



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2019 –

**« Les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie :
La reconnaissance du statut et des droits des aidants mène-t-elle à
des pratiques de soutien et des dispositifs de répit innovants ? »**

– Groupe n° 15 –

Pauline AGUT (AAH)

Pierre BRADFER (D3S)

Marie-Christine CHAREYRE (DS)

Arnaud FEVRIER (DH)

Benoît SIMONNET (IES)

Tiphaine BERVILLER (AAH)

Ronan-Marie MOULARD (D3S)

Christine SCHLOSSER (DS)

Gladys TONGNING (DH)

Sonia NICOLAS (D3S)

Animateur/trice(s)

- Arnaud CAMPEON

- Karine CHAUVIN

S o m m a i r e

Remerciements

Liste des sigles utilisés

Méthodologie

Introduction	1
I. L’instauration de divers dispositifs d’accompagnement et de répit, en réponse aux besoins exprimés par les proches aidants de personnes âgées	5
1.1 Face à une diversité de situations familiales, une pluralité de profils d’aidant se dessine	5
1.2 L’existence d’un éventail de dispositifs de soutien des proches dans leur situation d’aide aux aînés.....	7
1.3 Le nécessaire renforcement des dispositifs d’aide pour optimiser la réponse aux besoins et aux attentes des proches aidants	8
II. Des dispositifs encore peu lisibles et fragiles, esquissant une réponse à la reconnaissance récente du statut de l’aidant	10
2.1 Une offre pléthorique qui semble couvrir les besoins des proches aidants mais qui apparaît peu lisible.....	11
2.2 Statut de l’aidant : bien qu’il soit le socle de nouveaux droits, le statut de proche aidant n’a pas bouleversé l’offre aux aidants et reste à parachever... 	13
2.2.1 <i>La définition récente du statut de proche aidant, prémices à la reconnaissance d’un statut.....</i>	13
2.2.2 <i>Malgré de nombreuses difficultés, être reconnu aujourd’hui comme proche aidant ouvre la voie à la reconnaissance d’une expertise précieuse.</i>	15
2.3 Des dispositifs encore fragiles remettant en cause leur pérennité tant financière qu’organisationnelle.....	16
2.3.1 <i>Des dispositifs « expérimentaux » s’inscrivant à l’heure actuelle dans des logiques parfois courts-termistes</i>	16
2.3.2 <i>Des modalités d’évaluations encore embryonnaires et différentes en fonctions des dispositifs</i>	18

III. L'autonomie de choix dans l'accompagnement d'un proche et la perspective d'une reconnaissance d'« aidant-expert » à travers l'adaptation constante des dispositifs existants.....	19
3.1 Une meilleure visibilité de l'offre est attendue par le proche aidant.....	19
3.2 Une expérimentation spécifique, qui vise à répondre aux besoins singuliers du proche aidant à domicile.	22
3.3 La traduction de l'expertise de l'aidant dans les politiques publiques devient indispensable	23
3.4 Les employeurs s'organisent afin de faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie privée du proche aidant	25
Conclusion.....	29
Bibliographie.....	33
Liste des annexes	I

Remerciements

Nous tenons à remercier l'ensemble des professionnels, bénévoles et aidants rencontrés, pour leur disponibilité, leur envie de partager leurs expériences et toutes les informations données au cours des échanges,

Nous remercions Karine CHAUVIN, Sociologue, Chargée d'enseignement pour SHS, EHESP et Arnaud CAMPÉON, Sociologue, Enseignant-chercheur, Département SHS, EHESP, les animateurs du MIP 15, pour leur disponibilité, leurs conseils, leur partage d'expertise, la fluidité et l'anticipation de l'organisation,

Nous remercions Emmanuelle DENIEUL et Christophe LE RAT pour leur engagement et leur réactivité dans l'organisation du MIP,

Nous les remercions également pour l'organisation de ce Module Inter Professionnel de santé publique qui a permis que le MIP 15 se rencontre, que des affinités se créent, que des partages d'expérience enrichissent chacun, que la solidarité, l'entraide et le plaisir de travailler ensemble contribuent à l'interprofessionnalité. Cette expérience vécue aujourd'hui nous permettra demain de mieux appréhender les logiques de chacun et de travailler ensemble en harmonie pour servir le système de santé.

Liste des sigles utilisés

ANESM Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APA Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS Agence régionale de santé

ASA Association de soutien aux aidants

ASV Adaptation de la société au vieillissement

CASF Code de l'action sociale et des familles

CCAS Centre communal d'action sociale

CLIC Centre local d'information et de coordination

CNAV Caisse nationale d'assurance vieillesse

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

DREES Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EPCI Etablissement Public de Coopération Intercommunale

MAIA Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et soins dans le champ de l'autonomie

MIP Module Inter Professionnel de Santé Publique

OCDE Organisation de coopération et de développement économiques

PAERPA Parcours de santé des Personnes âgées en risque de perte d'autonomie

PFR Plateforme d'accompagnement et de répit

PSD Prestation spécifique dépendance

SAAD Service d'aide et d'accompagnement à domicile

MÉTHODOLOGIE

L'ensemble des membres du groupe a choisi la thématique proposée par intérêt professionnel et/ou personnel. Nous avons sollicité les animateurs en amont des trois semaines dédiées et déterminé ensemble les modalités de fonctionnement du groupe.

Organisation et planification

Le groupe s'est réuni plusieurs fois pour échanger sur les différentes lectures réalisées et les expériences professionnelles rencontrées, ce qui nous a permis de proposer dès le début du MIP une problématique.

Méthodologie d'enquête

Choix de l'outil

Après une validation collégiale de la problématique, en accord avec les animateurs, nous avons choisi d'utiliser comme outil l'entretien semi directif, car nous recherchions des réponses qualitatives, qui suscitaient des précisions et de l'explicitation et aussi parce que l'entretien permet, à travers un fil conducteur, de poser des questions ouvertes et de prévoir des questions de relance. Ensuite nous avons élaboré deux guides d'entretien, un à destination des aidants (Annexe I), un à destination des professionnels (Annexe II). Le choix retenu pour mener les entretiens a été de les réaliser en binôme multi filière, afin de confronter des logiques et des perceptions différentes, et de mettre à profit l'opportunité offerte afin de collaborer en inter filières.

Choix de la population

Nous avons choisi d'enquêter d'une part auprès de professionnels qui proposaient des dispositifs de répit et auprès d'aidants qui bénéficiaient de ces dispositifs. D'autre part auprès d'experts du sujet, à savoir des psychologues notamment un à l'origine de la création d'un des dispositifs et des présidents et directeurs adjoints d'associations (Alliance Sages et Adage - Les aidants de l'Île - l'Association Française des Aidants - France Alzheimer) (Annexe IV).

Choix des lieux

Nous avons sélectionné parmi les différents terrains proposés par les animateurs, ceux qui semblaient pertinents en rapport avec l'objet d'étude. L'ensemble des terrains étant

localisés sur la Bretagne, il nous a semblé opportun d'élargir nos enquêtes sur d'autres régions dans l'objectif de mesurer la diversité des organisations en fonction des territoires (Annexe IV).

Recueil des données et méthode d'analyse

Avec l'accord des enquêtés, nous avons enregistré les entretiens afin ne pas avoir de déperdition d'informations et être les plus fidèles dans la restitution des propos recueillis. Cela nous a permis d'échanger librement sans être centrés sur une prise de note qui risquait d'être illisible ou interrompue, de regarder les interviewés et d'avoir des échanges riches et obtenir des réponses approfondies et personnelles.

Une grille d'analyse (Annexe III) a été élaborée pour réaliser une analyse thématique afin de catégoriser les réponses avant de les interpréter et de les confronter à notre problématique. Nous avons mis en exergue les points communs et les spécificités des interviews réalisés et nous nous sommes réparti la rédaction des différentes parties du rapport en trinôme.

Limites et avantages de l'étude

Des annulations ou des reports d'entretiens ont complexifié l'organisation du fait de la reprogrammation à prévoir quand cela a été possible. Des difficultés à obtenir des rendez-vous nous ont astreint à effectuer plusieurs entretiens téléphoniques. La décision d'enquêter auprès d'aidants a été prise lors de la validation de la problématique, ce délai contraint ne nous a pas permis de les rencontrer au sein de chacune des structures au regard de leur disponibilité voire de l'absence d'aidants le jour convenu pour l'entretien.

Le groupe s'est spontanément mis d'accord sur une répartition temporelle commune, propice aux discussions et au travail en inter filière. Les temps de mise en commun ont favorisé les échanges et la confrontation des différentes logiques de chacune des filières. Nous avons choisi l'approche et le sens que nous voulions transmettre ensemble.

La cohérence du groupe et l'investissement de chacun de ses membres ont permis un cheminement adapté pour restituer un travail accompli dans les délais impartis.

Introduction

Ces dernières années, plusieurs enquêtes et études nationales se sont intéressées au rôle et aux difficultés des proches aidants de personnes âgées. Leurs conclusions font état d'un risque d'épuisement important de ces proches aidants. En effet, l'accompagnement d'un aîné en perte d'autonomie est à la fois un engagement psychique, matériel, physique et logistique, qui doit également être concilié avec la vie privée et la vie professionnelle de l'aidant. Or, celui-ci est souvent mis en difficulté dans sa démarche, en raison d'une information pléthorique nuisant à la lisibilité et à l'accès aux dispositifs existants. En parallèle, depuis une trentaine d'années, certains aidants non professionnels œuvrent pour faire reconnaître leur existence, leur rôle auprès de leur proche âgé, à l'instar des proches aidants de personnes handicapées, dont le législateur a donné une définition juridique dans la loi du 11 février 2005¹.

Pour tenter de répondre à ces problématiques, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV)² reconnaît officiellement le proche aidant en le définissant³. Ainsi, « *est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables* ».

L'activité de proche aidant constitue une réalité historique et sociale qui préexiste à cette loi (plans Alzheimer 2001 et 2008, plan maladies neuro-dégénératives 2014). De fait, le soutien aux aînés et l'entraide familiale sont des valeurs sociétales ancrées dans les mœurs, qui perdurent à travers l'histoire et les sociétés. En France, en 2014, 3,9 millions de personnes aidaient un proche de 60 ans ou plus, à domicile, dans les tâches de la vie quotidienne. Cette aide, longtemps informelle et inscrite dans la solidarité intergénérationnelle, est par ailleurs devenue une obligation génératrice de devoirs, mais aussi de droits : la plupart des pays occidentaux ont instauré des lois garantissant le respect de la vie et obligeant les familles à prendre en charge celles et ceux, au sein de leur cercle familial, qui ne sont plus indépendants. Ainsi, si le proche aidant acquiert une

¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

² Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement n°2015-1776 du 28 décembre 2015

³ Article L. 113-1-3 du Code l'action sociale et des familles

reconnaissance normative en 2015, la loi ASV ne crée pas pour autant une activité nouvelle.

Néanmoins, cette loi marque un double tournant. D'une part, elle offre un statut juridique à l'aidant familial, par la reconnaissance du travail informel qu'il accomplit et définissant le socle de mesures et dispositifs socio-économiques ainsi que l'investissement médico-social, comme la mise en place d'un droit au répit. D'autre part, elle met en lumière les enjeux sociétaux et économiques majeurs qui entourent la question des proches aidants.

Leur rôle auprès des personnes âgées et son évolution vont en effet devenir cruciaux dans les années à venir.

D'abord, du fait de la transition démographique. D'ici à 2030, comme partout en Europe, la population âgée de 75 ans ou plus va fortement augmenter : en France, cette hausse sera de 42%⁴. Bien que la majorité des personnes âgées vieillissent en bonne santé⁵, le risque de dépendance physique et psychique progresse avec l'âge. Les effets conjugués du rapprochement des espérances de vie féminine et masculine et du baby-boom vont augmenter le nombre de proches aidants, même si l'ampleur de leur mobilisation ne peut être quantifiée.

Ensuite, en raison du déclin de la population médicale et paramédicale. Ces aidants professionnels subissent une baisse des effectifs liée à l'évolution de la pyramide des âges, mais aussi à un défaut d'attractivité et de recrutement pour certaines professions (aide-soignant par exemple).

Enfin, en raison des contraintes financières pesant sur les systèmes social et médico-social associées à l'impératif d'efficacité. En effet, les financements publics dédiés aux systèmes social et médico-social sont de plus en plus contraints, avec un impératif d'efficacité : « faire mieux avec moins ».

⁴ Une augmentation de 2,5 millions de personnes âgées de 75 ans et plus est projetée entre 2015 et 2030 (+42 %). A horizon 2050, cette population comptera 6 millions de personnes supplémentaires, soit une hausse de 100 % (Libault, 2019).

⁵ À 65 ans, une femme française peut espérer vivre encore près de 23,7 ans mais 10,6 en bonne santé contre 16,6 en Suède et 12,4 en Allemagne ou 11,9 au Danemark (Libault, 2019).

Dans ce contexte, le proche aidant apparaît comme une ressource indispensable pour maintenir une solidarité de proximité. De fait, son activité d'assistance contribue à retarder le recours à des aidants ou à des dispositifs professionnels qui vont se raréfier, en particulier dans les zones périphériques. Le proche aidant est également une ressource majeure à travers son rôle économique⁶ : la valeur monétaire du travail des aidants familiaux pourrait représenter entre 0,6 % et 0,8 % du PIB.

Compte tenu de ce contexte et de ces enjeux, on peut se demander aujourd'hui en quoi la reconnaissance du statut de proche aidant de personnes âgées en perte d'autonomie permet-elle une prise en compte en adéquation avec leurs besoins et leurs attentes ?

Les proches aidants se sont vu proposer des dispositifs de soutien avant l'adoption de la loi ASV de 2015, qui semblent couvrir l'éventail de leurs besoins spécifiques (I). Néanmoins, ils sont encore perfectibles pour répondre pleinement à leurs attentes. Dans ce cadre, la reconnaissance du statut de proche aidant apparaît comme un socle en vue de ce développement et de l'amélioration des dispositifs de soutien les concernant (II).

Afin que attentes des aidants et réponses institutionnelles se rejoignent, il serait en particulier opportun, outre de renforcer la coordination et la flexibilité des dispositifs actuels, de mieux intégrer les proches aidants à la démocratie sanitaire (III).

⁶ Les dépenses liées à la perte d'autonomie des personnes âgées représentaient 1,4 % du PIB soit 30 Md€ en 2014 dont 23,7 Md€ de dépenses publiques (79 %), le reste soit 6,3 Md€ étant à la charge des ménages. Elles ne prennent pas en compte le travail informel des 3,9 millions d'aidants auprès des personnes âgées dont la valorisation atteindrait 7 à 18 Md€ (Libault, 2019).

I. L'instauration de divers dispositifs d'accompagnement et de répit, en réponse aux besoins exprimés par les proches aidants de personnes âgées

Face à la perte d'autonomie d'un aîné vieillissant, les membres de sa famille endossent plus ou moins naturellement le rôle de proche aidant, accompagnant la personne âgée dans son quotidien.

Cependant, il existe autant de profils et d'attentes de « proche aidant » qu'il existe de situations familiales. Il convient donc de préciser ce que recouvre cette expression (1.1). Une majorité de ces personnes procure spontanément de l'aide et la considère comme une évidence. Mais cette propension naturelle à apporter de l'aide ne les empêche pas d'être confrontés à de nombreuses difficultés dans cet accompagnement. En effet, les proches aidants apparaissent insuffisamment aidés⁷. Leur fragilité s'avère plus importante que dans le reste de la population sur le plan de leur santé, mais aussi de leur vie sociale et professionnelle. L'intervention publique est alors complémentaire à ce rôle informel à travers le développement de dispositifs de soutien (1.2) et leur renforcement dans la perspective de mieux répondre à leurs besoins (1.3).

1.1 Face à une diversité de situations familiales, une pluralité de profils d'aidant se dessine

S'il existe de nombreux profils de proches aidants, tous ont en commun le caractère non-professionnel de l'aide, sa régularité et une situation de perte d'autonomie ou de dépendance⁸ du proche comme origine en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap.

Parmi les 11 millions de personnes qui apportent cet appui, soit une sur six en France, 57% sont des proches aidants de personnes âgées (Fondation APRIL, 2018). En moyenne, un individu sur trois compte un membre de son entourage en perte d'autonomie⁹.

⁷ Résultat du dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) mis en place par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2014)

⁸ La dépendance est définie par la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance « *comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* ».

⁹ Organisme Retraite Plus – Guide pour les aidants, Edition 2014, p.7

Concernant les personnes âgées de plus de 60 ans vivant en couple, l'aidant est dans 80 % des cas le conjoint, selon l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM, 2014). Toutefois, avec l'avancée en âge, cet accompagnement est remplacé par celui des enfants.

Sur ce plan, la situation de la France est comparable avec celle d'autres pays. En effet, selon l'Organisation de coopération et de développement économiques, plus d'un adulte sur dix âgé de plus de 50 ans soutient une personne en situation de dépendance (Colombo, 2011).

Cependant, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a mis en évidence des « *habitudes de solidarité familiales différentes selon les territoires* » (Jérôme, 2019). Ainsi, l'entourage serait plus impliqué dans l'aide d'une personne âgée à domicile dans le Nord, le Centre ou encore les départements d'outre-mer. En revanche, le recours aux proches paraît plus faible en Ile-de-France et en Bretagne, entre autres. Cette solidarité à géographie variable s'explique notamment par la taille des logements qui limite la cohabitation entre générations dans les métropoles.

En outre, l'aide féminine est sensiblement prépondérante en représentant les deux tiers en moyenne (Jérôme, 2019). Ce sont du reste, à 54%, des femmes âgées de 50 à 64 ans en France et plus de la moitié d'entre elles subvient également aux besoins de leurs enfants encore à charge.

Dans ce contexte, la loi ASV tend à prendre en compte la fatigue de ces « générations pivots » qui, devant s'occuper simultanément de leurs ascendants et de leurs descendants (parents, enfants voire petits-enfants), ont parfois le sentiment d'être une génération « sacrifiée » sur l'autel de la solidarité familiale (Nezosi, 2016). En conséquence, de nombreux aidants font entendre leurs revendications au niveau national, par le biais d'associations notamment, dans le but de questionner et d'adapter les politiques publiques aux évolutions de la société et de ses attentes.

Néanmoins, cette prise de parole française ne saurait être entendue comme une généralité sur le plan européen. A titre d'exemple, la place des proches aidants est relativement faible en Suède et constitue un sujet politiquement sensible : le report d'une partie de la charge de l'accompagnement au domicile sur l'aidant est dénoncé (Libault, 2019). L'injonction qui leur est faite d'aider un proche parent semble, en effet, parfois

vécue comme une limitation de la liberté individuelle du descendant et une atteinte à l'égalité entre femmes et hommes.

Par ailleurs, quand la moitié des aidants vit avec l'aidé, 26% d'entre eux interviennent au moins une fois par jour¹⁰. Fortement sollicité par un conjoint, parent ou proche en perte d'autonomie, l'implication en termes de volume horaire, serait trois fois plus importante que celle des professionnels (Campéon, 2012). En moyenne, la durée journalière consacrée est estimée à 6h30 en parallèle de l'emploi occupé dans 47% des cas.

En conséquence, un décret¹¹ d'application de la loi ASV a précisé les modalités d'assouplissement et d'élargissement du congé de soutien familial pour ceux souvent amenés à concilier une activité professionnelle et l'accompagnement d'une personne âgée dépendante. Cette évolution était d'autant plus nécessaire que, selon les projections de la DREES, un actif sur 4 sera aidant en 2030 (ORCIP 2018). Cette situation est d'ores et déjà anticipée par la mise en place d'un ensemble de dispositifs visant à les soutenir dans ce rôle.

1.2 L'existence d'un éventail de dispositifs de soutien des proches dans leur situation d'aide aux aînés

Plusieurs dispositifs d'accompagnement de proches aidants de personnes âgées ont été développés à différents échelons territoriaux tant par les acteurs institutionnels (ARS¹², CNAV, collectivités territoriales) et du domicile (CCAS, SAAD) que les établissements et professionnels de santé (hôpitaux de jour et consultations mémoire, filières gériatriques), les associations d'aidants ou d'utilisateurs (France Alzheimer, France Parkinson) ou encore les dispositifs d'appui à la coordination territoriale des parcours (CLIC, MAIA, PAERPA).

Un référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants a d'ailleurs été coconstruit par la CNSA¹³ et les équipes médico-sociales des départements¹⁴ dans le cadre de la demande d'allocation

¹⁰ Organisme Retraite Plus – Guide pour les aidants, Edition 2014, p.7

¹¹ Décret n° 2016-1554 du 18 novembre 2016 relative au congé de proche aidant

¹² Agence régionale de santé (ARS), Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), Centre communal d'action sociale (CCAS), Service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), Centre local d'information et de coordination (CLIC), Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), Personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA)

¹³ Une part des dépenses de la CNSA est « *consacrée à la promotion des actions innovantes, à la formation des aidants familiaux, à la formation des accueillants familiaux mentionnés [...] et au renforcement de la professionnalisation des métiers de service exercés auprès des personnes âgées* » (article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles - CASF).

¹⁴ Article L. 113-2 du CASF.

personnalisée d'autonomie à domicile (Deleplace, 2019b). Si son appropriation par ces dernières, à la suite de sa diffusion en 2017, est estimée encore insuffisante, l'informatisation apparaît comme un des leviers à cette fin. La caisse apporte, en outre, son soutien financier à des conseils départementaux, des fédérations nationales de l'aide à domicile et des opérateurs de formation dans le cadre de programme de structuration du secteur et de modernisation de la gestion des services afin d'améliorer l'accompagnement des aidants.

Outre le développement d'actions collaboratives de recherche (expertise pluriprofessionnelle, complémentarité des approches disciplinaires) mais aussi d'innovations technologiques (e-cohorte, smart objects) et sociales (participation au sein de communautés d'entraide, coordination des interventions) autour de leurs besoins et aspirations et en faveur leur qualité de vie, de nouvelles formes de solidarité sont également promues. A titre d'illustration dans la sphère professionnelle, un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie a été créé par la loi du 13 février 2018, leur permettant d'être rémunéré pendant leur absence.

Au-delà, les entreprises sont aujourd'hui incitées à s'engager en faveur du maintien dans l'emploi des proches aidants exerçant une activité professionnelle et de leur réinsertion professionnelle ainsi qu'à faciliter l'aménagement de leur temps de travail.

Plus globalement, les dispositifs de soutien les concernant requièrent d'être confortés et étendus compte tenu en particulier de la transition démographique et épidémiologique en cours. En effet, malgré leur diversité, ces personnes ressources relèvent un manque de coordination et des interventions, insuffisamment pensées dans une logique de continuité des parcours (Libault, 2019). Des démarches complexes à accomplir pour faire valoir leurs droits et accéder aux prestations, un appui social et financier insatisfaisant ou encore des difficultés pour articuler leur vie professionnelle avec leur rôle d'aidant sont aussi évoqués.

1.3 Le nécessaire renforcement des dispositifs d'aide pour optimiser la réponse aux besoins et aux attentes des proches aidants

Diverses enquêtes de terrain, menées en France, ont permis de recenser les besoins et les attentes exprimés par les proches aidants dans la perspective d'améliorer l'accompagnement de leurs proches (Blondel, 2013).

D'abord, un réel manque d'informations relatif tant aux aides financières qu'aux dispositifs de soutien est constaté. Les principales raisons formulées comprennent la méconnaissance de leur existence et les difficultés rencontrées dans les démarches administratives empêchant leur aboutissement. Ainsi, plus de 70% des proches aidants ressentiraient le besoin d'être mieux informés et accompagnés dans leurs démarches¹⁵.

De nombreuses associations prennent d'ailleurs part au débat en faveur des revendications des proches aidants, notamment l'association France Dépendance reçue à l'Élysée le 23 avril dernier (Moiret A, 2019c). Ses recommandations portent, entre autres, sur le renforcement des missions des CCAS pour un accompagnement plus fort des usagers et des aidants ainsi que sur la simplification du parcours des aidants familiaux.

Au-delà de la connaissance des dispositifs, se pose également la question de leur accessibilité. Ceux-ci sont, en effet, inégalement répartis sur le territoire et les voies d'accès varient selon le lieu d'implantation (accueil physique, permanence téléphonique, sites internet dédiés), ce qui peut notamment entraver leur recours par des personnes (aidants comme aidés) en situation de fragilité.

Les aidants souhaiteraient pourtant avoir davantage accès à des services de proximité, en particulier auprès des mairies, ou encore aux dispositifs d'intervention à domicile et appellent de leurs vœux un développement plus important telles les équipes mobiles de soutien et d'accompagnement (Cour des comptes, 2016).

Dans ce contexte, la création d'un réseau de Maisons des aînés et des aidants sur l'ensemble du territoire national a été préconisée dans le rapport publié à l'issue de la concertation relative au grand âge, organisée en préfiguration de la loi¹⁶ en la matière qui comportera des dispositions au profit notamment des aidants qui soutiennent un proche âgé (Moiret, 2019a). Ce guichet unique constituerait un point d'entrée (physique de proximité, en ligne et téléphonique) clairement identifié pour l'ensemble des prises en charge en substitution des dispositifs d'accueil multiples et hétérogènes. Ainsi, les personnes âgées et les proches aidants pourraient recourir seulement à ce lieu d'information, d'orientation et d'explicitation des droits qui aurait vocation à simplifier leurs démarches ainsi que d'amorcer la coordination des interventions sociales, médico-sociales et sanitaires nécessaires.

¹⁵ Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants diffusés par l'Association française des aidants en 2013

¹⁶ Fabrice Perrin a été nommé, au 1er avril 2019, conseiller spécial chargé du secteur médico-social et de la réforme du grand âge au cabinet de la ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn (Deleplace, 2019a). Ce texte sera présenté en juillet 2019 pour une application dès 2020.

Enfin, s'agissant de la diversité des dispositifs proposés, les aidants attendent une meilleure adaptabilité des mécanismes existants à leurs difficultés à l'instar de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA¹⁷) dont le montant augmente à mesure du degré de dépendance (Cour des comptes, 2016).

L'APA à domicile, versée sous conditions d'âge, par les conseils départementaux, offre la possibilité de pouvoir rester chez soi en couvrant, en tout ou partie, les dépenses occasionnées dans la vie quotidienne par la situation même de perte d'autonomie. Deux majorations¹⁸ - pour dispositifs de répit et en cas d'hospitalisation - sont percevables en complément sous réserve que l'aidant soit indispensable au soutien à domicile de l'allocataire et ne puisse pas être remplacé par une autre personne à titre non professionnel. L'objectif est de financer respectivement des dispositifs de répit et des solutions de relais (aide à domicile, accueil de jour, hébergement temporaire). Toutefois, cet apport financier est insuffisant pour répondre à l'intégralité des besoins des bénéficiaires et laisse un reste à charge croissant pour ces aînés (1389€ de pension de retraite en moyenne en 2016) qui se déporte de plus en plus sur leurs proches. Dans ce cadre, une nouvelle « prestation autonomie » est proposée en substitution pour garantir l'effectivité de leurs droits et faciliter l'accès aux aides humaines et techniques ainsi qu'aux solutions de répit et d'accueil temporaire (Libault, 2019).

II. Des dispositifs encore peu lisibles et fragiles, esquissant une réponse à la reconnaissance récente du statut de l'aidant

La diversité des besoins des proches aidants a conduit à la création de nombreux dispositifs en vue d'apporter une offre et une réponse adaptée. Néanmoins, la lisibilité de ces dispositifs reste perfectible, en termes d'orientation et d'information, avec parfois une inadéquation entre l'offre proposée et la demande émanant des aidants (2.1). La consécration du statut de l'aidant par la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015 permet toutefois de clarifier les dispositifs existants. A ce titre, par la mise en avant du « droit au répit », les pouvoirs publics semblent aller vers une reconnaissance globale

¹⁷ L'APA versée à près de 1,2 millions de personnes âgées de plus de 60 ans en 2015 a été créée par la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie (Libault, 2019).

¹⁸ Le montant maximum est fixé entre 672 et 1737 € mensuel pour l'APA à domicile (GIR de 4 à 1), à 506,71 € par an pour la majoration pour dispositifs de répit et à 1 006,71 € par hospitalisation au 1^{er} janvier 2019 : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>

du statut et des dispositifs. Face à la difficulté grandissante d'être aidants, ces derniers se voient reconnaître des droits, mais aussi des devoirs vis-à-vis de l'aidé (2.2). Les dispositifs d'aide aux aidants sont plutôt récents, et parfois encore au stade «expérimental». Dans ce cadre, les acteurs interviennent parfois dans des logiques court-termistes, avec notamment une absence de lisibilité de l'action des principaux financeurs (2.3).

2.1 Une offre pléthorique qui semble couvrir les besoins des proches aidants mais qui apparaît peu lisible

La diversité des figures du proche aidant et de leur vécu rend l'analyse et la catégorisation des besoins particulièrement difficile à mener. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette difficulté à cerner précisément la nature des besoins du proche aidant. Il peut s'agir de facteurs endogènes à l'aidant comme « *la difficulté de se livrer ou le déni par rapport à sa situation ne favorisant pas son repérage par les dispositifs existants ou les enquêtes menées* »¹⁹. Cette difficulté peut également être le fait de facteurs exogènes à la situation de l'aidant tels que la variété des situations familiales, le contexte socio-économique²⁰.

Cette difficulté à cerner précisément les besoins se traduit par une offre de dispositifs à destination des proches aidants qui peut être qualifiée de pléthorique tant elle semble diverse et multiple. Parfois même, au sein de certains territoires, elle se traduit par un enchevêtrement voire une concurrence de dispositifs entre eux.

Pour autant, la doctrine²¹ a cherché à dresser une typologie des dispositifs en les regroupant en deux catégories :

- Des formules « *classiques* » telles que l'information aux aidants, la formation, le soutien psychologique, les groupes de parole, l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, les séjours et vacances

¹⁹ Voir par exemple : Geneviève Coudin, « Les familles des malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence vis-à-vis de l'aide professionnelle », *Sciences sociales et Santé*, n° 23, 2005, pp. 96-104

²⁰ Marie-Aline Bloch, « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », *Vie sociale* 2012/4 (N° 4), p. 23 ; Chantal Bruno, « Qu'est-ce qu'un.e. aidant.e. familial.e.?? VST – Vie sociale et traitements, 2018/3 (n°139), p. 85-90

²¹ Marion Villez, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Paul Ariel Kenigsberg (coord.), « Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. », Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 2008, 129 p

- Des formules « *émergentes* » telles que l'accueil de nuit, la garde itinérante de nuit, les lieux de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence, l'accueil familial temporaire

Ces différentes catégories de dispositifs ont été rencontrées au cours de notre enquête de terrains.

Néanmoins, si cet effort de catégorisation des dispositifs d'aide aux aidants permet de mieux les identifier sur le plan doctrinal, il n'en demeure pas moins que « *l'accès à l'information en faveur des aidants de personnes âgées dépendantes reste largement perfectible, tant sur le plan de son accessibilité que de son contenu* »²². Ce constat, dressé en 2010 dans un contexte de publication d'un Guide familial de l'aidant et de la création de 2000 centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), nous semble toujours prévaloir au regard des entretiens menés. Cela est d'autant plus préjudiciable que l'information des aidants apparaît comme l'un des principaux besoins de ces derniers²³. Les entretiens menés ont également permis de relever que parfois l'aidant, lorsqu'il s'oriente vers un professionnel pour obtenir des informations, est noyé par l'ensemble des informations qui lui sont délivrées sous la forme, par exemple, d'annuaire de professionnels sans aucune autre forme d'accompagnement.

Afin de pallier cette absence de lisibilité des dispositifs tant en raison de leur nombre que de leur méconnaissance ou de la mise en œuvre des dispositifs eux-mêmes, l'offre d'aide aux aidants s'adapte sur les territoires observés.

A titre d'exemple, afin de simplifier l'offre existante et de mieux orienter les aidants, la Maison des Aînés et des aidants de Paris²⁴ a été créée par la fusion-absorption de trois dispositifs antérieurs et a pour mission principale l'information, le conseil et l'orientation vers les structures adaptées aux situations rencontrées en tenant compte, tant de la situation de l'aidé que de celle de l'aidant. C'est ainsi une logique de guichet unique qui a permis la fusion de six CLIC, de trois programmes « *personnes âgées en risque de*

²² Centre d'Analyse Stratégique, « Comment soutenir efficacement les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ? », *La note de veille* n° 187, juillet 2010, p. 23

²³ C'est ce que rappelle l'association des aidants en alertant l'opinion publique sur la question du statut de l'aidant familial : Florence Leduc, « Le statut des aidants, du pour et du contre... », site internet de l'Association française des Aidants, 5 septembre 2018 <https://www.aidants.fr/actualites/statut-aidants-du-pour-et-du-contre>

²⁴ Couvrant les arrondissements 9, 10 et 19

perte d'autonomie » (PAERPA) et de « *maisons pour l'autonome et l'intégration des malades Alzheimer* » (MAIA). La Maison des Aînés et des Aidants indique que la création de ce guichet unique a permis d'augmenter l'activité globale de ces trois dispositifs fusionnés.

Cet objectif de renforcer l'information faite aux aidants a également présidé à la création de l'Equipe mobile d'aide aux aidants de Chartes de Bretagne, laquelle dépend de l'association ASSIA. Le constat dressé par l'association sur le territoire couvert par elle, révélait l'existence de nombreux dispositifs et organismes mais sans que l'un de ces dispositifs ne propose de déplacement à domicile ou d'accompagnement global de l'aidant lui permettant de mieux cerner l'offre existante et de la mettre en perspective par rapport à ses besoins. L'équipe mobile compte donc des aidants professionnels et un évaluateur-coordonnateur. Ce dernier est diplômé de l'Université de Bordeaux où il existe une formation de technicien coordinateur de l'aide psychosociale à l'aidant. L'intérêt du déplacement à domicile est notamment de lever l'un des freins à l'accès aux dispositifs lié à l'impossibilité de laisser le proche aidé seul ou à avoir recours à un professionnel pour le temps passé par l'aidant à se rendre dans les locaux des dispositifs existants.

2.2 Statut de l'aidant : bien qu'il soit le socle de nouveaux droits, le statut de proche aidant n'a pas bouleversé l'offre aux aidants et reste à parachever

La reconnaissance récente du statut de proche aidant n'a pas bouleversé l'offre faite aux proches aidants. Toutefois, cela leur a permis de bénéficier d'une reconnaissance institutionnelle, pour une démarche qui est souvent perçue comme « naturelle ». De fait, le statut ne doit pas avoir pour objet d'enfermer le proche aidant dans un cadre d'action limité, mais bien au contraire, permettre à ce dernier de bénéficier d'une reconnaissance sociétale et d'une prise en charge adaptée.

2.2.1 La définition récente du statut de proche aidant, prémices à la reconnaissance d'un statut

Depuis l'expression d'aidant naturel au terme de proche aidant, la notion elle-même a évolué. La loi ASV définit plus précisément, on l'a vu, ce qu'est un proche aidant, en incluant plus largement ceux qui, d'une manière régulière et prolongée, apportent une aide

aux besoins de la vie quotidienne d'un de leur proche²⁵. Cette définition intègre donc non seulement les aidants familiaux, auparavant qualifiés d'aidants naturels, mais également les proches au sens social du terme pour peu qu'ils entretiennent avec la personne aidée des « liens étroits et stables ».

La clarification de cette définition engendre une reconnaissance sociétale plus visible, même si elle reste à construire. L'aidant lui-même, le plus souvent, n'a pas cette conscience de son statut d'aidant, et considère que son activité auprès de son proche est logique, naturelle, sans contrepartie nécessaire, y compris en termes de reconnaissance. Tout au plus va-t-il aller quérir, au sein du cercle familial, cette reconnaissance de son fardeau pas toujours partagé.

Une des aidantes que nous avons pu rencontrer illustre cette réalité en nous expliquant avoir « pris conscience de son besoin d'être aidée » à la suite de ce qu'elle présente comme un « Burn out ». Elle souligne à cette occasion, non pas un manque d'aides existantes, mais plutôt un manque criant d'informations quant à l'existence de ces aides.

Cependant, elle nuance en confiant que son regard a changé depuis qu'elle fréquente une structure de répit, où l'accès à l'information est grandement facilité par les professionnels qui y exercent.

Majoritairement, les proches aidants interrogés font surtout part de leur besoin de souffler une heure ou deux, de façon ponctuelle. Madame D. s'est ainsi exprimée autour du bénéfice ressenti par la mise en place de relais auprès de son mari, lui permettant de quitter son domicile pour « s'accorder un peu de temps pour se rendre chaque semaine à la piscine ».

La loi ASV, qui met fortement en avant cette idée de « droit au répit » pour les aidants, vient apporter la visibilité manquante, prémices de la reconnaissance d'un statut, en mettant en lumière l'existence même des proches aidants. En effet, le travail fourni par celui-ci, au-delà des relais professionnels en place, est souvent de nature informel. S'il est évident lorsqu'il s'agit de la préparation du repas ou de l'aide aux déplacements, il l'est beaucoup moins lorsque l'on aborde la question de la charge mentale et psychologique générée par cette prise en charge permanente d'un proche en perte d'autonomie.

²⁵ Une personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte d'autonomie peut être considérée comme un proche aidant

Pour Madame D. et Madame V., l'aide apportée consistait surtout en une surveillance générale, prise du traitement et ménage. Malgré tout, ces deux témoignages ont permis de mesurer l'impact de la charge mentale qui incombe à la situation de proche aidant, et dont l'intensité est susceptible de conduire aux situations de détresse et de danger précédemment évoquées.

D'autres aidants rencontrés nous confient, dans le même ordre d'idée, que c'est surtout un accompagnement dans la mise en route et la gestion des dossiers administratifs, ainsi que des aides financières, qui leur ont manqué.

« On nous livre la maladie, les papiers qui vont avec, et puis...débrouille-toi comme tu peux ».

Néanmoins, la reconnaissance de l'aidant au travers de la loi de 2015 reste limitée, à travers celle de son action et le soutien qu'il peut recevoir sous forme de « droit au répit ».

Pour autant, ce droit au répit qui est ainsi reconnu peut-il être considéré comme suffisant, si tant est qu'il soit effectif ? La reconnaissance suffit-elle à créer un véritable statut de proche aidant ?

2.2.2. Malgré de nombreuses difficultés, être reconnu aujourd'hui comme proche aidant ouvre la voie à la reconnaissance d'une expertise précieuse.

Quel que soit le lien qui les unit, l'aidant et l'aidé traversent ensemble une période de vie souvent complexe et délicate. Si les dernières orientations des politiques publiques se tournent vers l'aide aux aidants, il n'en reste pas moins que c'est bien la qualité de prise en charge des aidés, de manière générale, qui permettra de faciliter le rôle des aidants. En cela, des orientations performantes dans cette prise en charge pourront leur permettre d'occuper leur place de proche aidant en collaboration avec l'ensemble des professionnels associés.

Accompagner un proche aujourd'hui, en dépit des nombreux dispositifs de prise en charge existants, est encore trop souvent synonyme de dégradation de santé pour les aidants. Une étude réalisée par l'association française des aidants²⁶, expose ces chiffres préoccupants sur la santé des aidants : 48 % d'entre eux déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant, et 50% ne parlent pas des difficultés liées à

²⁶ *Les proches aidants : une question sociétale. Accompagner pour préserver la santé*, rapport réalisé par l'Association française des Aidants, février 2016.

leur rôle d'aidant avec les professionnels de santé. La sensation de « *ne pas avoir le choix* » revient souvent dans le récit des aidants, comme cette femme qui explique que « *l'infirmière qui passe me conseille de me reposer, mais quand elle est partie, je fais quoi ? ben je continue à m'occuper de lui, tout le temps...* »

Certains aidants, cependant, restent réticents à adopter ce statut, soit par méconnaissance, - « *je n'avais même pas idée que ça existait* » - soit par représentation sociale d'une activité naturelle et presque « *obligatoire* » ; soit parfois, nous l'avons rencontré, par crainte d'une situation où ce statut, s'il confère des droits, impose aussi des devoirs. Ainsi, certains ne souhaitent pas s'enfermer dans une réalité d'aidant de laquelle ils pourraient ne plus pouvoir s'extraire.

La présidente de l'association française des aidants reprend à son compte cette crainte, en expliquant qu'être aidant ne devrait pas signifier « *être assigné à résidence d'aidant* »

Au-delà de toutes ces difficultés, nombreux sont les aidants qui aujourd'hui se tournent vers le statut de pair-aidant. On entend par là ceux qui, ayant vécu au cours de leur vie une période où ils ont été aidants, ont pu développer des compétences particulières dans ce statut d'accompagnement, et souhaitent transmettre ces compétences, cette forme d'expertise d'aidant, aux personnes concernées, aux professionnels ainsi qu'aux institutionnels. Comme si la reconnaissance d'un statut somme toute temporaire, ouvrait la voie à un statut ultérieur d'aidant-expert, partenaire possible dans la construction des politiques publiques de santé et d'accompagnement social à venir.

2.3 Des dispositifs encore fragiles remettant en cause leur pérennité tant financière qu'organisationnelle

L'aide aux aidants, par la mise en œuvre de dispositifs de répit, reste encore fragile. Les dispositifs actuels doivent leur existence à une forte implication des acteurs locaux, et particulièrement aux acteurs associatifs, très impliqués malgré des financements publics parfois restreints.

2.3.1 Des dispositifs « expérimentaux » s'inscrivant à l'heure actuelle dans des logiques parfois courts-termistes

Le financement des dispositifs présente un caractère varié, et dépend tant de la structure porteuse du projet, que des choix mis en œuvre par les pouvoirs publics.

A ce titre, plusieurs modalités de financement ont pu être identifiées, à savoir :

- Les financements institutionnels, à la suite d'appels à projets (Conseil Départemental, ARS), ou par le biais de subventions ciblées sur des actions ou des activités. Les communes et les intercommunalités (EPCI) jouent par ailleurs un rôle important dans la structuration des dispositifs et ont souvent une approche interventionniste. A ce titre, la mise en place du dispositif d'Halte Répit piloté par l'ASA à Cornebarrieu et à Blagnac s'est illustré par la signature de conventions de subventions d'équilibre avec l'association pour éviter l'investissement en fonds propres, et par le prêt de locaux et de transports par les collectivités.
- Les financements sur fonds propres.
- Les dons et legs. Certains dispositifs ne bénéficient pas de subventions institutionnelles, tels que France Alzheimer 31. A ce titre, les dons et legs sont prépondérant dans le fonctionnement de l'association. Par ailleurs, d'autres financeurs privés peuvent intervenir, tels que les fondations, les mutuelles, les assurances, les banques, ou encore les organismes de sécurité sociale. Les structures publiques (CCAS de Laval), ou associatives (Assia Réseau UNA – EMASAD) rencontrées ont pu bénéficier de ce type de financements.
- Le financement par l'utilisateur. La participation demandée varie en fonction des structures et en fonction du « plafond » fixé par l'autorité de financement. Le coût peut ainsi varier de 35 euros de cotisation par an (France Alzheimer 31), à 50 euros par mois (Assia – EMASAD), de 10 euros la demi-journée (ASA) à 16 euros pour une journée entière plus un repas (Halte Répit de l'EHPAD Saint-Jacques). La participation demandée à l'utilisateur, bien que relativement faible, peut toutefois s'inscrire comme un frein au recours aux dispositifs de répit.

Les acteurs mettant en place ces dispositifs se heurtent à des difficultés induites par un financement contraint et axé sur le court-terme. A titre d'exemple, le changement d'orientations de la Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie d'une année sur l'autre, par le biais des crédits alloués, peut mettre en difficultés les aidants qui verraient le tarif de leur participation individuelle augmenter.

De plus, les appels à projets lancés par les autorités de financement ont généralement un caractère « expérimental », visant à apprécier la pérennité des dispositifs avant de les généraliser. Dans ce cadre, les dispositifs de répit (*Haltes Répit, Plateformes de Répit*) sur le territoire de la Haute-Garonne connaissent un taux de recours inégal. Si certains dispositifs remplissent leurs places et sont contraints de mettre en place des listes d'attentes, tels qu'ASA sur la quasi-totalité des Haltes Répit de la Haute-Garonne, d'autres

dispositifs rencontrent des difficultés à remplir les places allouées par le Conseil Départemental, remettant en question le passage d'un dispositif « expérimental » à un dispositif « pérenne ». Pour illustrer cet exemple, la Halte Répît de l'EHPAD Saint-Jacques accueille seulement 4 à 6 personnes pour 12 places au maximum financées par le Département.

D'un point de vue organisationnel, les dispositifs de répît font face à des ressources matérielles parfois insuffisantes. L'absence de services de transports apparaît comme un des principaux freins aux modalités de recours.

Cela, en particulier pour des aidants isolés ne pouvant plus conduire, ainsi que pour des aidés nécessitant une prise en charge adaptée. La mise en place d'un service de transport résulte souvent d'économies réalisées grâce à des coûts faibles (*prêts de locaux, bénévolat*), et à des aides complémentaires aux enveloppes initialement allouées. Également, en termes de ressources humaines, les dispositifs de répît fonctionnent grâce à un investissement important de la part des bénévoles. Certaines associations peuvent ainsi être limitées en termes de moyens matériels et humains.

2.3.2 Des modalités d'évaluations encore embryonnaires et différentes en fonctions des dispositifs

L'évaluation des dispositifs n'est aujourd'hui pas encore uniformisée. Les structures intervenant dans le cadre d'appels à projets doivent généralement mettre en place une évaluation en interne, pour permettre à l'autorité de financement d'évaluer le dispositif. Cela peut passer par des rapports d'activité, des questionnaires mis en place à la demande du Conseil Départemental. Dans le cadre de certains dispositifs, des enquêtes de satisfaction sont menées (ASA, Association nationale des Aidants), ou encore des échanges non-formalisés après chaque séance. L'évaluation, telle que définie actuellement, permet de mesurer si le dispositif correspond à l'appel à projet, aux besoins des usagers. Toutefois, si certaines structures n'évaluent pas les besoins des usagers, ni les dispositifs (France Alzheimer 31), l'exemple de La Longère, dispositif de répît porté par le CIAS de Mordelles (35) a fait l'objet très récemment d'un rapport par les étudiants Master de l'EHESP²⁷, témoignant que l'évaluation est non seulement possible, mais qu'elle démontre l'adaptation de l'offre aux besoins et attentes des aidants.

²⁷ Bourhis M, Coton C, Dubois AL, Muller K. *Evaluation du dispositif La Longère*, EHESP, Rennes Mars 2019

La diversité des dispositifs d'aide aux aidants s'inscrit ainsi dans le cadre d'une reconnaissance sociétale, notamment car il devient de plus en plus difficile d'être proche aidant d'une personne âgée en perte d'autonomie. Si les dispositifs de répit tentent de proposer des solutions variées, malgré des financements parfois contraints, ils doivent aujourd'hui apporter plus de visibilité et d'information à l'aidant.

III. L'autonomie de choix dans l'accompagnement d'un proche et la perspective d'une reconnaissance d'« aidant-expert » à travers l'adaptation constante des dispositifs existants.

Une amélioration des dispositifs existants est nécessaire dans la perspective d'une meilleure visibilité, d'une plus grande flexibilité et d'une coordination de l'offre. Il existe en effet une grande diversité de dispositifs qui répondent en grande partie aux besoins du proche aidant. Toutefois, ceux-ci manquent de lisibilité et ne sont pas nécessairement connus au moment de l'annonce du diagnostic de la maladie.

3.1 Une meilleure visibilité de l'offre est attendue par le proche aidant

Nous l'avons vu à travers l'analyse des enquêtes, le proche aidant, soit n'a pas connaissance des dispositifs existants, soit se perd dans la multiplicité des accompagnements possibles. Cette situation entraîne un recours aux aides en décalage avec le moment où elle serait le plus nécessaire, voire lorsque le proche aidant a épuisé toutes ses ressources personnelles et n'a plus le courage de réaliser de démarches.

Une communication plus importante sur les dispositifs semble indispensable. Celle-ci doit être réalisée au moment de l'annonce du diagnostic de la maladie. Le proche aidant devrait avoir connaissance de l'existence d'un **guichet unique** qui aurait pour mission de lui présenter les différentes possibilités d'accompagnement qui s'offrent à lui. Dans l'idéal, cette information devrait pouvoir être réalisée à son domicile afin d'éviter l'angoisse de devoir laisser le proche aidé seul le temps des démarches nécessaires. C'est ce qui est réalisé par l'équipe EMASAD de Rennes qui apporte une réponse adaptée à l'aidant en **intervenant à son domicile**, en coordonnant les différents dispositifs mis en place et en apportant un soutien psychologique à l'aidant²⁸. Cela permet une adaptation de l'offre en fonction des besoins du proche aidant et de l'aidé, mais aussi une coordination

²⁸<https://www.assia-una.fr/fr/nous-innovons/personne-accompagnee/emasad.html>

des professionnels qui interviennent auprès d'eux. Cette notion à la fois de guichet unique, permettant une information claire et centrée sur les besoins du proche aidant, et de coordination des aides facilitant les différentes interventions à domicile, apparaît comme une évolution importante et innovante à prendre en considération.

Le fait d'intervenir au domicile du couple aidant/aidé permet donc une meilleure accessibilité aux dispositifs. Toutefois, il ne faut pas négliger le fait que certaines personnes restent réticentes à l'idée d'ouvrir leur domicile à des « étrangers » et donc que la possibilité d'un premier contact en terrain neutre doit rester possible pour ceux qui le souhaitent. La construction d'un lien de confiance entre les professionnels et le couple aidant/aidé constitue un élément clé dans l'élaboration du programme d'aide personnalisé.

En effet, chaque individu ne peut être appréhendé que dans sa singularité et les dispositifs proposés doivent autant que possible **s'adapter aux individualités**. La force des structures rencontrées réside dans leur petite taille et dans leur capacité à s'ajuster à chaque situation. Par exemple, l'association des aidants de l'Île de Saint Symphorien apporte une aide personnalisée²⁹, en proposant un service d'aide à domicile de jour comme de nuit tout en coordonnant les différents dispositifs déjà existants auprès de la personne malade sur cette période d'accompagnement.

Mais le renforcement de la flexibilité des dispositifs passe également par la possibilité d'offrir au proche aidant un temps de répit plus ou moins long et plus ou moins important selon les besoins identifiés. En effet, le proche aidant n'a pas obligatoirement besoin d'un temps de répit qui se décompte en semaines, mais parfois tout simplement d'un temps bref et ponctuel. Et il demeure surtout capital que ce répit arrive au moment où le besoin du proche-aidant s'exprime, c'est-à-dire de façon inopinée, pas forcément prévisible, et non une semaine après. La réactivité des réponses constitue donc un enjeu crucial, avec pour objectif d'améliorer l'adéquation entre la **temporalité** du proche aidant et celle des structures.

D'autre part, le coût pour l'utilisateur peut constituer un frein important et cette dimension de l'accessibilité financière doit être prise en compte dans la construction de l'offre. La rémunération du proche aidant se présente alors comme un levier intéressant mais qui questionne toujours. En effet, si elle peut être envisagée dans le but de permettre au proche aidant actif de cesser tout ou partie de son activité professionnelle, elle peut aussi être un facteur culpabilisant, voire un générateur de tension au sein des familles.

²⁹<https://www.lesaidantsdelille.fr>

Cette rémunération prévue initialement dans le cadre de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) en 1997 n'a finalement pas été maintenue. En revanche, dans le cadre de l'APA, il reste possible pour un aidant familial d'être rémunéré par l'aidé au titre d'une activité salariée, mais à la condition que l'aidant et l'aidé ne vivent pas en couple. Reste à appréhender les conséquences relationnelles voire identitaires susceptibles d'être occasionnées par ce lien de salariat. En outre, cette possibilité n'apporte aucune solution financière au conjoint aidant.

Le principal écueil mis en évidence par nos enquêtes concerne le manque de **coordination** dont peuvent souffrir les dispositifs actuels. Il existe en effet une pluralité de dispositifs qui parfois mêmes sont susceptibles d'entrer en concurrence les uns avec les autres. Certains entretiens ont ainsi mis en lumière que des actions nouvellement mises en œuvre par des CCAS, comme des groupes de paroles ou des formations, pouvaient venir se superposer à des dispositifs équivalents déjà existants puisque portés depuis de nombreuses années par des associations.

Une **organisation nationale** avec une déclinaison sur les départements, et une coordination territoriale des différentes structures semblerait un bon moyen de rendre plus lisible l'ensemble de ces dispositifs. De plus, la notion de guichet unique permettrait au proche aidant de s'adresser à un seul organisme, au sein duquel il trouverait l'ensemble des conseils correspondants à ses besoins. Par analogie, la philosophie originelle des CLIC était déjà d'œuvrer dans le sens d'une centralisation des informations en un seul et même lieu pour permettre simplification des démarches et un renforcement de l'accès aux aides et aux dispositifs. En outre, l'enjeu était de concourir à une mise en cohérence des moyens existants. A l'inverse d'une organisation « top-down », il pourrait donc être possible, dans une démarche qui partirait davantage des territoires, de penser une structuration des dispositifs en prenant appui sur les ressources de proximités identifiables.

L'exemple du pôle aidants-aidés du CCAS de la ville de Laval est particulièrement éclairant car il porte le projet de regrouper diverses formations à destination des aidants, jusqu'ici dispensées par différentes associations, en un seul et même programme comprenant plusieurs modules. Une partie dite « tronc commun » sera proposée par le CCAS, abordant des aspects généralistes autour de notions juridiques ou d'accès aux aides financières par exemple. Puis dans un second temps, des modules complémentaires spécialisés par pathologies seront proposés par les associations en question.

Enfin, il paraît important de souligner que les dispositifs destinés au proche aidant possèdent une dimension sociétale particulièrement forte car en créant du lien entre proches aidants, mais aussi dans le couple aidant/aidé, ils maintiennent la socialisation des

aidants, mais aussi celle des aidés. C'est le but des bistrots et cafés mémoire, qui prévoient du temps d'échange entre aidants et aidés, dans une approche inclusive par nature. Ces dispositifs apportent du répit, mais aussi de la sociabilité par les échanges qu'ils produisent. Des dispositifs innovants vont plus loin en prévoyant des temps de loisirs avec d'autres personnes qui ne sont pas identifiées comme des aidants, ce qui permet de s'extraire, du moins pour un temps, de ce qui peut être perçu comme un cloisonnement, un enfermement dans sa situation de proche aidant. L'important est avant tout d'offrir aux proches aidants une réelle possibilité de choix entre ces différents accompagnements, permettant le **maintien d'une vie sociale** extérieure et répondant à leurs attentes du moment. Les dispositifs rencontrés ont permis d'observer une tendance à une diversification significative de l'offre dans ce domaine.

3.2 Une expérimentation spécifique, qui vise à répondre aux besoins singuliers du proche aidant à domicile.

En l'état actuel de la législation française, un aidant ayant à charge un proche dépendant ne peut s'octroyer un temps de répit en ayant recours aux services d'un professionnel qui demeurerait 24h sur 24h au domicile du proche âgé pendant plusieurs jours consécutifs.

Cette pratique, appelée le "baluchonnage" présente l'intérêt de perturber à minima le quotidien du proche âgé, en limitant le nombre de professionnels intervenants mais aussi de tisser une relation de confiance avec ces derniers. Grâce, notamment, à une forte mobilisation des associations de proches aidants, la loi du 10 août 2018 pour un Etat au service d'une société de confiance a ouvert la voie à un **nouveau type de baluchonnage à la française, dit Relayage** (Watremetz, 2019). Cette expérimentation, menée de mai 2019 à décembre 2021, vise à accorder un temps de répit à l'aidant et à en diversifier l'offre par l'implication de services d'aide à domicile en relais et en continue sur une période donnée (Lespez, 2019a, 2019b).

Concernant les personnes âgées, ce sont 14 établissements et services les accueillant ou leur apportant chez eux une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale qui sont ainsi autorisés³⁰ à recourir à des salariés volontaires pour assurer des séjours de répit aidants-aidés (vacances,

³⁰ Décret n° 2019-372 du 26 avril 2019 fixant la liste des séjours de répit aidants-aidés autorisés à mener l'expérimentation prévue à l'article 53 de la loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un Etat au service d'une société de confiance

hospitalisation, etc.) et des prestations de suppléance à domicile du proche aidant (Moiret, 2019b).

A l'échelle locale, l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur a pris l'initiative de financer ce type d'expérimentation de répit aux aidants, pour une période de trois ans, au cours de laquelle des structures de la région mettront du personnel à disposition pour **prendre leur relai à domicile**³¹. Leur remplacement par plusieurs relayeurs se succédant - de 24 heures à deux semaines - leur permettra de se reposer sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu que leur lieu de vie (Deyrieux, 2019).

3.3 La traduction de l'expertise de l'aidant dans les politiques publiques devient indispensable

La loi de modernisation de notre système de santé renforce la démocratie sanitaire en permettant à l'usager citoyen de participer à l'élaboration de la stratégie de santé, à l'évaluation des politiques publiques de santé, notamment en remontant les besoins et la réalité du terrain tout en étant force de proposition de dispositifs innovants en lien avec ceux-ci³².

La loi du 21 juin 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires met en exergue le statut de « patient expert » qui a acquis de solides connaissances quant à sa maladie au fil du temps, notamment au travers de l'éducation thérapeutique³³. Il joue un rôle de facilitateur de la parole entre les soignants et les patients, de transmetteur de l'information et d'explications. Il apporte un soutien aux personnes atteintes de la même maladie que lui.

Aujourd'hui, cette notion de « patient-expert » est transposée à « **l'aidant-expert** ». D'une part, l'aidant expert a acquis une solide connaissance de la maladie de son proche et de véritables compétences d'accompagnement. D'autre part, il est le seul détenteur du savoir quant aux besoins précis de l'aidé, de ce qui l'apaise, de ce qui lui fait du bien. A ce titre il devient un partenaire à part entière dans l'accompagnement de l'aidé, bien que ne se substituant pas aux professionnels.

De plus l'entretien avec le Président de l'association France Alzheimer Mayenne a permis de pointer un besoin spécifique chez le proche aidant, « *autour de l'estime de soi*

31 Une enveloppe annuelle de 110 000 euros par porteur du projet amenant à un reste à charge de 20 € par jour est prévue.

³²<https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-0>

³³https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2728261/en/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat

qui est grandement fragilisée ». Pour lui, « *l'aidant est surtout traité comme un supplétif et il y a beaucoup de professionnels qui traitent l'aidant comme un complémentaire, une ressource du plan d'aide pour le malade, point final* ». C'est bien la place du sujet aidant qui est en question ici, celle d'une personne qui ne se trouve plus définie que par l'aide qu'elle peut apporter et le rôle qu'elle peut tenir. Et en filigrane, se pose la question de la souffrance psychique provoquée par cette réduction identitaire au fonctionnel et à l'utile, comme une négation de toutes les autres composantes de la vie de la personne identifiée comme proche aidante.

Ainsi, « l'aidant invisible » par définition inexistant, tend à devenir tant bien que mal « aidant usager » par le développement de dispositifs construits pour répondre à ses besoins. Or, en définitive, il est depuis toujours détenteur d'une expertise sans équivalence sur la situation de son proche aidé. Le réel avènement du statut de l'aidant semblerait dès lors étroitement lié à la reconnaissance pleine et entière de ce statut d'expert par la société. Cette expertise porte en premier lieu sur la situation propre à l'aidé, mais elle peut être généralisée à l'ensemble des savoir-faire et savoir-être favorables à l'accompagnement d'une personne porteuse d'une pathologie précise. Les associations comme France Alzheimer ont, depuis longtemps déjà, travaillé au développement de la pair-aidance, notamment par une sollicitation des proches au sein de dispositifs type groupes de soutien et même formations à destination d'autres aidants. Ces dernières focalisent notamment autour de la compréhension de la maladie, étape indispensable à la construction d'un accompagnement adapté et aussi apaisé que possible. Ainsi, les témoignages de Colette Roumanoff³⁴, épouse d'un homme souffrant de la maladie d'Alzheimer, sont certes criants d'humanité et de vérité, mais leur pertinence réside surtout dans le fait qu'ils contiennent de précieuses informations d'ordre pratico-pratique autour de la compréhension de la pathologie et de l'attitude la plus favorable à adopter pour les accompagnants.

Enfin, de manière encore plus globale, **l'expertise du proche aidant** pourrait également être mobilisée dans la construction même des politiques de santé, voire des politiques publiques. Mais un tel investissement ne peut advenir qu'à la faveur d'une évolution sociétale trouvant une traduction concrète notamment par la constitution de nouveaux droits. Le changement semble s'amorcer en France du fait des récentes avancées en la matière. Il convient ainsi de préciser que le 9 mai 2019, l'Assemblée Nationale a adopté en deuxième lecture une proposition de loi pour une **reconnaissance sociale des**

³⁴ Roumanoff, C. (2016) Le bonheur plus fort que l'oubli. Comment bien vivre avec Alzheimer. – Paris : Ed : Michel Lafon -

aidants. Ce texte porte notamment sur la conciliation entre la vie personnelle et la vie professionnelle des aidants, le financement d'action d'accompagnement des aidants par les conférences des financeurs³⁵.

3.4 Les employeurs s'organisent afin de faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie privée du proche aidant

Si l'aidé bénéficie de dispositifs adéquats et parfaitement coordonnés cela permet à l'aidant de retrouver un peu de liberté et de concilier sa vie personnelle et sa vie d'aidant.

Les aidants peuvent bénéficier de différents congés afin d'accompagner un proche, notamment depuis l'entrée en vigueur de l'article 53 de la loi ASV.

La reconnaissance du statut de proche aidant par la loi ASV a permis de lui octroyer des droits, notamment un droit au répit intégré à l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie). Cela se traduit par l'accueil de la personne aidée dans une structure de jour ou un hébergement temporaire financé jusqu'à 500 € par an au-delà des plafonds de l'APA. Cette enveloppe pourra également servir à financer des heures d'aide à domicile supplémentaires³⁶.

La loi ASV a remplacé le congé de soutien familial par le congé de proche aidant, d'une durée maximale de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle, il est ouvert à tous les aidants, avec ou sans lien de parenté avec la personne qu'ils aident, à deux conditions : qu'ils résident avec elle ou entretiennent avec elle des liens étroits et stables et qu'ils lui viennent en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. Cependant, ce congé n'est pas rémunéré.

Quant à lui, le congé de solidarité familiale concerne spécifiquement l'accompagnement d'un proche en fin de vie.

Toutefois, **afin d'anticiper l'augmentation du nombre de proches aidants** (selon une étude de la DREES, en 2030, un salarié sur trois sera aidant) et des conséquences sur la vie professionnelle de ces derniers, certaines entreprises prévoient dans leur convention collective ou dans le cadre d'accords d'entreprise, des **dispositions permettant un équilibre entre la vie professionnelle et la vie d'aidant**. Celles-ci peuvent porter sur

³⁵ Hospimédia du 10 mai 2019 : Les députés adoptent en deuxième lecture la proposition de loi en faveur des aidants

³⁶<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement#la-reconnaissance-et-le-soutien-des-proches-aidants>

l'aménagement des horaires de travail, des facilités d'absence pour accompagner son proche en consultation. Le travail à temps partiel, le télétravail peuvent également être envisagés. Par exemple, le groupe La Poste a signé un accord afin de faciliter la conciliation entre vie professionnelle et personnelle de ses salariés. Celui-ci prévoit d'une part, l'aménagement de l'organisation du travail (autorisation spéciale d'absence, accès facilité au télétravail, aménagement d'horaires), et d'autre part, la création d'un « fonds de solidarité aidants » permettant le don de jours de congé.

En effet, d'autres entreprises envisagent également l'extension aux proches aidants de personnes en perte d'autonomie, de la loi Mathys relative au don de jours de congés à un collègue de travail ayant la charge d'un enfant âgé de moins de vingt ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident rendant indispensable une « présence soutenue ».

Si les grandes entreprises commencent à s'organiser pour faire face aux conséquences sur la vie professionnelle, de la situation d'aidant actif, l'accompagnement des salariés est plus difficile à prévoir et à organiser au sein des petites et moyennes entreprises (PME). C'est la raison pour laquelle, la Région Provence Alpes Côte d'Azur engage une expérimentation permettant l'émergence d'initiatives pour informer les salariés de leurs droits, les guider dans leurs démarches ou aménager leurs horaires de travail, au sein des PME. Cela devrait permettre de les sensibiliser aux enjeux et leur donner des outils pour concilier productivité et responsabilité sociale. Il s'agit du projet APACTE : projet d'appui aux aidants actifs et entreprises³⁷. Le projet poursuit 4 objectifs ; sensibiliser les PME et TPE aux enjeux, pour l'entreprise, d'accompagner les aidants en activité professionnelle ; permettre aux chefs d'entreprise de mieux appréhender cette question, pour concilier performance et responsabilité humaine ; rendre accessibles les politiques publiques et les outils de soutien, et développer des services aux aidants actifs.

Dès lors, en s'inspirant des dispositifs existants et en les développant, il apparaît indispensable, dans la réflexion sur le statut de proche aidant, d'associer l'employeur afin de permettre au proche aidant de conserver le choix de mener une activité professionnelle et dégager ainsi des solutions pour accompagner les employeurs. Ainsi, l'ensemble de ces dispositifs doit avoir pour but de permettre à l'aidant actif de retrouver une liberté de choix.

³⁷<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/aider-les-pme-a-accompagner-les-aidants-en-activite-professionnelle>

De plus, une information globale de l'ensemble des employés permettant une sensibilisation de tous ainsi que des formations bénéficiant aux salariés concernés peuvent être envisagées au sein de l'entreprise. Cette information peut s'appuyer sur des guides³⁸ tels qu'il en existe déjà rédigés en collaboration avec l'Association Française des Aidants.

Au final, l'ensemble de ces mesures visent à permettre une information du proche aidant, actif ou non, au plus proche de l'annonce du diagnostic de la maladie de l'aidé, lui permettant de solliciter les aides correspondant au mieux aux besoins qu'il aura lui-même identifiés. Ces besoins évoluant dans le temps, le proche aidant pourra, à tout moment et en connaissance de cause prendre des décisions les plus adaptées pour lui et son proche aidé.

³⁸ Guide « Concilier vie professionnelle et vie personnelle – Travailler tout en aidant un proche » du groupe KLESIA, conçu et rédigé en partenariat avec l'Association Française des Aidants

Conclusion

Aujourd'hui, en matière de prise en charge des aînés, les pouvoirs publics font face à des évolutions majeures dans un contexte où leurs marges de manœuvre financières sont réduites.

D'une part, le vieillissement de la population va s'accroître en France. Le système social et médico-social français va donc être sollicité davantage pour prendre en charge la dépendance et la perte d'autonomie alors qu'il est déjà fragilisé par le manque de financements, de structures d'accueil et d'aidants professionnels.

D'autre part, les effectifs d'aidants non professionnels (aidants familiaux), qui contribuent déjà fortement à la prise en charge de la perte d'autonomie, sont amenés à progresser et rencontrent des difficultés récurrentes dans leur activité d'aidant.

Dans ce contexte, la reconnaissance du statut de proche aidant de personnes âgées est une réponse régalienne pour concilier ces évolutions, en faisant du proche aidant une ressource de la politique de prise en charge de la dépendance et du grand âge.

La mise en place du statut est une reconnaissance du travail informel réalisé par les proches aidants. Mais elle se révèle aussi être un outil institutionnel pour soutenir les proches aidants dans leur activité de solidarité de proximité. En effet, les besoins des proches aidants semblent aujourd'hui bien identifiés et les dispositifs existants couvrent l'éventail de ces besoins. Les attentes des proches aidants face à ces dispositifs sont également identifiées : une meilleure lisibilité, une garantie d'accessibilité, une coordination optimisée et une réelle individualisation des dispositifs afin de soulager leur charge.

Dans ce cadre, si cette mise en place du statut de proche aidant n'a pas bouleversé l'offre de services, elle identifie juridiquement une catégorie de personnes, leur donne des droits : la reconnaissance du statut offre une base légale pour le développement et l'amélioration de dispositifs, d'initiatives publics ou privés en leur faveur, plus en accord avec leurs attentes.

Néanmoins, la reconnaissance du statut, si elle renforce la figure du proche aidant dans l'espace de la démocratie sanitaire, doit éviter trois écueils. D'abord, elle ne doit pas enfermer le proche aidant dans ce statut, au risque de le priver d'une liberté de choix ou d'action. Ensuite, elle ne doit pas entraver la rationalisation de l'offre – abondante – faite aux aidants. Elle doit s'accompagner de la mise en place d'outils d'évaluation médico-

socio-économique qui font cruellement défaut aujourd'hui et contribuerait à améliorer le service rendu aux proches aidants. Enfin, la reconnaissance d'un statut du proche-aidant ne doit pas occulter la problématique initiale d'une meilleure prise en charge des aidés, laquelle passe notamment par le renforcement de la prévention de la perte d'autonomie.

Bibliographie

ANESM. *Le soutien des aidants non professionnels : Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile* [en ligne]. 2014. Disponible sur internet : <https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835785/fr/ane-trans-rbpp-soutien-aidants-interactif> (consulté le 02/05/2019)

ARS Grand Est. *Avis d'appel à candidatures médico-social N° 2017-03 : Création de 4 plateformes d'accompagnement et de répit* [en ligne]. 2017. Disponible sur internet : <<http://www.grand-est.ars.sante.fr/system/files/2017-07/AVIS%20AAP%20N%C2%B02017-03.pdf>> (consulté le 02/05/2019)

Blondel, F. Delzescaux, S. Fermon, B. 2013. *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile : Construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile*. Université Paris Diderot, 253 p.

Bourhis M, Coton C, Dubois AL, Muller K. *Evaluation du dispositif La Longère*, EHESP, Rennes Mars 2019

Campéon, A. Le Bihan-Youinou, B. Martin, C. 2012. « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux », *Vie sociale*, n°4, p. 111-127

Campéon C., Le Bihan B., 2016, « Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? », *Informations sociales*, 1, n° 192, p. 88-97.

Colombo, F. et al. 2011. *Besoin d'aide ? : La prestation de services et le financement de la dépendance*. Paris, OCDE, 392 p.

Cour des comptes. Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie : une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler [en ligne]. 2016. Disponible sur internet : <<https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20160712-maintien-domicile-personnes-agees.pdf>> (consulté le 02/05/2019)

Fondation APRIL. Institut BVA. *Baromètre des aidants : quatrième vague* [en ligne]. 2018. Disponible sur internet : <<https://www.fondation-april.org/barometres-et-etudes/barometre-des-aidants-1/44-barometre-des-aidants-2017/file>> (consulté le 02/05/2019)

Deleplace, E. *Fabrice Perrin est nommé conseiller médico-social et grand âge de la ministre de la Santé* [en ligne]. 2019a. Disponible sur internet : <<http://www.hospimedia.fr/actualite/nominations/20190409-politique-de-sante-fabrice-perrin-est-nomme-conseiller>> (consulté le 02/05/2019)

Deleplace, E. *La CNSA a renouvelé en 2018 son soutien à la professionnalisation de l'aide à domicile* [en ligne]. 2019b. Disponible sur internet : <<http://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20190425-politique-de-sante-la-cnsa-a-renouvele-en>> (consulté le 02/05/2019)

Deyrieux, C. *L'ARS Paca finance le relayage et l'Ehpad hors les murs à hauteur de 7M€* [en ligne]. 2019. Disponible sur internet : <<http://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20190502-offre-medico-sociale-l-ars-paca-finance-le>> (consulté le 03/05/2019)

Gaymu J., et al., « Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes », *Population et sociétés*, n°444, 2008.

Jérôme, B. et al. *Grand âge : des réponses inégales selon les territoires* [en ligne]. 2019. Disponible sur internet : <https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/05/04/grand-age-des-reponses-inegales-selon-les-territoires_5458267_3224.html> (consulté le 05/05/2019)

Joël M.-È., 2018, Les aidants informels, approches économiques, Dans *GREP Pour*, 2018/1 (N° 233), p. 53-60.

Lespez, V. *Suppléance à domicile du proche aidant : les structures invitées à candidater* [en ligne]. 2019a. Disponible sur internet : <<https://www.apmnews.com/depeche/0/331426/suppleance-a-domicile-du-proche-aidant-les-structures-invitees-a-candidater>> (consulté le 02/05/2019)

Lespez, V. *Séjours de répit aidants-aidés : publication de la liste des établissements et services expérimentateurs* [en ligne]. 2019b. Disponible sur internet :

<<https://www.apmnews.com/depeche/0/335105/sejours-de-repit-aidants-aides-publication-de-la-liste-des-etablissements-et-services-experimentateurs>> (consulté le 02/05/2019)

Libault, D. *Concertation Grand âge et autonomie : Grand âge, le temps d’agir* [en ligne]. 2019. Disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf> (consulté le 02/05/2019)

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. *Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA no 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en oeuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019* [en ligne]. 2015. Disponible sur internet : <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-09/ste_20150009_0000_0056.pdf> (consulté le 02/05/2019)

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Ministère de l’Education nationale, de l’enseignement supérieur et de la recherche. *Plan maladies neurodégénératives 2014-2019* [en ligne]. 2014. Disponible sur internet : <https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf> (consulté le 02/05/2019)

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Instruction N° DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d’accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019* [en ligne]. 2018a. Disponible sur internet : <https://www.accueil-temporaire.com/sites/default/files/public/actualite/cir_43126.pdf> (consulté le 02/05/2019)

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Portail national d’information pour l’autonomie des personnes âgées et l’accompagnement de leurs proches* [en ligne]. 2018b. Disponible sur internet : <<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=point-information>> (consulté le 02/05/2019)

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Les plateformes d’accompagnement et de répit* [en ligne]. 2017. Disponible sur internet : <<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit>> (consulté le 02/05/2019)

Moiret, A. *Édouard Philippe dit non à une nouvelle branche et à un nouveau risque dépendance* [en ligne]. 2019a. Disponible sur internet :

<<http://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20190502-politique-de-sante-edouard-philippe-dit-non-a>> (consulté le 03/05/2019)

Moiret, A. *Le top départ de l'expérimentation de répit aidants-aidés est fixé au 10 mai* [en ligne]. 2019b. Disponible sur internet :

<<http://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20190429-aidants-le-top-depart-de-l-experimentation-de>> (consulté le 02/05/2019)

Moiret, A. *France dépendance déroule ses propositions sur le financement du secteur à l'Élysée* [en ligne]. 2019c. Disponible sur internet :

<<http://www.hospimedia.fr/actualite/breves/20190425-politique-de-sante-france-dependance-deroule-ses-propositions>> (consulté le 02/05/2019)

N'Dong, B. 2010. « Les Bassari du Sénégal à Tambacounda : Une communauté traditionnelle en milieu urbain ». L'Harmattan, 206 p.

Nezosi, G. *Du cinquième risque à l'adaptation de la société au vieillissement* [en ligne]. 2016. Disponible sur internet :

<<https://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/protection-sociale/rub1871/du-cinquieme-risque-adaptation-societe-au-vieillissement.html>> (consulté le 02/05/2019)

ORCIP. *Les chiffres-clés sur les aidants en France* [en ligne]. 2018. Disponible sur internet : <<https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france>> (consulté le 02/05/2019)

Paquet M., « La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 10, n°1, 1997.

Rabeux, C. *Les députés adoptent en commission la proposition de loi en faveur des aidants* [en ligne]. 2019a. Disponible sur internet :

<<http://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20190502-aidants-les-deputes-adoptent-en-commission-la-proposition>> (consulté le 03/05/2019)

Rabeux, C. *Le Sénat étend le rôle des conférences des financeurs en faveur des aidants* [en ligne]. 2019b. Disponible sur internet :

<<http://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20190307-droit-le-senat-etend-le-role-des-conferences>> (consulté le 02/05/2019)

Rabeux, C. *L'Assemblée nationale adopte une proposition de loi en faveur des aidants largement amendée* [en ligne]. 2018. Disponible sur internet :
<<http://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20181207-aidants-l-assemblee-nationale-adopte-une-proposition-de>> (consulté le 02/05/2019)

Roumanoff, C. (2016) *Le bonheur plus fort que l'oubli. Comment bien vivre avec Alzheimer*. – Paris. Michel Lafon. 248p

Watremetz, L. *Le cahier des charges de l'expérimentation de baluchonnage précise le dispositif dérogatoire* [en ligne]. 2019. Disponible sur internet :
<<http://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20190102-aidants-le-cahier-des-charges-de-l-experimentation>> (consulté le 02/05/2019)

Liste des annexes

Annexe I : Guide d'entretien des aidants

Annexe II : Guide d'entretien des professionnels

Annexe III : Grille d'analyse

Annexe IV : Liste des enquêtés

ANNEXE I

Guide d'entretien aidant

Question de départ :

En quoi la reconnaissance récente du statut de proche aidant de personnes âgées en perte d'autonomie permet-elle une prise en compte en adéquation avec leurs besoins et leurs attentes ?

- **Votre situation d'aide** (relation aidant-aidé) :
 - Comprendre sa situation d'aide ? Depuis combien de temps ?
 - Qui aidez-vous ?
 - Quel type de tâches êtes-vous amené à réaliser ?
 - Êtes-vous aidé pour l'une ou plusieurs de ces tâches ?
 - Rencontrez-vous des difficultés dans votre situation d'aide ? lesquelles ?
 - A partir de quel moment avez-vous perçu votre besoin d'aide ?

- **Modalités d'accès au dispositif:**
 - Qu'est-ce qui a déclenché votre demande d'aide ? freins ?
 - Que recherchez-vous dans cette aide ? En quoi cette aide répond-elle à vos attentes ?
 - Comment avez-vous eu connaissance de ce dispositif ?
 - Avez-vous eu des difficultés à accéder à ce dispositif ?

- **Evaluation du dispositif** : quel est votre ressenti ? Adéquation entre les besoins et les attentes
 - Avez-vous des besoins pour lesquels vous n'avez pas trouvé de réponse ?
 - Est-ce que vous avez eu connaissance de ce dispositif au moment où vous en avez eu besoin ? Ou trop tard, selon vous ?
 - Est-ce que vous connaissez d'autres proches aidants dans votre situation ? qui refusent ce dispositif ? qui se sentent isolés ?

- **Perspectives:**
 - Avez-vous des besoins pour lesquels vous n'avez pas eu de réponse ?
 - Quel serait selon vous le dispositif idéal ?
 - Quelles solutions pour les personnes qui n'ont pas connaissance du dispositif ?

ANNEXE II

Guide d'entretien professionnels

Question de départ :

En quoi la reconnaissance récente du statut de proche aidant de personnes âgées en perte d'autonomie permet-elle une prise en compte en adéquation avec leurs besoins et leurs attentes ?

- Connaissance de la personne interrogée
 - o Fonction, missions...
- Genèse des dispositifs : **Pouvez nous retracer l'histoire de votre structure/ dispositif ?**
 - o Date, historique
 - Evolution du dispositif?
 - o Inventorier les dispositifs existants avant, qu'est-ce qui a nécessité la création de ce dispositif ? Pour répondre à quels besoins?
 - o Quelles ressources pour identifier les besoins, les attentes ?
 - o Objectifs
 - o L'utilisateur est-il le point de départ ? Investissement des usagers ? Quelle a été la place des usagers dans la construction du dispositif ?
 - o Quid des partenaires, des financeurs et évolution de ces partenaires
- Fonctionnement : **Pouvez nous expliquer comment fonctionne le dispositif ?**
 - o Public accueilli?
 - o Activités
 - o Temporalité de l'accompagnement
 - o Personnel mobilisé
 - o Partenariats
 - o Acteurs, financeurs
 - o Usagers
- Accessibilité du dispositif : **Pensez-vous que le dispositif soit accessible ?**
 - o Communication
 - o Différentiel entre public cible et personnes touchées par le dispositif
 - o Modalités de transport
 - o Numérique
 - o Langue
 - o Représentations sociales, en secteur rural en particulier
- Effets perçus : **De votre point de vue quels effets percevez-vous du dispositif ? quelles perspectives ?**

- Gain de temps
 - Travail sur les émotions
 - Lien aidant/aidé
- **Retour d'expérience, évaluation du dispositif**
- Dispositif évalué? interne/externe
 - Que contient l'évaluation?
 - Enquêtes de satisfaction?
 - Comment sont évalués les besoins ?
 - Est-ce que les besoins des aidants ont évolué depuis la création du dispositif ?
 - Construction des outils pour repérer et pour être en adéquation avec les besoins et les attentes des aidants ?
 - Analyse des outils a-t-elle été réalisée ? Quels sont les résultats de cette analyse ?
 - Depuis la loi ASV (reconnaissance du statut), avez-vous perçu des changements ? Que pensez de la loi ASV du point de vue des aidants ?
- **Pistes d'améliorations possibles?**
- Avez-vous des projets en cours ?
 - Qu'est-ce qui vous semble le plus adapté pour répondre aux besoins ?
 - Comment feriez-vous évoluer vos dispositifs pour qu'ils évoluent en même temps que les besoins ?
 - Quel serait le dispositif idéal ?
- **Y a-t-il des éléments que vous souhaiteriez ajouter ?**

		Annexe III
Grille d'analyse entretien professionnels		
Introduction	Présentation de la démarche	
	Quelle est votre fonction, vos missions ?	
	Souhaitez-vous que votre nom soit cité dans notre rapport ?	
	Souhaitez-vous un exemplaire de notre rapport ?	
<u>1. Genèse du dispositif</u>	Est-ce que vous pouvez me retracer l'histoire du dispositif ?	
	Date, historique Evolution du dispositif	
	Inventorier les dispositifs existants avant, qu'est-ce qui a nécessité la création de ce dispositif ? Pour répondre à quels besoins ?	
	Quelles ressources pour identifier les besoins, les attentes ?	
	Quels sont les objectifs de ce dispositif ?	
	L'utilisateur est-il le point de départ ? Quel est l'investissement des usagers ? Quelle a été la place des usagers dans la construction du dispositif ?	
	Avec quels autres partenaires le dispositif a-t-il été construit ? Quels financeurs ? Y-a-t-il eu des évolutions ?	

<u>2.Fonctionnement</u>	Est-ce que vous pouvez m'expliquer comment fonctionne le dispositif ?	
	Quel est le public accueilli ?	
	Quelles sont les activités ?	
	A quel rythme sont accompagnés les usagers ? Quelle temporalité ?	
	Quel est le personnel mobilisé ?	
	Avez-vous conclu des partenariats ? Si oui, Avec qui ? ? Sous quelle forme ?	
	Quels sont les acteurs, les financeurs ?	
	Quel est le profil des usagers ?	
<u>3. Accessibilité du dispositif</u>	Pensez-vous que votre dispositif est accessible ?	
	Quelles sont les démarches de communication afin de faire connaître votre structure ?	

	Existe-t-il un différentiel entre le public cible et les personnes touchées par le dispositif ?	
	Quelles sont les modalités de transport ? Représentent-elles un frein à l'accès au dispositif ?	
	Quels sont les accès au numérique ?	
	Quelles modalités sont mises en place pour faire face aux difficultés de compréhension de la langue française ?	
	Existe-t-il des particularités sociales ? Des difficultés particulières liées aux représentations sociales ? En secteur rural en particulier ?	
-	-	
<u>4. Effets perçus</u>	De votre point de vue quels effets percevez-vous du dispositif ? Quelles sont les perspectives ?	
	Gain de temps	
	Travail sur les émotions	

	Lien aidant/aidé	
-		
<u>5. Retour d'expérience, évaluation du dispositif</u>	Le dispositif a-t-il été évalué ? En interne ? En externe ?	
	<u>Que contient l'évaluation ?</u>	
	Des enquêtes de satisfaction ont-elles été réalisées ? Si oui, quels sont les résultats principaux, marquants ?	
	Comment sont évalués les besoins des usagers ?	
	Est-ce que les besoins des aidants ont évolué depuis la création du dispositif ?	
	Construction des outils pour repérer et pour être en adéquation avec les besoins et les attentes des aidants ?	
	Une analyse des outils a-t-elle été réalisée ? Quels sont les résultats de cette analyse ?	
	Depuis la loi ASV et la reconnaissance du statut d'aidant, avez-vous perçu des changements ?	

	Qu'est-ce que vous pensez de la loi ASV du point de vue des aidants ?	
-		
<u>6. Pistes d'améliorations possibles ?</u>	Avez-vous des nouveaux projets en cours ?	
	Qu'est-ce qui vous semble le plus adapté pour répondre aux besoins ?	
	Comment feriez-vous évoluer vos dispositifs pour qu'ils évoluent en même temps que les besoins ?	
	Quel serait, selon vous, le dispositif idéal ?	
<u>Conclusion</u>	Y-a-t-il des éléments que vous souhaiteriez ajouter ?	

Annexe IV - Listes des enquêtés				
Structure	Dispositif	Contact	RDV	Qui ?
Démarche Dementia Friendly Community	Aborder ses savoirs et actions auprès des aidants au cours de son parcours professionnel (SSIAD, HAD, etc.) Comprendre la démarche Dementia friendly community, les actions du bistrot mémoire dans ce sens et l'utilisation des aidants dans cette démarche (auprès des ambassadeurs)	Psychologue, consultante et Bénévole/administratrice au bistrot mémoire	02/05/19	Pauline AGUT (AAH) Christine SCHLOSSER (DS)
CLIC Alli 'âges 2 Bis mail de Bourgchevreuil – 35510 Cesson-Sévigné 02.99.77.02.09	Bistrot des aidants	Responsable, Coordonnatrice Psychologue, animation du bistrot	03/05/19	Ronan MOULARD (D3S) Gladys TONGNING (DH)
Kassiopée à Caudan (56) Tél : 02 97 88 92 09 Site internet : www.associationkassiopée.fr	Maison des aidants	Responsables de l'association	03/05/19	Sonia NICOLAS (D3S) Christine SCHLOSSER (DS)
Kassiopée à Caudan (56) Tél : 02 97 88 92 09 Site internet : www.associationkassiopée.fr	Maison des aidants	Madame B. aidante de son époux, atteint de la maladie des Corps de Lévy	03/05/19	Sonia NICOLAS (D3S) Christine SCHLOSSER (DS)
Pour les Aidants de l'Ille	Relayage à domicile	Responsable du service	03/05/19	Sonia NICOLAS (D3S) Benoit SIMONNET (IES)
CIAS à l'Ouest de Rennes Place Toulouse Lautrec - BP 31 - 35310 MORDELLES Tél : 02 23 41 28 00 / 02 90 02 36 36 - Fax : 02 23 41 28 09 Site : http://www.cias-ouest-rennes.fr	La Longère : Dispositif social et de proximité dans la lutte contre l'isolement des séniors, dans l'aide aux aidants, et dans l'action de prévention des retraités	Coordinatrice de La Longère Dispositif aidants/séniors/handicap Pôle Gériatrie et Handicap -	06/05/19	Benoit SIMONNET (IES)
Pôle aidants-aidés - CCAS de Laval (53) 10 place de Hercé	+ Plateforme de répit + équipe mobile d'accompagnement (aidés) + accueil de jour	Directrice du pôle aidants/aidés du CCAS de Laval (53)	06/05/19	Ronan MOULARD (D3S)

53000 Laval				
Pôle aidants-aidés - CCAS de Laval (53)	+ Plateforme de répit + équipe mobile d'accompagnement (aidés) + accueil de jour	Entretien de Madame V. aidante d'un mari diagnostiqué Alzheimer en 2009 et décédé début 2019 Madame V. participe aux activités du pôle aidant/aidé du CCAS de Laval	06/05/19	Ronan MOULARD (D3S)
Maison des aînés et des aidants 126 quai de Jemmapes, Paris	Dispositif de soutien pour personnes âgées et leurs aidants	Coordinatrice au sein de la structure	06/05/19	Gladys TONGNING (DH) Arnaud FEVRIER (DH)
France Alzheimer Mayenne (53)		Entretien téléphonique de Madame D. aidante d'un mari diagnostiqué Alzheimer en 2003 et décédé en 2012	07/05/19	Ronan MOULARD (D3S)
CLIC de Rennes 3 rue Georges Dottin 35 000 RENNES Tel : 02 23 62 21 40	Maison des aidants et des aidés	Coordonnatrice	07/05/19 Annulé	Marie-Christine CHAREYRE (DS) Tiphaine BERVILLER (AAH)
ASSIA EMASAD ----- ----- Espace Brocéliande - CS 97610 35176 Chartres de Bretagne CEDEX Tel : 02 99 77 12 77 Fax : 02 99 77 12 78 Email : emasad@assia-una.fr Site : www.assia-una.fr	Equipe mobile d'aide aux aidants	L'Equipe EMASAD Psychologue Evalueur, Coordinateur	09/05/19	Marie-Christine CHAREYRE (DS) Benoit SIMONNET (IES)
Association Psychologie et vieillissement 4 Square de Gascogne 35000 Rennes	Promouvoir les divers aspects de l'approche psychologique en gérontologie	Psychologue dans le service de médecine gériatrique - CHU de Renne, président de l'association Psychologie et vieillissement	09/05/19	Tiphaine BERVILLER (AAH)
France Alzheimer 31		Entretiens téléphoniques de deux bénévoles de France Alzheimer 31 •Madame B., bénévole depuis 15 ans, ancienne aidante de sa tante •Madame L., bénévole depuis plusieurs années,	09/05/19	Pierre BRADFER (D3S) Pauline AGUT (AAH)

		médecin gériatologue retraîtée, ayant travaillé durant son expérience professionnelle sur les consultations mémoire		
Association France Alzheimer		Président de l'association France Alzheimer (Entretien téléphonique)	10/05/19	Ronan MOULARD (D3S)
Association Française des aidants 250 bis Boulevard Saint-Germain Paris (75007)		Présidente de l'Association (Entretien téléphonique)	13/05/19	Arnaud FEVRIER (DH)
Halte Répit de l'EHPAD Saint- Jacques de Grenade (31)		Psychologue et coordonnatrice du dispositif « Halte Répit »	07/05/19	Pierre BRADFER (D3S)
Association Alliance Sages Adages (ASA) (31)		Directrice adjointe de l'association ASA	07/05/19	Pierre BRADFER (D3S)

Thème n°15

Animé par :

Karine CHAUVIN, Sociologue, Chargée d'enseignement pour SHS, EHESP et Arnaud CAMPÉON, Sociologue, Enseignant-chercheur, Département SHS, EHESP,

Les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie : La reconnaissance du statut et des droits des aidants mène-t-elle à des pratiques de soutien et des dispositifs de répit innovants ?

Pauline Agut (AAH), Tiphaine Berviller (AAH), Pierre Bradfer (D3S), Marie-Christine Chareyre (DS), Arnaud Fevrier (DH), Ronan-Marie Moulard (D3S), Sonia Nicolas (D3S), Christine Schlosser (DS), Benoit Simonnet (IES), Gladys Tongning (DH)

Résumé :

Aujourd'hui, en moyenne, un individu sur trois compte un membre de son entourage en perte d'autonomie. Et parmi les 11 millions de personnes « proches aidantes », 57 % sont des proches aidants de personnes âgées (Fondation APRIL, 2018).

Dans un contexte marqué par le vieillissement de la population, être proche aidant devient de plus en plus difficile, car l'accompagnement est souvent réalisé par le conjoint, conduisant à des situations de souffrance et d'épuisement.

Les pouvoirs publics, en réponse à des besoins toujours grandissants de la part des aidants, sont venus reconnaître le « droit au répit », ainsi que le statut de « proche aidant », notamment à travers la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015.

Des dispositifs innovants viennent aujourd'hui en soutien aux aidants, par le biais de plateformes d'accompagnement et de répit, pouvant prendre des formes variées : des haltes-répit, des groupes d'échanges, des actions de formation, ou encore des bistrot-mémoires.

Néanmoins, l'adéquation entre les besoins et l'offre ne semble pas encore acquise. Les dispositifs de répit, encore récents, souffrent parfois d'un manque de lisibilité, et les proches aidants ne disposent pas toujours de l'information et de l'orientation vers ces dispositifs. Le financement, souvent « expérimental » dans un grand nombre de territoires, rend difficile l'inscription de projets sur le long terme par les différents acteurs. Il en résulte toutefois que de nombreux projets dynamiques, parfois avec des crédits très contraints, existent grâce à une forte implication de bénévoles, et du tissu associatif.

L'amélioration des dispositifs existants est nécessaire, en vue de gagner en visibilité et en flexibilité pour l'aidant, et de permettre une plus grande coordination de l'offre proposée. Dans ce cadre, la mise en place récente d'une réponse adaptée et individualisée par des pratiques de « relayage » doit permettre de prendre le relai du proche aidant à domicile.

Si la reconnaissance sociétale du proche aidant est bien réelle, la prise en compte de l'expertise du proche aidant dans la construction des politiques publiques doit aujourd'hui pouvoir s'inscrire comme le second volet de l'application du statut aux besoins des usagers.

Mots clés : Proche Aidant - Répit - Personnes âgées - Perte d'autonomie - Baluchonnage - Aidant-expert -

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs