions marque la reconnaissance des familles. Mais il y a lieu de la conforter pour homogénéiser les réponses territoriales encore trop disparates.

105 C. COMPAGNON, V. GHADI, 2009, *ibid.*

106 P. BONDUELLE, « L'IGR accueille les enfants de patients en réanimation », *La lettre de la Proximologie*, n°22, mai 2004 – cf. <http://www.proximologie.com/downloads/lettres-de-la-proximologie/LP22.pdf>

107 GRATH, 2009, *ibid.*

108 624 CLIC en 2011 selon le recensement FMA.

109 AXA, 2008, *ibid.*, ASSURANCE BANQUE POPULAIRE, 2009, *ibid.*

110 C. DONATH & al., "Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients - Results of a controlled cluster-randomized study", *BMC Health Services Research*, vol. 10, n°1, 2010, p. 314-328 – cf. www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-10-314.pdf

111 CNSA, « MDPH / CENTRES DE RESSOURCES AUTISME, Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED », *Actes de la première rencontre nationale*, Paris, 8 décembre 2009, Dossier technique, p. 34, - cf. http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/actes_journee_mdp_hautisme-3.pdf

112 C. BRACHU, M. THIERRY, A. BESSON, *Bilan du fonctionnement et du rôle des Maisons Départementales des personnes handicapées (MDPH)*, La Documentation Française, Rapport, novembre 2010 – cf. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000024/0000.pdf>

113 CNSA, « Analyse de l'activité 2009 des Centres de Ressources pour l'Autisme », CNSA, Paris, avril 2010 – cf. http://www.craif.org/dl.php%3Ftable=ani_fichiers%26nom_file=rappor_t_analyse_activite_cra_2009.pdf

Par ailleurs, en matière d'aide technique, l'enjeu de l'information est également relevé et une étude européenne compare les différentes pratiques¹¹⁴. L'idée du guichet unique est retenue comme permettant de garantir l'accessibilité, offrir une porte d'entrée suffisamment visible et fournir une information indépendante sur les produits, uniquement guidée par le souci de répondre aux besoins mais aussi uniforme sur l'ensemble du territoire.

Précisons encore qu'à ce jour, il existe en France 990 lieux d'information ou de coordination gérontologique¹¹⁵. Le besoin d'information semble moindre pour les aidants de personnes âgées. Plusieurs études ou sondages¹¹⁶ font en effet émerger le fait que les aidants se sentent bien informés, contrairement aux autres aidants. De même, lorsque la personne âgée est entrée en institution, les proches semblent bien connaître la vie en établissement et ne semblent pas soulever de besoin à cet égard¹¹⁷.

Ce constat est relatif, le ressenti devant être dissocié de l'information objective. L'étude Dementia Carers' Survey¹¹⁸ menée en France, Allemagne, Pologne, Espagne, et Ecosse rapporte que la moitié des aidants avaient reçu une information inadéquate sur la maladie d'Alzheimer au moment du diagnostic. En outre, dans deux cas sur trois, les aidants n'ont reçu aucune information sur l'évolution de la maladie ; trois sur cinq n'ont pas été informés de l'existence d'associations ; la moitié n'a pas reçu d'information sur les traitements médicaux et quatre aidants sur cinq sur les services disponibles.

Le Plan Alzheimer a prévu le développement des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) dont le but est d'améliorer l'accueil, l'orientation et la prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ou des personnes âgées en perte d'autonomie. L'enjeu est de parvenir à mettre fin aux difficultés rencontrées par les malades et leurs familles face à une multitude de services présents sur les territoires mais insuffisamment articulés et n'aboutissant pas à une prise en charge coordonnée.

Ce concept a fait l'objet d'une expérimentation sur 17 sites depuis deux ans, et 15 d'entre eux ont été validés à fin 2010. Les premiers retours d'expérimentation montrent notamment :

- « Une mise en évidence de la complexité de la réponse locale apportée jusqu'alors aux malades et à leurs familles,
- Une forte reconnaissance de l'intérêt du dispositif,
- Population cible : Alzheimer, mais profite à toutes les personnes âgées,
- Progression rapide des sites par rapport aux autres expériences étrangères,
- La gestion de cas n'est efficace et ne doit être mise en place qu'à partir d'un niveau minimal d'intégration ».

Le 13 janvier 2011, une circulaire a lancé le plan de déploiement de ces MAIA et a prévu notamment en 2011 la création de 40 nouvelles MAIA ainsi que le budget pour 105 postes des gestionnaires de cas. 1.000 postes sont prévus à terme. L'objectif est d'équiper l'ensemble du territoire national pour 2014.

C'est dans le cadre de l'expérimentation des MAIA que commence à être mise en œuvre la mesure 5 du Plan Alzheimer relative à la mise en place de « coordonnateurs - gestionnaires de cas » (appelés aussi référents ou encore case-managers) pour améliorer l'articulation des interventions dans des situations complexes. Il est l'interlocuteur unique du malade, de son entourage. Il s'assure de

114 J. LEYGUES & al., *Etude européenne sur le marché et les prix des aides techniques destinées aux personnes handicapées et âgées en perte d'autonomie, synthèse transversale*, ALCIMED, Paris, décembre 2009 -

<http://www.handimobility.org/forum/viewtopic.php?f=68&t=2356>

115 FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, « Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer », *La lettre de l'Observatoire*, n°18, janvier 2011 - cf. <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/fr/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours>

116 S. PIN LE CORRE, *Regards portés sur la maladie d'Alzheimer par les malades et leurs aidants proches*, INPES, Saint-Denis, 2 février 2010 - cf. http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/PMAF_synthese.pdf ; ASSURANCE BANQUE POPULAIRE, *Enquête d'opinion sur la perception et l'anticipation du grand âge par les Français*, IFOP, juillet 2009 - http://www.ifop.com/media/poll/940-1-study_file.pdf

117 DREES, « La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches », *Dossiers solidarité et santé*, n°18, 2011 - http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/La_vie_en_etablissement_d_hebergement_pour_personnes_agees_du_point_de_vue_des_residents_et_de_leurs_proches.pdf

118 ALZHEIMER EUROPE, *2006 Dementia carer's survey*, Luxembourg, 21 septembre 2006 - cf. <http://www.alzheimer-europe.org/FR/Alzheimer-Europe/Our-work/Completed-AE-projects/2006-Dementia-Carers-Survey-fragment-4>

l'accompagnement du malade dans tous ses parcours qu'ils soient sanitaires, médico-sociaux ou sociaux. Sa mission est permanente et s'inscrit dans le temps.

Aujourd'hui, 51 gestionnaires de cas agissent sur les 17 sites MAIA. Le récent rapport PRISMA¹¹⁹ présente les résultats de l'expérimentation menée sur trois sites français depuis cinq ans. Il documente la méthodologie d'intégration des services selon le contexte local. « *Pour les usagers, comme pour les aidants, le gestionnaire de cas en « facilitant » la lecture et le décryptage du système et la mise en œuvre des solutions adaptées permet le maintien à domicile. Or, la priorité de ce choix paraît extrêmement intense dans la parole des usagers de la gestion de cas* ». « *La qualité de l'écoute paraît... un élément surdéterminant de la qualité d'intervention.* »

Pour d'autres exemples d'évaluation de la gestion de cas et de l'amélioration du bien-être d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on pourra se référer à une étude américaine¹²⁰ et à une étude finlandaise montrant que l'action d'un case-manager auprès des aidants retardait l'entrée en institution de personnes atteintes de démence¹²¹.

Quelle qu'elle soit, pour être pertinente, l'offre d'information et de conseil doit être personnalisée, précoce et adaptée aux contraintes des aidants. La revue de littérature de la FMA¹²² nous rapporte de nombreux exemples d'études démontrant l'allègement du fardeau et l'amélioration de la qualité de vie de l'aidant lorsque le programme d'aide, même de courte durée, est structuré et prévoit une information personnalisée (situation, âge de l'aidant, lien avec l'aidé, prise en considération du réseau d'aidants et des besoins spécifiques de chacun) et multi-composante, c'est-à-dire combinant information, formation et/ou offre de répit (ce qui permet de proposer un accompagnement au long cours).

Formation

Il faut rappeler ici les travaux relatifs à la réticence des aidants à s'inscrire dans de tels programmes. France Alzheimer rapporte que le terme même de formation est difficile à entendre pour les aidants et qu'un travail de pédagogie et de présentation a dû être fourni en entrée en matière de la formation des aidants. Ce temps de formation peut renforcer la pression pesant sur l'aidant et l'après-formation peut être frustrant (prise de conscience de ses manques).

Quelle est l'efficacité de telles interventions au vu de la littérature internationale ? Elles reçoivent toutes un bon niveau de satisfaction des aidants.

Au niveau de l'aidant, les résultats sont cependant mitigés : la plupart constatent une diminution du stress ou du fardeau, bien que certaines études n'aient pas pu le mettre en évidence. Les résultats diffèrent selon que l'aidant est le conjoint ou un enfant, ce dernier tirant plus de bénéfices du soutien que le premier.

Au niveau de l'aidé, les résultats restent encore partagés : on constate l'absence d'impact sur la personne malade, mais aussi la diminution de la dépression ou encore la possibilité de retarder significativement l'entrée en institution sous certaines conditions.

Le choix des modalités d'intervention n'est pas neutre. Les supports technologiques apportent une souplesse particulièrement intéressante (adaptation aux contraintes de déplacement, aux horaires de travail, disponibilité 24h/24), mais le besoin d'information n'est souvent pas entièrement comblé (défaut de personnalisation, risque d'interruption).

119 D. SOMME & O. SAINT-JEAN, Co-dir., *PRISMA-France Volume II : projet pilote sur l'intégration et la gestion de cas*, PRISMA France, FNG, Paris, décembre 2010 – cf.

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000090/0000.pdf>

120 J. SPECHT & al., "The effects of a dementia nurse care manager on improving caregiver outcomes", *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol. 24, juin-juillet 2009, p. 193-207 -

<http://aja.sagepub.com/content/24/3/193.abstract> (abstract)

121 U. ELONIEMI-SULKAVA & al., « Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers : a randomized trial », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 49, n°10, octobre 2001, p.1282-1287

122 M. VILLEZ & al., *Analyse et revue de littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, Paris, 6 novembre 2008 – cf. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/etude-mederic-formules-innovantes-2.pdf>

Formation santé

L'éducation thérapeutique est un outil qui peut apporter beaucoup aux aidants en termes de reconnaissance. Le dispositif impose en effet de déterminer le statut de l'aidant et son rôle. La formation de l'aidant a été introduite par la loi HPST du 21 juillet 2009¹²³ au titre des actions d'accompagnement faisant partie de l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage. « *Les actions d'accompagnement... ont pour objet d'apporter assistance et soutien aux malades, ou à l'entourage, dans la prise en charge de la maladie.* »¹²⁴ La loi HPST a donc franchi une nouvelle étape dans la reconnaissance de l'aidant en lui ouvrant les actions d'accompagnement, ne confondant pas celui-ci avec le patient ou le soignant professionnel. « *L'aidant devient un partenaire, sans doute pas du soin en tant que tel, mais certainement du « prendre soin ».* C'est un acquis essentiel pour les aidants. Notons toutefois que le texte utilise le terme d'« entourage » et non d'aidant ou de personne de confiance, déjà connu du dispositif sanitaire mais très peu utilisé, ajoutant un terme de plus dans le maquis sémantique.

L'INPES a publié un large dossier sur des modèles d'éducation thérapeutique, les pratiques en France et au Québec dans le cadre de huit maladies chroniques et leur évaluation¹²⁵. Les modèles décrits concernent le patient mais l'entourage peut aussi être sollicité en raison de l'âge du patient, de ses capacités ou de sa volonté. Il faut cependant être vigilant et s'assurer du consentement préalable de l'aidant et de sa capacité d'apprentissage.

L'expérience du Pr Travade¹²⁶, dans un service d'hématologie du CHU de Clermont-Ferrand, rapporte que le risque d'intégrer la famille aux soins à l'hôpital est l'épuisement de l'aidant et sa crainte de mettre le patient en danger. En revanche, l'aidant se sent plus utile et ressent moins de culpabilité ; le patient vit mieux cette période d'hospitalisation car il se sent moins isolé.

Dans le domaine des soins palliatifs, le programme 2008-2012 prévoit de « mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations aux soins palliatifs. » Financée à hauteur de 2 M€ par an, la formation devrait permettre aux aidants de savoir comment réconforter le malade, comment maintenir une communication efficace avec lui, comment apporter sa contribution dans la gestion de la douleur et des symptômes pour lui offrir un maximum de qualité de vie. Cette mesure n'a pas encore reçu de commencement d'exécution à la date de publication de cet ouvrage.¹²⁷

Formation sociale

La demande de formation porte sur le rôle d'aidant, le handicap et la gestion des troubles de la personne en situation de handicap¹²⁸ à l'instar des guidances parentales de Norvège. Dans le champ de l'autisme, les études ont montré depuis les années 70 combien la formation des parents à l'accompagnement, dès le plus jeune âge de l'enfant, permet une amélioration du bien-être tant pour l'enfant que pour sa famille¹²⁹. Pour les proches de personnes polyhandicapées,¹³⁰ les besoins de formation de gestes techniques, tels que le portage de la personne, sont exprimés comme une urgence, surtout dans les situations où l'aidant vieillit.

L'axe 1 du Plan Autisme tend à développer des outils de formation et de soutien pour les parents, les fratries et les aidants. L'amélioration des connaissances communes est un objectif prioritaire du Plan qui reconnaît l'expertise des aidants qui doivent participer à l'élaboration d'un corpus de connaissances communes avec les professionnels. Cependant l'action reste locale et aucune formation nationale coordonnée des aidants ne se dessine à ce jour.

123 Art. 84 de la loi, codifié dans le Code de la Santé Publique sous les articles L 1161-1 & s.

124 Art. L 1161-3 du Code de la Santé Publique

125 J. FOUCAUD, J.A. BURY, M. BALCOU-DEBUSSCHE, C. EYMARD, dir., *Education thérapeutique du patient, Modèles, pratiques et évaluation*, INPES, Coll. Santé en action, 2010 – cf.

<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>

126 E. AMBLARD-MANHES & al., « L'intégration des familles aux soins des patients hospitalisés en hématologie: une nouvelle application de Proximologie », *Bulletin du cancer*, vol. 96, septembre 2009, p. 109-114 – cf.

<http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=22006136> (abstract)

127 Programme de développement des soins palliatifs 2008-2010 (Axe 3) – cf. <http://www.sfap.org/pdf/0-K2-pdf.pdf>

128 C. LAMBELET., A.C. VARELIO, P.A. CHARMILLOT, 2008, *ibid.*

129 G. DAWSON, J. OSTRELING, *Early Intervention in Autism*, in M. GURALNICK, *The effectiveness of early intervention*, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, 1997 – cf.

<http://depts.washington.edu/uwautism/pdf/Early%20intervention%20in%20autism-Effectiveness%20and%20common%20elements%20of%20current%20approaches.pdf>

130 M. DELPORTE, A.F. MOULIERE, 2010, *ibid.*

En application de la politique de prévention du handicap qui prévoit des actions de formation pour les familles et les aidants, la CNSA est depuis 2009 en charge de la formation des aidants familiaux. Elle soutient une formation verticale pluridisciplinaire (des professionnels vers les aidants), mais aussi horizontale (des aidants entre eux). Ainsi, le programme européen PROSPECT¹³¹ (43 associations, 28 pays) qui porte sur la formation des familles par des familles pour les personnes dont un proche souffre d'un trouble psychotique est expérimenté depuis 2005. Action de formation mais aussi de soutien, elle est menée horizontalement entre pairs aidants, et son évaluation à ce jour nous apporte les éclairages suivants : « *Quelles que soient la compétence des professionnels, la pertinence des mots qu'ils emploient et la justesse de leur analyse, il se peut que la personne à qui ils s'adressent ne puisse les entendre ni les recevoir, alors qu'une proposition équivalente venant d'un pair pourra l'être.* »¹³² Le cadre a été conçu de façon progressive et structuré pour respecter « *les rythmes des participants, une réflexion collective, une mise en commun des savoirs et une co-construction des réponses à apporter* »¹³³. Il aide « *les participants à se mettre en mouvement et souvent à prolonger ailleurs, dans des groupes de parole ou dans un travail thérapeutique personnel, une réflexion que l'atelier d'entraide aura permis d'ouvrir* ». La dimension européenne permet à cet égard « *de sortir des éternelles questions sur le manque de structures, de disponibilité des équipes et de revenir vers un questionnement plus fructueux.* »

En France, l'expérience de la formation des aidants est axée sur la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées. Les aidants familiaux demandent à acquérir des connaissances et des savoir-faire pour les aider à maintenir la dignité de la personne malade, une relation d'échange avec elle et à œuvrer pour qu'elle soit aussi active que possible. Ils sont à la recherche de solutions pour les aider à gérer le quotidien. L'apport de connaissances sur les mécanismes et les manifestations de la maladie leur permet de comprendre que les comportements de leur proche (répétitions d'une phrase ou d'un geste, modifications de l'humeur, déambulation...) sont dus à la maladie, puis de prendre conscience que la personne malade n'est pas responsable de son état (pour un exemple d'étude des besoins¹³⁴).

La mesure 2 du Plan Alzheimer prévoit l'accès renforcé des aidants à la formation (62.500 aidants devraient être formés en 2012). La CNSA a signé une convention de formation avec l'Association France Alzheimer mais d'autres associations se sont mis sur les rangs : en 2010, 2.800 aidants ont été formés gratuitement. La formation est dispensée en petit groupe (onze personnes en moyenne) par un binôme (psychologue et bénévole), selon un référentiel unique sur l'ensemble du territoire. Elle intègre cinq modules sur 14 heures :

- la connaissance de la maladie,
- les aides sociales, financières, techniques, juridiques ou de répit,
- l'accompagnement au quotidien,
- le maintien de la communication,
- la place et le rôle de l'aidant.

Cette formation à destination des aidants est un exemple unique de programme national. On peut cependant regretter l'absence de rapprochement avec l'éducation thérapeutique à destination des aidants et le cloisonnement des expériences (Cf. par exemple les travaux du Dr Pancrazi¹³⁵).

La formation est aussi l'occasion d'écoute, d'échanges et de partages entre aidants. Ces groupes d'échange ne sont pas à confondre avec des groupes de parole qui offrent, quant à eux, un accompagnement relationnel et émotionnel des aidants, à visée thérapeutique. Plus informelle est la formule du café mémoire. Ces réunions régulières en un lieu ouvert au public offrent un accueil, un temps d'écoute et de partage et d'échange d'informations. L'évaluation du concept « Café des

131 ONFRIH, *Le rapport de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap 2009*, mars 2010 – cf. http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_2009.pdf

132 ONFRIH, 2010, *ibid.* p 97

133 ONFRIH, 2010, *ibid.* p 98

134 E. ROSA & al., "Needs of caregivers of the patients with dementia", *Archives of Gerontology and Geriatrics*, vol. 51, n°1, juillet 2010, p. 54-58 - cf. <http://www.journals.elsevierhealth.com/periodicals/agg/article/PIIS0167494309001757/abstract?rss=yes>

135 M.P. PANCRAZI, « Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ? », *La santé de l'homme*, n°377, mai-juin 2005, p. 4-7 – cf. <http://www.inpes.sante.fr/SLH/articles/377/02.htm>

aidants »¹³⁶ recommande de s'appuyer sur la dimension de proximité du service qui se construit au fil du temps. Si l'information et l'échange entre deux réunions se prolongent par un contact téléphonique, c'est un point apprécié par l'aidant. Même lorsqu'il cesse de venir, les informations doivent continuer de lui parvenir car la motivation de l'arrêt des visites n'est pas nécessairement liée, loin s'en faut, au désintérêt.

Entre l'atelier et le livret d'information, les participants à l'atelier ont montré une meilleure prise de conscience des stratégies de communication mais dans les deux groupes (livret/atelier) on a constaté une réduction des problèmes de communication et une réduction du niveau stress associé¹³⁷.

Soutien social et psychologique

L'impact de l'aide sur la famille est lourd. Les études¹³⁸ sur le soutien, même si elles sont peu nombreuses car elles concernent plus souvent le patient que l'aidant, concluent globalement à l'efficacité de telles interventions (cf. STEWART M.¹³⁹). Chaque étude est spécifique à un type de pathologie, de situation de handicap, ce qui limite la portée des résultats. Un travail de synthèse comme celui réalisé pour les dispositifs de personnes âgées serait sûrement fructueux. Les parents d'un enfant ou d'un adolescent ayant une déficience intellectuelle vivent plus de stress que ceux de la population générale et davantage de contraintes au niveau de l'exercice de leurs rôles (cf. par ex. syndrome de Down : ROACH M.A., ORSMOND G., BARATT M., 1999, autisme : DAVIS N., CARTER A., 2008).

À titre d'exemple, voici les conclusions de quelques études publiées :

L'étude sur la qualité de vie des aidants d'une personne atteinte d'un cancer de l'ovaire relève le besoin de soutien des aidants, spécifiquement des femmes à risques de la famille. Elle note aussi et surtout le besoin d'échange avec d'autres personnes luttant contre la maladie. Les groupes de soutien ont la double vocation de permettre aux aidants d'évoquer les difficultés et de partager des informations avec d'autres personnes confrontées à la même situation. Le soutien psychosocial du patient atteint de cancer du poumon doit inclure le conjoint. Selon TAYLOR C.¹⁴⁰, cela permet de réduire la détresse individuelle et de poursuivre une relation de couple satisfaisante. En outre, si le soutien intervient dès le diagnostic d'origine et durant toute la période de traitement, on constate une meilleure adaptation du couple à la maladie et aux changements de vie subséquents, y compris l'abandon de la fin de vie¹⁴¹. Une autre étude¹⁴² concernant des patients atteints de cancer de la prostate, a montré que le soutien psychosocial facilitait la communication au sein du couple et permettait notamment de répondre aux besoins de réadaptation sexuelle des patients après le traitement du cancer. Cette autre étude¹⁴³ ciblait cette fois les adolescents dont la mère était atteinte d'un cancer du sein. Son objectif était de mieux connaître le fardeau de ces adolescents pour améliorer les programmes de soutien. Il en ressort que l'intervention doit être ciblée selon l'âge, le genre, l'origine raciale ou ethnique, doit être initiée rapidement après l'annonce du

136 O. PIOUS, M.J. VERCHERAT, *Evaluation du dispositif « Café des Aidants », programme mis en place par l'Association Française des Aidants Familiaux*, ASSOCIATION FRANCAISE DES AIDANTS FAMILIAUX, CLEIRPPA, Paris, juin 2008.

137 D.J. DONE, J.A. THOMAS, "Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 16, n°8, août 2001, p. 816-821 - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11536349> (abstract)

138 T. RIZK T., 2007, *ibid.*

139 M. STEWART & al., "Group support for couples coping with a cardiac condition", *Journal of advanced nursing*, vol. 33, n°2, janvier 2001, p. 190-199 - cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11168702> (abstract)

140 C. CARMACK TAYLOR & al., "Lung cancer patients and their spouses: psychological and relationship functioning within 1 month of treatment initiation", *Annals of Behavioral Medicine*, vol. 36, n°2, octobre 2008, p. 129-140 - cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18797978> (abstract)

141 H. BADR, L. ACITELLI, C. TAYLOR, "Does talking about their relationship affect couples' marital and psychological adjustment to lung cancer?", *Journal of cancer survivorship : research and practice*, vol. 2, n°1, mars 2008, p. 53-64 - cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18648987> (abstract)

142 H. BADR, C. TAYLOR, "Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer", *Psycho-oncology*, vol. 18, n°7, septembre 2009, p. 735-746 - cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19061199> (abstract)

143 M. DAVEY & al., "Adolescents coping with mom's breast cancer: developing family intervention programs", *Journal of marital and family therapy*, vol. 31, n°2, avril 2005, p. 247-258 - cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=ADOLESCENTS%20COPING%20WITH%20MOM's%20BREAST%20CANCER%3A%20DEVELOPING%20FAMILY%20INTERVENTION%20PROGRAMS> (abstract)

diagnostic et être complétée par une thérapie familiale favorisant une compréhension partagée et la communication entre adolescents et parents (cf. l'expérience de La Ligue contre le cancer qui a initié des groupes de parole pour enfants¹⁴⁴). On peut citer enfin l'évaluation d'un programme de soutien par téléphone d'aidants et de patients atteints d'hémophilie ou du SIDA. M. STEWART¹⁴⁵ (2001) a mesuré un impact positif sur les participants ayant bénéficié d'un partage d'informations mais aussi d'une diminution de leur sentiment d'isolement et de solitude. Ce groupe avait pourtant la particularité d'être éparpillé en divers points du Canada. Une étude hollandaise a montré que les aidants de patients ayant survécu à un AVC n'ont pu marquer leur préférence entre groupe de soutien et intervention à domicile... Cela montre combien les types d'aide ne peuvent se comparer et doivent coexister.

Une étude canadienne a permis de démontrer « *que les problèmes de conciliation travail-famille semblent particulièrement intenses au cours des premières années de vie de l'enfant. À la naissance de ce dernier, les parents sont davantage préoccupés par le choc créé par l'annonce du diagnostic.* » Cette étude suggère que le soutien émotionnel devrait être fourni à d'autres membres de la famille et des proches (qui sont aussi un support d'aide aux parents). « *Selon les parents, de telles dispositions seraient bénéfiques pour sensibiliser les proches, les amener à accepter l'enfant et leur permettre de fournir le soutien affectif dont ces parents ont besoin. Les proches seront alors davantage en mesure d'offrir de l'aide de façon plus spontanée.* »

Une autre étude québécoise a exploré les facteurs prédictifs de participation à des groupes de soutien : elle met en évidence que « *les aidants les plus vulnérables et vivant une plus grande détresse sont ceux qui n'utilisent pas les groupes de soutien émotif. Cette étude suggère également l'existence d'un seuil où la très grande incapacité au plan fonctionnel de l'aidé compromet l'engagement de l'aidant à participer à des groupes de soutien, et ce, particulièrement dans le cas d'aidants plus jeunes.* » Les professionnels doivent être particulièrement vigilants et inventifs pour proposer des formes de soutien adéquates. Une étude allemande a déterminé, quant à elle, que le seul facteur prédictif de la participation des aidants était l'adéquation à la situation individuelle. Les variables « conjoint » et « poids important de l'aide apportée » sont également des facteurs prédictifs de l'utilisation de service de conseil. Pour augmenter cette participation, les aidants doivent être convaincus des avantages. Les groupes de soutien doivent offrir échange d'expérience, discussion ouverte, information et conseil.

Une étude américaine plus spécifique sur l'évaluation d'un groupe de soutien par téléphone auprès d'aidants conjoints et enfants de personnes âgées a montré que le fardeau et les symptômes de dépression ont été significativement réduits pour les enfants adultes contrairement aux aidants conjoints. L'interaction humaine, préférée par les aidants, rend l'intervention plus efficace même si on constate aussi une amélioration des indicateurs avec des interventions basées sur des supports technologiques.

Ces études illustrent la nécessité de promouvoir la diversité des réponses adaptées à la singularité des situations, ce qui nécessite une phase préalable d'évaluation. Plus encore, il faut intervenir précocement pour présenter toutes les possibilités de services et rester disponible pendant toute l'évolution de la maladie.

Le soutien social et/ou psychologique doit donc être proposé en fonction de l'évolution de la situation des familles : besoins différents à des moments différents (ponctuels ou continus, individuel ou en groupe de paroles, pour faire face à l'annonce du handicap, affronter le regard des autres, faciliter la séparation, vivre les étapes de la maladie notamment lors de l'hospitalisation ou des phases critiques comme le deuil...)

144 Cf. site <http://www.ligue-cancer.net/cd91/dialoguer>

145 M. STEWART, "Telephone support group intervention for persons with hemophilia and HIV/AIDS and family caregivers", *International Journal of nursing studies*, vol. 38, n°2, 2001, p. 209-225 – cf. <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=925352> (abstract)

Une association comme les Blouses Roses témoigne de son implication de plus en plus forte dans cette action auprès des familles à l'hôpital (cf. rapport d'activité 2009¹⁴⁶). Pour l'accompagnement des proches en fin de vie, la conférence de consensus de 2004 pose les enjeux de la place de la famille, de ses besoins et des modalités de soutien.¹⁴⁷

« Le soutien psychologique doit être proposé aux parents et à la fratrie dès l'annonce du handicap. Cette proposition doit être constante, comme une offre disponible, car certains aidants évoquent le fait qu'il faut parfois du temps pour se sentir prêt à faire cette démarche. »¹⁴⁸

La question de l'annonce du handicap fait partie intégrante du soutien psychologique car elle impacte durablement la situation psychologique des aidants. Elle doit être faite par des professionnels formés qui pourraient bénéficier de l'expertise des parents en ce domaine. Il en est de même pour toute proposition de soutien psychologique et particulièrement lorsqu'il s'agit de thérapie familiale. Le terme fait peur, renvoyant à la vision d'une famille malade qui s'ajoute à celle du handicap de l'un de ses membres. *« Cela fait fréquemment naître un sentiment de culpabilité et chaque membre de la famille se pose la question de sa responsabilité dans ce qui est advenu à l'un d'entre eux. »¹⁴⁹*

Il importe que ce soutien ne pèse pas de façon trop rigide sur les membres de la famille. Ce soutien est par définition une aide qui ne doit pas surajouter aux difficultés de la famille et notamment des parents qui doivent en outre concilier vie familiale et vie professionnelle.

Il faut aussi que le territoire soit équipé de dispositifs d'aides, disponibles et de proximité. La FMA a recensé en 2010 près de 2.000 dispositifs réservés aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont 53% proposaient un soutien psychologique individuel, 38% des réunions d'échange entre familles, 38 % des groupes de paroles animés par un psychologue, 11% des cafés rencontres.

Lieux d'accueil, temps de répit

Le répit se définit communément comme un arrêt momentané de quelque chose de pénible et un temps de repos, de détente. Juridiquement, le Code de la Santé publique ne connaît pas cette notion. Le Code de l'Action Sociale et des Familles précise que la compensation des conséquences du handicap consiste à développer une offre de service *« permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit... »¹⁵⁰* Par ailleurs, il définit l'accueil temporaire comme visant à organiser des *« périodes de répit »* tant pour la personne bénéficiaire que son entourage. Le terme n'est donc pas défini, mais les travaux préparatoires aux textes nous enseignent que le répit correspond à un service organisé, pour l'aidé comme pour l'aidant, avec une prise de relais momentanée auprès de la personne aidée.

« Les véritables enjeux du répit... sont :

- *organiser le répit comme un dispositif d'aide et d'accompagnement adapté aux familles*
- *informer sur les possibilités de répit de manière centralisée, précise et récurrente*
- *accepter et reconnaître les aidants proches*
- *soutenir les familles monoparentales où le papa a été éjecté ou d'où il s'est éjecté*
- *revaloriser la formation des professionnels*
- *impulser les synergies entre les services*
- *repenser la solidarité au quotidien »¹⁵¹*

146 LES BLOUSES ROSES, « Rapport d'activité 2009 », 2010 – cf.

<http://www.lesblousesroses.asso.fr/modules/kameleon/upload/1RAPPORT%20D'ACTIVITE%202009%20version%20compl%C3%A8te.pdf>

147 SFAP, « L'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches », Conférence de consensus, 14 & 15 janvier 2004 – cf. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf

148 M. DELPORTE, A.F. MOULIERE, 2010, *ibid.*, p. 42

149 ERNOULT A., LE GRAND SEBILLE C., 2010, *ibid.*, p.54

150 Art. L 114-1-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles

151 CAP48, BADJE ABSL, « Cap sur le répit. Personnes handicapées et leurs familles : le droit de souffler », *actes du colloque*, Wolubilis, 3 juin 2008 – cf.

http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/revues_rapports/actes_colloque_cap_repit.pdf

60 à 70% des aidants connaissent l'existence de services relais comme l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire. Pourtant, seuls 3% des aidants ont déjà utilisé ce type de service¹⁵². Les raisons essentielles de la non-utilisation avancées par les aidants sont, d'une part et avant tout, le souci de respecter la volonté de leur proche de rester à domicile et, d'autre part, la disponibilité suffisante de l'aidant. Viennent ensuite les arguments liés au transport inexistant ou au coût trop élevé. À noter encore le poids de la norme. Se profile aussi l'image dégradée de l'institution devant l'absence ou la disponibilité des structures. Cette sous-utilisation des services de répit malgré la conscience du besoin de répit est observée de longue date¹⁵³.

Les facteurs facilitateurs de l'utilisation du service de répit sont¹⁵⁴ :

- L'information des utilisateurs,
- Le transport organisé par la structure,
- La disponibilité du service,
- L'attractivité perçue du programme,

Le degré de stigmatisation de l'aidant, son appartenance socio-culturelle, son revenu, son genre sont aussi des co-variables significatives.

Plus l'aide apportée est importante, plus le recours à ces services est constaté. L'absence de temps pour soi est fortement corrélée au fardeau subjectif de l'aide¹⁵⁵.

Quelles sont, dans ce cadre, les solutions de répit pour les personnes aidées et leurs aidants ?

- L'hospitalisation,
- L'accueil temporaire : accueil de jour ou hébergement temporaire sont ouverts aux seules personnes en situation de handicap et/ou âgées,
- Les services innovants.

L'hospitalisation

La prise en charge des troubles psychiatriques et des maladies cognitives a favorisé le développement des modalités d'hospitalisation alternative comme l'hôpital à temps partiel, de jour, de nuit ou l'hospitalisation à domicile.

L'hospitalisation alternative¹⁵⁶ permet la mise en œuvre d'investigations à visée diagnostique, d'actes thérapeutiques, de traitements médicaux séquentiels, de traitements de réadaptation fonctionnelle ou d'une surveillance médicale. Il n'existe pas d'étude ciblée sur l'hospitalisation alternative alors que c'est un mode d'hospitalisation en croissance. Indiquons cependant que, selon les dernières données disponibles¹⁵⁷, on compte 26.700 places d'hospitalisation de jour et de nuit en psychiatrie (dont 9.100 places en psychiatrie infanto-juvénile, structure avec le plus grand taux de satisfaction de la part des parents d'enfants en situation de handicap (S.H. LO, 2007¹⁵⁸)) et 9.400 places en médecine. Plus de 1.000 places en gériatrie ou psycho-gériatrie pour 150 hôpitaux de jour ont été recensés en 2009. 40% des hospitalisations partielles relèvent de la psychiatrie.

Les patients âgés peuvent également bénéficier de l'hospitalisation alternative : elles sont gage d'un diagnostic précoce et d'une évaluation globale permettant d'identifier les situations stressantes (elles sont d'ailleurs souvent associées à un centre consultations mémoire). De même, elles

152 GRATH, 2009, *ibid.*

153 H. VILLARS & al., *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de littérature*, GERONTOPOLE, Toulouse, 2009 - http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Structures_de_repit_def.pdf

154 J.MONTORO-RODRIGUEZ & al. (2003) cités par M.VILLEZ, 2008, *ibid.*, p.40

155 L. LUCHETTI & al., "The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia : when to intervene ?" *Archives of Gerontology and Geriatrics*, vol. 49, n° suppl. 1, 2009, p. 153-161 – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19836629> (abstract)

156 Définie par Décret du 2 octobre 1992

157 S. ARNAULT & al., « L'activité des établissements de santé en 2008 en hospitalisation complète et partielle », *Etudes et Résultats*, DREES, n°716, février 2010 – cf. http://www.sae-diffusion.sante.gouv.fr/Collecte_2009/usr/er716-3.pdf ; M. CHALEIX & A.

EXERTIER, coord., « Les établissements de santé, Un panorama pour l'année 2006 », DREES, Paris, 2008 - http://www.sae-diffusion.sante.gouv.fr/Collecte_2009/usr/es2006.pdf ; B. DURAND-GASSELIN, « Hôpitaux de jour – Accueils de jour », 2007 – cf. <http://www.longuevieetautonomie.com/wv/1169370928155683.pdf> (diaporama)

158 S.H. LO, « L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé », *Etudes et Résultats*, DREES, n°565, mars 2007 – cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er565.pdf>

répondent efficacement à la gestion d'une situation de crise. La souplesse de l'hospitalisation permet la mise en œuvre d'un projet de soins individualisés, continus, gradués et cohérents. « *La prise en soin sur la durée aide à séparer le malade et son aidant, là où leurs relations sont parfois fusionnelles ; elle prépare à la vie institutionnelle... Les contacts avec la famille sont particulièrement rapprochés et facilitent l'éducation des aidants* »¹⁵⁹. Ce n'est pas un lieu de répit en tant que tel mais sa prise en charge contribue à soutenir les aidants de personnes âgées ou atteintes de troubles psychiatriques notamment en situation de crise. L'hôpital de jour est complémentaire de l'accueil temporaire gérontologique.

Quelques rares études ont été publiées sur l'impact de la prise en charge de l'hôpital de jour sur les aidants ; elles concernent les personnes âgées atteintes de démence :

- AL ALOUCY M.J. (2002)¹⁶⁰ : les résultats montrent l'allègement significatif du fardeau de l'aidant,
- JAGGS P. (1998) : l'amélioration de l'autonomie ainsi qu'une diminution des symptômes conduisent selon le chercheur à une amélioration de la qualité de vie,
- FORSTER BMJ (1999)¹⁶¹ : cette méta-analyse conclut à un bénéfice de l'hospitalisation de jour par rapport à l'absence de prise en charge mais ne fait pas clairement ressortir les avantages par rapport à d'autres formes d'intervention.

Hors situations de handicap reconnues ou de dépendance due à l'âge, les dispositifs sanitaires ou médico-sociaux offrent a priori peu de solutions de répit. L'accueil temporaire médico-social ne leur est pas ouvert. Les réponses inadéquates à ces publics invitent au « bricolage » (cf. une analyse sur la maladie de Huntington en Bretagne et Pays de Loire¹⁶²). Pourtant, quelques initiatives se développent. Une démarche expérimentale unique en France, l'Oasis¹⁶³, vient de voir le jour à Seysses. Ce lieu accueille des enfants gravement malades et leurs proches (parents, fratrie) pour une prise en charge globale et offre une pause dans un milieu sécurisé et attentif à la famille. Une centaine d'enfants de la région Midi-Pyrénées pourraient en bénéficier chaque année. Cette initiative s'inscrit dans le Plan Soins palliatifs 2008-2012 (mesure 15) qui pourtant ne vise expressément que l'expérimentation en EHPAD. En France, on estime que 2.000 enfants de moins de 18 ans ont besoin de soins palliatifs chaque année et que seuls 10% d'entre eux bénéficient d'une prise en charge et d'un accompagnement pleinement satisfaisant.

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares¹⁶⁴ souligne la difficulté des aidants à mettre en œuvre des montages lourds et personnalisés avec des personnels aux qualifications variables et peu préparés à ces situations rares. Certaines personnes sont en établissements de soins pour donner du répit aux familles ; le recours aux établissements médico-sociaux est difficile, inégal et plus ou moins adapté (taille des unités, pluridisciplinarité des équipes). C'est pourquoi le schéma d'organisation prévoit dans ses objectifs, en relais avec les aidants, de réaliser des projets d'accueil temporaire médicalisé, en soutien des ESMS pour des phases de bilan (réévaluation, prévenir les ruptures et les crises : sept projets de cinq places au moins à cinq ans).

Les dispositifs de prise en charge de courte durée pour des séjours temporaires sont insuffisants. En 2008, 13.000 adultes souffrant de handicap psychique sont hospitalisés par défaut de

159 D. STRUBEL, M. LAPIERRE, « Les hôpitaux de jour gériatriques », p. 5 - cf.

<http://www.gerosante.fr/IMG/pdf/hopitaux-geriatriques.pdf>

160 M.J. AL ALOUCY, M. ROUDIER, « Impact de la prise en charge en hôpital de jour des patients déments sur l'état psychologique des aidants familiaux », *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, vol. 4, n°23, octobre 2004, p. 54-57 - cf.

<http://www.em-consulte.com/article/83854/iconosup> (abstract)

161 A. FORSTER & al., "Medical day hospital for the elderly versus alternative forms of care", *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2008, n°4, Art. n°CD001730 - cf. <http://www2.cochrane.org/reviews/en/ab001730.html> (abstract)

162 CREA DE BRETAGNE, *La réalité de la maladie d'Huntington en Bretagne et Pays de Loire, Note de synthèse*, Délégation Loire-Bretagne de l'association Huntington France, 2008 - cf. http://www.creai-bretagne.org/pdf/etudes%20creai_4.pdf

163 L'Oasis cf. site : <http://www.projetloasis.org/Ouverture-administrative-de-la.html> ; en Belgique, cf. site Villa Rozerood : http://www.villarozerood.be/FR/villa_voor_gasten.html, et au Canada : site Le Phare :

<http://www.canadarunningseries.com/monthalf/charity/phare.html>

164 Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, 2009 - cf.

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_Schema-national-Handicap-rare.pdf

structures d'accueil ou d'accompagnement¹⁶⁵. L'association Sidaction s'est fait l'écho de cette insuffisance d'équipement et l'a reprise dans ses objectifs 2011.

La problématique de l'accès à l'hébergement médicalisé mérite d'être approfondie à l'ensemble des maladies chroniques et comme le suggère M.T. Boisseau, il faudrait élargir les solutions de répit à l'ensemble de ces maladies¹⁶⁶. Certes, on ne manquera pas d'élever le frein financier à telles initiatives mais combien coûtent les conséquences sanitaires du fardeau de l'aidant¹⁶⁷ ? En outre, ne serait-ce pas mieux adapter la réponse aux besoins des familles lorsqu'on sait que l'hospitalisation est la solution d'accueil temporaire au besoin de répit ?

Il faut aussi penser l'hébergement de l'aidant à l'hôpital ou dans un lieu proche de la prise en charge sanitaire comme une solution de répit, lorsque le proche est hospitalisé loin du domicile. Le Dr CHERON, chef de service de soins de suite hématologiques du centre médical de BLIGNY (91) a ouvert en 2005, deux chambres d'hôtes destinées à accueillir les proches des patients. « *Ces lieux permettent une rupture de l'isolement, de sortir de l'ambiance hospitalière* »¹⁶⁸. La Fédération Nationale des Établissements d'Accueil pour Familles d'Hospitalisés¹⁶⁹ signale aussi près d'une soixantaine d'établissements en France dont la mission, outre l'hébergement à proximité de l'hôpital, est l'accompagnement « personnalisé, humain et chaleureux » des familles et les frais d'hébergement y sont modulés en fonction des revenus des hôtes.

L'accueil temporaire

L'accueil temporaire a fait l'objet de divers travaux, principalement des enquêtes pour connaître les pratiques des professionnels et les attentes des familles.

Le GRATH a réalisé un travail de recensement¹⁷⁰ des 2.700 places d'accueil temporaire pour adultes et enfants en situation de handicap en France (cf. chapitre 3):

Si entre 2000 et 2005, 370 places ont été créées, 1.000 places l'ont été entre 2005 et 2010. Il y a donc une accélération des créations mais elles restent insuffisantes au regard des besoins puisque cela ne fait encore que deux places pour 1.000 personnes en situation de handicap lourd. Toutefois, l'accueil familial n'est pas intégré dans cette enquête. Les différents décrets de ces dernières années visant à améliorer les conditions de mise en œuvre de l'accueil familial devraient permettre de renforcer la place de ces acteurs dans le dispositif d'accueil temporaire.

Dans le secteur médico-social, le GRATH a recensé 14.000 places d'accueil temporaire pour personnes âgées dans 3.300 structures¹⁷¹ (60% de lits d'hébergement temporaire, 40% de places d'accueil de jour). Selon l'enquête EHPA 2007¹⁷², ce ne sont pas moins de 38.000 personnes qui avaient été accueillies avec un effet saisonnier (pic en juillet et août). Plus de 70% des personnes sont restées moins d'un mois en accueil temporaire. Sur l'ensemble des personnes accueillies, 80% sont retournées à leur domicile ou chez un proche après le séjour, 15 % sont entrées en EHPA.

La FMA¹⁷³, dans son état des lieux 2010, nous rapporte qu'il existe 1.500 accueils de jour regroupant 9.700 places pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit moins de deux places pour 1.000 personnes de 75 ans ou plus. Il existe une disparité territoriale forte, les régions

165 C. MORIN, « La CNSA et le handicap psychique, De l'évaluation à la compensation », *Pluriels*, n°74, juin 2008 - http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Pluriels_74-2.pdf

166 M.T. BOISSEAU, « Accompagner et former les aidants de maladies chroniques », *Réciproques*, « *Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?* », Revue de Proximologie, n° spécial, avril 2010, p. 126 - cf. <http://www.proximologie.com/downloads/reciproques/reciproques-assises-def.pdf>

167 Pour une étude aux USA : L.C. McGUIRE & al., « Supportive care needs of Americans : a major issue for women as both recipients and providers », *Journal of Womens' Health*, vol. 16, n°6, juillet-août 2007, p. 784-789 - cf. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?db=pubmed&cmd=link&linkname=pubmed_pubmed&uid=17678448 (abstract) ;

W.N. BURTON & al., « Caregiving for ill dependents and its association with employee health risks and productivity », *Journal of occupational and Environmental Medicine*, vol. 46, n°10, octobre 2004, p. 1048-1056 - cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15602179> (abstract)

168 N. CHERON, « Le docteur qui chérissait les proches », *Revue Les Proches*, n°7, 2ème trimestre 2008

169 Cf. site <http://www.hebergement-famillesdemalades.org/>

170 Cf. site <http://www.accueil-temporaire.com/solutions-2-164.html>

171 Cf. site du GRATH : <http://www.accueil-temporaire.com/solutions-2-164.html> (données au 8 février 2011)

172 J. PREVOT, « Les résidents des établissements pour personnes âgées en 2007 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°699, 2009

173 FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, janvier 2011, *ibid.*

Aquitaine, Centre, Auvergne, Lorraine et DOM étant les moins dotées par rapport à leur population. Le transport entre domicile et accueil de jour est organisé pour 59% des structures alors que la circulaire du 25 février 2010 rappelle que ce transport doit être mis en place, en application des décrets de 2007.

Selon la même source, 1.300 places d'hébergement temporaire sont réservées aux personnes malades d'Alzheimer, 43% des établissements pour personnes âgées pratiquant l'hébergement temporaire. L'offre est difficile à cerner, l'hébergement temporaire étant souvent pratiqué, « sauvagement » ou non, comme un tampon à l'hébergement permanent. Il est, en outre, souvent conditionné à l'absence de troubles du comportement de la personne accueillie, ce qui est très contradictoire avec l'intérêt des proches aidants.

Dès 1999, on note que l'accueil temporaire autonome répond aux besoins de tous les publics et semble particulièrement adapté aux besoins des familles. Il apparaît comme un dispositif de maintien à domicile¹⁷⁴. L'état des lieux réalisé par l'enquête fait aussi ressortir que ce sont d'abord les familles qui font une demande d'accueil temporaire.

En 2001, le GRATH s'était attaché à préciser dans une nouvelle enquête nationale¹⁷⁵, les besoins et attentes des personnes en situation de handicap ou de leur famille en matière d'accueil temporaire. L'attente des usagers ou de leur proche était la souplesse. Le besoin exprimé d'accueil temporaire n'était pas séquentiel mais plutôt occasionnel. Le besoin décroissait avec l'âge mais augmentait avec la perte d'autonomie de l'aidé. Les motifs de recours à l'accueil temporaire étaient motivés par une attente de l'aidé comme les séjours de vacances (25%) ou les séjours liés à son projet de vie (35%). Il pouvait aussi être motivé par un besoin de l'entourage : soulagement de la famille (24%), nécessité de pallier des cas d'indisponibilité de l'aidant familial pour des raisons de santé, professionnelle ou autre (20%). L'enquête relève que « *l'accueil temporaire joue également un rôle essentiel pour « préparer la séparation », pour anticiper le départ des aidants* », ou les soulager face au vieillissement des personnes en situation de handicap ou de leurs aidants.

Une enquête du CREA Centre¹⁷⁶ a précisé que l'accueil temporaire était une solution de maintien à domicile pour les enfants, avec une demande d'accueil de jour principalement, tandis que pour les adultes, c'était une réponse à des besoins multiples.

La durée moyenne de besoin d'accueil temporaire estimée par les utilisateurs est de sept semaines par an même si, selon le type de besoin, la durée de séjour est variable. Elle est moindre en cas de besoin de répit et d'indisponibilité de l'aidant qu'en cas de besoin lié au projet de vie de la personne en situation de handicap.¹⁷⁷

L'utilisation de l'accueil temporaire a de ce fait permis de développer de nouvelles perspectives pour élaborer des projets familiaux, y compris retarder ou renoncer à des placements définitifs. À l'inverse, faute de solution d'accueil temporaire, l'aidant a dû faire face à des difficultés sociales et relationnelles notamment vis-à-vis des autres membres de la famille, a vu son état de santé se détériorer (48%) et a dû modifier son projet professionnel voire y renoncer (58%). Les personnes interrogées ont déclaré que si elles n'avaient pas utilisé le service d'accueil temporaire, cela découlait notamment de l'absence de places offertes mais aussi du fait de l'indisponibilité en temps utiles, du coût du service ou encore de son éloignement.¹⁷⁸

L'étude belge citée plus haut analyse : « *Modéliser le répit est tout à fait possible, il doit cependant de l'avis des familles répondre à divers critères :*

- être programmable et formalisé,
- s'adresser aussi bien à la personne porteuse de handicap, qu'aux aidants proches,

174 Dans toutes les enquêtes citées dans cette section le taux des personnes vivant à domicile est supérieur à 70%.

175 GRATH, *L'accueil temporaire des personnes handicapées enquête nationale 2001, "Besoins et attentes"*, CREA DE BRETAGNE, Rennes, 2001 disponible sur <http://www.accueil-temporaire.com/>

176 A. NEON, S. DEMOUSTIER, *Les besoins d'accueil temporaire dans le département du Loiret*, CREA CENTRE, Orléans, mars 2009 - cf.

http://www.creacentre.org/upload/document/FILE_4a48c4b98d731_2009_03_13_etude_at_rapport_final.pdf/2009_03_13_etude_at_rapport_final.pdf

177 GRATH, 2001, *ibid.*

178 GRATH, 2001, *ibid.*

- *s'envisager aussi bien dans le milieu de vie habituel des personnes qu'en dehors de ce milieu de vie, alors dans des structures adaptées et encadrées par des professionnels formés et informés,*
- *favoriser les liens de proximité et se concevoir comme une activité dont la mixité des publics enrichit l'ensemble des usagers...*,
- *doit être accessible sans justification, ni condition pour les familles,*
- *ne peut entraîner un coût représentant un obstacle pour les familles,*
- *être généralisé et non réservé aux familles les plus privilégiées financièrement et les mieux informées et/ou disposant d'un réseau social « performant. »*¹⁷⁹

Plébiscité par les usagers et leur famille, l'accueil temporaire voit sa visibilité largement améliorée avec le développement d'un outil d'information, le logiciel SARAH¹⁸⁰. Il permet la réservation en ligne et allège considérablement la gestion des professionnels. Il met en lien l'offre et la demande d'accueil temporaire, ce qui s'avère crucial en cas d'urgence.

Il faut enfin utiliser davantage l'accueil temporaire dans sa vocation principale de prévention des crises et de préparation des séparations afin de réduire considérablement les situations qui conduisent à des demandes d'accueils d'urgence.

L'accueil temporaire est solvabilisé au titre de la PCH, le reste à charge pour les familles ne pouvant excéder le montant du forfait journalier hospitalier¹⁸¹. Le coût est donc un frein modéré, contrairement aux personnes âgées, dont le reste à charge (si tant est que l'accueil temporaire soit pris en charge au titre de l'APA) n'est pas limité par une réglementation applicable sur l'ensemble du territoire.

On évoquera enfin un dernier obstacle au répit avec les transports. L'enquête du CREA Centre précise que, pour les familles, le temps de transport vers le lieu d'accueil temporaire ne doit pas excéder 40 minutes pour un accueil de jour et une heure pour l'hébergement temporaire. Au temps s'ajoute aussi la question du coût des transports dont le remboursement n'est plus assuré depuis 2007 (Art D 312-9 CASF) par l'assurance maladie mais au titre de la PCH. Un décret de septembre 2010¹⁸² a permis le financement des transports en MAS et FAM pour les usagers de l'accueil de jour. Mais la question de l'accueil temporaire n'est pas encore réglée et pose toujours des problèmes à des familles qui voient leurs demandes rejetées au titre de la PCH ou qui préfèrent ne pas y recourir et conserver l'ACTP.

Malgré les rigidités de notre droit du travail, l'accueil temporaire à domicile qui correspond à une véritable attente¹⁸³ commence à se développer en France comme en Dordogne, par exemple, avec le service de Rodolphe (cf. chapitre 4). En Belgique, des expériences similaires ont été présentées lors d'un colloque¹⁸⁴. L'accueil temporaire à domicile pourrait être une solution à des besoins non satisfaits comme l'accueil temporaire d'enfants de moins de 6 ans ou de personnes en situation de handicap vieillissantes¹⁸⁵.

Toutes les enquêtes de besoin évoquées sur l'accueil temporaire concordent sur l'utilisation du dispositif pour les vacances de la personne en situation de handicap (adulte comme enfant). Aucune recherche n'a semble-t-il approfondi la question. Toutefois, l'AFM a développé sur le site de la résidence Yolaine de Kepper¹⁸⁶ (cf. chapitre 4) à Saint-Georges sur Loire (49). Un autre projet est en cours de développement à Saint-Lupicin dans le Haut Jura.

Le temps des loisirs, c'est aussi la possibilité de se retrouver hébergés en un même lieu pour un temps donné, un week-end par exemple. Lorsqu'un résident adulte vit depuis plusieurs années de

179 CAP48, BADJE ABSL, *ibid*.

180 Cf. site du GRATH : <http://www.accueil-temporaire.com/sarah-2-4.html>

181 Art. R314-194 du Code de l'Action Sociale et des Familles

182 Décret no 2010-1084 du 15 septembre 2010 relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes adultes handicapées bénéficiant d'un accueil de jour dans les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisé

183 GRATH, 2001, *ibid*.

184 CAP48, BADJE ABSL, 2008, *ibid*.

185 ENEIS CONSEIL, Rapport final concernant la mise en œuvre de l'Unité ressources pour le développement dans le département de l'Allier, Paris, 29 juillet 2010

186 M. C. BELLOT, « Droit au répit et soutien », *Actes du colloque Situation de Handicap et Aides aux aidants : de la prévention au droit au répit*, Paris, 4 février 2010 – cf. <http://www.cramif.fr/pdf/th1/handicap/situation-de-handicap-aides-aux-aidants-actes-colloque-4-02-2010.pdf>

façon permanente en MAS et que ses parents ont vieilli, le maintien du lien affectif entre eux, ou s'ils ont disparu, avec leurs frères et sœurs, est difficile car les familles ne peuvent pas ou plus recevoir les résidents de temps à autre à la maison, comme ils le faisaient précédemment. Cela a fait l'objet d'une expérimentation¹⁸⁷ dont l'objectif est de maintenir le lien familial des personnes multihandicapées adultes avec leurs familles : parents vieillissants ou fratrie.

En 2005¹⁸⁸, l'accueil d'urgence est rarement possible (71% des structures ne le pratiquent pas). Cela reste encore une réalité. Si dans les faits, toute structure est susceptible d'être désignée « volontaire d'office » par ses autorités de tutelle pour accueillir une personne en situation de handicap en urgence, quand bien même sa capacité d'accueil théorique doit être dépassée pour cela, il faut véritablement élaborer un dispositif d'accueil d'urgence au niveau départemental afin de ne plus laisser « errer » les personnes qui ont besoin de cette forme d'accueil. L'accueil temporaire doit donc être fondamentalement conçu comme un élément de souplesse et de réactivité dans une palette de différentes modalités d'accompagnement.

Malgré tous les freins évoqués, la littérature internationale relève dans la grande majorité des études sur le répit¹⁸⁹ que la satisfaction de l'aidant est élevée. Mais qu'en est-il de l'évaluation des services de répit ?

- Pour les services d'accueil de jour :
 - o Au niveau de l'aidant, les résultats sont mitigés : d'une part des résultats positifs mais diversifiés tels que la réduction du sentiment d'isolement social¹⁹⁰, une amélioration de l'expression du besoin d'aide¹⁹¹, la diminution des problèmes de sommeil¹⁹², la diminution de l'agressivité envers l'aidé¹⁹³ ou l'amélioration du bien-être¹⁹⁴ ; d'autre part, des résultats neutres et l'absence d'impact du service sur l'aidant¹⁹⁵. L'arrêt de la participation à ce service a montré une augmentation du taux de dépression, de stress et du fardeau ressenti¹⁹⁶.
 - o Au niveau de l'aidé, on constate plutôt une absence d'impact¹⁹⁷ qu'un bénéfice¹⁹⁸.
 - o L'influence du lien de parenté : on a observé que les épouses utilisant l'accueil de jour faisaient entrer leur mari plus tôt en établissement alors que c'était l'inverse pour les filles et les belles-filles¹⁹⁹. D'autres études sur des services multi-composantes ont également montré que leur utilisation retardait l'entrée en institution²⁰⁰.
- Pour les services d'hébergement :
 - o Au niveau de l'aidant, les résultats sont mitigés : effet positif sur l'anxiété²⁰¹, sur le fardeau²⁰², augmentation du temps de sommeil²⁰³ ; pas d'impact à l'exception d'une petite diminution de la

187 ASSOCIATION LES AMIS DE KAREN, ASSOCIATION DOM HESTIA, CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP « LE FONTANIER », *Aide à domicile et accueil temporaire, Projets innovants d'aides aux aidants et à l'accompagnement des personnes multihandicapées et de leurs familles aux différentes étapes de leur vie*, Paris, 2009

188 GRATH, *Enquête nationale 2005 sur les pratiques institutionnelles et les projets d'accueil temporaire, Après la parution de la nouvelle réglementation relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées Résultats et analyses*, GRATH, Lanester, 2005 disponible sur <http://www.accueil-temporaire.com/>

189 H. VILLARS & al., 2009, *ibid.*

190 A. COLVEZ, M.E. JOEL, D. MISCHLICH (2002) cités par M. VILLEZ, 2008, *ibid.*, p. 40

191 J.E. GAUGLER & al. (2003) cités par M. VILLEZ, 2008, *ibid.*, p. 39&s. et par H. VILLARS, 2009, *ibid.* p. 6 ; S.H. ZARIT & al. (1998) cité par H. VILLARS, 2009, *ibid.* p. 6

192 E.E. FEMIA & al. (2007) cités par M. VILLEZ, 2008, *ibid.*, p. 39

193 M.P. QUAYHAGEN & al. (2000) cités par M. VILLEZ, 2008, *ibid.* p. 39 et par H. VILLARS, 2009, *ibid.*, p. 5

194 L.N. GITLIN & al. (2006) cités par M. VILLEZ, 2008, *ibid.*, p. 39

195 M. BAUMGARTEN & al. (2002) cités par M. VILLEZ, 2008, *ibid.* p. 93 et par H. VILLARS, 2009, *ibid.*, p. 5 ; S.C. HEDRICK & al. (1993) cité par H. VILLARS, 2009, *ibid.* p. 5 ; S. ZANK, C. SCHAKE (2002) et B. ARTASO IRIGOYEN & al. (2002) cités par M. VILLEZ, 2008, *ibid.* p. 39 et par H. VILLARS, 2009, *ibid.* p. 5 ; S. WARREN & al. (2003) cités par H. VILLARS, 2009, *ibid.*, p. 6

196 L.MAVALL & M.THORSLUND (2007) cités par H.VILLARS, 2009, *ibid.*, p.6

197 M. BAUMGARTEN & al. (2002), S.C. HEDRICK & al. (1993), M.P. QUAYHAGEN & al. (2000), B. ARTASO IRIGOYEN & al. (2002), *ibid.*

198 S. ZANK, C. SCHAKE (2002) *ibid.*

199 S. CHO, S.H. ZARIT, D.A. CHIRIBOGA, "Wives and daughters: the differential role of day care use in the nursing home placement of cognitively impaired family members, *The Gerontologist*, vol. 49, n°1, février 2009, p. 57-67 – cf.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2664617/>

200 L.N. GITLIN & al. (2006) *ibid.* ; H. BRODATY & al. (1989), K. KOLOSKI, R.J. MONTGOGOMERY (1993), A. WIMO & al. (1990) cités par H. VILLARS, 2009, *ibid.*, p. 9& s.

201 Y. WELLS, A.F. JORM (1987) cités par H. VILLARS, 2009, *ibid.*, p. 7

202 M.P. BURDZ, W.O. EATON, J.B. BOND (1988), G. ADLER (1993) cités par H. VILLARS, 2009, *ibid.*, p. 7&s.

203 D. LEE & al. (2007) cités par H. VILLARS, 2009, *ibid.*

dépression pendant la période de répit²⁰⁴. Certaines études relèvent que l'amélioration constatée ne dure pas après la fin du répit²⁰⁵.

- Au niveau de l'aidé, les résultats restent encore partagés : pas d'impact²⁰⁶, diminution du temps de sommeil²⁰⁷, effet positif sur le statut fonctionnel et cognitif²⁰⁸, amélioration des troubles du comportement²⁰⁹, diminution des hospitalisations en soins aigus²¹⁰. Mais les études notent aussi que l'amélioration constatée ne dure pas²¹¹.

En synthèse, les résultats les plus positifs, tant pour l'aidant que l'aidé, sont obtenus lorsque le répit est intégré dans des programmes multidimensionnels. Dans le cadre du Plan Alzheimer, une expérimentation de onze plateformes de répit, proposant sur un même territoire une palette de services coordonnés (neuf actions en moyenne), a démarré en juin 2009. Elle est en cours d'évaluation. Ces plateformes ont pour rôle de proposer, sur un territoire donné, une « offre diversifiée et coordonnée de répit et d'accompagnement aux aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Elles doivent en outre répondre aux quatre objectifs suivants : offrir du temps libre aux aidants, les informer et les accompagner pour faire face, favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle des personnes malades et des aidants, améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades.

Les services innovants (voir aussi page 71)

L'objectif au travers de ces plateformes est aussi de développer les services innovants mis en œuvre localement. Ainsi certaines plateformes ont mis en place des gardes ponctuelles planifiées à domicile, de jour ou de nuit, des gardes itinérantes de nuit intervenant entre vingt heures et huit heures du matin ou une offre de service de moins d'une heure, vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Il est aussi proposé du répit apporté par deux aides à domicile se relayant toutes les douze heures auprès de la personne malade, selon la formule du « baluchonnage », ou encore un accompagnement à domicile, par une neuropsychologue, des personnes malades ayant du mal à intégrer un groupe de parole et pour lesquelles un besoin de personnalisation existe, notamment lorsque l'aidant est particulièrement fragile.

Tous ces services innovants vont au-devant de l'aidant, s'invitent au domicile, se veulent flexibles et réactifs car cela fait partie des attentes des aidants. Ceux-ci ont aussi exprimé le besoin de rompre l'isolement social dont ils souffrent en participant avec la personne qu'ils accompagnent à des activités sociales, de loisirs, artistiques ou culturelles ou en partant en vacances dans des lieux adaptés avec des services à la carte. Leur pérennisation reste donc à surveiller. La littérature internationale²¹² souligne « une amélioration significative de l'état émotionnel et physique des participants » à effet immédiat mais aussi durable. L'évaluation de tels services devrait être présentée par la CNSA en 2011.

Les services d'aide à domicile et les services de soins à domicile

Bien qu'étant des services dispensés à la personne aidée, le service d'aide à domicile et le service de soins sont considérés comme la première forme de soutien des familles leur permettant de relever le défi du maintien à domicile. Les aidants le reconnaissent comme une forme de répit. Un socle commun de la mission d'aide aux aidants reste à définir pour chacun de ces services.

204 A.C. HOMER & al. (1994) cités par H. VILLARS, 2009, *ibid.*

205 A.C. HOMER & al. (1994), *ibid.* ; J.P. LARKIN, B.M. HOPCROFT (1993) cités par H. VILLARS, 2009, *ibid.*

206 Y. WELLS & al. (1987), *ibid.*

207 D. LEE & al. (2007), *ibid.*

208 M.P. BURDZ, W.O. EATON, J.B. BOND (1988), *ibid.* ; A.C. HOMER & al. (1994) *ibid.* ;

209 C.C. NEVILLE, G.J. BIRNE (2006) cités par M. VILLEZ, 2008, *ibid.*, p.7

210 J.I. CHANG & al. (1992) cités par H. VILLARS, 2009, *ibid.*, p. 8

211 C.C. NEVILLE, G.J. BIRNE (2006), *ibid.* ; Etude HIRSCH 1993 citée par H. VILLARS, 2009, *ibid.*

212 G. WILZ, M. FINK-HEITZ, "Assisted Vacations for Men With Dementia and Their Caregiving Spouses: Evaluation of Health-Related Effects", *The Gerontologist*, vol. 48, n°1, 2008, p. 115-120 – cf.

<http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/48/1/115.abstract?cited-by=yes&legid=geront:48/1/115> (abstract)

Les services d'aide à domicile

En 2008²¹³, on recensait 515.000 intervenants au domicile dont seules 3% des interventions²¹⁴ se faisaient en faveur des personnes fragilisées autres qu'âgées ou handicapées. L'aide apportée était consacrée pour 54% aux actes instrumentaux à la vie quotidienne et pour 32% aux actes essentiels de la vie quotidienne. 7% des interventions se font en faveur des personnes handicapées. L'aide apportée aux personnes handicapées est consacrée en moyenne pour 49% des heures effectuées aux actes instrumentaux de la vie quotidienne et pour 37% aux actes essentiels de la vie quotidienne, cette dernière part étant supérieure à celle consacrée aux autres populations fragilisée. 84% des interventions se font en faveur des personnes âgées. En moyenne, 22 heures d'intervention hebdomadaires par bénéficiaire étaient relevées en 2000²¹⁵. Plus le nombre d'heures effectuées est important, plus la part du temps consacré aux actes essentiels à la vie quotidienne est importante : elle passe de 23% pour une intervention hebdomadaire d'au plus 12 heures à 38% pour une intervention hebdomadaire de plus de 31 heures. Inversement, la part des interventions liée aux actes instrumentaux de la vie quotidienne décroît proportionnellement (de 64% à 48%). À noter que 95% des intervenants ne travaillent jamais de nuit²¹⁶. L'aide à domicile est en constante augmentation au regard du nombre de prises en charge à domicile solvabilisées par les MDPH. Tout comme le nombre d'interventions qui augmente au regard du nombre croissant de bénéficiaires de l'APA, mode de solvabilisation important de l'aide à domicile des personnes âgées.

Les usagers ont bien du mal à y voir clair, comme le souligne le rapport du CISS²¹⁷ pour son activité 2009. Les gardes à domicile et les auxiliaires de vie sont à la charge du malade et de sa famille :

- Les unes peuvent être déclarées comme emplois familiaux aux impôts (réduction ou crédits d'impôts et allègement de cotisations sociales) et exonérées de charges patronales sous certaines conditions ; cependant si la personne aidée ne souhaite pas ou ne peut pas entrer dans le dispositif handicap ou personne âgée, il y a fort à craindre que l'aide à domicile soit considérée comme une aide de confort dont le soutien public est remis en cause (en ce sens les exonérations de cotisations liées au régime de déclaration réel des salaires ont été supprimées) ;
- Les autres peuvent être prises en charge par un organisme social sous certaines conditions souvent bloquantes. Le problème soulevé principalement est celui des plafonds qui fait que, pour les moins de 65 ans (ou 60 ans si le malade est reconnu inapte au travail), il est difficile d'obtenir une aide-ménagère remboursée par la Sécurité Sociale, à moins de justifier de très peu de moyens ou d'avoir une mutuelle complémentaire. Selon les communes et les régions, il existe des aides à domicile payantes avec participation financière de la collectivité en fonction des ressources. L'aide sociale a, quant à elle, régressée : -25% entre 2005 et 2009.

Pour les personnes atteintes du VIH, il existe le Programme d'Aide À Domicile (PAAD). Il permet de bénéficier d'un volume d'heures d'interventions modulable en fonction de l'état de santé et des besoins du malade. La participation financière est calculée annuellement en fonction des ressources. Ce dispositif existe depuis 19 ans mais reste du point de vue légal un dispositif subsidiaire.

Le service d'aide à domicile est largement connu : seules 3% des personnes interrogées ne le connaîtraient pas selon l'enquête du GRATH²¹⁸. Parmi les utilisateurs, le service répond quasi unanimement aux besoins de la personne aidée. Lorsque ce n'est pas le cas, l'insatisfaction est liée au nombre d'heures d'aide insuffisant, au faible nombre de passage quotidien, à l'absence de passage le week-end et les jours fériés ou à la valse des intervenants. Les raisons de la non

213 R. MARQUIER, Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008, *Etudes et Résultats*, DREES, n°728, juin 2010 – cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er728-2.pdf> ; R. MARQUIER, octobre 2010, *ibid.*

214 R. MARQUIER, « Les activités des aides à domiciles en 2008 », *Etudes et résultats*, DREES, n°741, octobre 2010 – cf. <http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/er741.pdf>

215 S. BRESSE, « Les bénéficiaires des services d'aide à domicile aux personnes à domicile en 2000 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°296, mars 2004 – cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er296.pdf>

216 R. MARQUIER, octobre 2010, *ibid.*

217 LE CISS, « Rapport annuel 2009 de Santé Info Droit », Paris, 2010 – cf.

<http://www.leciss.org/sites/default/files/100902-Rapport-SantéInfoDroits-2009-BD.pdf>

218 GRATH, 2009, *ibid.*

utilisation du service sont, quant à elles, liées à la disponibilité des aidants, à l'autonomie suffisante de la personne ou encore au refus d'aide de la personne âgée. Le coût n'impacte pas significativement le non recours à l'aide à domicile.

La question de l'expression des besoins est cruciale puisqu'il s'agit de transformer un volume d'heures allouées en prestations coordonnées. Il importe que l'évaluation de la situation se fasse au domicile de la personne et en présence des aidants qui sont pleinement partie prenantes du projet de vie.

Les attentes des familles font partie intégrante du projet de vie du proche aidé, c'est ce que rappelle l'étude HANDEO sur les spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap²¹⁹ : « *La reconnaissance est souvent la première des attentes. Concrètement, les aidants aspirent à ce que l'aide professionnelle comme le plan de compensation du handicap tiennent réellement compte de leur présence et ce, sans a priori, et reconnaissent la compétence et le savoir acquis.* »

1. *La prise en compte de l'histoire familiale sans jugement, le respect des choix en matière d'organisation, de cohabitation, est essentielle. De même, la prise en compte du statut de parent lorsque la personne en situation de handicap a des enfants notamment quand ils sont jeunes ou adolescents est une aspiration forte.*
2. *La mise en place d'un soutien coordonné qui fasse toute sa place à l'aidant lui permettant de ne pas se vivre comme « le bouche trou » c'est-à-dire comme celui qui intervient quand les professionnels ne peuvent pas le faire est aussi une attente très partagée.*
3. *L'aide à l'acceptation de l'aide, du répit, du droit au répit sans culpabilité est à la fois un besoin et une attente, les aidants aspirant à être accompagnés dans le changement que constitue l'introduction d'une aide professionnelle auprès de leur proche en situation de handicap.*
4. *L'instauration, avec les intervenants professionnels, d'une relation reposant plus sur la confiance, le respect, le partage que sur le savoir ou le savoir faire, constitue, pour la plupart des aidants, un point essentiel. »*

Les recommandations de l'étude sont claires. Pour n'en citer que les axes, retenons : l'importance de l'évaluation, la formation des professionnels, l'établissement d'un lien de confiance durable avec l'utilisateur et sa famille, l'adaptation du service aux besoins de la personne et non l'inverse, aborder tous les aspects du projet de vie sans tabou, créer un espace de médiation, proposer le répit aux aidants familiaux...

Ainsi, les étapes de l'accompagnement à domicile se dessinent pour répondre aux besoins des aidants. L'UNA a dans un premier temps émis des recommandations de bonne pratique²²⁰ pour l'accompagnement des « *aidants familiaux* ». Dans un second temps, l'UNA avec la Mutualité Française et Chorum ont coordonné un travail de réflexion pour passer de la prise en compte « naturelle » de l'aidant à un dispositif organisé et professionnel qui a débouché sur un guide²²¹. Il s'adresse à l'ensemble des structures d'aide à domicile quelle que soit la situation de handicap ou de dépendance du bénéficiaire. Il propose une aide pour évaluer, écouter, construire un projet avec les aidants. Il donne des informations concrètes et témoigne de pratiques existantes.

Une bonne pratique conduira de fait à un travail en réseau avec tous les intervenants autour de la personne aidée. Lorsque l'aide à domicile fonctionne, c'est un relais de confiance idéal pour que la personne en situation de handicap puisse sortir du domicile. Une expérimentation²²² est en projet pour permettre à des adultes en situation de handicap de venir en accueil de jour, accompagnés des

219 L. DEVOLDER, A. WEILL-LAVESQUE, *Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap*, Handéo, Montpellier, novembre 2009 – cf. <http://www.handeo.fr/documents/nos-publications>

220 D. MENESSION, *L'accompagnement des aidants familiaux par les structures d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile*, Rapport, Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, UNA Paris, 2009 – cf. http://www.myobase.org/GEIDEF/le/Rapport_final_AIDANTS_18_09_09.pdf?Archive=193377991155&File=Rapport+final+AIDANTS+18+09+09.pdf

221 UNA, MUTUALITE FRANCAISE, CHORUM, *Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants « familiaux »*, CIDES, Gennevilliers, septembre 2010 – cf. http://cides.chorum.fr/cides/f_109cbd5c1200013a/Guides.html

222 ASSOCIATION LES AMIS DE KAREN, ASSOCIATION DOM HESTIA, CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP, 2009, *ibid.*

professionnels du domicile intervenants habituellement auprès d'eux. Un récent sondage²²³ rapporte que 90% des Français feraient appel aux services à la personne en vieillissant et leurs principaux critères de sélection porteraient sur la qualité de l'intervention, l'expérience de l'intervenant et le coût.

Famille aidante certes mais aussi maltraitante... Aussi délicate soit-elle la question de la maltraitance à domicile ne doit pas être un sujet tabou. Elle se joue à huis clos au sein de la famille et le professionnel à domicile peut en être témoin. Il doit être formé pour appréhender la situation, connaître ses obligations et les dispositifs qui existent comme le numéro d'appel national 39 77. Depuis la création de cette plateforme d'écoute, le nombre de professionnels qui appellent augmente chaque année. Ce dispositif propose une écoute professionnalisée pour les appelants témoins de situations douloureuses (aidants professionnels ou non). Il faudrait parvenir, comme c'est théoriquement le cas dans les secteurs sanitaire et social, à mettre en place un dispositif de médiation et un comité d'usagers permettant le dialogue.

Les services de soins à domicile : SSIAD, SPASAD, SAMSAH, HAD

- Les SSIAD (Services de Soins Infirmiers À Domicile)

Initialement ouverts aux seules personnes de plus de 60 ans, ce n'est qu'en 2004²²⁴ que le champ d'intervention des SSIAD a été étendu aux personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap ou atteintes de maladies chroniques. Ils ont pour mission de contribuer au soutien à domicile de ces personnes en prévenant ou en différant l'entrée à l'hôpital ou en établissement d'hébergement ou en raccourcissant des séjours hospitaliers. Seuls 5% de la capacité des SSIAD est destinée à ce public. Ainsi sur 98.000 personnes prises en charge par les SSIAD en 2008, un peu plus de 5.000 sont des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques (respectivement 3.500 et 1.700 personnes)²²⁵. La grande majorité des patients pris en charge vit à domicile (96%), est âgée de 75 ans ou plus (80%), vit en couple et se trouve en situation sévère de perte d'autonomie. Les femmes représentent les deux tiers des bénéficiaires²²⁶.

L'essentiel des actes menés par les SSIAD auprès des bénéficiaires sont des soins de *nursing*²²⁷ assurés par des aides-soignantes. Plus du tiers des soins concerne des toilettes, shampoing, pédiluves. Ces derniers, ainsi que les aides aux transferts, à l'alimentation, aux changes, la surveillance de l'hydratation et des fonctions d'élimination, les soins dermatologiques et la prévention des escarres recouvrent 85 % des interventions effectuées. Ces services sont pris en charge à 100% par la sécurité sociale.

Les aidants trouvent auprès des SSIAD un premier niveau de réponse à l'état d'usure ressenti²²⁸. La politique nationale vise au développement de ces services. Dans le cadre de sa mission de suivi, la CNSA²²⁹ a pu faire ressortir que l'aide aux aidants était assurée par 47% des SSIAD et que le soutien aux aidants et à l'entourage des personnes avait été renforcé depuis l'ouverture. La pratique majoritaire des SSIAD est d'associer la famille au projet individualisé selon une participation formalisée.

223 ANSP, IPSOS, *Les Français et les craintes liées au vieillissement*, Paris, 8 & 9 octobre 2010 – cf.

http://www.servicessalapersonne.gouv.fr/Public/P/ANSP/Actus/2010/20101019_Enquete_Ipsos_dependance.pdf

224 Décret N° 2004-613 du 25 juin 2004 modifié par le Décret N°2005-1135 du 7 septembre 2005

225 D. BERTRAND, « Les services de soins infirmiers à domicile en 2008 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°739, septembre 2010. – cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er739.pdf>

226 D. BERTRAND, « Les services de soins infirmiers à domicile en 2008 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°739, septembre 2010 – cf. <http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/er739.pdf>

227 *Nursing* : anglicisme (traduction anglaise du terme soin) qui désigne les soins infirmiers et plus précisément l'ensemble des soins d'hygiène et de confort qui sont donnés à un malade ayant perdu son indépendance.

228 B. MARABET, M. DEMARQUEZ, *L'intervention des services de soins infirmiers auprès des personnes handicapées motrices : besoins et attentes des professionnels, des bénéficiaires et de leur famille*, APF, Paris, décembre 2003 – cf. http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/2003_SSI_Marabet.pdf

229 CNSA, *Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD – Situation en 2007 – Premières conclusions des travaux, Rapport*, Paris, avril 2008 – cf. http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_COMPLET_Suivi_qualitatif_SAMSAH_SSIAD_-_CNSA-3.pdf

- Les SPASAD (Services Polyvalents d'Aide et de Soins À Domicile)

Les SPASAD²³⁰ ont été créés en 2004. Ils assurent, outre les missions du SSIAD, des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie. Ils s'adressent aux personnes de 60 ans et plus ou aux personnes atteintes de maladie chronique mais l'équipement reste sporadique (47 services en 2008)²³¹.

- Les SAMSAH (Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés)

Les SAMSAH ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, de réaliser les missions d'intégration sociale et professionnelle également dévolues aux Services d'accompagnement à la Vie Sociale (SAVS). Ces services s'adressent à des personnes en situation de handicap plus lourde afin de leur apporter une réponse pluridimensionnelle intégrant une dimension thérapeutique. Ce service est ouvert à toute personne adulte en situation de handicap sans restriction d'âge. Selon les données disponibles, il y aurait entre 4.000 et 5.000 places de SAMSAH (1.000 places installées en 2006 et 4.000 places au titre de la programmation PRIAC 2007-2011). L'aide aux aidants familiaux est assurée par 77% des SAMSAH et par 86% des SAMSAH dédiés au handicap moteur, polyhandicap et traumatisés crâniens.

- L'Hospitalisation À Domicile (HAD)

L'HAD, par sa formule alternative, permet de maintenir le patient au domicile. L'HAD lui offre ainsi la possibilité d'une meilleure qualité de vie dans son environnement habituel. Si en cela elle répond à l'attente des familles, l'HAD place une forte demande de soutien sur les proches.

Il n'existe pas de place d'Hospitalisation À Domicile (HAD) dévolues aux personnes en situation de handicap. Il est donc difficile d'avoir une vision de l'accueil des personnes en situation de handicap dans ces services mais l'accès en paraît minime.

L'HAD repose sur une aide active de l'entourage, ce qui est de fait un critère d'admission. La multiplicité des intervenants, notamment dans le cadre de l'HAD, oblige à renvoyer à la nécessaire coordination des services. La place de l'aidant se situe à trois étapes importantes de l'HAD : en vue de l'admission, le service évalue la possibilité d'hospitalisation à domicile et la prépare avec la famille. Pendant la prise en charge, les aidants sont très sollicités pour optimiser le maintien. À la sortie, le service doit organiser avec les aidants les relais nécessaires²³².

Elle doit trouver le juste équilibre entre la mise en œuvre évolutive de soins de grande technicité et le respect de la place du proche en tant que telle et non comme technicien. La question de la formation de l'aidant est un corollaire du dispositif. La place d'aidant donne à faire plutôt qu'à être. L'aidant considère d'ailleurs que les tâches les plus difficiles pour lui sont le soutien psychologique, le partage des craintes et des angoisses de la personne soignée. L'accompagnement d'un proche mourant à domicile est une expérience qui modifie en profondeur la vie quotidienne des aidants.

L'Hospitalisation À Domicile (HAD), accueillait en 2006 40% de personnes de plus de 65 ans (15% de femmes et 25% d'hommes)²³³. C'est un service inégalement réparti sur le territoire, plus présent dans les grandes villes. Son coût est pris en charge par la Sécurité Sociale. Trois patients sur dix présentaient une dépendance globale (relationnelle et locomotrice) moyenne à très lourde. Tous âges confondus, les prises en charge concernaient particulièrement la cancérologie (20%) et les soins palliatifs (15%). 8% des patients sont décédés en HAD. Nombre de patients en fin de vie ont été ré-hospitalisés en établissement du fait de la charge de soins mais aussi du souhait des aidants²³⁴. L'intérêt humain du service est

230 Décret N° 2004-613 du 25 juin 2004 modifié par le Décret N°2005-1135 du 7 septembre 2005

231 D. BERTRAND, 2010, *ibid*.

232 J. ASHORGBOR, « Retour d'expérience », *Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique*, Paris, Journées des 22 et 23 octobre 2009 – cf. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/interventions_colloque_Sante_Societe_15_BD.pdf (actes) et http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/141_174_Sante_Societe_15_BD.pdf (diaporama)

233 AFRITE A. & al., « L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients », *Questions d'économie de la santé*, IRDES, n°140, mars 2009 – cf. <http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes140.pdf>

234 V. MARSALA & al., *Hospitalisation à domicile (HAD)*, Rapport définitif, tome 1, IGAS, novembre 2010 – cf. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/104000664/0000.pdf>

unanimentement reconnu mais il faut savoir arbitrer entre le risque de désocialisation du patient âgé hospitalisé en établissement et la nécessité de protéger l'entourage souvent âgé du patient.

L'HAD comporte des prises en charge associées comme l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage (18%) et les traitements de la douleur (12%) ou des actions de soutien propres aux aidants (aide psychologique ou matérielle par exemple). Cela devrait être systématisé mais implique des professionnels formés et outillés²³⁵.

Une enquête de 2009²³⁶ sur la qualité de vie des proches de malades (toutes situations confondues) en HAD conclut que ce dispositif, avec sa prise en charge globale, permet d'aider les proches dans leur accompagnement auprès des malades. Les aidants font néanmoins part de leur isolement et du besoin de rencontre avec d'autres aidants ou des associations liées à des pathologies spécifiques. L'enquête donne les axes d'amélioration du service vis-à-vis des aidants.

Une étude suédoise²³⁷, après avoir modélisé les comportements observés, pointe l'importance du partage d'expérience. Une étude²³⁸ sur la qualité de vie des proches de malades pris en charge par un service d'HAD illustre la difficulté de l'exercice : plus de la moitié des aidants déclarent consacrer l'intégralité de leur temps (soit 24h/24) au patient.

Globalement, il y a un déficit d'accès des personnes en situation de handicap aux services de soins comme l'HAD, les soins palliatifs ou même les SSIAD²³⁹. Il est notamment lié au manque de coordination. En ce domaine la recherche demande encore à se structurer avec des définitions et des modèles communs, et doit cibler différentes pathologies. Une étude anglaise²⁴⁰ portant notamment sur les soins palliatifs dispensés à des malades parkinsoniens a fait ressortir que le modèle souvent tiré de la cancérologie n'était pas transposable à ces patients. Comme le bien-être des aidants familiaux influence directement sur la prise en charge du patient, les interventions spécifiques de soutien sont nécessaires pour soulager leur fardeau et optimiser la prise en charge. Le maintien à domicile des proches reste l'objectif premier des aidants. Mais intégrer la fin de vie au domicile reste un défi pour tous qui doit aussi être soutenu par l'aide aux aidants.

La coordination

Le maintien à domicile fait ainsi appel à de nombreux intervenants et s'avère lourd et complexe. Les aidants sont en demande d'une coordination qui faciliterait leur quotidien qui souvent fluctue face aux évolutions de la maladie.

La coordination est prévue par les textes et fait l'objet de recommandations de la HAS. Elle s'organise entre les différents professionnels de santé et/ou différents lieux de prise en charge et dépend donc des acteurs, des pathologies, des publics. De ce fait, les notions de « guichet unique » et de « gestionnaire de cas » sont plus délicates à envisager. La mission de coordination dans les services revient souvent à un(e) IDE.

On peut citer à titre d'exemple un réseau de soins palliatifs en Franche-Comté qui a mis en place un dispositif de « coordination d'appui ». Sa « mission est d'évaluer les besoins des patients au domicile, de mettre en place les ressources nécessaires et de collaborer avec les différentes institutions concernées pour proposer les réponses adaptées. »²⁴¹ Ce réseau a pris en charge 1.300 patients depuis 2004 et chaque coordinatrice gère une file active d'environ 90 malades. Le périmètre

235 V. MARSALA & al., *ibid.*

236 SANTE SERVICE, *La qualité de vie des proches de malades en HAD*, février 2009 -

http://www.santeservice.asso.fr/iso_album/proches_intranet.pdf

237 I. CARLANDER & al., "The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home", *Journal of clinical nursing*, vol.20, n°7-8, avril 2011, p. 1097-1105 - cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21040038> (abstract)

238 J. LOTETEKKA, S. PRIEUR, « La relation avec les proches en HAD dans le cadre des soins palliatifs : un témoignage », *Réciproques, « Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ? »* Revue de Proximologie, n°2, décembre 2009 - cf.

<http://www.proximologie.com/downloads/reciproques/Reciproques-Janvier-2010.pdf>

239 A. CORVEZ, « Articulation sanitaire-social », *Audition publique : accès aux soins des personnes en situation de handicap, Textes des experts, Tome 2*, HAS, Paris, 22-23 octobre 2008 - http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/ap_acces_aux_soins_handicap_textes_t2.pdf

240 D. MCLAUGHIN & al., "Living and coping with Parkinson's Disease: Perceptions of informal carers", *Palliative Medicine*, vol.25, n°2, mars 2011, p. 177-182 - cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20952448> (abstract)

241 Réseau ARESPA, *La coordination d'appui au service des soignants, des patients et des familles*, *Réciproques*, « Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? », Revue de Proximologie, n° spécial, avril 2010, p. 88 - cf.

<http://www.proximologie.com/downloads/reciproques/reciproques-assises-def.pdf>

d'action s'étend peu à peu à d'autres domaines : perte d'autonomie, handicap... Une initiative similaire de la Ligue contre le Cancer dans le Bas-Rhin démontre s'il en est le besoin de famille²⁴².

On assiste aussi, comme à Joué-les-Tours²⁴³, à la coopération de professionnels pour faciliter l'accès à certains services. Dans cette ville de 37.000 habitants, les douze pharmaciens de la commune se sont proposés pour favoriser le maintien à domicile des malades ayant besoin de matériels et de dispositifs médicaux lourds.

La coordination est aussi l'un des grands axes de travail des ARS. Les MDPH repensent leur fonctionnement. Une mutation est en cours. Un coordinateur pour gérer les situations complexes, sur le modèle des gestionnaires de cas expérimentés dans le cadre du Plan Alzheimer, est à ce jour un maillon manquant. Toutefois, des expérimentations existent comme celle de l'AFM qui a créé la fonction de technicien d'insertion²⁴⁴ dans le but de servir d'interface entre familles et les professionnels, de décloisonner les champs sanitaires et médico-sociaux, d'améliorer l'information, d'aider à trouver et de mettre en œuvre les réponses disponibles, et enfin de faire émerger les besoins. Il existe à ce jour 25 services régionaux sur l'ensemble du territoire regroupant 103 techniciens qui traitent 13.000 dossiers par an. Ce dispositif créé en 1998 demeure malgré tout expérimental. Des travaux sont actuellement en cours pour définir un socle de formation de technicien d'insertion.

Les aides financières, sociales, fiscales et les dispositions de droit du travail

Les aidants déclarent²⁴⁵ un impact de la maladie sur leurs ressources du fait de la réduction ou l'arrêt de l'activité professionnelle pour rester au chevet du malade, le plus souvent pris en charge à domicile. Les déremboursements, les dépassements d'honoraires, les franchises médicales, les appareillages lourds ainsi que les aménagements du domicile, autant de raisons avancées qui creusent le reste à charge des patients et de leur famille. (Cf. KENNETH & al., 1994²⁴⁶).

Sur quels dispositifs d'aide les aidants peuvent-ils spécifiquement compter ? Cela dépend encore une fois de l'aidé qui, par défaut ou par choix, s'inscrit ou non dans un dispositif de droits sociaux. Mais ce n'est pas toujours un choix. « *Les prestations d'aide à la vie quotidienne sont souvent partielles, voire excluantes, catégorielles. La PCH est catégorielle dans la mesure où elle ne s'adresse qu'aux personnes en situation de handicap. Elle introduit par ailleurs un élément de stabilité alors que les maladies chroniques présentent un caractère fluctuant. La prestation de la caisse d'allocations familiales est catégorielle, excluante et ne doit être liée ni à une AAH, ni à une pension d'invalidité, ni à une AES. La prestation extra légale 30 heures sécurité sociale ne s'adresse qu'aux personnes ayant réalisé au moins un jour d'hospitalisation. Concernant la prestation d'aide à domicile des Conseils Généraux, on notera que celle-ci n'est accessible qu'aux personnes soumises au plafond de l'aide sociale et qui ont la reconnaissance de personnes handicapées par la CDAPH.* »²⁴⁷

En dehors des droits alloués aux aidants de personnes en situation de handicap ou âgées, c'est le dispositif d'invalidité qui peut parfois s'appliquer. Avant 60 ans, la maladie ou l'accident peuvent entraîner une mise en invalidité avec la pension afférente majorée de 40 % si une tierce personne est nécessaire à l'accomplissement d'actes de la vie courante. Toutefois, les conditions d'attribution

242 COMITE DEPARTEMENTAL DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER, « La Ligue contre le cancer du Bas-Rhin prépare le retour à domicile », *Réciproques*, « *Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?* », Revue de Proximité, n° spécial, avril 2010, p. 65 – cf. <http://www.proximologie.com/downloads/reciproques/reciproques-assises-def.pdf>

243 « Joué-les-Tours : les pharmaciens artisans du maintien à domicile », *Réciproques*, « *Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?* », Revue de Proximité, n° spécial, avril 2010 – cf.

<http://www.proximologie.com/downloads/reciproques/reciproques-assises-def.pdf>

244 J.P. LAMORTE, « Expérience de mise en place de techniciens d'insertion », *Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique*, Paris, Journées des 22 et 23 octobre 2009 – cf.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/interventions_colloque_Sante_Societe_15_BD.pdf (actes) et

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/141_174_Sante_Societe_15_BD.pdf (diaporama)

245 P. AUQUIER & al., *Etude FACE*, NOVARTIS, 2004 – http://www.proximologie.com/downloads/Etudes/DP_FACE.pdf (dossier de presse) ; J. DUNN, 2010, *ibid.* ; F. BERTHOUX, E. MORELON, 2006, *ibid.*

246 E. KENNETH & al., "The Impact of Serious Illness on Patients' Families", *JAMA*, n°272, 1994, p. 1839-1844 – cf.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7990218> (abstract)

247 C. MARTIN, « L'éclatement des dispositifs légaux et extra-légaux d'aide à la vie quotidienne », *Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique*, Paris, Journées des 22 et 23 octobre 2009, p.105 – cf.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/interventions_colloque_Sante_Societe_15_BD.pdf (actes)

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/141_174_Sante_Societe_15_BD.pdf (diaporama)

s'insèrent dans un dispositif strict lié à l'état de santé, aux délais d'examen et à la situation administrative. L'invalidité doit réduire d'au moins de deux tiers la capacité de travail ou de gain de la personne malade ou accidentée.

Il existe aussi un dispositif d'accès à l'assurance et à l'emprunt pour les personnes présentant un risque aggravé de santé. Parmi les 20% de Français qui disent avoir été confrontés (eux-mêmes ou un de leurs proches) à cette problématique, 40% déclarent ne pas connaître le dispositif de la « convention AERAS – s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé ». ²⁴⁸

Quelques chiffres :

- Bénéficiaires de la PCH (Prestation de compensation du Handicap) à domicile de moins de 60 ans : 91.000 (non cumulable avec l'ACTP) ²⁴⁹
- Dépense moyenne mensuelle PCH : 980€ (30.06.2009)
- Bénéficiaires de l'ACTP à domicile (Allocation Compensatrice Tierce Personne) : 59.000 (cumulable avec l'AAH) ²⁵⁰
- Bénéficiaires de l'AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) : 165.000 (cumulable avec certains volets de la PCH)
- Bénéficiaires de l'AAH (Allocation de l'Adulte Handicapé) : 750.000 (cumulable avec la PCH)
- Bénéficiaires de l'APA (Allocation Personnalisée Autonomie) : 1.200.000 (dont 60% à domicile et 40% en établissement ; 42% sont mariés)
- Plafond mensuel de l'APA au 01.01.2011 : entre 530€ et 1.235€ selon le GIR
- Bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement : 115.000
- Bénéficiaires de l'aide ménagère départementale : 21.000

Il ne s'agit pas de faire ici l'inventaire exhaustif des dispositifs d'aide aux personnes en situation de handicap ²⁵¹ mais de rappeler quelques principes. Le soutien et l'accompagnement des familles passent par une politique de prestations familiales dédiées à la compensation des surcoûts que génère la situation et par la mise en œuvre de revenus de remplacement lorsque les parents sont contraints de cesser leurs activités.

L'AEEH est une prestation destinée aux enfants de moins de vingt ans. Depuis 2006, les personnes assumant seules la charge d'un enfant en situation de handicap et percevant l'AEEH avec complément peuvent bénéficier d'une majoration spécifique pour parent isolé. En 2006, cela concernait 6% des bénéficiaires de l'AEEH et les conditions de son obtention ont récemment fait l'objet de rappel en vue d'une stricte application des critères de l'AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale).

La PCH est une prestation en nature qui a pour objet de financer les dépenses liées à la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap qui ne peuvent faire seules au moins une, ou très difficilement, au moins deux activités essentielles de la vie quotidienne. Son attribution est personnalisée au vu du projet de vie de la personne. Amenée à remplacer progressivement l'ACTP, la PCH se décline en cinq volets : aides humaines, techniques (partiellement remboursées par la sécurité sociale ou non), aménagements du logement, du véhicule ou frais de transport, aides spécifiques ou exceptionnelles, enfin aides animalières. Elle couvre essentiellement le besoin en aide humaine, c'est-à-dire l'intervention d'une tierce personne pour les actes essentiels ou une surveillance régulière. Cela exclut cependant l'aide ménagère et certaines MDPH n'en permettent pas le financement sur le fonds de compensation. En 2009, 91% des bénéficiaires ont perçu un versement au titre de l'aide humaine, 3% pour une aide technique, 10% pour un aménagement du logement ou du véhicule et 18% pour une dépense spécifique ou exceptionnelle ²⁵². Les aides humaines concernaient 43,3% des éléments de la PCH attribuée en 2009. La PCH permet de

248 LE CISS, 2010, *ibid.*

249 G. BAILLEAU, F. TRESPEUX, « Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2009 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°742, octobre 2010 – cf. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er742.pdf>

250 G. BAILLEAU, F. TRESPEUX, 2010, *ibid.*

251 Pour cela, se reporter par exemple au Code du Handicap, DALLOZ, Paris, 2011

252 C. DEBOUT, S.H. LO, « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°710, novembre 2009, - cf. <http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/er710-4.pdf>

dédommager un aidant familial²⁵³, y compris le conjoint, qui apporte son aide. Le montant mensuel maximum du dédommagement de chaque aidant familial s'élève à 893,41€. Il est majoré en cas de cessation d'activité à 1.072,09€ (montants fixés par décret valables au 01.01.2011). Ce dédommagement est un revenu pour l'aidant qui doit la déclarer comme bénéfice non commercial.

Il est aussi possible de salarier un membre de la famille, à l'exception du conjoint, à moins que la personne accompagnée ne soit lourdement handicapée²⁵⁴. Les dernières données statistiques disponibles²⁵⁵ font apparaître que 61% des heures d'aide humaine attribuées financent l'aide des aidants familiaux, pour 28% des montants versés...

En 2009, 23,2% des éléments pris en charge par la PCH concernaient des attributions d'aides techniques (soit 510 millions environ). L'aménagement du logement, du véhicule et les surcoûts liés aux transports concernaient 17,2% des éléments de la PCH. À noter au Québec l'existence d'un Programme d'Adaptation du Domicile qui consiste à verser une aide financière au propriétaire du domicile de la personne handicapée pour l'exécution des travaux d'adaptation.

Le surcoût de vacances adaptées est couvert à 75% du prix dans la limite du montant maximal de 1.800€ pour 3 ans. Une aide parfois jugée insuffisante « *Pourquoi mon fils ne pourrait-il pas partir autant que les autres ?* »

La PCH n'est pas subordonnée à la mise en œuvre de l'obligation alimentaire et n'ouvre pas droit à un recours sur succession.

Les principes d'évaluation sont en outre différents selon les pratiques des départements. Les variations sont sensibles. Le délai d'obtention de la PCH est de 8 à 10 mois, la mise en paiement nécessitant encore quelques mois supplémentaires.

L'aide à domicile peut aussi être financée par l'aide sociale départementale selon deux formes : soit l'attribution d'un quota d'heures d'intervention d'aides ménagères ou d'auxiliaires de vie employés par un service habilité, soit la perception d'allocation représentative de services ménagers pour rémunérer directement une employée de maison (18.700 bénéficiaires)²⁵⁶.

Le Fonds Départemental de Compensation intervient en outre pour limiter le reste à charge des personnes en situation de handicap et de leur famille. Depuis la loi de 2005, ce dispositif connaît des difficultés (disparités territoriales, faiblesse des aides attribuées, réduction des contributions), profitant paradoxalement aux personnes en situation de handicap les plus « riches »²⁵⁷. Une révision du dispositif s'impose²⁵⁸.

L'AAH assure un revenu minimum pour la personne adulte en situation de handicap. Celle-ci est, de ce fait, affiliée gratuitement et automatiquement au régime de sécurité sociale pour la prise en charge de ses soins²⁵⁹ et son conjoint aidant peut être ayant droit. Localement des aides permettent la participation à la prise en charge d'une mutuelle²⁶⁰.

L'APA est un dispositif relativement bien connu des aidants (75%). Pourtant lorsqu'aucune demande d'APA n'a été faite, c'est une fois sur deux parce que l'aidant pense que la personne âgée

253 « R. 245-7 du CASF : *Est considéré... comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine... et qui n'est pas salarié pour cette aide* ».

254 À savoir « *pour les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne* » (Art. R. 245-8 du CASF).

255 C. DEBOUT, S.H. LO, 2009, *ibid*.

256 G. BAILLEAU, F. TRESPEUX, 2010, *ibid*.

257 P. BLANC, *Rapport d'information sur l'application de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, Sénat, n°359, 3 juillet 2007 – cf.

<http://www.senat.fr/rap/r06-359/r06-3591.pdf>

258 J.M. BARBIER, *Alerte pour les fonds départementaux de compensation !*, APF, Paris, 18 juin 2010 – cf.

<http://www.reflexe-handicap.org/archive/2010/06/17/alerte-pour-les-fonds-departementaux-de-compensation.html>

259 Sous certaines conditions, les personnes à faible revenu peuvent accéder à une protection complémentaire de santé gratuite (Art. L 861-1 du Code la Sécurité Sociale)

260 À Paris par exemple : la Prestation Handicap protection Santé (PHPS) est ouverte aux bénéficiaires de l'AAH.

n'y a pas droit. Un aidant sur cinq « ne sait pas à quoi ça sert »²⁶¹. Le principe du non recours sur succession est plus ou moins bien connu.

L'APA couvre essentiellement le besoin en aide humaine, c'est-à-dire l'intervention à domicile d'une tierce personne, les frais d'accueil temporaire ou les travaux d'adaptation du logement²⁶² par exemple. « En moyenne, 90 % des dépenses d'APA à domicile sont mobilisées pour financer le recours à un aidant professionnel »²⁶³. « Les 10 % de dépenses d'APA à domicile restants servent, pour moitié, à financer différentes aides à l'autonomie (aides techniques, portage de repas, téléalarme, incontinence, transport, etc.) et, pour l'autre moitié, à un accueil temporaire ou de jour en établissement, ainsi qu'au règlement des services rendus par les accueillants familiaux. »²⁶⁴

Le dispositif APA n'est pas un dispositif de compensation et ne permet pas le maintien à domicile sans contribution personnelle ou familiale. Cette charge augmente au fil des ans. Pour les personnes âgées vivant à domicile, le dernier montant mensuel moyen connu du plan d'aide est de 491€²⁶⁵. 77% des bénéficiaires acquittent une participation qui s'élève en moyenne à 120€. Ce ticket modérateur a ainsi été multiplié par 4 depuis la création de l'APA.

L'APA permet de salarier un membre de la famille qui apporte son aide à la personne âgée. Les données n'indiquent pas encore, comme pour la PCH, le montant servi à un membre de la famille²⁶⁶. Précisons toutefois que le conjoint est exclu de ce dispositif. Le Ministère du Travail a cependant précisé en 2010 que cette exclusion reposait non sur l'illicéité d'un contrat de travail entre époux mais tenait « plutôt à l'âge supposé, généralement avancé, du conjoint »²⁶⁷. Supposé?!... Ne pourrait-on vérifier et lever ainsi l'exclusion pour les aidants en âge de travailler qui le souhaiteraient ?

Indéniablement, les aides existent mais les usagers et leur famille les jugent insuffisantes. Les informations sur le dispositif sont de même jugées parcellaires et peu disponibles, l'instruction des dossiers trop longue, les décisions incompréhensibles. Le soutien des aidants n'est pas formellement pris en compte dans les plans d'aide même si les équipes d'évaluation tentent de le faire. Les aidants doivent rechercher leurs propres solutions.

Par exemple, selon l'enquête France Alzheimer²⁶⁸, le reste à charge moyen mensuel des binômes aidants/aidés à domicile est proche de 600€²⁶⁹. Il augmente avec le niveau de dépendance (1.600€ en GIR1-2 vs 700€ en GIR 3-4). La situation est même critique pour certaines familles : 26 % des plans d'aide à domicile seraient « saturés »²⁷⁰, le besoin évalué étant supérieur au plafond APA. Les personnes en GIR1 sont parmi les plus touchées par cette saturation ainsi que les personnes non mariées. La saturation moins importante des plans d'aide de personnes mariées est probablement liée au rôle actif du conjoint non rémunéré.

Rappelons enfin les principaux avantages fiscaux et exonération de charges :

- Une réduction d'impôt sur le revenu de 25% des frais de dépendance et d'hébergement est accordée pour une personne âgée au sein du foyer fiscal.
- Pour les familles aidant une personne hors foyer fiscal, elles ont le choix entre la déductibilité de la pension alimentaire versée²⁷¹ ou une réduction d'impôt pour les dépenses occasionnées par l'emploi d'un salarié au domicile de la personne âgée (résidence ou non) susceptible de bénéficier de l'APA.

261 GRATH, 2009, *ibid.*

262 Les aides à l'amélioration de l'habitat pourront également être sollicitées auprès de l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH), du Conseil général ou des collectivités locales et des caisses de retraite.

263 G. BAILLEAU, F. TRESPEUX, 2010, *ibid.*

264 G. BAILLEAU, F. TRESPEUX, 2010, *ibid.*

265 DREES, APA, 2010, *ibid.*

266 Art. 232-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles

267 FMA, janvier 2010, *ibid.*

268 METIS PARTNER, 2011, *ibid.*

269 En établissement l'APA permet d'acquitter les 2/3 du tarif dépendance (soit 300€). Selon l'enquête France Alzheimer le reste à charge moyen mensuel est de 2.300€.

270 M. BERARDIER M., C. DEBOUT, « Une analyse des montants des plans d'aide accordés aux bénéficiaires de l'APA à domicile au regard des plafonds nationaux applicables », *Etudes et Résultats*, DREES, n°748, janvier 2011 – cf.

<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er748-2.pdf>

271 Art. 205 du Code civil.

- Il est fiscalement possible de rattacher au foyer fiscal une personne invalide²⁷² sans aucune condition de parenté, ce qui donne droit à une part fiscale supplémentaire.
- L'exonération de cotisations patronales de sécurité sociale bénéficie aux personnes de plus de 70 ans, aux bénéficiaires de l'APA.
- Les aidants familiaux qui font délivrer des prestations à leurs ascendants bénéficiaires de l'APA ont le droit d'utiliser les chèques CESU pour régler ces prestations, ce qui leur permet de bénéficier du crédit d'impôt.
- Pour l'installation ou le remplacement d'équipements d'aménagement du logement des crédits d'impôts sont également possibles.
- L'utilisation du chèque CESU permet de payer moins d'impôt et de charges sur le salaire de la personne qui travaille à domicile.
- Les dépenses de services à la personne rendus à domicile ouvrent droit à une réduction d'impôt majorée lorsque le contribuable invalide est absolument incapable d'exercer une profession et dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie ou pour les contribuables ayant à leur charge un enfant en situation de handicap dont le handicap ouvre droit au complément de l'AEEH.
- L'exonération de cotisations patronales de sécurité sociale bénéficie aux titulaires de la carte d'invalidité à 80%, aux allocataires de l'ACTP ou aux personnes ayant à leur charge un enfant en situation de handicap dont le handicap ouvre droit au complément de l'AEEH.

Les personnes en situation de handicap de plus de 60 ans ou leurs aidants bénéficient des mêmes avantages fiscaux. Pour un tableau de comparaison exhaustif des dispositifs d'aide personne âgée/personne en situation de handicap on peut se reporter utilement au dossier technique de la CNSA²⁷³.

Le soutien pour concilier aide familiale et vie professionnelle

Le dispositif d'aide aux aidants porte :

- Sur l'organisation du temps de travail et des congés,
- Sur l'ouverture de droits sociaux notamment droits à la retraite.

Les aidants de personnes en situation de handicap peuvent demander l'aménagement de leurs horaires de travail pour les rendre compatibles avec l'aide qu'ils apportent. Mais, si ce droit s'inscrit dans les textes²⁷⁴, il est en pratique difficilement concrétisable, comme le relève le rapport du CISS²⁷⁵. En effet, les représentants du personnel doivent avoir donné leur accord et l'inspecteur du travail doit avoir été informé. Dans la fonction publique, l'aménagement ne doit pas perturber la continuité de service. Déjà difficile à mettre en œuvre pour les personnes en situation de handicap elles-mêmes, il l'est encore plus pour les aidants. La pratique du gré à gré est la plus fréquente ou tout simplement l'arrangement entre collègues.

Il existe plusieurs types de congés liés à l'accompagnement d'une personne en situation de handicap, âgée et/ou malade (sans oublier les congés liés à la parentalité et notamment le congé d'adoption²⁷⁶) :

- Le congé de présence parentale²⁷⁷ et l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) sont ouverts au salarié dont l'enfant à charge [...] est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants, pour une période déterminée [...] ²⁷⁸. La durée de l'allocation est de trois ans maximum. À l'issue de ce congé, le salarié retrouve son précédent emploi ou un

272 Art. L 241-3 Cdu Code de l'Action Sociale et des Familles

273 A. KIEFFER, H. MARIE, *Dossier technique : aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, CNSA, Paris, octobre 2010 – cf. http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

274 Article L3122-26 du Code du Travail

275 LE CISS, 2010, *ibid.* p.66

276 Articles L1225-17 & s. ; L1225-35 & s. ; L 1225-47 & s. ; L1225-37 & s. du Code du Travail

277 Article L1225-62 & s. du Code du Travail

278 Art. L1225-62 du Code du Travail

emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente. Le parent bénéficiaire perçoit une allocation majorée en cas de parent isolé, et peut obtenir un complément pour frais sous certaines conditions. Cette allocation n'est pas cumulable avec d'autres indemnités (sauf l'AEEH). Une personne non salariée, au chômage ou en formation peut également bénéficier de l'allocation selon certaines modalités. L'affiliation au régime d'assurance vieillesse²⁷⁹ pendant la durée du congé est accordée sous réserve de condition de ressource.

- Le congé de soutien familial²⁸⁰ : d'une durée maximum d'un an, ce congé n'est pas rémunéré.
- Le congé pour solidarité familiale²⁸¹ permet de faire bénéficier l'aidant d'un congé non rémunéré d'une durée maximale de trois mois renouvelable une fois, et ce, à plusieurs conditions là encore très strictes : la pathologie doit mettre en jeu le pronostic vital, il faut être salarié et être une personne partageant le domicile du malade, sa personne de confiance désignée, l'ascendant ou le descendant du malade (ce qui exclut par exemple les membres de la fratrie). Le congé peut, avec l'accord de l'employeur être transformé en activité à temps partiel. Le congé à temps plein ne peut être refusé par l'employeur. Ce congé est également ouvert à la personne de confiance désignée ainsi qu'au travailleur non salarié qui interrompt son activité. Le bénéficiaire a la possibilité de percevoir l'allocation de proche en fin de vie.
- L'allocation de proche en fin de vie²⁸² instaurée par la loi du 2 mars 2010 peut être versée sous certaines conditions aux personnes qui accompagnent à domicile une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable pendant une durée limitée de 21 (ou 42 jours si le demandeur réduit son activité). Après un an d'attente, le décret d'application²⁸³ vient de paraître, fixant le montant de l'allocation à 53,17€ par jour. Cette allocation peut être partagée entre plusieurs bénéficiaires. Le décret fixant le modèle de demande d'allocation est toujours à paraître à la date de publication du présent document.

L'assurance maladie de l'aidant résulte notamment du statut d'ayant droit du conjoint ou de la CMU.

L'aidant salarié par son proche bénéficie en principe du statut d'assuré social, toutefois l'UNEDIC précise les conditions d'indemnisation de l'assurance chômage²⁸⁴. L'aidant dédommagé n'est pas couvert par une assurance chômage dans la mesure où il ne s'agit pas d'un salaire mais d'une indemnisation non soumise à cotisations d'assurance chômage.

L'assurance vieillesse est obligatoire et gratuite (sous conditions de ressources cependant) pour les prestataires de la Prestation d'Accueil Jeune Enfant, de l'AJPP, les bénéficiaires du congé de soutien familial et enfin les personnes « *ayant la charge d'un enfant handicapé qui n'est pas admis dans un internat ...[ou] assumant la charge d'une personne adulte handicapée* »²⁸⁵.

La récente réforme des retraites a conservé le bénéfice d'une retraite à taux plein à l'âge de 55 ans pour les travailleurs en situation de handicap et de 65 ans pour les assurés en situation de handicap, les personnes ayant interrompu leur activité professionnelle en raison de leur qualité d'aidant familial de personnes en situation de handicap et les parents d'un enfant en situation de handicap, quel que soit le nombre de trimestres d'assurance qu'ils ont acquis. Cependant un projet de décret exige une interruption consécutive d'au moins 30 mois pour continuer à bénéficier d'une retraite sans décote quelle que soit la durée de cotisation. Le terme « consécutive » ne va-t-il pas vider de sa substance le texte de loi ?

Une étude canadienne sur la conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle²⁸⁶ préconise que soient adoptées des mesures incitatives telles que des allègements fiscaux « *pour les entreprises qui accordent des avantages sociaux aux parents de jeunes présentant des incapacités graves* ». Cette solution est préférée à des mesures de droit du

279 Art. L381-1 du Code de la Sécurité Sociale

280 Article L3142-22 & s. du Code du Travail

281 Art. L3142—16 du Code du Travail

282 Art. L168-1 du Code de la Sécurité Sociale

283 14 janvier 2011, entrée en vigueur à compter du 15 janvier 2001

284 Circulaire n° 2006-03 du 24 janvier 2006 - <http://info.assedic.fr/unijuridis/travail/documents/ci200603.pdf>

285 Article L381-1 du Code de la Sécurité Sociale

286 L. LACHANCE, 2004, *ibid.*

travail, comme des congés spécifiques, qui présenteraient selon l'auteur des risques de discrimination à l'embauche. De même, des crédits d'impôts pour les parents ne sont pas adaptés compte tenu de la précarité professionnelle de cette population. Une autre voie proposée est le développement de services d'accompagnement selon des critères rigoureux de priorisation pour les familles en grands besoins.

Une étude belge²⁸⁷ sur la reconnaissance légale et l'accès aux droits sociaux pour les aidants proches propose que le dispositif d'intégration sociale soit ouvert aux aidants familiaux. Ce droit prend la forme d'un emploi, d'une formation ou d'un revenu d'intégration.

En France cette question est peu débattue même si le besoin est exprimé de façon systématique par les aidants, notamment par les mères de famille qui ont dû faire le choix de cesser leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant.

Ces dispositifs restent cependant assez rigides et s'appliquent mal aux maladies chroniques dont l'évolution subit des variations imprévisibles. Rappelons que la majorité des aidants sont en situation active. En Belgique, il existe un congé pour maladie grave d'un proche, plus souple qu'en France et indemnisé pendant un an. Un programme de réinsertion professionnelle²⁸⁸ de l'aidant est en outre envisagé. En France, le Plan Cancer a prévu d'examiner les mesures à prendre pour aider les aidants à se réinsérer professionnellement mais cela reste encore assez sibyllin.

Parmi les aidants de personnes âgées, un aidant sur deux de moins de 65 ans est actif (700.000 aidants environ).

La possibilité offerte aux aidants de personnes en situation de handicap d'aménager leur temps de travail, si relative soit-elle, n'est pas prévue pour les aidants de personne âgée.

Sans revenir sur toutes les réserves déjà évoquées sur ces dispositifs, il faut encore souligner l'attente particulière des Français en ce domaine. Dans le dernier baromètre Prévoyance – 4^{ème} vague Dépendance²⁸⁹, 46% des Français interrogés se déclaraient particulièrement favorables à la possibilité pour la personne aidante d'aménager son temps de travail.

Les aidants ressentent de la culpabilité à devoir s'absenter pour aller au travail. Selon le sondage BVA²⁹⁰, un quart des aidants a dû s'absenter de son travail ou réduire son activité du fait de son rôle d'aidant, posant en moyenne 16 jours d'absence. Un aidant sur six s'est absenté plus longtemps, jusqu'à plus de 30 jours. Les aidants attendent un temps partiel mieux rémunéré (41%), un aménagement horaire (37%), un congé temporaire (29%), une retraite anticipée (26%), des possibilités de télétravail (23%).

C'est un véritable enjeu. Voici quelques enseignements de l'enquête européenne Share²⁹¹ sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe :

- Il y a une relation négative entre aide informelle et emploi : 1% d'augmentation du temps d'aide est associé à 10% de réduction du temps de travail.
- Cet impact négatif entraîne une plus forte probabilité de quitter son emploi que de réduire son temps de travail.
- Pourtant :
 - o La flexibilité du travail atténue cet impact négatif.
 - o Les aidants sont en moyenne légèrement plus souvent en activité professionnelle que les non-aidants (hors cohabitation aidant/aidé).

287 V. FLOHIMONT, G. van LIMBERGHEN & al., 2010, *ibid*.

288 FLOHIMONT V., G. van LIMBERGHEN, co-dir. & al., *Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches*, ABSL Aidants proches, Bruxelles, 2010 – cf. <http://www.aidants-proches.be/rshared/File/reconnaissance-legale-des-aidants-proches.pdf>

289 BANQUE POSTALE PREVOYANCE, LA TRIBUNE, TNS SOFRES, 8 février 2011, *ibid*.

290 G. SLIMAN, « Vie quotidienne des aidants et conciliation professionnelle », *Réciproques*, « Aidants et entreprises. Conciliation ou réconciliation ? », Revue de Proximologie, n°3, septembre 2010 – cf.

<http://www.proximologie.com/downloads/actualites/Reciproques3.pdf>

291 C. ATTIAS-DONFUT, N. SIRVEN, novembre 2009, *ibid*. ; A. LLENA-NOZAL, *Aide informelle dans les pays de l'OCDE, un état des lieux*, Présentation à la Conférence du Collège des Economistes de la Santé, Paris, 8 février 2011 – cf.

<http://www.ces-asso.org/docs/AIDANTS/Llena-Nozal.pdf> (étude à paraître mai 2011 <http://www.oecd.org/health/longtermcare>)

- Dans les pays d'Europe du Nord et d'Europe continentale où les dispositifs de prise en charge de la dépendance sont les plus développés, l'aide à un parent âgé n'a pas d'effet significatif sur la participation au marché du travail.

« Il semblerait donc que le développement de dispositifs publics visant à soulager les aidants informels soit favorable à l'accroissement de l'emploi des seniors »²⁹².

On peut distinguer les situations où les aidants cohabitent et où le nombre d'heures d'aide apportée est important (> 10h) des autres situations d'aide. Dans le premier cas, les aidants sont majoritairement des conjoints âgés sans emploi et les dispositifs d'aide à l'emploi n'ont pas d'impact sur cette population. L'amélioration des dispositifs de conciliation à l'emploi est, dans les autres cas, cruciale pour soulager les aidants et s'inscrit dans la politique sociale européenne de développement de l'emploi des femmes et des seniors.

Le Centre d'Analyse Stratégique²⁹³ fait plusieurs propositions pour une meilleure conciliation aide informelle/emploi : assouplissement des congés existants, rémunération a minima, incitation des entreprises pour une meilleure flexibilité du travail.

Et quand l'accompagnement du proche cesse, que devient l'aidant ? Dans le cadre du programme européen Grundtvig, une étude a été financée pour mieux connaître cette phase de vie des aidants et soutenir leur (ré)-insertion sur le marché du travail ou leur engagement bénévole. Les résultats montrent que leur (ré)-engagement dépend des stratégies d'adaptation utilisées au cours de la période d'aide. Ceux qui ont vécu positivement leur rôle d'aidant connaissent une meilleure (ré)-insertion. L'expérience des aidants leur a aussi permis de développer certaines compétences transversales comme la résolution de problèmes, l'initiative, l'empathie, qui méritent d'être mises en valeur lors de la recherche d'emploi.²⁹⁴

En France, la voie de la valorisation de l'expérience pour obtenir un diplôme dans le secteur médico-social est théoriquement ouverte à l'aidant. Quel est l'impact en pratique ? Il n'y pas d'information sur ce sujet. Le Plan Alzheimer prévoyait initialement (mesure 2) une aide financière à la reprise d'activité de 1.000€. Au dernier point d'étape, une réorientation de la mesure était envisagée avec l'édition d'une plaquette d'information récapitulant l'ensemble des dispositifs de retour à l'emploi existants.

La (ré)-insertion est d'autant plus cruciale que l'aide a généralement perturbé la carrière professionnelle des femmes dont les salaires sont moins élevés que ceux des hommes, d'où une plus grande fragilisation. La récente réforme sur les retraites n'a en outre rien prévu pour ces aidants familiaux qui ont dû s'occuper de leur proche âgé.

Nos voisins Belges proposent, quant à eux, que la situation d'aidant familial soit prise en compte comme une activité à part entière dans le cadre d'un programme de réinsertion professionnelle²⁹⁵.

Les aides techniques et technologiques

Les aides techniques correspondent généralement à du matériel médicalisé partiellement ou non couvert par l'assurance maladie. Elles sont solvabilisées en partie au titre de l'APA, les mutuelles, l'ANAH, la PCH et le Fonds de compensation ; tout comme l'aménagement du domicile.

L'enjeu du maintien à domicile a bien été intégré par les promoteurs de nouvelles technologies qui ont vu là une nouvelle source de diversification et de ce fait ciblé l'aidant.

Du point de vue de l'aide aux aidants, la technologie intervient à différents niveaux :

292 C. ATTIAS-DONFUT, N. SIRVEN, novembre 2009, *ibid*.

293 GIMBERT V. & GODOT C. coord., *Vivre ensemble plus longtemps*, CENTRE D'ANALYSE STRATEGIQUES, Paris, n°28, 2010, - cf. http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/Vivre_ensemble_plus_longtemps.pdf

294 A. EFTHYMIOU & al., Caring for the carer : Project "Life after Care", ALZHEIMER EUROPE, octobre 2010 – cf. [http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2010-Luxembourg/Detailed-Programme-and-abstracts/P9-Innovative-care-services-and-approaches-2/\(language\)/eng-GB](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2010-Luxembourg/Detailed-Programme-and-abstracts/P9-Innovative-care-services-and-approaches-2/(language)/eng-GB)

295 V. FLOHIMONT, G. van LIMBERGHEN, 2010, *ibid*.

- Outils de soutien : information par internet ; développement des relations : réseaux sociaux, blogs, forums... ; support technologique pour des groupes de partage à distance (téléphonie, visioconférence...) ; formation par vidéo²⁹⁶.
- Outils de gestion ou d'information entre les intervenants et/ou avec la personne aidée : base de données partagées, outil de coordination, d'aide à la décision, d'observance de la médication.
- Outils de sécurité dans le maintien à domicile de la personne aidée : téléassistance, télésurveillance, téléalarme, télétransmission d'informations médicales, géolocalisation, domotique et aménagement de l'habitat.
- Aide à la manutention et au déplacement de l'aidé : lève-personne, sièges garde-robe, sièges de bain et/ou de douche, fauteuils, etc.

Le développement récent des technologies fait qu'il est encore difficile d'évaluer leur bénéfice pour les aidants. Une très récente étude américaine²⁹⁷ nous apporte quelques éclairages. L'enquête a été réalisée auprès d'aidants déjà utilisateurs de technologies dans le cadre de l'aide qu'ils apportent à un adulte fragilisé. La majorité est active (65%) et la part des plus de 50 ans représente 47% du panel. Les attentes envers la technologie sont essentiellement du gain de temps ou de logistique, un sentiment de sécurité, de mieux-être et de diminution du stress. 52% des aidants font état d'au moins un frein à l'utilisation. Le premier est le coût, viennent ensuite le manque de pertinence pour solutionner la situation, le refus de la personne aidée et le coût d'apprentissage trop long. À l'inverse, les facteurs d'encouragement à l'utilisation sont l'information délivrée par un professionnel, la présentation de la simplicité d'installation et d'utilisation, la garantie triennale. Les aidants les plus réceptifs sont âgés de moins de 50 ans, sont des utilisateurs habitués des nouvelles technologies et/ou subissant un fardeau moyen à élevé. Les outils les mieux perçus sont les outils de gestion comme les bases d'échange et de conservation de données. L'outil qui rencontre le plus de réticence est le système de surveillance passive de mouvement.

Ce dernier point est à mettre en relation avec divers programmes développés en direction de la surveillance de mouvements : projet européen Rosetta²⁹⁸ ou canadien d'aidant virtuel « anti chute »²⁹⁹ par exemple...

Rappelons que le contact humain sans interface technologique est préféré par les aidants pour l'information, la formation ou le soutien. Mais il ne faut pas écarter la souplesse introduite par l'outil de communication qui permet d'atteindre l'aidant sans qu'il se déplace. Comme nous l'avons vu plus haut, le coût est le principal frein à l'utilisation : à titre d'exemple Kompai³⁰⁰ le robot coûte 15 à 20.000€.

296 V.P. WILLIAMS & al., "Video-Based Coping skills to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's Disease Family Caregivers", *Psychosomatic Medicine*, vol. 72, n°9, novembre 2010, p.897-904 – cf.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20978227

297 NAC, *E-connected family caregivers : bringing caregiving into the 21st century*, UnitedHealthcare, NAC, Bethesda, janvier 2011 – cf. http://www.caregiving.org/data/FINAL_eConnected_Family_Caregiver_Study_Jan%202011.pdf

298 Cf. site AAL : <http://www.aal-europe.eu/calls/funded-projects-call-1/rosetta>

299 Cf. site du Centre spécialisé de Technologie Physique du Québec Inc. : <http://www.bas-saint-laurent.org/texte.asp?id=12069>

300 Cf. site de KOMPI : <http://robosoftnews.wordpress.com/2010/03/08/robosoft-introduces-kompai-at-iltci-new-orleans-usa/>

Clarifier le jeu des acteurs de l'aide aux aidants

Après l'analyse de la situation des aidants, il s'agit maintenant de dessiner un système d'interactions susceptibles de favoriser le développement de l'aide aux aidants. Ces interactions mettent en relation des acteurs déterminants pour l'existence de ce relais :

- Les porteurs des politiques publiques :
 - L'ARS,
 - Les conseils généraux,
 - Les instances de politiques publiques éventuellement partenaires (direction de la cohésion sociale et Education Nationale (Etat), ou Conseil régional (sous l'angle des formations nécessaires) et OPCA (en soutien logistique),
 - Les instances de contribution aux politiques publiques fonctionnant souvent par thèmes transversaux, l'aide aux aidants n'étant cependant pas expressément mentionnée (CRSA, commissions territoriales, instances professionnelles de concertation)
 - Les organismes traducteurs des politiques publiques par la compensation individuelle : les MDPH
- Les usagers (aidants et aidés),
- Les représentants et/ou aidants des usagers,
- Les associations représentatives des personnes en situation de handicap ou dépendantes,
- Les supports techniques, tels les CREAI, les Uriopss, les ORS,
- Les soutiens de projets, tels les fondations, les groupements d'analyse ou de promotion comme le GRATH ou le GCSMS AIDER
- Les porteurs de projets, animateurs de réponse (dorénavant répondant aux appels à projet de l'ARS et des CG.)

On peut distinguer cinq nomenclatures de portage de projet (notons qu'il ne s'agit évidemment pas ici de catégories uniquement administratives) :

1. Une nomenclature binaire selon la nature du projet partiellement ou totalement dédié à tous ou quelques aspects de l'aide aux aidants :
 - Soit un projet d'aide aux aidants adossé à un fonctionnement d'établissement d'un type ou autre d'accueil permanent,
 - Soit un projet entièrement dédié à l'aide aux aidants : une maison des aidants, une « maison d'accueil temporaire », pour enfants, pour adultes, pour enfants et adultes, accueillis ou non en marge
2. Une nomenclature selon le type de contrat entre l'accueillant et l'aidé ou ses aidants, notamment à propos de l'accueil temporaire :
 - Accueil temporaire ouvrant - comme il semble possible selon le décret de 2007- des droits pour toutes demandes sans critère de restriction et émanant de tous territoires et pour des séjours potentiels (se réalisant finalement ou non),
 - Accueil temporaire ouvert pour une réalisation du séjour dans une période définie et avec des critères d'admission (parmi ces critères, l'établissement d'accueil ou les pouvoirs publics peuvent préciser la nature du handicap, le type d'orientation prononcée par la CDAPH³⁰¹)

301 À propos du type d'orientation, il se peut par exemple qu'un Conseil Général ne réserve l'accueil temporaire en structure apparentée à un foyer accueil médicalisé (FAM) qu'à des adultes bénéficiant d'une orientation de type foyer d'hébergement ou FAM. Car par ailleurs le Conseil Général pourra-t-il obtenir un concours financier concernant une personne ayant une orientation initiale en MAS (maison d'accueil spécialisé entièrement budgétée sur financement d'assurance-maladie) ? Mais pour une personne domiciliée dans un autre département et ayant une orientation en foyer, le Conseil Général sait pouvoir en principe compter sur le règlement départemental d'aide sociale de cet autre Conseil Général qui prévoira de financer le séjour.

3. Une nomenclature selon le type de contrat entre l'accueillant de séjour temporaire (répit) et l'aidé ou ses aidants :

- Proposition d'accompagnement ou d'alternative à la réponse habituelle en établissement d'accueil permanent (outre l'aidé, son représentant-aidant et l'accueillant, le contrat pourra alors concerner aussi la personne morale accueillant habituellement qui peut d'ailleurs être à l'origine du processus, par exemple, pour un séjour dit « de rupture » ou de changement de rythme de vie (des « vacances ») ou un séjour d'expérience (pour les personnes dépendantes, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer),
- Proposition d'accompagnement ou d'alternative au maintien au domicile (pour les personnes en situation de handicap ou dépendantes) et/ou en milieu ordinaire d'insertion (scolaire, professionnel, pour les personnes en situation de handicap), avec souvent fidélisation des accueillis/aidants d'où une périodicité installée et négociée des séjours.

À noter, c'est sans doute le type de contrat appelé au plus grand avenir et ayant le plus d'impact à la fois sur les droits des usagers et la diversification des réponses publiques.

Dans les deux cas, le contrat implique ou non une fidélisation. Si oui, il y a une entente régulière à l'amiable et souvent très en avance, quant aux conditions d'accompagnement ou d'accueil (durée, période) et une concertation prenant en compte les attentes en terme de relais, de répit, d'agrément. Agrément est, ici, à entendre comme dans « voyage d'agrément ». D'autres études pratiquent le terme de « confort », ce qui renvoie aussi au respect dû à toute personne ayant bien le droit de profiter de ces moments. Mais des représentants de MDPH soucieux d'égalité des droits peuvent aussi choisir de révoquer le confort afin de privilégier la protection, le soin, etc.

4. Une nomenclature selon le public concerné, a priori surtout déterminante avec le critère d'âge (sans négliger l'hypothèse d'une spécialisation selon la nature du handicap ou de la dépendance (autisme, maladie d'Alzheimer, etc.) :

- Pour enfants,
- Pour adultes,
- Pour enfants et adultes

5. Une nomenclature selon le type de statut du porteur de projet :

- Personnes morales publiques :
 - Les porteurs publics de projets organisant des réponses à partir d'établissements publics émanant des Conseils Généraux ou des CCAS,
 - Les porteurs publics de projets à partir d'établissements hospitaliers ou médico-sociaux à gestion hospitalière ;
- Personnes morales privées :
 - Les porteurs de projet à partir d'établissements émanant :
 - D'associations privées,
 - De fondations,
 - De mutuelles,
 - Les porteurs privés à partir d'établissements de séjour à but lucratif, ayant a priori un statut social médico-social (inscription au code fitness, autorisation en tant que maison de retraite, etc.) avec habilitation à l'aide sociale ou non, maison de vacances, etc.

Par l'appel à projet, l'encouragement des logiques contributives des acteurs détermine l'aide aux aidants et les solutions alternatives (dont l'accueil temporaire).

On peut supposer que les appels à projets des ARS concernant l'aide aux aidants seront connectés, d'une manière ou d'une autre, aux attentes gestionnaires ou quand ils existent, aux appels à projets formalisés des Conseils Généraux.

Certains Conseils Généraux n'ont pas attendu pour initier l'aide aux aidants, en encourageant notamment l'accompagnement, le conseil aux familles, l'accueil temporaire et des pratiques d'orientations des MDPH comprenant de l'aide aux aidants.

On sait que l'actualisation des politiques sociales est marquée par l'exigence faite aux ARS et aux collectivités locales de contribuer à la baisse des déficits publics. Dans ce contexte, il s'agit de trouver des marges et de délibérer sereinement en matière de schémas de réponses aux personnes en situation de handicap :

- Pour que la concertation avec les partenaires aborde la question de la diversification des réponses et que l'aide aux aidants s'y inscrive comme une composante bien comprise de tous,
- Pour que la mise en place des services concourant au maintien à domicile (type accueil de jour, SAVS, SAMSAH, etc.) trouve effectivement sa correspondance dans la maîtrise de propositions authentiques d'aides aux aidants de la part de porteur de réponses (là encore, les appels à projets peuvent faire leur office),
- Pour que l'organisation des séjours d'accueil temporaire sur un territoire départemental soit cohérente du point de vue financier et trouve réglementairement les critères de financement de la part d'autres organismes quand l'aidé vient d'ailleurs ou émerge en principe à un autre dispositif (hospitalier, médico-social, assurance-maladie³⁰²),
- Pour que les pouvoirs publics confortent la solidarité budgétaire entre autorités territoriales en sorte de ne pas pénaliser celles qui offriraient les réponses temporaires.

Les instances de contribution à l'élaboration des politiques publiques de santé (incluant le social)

Les instances de contribution aux politiques publiques (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), commissions territoriales, instances professionnelles de concertation) sont fortement encouragées par les ARS et sont des lieux d'élaboration où se retrouvent notamment tous les représentants d'usagers, les organismes professionnels concernés et les responsables politiques des territoires. On notera qu'une analyse publiée par le Centre d'Analyse Stratégique (CAS) et les analyses publiées par le GRATH précisent tout le parti que les dispositifs de réponses peuvent tirer de l'instauration d'un système bien compris d'accueil temporaire³⁰³.

Ces participants auront probablement, de même que beaucoup de protagonistes des politiques médico-sociales jusque là, le réflexe de l'aide aux aidants pour aborder la diversification nécessaire des réponses aux personnes en situation de handicap ou dépendantes. Du moins auront-ils ce réflexe s'il est suscité par l'existence d'une thématique de cette nature dans les prochains appels à projet. On peut aussi concevoir une note d'information pour transmettre cette culture et le potentiel qu'elle recèle. Elle sera plus officielle et donc mieux lue si elle émane d'une instance publique, soit à l'échelle nationale (comme la CNSA, l'ANAP ou l'ANESM) soit à l'échelle régionale comme l'ARS.

Les organismes traducteurs des politiques publiques par la compensation individuelle : les MDPH, les CDAPH.

Contribuant à l'organisation des MDPH, les Conseils Généraux sont très conscients de ce processus. Ils savent pouvoir s'appuyer sur la CNSA pour la formation et l'appui technique au bénéfice des équipes pluridisciplinaires de MDPH. La CNSA est donc très engagée aux côtés des Conseils Généraux et des MDPH pour la mise en pratique du GEVA (guide d'évaluation des freins et facilitateurs de la participation de la personne handicapée) et pour établir le lien entre évaluation, détermination de l'orientation, appels à projets et encouragement des réponses diversifiées.

Le processus est en cours. Dans la plupart des départements, les MDPH initiées à compter de 2006 trouvent dorénavant le rythme d'analyse des dossiers et la culture correspondant à la mise en regard de l'évaluation des situations et des orientations.

Si les évaluations se précisent, si la diversification des réponses et le parcours de santé sont à l'honneur, alors les orientations commenceront à mentionner plus systématiquement les pratiques

302 Cf. proposition du titre 1 dans la contribution à l'amélioration et au développement des relais des aidants, document du GSMS AIDER.

303 Cf. les sites internet de ces deux organismes dont l'un le CAS est très officiellement inscrit dans les programmations publiques et a la réputation d'anticiper les évolutions des politiques publiques et l'autre, le GRATH, est une vigie importante en matière de diversification des réponses aux personnes en situation de handicap.

d'aide aux aidants de la personne, les droits à accueil temporaire initiés par le décret de 2004 et les hypothèses d'aide aux aidants. La MDPH de l'Allier, par exemple, est allée loin en ce sens dans le cadre d'une expérimentation préparée par le GRATH et le CREA Bretagne et soutenue par la CNSA. Une unité ressources accueil temporaire a été mise en place au sein de la MDPH pour travailler avec l'équipe pluridisciplinaire et avec les usagers à formaliser des parcours pouvant s'appuyer sur des relais très diversifiés, puisque comportant également des formules à domicile et en réseaux d'accueillants familiaux, ainsi que des variations dans l'aide aux aidants.

Encore faut-il que les évaluateurs de la MDPH, les instructeurs de dossiers et les membres des commissions CDAPH s'y retrouvent dans leur culture du prendre soin et soient intimement persuadés que les dispositifs suivront les prononcés des orientations. Ce qui revient à les concerter pour qu'ils connaissent la portée réelle des appels à projet.

Les personnes aidées et leurs représentants et/ou aidants.

Les représentants et aidants savent que les circonstances de la vie les conduisent à tirer parti du conseil, de l'accompagnement, de l'accueil de jour ou du séjour temporaire.

Les parents qui ont l'expérience de l'accompagnement ou de l'accueil temporaire insistent cependant pour réfléchir au positionnement particulier que suppose, de la part des aidants/parents, la maîtrise du recours à l'aide aux aidants et à l'accueil temporaire.

En miroir, les porteurs d'aide aux aidants leur confirment que l'accompagnement des familles va de soi mais suppose une continuité, en amont des moments d'accompagnements intenses ou d'un séjour d'accueil temporaire, sans oublier les moments privilégiés de l'accueil durant un séjour. Les animateurs des structures de répit ont pour point commun de susciter chez leurs équipes la motivation à s'adapter à la diversité des situations.

L'un dit : « une part importante de mes responsabilités s'exerce dans les échanges avec les personnes et les familles à d'autres moments qu'en cours de séjour d'accueil temporaire ». Un autre dit : « le contrat de confiance se construit en concertation. Cela exige de la présence et du temps. Une fois élaboré avec les familles, il permet d'aborder une diversité de situations qui va de l'accueil d'urgence au simple conseil et accompagnement et même au non-accueil effectif tant que le besoin ne s'est pas imposé. Mais le droit ouvert pour le répit possible reste rassurant ».

Il n'est pas étonnant que les aidants témoignent alors d'un réel sentiment de compréhension. Rassurés par l'option possible de l'accueil temporaire en concertation avec l'équipe du site d'accueil, ils ont l'intime conviction que leur choix du maintien à domicile est judicieux pour adapter la réponse aux besoins de la personne dont ils sont responsables (jeune ou adulte, en situation de handicap ou de dépendance).

Les associations représentatives des personnes en situation de handicap ou dépendantes (par exemple en région : URAPEI, APF, Autisme, etc.)

Les associations, qui ont d'ailleurs souvent une activité bénévole intense auprès des aidants en matière de conseil, d'accompagnements divers, de groupes de parole, etc., ont une réelle attente à propos de l'encouragement de l'aide aux aidants. Elles la souhaitent, la promeuvent mais peuvent connaître des limites, quant aux mises en œuvre.

Car il est aussi vrai que les associations représentatives sont porteuses d'un ensemble d'objectifs connectés qui les conduit à valoriser tout autant parmi les objectifs associatifs :

- Les bonnes conditions d'évaluation des situations individuelles,
- La reconnaissance véritable des situations individuelles et une orientation cohérente (mettant en adéquation les offres des pouvoirs publics),
- L'engagement de continuité,
- L'engagement de pertinence durant l'offre de service (respect des droits des personnes, organisation, formation des intervenants),

- La reconnaissance du rôle des aidants (d'où l'alternative par le répit, l'accueil de jour et le séjour temporaire),
- La diversité et la souplesse des solutions de services pour s'adapter aux situations personnelles et familiales ; dont le maintien à domicile et/ou la participation au milieu ordinaire, la réponse adaptée, voire hyper adaptée. Dans ce cas, se maintient une attente concernant les établissements adaptés (on dit encore spécialisés), sans sentiment de contradiction avec les premières attentes car c'est la reconnaissance du fait que les attentes et les conditions évoluent durant la vie des personnes d'où la notion de parcours.

Dans ce contexte, le soutien des pouvoirs publics en matière d'aide aux aidants doit être mis en priorité par les pouvoirs publics et les représentants associatifs afin de valoriser trois orientations.

La première orientation tient au souci primordial de l'ouverture des droits, correspondant à la revendication qu'ont les représentants de ne pas voir fléchir les orientations des politiques publiques en matière de reconnaissance des situations individuelles et de nécessité des réponses permanentes.

La seconde orientation tient au souci de gestion. En effet, l'aide aux aidants, l'accueil de jour, le séjour temporaire ne s'improvisent pas. Il faut en maîtriser les motivations et les conditions et pour un maintien dans le temps de ces dispositifs, le public doit également maintenir son adhésion. Autrement dit, contrairement à l'accueil permanent, les preuves de la cohérence sont à donner en permanence aux personnes aidées et à leurs aidants pour garantir leur fidélisation.

Si la notion de « fidélisation » ne convient pas car jugée trop « commerciale », on peut aussi évoquer le « contrat », plus courant dorénavant dans les textes et les pratiques sociales. Mais à condition qu'il n'ait rien de léonin, qu'il soit révocable très aisément, et qu'il soit rigoureusement équilibré (conforme en fait à la charte des usagers de la loi 2002-2). Cela n'est pas loin de dessiner un processus de lien entre les protagonistes sur le mode de la confiance partagée et durable qu'on peut nommer fidélisation ou libre adhésion

La troisième orientation tient au souci de former les équipes qui savent répondre dans le cadre de l'aide aux aidants. Or non seulement cela reste techniquement complexe, mais il est probable que la motivation initiale pour ce type d'engagement aux côtés des personnes en situation de handicap ou dépendantes et de leurs aidants est très spécifique, même si de bonnes conditions de travail pourront la renforcer et si la formation pourra la conforter. Les Conseils Régionaux (en charge de la formation mais dans le cadre de directives et d'agrément supervisés au niveau national) et les OPCA (qu'il s'agisse de salariés associatifs privés ou publics) devront tenir compte de nombreuses attentes en matière de formation.

Toutes ces considérations montrent l'importance d'un processus d'encouragement des employeurs et des formateurs émanant des pouvoirs publics eux-mêmes et donc de l'importance des appels à projets.

L'appel à projet peut évidemment procéder d'un schéma public, ce qui lui apporte un surcroît d'officialité étant donné la concertation à laquelle on procède ordinairement pour élaborer de tel schéma. Comme tous schémas en matière de santé publique, les divers schémas médico-sociaux s'insèrent dorénavant dans la logique du plan régional de santé publique.

Encouragement systémique des acteurs de l'aide aux aidants.

L'aide aux aidants peut se voir comme un dispositif pour dynamiser l'offre de service (parcours de santé, participation, alternative entre maintien à domicile et milieu ordinaire, libre adhésion, démocratie territoriale de l'offre, régulation des financements, élargissement). Il s'agit d'une logique dynamique :

- L'autorité fait appel à projets ou organise le schéma concerté, puis l'appel à projets, les pouvoirs publics confortent la solidarité budgétaire entre autorités territoriales de façon à ne pas pénaliser celles qui offriraient les réponses temporaires,
- Les répondants à l'appel ayant parfois déjà eux-mêmes signalés leurs projets enrichissent le potentiel du dispositif envisagé, soit en tant que support d'aide (information, groupe de parole) soit

comme maison partiellement ou entièrement dédiée à l'accueil de jour ou à l'accueil temporaire, soit en tant qu'élément de dispositifs très diversifiés.

- L'autorité choisit parmi les répondants ceux qui souscrivent aux déterminants de l'aide aux aidants et assument la technicité et l'accompagnement nécessaire des équipes pour en favoriser les aptitudes dans la durée,
- Les usagers sont informés des apports de l'offre d'aide aux aidants (répit, accueil de jour, accueil temporaire, etc.),
- Au sein des MDPH, les équipes pluridisciplinaires confortées par l'information sur les appels à projets formalisent avec les usagers des parcours pouvant s'appuyer sur des relais très diversifiés (l'aide aux aidants de type information, groupe de parole, l'accueil de jour ou le séjour temporaire, etc.),
- Les équipes mettent en œuvre les garanties d'accueil suscitant la libre adhésion des aidés et des aidants, en réelle continuité,
- L'alternative de répit et d'agrément à des choix du maintien à domicile ou en milieu ordinaire et l'alternative à la vie en établissement se mettent en place,
- Les accueils temporaires fonctionnent à l'échelle du territoire de vie ou entre territoires de vie (car il y a la solidarité budgétaire entre les autorités territoriales à ce propos),
- La libre adhésion, donc la fidélisation des personnes aidées et des aidants se confirment, contribuant ainsi à réguler la pression sur les dispositifs de réponses nécessaires,
- Les territoires étant couverts par une diversité de modalités, l'accueil temporaire contribue à la régulation des offres de services,
- Les solutions d'aide aux familles (encouragements, aides financières, avantages sociaux ou fiscaux) prolongent l'action des dispositifs. Les organismes publics veillent à l'ouverture des droits.

Point sur les bonnes pratiques départementales en matière d'accueil temporaire

Nous avons souhaité faire un point sur le développement de l'accueil temporaire. Nous avons lancé dans le cadre du GRATH une opération qui visait à relever l'existant et son niveau d'adaptation aux besoins, les innovations, les expérimentations. Le volet de cette contribution en est le recueil de bonnes pratiques.

Depuis très longtemps, les pouvoirs publics souhaitent faire se développer les formules qui permettent de soutenir et de relayer les proches aidants avec des formules d'accueil temporaire.

Depuis tout aussi longtemps, la vision qui prévalait pour cette forme d'accueil était celle de *la roue de secours* et la situation des places créées reste encore d'une grande sensibilité à des pressions diverses avec, pour conséquence fréquente, la disparition pure et simple de ces places à court ou moyen terme.

L'action conduite par le GRATH au début des années 2000, avec le soutien d'associations et de fédérations du monde du handicap et de la gérontologie, a débouché sur la mise en place d'une réglementation spécifique pour l'accueil temporaire qui a permis :

- De reconnaître une large palette de besoins pouvant être couverts par l'accueil temporaire et de fonder la notion de droit au répit des proches aidants ;
- D'en élargir l'usage aux personnes en situation de handicap et âgées bénéficiant déjà d'autres mesures d'accompagnement ;
- De donner un statut aux unités qui pratiquent cette forme d'accueil de façon exclusive ;
- De tarifier les places en dotation globale et de limiter la participation financière des adultes en situation de handicap, une disposition équivalente restant attendue pour les personnes âgées au moment de la rédaction du présent ouvrage.

Ces dispositions ont largement contribué à lever les freins antérieurs à cette pratique dans le secteur du handicap et l'on voit depuis une volonté encore plus affirmée des pouvoirs publics de développer les places d'accueil temporaire sur les dispositifs d'accompagnement destinés aux enfants, adolescents et adultes en situation de handicap ainsi qu'aux personnes âgées dépendantes.

Des orientations réaffirmées récemment préconisent la création de milliers de places dans les années à venir pour les personnes autistes ou polyhandicapées. La mesure 1/44 du Plan Alzheimer vise, quant à elle, à «*développer et diversifier les structures de répit avec pour objectif d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients*». C'est dire combien l'accueil temporaire est devenu un objectif de premier plan dans nos politiques sociales, et nous nous en félicitons. Mais force est de constater que tout n'est pas aussi beau ni simple que dans les annonces gouvernementales et le développement.

Cette grande opération de recensement constitue une photo intéressante du dispositif et l'analyse que l'on peut en faire est tout d'abord celle d'une très grande disparité. L'objectif de cet ouvrage n'étant pas d'établir des classements ou de mettre à l'index tel ou tel mais de seulement relever des bonnes pratiques, nous ne livrerons donc pas de données permettant de situer les départements les uns par rapport aux autres. Mais nous rappelons quand même que certains départements ont des places d'accueil temporaire qui se comptent sur les doigts d'une seule main tandis que d'autres en ont plusieurs centaines, les ratios relevés étant de 1 à 16 pour 100 000 habitants.

Cette disparité s'exprime aussi par la façon dont les dispositifs d'information, d'orientation et d'admission ont pu être adaptés à des besoins qui réclament souplesse et réactivité là où inertie, tracasseries administratives et délais de traitement à rallonge règnent encore en maîtres dans beaucoup de départements.

Les promoteurs restent en outre trop souvent contraints de mettre de l'accueil temporaire dans leurs projets parce que les schémas des Conseils Généraux et les PRIAC en font une obligation. Mais ce qui part d'une bonne intention se révèle vite une fausse bonne idée car un accueil temporaire qui n'est pas

pensé, préparé avec un souci d'adhésion de tous les personnels, organisé de manière spécifique et animé de façon dynamique avant même son ouverture puis après, ne peut qu'échouer.

L'accueil temporaire n'est pas de l'accueil permanent vendu à la découpe et il y a encore beaucoup trop de gestionnaires qui ne l'ont pas compris, qui ouvrent ces places sans conviction ni préparation et qui reportent ensuite sur les uns et les autres l'échec du fonctionnement de ces places qui leur ont été imposées. C'est à la fois vrai et faux car la réussite de l'accueil temporaire est bien une responsabilité partagée à tous les niveaux.

Aujourd'hui, neuf ans après la sortie de la Loi de janvier 2002 qui a ouvert les voies nouvelles, sept ans après le décret de 2004 qui a défini les conditions d'organisation et d'accès à l'accueil temporaire et cinq ans après celui de 2006 qui a apporté au secteur du handicap les dispositions financières adaptées sans lesquelles tout le reste n'était que bonnes paroles, l'accueil temporaire commence enfin à gagner la place qui doit être la sienne dans le dispositif d'*outil de prévention et d'aide à l'organisation des parcours de vie*.

Nous avons tout d'abord mené une vaste opération de recensement des places dans le cadre d'une enquête téléphonique, puis nous avons adressé un questionnaire à toutes les DDASS (de l'époque puisque c'était avant avril 2010) et aux Conseils généraux. Cette enquête traitait des points suivants :

- La connaissance des besoins
- La planification
- L'information et la connaissance de la disponibilité des places
- La tarification et la participation des usagers
- L'orientation
- Les innovations et l'expérimentation
- Les coopérations et coordinations

Soixante deux départements nous ont répondu.

Si l'étendue du travail qui reste à accomplir paraît importante, nous pouvons tout de même relever un frémissement certain et des initiatives fort intéressantes. Dans les approches suivantes, nous verrons comment se traduit cet intérêt gradué dans les dispositions prises à tous niveaux. Nous nous attacherons à faire ressortir les éléments qui concourent au succès de cette forme d'accueil et ceux qui sont très souvent des facteurs d'échec. Ces synthèses permettront d'en partager le constat et, nous l'espérons, de susciter une saine émulation.

Le GRATH avait déjà mené des opérations de recensement des places d'accueil temporaire en 1999 et en 2005, mais l'opération conduite entre 2008 et 2010 a été la plus exhaustive – et la première en direction du secteur gérontologique pour ce qui nous concerne - grâce à un très important soutien financier de l'AFM.

15 000 structures médico-sociales destinées aux enfants et adultes en situation de handicap ainsi qu'aux personnes âgées ont été contactées par téléphone. Le critère de sélection des structures était qu'elles disposent d'une capacité d'accueil de jour ou d'hébergement. En étaient donc exclues les structures assurant un service ambulatoire de type SAAD, SSIAD, CAMSP, SESSAD, SESSD, SAMSAH, etc. et les structures d'aide par le travail qui n'ont pas vocation à pratiquer l'accueil temporaire.

Deux personnes recrutées pour la circonstance ont passé ces appels qui étaient doublés, voire triplés, lorsque la structure avait une pratique d'accueil temporaire.

Nous transmettions ensuite une fiche à la direction de l'établissement qui devait la valider avant son introduction dans la base de données consultable en ligne sur le portail de l'accueil temporaire (<http://www.accueil-temporaire.com>)

Si l'on excepte de très rares refus non motivés et des structures à l'administration inextricable, en particulier celles rattachées à des hôpitaux publics, l'accueil fait à nos enquêtrices a été très bon.

Quelques responsables se sont inquiétés d'une éventuelle opération commerciale cachée, ce qui est bien légitime. D'autres n'ont pas souhaité figurer dans notre base de données parce que leur pratique n'était pas inscrite dans l'autorisation de la structure ou pour ne pas être surchargés de demandes qu'ils seraient incapables de satisfaire, eu égard à l'embolisation qu'ils connaissaient déjà.

Voici un exemple de message en ce sens :

« Je viens de recevoir la fiche que vous me demandez de signer et de vous retourner pour que l'Ehpad ... puisse figurer dans la liste des accueils temporaires disponibles.

Je suis très réservée quant à cette proposition. En effet, nous ne disposons que d'une place en accueil temporaire et notre politique est de donner la priorité aux personnes du canton. Nous avons déjà énormément de demande. Nous travaillons également avec les partenaires locaux (services de soins à domicile, hôpitaux, services de soins et de réadaptation, travailleurs sociaux) qui nous interpellent très régulièrement pour les dépanner le temps d'organiser les retours à domicile. Nous avons donc d'ores et déjà beaucoup de demandes à traiter et ne sommes pas en mesure de toutes les satisfaire. Par conséquent, je ne préfère pas figurer dans cet annuaire. Je compte sur votre compréhension.»

Tant mieux pour ces structures à qui il faut vite autoriser des places supplémentaires car dans le secteur gérontologique, si l'on excepte des réalisations tout à fait remarquables, la tendance est plutôt à des taux d'occupation assez faibles. Le principal motif en est la tarification qui n'a pas été adaptée comme dans le secteur du handicap mais il faudra regarder cela de plus près une fois cette question réglée.

Le point sur cette opération de recensement est le suivant :

Dans le secteur de l'enfance en situation de handicap

Nb d'établissements contactés :	2 021
Nb d'établissements disposant de places d'AT	130
Nb de places recensées :	661
Nb moyen d'établissements par département :	36
Fraction d'Ets disposant de places d'AT.....	1 /4,5
Nb moyen de places dans ces établissements :	5

Dans le secteur des adultes en situation de handicap

Nb d'établissements contactés :	3 496
Nb d'établissements disposant de places d'AT	763
Nb de places recensées :	1 982
Nb moyen d'établissements par département :	21

Fraction d'Éts disposant de places d'AT..... 1 /15
Nb moyen de places dans ces établissements :..... 2,6

Dans le secteur gérontologique

Nb d'établissements contactés :..... 10 387
Nb d'établissements disposant de places d'AT 3 328
Nb de places recensées : 14 027
Nb moyen d'établissements par département :..... 111
Fraction d'Éts disposant de places d'AT..... 1 /3
Nb moyen de places dans ces établissements :..... 4,2

Tous secteurs confondus

Nb d'établissements contactés :..... 15 904
Nb d'établissements disposant de places d'AT 4 221
Nb de places recensées : 16 670

Les chiffres que nous livrons ne prétendent pas être une vérité absolue car, en dépit de nos recherches croisées, nous avons pu manquer des structures. Des places indiquées comme existantes en 2009 ont pu disparaître ; de nouvelles structures créées ont pu nous échapper depuis.

Ce recensement n'en reste pas moins le plus précis existant et est mis à jour par envoi d'un courrier électronique à chaque date anniversaire de la saisie de la fiche pour permettre aux gestionnaires d'actualiser les informations concernant leur(s) structure(s). Nous vous invitons à visiter le site du GRATH à la page <http://www.accueil-temporaire.com/solutions-2-164.html> où un tableau récapitule le nombre de places recensées, mis à jour automatiquement à chaque fois que nous rentrons de nouvelles données sur les places. Vous pouvez également chercher les renseignements sur chacune des structures pratiquant l'accueil temporaire en utilisant le système de recherche SARAH situé sur la page d'accueil de notre portail.

Synthèse 2. La connaissance des besoins

Le questionnement et les réponses obtenues sur soixante deux départements répondants ont été les suivants :

	OUI
Votre département dispose d'un schéma départemental en service ou en cours de rédaction ?	80 %
Si oui, un groupe de travail «accueil temporaire» avait-il ou a-t-il été mis en place ?	16,7 %
Avez-vous entrepris une démarche relative à la quantification et la qualification des besoins en matière d'accueil temporaire dans votre département ?	30 %
Si oui, sous quelle forme (plusieurs réponses possibles) ?	
Une étude de besoins à l'échelle départementale	16,4 %
L'usage d'une étude existante au niveau national ou dans un autre département	1,6 %
Une étude plus ciblée (si oui, préciser)	11,5 %
Une étude fournie par un promoteur	0 %
Chaque promoteur doit fournir son étude de besoins à l'appui de sa demande	20 %
Une autre forme (si oui, préciser)	3 %

Beaucoup de départements étaient entre deux schémas au moment de notre enquête, voire préparaient le premier de leur histoire pour certains. Dix d'entre eux seulement avaient constitué un groupe de travail dédié à la question de l'accueil temporaire. Les autres associaient la problématique dans les réflexions d'ensemble.

Dix huit départements ont intégré les besoins d'accueil temporaire dans leur étude de besoins, dont sept disent avoir fait une étude plus ciblée sur ces seuls besoins. Le GRATH a été amené à participer avec le CREA de Bretagne au montage et à la réalisation d'études ciblées sur les besoins d'accueil temporaire au profit des départements de l'Allier et du Loiret. Ces enquêtes s'adressaient de façon très exhaustive aux publics concernés pour les interroger sur leurs besoins et attentes, ce qui a permis d'élaborer un plan de développement des places d'accueil temporaire sur lequel des appels à projets très circonstanciés peuvent reposer.

Certains disent encore qu'il n'y a pas de besoins d'accueil temporaire car leur département est particulièrement bien doté en places d'accueil durable. Cela reflète une profonde méconnaissance du sujet mais nous laisse aussi du travail pour les années à venir.

Le plus souvent, le département s'en remet encore aux promoteurs qui doivent fournir leur propre étude tandis que d'autres font un décompte des demandes qui peuvent leur être exprimées à la MDPH, ce qui nous maintient, dans un cas comme dans l'autre, sur « les errements antérieurs ».

Nous mettrons à part les départements d'accueil par tradition, comme la Lozère ou la Corrèze, qui ne peuvent mener des études sur des besoins qui viennent pour une majorité, y compris pour l'accueil durable d'ailleurs, des autres départements métropolitains.

La conduite d'études de besoins ciblées comme celles de l'Allier, du Loiret, ou encore celles du Haut Rhin, constituent des méthodes très pertinentes d'approche de la question, mais aussi assez onéreuses. La possibilité de s'en inspirer est toutefois possible et leurs rapports se trouvent dans le CD-ROM joint. Les acteurs du secteur gérontologique pourront, pour leur part, trouver le rapport de l'enquête sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais qui a été menée en 2009 par l'institut de sondage LH2 à la demande du GRATH et avec le soutien financier de la CNSA et des Fédérations AGIRC ARRCO.

Synthèse 3. La planification du développement de l'offre de service

Le questionnement sur ce point et les réponses obtenues ont été les suivants :

Quelles dispositions avez-vous retenues ou pensez-vous retenir pour la création de places d'accueil temporaire dans votre département ? (Plusieurs réponses possibles)	
L'obligation de mettre quelques places dans toute nouvelle création	36,7%
Une priorité accordée aux projets comprenant de l'accueil temporaire	23,3%
Le choix parmi les porteurs de projet volontaires	26,7%
Nous attendons des propositions du groupe de travail constitué	11,7%
D'autres clauses (si oui, préciser)	15%

La problématique du répit des aidants et du développement des places d'accueil temporaire comme corolaire est entrée dans quasiment tous les schémas. Néanmoins, en dehors de quelques départements dont ceux signalés dans la synthèse relative à l'analyse des besoins, force est de constater que la traduction la plus courante de cette orientation est l'obligation faite à tout nouveau projet de prévoir deux ou trois places. C'est une règle quasi générale que nous savons contre-productive sans, toutefois, nier que cela peut très bien fonctionner ici ou là. Vingt trois départements sur soixante deux indiquent en effet qu'ils imposent cette figure de style dans les demandes de création tandis que quinze autres donnent la priorité à ceux qui le prévoient. Quinze se portent plus sur une analyse des projets pour faire des choix sans en imposer l'exercice à tous tandis que sept sont en attente des propositions de groupes de travail constitués.

Lorsque l'on sait que de surcroît il n'y a pas souvent de réel suivi du fonctionnement effectif de ces places, voire des incitations à les transformer en places d'accueil de long terme en cas de faible usage, on ne s'étonnera pas du manque d'enthousiasme persistant sur le sujet dans certains départements.

La création d'unités dédiées reste exceptionnelle et l'initiative n'en revient que très rarement à la puissance publique. Pourtant ces unités ont bien des avantages. Elles sont bien mieux reconnues par les usagers comme des instruments de soutien au maintien à domicile, sont beaucoup plus faciles à gérer au niveau des équipes qui se spécialisent dans ce mode de fonctionnement et ont de meilleurs taux d'occupation que les places réservées.

La diversification de l'offre de service se limite encore souvent à :

- L'accueil temporaire avec ou sans hébergement,
- L'accueil familial temporaire.

Les études menées par le GRATH et le CREAI de Bretagne ont pourtant relevé une demande significative pour des formules de relais sur le domicile lui-même. Seul, le département de l'Allier développe une offre d'accueil temporaire à domicile pour personnes en situation de handicap sur un principe de péréquation qui permet aux bénéficiaires de disposer de six heures d'accueil temporaire à domicile pour chaque jour d'allocation d'accueil temporaire accordée par la CDAPH.

Il n'est pas dans notre propos de dire que rien d'autre ne se fait sur le domicile dans d'autres départements ou sur l'initiative de promoteurs non institutionnels mais de faire remarquer que cela peut se faire dans le cadre réglementaire de l'accueil temporaire et dans le cadre de l'activité d'une MDPH.

On mentionnera également l'expérimentation en cours de l'association Aide et Répit dans le Puy de Dôme pour de l'accueil temporaire à domicile assuré par des relayeuses sur le principe du trois/huit (trois fois huit heures de travail).

Synthèse 4. L'accès à l'information pour les aidants

Cette question de l'accès à l'information a été présentée comme suit :

Quelles dispositions avez-vous retenues pour informer les familles sur l'accueil temporaire ? <i>(Plusieurs réponses possibles)</i>	
Une information orale par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH	50%
Une information orale par les agents d'accueil de la MDPH	35%
Une plaquette d'information disponible à la MDPH	8,3%
Une plaquette d'information adressée aux familles	10%
Une plaquette d'information adressée aux professionnels :	13,3%
Des affiches	3,3%
Des campagnes de presse	5%
Des sessions d'information itinérantes	1,7%
Une information sur le site Internet du Conseil Général	23,3%
C'est au gestionnaire de faire circuler l'information sur ses places	61,7%
Autres solutions (si oui, précisez)	11,7%

S'agissant de l'information, les réponses recueillies démontrent un certain angélisme puisqu'il nous est souvent rapporté que cette information est donnée au niveau de la MDPH, ce qui est normal. Mais à ce seul niveau, ce n'est pas suffisant car il faut d'abord que les personnes concernées viennent y chercher cette information, ce qui reste le fait d'une petite minorité.

Il faut également que les agents de la MDPH et ceux des équipes pluridisciplinaires connaissent eux-mêmes l'information et des tentatives par téléphone nous ont parfois déconcertés.

Deux départements sur trois considèrent que c'est aux établissements de faire circuler l'information sur leurs places et seulement un sur trois ne fait rien de son côté.

Quelques départements ont pris des initiatives remarquables qui visent:

- à mener des campagnes d'informations par divers médias (brochures, affiches, presse écrite et parlée...) pour une dizaine de départements ;
- à porter une information sur le site du conseil général pour quinze départements ;
- à centraliser l'information sur les places existantes et sur leur disponibilité pour la mettre à la disposition des familles (l'expérimentation menée dans l'Allier sur ce point méritant une attention toute particulière) ;
- à aller à la rencontre des proches aidants en organisant des conférences, des groupes de parole, ou encore dans le cadre des programmes de formation qui leurs sont dédiés et qui commencent à se développer également (l'Allier encore)

Nous relevons aussi l'initiative du Pas-de-Calais qui a édité deux brochures remarquables, l'une à destination des familles, l'autre à celle des professionnels. Elles sont insérées dans les pièces jointes sur le CD-ROM d'accompagnement de ce document. Ces brochures sont disponibles à la MDPH, à la Maison du département, à la DDASS, dans les hôpitaux, les services sociaux, les services d'aide à domicile, les administrations, les associations tutélaires et les cabinets de médecins de ville. Voilà une initiative qui mérite d'être reprise très largement en y ajoutant les officines de pharmaciens où des aidants viennent parfois chercher leurs anxiolytiques...

Les autres solutions développées par certains départements concernent le relais de l'information par les travailleurs sociaux territoriaux et par ceux des services médico-sociaux (SAVS, SAMSAH, Service d'Accueil Familial, etc.) qui sont également de très bonnes courroies de transmission.

Synthèse 5. La connaissance de la disponibilité des places

Les propositions de ce thème ont recueillies les suffrages suivants :

Quelles dispositions avez-vous retenues pour connaître vous-même la disponibilité des places ? (Plusieurs réponses possibles)	
Un lieu où tous les gestionnaires doivent faire connaître leurs disponibilités Si oui, précisez la méthode retenue	12 %
Un système de type Minitel ou Internet	5 %
Une structure de coordination a été créée au sein de la MDPH	15 %
Une association assure des fonctions de coordination pour le département	5 %
Il appartient au gestionnaire de faire connaître aux usagers ses disponibilités	60 %
Autres solutions (si oui, précisez)	12 %

Faire connaître la disponibilité des places en temps réel est l'une des conditions du bon fonctionnement d'un dispositif d'accueil temporaire. Dans les visites que le GRATH a pu faire au Québec et au Danemark durant les années 2000, nous avons pu découvrir de tels dispositifs qui avaient pour vocation de centraliser l'information sur les places au jour le jour et nous nous en sommes inspirés pour développer le système d'information SARAH.

Sept départements ont mis en place un système d'information qui est le plus souvent le fait de la MDPH. Trois départements disent avoir développé un système d'information par Internet. Trois ont chargé une association d'assurer la coordination avec les autres pour rassembler cette information, dont une qui alimente le site Internet de son Conseil Général. Neuf disent avoir créé une structure de coordination au sein de la MDPH elle-même mais les traductions ne sont pas précisées. Trente-sept laissent aux gestionnaires le soin de diffuser l'information aux familles tandis que sept ont développé d'autres solutions dont certaines ne paraissent pas des plus efficaces :

- Le recrutement d'une chargée de mission « Observatoire du Handicap », dont l'une des missions est l'actualisation des places disponibles en accueil temporaire ;
- Un groupe de travail mis en place au sein de la MDPH pour traiter de l'observation des besoins ;
- La MDPH saura de fait si la place est occupée ou non (sic) ;
- Remontée des besoins par les établissements au travers des chargés du suivi des établissements et des dossiers d'aide sociale au service handicap ;
- Un recensement trimestriel des places disponibles effectué par échange d'informations avec les établissements.

La MDPH de l'Allier a mis en place une unité ressources en charge de la diffusion de l'information sur l'accueil temporaire, de l'aide à l'instruction des demandes et du suivi de la disponibilité des places avec le système d'information SARAH.

Ce système d'information a été expérimenté en 2009 et 2010 et cette expérimentation va être étendue en 2011. Une présentation en a été proposée fin 2010 à laquelle vingt-huit départements ont souhaité assister. Ce fut l'occasion de voir à quel point la question des échanges d'information entre les établissements, les MDPH et les Conseils Généraux était peu satisfaisante. Les besoins exprimés par les départements en la matière sont prégnants.

D'importants progrès doivent être faits et des travaux devraient être engagés au niveau national pour définir les normes, protocoles et obligations en matière d'échanges d'information qui permettent de suivre l'activité générale et les parcours individuels ainsi que de connaître la disponibilité des places médico-sociales d'accueil et d'hébergement. Le GRATH en porte la proposition, relayé par le GCSMS AIDER.

Synthèse 6. La tarification et la participation des usagers

Les propositions de ce thème ont recueillies les suffrages suivants :

Quels aménagements ont été faits sur le règlement départemental de l'aide sociale pour la participation des usagers ? (Plusieurs réponses possibles)	
La participation forfaitaire des usagers adultes prévue dans l'article R 314-194 du CASF a bien été prise en compte.	37 %
Il n'y a pas de récupération sur ressources en accueil temporaire	13,3 %
Il n'est pas nécessaire d'activer la procédure d'admission à l'aide sociale	13,3 %
Autres aménagements	8 %
Quels aménagements ont été faits sur la tarification des places d'accueil temporaire ?	
Les places d'accueil temporaire sont systématiquement placées en dotation globale ou forfait global (article R 314-194 du CASF)	23,3 %
Il est possible de moduler les tarifs sur les places d'accueil temporaire	13,3 %
Autres aménagements (si oui, précisez)	21,7 %

Un peu plus d'un département sur trois seulement indique appliquer la règle de la participation forfaitaire des usagers plafonnée à hauteur du forfait hospitalier. Ainsi, en décembre 2010, nous avons rencontré un responsable de la tarification du Conseil Général (on ne dit pas lequel) qui n'avait jamais entendu parler de l'article R 314-194 qui fixe ce mode participation forfaitaire³⁰⁴. Idem pour la règle de la récupération sur ressources qui continue d'être appliquée à tort dans de nombreux département, ce qui est quand même inquiétant.

On signalera huit départements, comme le Pas-de-Calais, où la procédure d'aide sociale n'est pas activée pour l'accueil temporaire.

Dans un département, on note que les trente premiers jours ne donnent pas lieu à participation de l'utilisateur.

Du côté de la dotation globale, nous sommes encore loin du compte puisque seulement quatorze départements nous répondent qu'elle est appliquée pour les places d'accueil temporaire, tandis que la modulation des tarifs reste rarement mise en œuvre avec seulement six départements qui la signalent.

À handicap égal, l'accueil temporaire est plus lourd à assumer et plus cher à mettre en œuvre, ce qui devrait se comprendre facilement avec une file active de sept à dix personnes par place et la nécessité de travailler en amont et en aval de chaque séjour. Il est a contrario plus rentable avec un nombre de familles et d'utilisateurs très important. Les cent vingt places du Pas-de-Calais rendent ainsi des services à plus de mille familles qui peuvent construire des projets autres que dans le tout ou rien. Il faut aussi savoir faire ce calcul là.

Mais la facilité l'emporte le plus souvent pour les tarificateurs qui demandent le même prix de journée pour tous, même s'ils acceptent des surcoûts répartis alors sur le budget global. Ceci n'est ni judicieux, ni juste, ni bon, notamment pour ceux qui augmentent leur capacité d'accueil temporaire ultérieurement.

L'accueil temporaire fonctionne mieux dans les départements qui ont appliqué les règles de tarification particulière qui ont été insérées dans le CASF pour lever des freins bien identifiés sur ce mode d'accueil. Il est vraiment très regrettable que cela ne soit pas compris et la Loi non respectée par ceux qui sont si prompts à la brandir quand cela les arrange ou les protège. Mais encore faut-il pour cela que tout simplement ces règles soient connues.

Chez les personnes âgées, la question de la participation financière reste un frein majeur mais des départements, comme le Finistère, ont pris des initiatives en matière de dotation globale et de participation forfaitaire des usagers qui ont permis de débloquent la situation.

³⁰⁴ Il convient de rappeler que pour aligner cette participation sur le nouveau forfait hospitalier à 18€ il faut s'assurer préalablement que l'adulte en situation de handicap dispose de ressources supérieures à la seule AAH car la règle du reste à vivre prévu dans la loi de 2005 ne permet pas de dépasser 17€/jour sur la base du montant en vigueur au 1er avril 2011.

Synthèse 7. L'orientation

Nous avons recherché des bonnes pratiques en matière d'orientation à partir des questionnements suivants :

Quels aménagements ont été faits ou sont envisagés sur la procédure d'orientation ?	
La procédure reste la même que pour les autres orientations.	46,7 %
Si non sur quels points des aménagements ont-ils été réalisés ? (Plusieurs réponses possibles)	
Les dossiers sont examinés plus rapidement	26,7 %
La commission restreinte de la CDAPH peut traiter les demandes	16,7 %
Il est accordé 90 jours par an sur toute demande recevable	26,7 %
Les établissements ne sont pas nommément désignés	16,7 %
Une autorisation peut être pluriannuelle (si oui, précisez le nombre maximum d'années)	25 %
Il n'est plus nécessaire de passer par une orientation préalable, les directeurs étant autorisés à prendre la décision à leur niveau et à en rendre compte à la CDAPH	3,3 %
Autres aménagements (si oui, précisez)	8,3 %

À peine moins d'un département sur deux indique que la procédure reste la même que pour des accueils de long terme tandis qu'un sur quatre dit avoir mis en place des procédures spécifiques. Les choses progressent mais vraiment lentement quand même.

Nous trouvons dans dix départements la possibilité d'utiliser les comités restreints de la CDAPH composés de seulement trois personnes (un représentant de l'état, un du Conseil Général et un autre membre de la CDAPH dont l'origine peut être diverse) qui peuvent prendre la mesure dans des délais courts.

Dans dix-sept départements, on indique allouer systématiquement quatre-vingt-dix jours à toute demande tandis que, dans cinq, il est possible d'obtenir plus de quatre-vingt-dix jours, le Haut-Rhin permettant, de façon systématique, d'aller jusqu'à cent quatre-vingt jours à la demande. On notera sur ce point que dans un département comme le Pas-de-Calais qui délivre systématiquement quatre-vingt-dix jours à toute demande, l'observation sur les cinq premières années de son existence de l'activité dans la maison de Pierre (maison d'accueil temporaire, tous âges, tout handicap, de 24 places) fait apparaître une utilisation effective de quarante-cinq jours seulement en moyenne. Délivrer systématiquement quatre-vingt-dix jours par an n'incite pas à la consommation.

Dans quinze départements, l'autorisation peut être pluriannuelle, cinq d'entre eux le faisant sur une période allant jusqu'à cinq ans.

On notera aussi que certains départements, encore rares, ont déjà mis en place des « circuits raccourcis » dans lesquels le directeur peut prendre l'initiative du séjour d'accueil temporaire et en rend compte à la CDAPH qui régularise la mesure a posteriori. Il s'agit là, à notre sens, de la meilleure modalité possible car elle permet de fluidifier les parcours tout en laissant à chacun ses responsabilités.

Au final, nous constatons encore une profonde méconnaissance des problématiques qui conduisent à des demandes d'accueil temporaire dans la majorité des MPDH. « Souplesse » et « réactivité » sont les prérequis d'un accueil temporaire. C'est très, trop, souvent l'administration qui bloque le système. Et paradoxalement, le fait que des représentants de familles soient présents au sein des commissions ne fait pas toujours progresser les choses.

Nous préconisons pour notre part très clairement la disparition de l'orientation préalable décidée en CDAPH pour l'accueil temporaire.

On signalera quand même que c'est le cas pour les personnes âgées qui disposent de plus de 85 % des places d'accueil temporaire disponibles dans notre pays. Les usagers des 15% restants et leurs proches aimeraient le même niveau de liberté citoyenne...

Synthèse 8. Les innovations et les expérimentations

Les questions suivantes ont été proposées :

Vous avez ouvert ou vous souhaitez ouvrir le champ de l'expérimentation et de l'innovation sur la question de l'accueil temporaire dans votre département	40 %
Si oui, sur quels champs particuliers ?	
L'accueil temporaire en institution	16,7 %
L'accueil temporaire à domicile	6,7 %
L'accueil familial temporaire	20 %
Des formules de type vacances	3,3 %
La tarification de l'accueil temporaire	6,7 %
L'orientation en accueil temporaire	6,7 %
Les coopérations et les coordinations entre services	11,7 %
La création d'un dispositif d'accueil d'urgence médico-social avec une permanence	3,3 %

Sur les innovations et l'expérimentation, le champ reste très ouvert, mais pour beaucoup, l'expérimentation consiste encore à se lancer timidement dans un chemin parfaitement balisé par la réglementation existante et éprouvée ailleurs... mais pas chez eux.

Pour d'autres, la voie de la diversification de l'offre de service est un motif de recherche et d'inventivité fort. Le point le plus souvent cité concerne l'accueil familial temporaire mais on trouve aussi des réflexions sur l'accueil temporaire à domicile et sur les accueils conjoints «aidant(s) - aidé». De nombreux départements s'attachent aujourd'hui à développer en parallèle aux formules d'accueil temporaire des services d'aide aux aidants qui peuvent prendre diverses formes comme les groupes de parole, les propositions de formation.

Les réponses relatives à la création d'un dispositif d'accueil d'urgence médico-social départemental ne sont qu'à l'état de réflexion mais la question commence à venir à l'ordre du jour.

Synthèse 9. Les coopérations et coordinations

Nous avons posé aux départements les questions suivantes :

Quelles dispositions avez-vous prises pour coordonner le dispositif accueil temporaire de votre département ? (plusieurs réponses possibles)	
Une réunion périodique de tous les gestionnaires de places d'accueil temporaire. Si oui, selon quelle périodicité :	6,7 %
Un compte-rendu d'activité spécifique est demandé chaque année	20 %
Une convention fixant les règles applicables à l'accueil temporaire dans le département a été passée entre les gestionnaires et les autorités de contrôle et de tarification	5 %
Autres dispositions (précisez)	13,3 %

On relève des initiatives très intéressantes comme celles du Haut-Rhin, du Pas-de-Calais et de l'Allier qui organisent des rencontres régulières entre tous les gestionnaires de places d'accueil temporaire et/ou qui font renseigner chaque année un questionnaire d'évaluation de l'activité d'accueil temporaire dans les structures pour en tirer une synthèse très utile pour le pilotage du développement du dispositif départemental.

Avant sa dissolution en avril 2010 par les effets de la Loi HPST, la DDASS de l'Oise avait lancé une consultation des acteurs du handicap et de la gérontologie pour créer des synergies fondées sur un GCSMS à objets multiples. Les objectifs en étaient les suivants :

- Développer en coordination inter-établissements des réponses adaptées aux besoins évolutifs de chaque personne dépendante,
- Améliorer l'offre et la continuité de la prise en charge,
- Constituer des pôles d'expertise,
- Accentuer le rôle des personnes prises en charge et de leur famille dans l'élaboration du projet individuel,
- Favoriser et soutenir l'insertion dans le milieu ordinaire,
- Soutenir les aidants familiaux.

Diverses thématiques avaient été retenues et faisaient chacune l'objet de la création d'un comité :

- Action coordonnée pour l'orientation et la fluidité des parcours individuels,
- Articulation entre la psychiatrie et les ESMS,
- Permanence des soins,
- Transports,
- Insertion Professionnelle.

Cet important travail a été remis entre les mains de l'ARS lors de sa mise en place en avril 2011. Il reste encore en attente de suites mais la démarche était en tout point remarquable en ce sens qu'elle procède d'une vision des articulations et des coordinations qui s'imposent à notre secteur d'activité et qu'elle repose sur un souci d'adhésion que la puissance publique s'était attachée à créer auprès des professionnels et des associations représentatives d'usagers.

Si un détour est fait par ce projet à la vocation plus large que la simple question des relais aux aidants, c'est qu'il prend bien en compte les problèmes que ceux-ci rencontrent et qu'il s'attache à les réduire en même temps qu'à associer les personnes aidées et leurs proches à la réalisation de leur parcours de vie.

Le comité « action coordonnée pour l'orientation et la fluidité des parcours individuels » est en particulier en charge du déploiement, de la maintenance et de la mise à jour d'un système d'information sur les dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap de l'arrondissement. Il doit organiser des actions de repérage, de sensibilisation et de formation au profit des aidants et contribuer au développement des formules d'accueil temporaire diversifiées et à la mise en place d'un dispositif de réservation de séjour.

Reste à souhaiter que l'ARS sorte ce travail du sommeil dans lequel il a été plongé en avril 2010.

Pour clore ce chapitre par une recommandation qui lui soit propre, le GRATH a souhaité que la question de la place de l'accueil temporaire dans les schémas départementaux, voire dans les programmes régionaux de santé, soit mise en exergue car elle est essentielle à la bonne réussite du développement de ce mode d'accueil dans la panoplie des relais offerts aux aidants. Si nous trouvons souvent une annexe « accueil temporaire » dans les schémas gérontologique ou handicap, rares sont les départements qui ont encore une approche vraiment spécifique pour cette forme d'accueil. À partir d'une compilation des meilleures dispositions que nous avons trouvées, voici ce que devrait comprendre un tel schéma spécifique :

1. L'analyse de l'offre existante et des besoins :
 - À partir du recensement de l'existant et de l'analyse de l'usage qui en est fait en prenant bien soin de distinguer ce qui relève de l'accueil modulable (modulation de l'accueil durable dont la visée est endogène et qui ne relève pas de la réglementation de l'accueil temporaire) de celui-ci qui vise prioritairement au soutien du maintien à domicile ;
 - À partir de la remontée des besoins observés au sein de la MDPH et des ESMS ;
 - À partir des enquêtes spécifiques à ce mode d'accueil, à défaut ou de l'utilisation des enquêtes déjà effectuées dans d'autres départements ;
2. Le développement et la diversification de l'offre de service en accueil temporaire intégrant :
 - L'accueil temporaire sur les places occasionnellement vacantes (en particulier chez les enfants) ;
 - Les places institutionnelles en unités dédiées et en places réservées ;
 - Les dispositifs d'accueil temporaire à domicile ;
 - Les solutions d'accueil familial temporaire mises en relation avec les solutions institutionnelles, en particulier pour le soutien des accueillants familiaux, pour leur formation aux spécificités de l'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap qui leurs sont confiées et pour l'organisation de leurs week-end de repos et de leurs périodes de congés ;
 - Les formules d'accueils temporaires conjoints aidants/aidés comprenant des actions d'information, de formation, d'éducation thérapeutique, etc. ;
3. Le développement des coopérations et des coordinations pour faciliter les parcours, en particulier sur certains types de handicaps ou de pathologies (handicaps psychiques, traumatisés crâniens, autisme, polyhandicap, etc.) pour lesquels il existe des alternances de prise en charge entre le sanitaire et le médico-social ;
4. La mise en œuvre d'un dispositif d'urgence médico-sociale qui prend prioritairement appui sur les places d'hébergement temporaire ;
5. La mise en place d'un système d'information permettant de connaître en temps réel la disponibilité des places d'accueil temporaire ;
6. L'application d'une règle départementale donnée à tous les accueils temporaires et prévoyant notamment :
 - Les règles d'orientation particulières applicables à l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (en les assouplissant le plus possible, voire en supprimant purement et simplement l'orientation préalable pour la remplacer par un dispositif d'échange d'information entre ESMS et MDPH/CLIC, etc.) ;
 - Les règles de l'aide sociale particulières applicables à l'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap comme pour les personnes âgées (en rappelant que le Conseil Général du Pas-de-Calais a supprimé ce détour pour les personnes en situation de handicap) ;
 - Les modalités de tarification de l'accueil temporaire applicables aux établissements et de la participation forfaitaire qui peut être réclamée aux usagers ainsi que de sa récupération et de sa limitation par rapport à la règle du reste à vivre (personnes en situation de handicap seulement) ;
 - Les modalités d'admission, de tarification et de participation des usagers qui ne résident pas dans le département ;

- Les modalités de tarification applicables à l'établissement habituel X et à l'établissement d'accueil temporaire Y lorsqu'une personne accueillie en permanence dans le premier bénéficie d'un accueil temporaire dans le second. (Le cas échéant, il peut s'agir de modalités de facturation de Y à X).
 - Les modalités applicables à l'accueil temporaire d'enfants (au sens du dispositif d'orientation, c'est à dire de moins de 20 ans) dans des établissements d'hébergement temporaire pour adultes en vue de l'évaluation de leur situation et de la préparation de leur projet de vie ;
 - Les modes de contractualisation de cette forme d'accueil qui est éminemment engageante, a contrario de ce que pourrait laisser penser la réglementation sur les documents individuels de prise en charge ;
 - Les conditions dans lesquelles les directeurs d'établissement peuvent interrompre ou ne pas renouveler des séjours ;
 - Les modalités de décompte des séjours en privilégiant la règle : « toute prestation journalière entamée est décomptée pour un ajour dans l'allocation accordée » ;
 - Les modalités de suivi de la disponibilité des places d'accueil temporaire en temps réel ;
 - Les modalités de suivi de l'activité sur les places d'accueil temporaire et de son évolution ;
 - Les modalités de l'évaluation des séjours temporaire au niveau de l'individu et de la structure ;
 - Le cadre général du projet spécifique que les établissements doivent produire et mettre en œuvre pour leurs places destinées à l'accueil temporaire ;
7. La désignation d'un coordinateur « accueil temporaire » au sein des MDPH et MDA dont les fonctions, à l'instar de ce qui a été expérimenté dans l'Allier, pourront être :
- Correspondant pour les gestionnaires et autres prestataires d'accueil temporaire sur toutes les questions relatives à cette modalité d'accueil ;
 - Animateur du réseau accueil temporaire (toutes formes confondues) et en particulier du dispositif de suivi de la disponibilité des places en temps réel ;
 - Organisateur de l'accueil d'urgence médico-social dans le département et correspondant des établissements pour le suivi des dossiers des personnes accueillies dans de telles conditions sans référent de sortie ;
 - Organisateur de l'information sur l'accueil temporaire dans le département (réunions, groupes de paroles, campagnes de presse et autres actions) ;
 - Responsable de l'évaluation annuelle du dispositif départemental d'accueil temporaire pour le compte de la MDPH ou de la MDA.

Lors de la mise en place de la réglementation de l'accueil temporaire, le GRATH s'était attaché à mettre en exergue les dispositifs et dispositions qui avaient fait leurs preuves mais insuffisamment repris. La démarche du présent recueil d'observations et de propositions est de même nature et poursuit le même but d'intérêt général. Nous souhaitons qu'elle rencontre un meilleur succès.

Les nouveaux services rendus aux familles

Une étude d'approfondissement d'expériences choisies

Ce chapitre fait état des nouveaux services rendus aux aidants familiaux. Il s'appuie, dans un premier temps, sur un recensement des services rendus aux aidants, réalisé par le GCSMS AIDER. Par la mise à disposition d'un questionnaire sur le portail Internet de l'Accueil Temporaire et des relais aux aidants et par l'envoi de ce questionnaire auprès de structures et personnes ressources permettant de le relayer, il s'agissait d'identifier des initiatives prises en direction des aidants familiaux non professionnels.

Dans un deuxième temps, un échantillon de vingt initiatives a été sélectionné pour faire l'objet d'une étude plus approfondie, élaborée par le GCSMS AIDER. Cette étude a été effectuée du 15 février au 15 mars par des entretiens téléphoniques auprès des responsables de services et/ou personnes ressources à l'origine du projet. Nous tenons à remercier ici toutes les personnes interrogées qui ont su, malgré une charge d'activités importante, nous accorder un peu de leur temps pour nous permettre de mieux comprendre leurs activités, expériences, réalisations, difficultés et perspectives d'avenir.

L'échantillon, préalablement établi par les membres du GCSMS AIDER, visait à couvrir :

- une large palette des nouveaux services rendus aux aidants, qu'il s'agisse de structure relais (information, orientation, accompagnement des aidants), de services ou d'actions en direction des aidants (groupes de parole, soutiens psychologiques, formations, activités diverses), ou de services rendus aux aidants par la prise en charge temporaire de la personne dont ils ont la charge (accueil temporaire, séjours vacances, aide et suppléance à domicile) ;
- les différents champs du handicap ou de la perte d'autonomie (handicap moteur, cérébral, neuro-musculaire, troubles du comportement, maladies neuro-dégénératives, maladie d'Alzheimer, vieillissement...) ;
- le territoire national (15 départements représentés, une action au niveau régional, une au niveau national.)

Les résultats de cette étude consistent en une présentation synthétique de chaque initiative (voir ci-après) et une analyse transversale de ces vingt expériences. Cette analyse s'est attachée à faire ressortir les grandes tendances mais aussi la diversité et la complexité des services rendus aux aidants familiaux.

Parents à l'écoute, bonjour !

APF Écoute Parents

Action nationale

Historique du projet

Le service « APF Écoute Infos » de l'Association des Paralysés de France constate qu'un grand nombre d'appels vers les lignes dédiées aux personnes en situation de handicap relèvent de leurs proches. En outre, une étude de la ligne dédiée aux parents d'enfants en situation de handicap moteur ou polyhandicap au moment de la rentrée scolaire, réalisée fin 2007, met en évidence un réel besoin d'écoute des parents et montre les apports que peut représenter le fait que ce soit des parents qui répondent à des parents. De là est venue l'idée de mettre en place un service d'écoute et de soutien aux familles impliquant des parents comme répondants.

L'année 2008 est consacrée au montage du projet : rédaction du cahier des charges, appel à candidatures au sein du réseau APF, recrutement des parents, réglage des aspects techniques. Les premiers parents écoutants sont formés au début de l'année 2009. La ligne « APF Écoute Parents » est ouverte depuis mars 2009.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Ligne téléphonique gratuite (numéro vert) d'écoute, de soutien, d'information et d'orientation de parents à parents : des parents d'enfants en situation de handicap moteur ou de polyhandicap, bénévoles mais formés, écoutent et répondent à des parents d'enfants en situation de handicap ou de polyhandicap, quelque soit leur âge, suivant le principe de la pairémulation. Les appels sont anonymes et confidentiels. Les bénévoles répondent depuis leur domicile, à partir d'un poste et d'une ligne fixe dédiés, dans une pièce séparée. Les plages horaires (5 dans la semaine) sont fixes et choisies afin que l'appelant et l'écoutant soient disponibles et concentrés sur l'échange, lors de moments où la vie familiale est moins intense.

Toute l'année : lundi de 9 à 12h ; mardi de 9 à 12h ; mercredi de 18 à 21h ; jeudi de 14 à 17h ; vendredi de 17 à 20h.

Pour qui ?

S'adresse aux parents (père, mère) d'enfants, quel que soit l'âge de l'enfant, en situation de handicap moteur ou de polyhandicap, de toute la France.

Par qui ?

Parents d'enfants ou adultes en situation de handicap, de toute la France, ayant une expérience un peu longue du handicap. Ils reçoivent une formation (initiale et continue), par des psychologues, à l'écoute active, anonyme, confidentielle, sans jugement et sans interprétation. Ils sont encadrés et soutenus régulièrement par une équipe de psychologues dont un psychologue référent.

Combien ça coûte aux aidants ?

Gratuit à partir d'un poste fixe (numéro vert).

Comment est financé le service ?

Le service est financé en grande partie par l'APF et par des subventions publiques et privées : Conseil du développement de la vie associative, mutuelles, caisses de retraite complémentaire...

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Continuer à proposer ce service et le pérenniser en le faisant connaître davantage, à la fois des parents d'enfants en situation de handicap mais aussi des professionnels pouvant orienter les parents vers ce service.

Pour en savoir plus :

APF Ecoute Parents, APF,
17, boulevard Auguste Blanqui, 75013 Paris.
Numéro vert : 0 800 800 766.

L'union fait l'aide aux aidants

Association « Le Service de Rodolphe »

Action départementale

Historique du projet

En 2006, le groupe de parents de l'APF Dordogne a considéré comme action prioritaire l'aide aux aidants. Il réalise alors une enquête auprès des familles bénéficiaires de l'AES et des familles membres de l'APF et constate que les familles sont en demande d'un service d'aide à leur domicile avec l'intervention auprès de leur enfant en situation de handicap d'une personne formée pour les soulager et leur permettre de s'absenter quelques heures. Soutenu par l'APF Dordogne, la Fédération ADMR et le SSIAD du Grand Périgueux, ce groupe de parents lance le « Service de Rodolphe ». Des partenariats et des conventions avec cinq associations d'aide à domicile permettent de couvrir l'ensemble du département. Avec un centre de formation et d'autres associations relevant du domaine du handicap, une formation spécifique destinée aux professionnels intervenants est élaborée. Enfin, des fonds sont demandés auprès d'organismes publics et privés (Conseil Général, CAF, mutuelles, comités d'entreprises...). Le service démarre au 2^e semestre 2007. Depuis, un GCSMS, gestionnaire du « Service de Rodolphe », a été créé. Il regroupe l'APF Dordogne, le SSIAD du Grand Périgueux et l'Association des Œuvres Laïques (AOL).

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Aide à domicile : Il s'agit de permettre à l'aidant de s'absenter en toute confiance, de faire une pause de quelques heures à huit jours maximum, dans la journée, la soirée ou la nuit, en semaine ou le week-end. La suppléance est assurée par une professionnelle d'un des services conventionnés par le « Service de Rodolphe ». L'intervenante assure le relais du quotidien et place l'enfant avec sa propre personnalité au centre du contrat moral passé entre elle-même et les parents, gommant ainsi tout sentiment de culpabilité et d'angoisse pour que ce répit soit pleinement vécu par l'aidant.

* Prévention de l'épuisement de l'aidant

Pour qui ?

S'adresse aux aidants familiaux du département ayant en charge, au quotidien, des enfants, mineurs ou majeurs, en situation de handicap, quel que soit le handicap.

Par qui ?

Plus d'une centaine d'auxiliaires de vie sociale (AVS) de cinq associations d'aide à domicile du département conventionnées avec le « Service de Rodolphe ». Ces AVS sont volontaires pour intervenir et ont reçu une formation spécifique de 40h dans le cadre de cette mission (les différents types de handicap, les gestes techniques et d'urgence, le relationnel, la communication, les aides techniques...)

Combien ça coûte aux aidants ?

Il n'y a pas de contrainte financière pour les familles. La participation familiale varie entre 0 à 5€ de l'heure en fonction de chaque situation. Le reste est pris en charge par le « Service de Rodolphe ».

Comment est financé le service ?

Outre la participation des aidants familiaux, les interventions à domicile (coût total de 18,46€ de l'heure) sont financées par des subventions publiques et privées : Conseil Général, CAF, mutuelles, comités d'entreprises, fondations...

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Pérenniser le service et permettre son accès à davantage de familles du département par une nouvelle campagne de communication (presse, radio, affiches, plaquettes...)

Permettre aux familles de faire le choix de l'association intervenante (signature de nouvelles conventions)

Sensibiliser, informer, soutenir et répondre aux besoins des aidants familiaux : assurer une journée annuelle de sensibilisation information sur les besoins des aidants familiaux et permettre le pair accompagnement des aidants sur le principe d'un café des aidants itinérant

Pour en savoir plus :

Service de Rodolphe,
85, route de Bordeaux, 24430 Marsac sur l'Isle.
Tél : 05 53 53 13 25.

Contact du lundi au vendredi, 9-12h30 / 13h30-17h.

70 ans d'expérience et d'innovation

La Résidence des Weppes

Action départementale

Historique du projet

En 1935, la Croix Rouge Française créait un centre qui ne cessera de se développer au fil des années en s'adaptant aux besoins de la population. Ce centre situé à Marquillies (Nord) est un établissement qui se crée, se transforme, évolue et grandit. Trente ans plus tard, les activités du Centre Barrois, à l'origine exclusivement Centre de Soins Infirmiers, s'orientent vers le service des personnes âgées. 1980 : aide ménagère à domicile. Puis le 16 août 1982, ouverture du service de soins infirmiers à domicile (actuellement 109 lits pour personnes âgées et 10 pour personnes en situation de handicap). En 1988, le service de gardes à domicile est créé. Le rayon d'activité de ses services s'étend sur 35 communes. Dès 1987, la diversité des situations rencontrées au sein des familles amène les responsables du centre à réfléchir à la possibilité de créer une structure d'accueil temporaire qui permettrait aux personnes âgées, en difficulté passagère, de réintégrer leur domicile par la suite. C'est ainsi que la Résidence des Weppes, EHPAD temporaire de 41 lits construit entièrement de plein pied à Fournes en Weppes (59), a ouvert ses portes le 4 décembre 1995.

Bien qu'ayant 15 ans d'âge, ce service pionnier reste très innovant pour le secteur et toujours inscrit dans une forte dynamique d'adaptation aux besoins.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Plateforme d'aide aux aidants : regroupe un Service d'Aide et d'Accompagnement À Domicile, l'EHPAD temporaire et un Service de Soins Infirmier À Domicile : continuité de prise en charge. Bibliothèque itinérante et fixe pour les bénéficiaires de ces trois services.

Plus précisément, l'objectif de l'EHPAD est de soulager l'aidant, de lui permettre de partir en vacances, de se reposer, de subir une intervention chirurgicale, de modifier son habitat, etc.

Pour qui ?

La résidence des Weppes s'adresse aux personnes âgées de plus de 60 ans, valides, semi-valides ou dépendantes. La plupart des séjours sont demandés afin d'apporter une aide à l'aidant (60%) ou suite à une hospitalisation (18%). Les séjours sont exclusivement temporaires. La plupart d'entre eux sont de courtes durées (moins de 17 jours pour 57% d'entre eux). Seuls 10% d'entre eux durent plus de deux mois, la limite étant fixée à 90 jours. Les personnes accueillies retournent majoritairement à domicile (74 %).

Depuis quelques temps, les personnes en situation de handicap vieillissantes y sont également admises.

Par qui ?

L'équipe, outre six aides soignants et une douzaine d'auxiliaires de vie, est renforcée par un animateur à temps plein, une assistante sociale à mi-temps et une psychologue à quart-temps.

Combien ça coûte aux aidants ?

Un barème de réduction sur le prix de journée a été établi par le Conseil Général pour les personnes à faibles revenus. Cette réduction, automatiquement appliquée par l'EHPAD, est dégressive en fonction de la durée du séjour et du montant des revenus.

Comment est financé le service ?

Hébergement et Dépendance : Conseil Général du Nord

Soin : ARS Nord / Pas-de-Calais

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Une extension pour accueillir de manière temporaire les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est à l'étude.

Pour en savoir plus :

Résidence des Weppes

700, Rue Faidherbe

59134 Fournes en Weppes

Tél : 03 20 44 08 50

Quand un prix de l'innovation doit se mettre en sommeil

Service d'Accompagnement aux Aidants Familiaux (APHL)

Action locale

Historique du projet

Suite à un appel à projet de la CNSA en 2007, l'Association pour l'Accompagnement des Personnes en situation de Handicap dans le Loiret (APHL) a l'idée de monter un service d'accompagnement aux aidants familiaux. L'idée est de proposer, sur le département, un service comprenant des groupes de parole, des temps de formation et d'information et un relais vers les structures d'accueil temporaire. Il s'agit d'arriver à toucher les aidants isolés à domicile, dont l'aidé n'est pas pris en charge par une institution. Après un trimestre de mise en place en fin 2007, le service ouvre en 2008. Retenu et soutenu financièrement par la CNSA (expérimentation de 18 mois), le Conseil Général (2008-2009) et une mutuelle, le projet obtient le prix de l'innovation sociale en 2009.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Groupes de parole : réunions d'échanges entre aidants, animées par un psychologue. L'ordre du jour est élaboré par les aidants, d'une séance sur l'autre. Sur Montargis et Orléans, une fois par mois (sauf l'été).

* Formations et journées à thème : réunions d'échange, de formation et d'information (gestion du stress, manipulation, mesures de protection juridique, responsabilité...) encadrées par des animateurs ou des intervenants professionnels. Une par trimestre, douze à quinze personnes.

* Relais pour l'accueil temporaire : orientation et mise en relation avec les établissements des associations adhérentes de l'APHL proposant des places d'accueil temporaire.

* Permanence d'accueil téléphonique : réponses aux demandes d'information sur les démarches administratives, les aides possibles, les établissements d'accueil temporaire du département... Lundi après-midi, mardi et mercredi.

Pour qui ?

S'adresse à toute personne venant en aide pour les gestes de la vie quotidienne, à titre personnel et non professionnel, pour partie ou totalement, à un proche de son entourage en situation de handicap, quel que soit son handicap et son âge.

Par qui ?

La coordination du service était assurée par une conseillère en économie sociale et familiale sensibilisée au handicap. Les groupes de paroles étaient animés par deux psychologues (un pour chaque site) ayant travaillé dans des établissements médico-sociaux. Les formations et les journées à thème étaient encadrées par des intervenants professionnels et des animateurs en fonction des thématiques.

Combien ça coûte aux aidants ?

Gratuit.

Comment est financé le service ?

Participation de l'APHL, financement du CNSA de 18 mois à titre d'expérimentation. Subventions du Conseil Général en 2008 et 2009 et d'une mutuelle. Prix de l'innovation sociale en 2009.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Le service est « mis en sommeil » courant 2010 du fait du manque de financement. Il est prévu de rechercher à nouveau des financements afin de pouvoir rouvrir le service.

Il est également prévu de développer des séjours de vacances pour les aidants et leurs proches en situation de handicap, avec une prise en charge de ces derniers permettant aux aidants de profiter de leur séjour.

Pour en savoir plus :

Service d'Accompagnement aux Aidants Familiaux, APHL,
92, allée Marcel Lerouge, 45770 Saran

Tél : 02 38 53 46 35

saaf@aphl.fr

Échanger, orienter, accompagner : agir

Unité Ressource (MDPH Allier)

Action départementale

Historique du projet

La Mutualité Sociale Agricole (MSA) de l'Allier constate, dès 2004, le besoin de soutien et la nécessité de développer des solutions de répit pour les aidants familiaux. Elle fait réaliser plusieurs études de besoins et de faisabilité sur le département puis décide de mettre en place un service chargé de coordonner l'accueil temporaire et l'aide aux aidants sur l'ensemble du département. Pour ce faire, la MSA et le Conseil général obtiennent, en 2007, le financement par la CNSA d'une expérimentation sur l'Allier. La mise en œuvre de l'Unité Ressource est confiée à la MDPH et ouvre en juin 2008. Suite à une enquête de la MDPH sur les groupes de parole, des groupes d'échanges sont mis en place septembre 2009. Au départ pour les aidants familiaux, ils sont désormais ouverts aux aidants comme aux aidés. Le financement de l'expérimentation, prévu sur deux ans à l'origine, est prolongé jusqu'en septembre 2011.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

L'unité ressource de la MDPH coordonne l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap et met en place des actions de soutien aux aidants.

* Groupes d'échanges : groupes mixtes (aidants, aidés, aidants/aidés), se réunissant une fois par mois à raison de trois heures par réunion. Il s'agit de groupes de parole, d'information et de formation selon la thématique retenue. Les membres du groupe établissent le planning et l'ordre du jour des réunions suivantes. Ils peuvent être amenés à réaliser des sorties qui remplacent ou s'ajoutent à la réunion mensuelle. Il existe trois groupes sur le département, un par secteur : Vichy, Moulin, Montluçon.

* Orientation et accompagnement : après avoir établi avec la famille le projet de vie de l'aidant et de l'aidé, et identifié les besoins particuliers des aidants, il s'agit d'orienter et d'accompagner le demandeur vers un accueil temporaire (90 jours maximum par an) en établissement médico-social ou en famille d'accueil, et/ou vers un service d'aide à domicile (540 heures maximum par an).

Pour qui ?

S'adresse aux aidants familiaux, au quotidien, d'une personne en situation de handicap relevant de la MDPH. Groupes d'échanges : quel que soit le handicap et le degré du handicap. Accueil temporaire en établissement : handicap relevant de l'établissement visé. Accueil temporaire en famille d'accueil et/ou aide à domicile : bénéficiaires de la PCH.

Par qui ?

Une psychologue et un animateur culturel co-animent les groupes d'échanges. Les référents évaluation de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH oriente et accompagne vers les solutions de répit. Autres intervenants : ceux des services prestataires (auxiliaires de vie sociale le plus souvent), les professionnels des établissements médico-sociaux, et des familles d'accueil de personnes handicapées et/ou personnes âgées, agréées par le Conseil Général et volontaires.

Combien ça coûte aux aidants ?

Les groupes d'échange sont gratuits.

L'accueil temporaire en établissement : 18€ par jour si l'aide sociale intervient ; entre 75 et 170€ (fonction des établissements) sans l'intervention de l'aide sociale. L'accueil familial et l'aide à domicile relèvent de la PCH.

Comment est financé le service ?

Par la CNSA (expérimentation), le Conseil Général (fonctionnement de l'unité, installation...) et la MSd

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Pérenniser l'Unité ressource par la recherche de financement après la fin de l'expérimentation et faire connaître davantage le service. Diversifier les thèmes d'information et de formation proposés dans les groupes d'échanges. Développer des solutions manquantes sur la petite enfance, les personnes âgées et certains handicaps spécifiques.

Pour en savoir plus :

Unité Ressource MDPH,
Château de Bellevue, 03400 Yzeure.
Tél : 04 70 34 15 25.

Des familles + du répit + quatre appartements = un concept

Village Répit Famille® « La Salamandre » (AFM)

Action nationale

Historique du projet

En 2006, l'Association Française contre la Myopathie (AFM) commandite une étude auprès de personnes atteintes de maladies neuro-musculaires et de leurs aidants familiaux. Il en ressort une demande forte des familles pour des solutions de répit souples, réactives, et des formes de séjours diversifiées, toute l'année, permettant de partir en famille, sans laisser le proche malade en accueil temporaire. D'où le concept de « Village Répit Famille® » (marque déposée). L'expérimentation a lieu à St-Georges sur Loire du fait de la proximité de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), Yolande de Kepper, de l'AFM. Après une phase de travaux et de réhabilitation d'un bâtiment existant vacant, le village répit famille « la Salamandre », inauguré en octobre 2009, a débuté ses activités en février 2010.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Séjours de répit pour aidants avec la personne malade : quatre appartements (un T2 et trois T3), meublés, accessibles et adaptés pour personnes en fauteuil électrique. Situés à proximité de la MAS Yolande de Kepper, la prise en charge de la personne malade est assurée par l'équipe médico-sociale de la MAS pour les gestes de la vie quotidienne, les soins, mais aussi l'animation. Ces séjours permettent aux aidants familiaux de se ressourcer sans avoir à se séparer de leur proche malade, avec une possibilité de prendre ses repas au restaurant de la MAS. Des sorties touristiques sont organisées durant la saison estivale et des séjours thématiques proposés : danse, atelier de la parole, semaine du goût, prendre soin de soi, etc. Le village répit est ouvert toute l'année.

* Groupes de parole : possibilité, si les familles le souhaitent, de constituer des groupes de parole, animés par une psychologue, afin d'échanger les expériences entre familles.

Pour qui ?

S'adresse aux aidants et à leurs proches atteints de maladies neuromusculaires ou neurologiques évolutives, quel que soit leur âge.

Par qui ?

Equipe des professionnels médico-sociaux de la MAS, volontaires pour travailler à la Salamandre : aides médico-psychologiques et aides soignantes (formées aux aspirations endo trachéales), deux ergothérapeutes, dix infirmiers, un médecin, kinésithérapeute, psychologue, diététicienne, mais aussi cinq animateurs dont un dédié à la Salamandre.

Intervenants extérieurs : auxiliaires de vie sociale de l'ADMR, un kinésithérapeute libéral.

Combien ça coûte aux aidants ?

Location d'une semaine dans un T2 : 301€ ; 378€ pour un T3. Possibilité de payer par chèque vacances (tarifs identiques toute l'année).

Services en plus : repas 6€/personne, sorties organisées 15€.

Groupes de parole : gratuit.

Comment est financé le service ?

Budget de l'AFM, locations des appartements et demandes de subventions auprès de fondations pour les animations.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Projet de onze autres logements et d'une piscine-balnéo. Développer des séjours à thème. Pouvoir disposer d'une équipe entièrement dédiée à la Salamandre. D'où la nécessité de trouver d'autres financements. Faire reconnaître comme « accueil temporaire » par l'ARS la prise en charge des aidés durant leur séjour à la Salamandre. Projet de nouveaux villages répit : Saint-Lupicin (Jura) pour personnes atteintes de maladies neurodégénératives et neuromusculaires (en partenariat avec ASFEP); Aix-les-Bains (Savoie) pour personnes âgées/retraitées (en partenariat avec ProBTP).

Pour en savoir plus :

Village Répit Famille® « La Salamandre »,
49170 Saint-Georges sur Loire
Tél : 02 41 22 60 10

Quand parents et professionnels s'unissent

Handi Répit 94 (Association « La vie à domicile »)

Action départementale

Historique du projet

En 2003, des parents d'enfants et d'adultes en situation de handicap de plusieurs associations et des professionnels se rencontrent autour de l'idée de répondre aux besoins de répit des familles par un système de « garde active » à domicile. Le décret de 2004 sur l'accueil temporaire et la prise en compte des aidants familiaux dans la loi de 2005 les confortent dans leur démarche. Ils s'adressent à l'association « La vie à domicile » pour une aide technique, qui se transforme en force de proposition, l'association devenant porteuse du projet. Celui-ci évolue alors vers une plateforme de répit, incluant une structure d'accueil temporaire et un lieu d'écoute et de soutien aux aidants. Trois années s'écoulent pour monter le projet et rechercher des financements auprès du Conseil Général du Val de Marne et de la DDASS. S'en suivent le dépôt du projet au CROSM et la recherche de locaux. La Maison d'accueil temporaire ouvre en avril 2010. L'espace dédié aux aidants est en cours de formalisation. La troisième entité du projet, l'aide à domicile, portée par l'association « La vie à domicile », est en cours de constitution.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Maison d'accueil temporaire : six places enfants et six places adultes, dans un espace de 200 m² adapté (rails pour déplacements). Accueil à la journée, demi-journée ou pour quelques heures, du lundi au vendredi, de 9 à 18h, à raison de 90 jours maximum par an. Une demande est formulée avec la famille auprès de la MDPH pour une ouverture de droits dans le cadre de la PCH. Des activités (cuisine, jeux de société, stimulation multisensorielle, contes...) en groupe, sous groupes ou en individuel sont proposées ainsi que des sorties. Les aidants peuvent être force de proposition pour les activités.

* Espace dédié aux aidants : Espace d'écoute, d'échanges, d'information et de rencontres entre aidants et avec des professionnels. Des actions à leur attention sont développées (détente, relaxation...). Cet espace est en cours de formalisation.

Pour qui ?

S'adresse aux personnes en situation de handicap (reconnues pas la MDPH), quel que soit le handicap, âgées de 6 à 60 ans, et leurs aidants.

Par qui ?

Une équipe de cinq accueillants (aides soignantes, aide médico-psychologiques et auxiliaires de vie sociales) complétée par une infirmière, une psychologue, une conseillère en économie sociale et familiale et une secrétaire. Le personnel est formé aux troubles du comportement, aux troubles envahissant du développement et à l'autisme, par un formateur de « Multihandicap ».

Combien ça coûte aux aidants ?

Espace dédié aux aidants : gratuit.

Accueil temporaire : 12€ par jour, 8€ par repas.

Comment est financé le service ?

L'ouverture de la structure a été financée par des fondations et des caisses de retraite complémentaire. La Maison d'accueil temporaire est financée par l'ARS. L'aide aux aidants est subventionné par le Conseil Général.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Pérenniser la structure en ayant une activité pleine sur la maison d'accueil temporaire (douze places pour seulement quatre occupées en moyenne par jour). Extension prévue pour l'accueil en soirée et le samedi.

En attente d'une salariée pour l'espace dédié aux aidants. Développer et monter des projets avec les aidants (groupe de parole ou « café des aidants »).

La troisième entité du projet, l'aide à domicile, portée par l'association « La vie à domicile », est en cours de constitution.

Pour en savoir plus :

Handi Répit 94, Association « La vie à domicile »,

9, rue Enesco, 94000 Créteil

Tél : 01 48 53 61 80

handi-repit94@orange.fr

La parole de pair à pair

Association « Parents ensemble »

Action locale

Historique du projet

En 1994, des parents d'enfants atteints de différents handicaps, membres de différentes associations, se rencontrent lors d'une formation à l'écoute. Suite à cette formation et en s'inspirant d'une association néo-zélandaise, ces parents décident de fonder une association sans distinction de handicap et de mettre en place un groupe de parole. La particularité de ce groupe est d'être animé principalement par les parents (échanges entre pairs sans intervenant professionnel), tout en ayant la possibilité de faire garder les enfants dans une salle appropriée pendant le temps du groupe de parole, et ce sur le même lieu. Après recherche de subventions et avec le prêt d'un local par la mairie d'Echirolles, les premiers groupes de parole ont démarré en 1995.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Groupe de parole entre parents : écoute, soutien, échanges d'informations, d'expériences et de vécu entre parents d'enfants en situation de handicap. Le groupe de parole est animé principalement par des parents de l'association. Certaines séances peuvent faire appel à des professionnels du champ du handicap lorsque certaines thématiques sont abordées, ou lorsqu'un groupe de parole de frères et sœurs est organisé (très ponctuel).

Les enfants en situation de handicap et leurs frères et sœurs sont gardés et jouent, dans une pièce séparée mais dans le même local, pendant le temps du groupe de parole.

Les rencontres ont lieu deux samedi par mois de 15 à 18h. Des réunions peuvent aussi avoir lieu en soirée. Des sorties sont également parfois organisées (sorties de fin d'année, sorties au ski...).

Pour qui ?

S'adresse aux parents et fratries d'enfants en situation de handicap, quel que soit le handicap et quel que soit l'âge de l'enfant.

Par qui ?

Groupe de parole animé principalement par un noyau de parents de l'association, formés à l'écoute. Interventions ponctuelles de professionnels extérieurs (psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, orthoptiste...).

Une éducatrice spécialisée, de l'association de professionnels « Dépanne Famille », et un groupe de scouts encadrent et s'occupent des enfants en situation de handicap et leur fratrie pendant que les parents sont en groupe de parole.

Combien ça coûte aux aidants ?

En principe, adhésion à l'association de 10€ par an.

Comment est financé le service ?

Subventions obtenues de cinq mairies, du Conseil Général et du Réseau d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement de Parents (REAAP). Salle prêtée par la mairie d'Echirolles.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Continuer ce groupe de parole et poursuivre le travail associatif par l'arrivée de nouveaux parents dans l'association pour prendre le relais.

Projet éventuel d'accueillir des parents d'enfants adultes et de développer un « café des aidants ». Ce qui nécessite l'appui de professionnels, de nouveaux financements et des ressources humaines au sein de l'association.

Pour en savoir plus :

Association « Parents Ensemble »,
1, place de la Commune, 38130 Echirolles
Tél : 04 76 22 51 66

Quand l'hôpital s'occupe aussi des aidants

Centre hospitalier Le Quesnoy

Action régionale

Historique du projet

Dès 2004, le chef du pôle gériatrie du Centre hospitalier Le Quesnoy a mis en place une guidance des aidants sous forme de séances avec projection d'un CD-Rom. Cette initiative n'a pas connu le succès escompté. L'équipe du pôle gériatrie a également constaté le besoin d'aide aux aidants, exprimé ou non par les aidants eux-mêmes, et a souhaité prévenir leur épuisement physique et psychologique. Après avoir participé, en 2006, à un programme hospitalier de recherche clinique ciblé sur les aidants, l'équipe a conçu alors un programme de formation destiné aux aidants. Ce programme psycho-éducatif d'aide aux aidants est inspiré de celui du service de gérontologie clinique de l'hôpital Brocca, auquel une partie de l'équipe a été formée. Le premier programme a débuté fin 2006.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Programme psycho-éducatif d'aide aux aidants : programme de formation pour s'occuper au mieux d'un parent âgé atteint de la maladie d'Alzheimer (trois sessions par an). Réalisé en groupe de dix à douze aidants, il est composé de dix séances, à raison d'une séance thématique de deux heures par semaine : présentation de la maladie, prise en charge pharmacologique, bilan neuro-psychologique et stress de l'aidant, troubles psycho-comportementaux, aménagement de l'environnement, questions juridiques et sociales, hygiène de vie, alimentation et sommeil, formules de répit du secteur et bilan de la formation. Chaque séance se décompose en une présentation du thème (1h), un temps de parole avec le groupe (45mn) et en exercices de stimulation écologique (apprendre à stimuler le proche dans les actes de la vie quotidienne). À l'issue de la formation, un suivi régulier des aidants est assuré.

* Entretiens individuels : entretiens des aidants dont le proche est suivi à la consultation mémoire avec la psychologue du service. Sur rendez-vous ou par téléphone.

Pour qui ?

S'adresse aux aidants réguliers des patients de la consultation mémoire (personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et/ou de troubles apparentés). Les aidants sont repérés lors de la consultation mémoire, par le médecin gériatre et l'infirmière de la consultation mémoire et les psychologues.

Par qui ?

Equipe médicale et paramédicale de la consultation mémoire de l'hôpital : quatre médecins gériatres, dont le chef de pôle du service gériatrique, un médecin psychiatre du sujet âgé, une ergothérapeute, une assistante sociale, deux infirmières et une psychologue.

Combien ça coûte aux aidants ?

Gratuit.

Comment est financé le service ?

Le service est financé par le budget de l'établissement, par mutualisation des moyens du Pôle gériatrie.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Poursuivre cette offre de formation et de soins en espérant qu'un dispositif de financement spécifique se mette en place, entre autres pour pouvoir prendre en charge l'aidé atteint de la maladie d'Alzheimer pendant que son aidant suit la formation.

Pour en savoir plus :

Centre hospitalier Le Quesnoy :

90, rue du 8 mai 1945,

59530 Le Quesnoy.

Consultation mémoire du pôle de gériatrie : Tél : 03 27 14 92 55

Accueil de jour : en quête d'écoute

Association « Ne m'oubliez pas »

Action locale

Historique du projet

En 2008, une psycho-gérontologue en poste dans une consultation mémoire d'un centre hospitalier, constate qu'au-delà du bilan mémoire des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, un suivi et un soutien des aidants seraient nécessaires. Elle pense alors monter des groupes de parole. Le projet prend forme lorsqu'elle prend ses fonctions dans une maison de retraite en milieu rural, éloignée de tout CLIC et SSIAD. L'association « Ne m'oubliez pas » est créée en juillet 2009. La maison de retraite lui octroie un local et met en place un accueil de jour gratuit pour les proches malades des aidants durant les groupes de parole. Mais la recherche de financements auprès de la Secrétaire d'Etat aux Aînés, du Conseil Général, de la CRAM, de France Alzheimer, de mutuelles..., n'aboutit pas.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Groupes de parole animés par une psycho-gérontologue : information, formation et échanges entre pairs. Séances de deux heures, une fois par mois (onze par an), avec obligation de présence afin de permettre l'émulation du groupe. Trois groupes de six à dix personnes, homogènes par rapport au stade de la maladie. Thèmes abordés : la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, dépister l'épuisement de l'aidant, la culpabilité de l'aidant, comment sortir de l'épuisement et de l'isolement (aides possibles de l'entourage, des institutionnels...), astuces sur la prise en charge quotidienne du patient.

* Accueil de jour durant le groupe de parole pour les proches malades des aidants du groupe de parole, assuré par une animatrice formée à la maladie d'Alzheimer.

Pour qui ?

S'adresse aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (démence, maladies neuro-dégénératives).

Par qui ?

Une psycho-gérontologue spécialisée dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Une animatrice de l'accueil de jour, formée sur la maladie d'Alzheimer par la psycho-gérontologue.

Combien ça coûte aux aidants ?

Participation de 35€ pour l'année pour les groupes de parole. Accueil de jour gratuit pendant deux heures des proches malades des aidants qui assistent aux groupes de parole, à la maison de retraite où travaille la psychologue.

Comment est financé le service ?

Participation financière des aidants et bénévolat de la psychologue. L'accueil de jour des aidants pendant le groupe de parole était assuré gracieusement par la maison de retraite où se déroulaient les séances.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Les groupes de parole se sont arrêtés mais ne demandent qu'à reprendre si un financement est trouvé.

L'accueil de jour, qui n'existait pas avant le début du projet, continue : deux places d'accueil de jour avec agrément, donc pris en charge en partie dans le cadre de l'Aide à la Perte d'Autonomie (APA). D'autres places d'accueil de jour sont possibles (35€ par jour). Attente d'agrément pour huit places supplémentaires.

Pour en savoir plus :

Association « Ne m'oubliez pas »,
27, mer et soleil, 33740 Ares.
Tél : 05 56 60 54 61.

Une maison d'aide et une aide à la maison

Maison d'Aloïs / Interm'aide (EPHAD Saint-Augustin)

Action locale

Historique du projet

L'EPHAD St-Augustin et l'APAPAD constatent le besoin de répit, de soutien et d'accompagnement des aidants. Ensemble, suite à un appel à projet de la CNSA en 2007, ils montent un projet de plateforme de répit et d'accompagnement des aidants : « La Maison d'Aloïs ». Le projet est retenu. « La Maison d'Aloïs » a ouvert ses portes en août 2009. Depuis décembre 2010, un service distinct est mis en place : « Interm'aide ».

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

La Maison d'Aloïs :

* Espace d'accueil : Ecoute, information, accompagnement et orientation de l'aidant pour trouver des solutions de répit adaptées.

* Groupe de parole : animé par une psychologue, 4-5 aidants.

* Accueil de nuit : préparé, c'est-à-dire pas en situation d'urgence, afin de permettre à l'aidant d'avoir une vraie nuit, pendant que l'aidé dort à l'EPHAD Saint Augustin.

* Yoga : les aidants peuvent venir avec leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer (pris en charge par la chargée d'accueil). Groupe de 4-5 aidants.

* Rencontres thématiques : organisées en fonction des demandes (goûter-rencontre, art floral, socio-esthétique...). Les aidants peuvent y participer avec leurs proches malades.

* Sorties culturelles et au restaurant : pour les aidants et leurs proches, une fois par mois.

* Séjour vacances : proposés aux malades ou aux malades et leurs aidants, séjours en hôtel (8 jours/7 nuits), sur la côte d'Opale.

* Le café des aidants : le mercredi après-midi.

Interm'aide :

Suppléance à domicile auprès du malade, en l'absence de l'aidant, sur 2 à 3 jours (nuits comprises), assurée par le relais de professionnels toutes les 12 heures.

Pour qui ?

S'adresse aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

Par qui ?

Maison d'Aloïs : une psychologue (prestataire) pour le groupe de parole, un professeur de yoga (bénévole de France Alzheimer), une éducatrice spécialisée (coordination), et une chargée d'accueil.

Interm'aide : une psychomotricienne (coordination), des auxiliaires de vie sociale et des aides médico-psychologiques.

Séjours de vacances : des professionnels de la Maison d'Aloïs et d'Interm'aide

Combien ça coûte aux aidants ?

Une participation symbolique est demandée pour les sorties culturelles (2 ou 3€) et les sorties au restaurant (10€).

Accueil de nuit : 30€ la nuit.

Séjours de vacances : maximum de 150€ par semaine tout compris.

Interm'aide : 100€ pour 3 jours et 2 nuits. 130€ le week-end.

Comment est financé le service ?

Locaux mis à disposition par l'EHPAD St-Augustin. Financement de la CNSA dans le cadre d'une expérimentation, prolongée jusqu'en juin 2011. Dons, mécénats, prix... Partenariat avec le programme « Séniors en vacances » de l'ANCV pour l'hébergement des séjours vacances et participation financière des aidants/aidés.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Poursuivre l'activité et expérimenter de nouvelles solutions de répit afin de répondre au cas par cas : formations des aidants, à domicile ou non, augmentation de la durée d'un Interm'aide. Etre davantage connu afin d'atteindre l'objectif d'être un centre de prévention.

Pour en savoir plus :

Maison d'Aloïs,

27, rue de la Gare, 59380 Bergues.

Tél : 03 28 62 88 48.

Interm'aide : Tél : 03 28 62 88 46.

Des psys à la rescousse

Educ'Atout (Association ADPsy)

Action départementale

Historique du projet

L'association ADPsy proposait sur Lyon des séances de psychothérapie et des bilans neuropsychologiques. Elle avait constaté que beaucoup de parents ou d'aidants à domicile étaient perdus, fatigués, en crise, voire maltraitants. D'où l'idée, en 2004-2005, de monter un service tourné vers le handicap (au sens large) et le répit. Une structure annexe est montée dans l'Hérault, à St Georges d'Orques, en 2006. L'activité sur Lyon s'étant arrêtée, l'annexe dans l'Hérault est devenue une structure officielle en 2008.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Guidance parentale ou des aidants : entretiens individuels avec des psychologues : écoute, soutien, information sur la pathologie du proche, informations administratives, orientation vers d'autres structures ou services. Ces entretiens peuvent être ponctuels ou suivi dans le temps. Sur rendez-vous.

* Groupe psychocorporel et de parole : deux actions combinées sur deux heures, avec la possibilité de ne faire qu'une partie. La première heure est consacrée au corporel, à la relaxation, au lâcher prise : astuces sur le corps, le toucher, apprendre à se relaxer et à relaxer son proche... La deuxième heure est un groupe de parole thématique autour de l'enfance, du handicap, de la gestion du stress, la confiance en soi, la mort, la maladie... Groupe de dix personnes maximum, une fois par semaine.

* Ateliers thérapeutiques : accueil à la demi-journée (journée complète possible) d'enfants ou d'adultes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. À travers des activités ludiques, un travail est effectué sur les domaines psycho-affectifs, cognitifs, sociaux, comportementaux et sensori-moteurs.

* Thérapie familiale, de couple, médiation, périnatalité : entretiens avec un psychologue dans une démarche thérapeutique, un accompagnement au long cours.

Pour qui ?

S'adresse aux aidants familiaux, quelle que soit leur position dans la famille, de personnes atteintes de handicap ou de perte d'autonomie, quel que soit leur âge.

Par qui ?

Psychologues et neuropsychologues diplômés, une éducatrice spécialisée et une masseuse (ponctuel). L'équipe est formée en interne aux outils utilisés (échelle du fardeau de Zarit), à la guidance parentale, à l'aide aux aidants. Mise en réseau avec d'autres professionnels (orthoptiste, psychomotricien, ostéopathe, orthophoniste), certains étant sollicités pour la conception d'activités.

Combien ça coûte aux aidants ?

En fonction des situations, la MDPH et le Conseil Général peuvent être amenés à prendre en charge tout ou partie du coût, ou à fournir une aide financière.

Guidance parentale et thérapie individuelle : 37,50€ l'heure.

Groupe psychocorporel et de parole : 10€ les deux heures.

Thérapie familiale, de couple : 45€ l'heure.

Ateliers thérapeutiques : 45€ la demi-journée.

Comment est financé le service ?

Par le coût des prestations et une participation du Conseil Général en fonction des situations. Prêt du local. Dons de matériel. Une partie de bénévolat. Des demandes de subventions sont en cours auprès de la CAF.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Projet d'offrir un service de garde sans objectif thérapeutique précis, pour enfants ou jeunes adultes, à raison de 8,5€ de l'heure.

Projet d'un site internet d'information permettant aux aidants de disposer d'une liste de professionnels, et aux professionnels de faire passer l'information.

Pour en savoir plus :

Educ'Atout, Association ADPsy,
15, rue d'Orques, 34680 Saint-Georges d'Orques

Tél : 09 54 32 43 73

contact@educatout34.fr

Du lundi au vendredi : 9h30 – 19h30.

Le Foyer Clary (Association Handivillage 33)

Action départementale

Historique du projet

Alors députée, la présidente de l'association Handivillage33 est sensibilisée aux problèmes des personnes atteintes de handicap et vieillissantes. Elle s'entoure alors de structures girondines (UNAFAM, AFTC, AGIMC...) pour monter un projet dont l'objectif est d'apporter une solution d'accueil pour les familles qui ont du mal à assurer le quotidien de leur aidé. L'idée est de créer une structure d'accueil ouverte à différents types de handicap et d'y inclure un volet proximologie (soutien, formation des aidants, accueil des aidants...). Après le montage d'un dossier CROSM en 2004, l'association obtient des financements du Conseil Général pour la partie hébergement, et de la DDASS pour la partie soins. Du fait de l'urgence à ouvrir surtout des places d'accueil, c'est un foyer d'accueil médicalisé, le Foyer Clary, qui est réalisé. Il ouvre en février 2010. Outre des places d'accueil permanent, il comprend des places d'accueil temporaire et d'accueil de jour et deux logements.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Hébergement des aidants : deux logements pour les aidants des résidents du Foyer. Permet aux familles qui habitent loin ou qui ont des difficultés pour se déplacer, de visiter leurs proches et de passer quelques jours près d'eux en étant hébergés sur le même site et à un coût réduit.

* Accueil temporaire : deux places pour des séjours programmés, de deux à trois semaines, à raison de 90 jours maximum par an.

* Accueil d'urgence : une place est réservée aux situations extrêmes.

* Accueil de jour : huit places pour un accueil de jour de 9 à 17h.

Les personnes accueillies temporairement participent aux activités du Foyer avec les autres résidents. Des conseils aux aidants sont donnés au quotidien, de façon informelle, par l'équipe de professionnels du Foyer.

Pour qui ?

S'adresse aux aidants de personnes âgées de 50 à 60 ans, en situation de handicap psychique, infirmes moteur cérébraux, déficients mentaux, cérébro-lésés et traumatisés crâniens qui résident en Gironde ou y ont leur domicile de secours.

Par qui ?

Equipe de professionnels du foyer d'accueil médicalisé, formés spécifiquement aux handicaps concernés par la structure : médecin, aides soignantes, aides médico-psychologiques, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotricien, orthophoniste, psychologue, assistante sociale, animateurs, agents de services.

Combien ça coûte aux aidants ?

Location des studios : 20€ la nuit avec petit-déjeuner.

L'établissement étant habilité à l'aide sociale, toute personne accueillie au Foyer Clary peut bénéficier de l'aide sociale, y compris en accueil temporaire. Pour l'accueil de jour, le Conseil Général opère une reprise sur ressources calculée sur le « reste à vivre ».

Comment est financé le service ?

Le Conseil Général finance au prix de journée l'hébergement en accueil permanent, temporaire et de jour. L'assurance maladie finance la partie soins. Aides du Comité de coordination d'aide aux personnes handicapées pour divers équipement des studios, plus le coût des locations.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Projet d'apporter un soutien aux familles qui ne peuvent trouver une place en accueil permanent ou temporaire par des rencontres régulières entre pairs sur des thèmes qu'ils ont en commun afin de gérer au mieux le quotidien à domicile.

Pour en savoir plus :

Handivillage 33, Foyer Clary,
1, allée du lac, 33360 Camblanes et Meynac
Tél : 05 56 92 91 74

contact@handivillage33.org

De l'individuel au collectif

Le relais des aidants (association Génér'action Formation)

Action départementale

Historique du projet

L'association Génér'action Formation, créée en 2003, mène des actions et des formations dans le domaine de la gérontologie sociale. En réponse à un appel à projet de la CNSA en 2007, elle réalise une étude sur les besoins des aidants familiaux. De là est née l'idée de proposer une structure d'écoute, de soutien, d'orientation et d'accompagnement dédiée aux aidants. Le principe de la structure est de partir de l'individu et de ses problématiques particulières pour aller vers le collectif. En partenariat avec la ville de Rosny-sous-Bois pour les locaux et de plusieurs partenaires financiers, le relais, créé en décembre 2009, ouvre en mars 2010.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Espace relais : écoute, conseils, informations, orientation et accompagnement des aidants (sur place ou par téléphone) vers des services et structures adaptées à leur situation. Accompagnement de l'aidant dans l'identification de ses besoins et dans les démarches à effectuer : le Relais contacte les professionnels, vérifie la disponibilité et l'adéquation du service avant de donner les coordonnées du service à l'aidant. Du lundi au vendredi, de 9 à 17h (fermé en août).

* Soutien psychologique : entretiens individuels à la demande et au rythme de l'aidant afin de lui permettre de prendre de la distance et de réfléchir à la relation aidant/aidé.

* Groupes de parole : groupes de quatre à six aidants rencontrant les mêmes difficultés et/ou problématiques, animés par un psychologue. Six séances d'1h30. Thèmes et dates déterminés en concertation avec les aidants.

* Ateliers d'aidants : Groupe de 4 à 6 aidants avec pour objectif, au travers de réflexions et d'échanges, d'envisager son projet de vie personnel en y intégrant son rôle d'aidant.

* Formation : des formations thématiques sont proposées aux aidants qui rencontrent les mêmes difficultés dans la relation aidant/aidé (gestion du stress, agressivité, juridique...). Dates concertées avec les aidants.

Pour qui ?

S'adresse à tous les aidants de personnes dépendantes du fait de la maladie, du handicap ou du vieillissement, y compris lorsque l'aidé est en institution, quel que soit l'âge de l'aidé ou de l'aidant.

Par qui ?

Une équipe composée de deux psychologues, d'une coordinatrice et formatrice en gérontologie, d'une infirmière spécialisée en psycho-gériatrie, d'un juriste et d'un animateur formé en gestion du stress, travail sur soi...

Combien ça coûte aux aidants ?

Gratuit. Il est proposé d'adhérer à l'association (15€), sans obligation. Par cette adhésion l'aidant accepte et s'engage dans le projet entrepris entre le Relais et l'aidant.

Comment est financé le service ?

Subventions d'AGIRC-ARRCO, du Conseil Général, de la CNAV et de la CRAM Ile de France. Les locaux sont mis à disposition par la ville de Rosny-sous-Bois.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Action de sensibilisation aux problématiques rencontrées par les aidants familiaux pour les professionnels intervenant à domicile. Expérimentation de soutien individuel par téléphone sur rendez-vous pour répondre à la demande des aidants hors département. Réflexions sur un développement des actions du Relais des aidants à l'échelle régionale voire nationale. Recherche de financements complémentaires.

Pour en savoir plus :

Le relais des aidants,
52, rue Richard Gardebled, 93110 Rosny-sous-Bois.
Tél : 01 79 64 48 99.

lerelaisdesaidants@sfr.fr

Du lundi au vendredi, de 9 à 17h (fermé en août).

L'aide aux aidants : de l'écoute au financement

Plateforme d'aide aux aidants familiaux (CARSAT)

Action départementale

Historique du projet

Dans le cadre de son service social, la CARSAT (ex-CRAM) développe des groupes de paroles dans tous les départements. La CARSAT du Languedoc Roussillon répond, par la suite, à un appel à projet de la CNSA en proposant, en partenariat avec la CPAM de l'Hérault, une plateforme de répit pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Bien que non retenu, le projet est poursuivi et élargi à tous les aidants d'adultes dépendants à domicile. La plateforme ouvre en octobre 2009. Malgré une large campagne de communication, après dix mois d'expérimentation, il apparaît difficile de toucher les aidants. D'où, depuis 2011, un partenariat, à titre expérimental, avec un établissement de santé a été mis en place, afin que les professionnels détectent les aidants fragilisés et les sensibilisent pour qu'ils contactent la plateforme. Depuis janvier 2011, la CARSAT du Languedoc Roussillon et la CPAM de l'Hérault subventionnent des associations du département chargées de délivrer les prestations d'aides aux aidants dans le cadre d'un plan d'aide établi avec l'aidant.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Plateforme téléphonique : des téléconseillers (formés) écoutent, informent et orientent les aidants familiaux vers un professionnel (assistant social ou conseiller en prévention santé). Celui-ci les rappelle dans les 48 heures. Un rendez-vous est pris dans les sept jours, au domicile de l'aidant ou dans le bureau du professionnel, afin d'évaluer les besoins et, éventuellement, d'établir un plan d'aide.

* Le Plan d'aide consiste à financer, à hauteur de 1.800€ et au maximum sur quatre mois, des aides délivrées par des prestataires de service du département : aide à domicile auprès de l'aidé, aide au ménage, aux courses, aux repas (de l'aidant et non de l'aidé) à son domicile, soutien psychologique de l'aidant, activités physiques adaptées à l'aidant sur le champ de la prévention...

Pour qui ?

S'adresse aux aidants familiaux de l'Hérault qui s'occupent d'une personne adulte dépendante à domicile, quelle que soit la raison de sa dépendance : personne âgée dépendante, adulte en situation de handicap, personne atteinte d'une affection de longue durée ou maladie chronique, personne invalide avec pension d'invalidité.

Par qui ?

Téléconseillers formés en continu sur le thème des aidants.

L'évaluation des besoins : conseiller en prévention santé de l'espace senior de la CARSAT et des assistants sociaux.

Combien ça coûte aux aidants ?

Prix d'un appel local depuis un poste fixe.

Comment est financé le service ?

La plateforme téléphonique est financée par la CARSAT du Languedoc Roussillon. Pour le plan d'aide, la CARSAT et la CPAM de l'Hérault subventionnent les associations du département chargées des prestations.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Projet d'étendre le partenariat avec d'autres établissements de santé, en particulier avec les quatre consultations mémoire du département.

Elargir le réseau d'associations prestataires afin de répondre au mieux et dans la mesure du possible aux besoins des aidants.

Volonté d'étendre le dispositif de la plateforme à d'autres départements de la région Languedoc Roussillon.

Pour en savoir plus :

Plateforme d'aide aux aidants CARSAT.

Tél : 04 99 61 36 46 ou 49 59.

Du lundi au vendredi : 8h15 - 12h30 / 13h15 - 16h30.

La possibilité de respirer

Aide aux Parents d'Enfants Handicapés (association APEH)

Action régionale

Historique du projet

La mère d'un enfant polyhandicapé, engagée associativement, rencontre d'autres parents et mène plusieurs études auprès d'eux. Elle constate qu'il n'existe pas de service à destination des parents alors qu'ils ressentent beaucoup de fatigue et expriment un besoin de reconnaissance. En 2005, soutenue par un député, elle crée, avec d'autres parents, des professionnels du champ du handicap et des amis, l'association APEH sur la vallée de la Bruche : une expérimentation de 18 mois est montée en partenariat avec un service d'aide à la personne spécifique au handicap. Néanmoins, bien qu'ayant exprimé un besoin en ce sens, il s'avère que les familles semblent réticentes à faire venir quelqu'un à leur domicile. Pour comprendre ces freins, l'APEH met en place des groupes de parole et un service d'écoute et de soutien téléphonique. L'association devient départementale en 2007, puis régionale en 2010. Elle développe le service « respir'sitting » en août 2010. L'association intervient également auprès de familles à domicile et dans la formation/l'information sur le handicap, le droit au répit et l'aide aux aidants auprès de collégiens, d'étudiants d'écoles sanitaires et sociales, d'associations et de professionnels dans le champ du handicap.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Groupes de parole : cinq groupes de parole destinés aux parents, grands-parents et proches (un jour par mois, de 20 à 22h), et un groupe pour les frères et sœurs (un jour par mois, de 14 à 16h).

* Ecoute et soutien psychologique par téléphone : les familles peuvent appeler tous les lundis, de 20 à 22h (sauf juillet et août).

* « Respir'sitting » : mise à disposition, sur internet, d'une liste d'étudiants en formation sanitaire et sociale pouvant intervenir à domicile et prendre le relais de l'aidant.

Pour qui ?

S'adresse à des parents d'enfants âgés de 0 à 70 ans en situation de handicap (que le handicap soit reconnu ou non et quel que soit le handicap), ou atteints de troubles du comportement ou autres pathologies psychologiques.

Par qui ?

Groupes de parole et soutien téléphonique animés par six psychologues de l'APEH, dont deux ont déjà animé des groupes de parole et trois travaillaient déjà dans le champ du handicap. « Respir'sitting » : étudiants en formation « sanitaire et sociale ».

Combien ça coûte aux aidants ?

Les familles peuvent adhérer à l'association si elles le souhaitent (20€ l'année). Les groupes de parole, le soutien téléphonique et les interventions à domicile de soutien psychologique sont gratuits. « Respir'sitting » : étudiants payés au taux du SMIG horaire.

Comment est financé le service ?

Subventions du Conseil Général, de la CAF, de mutuelles et réponses à appels à projet pour le fonctionnement de l'association. Le soutien téléphonique est financé par l'ARS. « Respir'sitting » est financé par une caisse de prévoyance santé et une fondation. Financements plus ponctuels : dons d'entreprises, manifestations (expositions, concerts...).

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Se développer géographiquement, tout en recherchant les moyens financiers et logistiques de cet élargissement. Continuer à toucher les familles qui en ont besoin. Développer des solutions de répit plus adaptées, en partant de ce qui existe et en l'adaptant à la problématique du handicap (Ex : projet d'accueillir pour quelques heures des enfants en situation de handicap par des assistantes maternelles, en partenariat avec le Conseil Général et la CAF).

Pour en savoir plus :

APEH,

19 rue de Thiergarten, 67 000 Strasbourg.

Tél : 09 70 44 69 29 / 06 11 39 93 74

apehalsace@gmail.com

www.apeh.fr

Ecoute et soutien psychologique par téléphone : 03 88 32 16 34

Trois actions pour une bonne complémentarité

Service d'Aide Humaine (Pôle adultes de l'APF 44)

Action locale

Historique du projet

Au début des années 2000, des aidants familiaux de personnes en situation de handicap physique et intellectuel sollicitent le Conseil Général de Loire Atlantique pour créer un service répondant à leurs besoins. Prenant en compte cette demande, le Conseil Général fait appel à l'Association des Paralysés de France (APF) et à l'Association d'aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR) de Loire Atlantique et leur demande de mettre en place des actions pour répondre aux besoins des aidants de personnes atteintes de handicap moteur dans le département. Le service d'aide humaine du pôle adultes de l'APF 44, en partenariat avec l'ADMR, est créé en 2002.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Formation / Information : journées ou demi-journées de formation et d'information pour les aidants sur différents thèmes : relaxation, sports adaptés, manutention, mesures de protection, l'adolescent handicapé... Les thématiques sont établies en fonction des demandes des aidants, l'association étant également force de proposition. Environ un thème par trimestre, en fonction de la disponibilité des formateurs.

* Aide à domicile : intervention d'une auxiliaire de vie sociale à domicile auprès de la personne en situation de handicap pendant l'absence de l'aidant (3h d'affilée minimum). Complémentarité entre les auxiliaires de vie sociales du Service d'aide humaine du pôle adulte de l'APF 44 en zone urbaine et des professionnels de l'ADMR pour les zones rurales. En semaine ou durant le week-end, en journée ou en soirée.

* Groupe de parole : géré par l'ADMR, dans les locaux du pôle adulte de l'APF 44, groupe d'échanges et d'expression entre pairs, encadré par un psychologue formateur. Dix séances de 2h par an (sauf l'été), le premier lundi de chaque mois, dans l'après-midi. Les aidants sont invités à participer à chacune des séances. De nouveaux arrivants sont acceptés jusqu'à la quatrième ou cinquième séance, après quoi le groupe devient fermé.

Pour qui ?

S'adresse aux aidants qui s'occupent au quotidien d'une personne en situation de handicap moteur. Cette dernière doit bénéficier d'une allocation compensatrice tierce personne ou d'une prestation de compensation du handicap (aide humaine), être âgée de 3 à 60 ans au moment de l'admission et résider à Nantes agglomération, Saint Nazaire, ou dans une commune limitrophe.

Par qui ?

Formation / Information : formateurs d'« APF formation ».

Aide à domicile : auxiliaires de vie sociales du Service d'aide humaine du pôle adulte de l'APF 44 et de l'ADMR, spécialisées dans le handicap.

Groupe de parole : un psychologue extérieur.

Combien ça coûte aux aidants ?

Groupes de parole, Formation, Information : 8€ l'année.

Intervention d'une auxiliaire de vie à domicile : 1,5€ de l'heure.

Comment est financé le service ?

Sur les budgets de l'APF 44, subventions du Conseil général et participation des aidants.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Pérenniser le service en assurant l'existant. Mobiliser davantage d'aidants pour les temps de formation/information. En lien avec le Conseil général pour voir quelle évolution à donner au service.

Pour en savoir plus :

Service d'aide humaine, Pôle adultes APF 44,

31 bis, boulevard Albert Einstein, 44323 Nantes Cedex 3.

Tél : 02 51 89 45 00

Plus que des vacances, du répit !

Association « Dessine Moi Mon Répit » (DMMR)

Action régionale et nationale

Historique du projet

Un éducateur spécialisé et une infirmière gérontologue, après une longue expérience (professionnelle et personnelle) dans l'accompagnement des personnes âgées ou handicapées et le tourisme social, montent l'association « Déclat Vacances Loisirs » en juin 2005. Ils organisent des séjours de répit pour personnes âgées en perte d'autonomie ou souffrant d'isolement social dans le cadre de l'aide aux aidants. Mais la recherche de subventions et d'aides auprès des pouvoirs publics n'aboutit pas, l'action menée étant jugée « trop innovante » et « inclassable ». L'association cesse ses activités en mai 2010. Elle renaît aussitôt sous le nom de « Dessine moi mon répit » en proposant des séjours de vacances pour les aînés et leurs aidants. À la suite des séjours réalisés, l'association constate qu'il existe un besoin important d'accompagnement des aidants pour permettre le maintien à domicile de leurs proches dans les meilleures conditions possibles. De là est née l'idée d'un service de conseil et d'accompagnement des aidants : le Guid'âge.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Séjours de répit aîné/aidant ou aîné : une équipe de professionnels et de bénévoles s'occupe de l'aîné pendant le séjour à raison de six encadrants pour dix aînés. L'aidant peut venir partager les vacances avec son proche ou passer des vacances sur le même lieu en partageant quelques moments avec lui. Séjours en milieu ouvert, dans des lieux adaptés (douche, ascenseur...). Cinq séjours par an, d'une à trois semaines, à raison de dix à vingt personnes maximum par séjour.

* Guid'âge : Diagnostic, conseils, informations, formation et résolution de problèmes par des interventions à domicile. Il s'agit d'accompagner les aidants et de leur permettre de trouver les meilleures solutions au maintien à domicile de leurs proches dans les meilleures conditions et à moindre frais. L'association fait appel à son réseau pour guider au mieux les aidants vers les professionnels adéquats, tout en assurant un suivi du personnel qui intervient.

Pour qui ?

S'adresse aux aidants familiaux de personnes âgées, 5^e âge, en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Pour le Guid'âge, uniquement à Paris et en Ile de France.

Par qui ?

Les fondateurs de l'association (intervenants principaux du Guid'âge et non salariés) : un éducateur spécialisé, professionnel du tourisme social, expérimenté dans le handicap et la maladie d'Alzheimer ; une infirmière gérontologue, formatrice, ancienne directrice de maison de retraite et formée au massage des aînés. Une quarantaine de bénévoles encadrants durant les séjours vacances : infirmières, aides soignantes, ergothérapeutes, psychologues, kinésithérapeutes.

Combien ça coûte aux aidants ?

Séjours de vacances : entre 140 et 150€ par jour (adhésion à l'association, pension complète et transport compris). Possibilités de prise en charge partielle du coût par les caisses de retraite complémentaire ou les mutuelles ou dons privés.

Guid'âge : 150€ la première intervention, 50€ de l'heure pour les interventions ultérieures.

Comment est financé le service ?

Par les frais des séjours, les frais du Guid'âge et l'implication de bénévoles.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Réduire le coût des séjours, recourir au mécénat pour financer le Guid'âge, pouvoir salarier deux personnes à temps plein. Obtenir des subventions publiques et privées. Trouver des partenaires institutionnels. Développer les services et mettre en place un comité d'éthique.

Pour en savoir plus :

Association « Dessine Moi Mon Répit » (DMMR),

2 rue Dupont de l'Eure, 75020 Paris

Tél : 06 14 09 12 29 (Guy Scialom)

dmmrepit@gmail.com

Apporter de l'aide, ça s'apprend

APF Délégation Départementale 82

Action départementale

Historique du projet

Des professionnels (ergothérapeute, assistante sociale, cadre de l'APF) qui se rendent à domicile constatent que les aidants de personnes en situation de handicap mettent en jeu leur santé et s'épuisent. L'idée de monter un projet pour y répondre se formalise en 2006 : accompagner la dépendance à domicile, soutenir les aidants par la prévention des pathologies lombaires et la sécurisation des manutentions à domicile, lutter contre l'isolement social. En 2007-2008, une étude des besoins et des éléments de situation de vie à domicile permet de définir des objectifs quant aux besoins spécifiques en formation. Le projet est monté en 2008 : recherche de financements et de locaux, partenariat avec un revendeur de matériel pour la mise à disposition de lits médicalisés et de soulèvements malades, etc. En 2009, l'ergothérapeute suit une formation de formateur à la manutention de personnes en situation de handicap, suite à quoi les séquences de formation sont bâties. La première session a démarré fin 2009.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Ateliers de formation : apprentissage théorique, technique et concret, de la manutention des personnes en situation de handicap : connaissance de la morphologie, du dos, du squelette, des articulations, des points de difficultés lors des tractions ou des transports et exercices pratiques. Chaque session comporte quatre séances, à raison d'une tous les trois à quatre mois, plutôt dans l'après-midi et en semaine, en fonction des disponibilités du groupe. Plusieurs sessions de formation dans l'année, en petits groupes (quatre à cinq personnes), sont organisées sur Montauban et Castel Sarrazin.

* Garde à domicile : le remboursement d'une garde à domicile pendant le temps de la formation de l'aidant est assuré par le service.

Pour qui ?

S'adresse aux aidants à domicile non-professionnels (proches, conjoints, enfants, parents, amis, voisins) de personnes en situation de handicap moteur.

Par qui ?

Une ergothérapeute, salariée de l'APF, formée spécifiquement à la formation à la manutention de personnes en situation de handicap.

Combien ça coûte aux aidants ?

Les ateliers de formation sont gratuits. Le remboursement d'une garde à domicile pendant le temps de la formation est proposé.

Comment est financé le service ?

Budget de l'Association des Paralysés de France auquel s'ajoutent des subventions de la CAF, de la CPAM et d'une mutuelle (prix innovation 2010).

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Développer ces ateliers dans d'autres secteurs du département.

Mettre en place des rencontres entre pairs, des groupes de parole qui réuniraient les aidants ayant participé à l'atelier de formation.

Évaluer l'évolution des besoins afin, éventuellement, de réorienter le projet.

Pour en savoir plus :

APF Délégation départementale 82,

315, rue Pater, 82000 Montauban.

Tél : 05 63 63 83 12.

dd.82@apf.asso.fr

Du lundi au jeudi : 9-12h/14-17h ; le vendredi : 9-12h.

Baluchonnage à la française, comment importer un concept

Les Fenottes de l'APF

Action locale

Historique du projet

En 2007, le Conseil départemental de l'APF du Rhône a le projet de monter un service de répit sur un lieu fixe comprenant de la formation, des groupes de paroles et des places d'accueil temporaire. Sur ce dernier point, en raison de difficultés (lieu, travaux), le système du « baluchon », développé au Québec pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lui est rapidement préféré. Monté par deux bénévoles de l'APF courant 2008 et porté par l'association, le projet a reçu l'appui financier d'une mutuelle et de la CNSA. Les suppléances à domicile ont démarré en janvier 2009. Depuis 2010, elles sont assurées par des services partenaires d'aide à la personne. Les groupes de paroles ont débuté courant 2009 ; les formations, courant 2010.

Quelle(s) action(s) proposée(s) ?

* Le fenottage : suppléance à domicile (de jour, de nuit, en semaine ou le week-end) du proche en situation de handicap moteur. Interventions de deux heures minimum. Après une rencontre entre l'aidant et le coordinateur du service (évaluation de la demande et des besoins), le service des Fenottes de l'APF contacte le service d'aide à domicile ou la « fenotte » répondant aux besoins. Une rencontre préalable au fenottage est organisée au domicile pour la prise de contact avant que ne démarre la garde.

* Formation : quatre modules de formation (psychologie, droits et démarches administratives, kinésithérapie et environnement de la personne en situation de handicap) assurés par des professionnels, tous les mardis après-midi, de 14 à 16h à l'APF du Rhône. Chaque mardi un module différent est proposé. Les modules sont distincts et peuvent être suivis à la carte.

* Groupe de parole : groupe de douze personnes maximum, encadré par une bénévole de l'APF (médecin avec longue expérience du handicap), à raison d'une rencontre par mois d'1h30.

* Groupe de relaxation : encadré par une bénévole de l'APF (cf. groupe de parole), un mardi par mois, de 10h30 à 12h.

Pour qui ?

S'adresse aux aidants (parents, conjoints, amis...) d'une personne en situation de handicap moteur vivant à domicile.

Par qui ?

Le fenottage : auxiliaires de vie de services d'aides à la personne partenaires des Fenottes de l'APF. Ces auxiliaires de vie sont sensibilisés avant la première intervention aux particularités du fenottage.

Groupe de parole / Relaxation : une bénévole de l'APF également médecin en médecine physique et réadaptation (longue expérience du handicap).

Modules de formation : un psychologue de l'APF, un juriste de l'association « Juriste santé », un ergothérapeute spécialisé dans le handicap, deux kinésithérapeutes.

Combien ça coûte aux aidants ?

Le fenottage : 18 à 20€ de l'heure, charges sociales comprises (50% déductible sur les impôts).

Modules de formation, groupe de parole, groupe de relaxation : gratuit.

Comment est financé le service ?

Soutien de l'APF, subventions de la CNSA (2009), réponse à appels à projets et participation financière des aidants. Une banque a financé un film vidéo, support de présentation des actions proposées.

Quelles perspectives dans un futur proche ?

Pérenniser les activités par de nouveaux financements (activités en danger si des financements ne sont pas trouvés). En attente d'une subvention du Conseil Général et de la MDPH.

Pour en savoir plus :

Les Fenottes de l'APF, APF Délégation du Rhône,
73 ter, rue Francis de Pressensé, 69100 Villeurbanne

Tél : 04 72 43 01 01

fenottesapf@yahoo.fr

Des acteurs concernés et engagés dans le champ de la dépendance

L'idée de développer une action en direction des aidants familiaux est née, dans la plupart des vingt expériences retenues, de professionnels du secteur médical, médico-social ou social exerçant auprès de personnes en situation de dépendance. Elle est parfois venue de proches, le plus souvent apparentés, ayant en charge au quotidien et à domicile une personne dépendante. Dans ce cas, il est à noter que l'idée d'agir est intervenue suite à un engagement actif dans une association œuvrant auprès de personnes en manque ou en perte d'autonomie. Si quelques projets ont émergé à la suite d'une étude réalisée sur le sujet ou à l'initiative d'autres acteurs non concernés directement par la dépendance, ceux-ci sont marginaux.

Des vingt initiatives analysées, quel qu'en soit l'acteur à l'origine, l'idée d'intervenir en direction des aidants part d'un double constat.

Les aidants ont aussi des besoins (cf. chapitre besoins p.18)

Les aidants familiaux se trouvent souvent dans des situations difficiles, voire alarmantes. Certains sont obligés d'arrêter de travailler pour pouvoir s'occuper de leur proche, ils connaissent alors des difficultés financières et un isolement social. D'autres se retrouvent isolés du fait de relations familiales qui s'étiolent, la dépendance n'étant pas toujours « acceptée » par la famille proche. Au quotidien, de jour et souvent de nuit, ils ont une charge importante d'aide, de soutien, d'attention, voire de soins, mais aussi une charge physique forte du fait des manutentions et des transferts de leurs proches malades atteints de handicap ou de perte d'autonomie. Ils s'épuisent physiquement et moralement et développent des pathologies diverses (dépression, problèmes dorsaux, lombaires...). De cet état de santé dégradé et/ou du fait de la pathologie du proche et de son évolution dont ils ne comprennent pas toujours les manifestations, découle bien souvent une dégradation de leur relation avec la personne aidée. Cet épuisement physique et moral et cette incompréhension de leur proche peuvent engendrer des situations extrêmes allant parfois jusqu'à la maltraitance ou même le décès de l'aidant avant la personne aidée.

Ainsi, des professionnels exerçant auprès de personnes en situation de perte d'autonomie ou de dépendance, atteintes de différentes pathologies et/ou en situation de handicap ont été alarmés par des situations de crise concernant les aidants de leurs patients ou usagers. De même, des parents ou des proches en charge de personnes dépendantes à domicile, de façon permanente ou temporaire, ont à un moment ou un autre ressenti un mal-être, un épuisement moral et/ou physique, une situation de crise, une sensation de ne plus pouvoir assumer la situation. Ils ressentent alors des besoins, divers et nombreux : être écoutés, pouvoir se libérer oralement de cette charge émotionnelle, comprendre ce qui leur arrive et ce qui arrive à leurs proches. Ils ressentent le besoin d'être compris, reconnus comme assumant un rôle difficile mais indispensable, ou encore d'être soutenus, épaulés, relayés dans leur rôle d'aidant, ne serait-ce que temporairement, afin de souffler, prendre du repos, s'accorder du temps pour eux, leur conjoint ou les autres membres de la famille. Au final, il s'agit pour eux de mieux vivre leur situation d'aidant et de pouvoir assumer leur rôle de la meilleure façon et le plus longtemps possible, dans leur intérêt et dans celui de la personne aidée.

Bien plus en amont, nombreux sont les aidants familiaux ayant besoin de prendre conscience de leurs propres besoins d'être aidés à leur tour et d'être en mesure de faire la démarche de demander de l'aide. Impliqué dans son rôle d'aidant, préoccupé avant tout par son proche, l'aidant s'oublie lui-même et ne s'envisage pas toujours comme ayant des besoins, sa situation étant vécue comme « normale » du fait des liens familiaux ou d'affection qui le lient à la personne aidée.

Des solutions inexistantes ou inadaptées pour y répondre

C'est là qu'intervient le deuxième constat à l'origine des initiatives étudiées : malgré les besoins importants des aidants familiaux, il n'existe pas, au niveau local, du moins au moment de l'émergence du projet, de solutions de proximité adaptées à leurs situations. S'il existe bien des établissements d'accueil de personnes en situation de dépendance, le manque de places disponibles est patent. Que faire alors dans l'attente d'une place ? De plus, ces établissements ne sont pas tous à même d'accueillir les proches en raison de la spécificité des pathologies ou des handicaps ou alors, ils représentent un coût financier que l'aidant ne peut assumer. En outre, le

placement du proche en institution n'est pas toujours la solution adéquate ou recherchée : soit que l'aidant ne souhaite pas se séparer de son proche définitivement mais juste être relayé temporairement ; soit le mode de placement ne lui convient pas car il s'inscrit davantage dans la garde et la surveillance plutôt que dans l'accompagnement et le partage de moments de vie et d'activités avec la personne aidée. S'il est également possible de faire appel à des services d'aide à la personne à domicile, ces services emploient souvent du personnel peu expérimenté et rarement formé à la pathologie ou au handicap concerné. Ils proposent, là encore, une simple solution de garde et de surveillance plus qu'un relais véritable de l'aidant et ont, en outre, un coût important. Et puis, encore faut-il savoir que ces solutions, même inadaptées, existent, les identifier et être informé des aides financières qui peuvent être débloquées et des démarches nécessaires pour y accéder.

De ces constats de besoins importants et complexes des aidants et de solutions inexistantes ou inadaptées sont nées les vingt initiatives étudiées. Elles ont pour but d'offrir des lieux et des formes d'écoute, de soutien, d'information, de formation et d'accompagnement des aidants familiaux ; ou de mettre en place des dispositifs de relais ou de suppléance des aidants auprès de leur proche, à domicile, en établissement ou sur un lieu de vacances ; ou encore proposer des aides financières ou matérielles adaptées.

Du projet à l'action

Une fois que l'idée d'agir en direction des aidants a émergé, arrive le temps de la formulation du projet dans ses objectifs et ses modalités, de son montage technique et financier et de sa mise en pratique.

Des initiatives et des actions récentes : la reconnaissance des besoins des aidants comme moteur de l'action

Même si l'idée d'agir en direction des aidants est souvent bien antérieure au montage du projet, la quasi-totalité des vingt actions s'est formalisée au cours de la dernière décennie, à l'exception des groupes de paroles mis en place par l'association « Parents ensemble », constitué dès 1995. Plus précisément encore, la moitié de ces initiatives a démarré à partir de 2007 (huit en 2007, deux en 2008). Il s'agit donc dans la plupart des cas de projets récents, souvent encore en phase d'expérimentation.

Cette caractéristique forte peut être expliquée, du moins en partie, par l'échantillon constitué, focalisant sur des projets plutôt innovants. Mais au-delà, force est de constater que ces projets sont bien souvent liés en grande partie à la prise de conscience – institutionnelle, légale, médicale ou médico-sociale, ou associative – des besoins spécifiques des aidants familiaux et de la nécessité d'intervenir auprès d'eux. Ainsi, des entretiens réalisés, il ressort que la reconnaissance du statut de l'aidant au niveau législatif, avec les lois de 2002 et de 2005, a incité les individus, les structures associatives et les établissements à concevoir une action et à la mettre en œuvre. Ce passage à l'action concorde également avec le développement de dispositifs financiers et techniques d'aide à l'autonomie (Allocation Personnalisée d'Autonomie en 2001, Prestation de Compensation du Handicap en 2005), le développement de structures de proximité (MPDH, CLIC...). Plus récemment, le Plan quadriennal Alzheimer en 2007, et les appels à projet de la CNSA ont également incité le passage à l'action et à la conception de services et dispositifs en direction des aidants familiaux.

L'influence de ce qui se fait ailleurs

Partant de l'inexistence de solutions adaptées, les professionnels comme les aidants familiaux à l'initiative des projets se sont mis à la recherche d'initiatives développées ailleurs. C'est ainsi que l'équipe de la Consultation mémoire du Centre hospitalier Le Quesnoy, sensibilisée à la problématique des aidants familiaux dans le cadre d'un programme de recherche clinique, s'est inspirée d'un programme psycho-éducatif développé au service de gérontologie clinique de l'hôpital Brocca mais aussi d'un programme en cinq étapes développé par une chercheuse canadienne, dans le cadre du soutien psychologique individuel des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie Alzheimer.

Mais la France ayant un retard considérable par rapport à ses voisins dans la prise en compte des besoins des aidants, plusieurs actions ont été inspirées de celles mises en place à l'étranger. C'est le cas par exemple de l'association « Parents ensemble » qui a repris le principe d'une association néo-zélandaise de regrouper, au sein d'une seule association, des réponses concernant plusieurs types de handicap. De même, une maman à l'initiative de Handi Répit 94 s'est tournée vers ce qui se faisait en Belgique et au Canada pour envisager des actions alternatives. Au Canada, le système du « baluchon » développé en direction des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a inspiré le service « Interm'aide ». Ce même système qui consiste à faire intervenir une personne à domicile pour relayer et remplacer l'aidant en son absence pour plusieurs jours et plusieurs nuits en continu a aussi été adapté au champ du handicap moteur comme dans le cas des « Fenottes » de l'APF.

La mutualisation des expériences et des compétences

Dans la plupart des cas, ces nouveaux services se sont développés à partir et/ou grâce à des structures préexistantes : établissements médicaux (pôle gériatrique de centre hospitalier), médico-sociaux (EHPAD, MAS), dispositifs ou services sociaux (MDPH, service social de la CARSAT), structures associatives (APF, AFM, APHL, La vie à domicile, ADPsy, Génér'action Formation). De fait, seuls quatre projets sur les vingt se sont appuyés sur la création d'une association ou d'un établissement spécifique.

La majorité des actions étudiées a été conçue et développée par la mutualisation des expériences et des compétences des différents acteurs concernés par la dépendance. Qu'ils interviennent conjointement ou non, on note en particulier une alliance fréquente de professionnels travaillant dans le champ de la dépendance et d'aidants familiaux dans l'identification des besoins et la conception des actions à mener. La mise en réseau et les partenariats établis entre des associations d'aidants familiaux, des structures médico-sociales et des professionnels de différents secteurs (infirmiers, gérontologues, psychologues, éducateurs, formateurs, animateurs, AMP, AVS...) apparaissent particulièrement féconds.

La mutualisation des expériences et des compétences permet, entre autres, la prise en compte de besoins exprimés ou ressentis par les aidants eux-mêmes et jusque là peu identifiés. De nombreuses actions en direction des aidants visent à leur permettre un moment de séparation avec l'aidé, par un accueil temporaire, une intervention à domicile auprès de la personne dépendante ou encore par un moment de parole ou d'écoute, individuel ou entre aidants, en l'absence de son proche aidé. Certains développent, au contraire, la possibilité de vivre des moments agréables ensemble en dehors du domicile : séjours de répit familial ou séjours de vacances, activités diverses partagées, en milieu ouvert ou en milieu adapté, destinés à la fois aux personnes en situation de dépendance et à leurs aidants familiaux (Maison d'Aloïs, Dessine moi mon répit, Village répit La Salamandre, Handi Répit 94, Le Foyer Clary).

Des montages financiers variés

Concernant les montages financiers des services ou dispositifs étudiés, plusieurs éléments sont à noter. On relève plusieurs types de montages. Certains services fonctionnent sur fonds propres (Consultation mémoire Le Quesnoy, Plateforme téléphonique CARSAT), d'autres principalement sur le coût des prestations réalisées ou des services rendus (Dessine moi mon répit, Ne m'oubliez pas). Au demeurant, sur l'ensemble, ces montages financiers sont peu nombreux.

La plupart des projets fait appel à une grande diversité de partenaires financiers, publics et privés, et plusieurs types de financements : subventions des Conseils Généraux, de mairies, de la CAF, de la CNAV, de la CPAM ; dotations de l'ARS, du CROMS ; subventions de caisses de retraite complémentaire, de mutuelles, de comités d'entreprises, de fondations ; partenariat avec l'ANCV ; des dons en matériels ; prêts de matériels ou de locaux ; des réponses à appel à projets ; des prix (prix de l'innovation sociale par exemple). Parmi cet ensemble de partenaires financiers, les Conseils Généraux et les mutuelles ou caisses de retraite complémentaire sont assez fréquemment impliqués : respectivement dans dix et six cas. Pour les services émanant de structures préexistantes, l'apport logistique et en personnel est aussi, bien souvent, loin d'être négligeable. Enfin, le bénévolat est sollicité dans quatre services, dont deux dans le cadre d'une action d'écoute et de soutien de parents à parents (Parents ensemble et Les Fenottes).

Si cette diversité des partenaires financiers répond en partie à la diversité des actions proposées, elle existe également lorsqu'il s'agit de ne financer qu'un type d'action. Le Service de Rodolphe en est un bon exemple : offrant principalement la possibilité de faire intervenir des auxiliaires de vie sociale auprès de la personne à la charge de l'aidant, il est financé à la fois par le Conseil Général, la CAF, des mutuelles, des comités d'entreprise et fondations. Ces différents financements permettent de rendre accessible le service aux aidants à un coût réduit (un quart environ du coût réel), d'assurer une formation spécifique aux intervenants à domicile et au service de fonctionner plus globalement.

Au final, si cette diversité des partenaires financiers impliqués révèle une large palette des sollicitations possibles et des ressources financières éventuelles, elle renvoie aussi à une recherche récurrente de financements de la part des services, établissements et associations pour permettre le maintien des activités. Cette recherche de financements, partie non négligeable de l'activité des services, est d'ailleurs souvent vécue comme un parcours du combattant par les personnes interrogées et nécessite qu'une personne y soit dédiée. Dans le même temps, la diversité des sources de financement permet plus de sérénité quant au maintien des activités, à condition toutefois que, si un des bailleurs venait à arrêter son financement, il ne soit pas le bailleur principal. Ainsi, l'activité du Service d'Aide aux Aidants familiaux de l'APHL s'est interrompue à la fin du financement de la phase expérimentale, le poste de la coordinatrice cessant d'être financé. À ce propos, quatre des services les plus récents sont financés à titre d'expérimentation par la CNSA qui est alors le bailleur principal. Dans ces cas, le maintien de l'activité dans le futur dépend de fait en grande partie de la continuité de l'expérimentation ou de sa pérennisation par l'implication d'autres financeurs.

La diversité des approches et des entrées : reflet de la complexité des besoins des aidants

L'échantillon constitué visait à faire état d'une large palette d'actions et de services. Mais au-delà de cette diversité de fait, on peut distinguer très nettement trois approches ou trois entrées dans l'aide aux aidants.

Les trois principales approches des services d'aide aux aidants familiaux

Une des approches consiste à intervenir auprès de la personne aidée afin de relayer l'aidant familial. Par la prise en charge du proche, il s'agit de permettre à l'aidant de prendre du répit pour s'adonner à d'autres activités, se reposer, sortir, penser à lui, à son conjoint et aux autres membres de la famille... Ceci en sachant que la personne dont il s'occupe au quotidien est prise en charge par quelqu'un en qui l'aidant familial peut avoir confiance. De fait, les intervenants sont davantage des professionnels (salariés ou bénévoles) du domaine médical, médico-social, spécialisés dans les conséquences de la dépendance des personnes aidées ou des professionnels de l'animation. Ils sont, pour la plupart, formés et/ou sensibilisés à cette mission de relais afin d'éviter que la prise en charge ne se transforme en simple garde de la personne dépendante.

Une autre approche consiste à intervenir directement auprès des aidants familiaux, de façon individuelle ou collective, afin de leur permettre de libérer la parole, de comprendre la personne aidée. Il s'agit aussi pour eux de se comprendre, de rompre l'isolement, de gérer et vivre au mieux leur rôle d'aidant. C'est alors davantage le versant psychologique qui est privilégié dans la formation des intervenants. En effet, même lorsqu'il s'agit de promouvoir la « pairémulation » - l'écoute, l'échange et le soutien entre aidants familiaux, entre personnes ayant des expériences communes ou vivant des situations semblables -, l'encadrement et la formation des intervenants relèvent toujours de la psychologie. L'intervention de professionnels du social et du médico-social est également privilégiée quand il s'agit de les informer, de les accompagner dans les démarches administratives et vers les solutions de relais ou plutôt de les former (à la maladie du proche, à la manutention...). Les animateurs sont sollicités lorsqu'il s'agit de développer des activités ludiques, culturelles et autres avec les aidants familiaux.

Enfin, une dernière approche consiste à intervenir auprès de l'aidant familial et de la personne aidée par le développement d'actions conjointes. Ces actions visent à permettre à l'aidant et à son proche, voire à la famille toute entière, de se retrouver, en dehors du domicile, autour d'activités,

de séjours de vacances. Elles réunissent les deux premières approches en proposant aux aidants familiaux des activités, des formations, du soutien psychologique, tout en procurant une prise en charge de la personne aidée dans les activités du quotidien et dans les soins à lui apporter. Dans ce cadre, ce sont alors des intervenants médicaux, médico-sociaux et des animateurs qui interviennent le plus souvent.

Une combinaison de services et une souplesse dans les modalités : considérer les aidants familiaux dans leurs spécificités et leur individualité

La plupart des services proposent plutôt une combinaison de différentes actions permettant les différentes approches. Ils tentent ainsi de répondre aux besoins multiples et complexes des aidants. Et si certains services n'offrent encore que l'une ou l'autre de ces actions, c'est soit que l'ensemble du dispositif dans ses différentes composantes n'est pas encore finalisé, soit qu'il est envisagé dans un futur proche de proposer d'autres actions complémentaires.

La diversité des approches permet aux aidants familiaux de rentrer dans un processus d'acceptation de leur besoin d'être aidé par un biais ou par un autre : se pencher sur soi-même en libérant la parole, sortir de l'isolement, trouver une solution de relais temporaire. Il s'agit également de proposer aux aidants familiaux d'avoir le choix de l'aide qui leur convient, avec laquelle ils sont plus à l'aise ou qui les contraint le moins. Pour ce faire, plusieurs services font appel directement aux aidants familiaux pour définir les thèmes et le planning des rencontres entre pairs et/ou proposent des groupes ou des sessions de formation auxquelles on peut s'impliquer « à la carte ».

Au contraire, certains services sont proposés selon des modalités plus fixes, avec un nombre d'heures minimum d'intervention par exemple, ou encore avec un ordre établi ou une obligation de présence à chaque rencontre du groupe de parole. Il s'agit dans certains cas de respecter un « protocole », avec des étapes prédéfinies (programme psycho-éducatif de la Consultation mémoire ou groupes de paroles de Ne m'oubliez pas). Dans d'autres cas, il s'agit de permettre un véritable engagement dans un processus ou à la « pairémulation » de fonctionner. Mais la disponibilité des intervenants, des locaux et des moyens peut aussi être la cause de la plus ou moins grande rigidité des services proposés. Il est en effet parfois difficile, techniquement et logistiquement, de proposer des services complètement à la carte.

Dans tous les cas, le professionnalisme, l'expérience et/ou la formation spécifique de ceux qui interviennent sont une nécessité ressentie, tant par ceux qui conçoivent l'action à mener et le dispositif à mettre en place, que par les aidants familiaux. Cet aspect récurrent des services proposés participe de la mise en confiance de l'aidant.

Le coût des services : entre frein et implication symbolique des aidants

Autre aspect variable des services rendus aux aidants familiaux : leur coût. Celui-ci dépend en grande partie du coût réel du service et du montage financier mis en place ou des financements obtenus. L'apport de subventions est également un élément non négligeable, en particulier lorsque les services rendus ont un coût élevé. Elles permettent en effet de réduire le prix supporté par les aidants familiaux pour accéder au service. Le cas échéant, le coût total est à la charge des aidants ou supporté en partie par celui qui propose le service. Mais dans ce dernier cas, la pérennité du service est fortement compromise, comme dans le cas des groupes de parole de l'association *Ne m'oubliez pas*.

Au-delà de la possibilité de proposer ou non un service à coût réduit, la question de la gratuité est ici considérée différemment selon les services, en particulier dans les actions menées auprès des aidants familiaux eux-mêmes. Il s'agit alors davantage d'une question de démarche. Certains n'envisagent pas de faire payer le service, même à faible coût, car ils considèrent l'aspect financier comme un frein majeur pour que les aidants familiaux puissent y accéder. Tandis que d'autres considèrent que la participation financière des aidants, même minime, constitue une implication nécessaire. D'une part, cette implication de l'aidant relève du symbolique, de l'engagement de l'aidant dans le processus, d'un contrat moral qui serait passé entre les aidants familiaux et ceux qui proposent de leur rendre service. D'autre part, il s'agit de reconnaître la qualité et le professionnalisme de la prestation rendue aux aidants.

La couverture géographique de ces services

La couverture géographique de ces services est également diverse, non seulement parce que les services sélectionnés dans cette étude se répartissent sur l'ensemble du territoire national (à l'exception de l'Outre-mer) mais également parce qu'elle dépend de plusieurs éléments.

Les financements institutionnels définissent bien souvent l'aire géographique couverte en théorie par le service ou l'action proposée (secteur, département, région...). De fait, dans certains services, il existe des critères de résidence pour définir les aidants auxquels ils s'adressent. C'est le cas de la plateforme téléphonique de la CARSAT qui, financée en partie par la CPAM de l'Hérault, n'assure l'écoute et le suivi que des aidants familiaux du département. De même pour le Foyer Clary qui, s'il ne définit pas de critère de résidence des aidants familiaux, ne reçoit par contre que des personnes aidées résidentes de Gironde ; les aidants familiaux étant, pour la quasi-totalité, eux aussi des habitants de la Gironde. C'est d'ailleurs de ce fait que les studios proposés à la location pour les proches des résidents du Foyer sont rarement occupés, ne répondant pas aux besoins de la plupart de ces aidants. Le critère géographique et administratif du département est, en outre, le plus souvent rencontré, du fait de la fréquence de l'implication financière des Conseils Généraux et/ou de services sociaux œuvrant au niveau départemental. Seul, le service de l'APEH dont certaines actions sont financées en partie par l'ARS couvre l'ensemble d'une région (Alsace).

Pour autant, la plupart des services étudiés ne se limitent pas eux-mêmes à cette définition du territoire couvert par leurs financements. Ils définissent davantage leur aire d'intervention en fonction de l'action proposée et des possibilités d'accès et de déplacement, soit des aidants vers le lieu où se déroule l'action, soit des professionnels vers le domicile de la personne aidée et/ou de son aidant.

Lorsqu'il s'agit d'une action au domicile de l'aidant ou de la personne aidée, les secteurs géographiques sont davantage délimités en fonction des possibilités de déplacement des professionnels dans les lieux concernés ou de la couverture géographique des services prestataires partenaires. L'aire géographique est alors davantage pensée en termes de secteur administratif, d'agglomération ou d'aire desservie par les transports en commun.

Lorsqu'il s'agit d'une action en dehors du domicile et sur un lieu précis, la définition du territoire couvert est davantage fonction des possibilités de déplacement et d'accès des aidants jusqu'à ce lieu. Quelle que soit la résidence de l'aidant, qu'il habite hors du département ou de l'agglomération dont dépend l'action, les services ne considèrent que le fait que la personne puisse se déplacer jusqu'à l'endroit concerné. Dès l'instant où un aidant vient jusqu'au lieu dit, ils sont acceptés et pris en charge. Cette souplesse apparaît nécessaire afin de répondre au mieux aux besoins des aidants, de permettre à ceux qui résident dans un département limitrophe à celui où se déroule l'action et dépourvu de structure adaptée, d'accéder au service proposé. Cette souplesse répond aussi parfois à la volonté exprimée des services de ne pas se limiter au seul public en théorie défini par le financeur, à la fois pour permettre au plus grand nombre d'accéder à l'action proposée mais également afin de ne pas fermer la porte à des aidants familiaux quand le service a lui-même du mal à toucher le public visé et à maintenir son activité. Se pose ici alors comme frein principal, l'accessibilité du lieu où se déroule l'action, le plus souvent en milieu urbain, limitant de fait l'accès au service pour les ruraux ne disposant pas de moyens de locomotion ou de quartiers urbains mal desservis par les transports en commun.

Concernant les séjours de vacances, le critère géographique est variable. Soit il est fonction de la possibilité de l'aidant et/ou de la personne aidée à se déplacer sur le lieu de vacances (Village Répit Famille), soit le transport est pris en charge (Dessine Moi Mon Répit). Dans ces deux cas, ces services accueillent de fait un public assez large en terme de territoire, couvrant sensiblement le territoire national métropolitain.

Dans le cas, enfin, de service d'information, d'écoute et de soutien par téléphone, il est possible de couvrir l'ensemble du territoire national, ne nécessitant pas de déplacements particuliers de l'aidant ou de la personne aidée. Aucune restriction territoriale n'est donc définie par le service et le public qui a recours à ces services n'est pas territorialement délimité, exception faite de plateforme téléphonique s'adressant à la population d'un territoire déterminé en amont (exemple de la plateforme CARSAT déjà mentionnée).

Au demeurant, bien que la plupart des services encore récents et pour certains peu connus adoptent une certaine souplesse à l'égard des critères de résidence des aidants familiaux, leur public est bien souvent un public qui réside à proximité du service. Plusieurs d'entre eux cherchent justement à élargir leur périmètre d'action afin d'atteindre les aidants familiaux isolés.

Les apports des actions menées et leurs évaluations

Les modes d'évaluation des actions menées

Les multiples modes d'évaluation des actions menées varient à la fois selon le type de service rendu aux aidants ou ce que l'on cherche à évaluer, que l'on se place du point de vue de ceux qui proposent les services, de ceux à qui ils s'adressent ou de ceux qui les financent. Ils varient également, pour un même type d'action et pour un point de vue considéré, selon les structures qui développent ces actions.

Les évaluations des bailleurs de type institutionnel (Conseil Général, CNSA...), portent principalement sur les aspects quantitatifs des actions menées : combien de personnes se sont adressées au service ? Combien de bénéficiaires ? Quelles sont leurs caractéristiques socio-démographiques, leurs pathologies, etc. ? Quelles sont les actions les plus ou les moins demandées ? De ces évaluations dépendent en grande partie la poursuite et le montant des subventions accordées. De fait, la question du nombre de bénéficiaires est souvent perçue comme importante par ceux qui proposent les services aux aidants : il s'agit pour eux de s'assurer de la reconduction des financements. Dans le même temps, il est parfois délicat d'y répondre, en particulier lorsqu'il s'agit de structures d'écoute téléphonique, et de distinguer les seules demandes d'information ponctuelles de celles qui relèvent plus d'une demande d'écoute et de soutien.

Au demeurant, la question du nombre des bénéficiaires n'évalue en rien les apports réels des actions menées pour aider les aidants familiaux. Cet aspect de l'évaluation est davantage développé par les services eux-mêmes : soit à l'aide d'outils spécifiques comme l'échelle du Fardeau de Zarit (utilisée en particulier par les psychologues), des questionnaires de satisfaction remis ou posés aux aidants familiaux une fois l'action terminée ou en fin d'année, ou des enquêtes menées auprès des aidants plusieurs mois après qu'ils se soient adressés au service ou qu'ils aient bénéficié d'une action ; soit à l'aide d'entretiens, formels ou informels, en continu durant l'action menée ou en fin d'action, avec les aidants eux-mêmes et/ou avec la personne aidée. Parfois il s'agit d'évaluations plus subjectives de l'amélioration du mieux-être de l'aidant.

Un bilan des services plutôt positif malgré des difficultés

Quelle que soit la structure, toutes les personnes interrogées déclarent rendre des services importants aux aidants, leur apporter du mieux-être, une aide, un soutien... Si chaque action développée est perçue comme bénéfique aux aidants, les aidants familiaux eux-mêmes, d'après les personnes interrogées, semblent satisfaites des services qui leur sont rendus.

Quels que soient le service rendu et l'approche considérée, ils procurent du répit, ponctuel ou dans la durée et permettent d'engager un processus de prise de conscience de ses propres besoins et ce, quel que soit l'ordre dans lequel les actions se réalisent, quelle que soit l'entrée choisie par l'aidant pour rentrer dans ce processus.

Pour autant, au regard des actions les plus demandées par les aidants familiaux, quelques entrées apparaissent privilégiées par les aidants eux-mêmes et d'autres plus compliquées à engager. Ainsi, les demandes d'information concernant les aides financières, les structures et les différentes formules de prise en charge ponctuelle de la personne aidée apparaissent comme un préalable dans le processus d'aide aux aidants.

Quelque fois, elles peuvent ne pas déboucher sur une demande véritable d'accueil temporaire ou de suppléance à domicile. Ce qui peut apparaître frustrant pour les services proposant ce type de service, des places restant alors inoccupées. Le fait de savoir qu'il existe des solutions en cas de crise ou d'épuisement ou afin d'éviter d'atteindre ces situations extrêmes, de savoir que l'on n'est pas seul, peut parfois suffire à rassurer les aidants, à leur permettre de se sentir reconnus comme réalisant au quotidien une tâche indispensable mais difficile et qui nécessite de ce fait d'être parfois relayée. Par contre, faire le pas de se séparer temporairement de son proche, de ne plus assumer même momentanément ce rôle que l'on

considère comme normal, nécessite de sortir de la culpabilité. De même, s'engager dans un processus personnel de reconnaissance de ses besoins, de ses souffrances et d'acceptation d'être aidé soi-même est plus difficile à engager. De fait, intégrer un groupe de parole ou faire appel à un soutien psychologique plus individuel, accepter de se livrer à d'autres, y compris à des pairs, de parler de soi, apparaît un des aspects les plus difficiles à réaliser. Les groupes de parole ou le soutien psychologique connaissent quelques difficultés à trouver un public. Ces actions connaissent plus de succès lorsqu'elles sont adaptées aux besoins des aidants familiaux, c'est-à-dire dès lors qu'elles proposent simultanément un mode de prise en charge adaptée de la personne aidée. Elles sont aussi davantage demandées quand elles intègrent un aspect plus ludique, relaxant ou quand elles proposent de coupler l'écoute, le soutien psychologique avec de l'apprentissage de savoir-faire spécifiques.

Les séjours de vacances ou d'accueil mixtes, réunissant les aidants, leur proche en situation de dépendance, voire d'autres membres de la famille, et qui proposent simultanément une prise en charge au quotidien du proche, un relais souple à différents moments de la journée, apparaissent particulièrement intéressants. Le fait d'être réalisé en continu et à n'importe quel moment de la journée ou de la nuit apporte une certaine souplesse et un aspect moins formel à la suppléance de l'aidant auprès du proche. De même, pouvant être présents au moment de la prise en charge d'actes quotidiens de la personne aidée, il est possible d'informer sur la maladie ou le handicap et de former à certains gestes facilitant la tâche de l'aidant. Mais ce type de séjours, dont le coût est relativement élevé lorsqu'ils ne sont pas subventionnés, est encore peu développé.

L'information des aidants sur l'existence de ces actions est une des difficultés majeures rencontrées par les services d'aide aux aidants. Non seulement, les aidants familiaux sont souvent isolés (même si ces différentes actions ont pratiquement toutes comme objectif de sortir les aidants familiaux de l'isolement, atteindre cet objectif est de fait une tâche malaisée) mais certains aspects culturels ou sociaux peuvent aussi être un frein à la demande d'aide. En particulier, pour les personnes vivant en milieu rural et/ou parmi les personnes âgées, qui sont à la fois plus difficiles à atteindre mais également les moins habituées à demander une aide extérieure au cercle familial proche ou à libérer la parole. Enfin, sans information suffisante sur l'existence de services qui leurs sont dédiés, c'est souvent en situation de crise que les aidants se tournent vers ces structures. L'objectif de la prévention de situations extrêmes demeure difficile à réaliser.

Quelles perspectives ?

Signes d'une certaine adéquation des actions proposées aux aidants familiaux par rapport aux besoins que ces derniers expriment ou ressentent, plusieurs des perspectives et des besoins des services étudiés sont proches de ceux des aidants familiaux auxquels ils s'adressent. Ainsi, tout comme la priorité des aidants familiaux est d'assurer le mieux possible et le plus longtemps leurs missions auprès de leurs proches, pour les services il s'agit avant tout de pérenniser leurs actions en direction des aidants.

Besoin de temps pour l'aidant et donc pour les services

Si les processus des aidants familiaux vers la reconnaissance de leurs besoins et l'acceptation d'être aidés nécessitent du temps, les services qui leur sont dédiés en nécessitent tout autant pour atteindre leurs buts. Encore jeunes, la plupart de ces services n'en sont qu'à la phase d'expérimentation, à la mise en place, étape par étape, des actions à mener. De fait, ils s'adaptent au fur et à mesure aux besoins des aidants en fonction des difficultés rencontrées et des désirs exprimés. Avant d'atteindre leur objectif de prévention, ils sont amenés à développer dans un premier temps des solutions permettant de gérer les crises et donc les solutions de relais de l'aidant auprès de la personne aidée. De même, ils ont besoin de temps pour se faire connaître des publics qu'ils visent.

Du besoin de la connaissance à celui de la reconnaissance

Les aidants familiaux ont avant tout besoin de se considérer comme des aidants afin de sortir de l'isolement et d'être informés qu'il existe des dispositifs et des services leur permettant de mieux vivre leur rôle d'aidants. Ceci est nécessaire afin qu'à plus ou moins long terme ils se reconnaissent

comme ayant besoin d'être aidés et acceptent de l'être. Ils ont également besoin que soient développées des aides financières et des services adaptés à leurs besoins spécifiques.

Du côté des services étudiés, la plupart, et plus encore les plus récents, expriment le besoin d'être davantage connus afin de toucher les publics auxquels ils s'adressent et ainsi d'assurer les missions d'aide et de prévention qu'ils se sont données. Ils ont aussi besoin d'être connus de ces publics afin que ceux-ci s'adressent à eux et permettent par là aux services d'assurer la pérennité des actions mises en place. Mais pour être connus des publics qu'ils ciblent, ils ont également besoin d'être reconnus par les pouvoirs publics comme proposant des services palliant à l'inexistence de solutions adaptées, et à ce titre être aidés dans leurs démarches : des aides financières adaptées, des dispositifs de demande de financement plus souples et plus pérennes... Ils ont également besoin d'être reconnus des professionnels du secteur de la santé (en particulier les médecins généralistes) et des services sociaux comme étant des services de professionnels, utiles et indispensables aux aidants familiaux. Ce n'est qu'à partir de cette reconnaissance des professionnels de la santé et des services sociaux que ces derniers pourront jouer pleinement leur rôle de relais et d'orientation des aidants familiaux vers ces structures spécialisées qui leur sont dédiées. En d'autres termes, il s'agit pour ces services de se faire connaître, d'être aidé financièrement et que l'existence des solutions qu'ils proposent soit relayée.

Propositions relatives à la mise en place de services dédiés aux aidants familiaux

Tous s'accordent aujourd'hui pour reconnaître que la question des aidants familiaux devient une question de santé publique. Chacun prend conscience que sans ce travail invisible, notre système d'accompagnement de la personne en situation de handicap, quelque soit son origine, ne pourrait répondre à la demande. Pour autant, nous constatons une absence quasi-totale, hormis quelques projets innovants, d'une offre à destination des aidants leur permettant d'être soutenus dans leur rôle, rôle non choisi, mais qu'ils souhaitent, dans une grande majorité, conserver.

Nous n'avons pas la prétention de vous présenter ici les solutions, mais seulement d'apporter quelques éléments tirés d'expériences, d'échange avec des porteurs de projets, mais surtout de besoins exprimés par les aidants eux-mêmes.

Autour de l'aidant :

1. Se reconnaître « Aidant familial » ne va pas soi. Avant qu'un aidant se tourne vers un service qui pourrait le soutenir dans son rôle, il faut qu'il sache que ce service lui est destiné. L'aidant doit être accompagné dans cette démarche de reconnaissance de ce statut.
2. Sensibiliser les professionnels, qu'ils soient du secteur médical, paramédical, social ou médico-social :
 - À prendre en compte la situation globale de la personne aidée donc des besoins des aidants familiaux.
 - À être en capacité de repérer les symptômes d'épuisement pouvant mettre en danger l'aidé aussi bien que l'aidant et les prévenir en orientant les aidants familiaux vers les services qui leur sont dédiés.

Autour des services dédiés :

3. Aujourd'hui, les services se font connaître par le bouche-à-oreille, quelques articles dans des revues spécialisées, mais n'ont pas une réelle visibilité pour les aidants familiaux, notamment lorsque ceux-ci sont isolés et coupés de toute vie sociale. Il semble donc important de pouvoir organiser le recensement des services et de mettre cette base de données à disposition des professionnels et des aidants eux-mêmes.
4. Si des initiatives intéressantes et des services répondant à un réel besoin voient le jour, ils sont loin de couvrir l'ensemble du territoire. Il est donc important d'organiser leur évaluation afin d'étudier la possibilité d'une modélisation pour parvenir à un maillage territorial satisfaisant.

5. Ce développement doit être stimulé et pour cela, les procédures administratives et les recherches de financement doivent être simplifiées, notamment lorsqu'il s'agit de projets innovants, comme c'est souvent le cas sur cette question, qu'ils aient une vocation territoriale ou nationale.
6. Élargir les appels à projets (CNSA et ARS, notamment) à tous les aidants sans restreindre leur champ aux plans en cours.
7. Les services existants aujourd'hui sont pour la plupart sous statut expérimental à durée déterminée. Or à la fin de ce statut, rien n'est anticipé pour soutenir le service dans cette transition.
8. Privilégier la création d'unité dédiée, de plateforme de services aux aidants. L'ensemble des expériences montre que les services qui semblent fonctionner le mieux sont ceux pour lesquels il y existe une palette de solutions au service de l'aidant. Le personnel est spécifiquement formé à la prise en compte des besoins de l'aidant et ce dernier n'a qu'une seule structure interlocutrice pour l'ensemble de ces besoins, ce qui lui simplifie les démarches déjà conséquentes.
9. Il est démontré que les services connaissant des difficultés à toucher le public visé sont ceux pour lesquels aucun relais n'est proposé auprès de l'aidé pendant l'absence de l'aidant. Il est donc nécessaire de penser aux couples aidants/aidés lors du montage d'un projet destiné aux besoins des aidants.
10. L'accès financier à ces services doit être également anticipé. Tout comme la prestation du handicap permet aux personnes en situation de handicap de couvrir un certain nombre de besoins, un financement permettant aux aidants d'accéder à des services leur permettant de tenir leur rôle dans de bonne condition et dans la durée doit être mis en place.

Poursuivre sur le chemin de la reconnaissance

Huit millions d'aidants... Plus d'un Français sur dix aide au moins un proche, famille ou ami, dans une situation de maladie, de handicap ou de perte d'autonomie.

Dire que les solidarités familiales se distendent est une contre-vérité qu'il faut d'emblée dénoncer. Les aidants s'investissent dans leur tâche et vivent pour la moitié d'entre eux avec la personne aidée.

Dire que la réalité de l'aide se laisse ignorer est plus juste. Economiquement, la valorisation de l'aide informelle aux personnes âgées est de 17 milliards d'euros. Qu'en est-il de la valorisation d'ensemble de l'aide informelle ? On peut l'extrapoler mais sans fondement scientifique. Socialement, juridiquement, l'aidant commence à peine à sortir de l'ombre. Les aidants eux-mêmes s'ignorent et s'efforcent avant tout de faire face aux difficultés qu'ils rencontrent. Ils ont un objectif : créer et/ou maintenir la qualité de vie le plus longtemps possible à domicile pour leur proche. Là est leur véritable trait commun : participer au projet de vie de leur proche. Fi des moyennes, il y a tant de situations ! Et elles sont autant de réalités humaines dont nos dispositifs sanitaires et sociaux cloisonnés ont pris, ou non, la mesure.

Notre société repense ses paradigmes. Parler d'aide aux aidants est-ce une remise en cause du principe de solidarité de l'Etat dans la politique familiale ? Non ! La complémentarité de l'aide publique et de l'aide informelle a été démontrée. De plus, les aidants ne veulent pas être remplacés mais soulagés et reconnus.

Au fil des résultats de la recherche, un soutien personnalisé, tenant compte de la situation, de l'âge de l'aidant, du lien avec l'aidé... et multi-composante, c'est-à-dire combinant divers types d'interventions, est apparu comme la garantie de l'efficacité du dispositif de soutien des aidants. Il doit mixer réponse normative (une même réponse pour tous) et réponse spécifique (taillée sur mesure).

Le présent ouvrage témoigne de la diversité des dispositifs, des initiatives, de la prise en compte de l'enjeu de l'aide aux aidants dans l'accompagnement des personnes souffrantes mais cela reste encore souvent mal dimensionnées.

L'inventaire que le GCSMS AIDER a réalisé met une fois encore la focale sur des catégories technico-administratives et n'évoque pas les articulations entre les différents dispositifs. C'est un continuum qui doit s'établir car l'aidant fait des allers-retours constants entre divers pôles. Il doit pouvoir trouver une réponse organisée auprès des différents interlocuteurs qui peuplent sa vie et celle de son proche. Il faut être particulièrement attentif aux limites des dispositifs qui entraînent des ruptures de prise en charge et appréhender la personne dans sa globalité, son parcours de vie et celui de son proche aidé. Il faut aplanir les phases de transition par la coordination, la médiation et organiser les soupapes de sécurité, le répit. La coordination est donc un enjeu majeur. Le recentrage de nos institutions sur la personne est un changement de perspective radicale qui doit prendre corps. C'est toute la logique qui sous tend l'ambition des ARS aujourd'hui qui doit organiser la continuité du parcours entre prévention, soins et prises en charges médico-sociales.

Reconnaître l'aidant c'est lui faire une place spécifique dans l'élaboration de ce dispositif.

Au terme de ce développement sur l'aide aux aidants, il est frappant de constater combien l'aidant est dans une situation de subordination. Certes, aider l'aidant, c'est d'abord aider l'aidé. Mais c'est aussi l'accueillir au sens plein du terme au sein des institutions sanitaires et sociales (information, communication, droit à la parole, écoute, lieu dédié...). C'est donc réinterroger la formation et les pratiques professionnelles sous cet éclairage. C'est aussi inclure expressément l'aidant dans la formalisation du projet de vie de l'aidé. Est-ce enfin définir un statut de l'aidant d'où découlent droits mais aussi devoirs ?

Un statut informel se dessine jour après jour entre les lignes des réformes sanitaire ou sociale, des plans nationaux de santé publique et particulièrement le dernier Plan Alzheimer qui représente une réelle avancée dans ce domaine, ou des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM ou de la HAS. L'instauration d'une journée des aidants est un message fort à reconduire avec une campagne de communication et de sensibilisation de l'opinion publique.

La création d'un statut impliquerait de définir la notion d'« aidant ». La loi de 2005 se réfère à cette notion mais en donne une définition spécifique à l'application d'un élément de la PCH. Un décret concernant l'aidant de personne âgée est à l'étude... depuis 2006. Si l'on veut décloisonner, il faut une définition générique et transversale de l'aidant. Il faut aussi harmoniser en reprenant les acceptions existantes comme la notion de « personne de confiance », celle d'« entourage » dans la loi HPST pour que l'aidant soit expressément visé. Une définition unique n'implique pas de renoncer à des réponses individualisées comme semble le suggérer une réponse ministérielle récente sur le statut des aidants³⁰⁵. Cela permettrait de retailler avec cohérence les mesures existantes, effacer les doublons, restaurer les manques. Ouvrir des droits, c'est aussi penser des devoirs (maltraitance par ex.) et des garanties (assurance). Un travail de référence sur le statut des aidants ³⁰⁶ a été produit en ce sens par la Belgique en 2010. *« Une reconnaissance juridique du rôle de l'aidant proche est nécessaire pour garantir sa pérennité, particulièrement sur le plan de la protection sociale de l'aidant proche et la volonté de ne pas précariser sa carrière professionnelle. »*

Faut-il voir dans la création d'un statut le risque d'une trop grande professionnalisation des aidants comme certains le craignent ? La rémunération des aidants est un thème récurrent de certaines associations. N'occultons pas que les services d'aide à domicile sont régulièrement confrontés par exemple à la salarisation des aidants, car l'aide familiale peut aussi rimer avec précarité notamment lorsqu'elle se conjugue avec le handicap, l'âge ou la maladie. Il y donc urgence à assouplir les dispositions d'aide au maintien dans l'emploi et à aborder la question de la réinsertion professionnelle comme le Traité d'Amsterdam nous y invite.

Les aidants ne sont pas une catégorie sociale émergente, ils ne peuvent être réduits ni à des sujets de soins, ni à des concepts de droits. Les aidants sont d'abord des personnes, mues par leurs émotions, leurs valeurs, leur expérience. Efforçons nous de ne pas l'oublier et de poursuivre sur le chemin de la reconnaissance...

305 M. BLONDIN, « Statut des aidants familiaux », Question orale sans débat n°0989S, *JO Sénat*, 05/08/2010, p. 2001 – cf. <http://www.senat.fr/questions/base/2010/qSEQ10080989S.html>

306 V. FLOHIMONT, G. van LIMBERGHEN, 2010, *ibid.*

Glossaire

AAH : Allocation Adulte Handicapé
ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne
AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
AES : Allocation d'Éducation Spéciale
AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale
ALD : Affection Longue Durée
AMP : Aide Médico-Psychologique
ANAH : Agence Nationale de l'Habitat
ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance
ANCV : Agence Nationale des Chèques Vacances
ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-Sociaux
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
APAPAD : Association pour la Promotion des Actions en faveur des Personnes Agées ou Dépendantes
ARS : Agence Régionale de Santé
AT : Accueil Temporaire
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
AVS : Auxiliaire de Vie Sociale
BDSP : Banque de Données en Santé Publique
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
CAS : Centre d'Analyse Stratégique
CASF : Code de l'Action Sociale et Familiale
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
CDAPH : Commission Départementale des Personnes Handicapées
CESU : Chèque Emploi Service Universel
CG : Conseil Régional
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIAAF : Collectif Interassociatif d'Aide aux Aidants Familiaux
CISS : Collectif Inter-associatif Sur la Santé
CLEIRPPA : Centre de Liaison, d'Étude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Âgées
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination
CMU : Couverture Maladie Universelle
CNAV : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
CROSM : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CRSA : Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie
CTNERHI : Centre Technique National d'Études et de Recherches sur le Handicap et les Inadaptations
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EHPA : Établissement d'Hébergement pour Personne Âgée
EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESMS : Établissement Social et Médico-Social
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FMA : Fondation Médéric Alzheimer
FNG : Fondation Nationale de Gérontologie
HAS : Haute Autorité de Santé
HID : Handicap, Incapacités, Dépendances
HPST : Hôpital, Patient, Santé, Territoire
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
IME : Institut Médico-Éducatif
INED : Institut National d'Études Démographiques
INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
PRIAC : Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économiques
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
OPCA : Organisme Paritaire Collecteur Agréé
ORS : Observatoire Régional de Santé
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
SAAD : Service d'Accompagnement À Domicile
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés

SARAH : Système d'Aide à la Recherche et d'administration des places médico-sociales d'Accueil et d'Hébergement
SEP : Sclérose En Plaques
SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile
SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique
SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile
UNA : Union Nationale de l'Aide, des soins et des services aux domiciles
UNEDIC : Union Nationale interprofessionnelle pour l'Emploi Dans l'Industrie et le Commerce
URAPEI : Union régionale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

"Si le système de santé était une plante, les aidants naturels en seraient les racines : fragiles, vitales et invisibles"

Sir Silver Donald Cameron

