



**Master 2 Mention Santé publique
Parcours : Pilotage des politiques et
actions en santé publique**

Promotion : **2018-2019**

**L'inscription de l'accompagnement de
l'aidant dans le parcours aidant-aidé :
l'expérience de la plateforme
d'accompagnement et de répit Le Nid
des Aidants**

CLOE BATY
16 Septembre 2019

Remerciements

En premier lieu, je remercie sincèrement Charline Vinet et Corinne Perrin pour leur encadrement quotidien. Leurs conseils, leurs transmissions ont été une richesse dans l'apprentissage de nouvelles compétences et savoirs.

J'associe à ces remerciements l'ensemble de l'équipe du Nid des Aidants et du personnel de l'EHPAD Les Jardins d'Olonne.

Je tiens à remercier Arnaud Campéon pour sa disponibilité et ses précieux conseils tout au long de la construction de ce mémoire ainsi que dans l'accompagnement de mon projet professionnel.

Un grand merci à l'ensemble des aidants et leur proche qui m'ont accordé de leur temps et leur confiance. Leur investissement à ce travail est essentiel, je les remercie donc pour l'authenticité et la simplicité des moments de partage.

Je remercie également l'ensemble des professionnels intervenant dans le parcours du binôme aidant-aidé pour leurs apports à ce travail. Ces regards croisés sont une force dans la construction et la reconnaissance de l'accompagnement des aidants.

Enfin, je remercie ma famille et mes amis pour leur soutien infaillible. Plus particulièrement ma maman Anita et mes deux sœurs Charlène et Vanessa qui ont toujours su être là pour me conseiller et m'encourager à chaque étape de mon parcours.

Sommaire

Introduction.....	8
Méthodologie.....	10
1 « La transformation d'un problème domestique en question politique » (Weber, 2011)....	14
1.1 L'émergence d'un public: les aidants	14
1.1.1 Une reconnaissance sociale de ces « invisibles »	14
1.1.2 Des éléments de définition	15
1.1.3 Du « fardeau » à une prise en compte globale des besoins de l'aidant	17
1.2 La saisie politique et juridique de la thématique	19
1.2.1 Une priorisation politique de « L'aide aux aidants ».....	19
1.2.2 Le répit, réponse apportée au soutien aux aidants	20
1.2.3 Les plateformes d'accompagnement et de répit : solutions de recours en faveur des aidants	22
1.3 Le Nid des Aidants : cas éclairé sur le département vendéen	24
1.3.1 L'implantation de la plateforme au sein de la région	24
1.3.2 Les missions et les outils	25
1.3.3 Son déploiement et ancrage territorial.....	26
2 L'évaluation de l'accompagnement du Nid des Aidants au sein du parcours aidant-aidé...	28
2.1 Le recours	29
2.1.1 Le mode de recours à la plateforme d'accompagnement et de répit	29
2.1.2 La saisie des ressources	31
2.1.3 Le frein au recrutement des aidants causé par les représentations et l'appropriation de la thématique ?.....	32
2.2 La cohérence de l'accompagnement.....	34
2.2.1 L'accompagnement de la plateforme d'accompagnement et de répit.....	34
2.2.2 La coordination entre les aidants et les professionnels.....	35
2.2.3 Des limites à la fluidité du parcours ?	37
2.3 La prise en compte du capital santé de l'aidant	38
2.3.1 L'état de santé des aidants accompagnés	39
2.3.2 Les réponses apportées face aux besoins identifiés.....	40
2.3.3 Une mise en place d'une « culture préventive » ?.....	42
3 Les ressources à investir pour favoriser l'inscription de l'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire du Nid des Aidants au sein du parcours aidant-aidé	43
3.1 L'aidant acteur du parcours, le concept d' « empowerment ».....	43
3.1.1 L'investissement personnel de l'aidant	44
3.1.2 La force de la pair-aidance	46

3.1.3 La promotion de la santé au cœur de la formalisation de l'accompagnement de l'aidant	47
3.2 La fluidité du parcours aidant-aidé : forces de la coordination	49
3.2.1 La synergie des acteurs autour de la thématique	49
3.2.2 La cohérence de l'approche	50
3.2.3 L'approche globale au cœur de la formalisation de l'accompagnement pluridisciplinaire.....	52
3.3 L'expertise de l'accompagnement du Nid des Aidants	53
3.3.1 Expert sur son territoire d'action sociale	54
3.3.2 Expert au sein du groupe porteur.....	55
3.3.3 Expert sur la thématique de l'aide aux aidants	57
Conclusion.....	60
Bibliographie.....	63
Liste des Annexes.....	69
Note réflexive.....	126

Liste des sigles utilisés

- AFA:** Association Française des Aidants
- AMI:** Appel à Manifestation d'Intérêt
- APA:** Allocation Personnalisée d'Autonomie
- ARS:** Agence Régionale de Santé
- ASV:** Adaptation de la Société au Vieillissement
- AVC:** Arrêt Cardiaque Vasculaire
- CASF:** Code de l'Action Sociale et des Familles
- CCAS:** Centre Communal d'Action Sociale
- CCNE:** Comité Consultatif National d'Ethique
- CD:** Conseil Départemental
- CIAP:** Comité d'Intégration des Acteurs et des Projets
- CLIC:** Centre Local d'Information et de Coordination
- CLS:** Contrat Local de Santé
- CNSA:** Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- COFACE:** Confédération des associations familiales européennes
- COFIL:** Comité de pilotage
- COSSC:** Commission d'Orientation et de Suivi des Situations Complexes
- CSP:** Code de la Santé Publique
- DAPAPH:** Direction de l'Autonomie des Personnes Âgées et des Personnes Handicapées
- DREES:** Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
- EAC:** Échelle d'Attentes de Consultation
- EHPAD:** Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- ESA:** Équipe Spécialisée Alzheimer
- ETP:** Équivalent Temps Plein
- HPTS:** Hôpital, Patients, Santé et Territoire
- ICE:** Informal Carers of Elderly
- INSEE:** Institut National de la Statistique et des Études Économiques
- ISO:** Organisation internationale de normalisation

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

MDSF: Maison Départementale des Solidarités et de la Famille

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

PAP: Plan d'Accompagnement Personnalisé

PFAR: Plateforme d'Accompagnement et de Répit

PIB: Produit Intérieur Brut

PMND: Plan Maladies Neuro-Dégénératives

PTA: Plateforme Territoriale d'Appui

ROSA: Repérage et d'Observation de la Situation d'un Aidant

SEP: Sclérose En Plaques

UDAMAD: Union Départementale des Associations de Maintien A Domicile

UNAF: Union Nationale des Associations Familiales

UNR.Santé: Union Nationale des Réseaux de Santé

Introduction

Ce mémoire interroge l'inscription de l'accompagnement de l'aidant dans le parcours aidant-aidé via l'expérience d'une plateforme d'accompagnement et de répit (PFAR) vendéenne, Le Nid des Aidants. Ce moyen de recours « non médicamenteux » répond à la perte d'autonomie liée étroitement au vieillissement de la population.

Effectivement, aujourd'hui, la part des personnes de plus de 65 ans en France représente 19,6% de la population. A l'horizon 2040, un habitant sur quatre aura plus de 65 ans d'après les estimations de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE, 2018). Ce vieillissement de la population est très prégnant dans les pays de l'Union Européenne avec l'arrivée à la retraite des « baby boomer » combinée à la hausse de l'espérance de vie. Cependant cette augmentation va de pair avec la hausse de la dépendance et de la perte d'autonomie. Comme le souligne Vincent Caradec, c'est « l'épreuve du grand âge » (Caradec, 2007).

En effet, nous nous trouvons actuellement en transition épidémiologique et sociétale. D'une part, les maladies chroniques et de société sont en nette augmentation, dont les maladies neurodégénératives. Pour exemple, on dénombre 1 200 000 malades d'Alzheimer (France Alzheimer, 2019), 200 000 personnes touchées par la maladie de Parkinson (France Parkinson, 2019) et 100 000 atteintes de la Sclérose en plaques (SEP) (Arsep fondation, 2019). D'autre part, les schémas familiaux se défont ce qui crée du « care deficit » face à la mobilité géographique, à la participation croissante des femmes au marché du travail, etc. (Campéon, Le Bihan, Martin, 2012). Un nombre important de personnes âgées se retrouvent alors isolées ou sans proches à proximité pour les accompagner quotidiennement. A noter également que la dépendance a un fort coût économique; on le prévoit à 9,5% du Produit Intérieur Brut (PIB) à l'horizon 2050 (European Communities, 2007).

Ces constats confirment les défis sociétaux, politiques, économiques auxquels l'ensemble des acteurs du monde gérontologique mais également politique, institutionnel se doivent d'y répondre. L'objectif commun est le maintien à domicile des personnes âgées. Cette priorité publique a été rendue effective par le Rapport Laroque en 1962 et s'est poursuivie depuis par les différents plans, projets de loi successifs : Plan Vieillesse et Solidarités 2004-2007, Plan Solidarité Grand-Age 2007-2012, les Plans Alzheimer depuis 2001, le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, etc. La loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillesse (ASV) du 1er janvier 2016 souligne l'enjeu de l'accompagnement à domicile par la volonté de renforcer l'information, la prévention et le

Cloé BATY -

soutien. Très récemment, le rapport Libault, pilote de la concertation Grand Âge au vu de la Loi dépendance fin 2019, réaffirme la nécessité du maintien à domicile par un soutien financier de 550 000 000 d'euros pour les services d'aides et d'accompagnement à domicile et par une mobilisation nationale pour la prévention de la perte d'autonomie. Toutes ces mesures affirment le besoin de solidarité et l'exigence d'une coordination des aides et des acteurs sur l'ensemble du territoire (Ministère des Solidarités et de la Santé). « Ma Santé 2022 », stratégie nationale de santé, appuie cette volonté de convergence entre les acteurs par un décroisement via des exercices mixtes et des coopérations en proximité entre médecine de ville, médecine hospitalière et médico-social.

Néanmoins, maintenir nos aînés à domicile répond à la perte d'autonomie mais également à une autre problématique sociétale et politique prégnante aujourd'hui: l'accompagnement et le soutien des aidants. En effet, on compte 11 000 000 d'aidants dont 4 300 000 accompagnant une personne âgée (Dharréville, 2017). Acteurs pivots, ces conjoints, ces enfants, ces amis ont un rôle stratégique dans la politique de maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie (Shier et al, 2013); d'où une saisie politique qui s'est peu à peu affirmée afin de répondre aux besoins et attentes de ces professionnels informels présents au quotidien pour accompagner leur proche malade. La reconnaissance de leur rôle et de leur place dans la société s'est construite autour d'une politique "d'aide aux aidants" conduisant à faire de cette thématique une priorité nationale (CNSA, 2011). Une reconnaissance juridique s'est alors développée par l'acquisition de droits: droit au répit, congé de solidarité familiale, congé de soutien familial, etc. (Loi ASV). En complémentarité, des solutions de répit se sont développées et se multiplient pour préserver la santé physique et psychique de l'aidant, impactant directement la santé et le maintien à domicile de l'aidé. Ces solutions sont des accueils séquentiels (accueil de jour et hébergement temporaire), des PFAR, des haltes-répit, etc.

Cette prise en compte globale des besoins réels de ces aidants intègre également les spécificités de chaque territoire face aux ressources existantes et potentielles. Ces ressources englobent l'ensemble des acteurs et de leurs actions en proximité intervenant au sein du parcours aidant-aidé. En 2012, le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a défini un parcours comme « la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement » (Ministère des Solidarité et de la Santé, 2016). Cette notion de parcours met en exergue les notions de « coordination », « prévention » et de « facteurs déterminants »; piliers d'une politique publique répondant à des besoins et attentes d'une population possiblement vulnérable.

La PFAR Le Nid des Aidants est l'exemple même de cette prise en compte globale des besoins et attentes des aidants face aux ressources existantes. Implanté sur le département vendéen depuis Mars 2018, ce dispositif est un lieu ressource de proximité pour les aidants par son lien continu avec l'ensemble des acteurs du territoire. Cette inscription dans le maillage territorial permet de révéler les besoins en terme d'accompagnement et de reconnaissance. Le droit d'expérimentation, propre à chaque PFAR, amène aujourd'hui cette dernière à interroger son propre accompagnement et son inscription sur son territoire en réponse au soutien de l'aidant. De ce retour d'expérience découle plusieurs questionnements: Quelle plus-value de l'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire? Quelle reconnaissance du rôle et de la place de l'aidant sur le territoire d'action et hors secteur face aux demandes accrues ? Quelles difficultés rencontrent les aidants? Les ressources actuelles sont-elles adaptées et complémentaires ? Y-a-t-il une réelle trajectoire du binôme aidant-aidé ? etc.

Ainsi, la question centrale de ce mémoire est : **En quoi la formalisation de l'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire de la PFAR contribue-t-elle à la reconnaissance et à la fluidité du parcours aidant-aidé?**

Méthodologie

Ce mémoire interroge « la formalisation de l'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire » de la plateforme ce qui se traduit méthodologiquement par l'inscription de la PFAR dans une démarche qualité, fil conducteur du questionnement.

La qualité, selon ISO (Organisation internationale de normalisation) se traduit par le fait de « satisfaire les besoins explicites et implicites des clients. Le client pouvant être un patient, un résident, un usager, le personnel ». Dans le cadre du Nid des Aidants, « le client » est la population cible: les proches aidants s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative; Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et Sclérose en plaques. Leurs besoins implicites peuvent donc être les besoins en terme d'accompagnement; ainsi comment mesurer l'accompagnement individualisé et les besoins non exprimés directement par les aidants? Ces besoins peuvent également comprendre les attentes en terme de capital santé (santé physique et psychique). On peut aussi intégrer comme « client » les acteurs du soutien aux aidants (personnel PFAR, acteurs du paysage gérontologique, etc.) qui eux aussi ont des besoins en terme de connaissance, de repérage et de suivi de l'aidant.

Une démarche qualité se construit en étapes:

- Prendre en compte le contexte particulier de l'organisation, ici du dispositif;
- Identifier les finalités;

- S'intéresser d'abord à l'activité;
- Repérer les ressources nécessaires, matérielles et humaines;
- Mettre en place un système de pilotage;
- Se préoccuper du sens donné et de la légitimité à agir;
- Anticiper les finalités.

Mise en application au sein de la PFAR, cette démarche qualité se structure autour de deux phases principales: l'observation du dispositif puis l'évaluation du dispositif.

Le travail d'observation correspond à une phase d'état des lieux. Effectivement, il est important avant toute analyse ou évaluation de poser le cadre d'intervention. Ainsi, l'observation permet d'identifier le fonctionnement général de la plateforme: le personnel, les missions, les activités, les ressources, les partenaires, les outils, etc. Ce tableau dresse les bases de l'évaluation; savoir ce qu'on cherche à mesurer, à affirmer, à démontrer, à infirmer, à interroger. Cette étape a ainsi permis d'élaborer les outils suivants: une cartographie identifiant le maillage et le tissu partenarial dans lequel s'inscrit et se déploie la PFAR; un modèle logique traduisant la stratégie d'action en réalisations et en résultats (Annexe 1). Ce modèle identifie comme stratégie d'action le maintien à domicile et le plan d'accompagnement personnalisé (PAP) en s'appuyant sur les réalisations en cours de déploiement et permettant ainsi de mettre en exergue les résultats intermédiaires (reconnaissance de l'aidant, répit, interconnaissance, prévention capital santé) et les résultats finaux attendus (coordination, repérage précoce, anticipation des besoins, empowerment de l'aidant).

La phase d'évaluation se fonde sur un travail de recueil du terrain. Effectivement, pour analyser l'activité et la plus-value de l'accompagnement de la plateforme, il apparaît essentiel de récolter la parole des personnes concernées par cette activité: les aidants et les professionnels. D'où la réalisation d'un référentiel (Annexe 2), qui est un outil sur lequel s'appuyer pour conduire une activité d'évaluation dans le cadre d'une démarche qualité (Wolmark, 2001). Ce référentiel prend appui sur le modèle logique pour dégager plus facilement les thématiques à aborder: l'empowerment, le capital santé, le repérage précoce, l'anticipation des besoins, etc. Le référentiel est construit de la manière suivante.

Cible	Sous-question	Critères	Indicateurs	Sources
AIDANT	o Un temps de coordination a-t-il été proposé ?	EFFECTIVITE QUALITE	Nombre de point de coordination avec la coordinatrice Temps accordé/Disponibilité Délai de prise de rendez-vous	Rapport d'activité Enquête satisfaction Entretiens

Afin d'être le plus précis possible, le choix a été fait de scinder en trois cibles: les aidants, le personnel de la PFAR et les partenaires. Pour chaque cible identifiée, des sous-questions abordant les

Cloé BATY -

thématiques soulevées précédemment ont été choisies. Ces questions répondent à des critères (effectivité, qualité, pertinence, efficacité, impact, cohérence) évaluables par le biais d'indicateurs pertinents. Les sources indiquent les moyens par lesquels il est possible de trouver une réponse. Les outils internes de la PFAR sont alors utilisés, par exemple les bilans de formation, mais également les outils propres à la méthodologie de ce travail universitaire.

Pour récolter d'une part la parole des aidants, une enquête de satisfaction (Annexe 3) a été créée et envoyée à l'ensemble des aidants ayant fait ou faisant partie de la file active, soit 110 aidants au moment de l'envoi permettant ainsi un taux de réponse de 24%. Analysée grâce à des tableaux et graphiques Excel (Annexe 8), elle est complémentaire à la réalisation de dix entretiens semi-directifs avec des aidants principaux. Ce qui représente un échantillon de huit conjoints retraités, dont deux hommes et six femmes, ainsi que deux filles actives (Annexe 4). Parmi les conjoints, sept cohabitent avec leur époux et une aidante habite seule suite à l'entrée en institution de son mari. Les deux filles ne cohabitent pas avec leur parent malade. Le choix a été fait d'échanger directement avec les aidants principaux, conjoint ou enfant, part majoritaire des aidants accompagnés par le dispositif. Ne prendre en compte que le conjoint pouvait apparaître comme un critère d'inclusion freinant les pistes de réflexions concernant l'adaptabilité du dispositif face à la baisse de la barrière d'âge actuelle des PFAR. A noter qu'il a été proposé aux aidants d'être accompagné de leur proche malade lors de ces entretiens, seule une aidante s'est entretenue accompagnée de son mari. Pour mener ces échanges, un guide d'entretien (Annexe 5) a été élaboré en prenant la trame du parcours aidant-aidé: avant l'orientation vers le Nid des Aidants, l'accompagnement par le Nid des Aidants et de manière plus globale le parcours d'aidant. Ces entretiens ont fait l'objet d'une analyse croisée via une grille d'analyse (Annexe 6) permettant la prise de hauteur et l'interprétation des informations et données récoltées.

D'autre part, un questionnaire en ligne (Annexe 7), via l'application Google Forms, a été adressé à quarante partenaires de la PFAR, acteurs du soutien aux aidants sur le territoire d'action sociale : professionnels de santé, prestataires, acteurs associatifs, professionnels d'un dispositif d'appui à la coordination, professionnels de centre de formation, professionnels d'un service d'aide à domicile, acteurs mutualistes, professionnels d'une institution. Cet outil en ligne permet le recueil immédiat sous forme Excel des données obtenues avec un taux de réponse de 47,5% (Annexe 9). Ce questionnaire aborde les items suivants: les missions animer et former, la communication, la coordination entre professionnels, le repérage des fragilités et besoins de l'aidant, l'empowerment de l'aidant, le parcours aidant-aidé. Le recueil de la parole du personnel de la PFAR, coordinatrice et psychologue, s'est institué de manière continue au fil des six mois de stage par des temps d'échanges quotidiens.

Une analyse croisée de tous ces matériaux empiriques permet ainsi d'établir des préconisations et des pistes de travail. La richesse des rencontres quotidiennes et des divers groupes de travail (COPIL, CIAP, formations, colloques, CLS, PTA) réalisés lors de ce stage sont aussi des éléments complémentaires à l'analyse. Les recommandations questionnent la notion du parcours de la dyade aidant-aidé et permettent de proposer des solutions innovantes face à l'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire de la PFAR. A préciser que ce travail universitaire ne se veut pas être une généralité sur la thématique de l'aide aux aidants; il s'agit d'une étude de cas d'un dispositif de répit avec un échantillon représentatif et spécifique par ses besoins et son territoire d'action sociale.

Par conséquent, pour répondre à la problématique via la méthodologie mobilisée, une première partie présentera l'émergence de la thématique du soutien aux aidants dans la société et sa saisie politique. Cette mise en contexte précisera également le fonctionnement de la plateforme Le Nid des Aidants, élément obligatoire pour l'examen de son inscription dans le parcours aidant-aidé. La seconde partie, elle, se concentrera sur l'évaluation de son accompagnement au moyen du recours, de la cohérence et de la prise en charge du capital santé. Enfin, plusieurs préconisations seront formulées grâce aux résultats obtenus, face à son approche et au vu des enjeux actuels sur la thématique.

1 « La transformation d'un problème domestique en question politique » (Weber, 2011)

Les aidants, dénommés aujourd'hui « professionnels informels », sont une catégorie en perpétuelle reconnaissance par leur émergence au sein de la sphère sociétale et politique. Effectivement, l'utilisation du terme « professionnel » souligne l'implication, la réalité de leur engagement quotidien auprès d'un proche malade. Cette aide, qu'elle soit permanente ou ponctuelle en fonction de la pathologie (maladie chronique, handicap, etc.), est apparue au fil du temps comme non naturelle. C'est le passage du domaine privé à l'espace public (Savignat, 2014). Ainsi, on reconnaît leur existence et leurs besoins, ce qui donne naissance à une politique publique d'aide et d'accompagnement par une offre en termes de droits et de solutions de répit.

1.1 L'émergence d'un public: les aidants

1.1.1 Une reconnaissance sociale de ces « invisibles »

Comme souvent désignés au sein des articles et ouvrages, les aidants sont vus comme des « acteurs invisibles » (Leduc, 2014). En effet, leur rôle social a longtemps été occulté, en passant au second plan derrière la maladie du proche. D'où les désignations d'« invisibles » et de « secondes victimes » (Samitca, 2004). Une sorte de banalisation était entretenue face à ces acteurs du quotidien. Cette aide informelle était de nature privée, prenant la forme d'une solidarité intergénérationnelle du « don contre don » (Michel, 2012).

A partir des années 1980', une reconnaissance via la sphère associative s'est enclenchée. L'impulsion a été donnée par l'association France Alzheimer créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social. Cette dernière lança en 2005 la campagne « Alzheimer, maladie de la famille ». En 2003, des Etats généraux des malades et de leurs proches ont été organisés par La ligue contre le cancer. Cette même année, l'Association française des aidants de personnes malades, dépendantes ou handicapées a été créée. Porte-parole des aidants auprès des pouvoirs publics, elle se renomme Association française des aidants (AFA) en 2009. Elle est à l'origine du premier café aidant instauré en 2004. Ces différentes associations sont des lanceurs d'alerte, « des personnages ou des groupes non officiels, dotés d'une faible légitimité ou provenant de personnes liées à des instances autorisées, mais qui, se dégageant de leur rôle officiel, lancent un avertissement à titre individuel et selon des procédures inhabituels » (Chateauraynaud et

Torny, 1999). Leur objectif est de toucher les médias et les pouvoirs publics pour que les aidants soient reconnus et inclus dans l'espace public.

Cet essor via la voie associative a été appuyé par la mobilisation à partir des années 2000 de certaines entreprises. Par exemple, le laboratoire pharmaceutique Novartis s'est engagé dans une démarche de recherche et de soutien par le biais de la thématique de la proximologie. « La proximologie est une nouvelle aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches. Cette approche pluridisciplinaire [...] fait de l'entourage des personnes malades ou dépendantes un objet central d'étude et de réflexion. [...] Elle cherche notamment à mieux comprendre la nature du lien et des relations qui unissent une personne atteinte de pathologie chronique lourde, ou handicapée, avec ses proches (famille, voisins, amis...) » (Golay Ramel, 2011). Autre exemple, la Macif a élaboré un manifeste « SOS aidants » remis aux pouvoirs publics lors de ses « Etats généraux aidants-aidés » en novembre 2010 (Guérin, 2014).

Suite à ces différentes mobilisations, le secrétaire d'Etat chargé des Aînés a instauré en 2010 la Journée Nationale des aidants. On constate donc les prémices d'une reconnaissance et le début d'un décentrement du modèle basé autour du patient par une prise en compte de son entourage. A noter que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dès le début des années 2000 portait la nécessité de prendre en compte les aidants dans le processus de soins.

Cette reconnaissance sociale souligne l'émergence croissante acquise par les aidants au sein de l'espace public; ce qui interroge directement la place accordée à l'aidant dans le parcours de soins et de santé du proche aidé. Cette reconnaissance questionne alors le statut concédé à ces accompagnants du quotidien.

1.1.2 Des éléments de définition

Face à l'accès à l'espace public des aidants, plusieurs tentatives ont été menées afin de définir et statuer cette catégorie à l'échelle européenne et nationale. Ces diverses désignations emploient plusieurs termes (naturel, familial, informel, principal, secondaire, etc.) et n'incluent pas les mêmes biais de sélection au sein de leur définition. Ce qui fait qu'actuellement, aucun statut fixe désigne de manière globale les aidants.

Au niveau européen, la Confédération des associations familiales européennes (COFACE) travaille depuis les années 1990 à l'élaboration d'outils pour les associations familiales afin qu'elles puissent à leur niveau national impulser une politique d'aide aux aidants. Cette dernière a élaboré en

2006 une Charte de l'aide aux aidants proposant un statut officiel de l'aidant familial. A noter qu'au sein de cette confédération l'aspect « Aidant familial d'une personne en situation de handicap » est privilégié par rapport aux aidants des personnes en perte d'autonomie (Blanc, 2010). La Charte de l'aide aux aidants propose la définition suivante de l'aidant familial « personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes ».

Ce travail à l'échelle européenne a permis d'impulser au niveau national une propre définition de l'aidant familial proposée par l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) « l'aidant familial ou de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendant de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne »; elle-même reprise en 2007 dans le Guide de l'aidant familial à l'initiative du Ministère des affaires sociales. Au niveau réglementaire, le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) définit à son article R 245-7 l'aidant familial comme « le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine [...] et qui n'est pas salarié pour cette aide ». Et le Code de la Santé Publique (CSP) mentionne l'aidant naturel par l'article L 1111-661 « une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser ». Aujourd'hui, l'aidant est qualifié par le terme de « proche aidant », lui-même institué par l'article L 113-1-3 de Loi ASV du 28 décembre 2015. 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, qui lui vient 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 ».

Cette dernière définition en date tente de statuer un profil général du proche aidant même si les contours sont encore flous car liés à la reconnaissance juridique de leur place et rôle au sein de la société et plus globalement au sein des politiques publiques. Ces tentatives de fixer un statut pose aussi la connaissance des besoins et du quotidien de ces personnes pour promouvoir des réponses adaptées.

1.1.3 Du « fardeau » à une prise en compte globale des besoins de l'aidant

On compte aujourd'hui 11 000 000 d'aidants en France dont 4 300 000 accompagnant une personne âgée (Dharréville, 2017). Cette estimation souligne la prise en compte de cette part de la population qui a d'abord commencé par l'attention apportée au « fardeau », à la charge ressentie puis à l'ensemble des déterminants à travers des enquêtes et études dédiées aux aidants. Cette sorte d'analyse permet de mettre en exergue les besoins et les difficultés que rencontrent les aidants au quotidien pour la mise en place d'aides correspondantes.

Le « fardeau », désignée également « burden », est un moyen d'exprimer et d'évaluer l'investissement des aidants. A l'origine, le professeur en gérontologie Steven H. Zarit a développé dès 1980 une échelle de mesure du « fardeau » composée de vingt-neuf questions, aujourd'hui réduite à cinq items. Cette échelle évalue la charge subjective ressentie par l'aidant par le calcul d'un score pour élaborer un plan d'aide (Zarit et al, 1980). L'une des critiques majeures faite à cet outil est qu'il ne se base que sur le « fardeau subjectif » lié au retentissement physique, social et émotionnel (Bouisson et Amieva, 2015). Or, pour analyser la charge dans sa globalité, il est nécessaire de saisir la « réalité objective » liée aux tâches que l'aidant doit réaliser et au possible manque de temps pour se consacrer à ses autres activités (Gand, Hénaut, Sardas, 2014). Ainsi d'autres outils se sont développés tels que l'Échelle d'attentes de consultation (EAC) appréhendant quatre types de besoins spécifiques aux aidants: recevoir de l'information, développer des habiletés pratiques, soutenir la confiance en soi, pallier les difficultés relationnelles (Caplan et Caplan, 1993). Les associations créent également leur propre outil d'évaluation, de repérage et de suivi de la charge de l'aidant comme l'outil de Repérage et d'Observation de la Situation d'un Aidant ROSA proposé par l'AFA et accessible à tout professionnel ayant participé à leur formation d'utilisation.

Cette prise en compte de l'investissement via les outils d'évaluation du « fardeau » est également alimentée par l'ensemble des études et des enquêtes réalisées auprès des aidants. Comme le souligne la Charte de l'aide aux aidants de la COFACE « Cette aide régulière [...] peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ». Les aidants, acteurs du « care » et du « cure », participent au prendre soin et aux soins médicaux en complémentarité des aides professionnelles (Morvillers, 2015). L'aidant peut alors apporter une aide aux gestes de la vie quotidienne, aux soins, à l'accompagnement à la vie sociale, aux tâches domestiques et administratives, au soutien affectif et psychologique. Par la diversité de ces actes, l'environnement global de l'aidant est impacté. Ce

Cloé BATY -

dernier comprend un ensemble de déterminants qui pèsent plus ou moins sur l'accompagnement de l'aidé et vice versa: la santé physique et psychique, l'âge, la distance, le temps, l'argent, le réseau social, la famille, les compétences, etc. (Broese van Groenou, De Boer, 2016). En effet, l'évaluation de ces facteurs permet d'estimer les besoins et par conséquent d'établir des réponses pour soutenir et accompagner de façon optimale les aidants dans leur rôle. Plusieurs études ont ainsi été menées dont le baromètre des aidants par la Fondation April/Institut BVA. Les résultats de la quatrième vague ont été publiés en septembre 2018 et permettent de dresser un profil type actualisé de l'aidant : 58% de femmes, 52% travaillent, 76% ont moins de 65 ans, 86% aident un membre de leur famille dont 40% l'un de leurs parents. Ce profil souligne une part importante d'aidants actifs témoins de cette génération dite « pivot » car apportant leur soutien à leurs parents et leurs enfants tout en travaillant (Le site des aidants, 2017). Concernant les aides apportées, 66% participent à un soutien moral et 44% à une surveillance. Ces aides prodiguées sont à mettre en lien avec les données en terme de santé car 31% des aidants déclarent avoir tendance à délaissé leur santé et 25% avoir été obligé de reporter des soins. De plus, 38% déclarent être stressé, anxieux; 32% d'avoir un sommeil perturbé et 30% de douleurs physiques. Ces chiffres témoignent de la nécessité de prendre en compte le capital santé de l'aidant, physique et psychique, impacté par le temps investi à l'accompagnement; car comme le souligne Fontaine un aidant est dit « intensif » quand il apporte plus d'une heure par jour de son temps à cette aide (Fontaine, 2008). L'appui à des professionnels souligne la complémentarité de l'aide formelle prescrite par les professionnels à l'aide informelle soutenue par les aidants. 35% des aidants interrogés par le baromètre des aidants 2018 déclarent s'appuyer sur leur médecin généraliste, 30% sur l'infirmière et 21% sur des services d'aides à domicile. La prise en compte globale des besoins des aidants est également alimentée par les suivis de cohorte qui permettent de révéler l'impact du rôle d'aidant sur son état de santé et son moral (Thomas et *al*, 2011). Dernière en cours, la cohorte Informal Carers of Elderly (ICE) suit sur cinq ans des aidants de plus de 60 ans sur diverses pathologies (cancer, AVC, neurodégénérative, etc.) habitant Bourgogne-Franche-Comté afin de comprendre le parcours de vie, de connaître leur ressenti, leurs difficultés et leurs besoins pour mieux les accompagner et les soutenir.

Toutes ces éléments quantitatifs et qualitatifs recueillis semblent étayer les besoins des aidants en termes de relais et de répit ainsi qu'en terme d'appui par des tiers professionnels. Ces besoins questionnent alors la complémentarité des professionnels et de l'aidant dans le parcours du proche en perte d'autonomie mais également les ressources instaurées pour soutenir les aidants.

1.2 La saisie politique et juridique de la thématique

1.2.1 Une priorisation politique de « L'aide aux aidants »

Face à la montée de la reconnaissance des aidants au sein de la société, et plus spécifiquement des proches accompagnant une personne âgée, les pouvoirs publics se sont petit à petit saisis de la question à partir du début des années 2000. En effet, par l'impact de leur accompagnement, il est apparu impératif de statuer sur cette thématique afin d'apporter des réponses aux revendications d'accompagnement et de reconnaissance juridique. C'est la naissance de la politique publique d'« aide aux aidants ».

La mise à l'agenda, étape de prise en compte d'un problème par les autorités publiques, correspond au Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 (Hassenteufel, 2010). Effectivement, comme le souligne ce plan en avant-propos « C'est une situation que le gouvernement ne peut laisser perdurer; la solidarité de la Nation doit accompagner la solidarité familiale manifestée par les aidants ». Cinq mesures sont alors déclinées pour apporter une réponse à l'aide aux aidants: « Développement et diversification des structures de répit »; « Consolidation des droits et de la formation des aidants »; « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels »; « Création des MAIA » (Méthode d'action pour l'intégration de services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie); « Mise en place des coordonnateurs sur l'ensemble du territoire ». L'axe est porté au suivi par une offre de ressources permettant d'outiller et d'accompagner l'aidant face à la perte d'autonomie de son proche.

La « fenêtre d'opportunité politique » définie par John Kingdon en 1984 quand « un problème est reconnu, une solution est développée et disponible au sein de la communauté des politiques publiques, un changement politique en fait le moment adéquat pour un changement de politiques et les contraintes potentielles ne sont pas trop fortes », correspond à la promulgation de la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 15 décembre 2018 (*ibid.*). Cet acte juridique contribue à une première reconnaissance officielle des proches aidants des personnes âgées. Parallèlement, la place des aidants de personnes en situation de handicap a été officialisée treize ans auparavant par la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette reconnaissance tardive instaure un « droit au répit pour le proche aidant », transforme le congé de soutien familial datant de 2006 en « congé de proche aidant », revalorise l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). La priorité est fixée sur le maintien à domicile.

Récemment, les pouvoirs publics ont remis au-devant de la scène politique la priorité de l'aide aux aidants. Tout d'abord, le Rapport Libault de Mars 2019 - pilote de la Concertation Grand Âge, inclut les proches aidants dans la proposition 1.b « Aider les proches aidants et lutter contre l'isolement de la personne âgée ». Cette proposition se décline en quatre objectifs:

- « Simplifier la vie des proches aidants, faciliter leurs démarches et rendre leurs droits plus effectifs »;
- « Améliorer l'accompagnement financier des proches aidants »;
- « Mieux concilier le rôle de proche aidant et la vie professionnelle »;
- « Innover sur les territoires en faveur des proches aidants ».

La future loi dépendance semblerait donc poursuivre vers l'intégration de l'aidant au sein du parcours comme l'indique le projet des Maisons des aînés et des aidants, guichets uniques en territoire. Cependant, l'aidant est toujours reconnu et pris en compte au prisme des politiques de l'aidé, de la personne en perte d'autonomie. Ainsi, la Loi du 22 Mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants permet pour la première fois une saisie politique uniquement en faveur des aidants. Cette loi sécurise les droits sociaux de l'aidant et favorise le recours au congé de proche aidant via une indemnisation. Enfin, un futur plan gouvernemental de soutien aux aidants doit être dévoilé courant été 2019 comme l'avait annoncé la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, pour proposer une approche « qui réponde à chaque étape de leurs parcours ». Ce plan devrait aborder l'indemnisation du congé de proche aidant, la question des retraites, la question des jeunes aidants, etc. (Rabeux, 2019).

Cette politique « d'aide aux aidants » identifie des ressources répondant aux besoins de répit, d'aide financière, etc. Se pose alors l'enjeu de l'accès à ces ressources par la connaissance et la saisie. En effet, il faut que ces solutions soient identifiées et utilisées à bon escient, c'est-à-dire pour soulager l'aidant dans ses actes quotidiens. Pour ce faire, il faut que d'autres aides soient instaurées en relais de celles présentées comme par exemple pour le droit au répit avec une prise en charge de l'aidé.

1.2.2 Le répit, réponse apportée au soutien aux aidants

Face à la prise en main politique de la question des aidants, le répit est apparu comme un enjeu central pour répondre à leurs besoins et leur accompagnement. Plus particulièrement dans le cas des proches aidants de personnes atteintes de pathologies neurodégénératives, le répit apparaît comme un outil majeur face à la progression des troubles ayant un impact direct sur la santé physique et psychique et sur l'investissement dans le temps.

Le répit est défini par le Larousse comme « un repos, une interruption dans une occupation absorbante et ou contraignante ». Dans le cas d'une maladie neuroévolutive, il s'agit pour le proche aidant de prendre du temps pour soi afin de se ressourcer. Le répit peut apparaître comme un besoin naturel dans les configurations d'accompagnement d'un proche. En effet, il permet de disposer de temps pour soi, de préserver sa santé, de trouver du plaisir à retrouver son proche, etc. (Association Française des Aidants, 2019). Ces bénéfiques participent ainsi au maintien à domicile du couple aidant-aidé, priorité politique face au vieillissement croissant de la population. D'où l'instauration d'un droit au répit statué par la Loi ASV à l'article L 232-3-2 précisant que l'accès au répit fait partie des droits des aidants. Depuis cette inclusion au coeur de la politique d'aide aux aidants, le répit est défini comme « la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne en perte d'autonomie dans le but de permettre un soulagement de son proche aidant et ainsi éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que la vie à domicile de la personne aidée » (Cahier des charges des Plateformes d'accompagnement et de répit, 2018).

De ce fait, les solutions de répit, déjà existantes avant la Loi ASV, se sont développées au fil du temps pour compléter cette offre « non-médicamenteuse ». Le recours à ces dispositifs peut permettre de rompre avec l'emprise quotidienne de la maladie, s'extraire du rôle d'aidant pour se recentrer sur sa relation avec son proche, repenser son rôle et son investissement dont la configuration d'aide avec des relais et des professionnels (Le Bihan, Mallon, Sopadzhian, 2014). La première solution de répit apparue pour la première fois dans les années 1970 sont les accueils de jour qui ont été reconnus comme institution médico-sociale par la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Ces accueils, selon la circulaire du 16 Avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, ont pour missions de: resocialiser la personne dans le cadre d'un soutien à domicile, aider les familles dans leur accompagnement d'une personne dépendante, offrir un accompagnement entre le « chez soi » et l'établissement permettant un temps d'adaptation à la collectivité. L'accueil temporaire, dont la définition et l'organisation sont spécifiées par le Décret du 17 Mars 2004, permet d'héberger sur une période plus conséquente une personne handicapée ou âgée pour des périodes de répit ou de transition entre deux prises en charge. Depuis, d'autres solutions viennent compléter ce recours au répit. On peut nommer les gardes itinérantes de jour et de nuit qui permettent au proche aidant de se faire déléguer par un professionnel dans son accompagnement à domicile; les séjours vacances aujourd'hui proposés par les PFAR sous forme d'haltes-répit, par les associations telles que France Alzheimer ou encore les mutuelles; le relayage basé sur les principes du baluchonnage québécois permettant le relais au domicile d'un professionnel 24h/24; etc. L'APA permet également à l'aidant d'obtenir des heures de répit. Toutes

ces solutions offrent la possibilité à l'aidant d'avoir recours à des temps de répit. C'est aussi l'occasion de faire intervenir des tierces professionnelles au sein du parcours aidant-aidé et d'accepter d'avoir les relais et donc ne pas être dans une relation d'aide unique.

Ces différents moyens de recours sont autant de solutions offrant du temps de répit pour l'aidant. Leur articulation actuelle interroge leur complémentarité, leur interaction pour répondre aux besoins du couple aidant-aidé. La majorité de ces solutions ont d'abord été mises en place pour accueillir, stimuler le proche en perte d'autonomie. Face à la montée de la thématique du soutien aux aidants, l'identification d'espaces ressources propres à ce public est apparue sous la forme de plateformes.

1.2.3 Les plateformes d'accompagnement et de répit : solutions de recours en faveur des aidants

Les PFAR, moyens de recours « non médicamenteux », sont l'aboutissement de diverses réflexions et décisions établies au fil des Plans Alzheimer et du Plan maladies neurodégénératives.

Dès le premier Plan Alzheimer 2001-2005, l'un des six objectifs était de « soutenir et informer les personnes malades et leurs familles » par le développement d'accueil de jour. Ce même objectif, intégrant ces accueils dans les politiques publiques, s'est poursuivi dans le second Plan 2004-2007 et le Plan Alzheimer 2008-2012. Néanmoins, ce dernier va plus loin en proposant à la mesure n°1 que sur chaque territoire « une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ». Ainsi, en complémentarité des offres de répit déjà existantes comme l'hébergement temporaire, une offre diversifiée s'est constituée comprenant du répit à domicile, des séjours vacances, etc. répondant aux besoins du couple aidant-aidé et permettant un répit beaucoup plus bénéfique par la complémentarité des actions proposées. C'est le véritable lancement, par la collaboration avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), du dispositif « plateforme d'accompagnement et de répit ». Une expérimentation a alors été réalisée en 2009 et 2010 sur 11 sites confirmant la nécessité de la complémentarité des solutions de répit.

Les PFAR sont instituées par la circulaire du 30 juin 2011 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du Plan Alzheimer 2008-2012. Celle-ci précise leurs missions, leurs obligations et leur public cible par un cahier des charges conforme à la mesure 1b du plan. Ainsi, toute PFAR se doit d'être appuyée à un accueil de jour; dispositif luttant contre l'isolement, préservant la socialisation, sauvegardant l'autonomie en favorisant la poursuite de la vie à domicile.

Cet appui permet la complémentarité de l'accompagnement aidant-aidé face au besoin de répit. Les PFAR accompagnent les aidants s'occupant d'une personne âgée ou non, atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie et fréquentant ou non l'accueil de jour. Pour financer l'installation de ces services publics sur le territoire, une enveloppe de 8 000 000 euros a été pourvue en 2011 et 2012 pour la création de 150 plateformes d'ici fin 2012.

Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 poursuit le déploiement des PFAR par sa mesure 28: « Conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien aux aidants des personnes qu'ils accompagnent ». Elle propose ainsi plusieurs actions visant à accroître le nombre de PFAR par la finalisation des 150 prévues initialement et par la création de 65 afin que chaque département dispose d'au moins deux plateformes. A noter qu'une évolution de ces dispositifs en « pôles de ressources » est envisagée en expérimentation sur les thématiques telles que la formation ou l'éducation thérapeutique. L'instruction du 22 janvier 2016, relative à la déclinaison régionale du plan, prévoyait la mise en place d'un groupe de travail national afin de réviser le cahier des charges des PFAR. Cette journée, organisée le 15 juin 2017, a permis le lancement de l'actualisation du cahier pour l'étendre aux maladies neurodégénératives (Alzheimer et apparentées, Parkinson et Sclérose en plaque) et pour l'adapter aux réels besoins relevés par les porteurs de projets. D'où l'instruction du 16 février 2018 s'adressant aux futurs porteurs de projets, Agences Régionales de Santé (ARS), Conseils Départementaux (CD) et acteurs concernés par la problématique des aidants afin d'inscrire les PFAR dans une logique et une politique territoriale répondant aux orientations de leur schéma régional de santé. Cette mise à jour repositionne alors les missions des PFAR traduites par les interventions suivantes et réalisables grâce au tissu partenarial:

- « -Activités de soutien et d'écoute à destination des proches aidants ou du couple aidant-aidé,
- Activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du couple aidant-aidé,
- Activités d'informations et de formation des proches aidants ou du couple aidant-aidé,
- Solutions de répit pour l'aidé ».

Pour répondre à ces objectifs, un financement pérenne de 100 000 euros couvre les charges de personnels, les frais d'administration, la comptabilité, etc. Des financements supplémentaires peuvent être adjoints via des appels à projet et/ou la participation financière des familles aux activités.

L'implantation d'un tel dispositif ressource interroge sa reconnaissance dans l'accompagnement de l'aidant et donc de manière plus globale dans l'accompagnement du couple aidant-aidé. Afin d'analyser cette place et la plus-value apportée d'une telle ressource, il est nécessaire de prendre une plateforme comme exemple d'étude.

1.3 Le Nid des Aidants : cas éclairé sur le département vendéen

1.3.1 L'implantation de la plateforme au sein de la région

Comme souligné par le PMND et par la mise à jour du cahier des charges en février 2018, les ARS sont les instances porteuses des appels à projet et des orientations des PFAR.

Effectivement, les agences régionales pilotent ces services publics répondant à une politique territorialisée. Le Schéma régional santé Pays de la Loire 2018-2022 définit les objectifs opérationnels à atteindre sur le soutien aux aidants dans son Orientation stratégique 3 « Promouvoir collectivement l'autonomie dans une société inclusive ». Trois axes soulignent la mission de soutien aux aidants des malades chroniques et des personnes en situation de handicap :

- Amélioration du repérage, de la formation et de l'information des aidants;
- Développer les dispositifs de répit;
- Faciliter le rôle des aidants dans l'accompagnement.

Actuellement, neuf PFAR sont présentes sur la région pour un objectif de dix en 2022. Suite aux appels à candidature lancés dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, sept PFAR ont été créées (deux en Loire Atlantique, quatre en Maine et Loire et une en Sarthe). A posteriori, dans le cadre du PMND, un nouvel appel à candidature a été lancé en avril 2017 conduisant à la création d'une PFAR en Mayenne et en Vendée assurant ainsi la couverture totale des départements de la région. L'ARS confère à chacun des dispositifs un droit d'expérimentation permettant de répondre aux besoins spécifiques de chaque territoire.

La PFAR Le Nid des Aidants est efficiente sur le département de la Vendée depuis le 5 mars 2018. Il s'agit de la première PFAR créée sur le département; à noter qu'une infime partie du département est couvert par la PFAR de Cholet Relais & Présence au nord-est depuis décembre 2012. Suite à l'appel à candidature de l'ARS en avril 2017, une réponse conjointe a été apportée par l'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) des Jardins d'Olonne, pourvu d'un accueil de jour Le Patio de six places, et par le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) Littoral. Cependant, suite à l'internalisation des CLIC par le CD en mai 2018, l'EHPAD est devenu le porteur unique. Les Jardins d'Olonne, entité du groupe LNA Santé, est donc le porteur, l'employeur et fixe le cadre juridique de la plateforme. Le Nid des Aidants s'inscrit dans le pôle domicile de l'établissement en complémentarité avec l'accueil de jour. L'EHPAD propose également en solution d'accueil séquentiel deux places en séjour temporaire et une place d'accueil de nuit.

Ces neuf plateformes implantées sur la région Pays de la Loire interrogent la remontée du droit d'expérimentation de chaque dispositif sur son territoire ainsi que plus-value de leur force collective et le poids de cette complémentarité au niveau national.

1.3.2 Les missions et les outils

Le Nid des Aidants compte actuellement une coordinatrice et une psychologue pour un total de 1,40 équivalents temps plein (ETP). La coordinatrice reçoit les aidants individuellement pour leur apporter les ressources nécessaires afin de répondre à leurs besoins et leurs demandes. A préciser que l'entrée dans le dispositif se fait de façon individuelle, par un entretien ciblant l'histoire de vie et les difficultés et besoins. La coordinatrice est également en charge de l'organisation des activités proposées par la plateforme (animations, formations), de la partie coordination par la mise en lien avec les professionnels pour la création de réseaux partenariaux, de la communication afin d'inscrire le dispositif sur le territoire, de la partie administrative. De ce fait, elle a un rôle de médiation, par l'installation du dispositif en territoire, et un rôle de traduction en étant l'acteur privilégié pouvant faire remonter les besoins et attentes des aidants. La psychologue, en complémentarité, apporte un soutien psychologique facultatif sur la relation d'aide, l'épuisement face à la posture d'aidant, etc. Cette conjugaison permet de construire un accompagnement individualisé autour de trois missions socles:

-Informer: la mission d'information permet d'accompagner de manière continue et personnalisée l'aidant. Chaque aidant est d'abord reçu en entretien individuel par la coordinatrice et/ou la psychologue afin d'évaluer la situation et de proposer des ressources répondant aux besoins évoqués. Ce premier temps peut être complété par des entretiens de suivi en pluridisciplinarité si la situation le nécessite; comme par exemple avec la référente situation ou la gestionnaire de cas. S'ajoute comme complément à ce suivi le soutien psychologique.

-Animer: la mission d'animation offre des moments de partage pour l'aidant ainsi que le couple aidant-aidé autour d'ateliers et de sorties. Des prestataires interviennent pour animer ces temps collectifs. A ce jour les ateliers proposés sont les suivants: gymnastique douce, relaxation, sophrologie, art thérapie, musicothérapie. D'autres formats ont été testés lors de la première année comme la poterie ou le théâtre pour exemple.

-Former: la mission de formation permet à l'aidant d'accéder à des temps collectifs d'information, de compréhension, d'appréhension et d'échange autour de la pathologie de leur proche. Ces formations sont dispensées par des professionnels pluridisciplinaires au sein de sessions abordant un panel de thématiques: la nutrition, les postures, les connaissances médicales, etc. Plusieurs formations ont été proposées aux aidants pour le moment: la formation des familles autour de la pathologie Alzheimer

en lien avec l'Association France Alzheimer, la formation des aidants en lien avec l'Association Française des Aidants, la formation parkinson en lien avec le Groupement des parkinsoniens.

Chaque aidant peut alors se saisir des ressources dont il a besoin pour répondre à l'adaptabilité et à la disponibilité face à la relation d'aide. Un projet d'accompagnement personnalisé est construit autour de chaque parcours, trajectoire.

Cet accompagnement individualisé est proposé à tout aidant accompagnant un proche atteint d'une maladie neurodégénérative à domicile: Alzheimer et apparentées, Parkinson, dégénérescences diverses, et dernièrement Sclérose en plaques (SEP). Il n'existe pas de critère d'inclusion lié à l'âge au vu des pathologies concernées et des malades de plus en plus jeunes. A ce stade de développement et d'implantation de la PFAR sur le territoire, le rapport d'activité 2018 indique que sur quatre-vingt-treize aidants l'âge moyen est de 68 ans avec une majorité de femmes retraités mariées et vivant au domicile avec leur proche. A noter qu'une part en augmentation concerne le profil d'aidant jeunes correspondant aux fratries. Au niveau des pathologies, 28% sont atteints de la maladie d'Alzheimer et 26% sont touché par la maladie de Parkinson. Le Nid des Aidants est donc un espace ressource pour l'aidant lui permettant de s'outiller pour être acteur de son parcours aidant-aidé.

Ce cadre référentiel institué par le Nid des Aidants questionne son accompagnement face à l'approche individuelle et collective. La personnalisation du parcours nécessite une adaptabilité des outils et des réponses pour répondre aux besoins identifiés. Ainsi, cette approche introduit une dynamique territoriale pour s'appuyer de ressources complémentaires.

1.3.3 Son déploiement et ancrage territorial

Ce dispositif répond à une logique territoriale. Il intervient sur le territoire d'action sociale Sud Littoral, couvrant trente-six communes et comptant 37 722 personnes de 60 ans et plus, soit 20% de la population. Le périmètre d'action comprend une communauté d'agglomération (Les Sables Agglomération) et deux communautés de communes (Vendée Grand Littoral et Pays des Achards). Cette logique engendre un développement à trois vitesses. Effectivement, sur l'année 2018, seuls trois aidants du Pays des Achards ont été accompagnés par le Nid contre trente-huit sur les Sables Agglomération et dix-neuf sur Vendée Grand Littoral. La plateforme possède des permanences sur chacun de ces trois territoires pour répondre au besoin de proximité. Cette itinérance, effective grâce à la mise à disposition de locaux par les autorités locales, permet d'accueillir les aidants et leur proche pour les temps collectifs et les entretiens. Pour ces derniers, le personnel de la PFAR peut également se déplacer au domicile.

Cela fait donc une année que la plateforme s'installe et se déploie sur son territoire d'action avec comme mission centrale: soutenir et accompagner les proches aidants de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative au domicile. L'un des premiers objectifs pour la coordinatrice a donc été de faire connaître le dispositif, être identifié et être intégré en tant que service public d'accompagnement et de lieu ressource du soutien aux aidants sur le territoire. Cette étape d'identification est primordiale au déploiement de tout dispositif comme une phase d'« expérimentation ». Tout d'abord, l'étape de reconnaissance et d'identification se construit principalement autour des outils de communication de la PFAR. La plateforme a donc communiqué surtout via ses flyers et ses affiches qui ont pu être positionnés dans les lieux stratégiques et de ressources. Ce temps pris à distribuer ces outils a également permis de prendre contact directement avec les professionnels concernés. Les autres supports de communication sont le site internet ainsi que les divers articles de presses et journaux télévisés diffusés sur les canaux locaux.

Se déployer signifie surtout s'inscrire et s'ancrer sur le territoire. D'où le travail d'intégration de la plateforme dans le paysage gérontologique mais aussi plus largement dans le tissu partenarial local; ce qui englobe le tissu sociétal, économique et politique. Cet ancrage passe par un travail de mise en lien avec l'ensemble des acteurs concernés au fil du parcours de l'aidant afin de créer des partenariats pérennes dans le temps. En effet, le partenariat est nécessaire dans l'accomplissement d'une PFAR car il s'agit d'un espace pivot qui accompagne les aidants en fonction des ressources complémentaires de son territoire d'action. La coordinatrice a ainsi réalisé et continue à construire une mise en réseau obligatoire pour créer une synergie autour de l'accompagnement de l'aidant. Cette synergie est effective par des échanges et rencontres lors de groupes de travail, par la participation à des Comités de pilotage (COFIL), des Comités d'intégration des acteurs et des projets (CIAP), etc. Aujourd'hui, Le Nid des Aidants est partenaire: d'institutions, de services à domicile, d'associations, d'établissements de santé et de professionnels de santé, de dispositifs d'appui à la coordination territoriale des parcours, de centres de formation, de services sociaux, etc.

Cette mise en lien d'acteurs territoriaux introduit un accompagnement pluridisciplinaire autour de l'aidant, lui-même partenaire dans la construction du parcours aidant-aidé. Cette forme de synergie construite autour de trois territoires distincts amène alors à réfléchir sur un décloisonnement pouvant répondre en termes de qualité et d'efficacité aux besoins identifiés.

Tous ces éléments de contextualisation semblent souligner la même réalité : une reconnaissance croissante est accordée à la place et au rôle de l'aidant, acteur pivot du maintien à domicile de nos aînés en perte d'autonomie. L'ensemble des droits et des solutions de répit instaurés

en réponse à cette reconnaissance sont la preuve de l'institution d'une politique « d'aide aux aidants » en France depuis les années 2000. « Nous devons les reconnaître, les nommer, mais aussi dans nos politiques publiques leur bâtir une place pendant la réforme des retraites et leur construire des droits » a affirmé le chef de l'Etat lors d'une conférence de presse le 25 Avril 2019. Cette déclaration confirme la nécessité et la volonté de consolider les bases déjà posées.

Cependant, cette déclaration amène à se poser certaines questions face à la situation actuelle: Les conditions d'accès aux droits sont-elles présentées voir connues des professionnels? Les professionnels sont-ils sensibilisés à la thématique? Les professionnels sont-ils formés au répit? Les solutions de répit sont-elles identifiées sur les territoires? Les solutions de répit sont-elles saisies? Comment les aidants sont repérés? Quelles réponses sont apportées aux aidants aujourd'hui? Quelle forme de coordination existe-t-il entre les professionnels et les aidants, entre l'aide formelle et l'aide informelle?

Toutes ces interrogations poussent donc à réfléchir sur la place accordée et reconnue à l'aidant dans le parcours aidant-aidé. La PFAR Le Nid des Aidants apparaît alors comme un terrain d'enquête intéressant à analyser par son approche individualisée et pluridisciplinaire en territoire.

2 L'évaluation de l'accompagnement du Nid des Aidants au sein du parcours aidant-aidé

L'inscription de la plateforme Le Nid des Aidants dans une démarche qualité permet de formaliser après un an et demi d'expérience son accompagnement. Néanmoins, ce travail nécessite avant tout d'évaluer cet accompagnement en interrogeant directement sa plus-value dans le parcours du couple aidant-aidé.

Les PFAR, comme décrites au sein du cahier des charges, soutiennent les proches accompagnant à domicile une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative. Ces dispositifs semblent ainsi répondre à deux objectifs communs : le répit et le maintien à domicile. Ils sont identifiés grâce aux besoins et attentes respectifs des aidants et des professionnels; acteurs complémentaires du maintien de l'aidé. La PFAR est le service pivot de mise en lien de ces ressources pour faire reconnaître et rendre cohérent le soutien à la dyade aidant-aidé.

Le Nid des Aidants, par son accompagnement individualisé et pluridisciplinaire, peut être pris comme exemple d'étude pour évaluer l'articulation actuelle d'un tel dispositif au sein de « l'aide aux aidants ». Pour ce faire, en s'appuyant sur les résultats intermédiaires du modèle logique (Annexe 1) il apparaît possible d'analyser la trajectoire d'accompagnement de la PFAR en trois étapes: le recours, l'accompagnement et la prise en compte du capital santé. A noter que cette évaluation

nécessite une appréhension globale de la situation en territoire; d'où l'analyse croisée des expériences des aidants, du personnel de la PFAR et de ses partenaires via la base d'un référentiel (Annexe 2).

2.1 Le recours

Chaque aidant est unique dans sa relation d'aide envers son proche malade. Cela apparaît d'autant plus visible dans le cas de maladies neurodégénératives, où la santé de l'aidé évolue et s'aggrave irrémédiablement. De ce fait, l'aidant agit et interagit en fonction d'un ensemble de paramètres socioculturels et économiques qui sont à prendre en compte dans l'appréhension de la relation d'aide : le niveau de dépendance du proche, le système familial, le statut professionnel, etc. (Campéon, Le Bihan, Martin, 2012). Cette singularité s'inscrit également dans des territoires qui ont leur propre articulation, synergie.

2.1.1 Le mode de recours à la plateforme d'accompagnement et de répit

La PFAR Le Nid des Aidants intervient sur un territoire spécifique où la majorité des seniors ne sont pas originaires de la région. Cette situation engendre une méconnaissance et un possible isolement de ces personnes; « *On ne connaît pas les aides possibles, je n'arrive pas à trouver* » témoigne une aidante¹. Effectivement, en s'installant pour leur retraite sur la côte vendéenne, ces couples ou familles doivent trouver de nouveaux professionnels de santé, de nouveaux relais. Ce constat pose une première difficulté dans l'identification des acteurs, des interlocuteurs professionnels ce qui impacte directement le recours aux services de répit tels que la PFAR. Au niveau des partenaires, via le questionnaire (Annexes 7 et 9), 89% déclarent bien identifier la PFAR comme acteur du soutien aux aidants sur le territoire. Cependant 56% affirment être moyennement voire peu informés des solutions d'accompagnement et de répit sur le territoire. Quelles sont les conséquences de ces observations au niveau du recours ?

Avec plus de cent cinquante aidants ayant été accompagnés ou étant accompagnés en un an et demi (chiffre file active Juin 2019), l'expérience du Nid des Aidants permet de dresser un premier bilan du mode de recours « non-médicamenteux » face aux diverses trajectoires. Les orientations vers la PFAR sont très variées (associations, gériatres, professionnels libéraux, communication PFAR, etc.) ce qui témoigne de l'identification du dispositif par les professionnels du territoire d'action. Néanmoins, par les entretiens préalables effectués au début de chaque accompagnement, la coordinatrice révèle qu'une part des aidants sont orientés ou prennent directement contact avec le

1 Entretien réalisé avec Mme Briv. le 20 Juin 2019

Nid à la suite d'une rupture; le plus souvent suite à une chute ou à une hospitalisation du proche. Ceci souligne la forme de dépendance et réciprocité entre l'état de l'aidé et de son proche aidant; d'où l'identification d'un parcours aidant-aidé et non d'une prise en charge individuelle de l'un indépendamment de l'autre. Mme Bria. est l'exemple même de ce mode de recours qui déclare à la suite de l'hospitalisation de son mari « *il m'a entraîné dans sa chute* ». Ce recours en urgence intervient lors d'une « crise », un point de rupture où l'aidant est contraint ou décide par lui-même de se faire aider. Deux cas de figure sont identifiés dans ce recours: soit une situation de « débordement » quand l'aidant est dépassé avec un état d'épuisement, soit une situation de blocage à la suite d'un accident de santé qui nécessite alors une prise en charge médicale (Le Bihan, Mallon *et al*, 2013). En outre, certains aidants s'orientent vers ce dispositif de répit très tardivement, ce qui interroge la notion de temporalité du recours. Effectivement, la non connaissance liée à la pathologie de l'aidé, à la posture d'aidant ou encore aux différentes aides proposées peut entraîner un recours dit « inapproprié » (*ibid.*). Ce recours tardif peut aussi être dû à une appréhension de reconnaître la situation comme en témoigne Mme J. « *c'est concrétiser la maladie* ».

Néanmoins au fil de l'implantation du dispositif, le personnel constate que certains aidants saisissent le dispositif beaucoup plus tôt dans leur parcours de santé en réponse à un besoin de « *sécurisation* », de « *prévention* » comme en témoignent plusieurs aidants lors des entretiens (Annexe 6). Ce type de recours peut être analysé par une logique d'anticipation. Cette anticipation prend forme face à l'acceptation de l'évolution de la maladie dans la durée. Ainsi pour trouver du soutien et des solutions en amont de certains blocages potentiels, l'aidant s'en remet « aux observateurs avisés de la situation » (Campéon, Rothé, 2017). Le Nid des Aidants est identifié comme un lieu ressource de soutien au rôle d'aidant impactant directement la prise en charge de l'aidé. Ce recours par anticipation est également aujourd'hui accentué par l'accompagnement complémentaire de l'Accueil de jour et de la PFAR au sein de l'établissement porteur. Effectivement, ces deux solutions de répit s'orientent systématiquement des situations par l'identification des besoins des couples qu'ils accompagnent. Grâce à des points de suivi mensuels, la maîtresse de maison et la coordinatrice réalisent des temps d'échanges sur la stimulation de l'aidé et le répit de l'aidant dans un objectif commun de maintien à domicile. A noter également que certains gériatres orientent automatiquement l'aidant vers la PFAR dès que le diagnostic de l'aidé est posé.

Par conséquent, comme les profils variés des aidants, les recours à la PFAR sont tout aussi divers. Spécifiquement au Nid des Aidants, on observe une part croissante de profils d'enfants aidants ou de jeunes retraités qui semblent être davantage sensibilisés à la maladie et qui ont donc recours au dispositif le plus tôt possible pour instaurer des aides. Les recours d'urgence sont plus

visibles pour des dyades aidant-aidé d'un certain âge, à compter de 75 ans, qui attendent « la crise » ultime pour instaurer des aides face à leurs incapacités à y répondre.

2.1.2 La saisie des ressources

Après que l'aidant ait effectué le premier pas du recours, l'étape suivante est la mise en place d'aides répondant aux besoins et attentes identifiés lors de l'entretien préalable effectué par la coordinatrice du Nid des Aidants. Cette identification permet alors d'analyser de quelle manière les aidants se saisissent des ressources du territoire.

Le premier fait remarquable est que la saisie est corrélée à la mise en place en amont d'aides. En effet, deux cas de figure se présentent: ceux dont la PFAR est le premier interlocuteur et ceux dont la PFAR est un acteur complémentaire au suivi déjà enclenché par des tiers professionnels. Les seconds paraissent saisir plus facilement les ressources internes du Nid (formations, ateliers, soutien psychologique) et les ressources externes (services d'aides, associations, etc). A l'inverse, les premiers montrent plus de résistances à s'en saisir. Néanmoins dans les deux cas, l'expérience de la PFAR confirme une forme de réticence commune à exprimer ses besoins et donc à consentir à l'aide de professionnels. Le fait d'énoncer une demande d'aide en ayant recours à un dispositif de répit peut être un paradoxe où l'aidant se retrouve en posture d'aidé. Cette identification en tant qu'aidé entraîne des stratégies de contournements comme la non évocation des besoins, ce qui se répercute directement sur la saisie de ressources adaptées (Coudin, 2003). Ce constat renvoie à l'idée de reconnaissance, d'acceptation également évoquée dans la logique de recours. La saisie passerait ainsi par une démarche personnelle de statuer à un moment donné son besoin d'accompagnement; cette hypothèse se confirme par les mots de Mme.M « *j'ai ressenti le besoin [...] j'ai fait ma démarche toute seule et tout de suite j'ai pris, je me suis donnée les moyens* ».

La saisie des ressources internes à la PFAR est aussi très disparate. Le constat global par rapport aux profils des personnes accompagnées est que les aidants plus âgés, plus de 75 ans, saisissent beaucoup moins les ateliers, les temps de formation ou encore le soutien psychologique. En effet, ce sont les aidants plus jeunes, moyenne d'âge 65 ans, qui saisissent ces ressources collectives thérapeutiques et le soutien psychologique. Toutefois, qu'importe le genre ou l'âge, la psychologue et la coordinatrice partagent le fait qu'un réel cheminement a lieu dans la majorité des accompagnements personnalisés. Grâce aux points de coordination permettant de statuer les étapes du parcours de l'aidant, une démarche personnelle est mise en place par ce dernier qui investit alors les ressources disponibles. L'aidant se positionne et s'outille. Ainsi, certains se sont saisis du soutien

psychologique ou des animations plusieurs mois après leur entrée sur le dispositif ce qui témoigne d'une construction personnelle de trajectoire par l'accompagnement individualisé de la PFAR comme lieu ressource.

S'agissant des ressources externes, l'enquête de satisfaction (Annexes 3 et 8) permet d'identifier les aides et solutions de répit saisies à la suite de l'accompagnement par la PFAR. Parmi les vingt-trois aidants ayant répondu à la question : 61% déclarent avoir fait appel à un service d'aide à domicile via le plan d'aide APA ou non, 44% ont organisé un accueil séquentiel pour leur proche, 9% ont adhéré à une association type France Alzheimer. Ces données sont partagées par les dix aidants interrogés qui en majorité ont instauré une journée en accueil de jour, des séances de stimulation via l'intervention des équipes spécialisées Alzheimer (ESA), de l'aide à la toilette et des groupes de parole. Ainsi, l'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire de la PFAR semble contribuer à la saisie de ressources complémentaires répondants aux besoins spécifiques de chaque aidant. La PFAR se positionne alors comme le lieu ressource où il est possible de réajuster et d'adapter son accompagnement au fil de l'évolution de la maladie.

2.1.3 Le frein au recrutement des aidants causé par les représentations et l'appropriation de la thématique ?

Les difficultés identifiées au cours des étapes de recours et de saisie du dispositif de répit posent plusieurs questions : quelle connaissance ont les aidants et les professionnels du maintien à domicile sur « l'aide aux aidants »? Les solutions dites de répit sont-elles alors connues? Concrètement, qu'est-ce que les professionnels entendent et désignent par le terme aidant? Ces interrogations permettent alors d'émettre l'hypothèse, via l'expérience du Nid des Aidants, qu'un des freins au recrutement des aidants serait lié aux représentations et à l'appropriation de la thématique par les aidants eux-même, par l'ensemble des professionnels intervenant dans ce champ et par les pouvoirs publics. Pour exemple, comment peut-on tenter d'expliquer que seulement 3% des aidants accompagnés en 2018 par le Nid soient identifiés sur le territoire du Pays des Acharde contre 41% sur le territoire des Sables Agglomération?

En 2018, « 64% des aidants ignorent encore qu'ils sont aidants » rapporte le député Paul Christophe dans le rapport n°1449 de l'Assemblée Nationale visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. Ce chiffre témoigne d'une méconnaissance encore prégnante du rôle et de la place des aidants dans la société. Les partenaires de la PFAR sont 95% à trouver cette reconnaissance moyenne voire peu suffisante de la part des pouvoirs publics. De plus, 44% déclarent être

moyennement d'accord avec le fait que les aidants soient reconnus comme acteur stratégique du maintien à domicile et de l'accompagnement face à la perte d'autonomie. Ces pourcentages sont à croiser avec les observations du terrain. Lors d'une réunion plénière pour la mise en place d'un contrat local de santé (CLS) sur vingt-neuf communes des deux communautés de communes du territoire d'action sociale, certains élus et acteurs ont témoigné d'une non connaissance de la plateforme et de ses missions. Malgré une communication et une sensibilisation réalisées par la coordinatrice, l'inscription d'un dispositif semble également prendre racine via l'appropriation des pouvoirs publics. Ce même frein se ressent à l'échelle départemental avec un faible engagement sur la thématique des aidants. A noter une avancée par l'inscription au schéma départemental de l'autonomie de la question des aidants et l'engagement au soutien des aidants par la conférence des financeurs depuis juin 2019, dispositif coordonnant les financements pour la prévention de la perte d'autonomie des plus de 60 ans.

Un autre frein soulevé au recrutement des aidants est la conception même du statut de l'aidant donnée par les professionnels. Pierre Savignat déclare « le terme d'aidant renvoie à cette dimension fonctionnelle qui ne rend compte que très partiellement de la réalité de cette relation » (Savignat, 2014). En effet, l'aidant est souvent perçu comme un partenaire de soins, premier expert de l'accompagnement de l'aidé. Cette conception peut alors limiter l'approche et enfermer l'aidant dans un statut lié uniquement à sa relation d'aide (Lavoie et al, 2006). Ce phénomène d'acculturation occulte alors l'approche individuelle de l'aidant en tant que proche ayant ses propres besoins et attentes. L'identifier comme tel permet de l'orienter vers des solutions adaptées telles que les PFAR en donnant l'opportunité aux professionnels et aux aidants eux-mêmes d'investir des ressources s'inscrivant dans un parcours aidant-aidé et non plus autocentré autour de l'aidé.

L'appropriation de la thématique de l'accompagnement des aidants interroge la communication. A travers ses diverses rencontres avec des médecins pratiquant en hôpital, la coordinatrice révèle que certains d'entre eux n'utilisent même pas le terme d'aidant. De plus, les professionnels témoignent lors des diverses rencontres réalisées de la difficulté de retenir tous les sigles, tous les termes spécifiques utilisés par certains secteurs voire professions. Ainsi, pour accompagner objectivement et de façon coordonnée, ne faudrait-il pas partager un même langage, en associant les mêmes conceptions à la même sémantique pour identifier les bons acteurs et ainsi assurer une cohérence?

Par conséquent, le recours à une plateforme de répit semble être défini par la décision personnelle de l'aidant et par les conseils des professionnels qui interviennent dans son parcours. La

notion de temporalité et l'appropriation de la thématique sont cependant des points de vigilance à prendre en compte. La complémentarité de l'aidant et des professionnels apparaît comme le socle de la construction de l'accompagnement du couple aidant-aidé au sein de la PFAR.

2.2 La cohérence de l'accompagnement

Suite à l'étape de recours, l'objectif du dispositif de répit est d'enclencher un accompagnement personnalisé qui réponde aux besoins tout en s'inscrivant de manière cohérente et complémentaire avec l'accompagnement des autres professionnels. De ce fait, le soutien apporté par le Nid des Aidants questionne la continuité du parcours aidant-aidé. Comment l'inscription d'une solution de répit peut-elle fluidifier la trajectoire d'un aidant ?

2.2.1 L'accompagnement de la plateforme d'accompagnement et de répit

La plateforme Le Nid des Aidants soutient les proches aidants par ses trois missions centrales: l'information par le suivi individuel de l'équipe de la plateforme, l'animation et la formation par un accompagnement collectif réalisé grâce à divers prestataires. La saisie de ces ressources est flexible et adaptable face à l'évolution de chaque cas. Comment mesurer le taux d'accompagnement du dispositif?

De cette question découle directement l'idée d'évaluer combien d'aidants se saisissent des différentes ressources. Selon le rapport d'activité et le bilan statistique: trente aidants ont bénéficié d'un suivi psychologique individualisé, huit ateliers thérapeutiques ont rassemblé en moyenne des groupes de cinq à dix personnes, 19% des aidants ont participé aux trois formations proposées (huit pour la formation Alzheimer, dix pour la formation Parkinson et dix pour la formation des familles). Ces données générales quantitatives sont à croiser avec les données qualitatives récoltées via l'enquête de satisfaction et les entretiens semi-directifs (Annexes 6 et 8). Les retours sont unanimes avec un bilan positif vis-à-vis des réponses apportées aux besoins; *« au début j'y voyais pas trop, au bout de 2 séances ça fait du bien d'avoir un soutien [...] par la formation Parkinson ça me permet aujourd'hui d'avoir un acquis, de ce qui m'attend »* confie Mme.J. Parmi les vingt-six aidants répondant à l'enquête 92% estiment le Nid des Aidants comme un lieu ressource répondant à leurs besoins, soit 46% très satisfait et 46% satisfait. Cette enquête révèle cependant un obstacle partagé par de nombreux aidants face à l'accompagnement du proche aidé lors des temps collectifs *« qui viendra prendre le relais pendant que je me ferais du bien », « toujours le même problème que faire de la malade? »*. Cette difficulté interroge l'accueil de l'aidé face au répit de l'aidant d'où l'évaluation de l'accompagnement de la plateforme avec les autres professionnels apportant une aide de diverse nature au binôme aidant-aidé.

Le dispositif s'est inscrit dans un maillage territorial. De ce fait, la coordinatrice et la psychologue sont en lien constant avec l'ensemble de ces acteurs pour tenter de construire des parcours cohérents: professionnels de santé, acteurs associatifs, dispositifs d'appui à la coordination territoriale des parcours (Maisons Départementales des Solidarités et de la Famille MDSF, MAIA), formateurs, prestataires, services d'aide à domicile, services sociaux, établissements de santé, acteurs mutualistes, etc. 89% de ces professionnels intervenant de près ou de loin dans le soutien aux aidants ont reconnu, par le biais du questionnaire, être satisfaits de l'accroissement de la coordination via la complémentarité de la plateforme. Grâce à cette mise en lien, la coordinatrice peut orienter les aidants vers des ressources complémentaires comme la mise en place d'un plan d'aide, la mise en place d'un accueil séquentiel, etc. Ces réponses permettent alors d'instaurer du temps de répit pour l'aidant en mettant en face une solution de stimulation pour l'aidé. Certains entretiens de coordination sont effectués avec ces partenaires pour faciliter la mise en place complémentaire des ressources du Nid et des acteurs du territoire. Par exemple, la référente situation ou la gestionnaire de cas sont déjà intervenues sur ces temps de concertation qui sont appréciés par les aidants soulignant la « *bonne mise en lien* »² et « *cohérence* ». Ce travail enclenché par la plateforme permet également aux aidants de devenir eux-mêmes acteurs complémentaires au sein du parcours. On parle alors de coordination entre l'aide formelle des professionnels et l'aide informelle des aidants.

2.2.2 La coordination entre les aidants et les professionnels

La coordination peut être définie comme un processus d'arrangement entre divers acteurs permettant de produire « une cohérence collective du travail » (Alsène, Pichault, 2007). Cette « cohérence collective » peut alors sous-entendre l'idée d'interconnaissance et de synergie pour faire des savoir-faire de chacun une force commune. S'agissant de la thématique du soutien aux aidants, cette idée génère beaucoup d'articles et d'études sur la coordination entre les aidants et les professionnels. Comme le souligne Pierre Savignat, cette ressource aidant-professionnel doit être repérée et travaillée pour faire face à cette « frontière poreuse » entre l'aide formelle et informelle (Savignat, 2014). Qu'en est-il sur le territoire d'action de la plateforme?

Tout d'abord, au niveau du dispositif, la coordinatrice et la psychologue envisagent l'accompagnement de l'aidant comme une « co-construction ». En tant que professionnelles du répit, elles délivrent des compétences et des savoirs que les aidants s'approprient ou non.

2 Entretien réalisé avec Mme D. le 7 Juin 2019

Réciproquement, les aidants apportent leurs propres compétences et savoirs à l'équipe pour détenir tous les tenants de la situation afin d'engager des aides adéquates. Ce fonctionnement permet d'analyser la place de l'aidant dans la ressource aidant-professionnel. Il peut alors lui être attribué trois rôles: le rôle d'informateur car l'aidant représente une source de récolte d'informations qu'il fait remonter aux professionnels; le rôle de médiateur entre les professionnels et l'aidé en introduisant des éléments constitutifs du parcours de vie; le rôle de superviseur car c'est lui qui détient la prise de décision (Buthion, Godé, 2014). Néanmoins, dans cette optique il apparaît nécessaire que les professionnels accompagnent l'aidant dans cette marge de manœuvre, pour ne pas faire basculer ce dernier uniquement dans une posture d'aidant mais bien de proche impliqué dans le parcours. Ainsi, ce besoin de reconnaissance comme acteur auprès du proche aidé est fortement exprimé par certains aidants interrogés qui expriment pour certains « *On nous écoute mais on ne nous entend pas* »³ alors que d'autres témoignent d'une approche non autocentrée sur l'aidé. Mme Bo. confie être prise en compte par la neurologue qui est « *très à l'écoute, elle nous écoute tous les deux* ». Cependant, sur dix-huit partenaires de la plateforme 56% confient constater une faible appropriation des ressources et des outils transmis par l'ensemble des professionnels intervenant dans leur parcours. Outre l'analyse de l'appropriation par l'aidant, ce chiffre pousse à interroger la mise en lien des professionnels entre eux et donc la réelle coordination entre les professionnels accompagnant la dyade aidant-aidé.

Pour analyser la coordination entre les acteurs du territoire d'action sociale, il faut repréciser les disparités existantes. La plateforme intervient sur trois territoires donc trois dynamiques différentes; par exemple l'un d'entre-eux ne possède pas de service prévention sénior. La synergie de chacun repose sur l'articulation entre les pouvoirs publics et les professionnels. On constate un investissement plus fort sur les Sables Agglomération que Vendée Grand littoral pour le maintien à domicile des aînés, dû à une volonté des élus et une mise en lien facilitée entre services (centre communal d'action sociale (CCAS), service prévention, union départementale des associations de maintien à domicile (UDAMAD), etc.). De plus la thématique du soutien aux aidants présente une hétérogénéité des profils: champs sanitaire, médico-social et social; secteur privé/public. Face à une telle configuration, la coordination semble apparaître comme une solution clé pour favoriser la fluidité de prise en charge, appliquée ici au couple aidant-aidé (Argoud, 2010). Des temps de concertation sont institués sur le territoire où la plateforme intervient en tant que partenaire par son expertise sur la question des aidants: commission d'orientation et de suivi des situations complexes (COSSC), réunion EHPAD/Ville/Hôpital. Les données recueillies grâce au questionnaire permettent de rendre compte de l'effectif coordination des partenaires du dispositif sur la thématique. Au niveau du partage des compétences et des savoir-faire, la moitié des dix-huit partenaires sont

3 Entretien réalisé avec Mmr Bria. le 31 Mai 2019

moyennement d'accord avec le fait qu'il existe une réelle interconnaissance entre les professionnels intervenant dans l'accompagnement des aidants sur le territoire. De plus, la moitié des quinze partenaires estiment moyennement suffisant le travail en pluridisciplinarité sur la thématique. De ces observations, il est alors possible d'émettre les limites qui freinent aujourd'hui la convergence et donc directement la fluidité du parcours de l'aidant.

2.2.3 Des limites à la fluidité du parcours ?

« Coordination car chacun, quels que soient sa situation et son lieu d'habitation, doit pouvoir être orienté et accompagné avec les mêmes chances de qualité et sécurité de prise en charge, au cœur d'un système de plus en plus complexe » relate Daniel Havis (Bloch et Hénaut, 2014). Cette citation rend compte de la difficulté d'assurer une cohérence face à la complexité du système de santé actuel. Quelle que soit la politique sociale ou de santé, une pluralité d'acteurs et de services interviennent face à une prise en charge de plus en plus individualisée. Ce tableau peut générer deux freins majeurs : un cloisonnement et une discontinuité des parcours.

Plusieurs motifs peuvent être avancés pour justifier le cloisonnement entre secteurs et pratiques professionnelles aujourd'hui : la fragmentation de l'offre, le manque de transmission et d'harmonisation, les approches différentes, « l'étanchéité des cultures professionnelles » (*ibid.*) Au niveau de la politique du soutien aux aidants, cette réalité est prégnante avec l'intervention au sein de la trajectoire du couple de professionnels variés: des professionnels du sanitaire (gériatre, neurologue, médecin traitant), des professionnels du médico-social (services d'aides à domicile, MDSF, MAIA), des professionnels du social (services sociaux, associations). La plateforme se trouve à la croisée de ces pratiques et permet de faire le constat d'une méconnaissance des uns des autres ce qui engendre certaines réticences à travailler ensemble. Lors du séminaire proposé par l'association Psychologie et Vieillesse « Domicile! Vivre chez soi: enjeux et réalités » le 4 Juin 2019, Dominique Argoud est intervenu pour faire part de son regard sur l'évolution de la logique domiciliaire. Il relate la dichotomie qui s'est installée entre le maintien à domicile et l'établissement malgré aujourd'hui une logique de parcours définissant une globalité. Cette confrontation entre pratiques est visible sur le territoire d'action du dispositif. Via les différents groupes de travail, le constat est le même: les professionnels ne se connaissent pas suffisamment. Ils ne connaissent pas les missions, le cadre d'intervention de leurs possibles partenaires. Pourtant le décroisement par l'interconnaissance et le partage pourrait permettre d'éviter les ruptures de parcours.

Sur dix-sept partenaires de la PFAR, 65% identifient moyennement une fluidité et/ou cohérence du parcours de l'aidant et 35% peu. De plus, sur vingt-quatre aidants ayant répondu à l'enquête de satisfaction, 12,5% sont moyennement satisfaits de leur accompagnement et suivi et 12,5% sont pas du tout satisfaits. Une aidante confie « *après 6 ans de galère solitaire, bringuebalée d'un service à un autre écoutant les recommandations théoriques de tous ces groupuscules [...] listes d'attente interminables et injustifiées ne tenant pas en compte des critères de priorité* ». Cette expérience se retrouve dans certaines situations partagées par les aidants interrogés qui expriment le manque de « *cohérence* » et de « *synergie* » entre les professionnels. Ces aidants sont confrontés à des listes d'attentes voire des refus « *j'ai vécu que des fins recevoir* »⁴. Mme R. confie qu'entre les professionnels qui sont intervenus « *la coordination a été très longue* ». Ces expériences sont à mettre en corrélation avec le contexte actuel de la réduction des professionnels du care qui pose la limite de l'offre et de la demande. Les services d'aides à domicile, même les établissements de santé se retrouvent démunis face à une « *pénurie* » de personnel comme en témoigne les acteurs conviés au CIAP recrutement auquel participe le Nid des Aidants. Ce groupe de travail impulsé par la pilote MAIA permet de trouver des pistes pour valoriser les métiers de l'accompagnement afin de résoudre les ruptures de parcours.

Par conséquent, des barrières sont encore présentes aujourd'hui ce qui crée potentiellement des ruptures dans le parcours du couple aidant-aidé. La méconnaissance, la cohérence peuvent-elles être dissoutes par une visibilité et lisibilité de l'offre? Cette question interroge la place d'un lieu ressource comme la PFAR ou la Maison des aînés et des aidants envisagée par le rapport Libault. En outre, un autre axe peut être envisagé pour éviter des ruptures via l'attention apportée à la santé des aidants. Préserver la santé des aidants est un outil participant au maintien à domicile.

2.3 La prise en compte du capital santé de l'aidant

La santé des aidants est un thème récurrent ces dernières années. Effectivement, plusieurs études intègrent ce paramètre dans leur prise en compte des besoins de l'aidant: Enquête Handicap-Santé par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) en 2008; Baromètres des Aidants BVA; Rapport d'observation et d'analyse AFA 2015 « Les proches aidants: une question sociétale - Accompagner pour préserver la santé », etc. De plus, la journée nationale des aidants en date du 6 Octobre 2018 a été consacrée à « La santé des aidants, parlons-en! ». Au niveau de la plateforme, l'appréhension du capital santé est également un paramètre intégré à l'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire de l'aidant.

4 Entretien réalisé avec Mme Bria. le 31 Mai 2019

2.3.1 L'état de santé des aidants accompagnés

Face à l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie, dépendant ou malade; l'aidant devient à son tour une personne « fragile » car impliquée dans une relation d'aide qui peut à tout moment déclencher des conséquences physiques et psychiques (Gand, Hénaut, Sardas, 2014). Dès les années 1970, la surmortalité et l'épuisement des proches ont été constatés chez les aidants de « déments », d'où l'instauration dans les années 1980 de l'échelle de mesure du « fardeau » (*ibid.*). Aujourd'hui, un tableau peut être dressé des difficultés physiques et psychiques repérées chez les aidants, et plus spécifiquement au sein de la plateforme. Ces données, tout comme celles des études, ne font pas preuve d'une généralité car chaque aidant ne ressent pas les mêmes difficultés en fonction de son environnement et de son implication.

L'étude « Caregiving as a risk factor for mortality the caregiver health effects study » de 1999 affirme « qu'un tiers des aidants meurent avant la personne aidée ». Cette donnée est souvent mobilisée et la coordinatrice du dispositif l'évoque généralement lors du premier entretien afin de faire réagir l'aidant pour qu'il prenne conscience des conséquences de son investissement. Au niveau physique, via le questionnaire, les partenaires du Nid constatent à 88% un état de fatigue chez l'aidant qu'ils accompagnent et à 59% des douleurs physiques et maladies. L'enquête de satisfaction présente des résultats variables et disparates au niveau des douleurs musculaires, du sommeil, de la fatigue et de l'alimentation. L'estimation de son état de santé est très variable d'un aidant à l'autre. Pour ce qui concerne les hospitalisations et les maladies, les aidants se retrouvent dans leur estimation. Cependant, un biais d'interprétation freine l'analyse des données de l'enquête de satisfaction, car les aidants ont reçu les deux tableaux d'évaluation de leur état de santé sans l'indication des couleurs. La majorité n'ont alors pas su interpréter le barème. L'enquête sur la santé des aidants effectuée par l'AFA et l'Union Nationale des Réseaux de Santé (UNR.Santé) en 2015 relate que sur un échantillon de 200 aidants « 48% déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant » et que « 63,5% déclarent avoir des douleurs physiques depuis qu'ils sont aidants ». L'ensemble de ces données prouvent l'impact physique de l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie au quotidien.

« C'est fatiguant moralement, c'est usant »⁵, « Ca prend tout, tout le temps et tout l'espace [...] on pense qu'à ça, tout anticiper, tout prévoir »⁶. Ces mots attestent des difficultés morales auxquelles sont également confrontés ces personnes qui assistent un proche dépendant. Ces

5 Entretien réalisé avec Mme Bo. le 11 Juin 2019

6 Entretien réalisé avec Mme Briv. le 20 Juin 2019

derniers évoquent être en « *veille permanente* » face à leur posture d'aidant; ils se posent alors leurs propres obligations « *Il faut assumer* »⁷, « *Il faut que j'aille bien* »⁸. En effet, les partenaires du Nid estiment à 88% que les aidants qu'ils accompagnent sont en état de fatigue et d'épuisement, 65% révèlent un état de colère. Ils attestent également des sentiments de dévalorisation, de tristesse, de devoir. L'ensemble de ces fragilités sont également visibles via l'évaluation de leur état de santé réalisée par les aidants dans l'enquête de satisfaction. Là aussi les résultats sont disparates avec des scores faibles plus importants pour la colère, les angoisses et l'apaisement. Points positifs néanmoins: les aidants semblent avoir envie d'être avec les autres et semblent arriver à communiquer avec les autres. Cette observation est encourageante car sept aidants ont déclaré n'avoir aucun relais dans l'enquête et 82% des partenaires témoignent d'un isolement chez les aidants qu'ils accompagnent. L'isolement face à la maladie, face à la perte d'autonomie peut empêcher l'aidant à se saisir de relais professionnels, de solution de répit car la maladie « *ça fait fuir* »⁹. D'après l'Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, 24% des aidants accompagnant régulièrement une personne âgée de 60 ans ou plus déclarent se sentir seul (DREES, 2008). Ce sentiment d'isolement peut être corrélé à la charge ressentie face à l'organisation globale de l'aide autour de la personne aidée (DREES, 2012). Ces aidants isolés se retrouvent alors en permanence submergés dans leur relation d'aide et cette situation peut mener à une hospitalisation, à des problèmes de santé qui créent des « crises » dans la prise en charge de l'aidé. Face à de tels blocages, la plateforme tente d'identifier les besoins et de préserver le capital santé de l'aidant et donc directement de l'aidé.

2.3.2 Les réponses apportées face aux besoins identifiés

Fluidifier le parcours de la dyade aidant-aidé ce n'est pas seulement agir sur les relais professionnels, c'est aussi préserver les capacités du binôme d'agir sur leur propre trajectoire. La santé est définie par l'OMS comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Dans le cas du soutien aux aidants, cette définition semble prendre tout son sens. Effectivement, accompagner un couple aidant-aidé c'est proposer des ressources le plus tôt possible afin d'éviter des situations d'urgence. Cette forme d'anticipation a pour objectif principal la préservation du capital santé, élément moteur dans la construction du parcours.

7 *Ibid.*

8 Entretien réalisé avec Mme P. le 26 Juin 2019

9 *Ibid.*

Face aux besoins identifiés, la PFAR construit et réajuste son accompagnement face à la variable: santé de l'aidant. Les trois missions du dispositif semblent être des outils de réponse. En effet, les ateliers, à visée thérapeutique, apportent des techniques et des moyens d'expression du prendre soin de soi. Par exemple, via l'atelier sophrologie, les aidants apprennent à écouter leurs besoins corporels pour introduire les techniques acquises dans leur quotidien. Les temps de formation permettent à l'aidant d'appréhender et de comprendre la situation dans laquelle il évolue avec son proche malade. Les aidants sont en majorité épuisés, démunis et ne comprennent pas toujours pourquoi ils en sont arrivés là. Ce sentiment de culpabilité, exprimé par 76% des partenaires, est partagé entre les aidants rencontrés comme le confie Mme J. « *quand on est aidant de notre proche, on a la tête dans le guidon; on se culpabilise* ». Les formations permettent alors d'apaiser ces angoisses et, par le partage des expériences et l'échange avec des professionnels, de répondre à leurs questions sur la maladie et la relation d'aide. Dans le même objectif, le soutien apporté par l'équipe du Nid permet de repérer les difficultés physiques et psychiques. La psychologue et la coordinatrice accompagnent l'aidant dans la prise en compte des paramètres existants et proposent en conséquence des solutions qui allègent la charge ressentie. Par conséquent, le dispositif est un espace où l'aidant dépose et reconnaît ses propres limites, fragilités. Cette prise de conscience permet ainsi d'enclencher un processus d'accompagnement individualisé préservant le capital santé.

L'ensemble de ces outils et ressources transmis par la plateforme répondent de manière plus globale au répit. Les fragilités de l'aidant s'intensifient face à l'investissement dans la durée. La notion de temporalité apparaît une fois de plus primordiale car l'aidant s'ancre au fil du temps dans une relation d'aide qui peut lui paraître naturelle. Il peut alors totalement occulter ses propres difficultés en même temps que la pathologie progresse. Les solutions dites de répit sont alors des moyens de recours offrant une prise de distance avec la maladie et la configuration d'aide bénéfique au maintien à domicile (Le Bihan, Mallon, Sopadzhyan, 2014). Par exemple, la PFAR présente des orientations à l'aidant vers des accueils séquentiels, des heures de répit par la mise en place d'un plan d'aide, des associations, etc. en fonction des besoins. Mais c'est bien l'aidant qui, par sa démarche personnelle, va s'engager vers telle ou telle ressource. L'aidant devient acteur et responsable de sa santé par son investissement. Certains aidants témoignent alors du bénéfice de ces temps de répit « *maintenant je prends du temps pour moi* »¹⁰, « *je souffle, je fais ce que j'ai à faire* »¹¹. Par conséquent, la prise en compte du capital santé aidant semble être une part intégrante de l'accompagnement individualisé de la plateforme.

10 Entretien réalisé avec Mme Bo. le 11 Juin 2019

11 Entretien réalisé avec Mr R. le 19 Juin 2019

2.3.3 Une mise en place d'une « culture préventive » ?

La reconnaissance croissante de la fragilité des aidants interroge directement la capacité des professionnels à y répondre. La prise en compte comprend le repérage, la compréhension et la réponse. Le défi qui se pose aujourd'hui au sein de la plateforme et pour l'ensemble de ses partenaires est le fait d'identifier toute difficulté éprouvée par l'aidant le plus tôt possible. Ce qui pose la question de la « culture préventive ».

L'OMS définit dans sa constitution la prévention comme « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps ». Dans le cadre du soutien aux aidants, la prévention vise à effectuer un repérage précoce des besoins de l'aidant souvent engendrés par la santé de l'aidé. Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) développe dans son Avis n°128 relatif aux enjeux éthiques du vieillissement du 15 février 2018 l'idée d'une « culture préventive » par l'anticipation des besoins et l'adaptabilité des réponses. Au niveau de l'anticipation des besoins, les partenaires de la plateforme sont divisés. Sur dix-sept répondants au questionnaire 44% estiment l'anticipation des besoins suffisante alors que 16% l'évaluent peu satisfaisante. De plus un aidant témoigne dans l'enquête « *je suis en colère devant la méconnaissance par les soignants des besoins des aidants* ». Cette remarque sur la méconnaissance peut être analysée par le biais de la formation. Et sur ce point, cinq partenaires évoquent ne pas être formés sur le répit de l'aidant. Cette limite impact directement la compréhension qui est primordiale dans la relation aidant-professionnel, binôme porteur de la construction du parcours aidant-aidé.

Néanmoins, onze partenaires reconnaissent le bénéfice de la complémentarité de la plateforme avec l'ensemble des professionnels du champ pour l'optimisation du capital santé de l'aidant; et neuf partenaires reconnaissent ainsi l'impact direct sur la santé et l'accompagnement de l'aidé. Ce bienfait est appuyé par les propos de Mr E. qui confie s'être préservé au fil du temps grâce à la prévention qui lui a été faite vis-à-vis de la maladie de sa femme et de ses conséquences. En effet, il apparaît important pour une majorité des aidants rencontrés sur la plateforme de retrouver un bien-être aussi bien pour soi que pour son proche. L'un d'entre eux témoignent le souhait d'avoir « *peut-être plus de renseignements sur les démarches à faire pour le bien-être de notre conjoint et le nôtre* ».

Par conséquent, l'évaluation de l'accompagnement de la plateforme au sein du soutien global du couple aidant-aidé permet de mettre en exergue les spécificités de son inscription. En effet, le dispositif semble axé son fonctionnement autour de trois variables: l'anticipation, l'individualité et

la coordination. Ces éléments participent alors à la reconnaissance du rôle et du parcours de l'aidant. Ils contribuent également à l'adaptabilité souhaitée face à chaque nouvelle situation. Tout accompagnement intègre des paramètres individuels par l'histoire personnelle de l'aidant et collectifs par la mise en lien des acteurs . Cependant, l'accompagnement nécessite d'être formalisé pour souligner et pérenniser sa plus-value. Ceci passe par des préconisations appuyant les forces développées par la plateforme via son cadre référentiel et son inscription au sein d'un environnement spécifique.

3 Les ressources à investir pour favoriser l'inscription de l'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire du Nid des Aidants au sein du parcours aidant-aidé

L'accompagnement de la PFAR s'inscrit de façon singulière au sein du parcours aidant-aidé. Par son approche individualisée et pluridisciplinaire, le dispositif interagit avec les particularités de chaque acteur. Ainsi, ce lieu ressource apparaît comme un espace de convergence où les forces individuelles évoluent en force collective. Cette dynamique, garante des spécificités propres à chacun, est aujourd'hui le paramètre essentiel à prendre en compte dans la formalisation du soutien de la plateforme. La démarche qualité se construit et se réajuste au fil du déploiement du dispositif. A ce stade, plusieurs préconisations peuvent ainsi être énoncées en s'appuyant sur les résultats finaux du modèle logique (Annexe 1): empowerment de l'aidant acteur de son parcours et du parcours patient, synergie et coordination des acteurs autour du parcours aidant, repérage précoce de la fragilité de l'aidant.

Ces trois objectifs visent la reconnaissance de l'aidant et la cohérence de son accompagnement en faveur du maintien à domicile de la dyade. Les préconisations énoncées peuvent alors être établies à trois niveaux permettant une transversalité de l'accompagnement de la PFAR. Tout d'abord à l'échelle des aidants en essayant de proposer une formalisation qui s'appuie sur le poids collectif tout en préservant les singularités. Deuxièmement à l'échelle des professionnels en travaillant sur la mise en lien des diverses pratiques et missions. Enfin à l'échelle de la PFAR en proposant des pistes de travail face à l'expertise acquise par le dispositif via la globalité de son approche sur son territoire et hors territoire.

3.1 L'aidant acteur du parcours, le concept d' « empowerment »

L'aidant est au centre des missions du dispositif. L'équipe de la plateforme accompagne et soutien chaque aidant afin que ce dernier dépose, définisse ses limites et s'outille face à la construction de son parcours. Le Nid des Aidants est un lieu de partage où l'aidant devient acteur de

Cloé BATY -

son parcours par l'impulsion et les aides apportées par les professionnels. Cette posture est également alimentée par le partage et le soutien avec les autres aidants rencontrés tout au long de son accompagnement. On peut alors parler d'« empowerment » pour décrire cette capacité d'appropriation et d'action des aidants. L'« empowerment », dénommé aussi encapacitation, désigne « le processus par lequel un individu et/ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action lui permettant d'accéder au pouvoir individuel et collectif. [Cette notion] articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot et celle du processus d'apprentissage pour y accéder » (Biewener, Bacqué, 2011). Cette capacité d'agir favorise l'autonomie d'action individuelle et collective (Le Bihan, Mallon, Sopadzhyan, 2014). Dans le cadre de la PFAR et de son territoire d'action, la notion d'« empowerment » prend sens par l'investissement individuel de chaque aidant et l'investissement collectif de la pair-aidance.

3.1.1 L'investissement personnel de l'aidant

L'investissement de l'aidant semble être le résultat de son accompagnement et plus globalement le résultat de sa reconnaissance. Aujourd'hui, par la professionnalisation de l'accompagnement de l'aidant via des postes de coordination par exemple, un choix de ressources est offert à l'aidant en fonction de son territoire. C'est donc par la saisie et l'investissement de ces ressources que l'aidant s'inscrit dans la relation d'aide et devient acteur de son parcours. C'est là tout l'enjeu d'offrir des outils permettant de renforcer l'investissement et la pérennisation des ressources acquises par l'aidant.

Comme le prouve l'analyse de l'accompagnement la PFAR ainsi que les retours des divers partenaires, chaque aidant se saisit de manière personnelle des solutions de répit proposées. Les paramètres socio-culturels, économiques peuvent être autant de freins. En effet un bon nombre d'aidants relaie les difficultés administratives et financières engendrées par la dépendance de leur proche. Un aidant témoigne dans l'enquête de satisfaction: « *les difficultés à laisser nos aidés pour faire des activités. Le coût financier d'une garde éventuelle n'est pas négligeable!* ». Pour l'aidant, le répit prend donc en compte son bien-être et celui de son proche aidé, par une prise en charge durant ses moments de répit. Cette volonté d'instaurer du répit bénéfique pour le binôme prouve l'inscription de l'aidant dans la relation d'aide via son investissement personnel dans les ressources proposées par la PFAR. La coordinatrice confie que dans la majorité des cas, l'aidant s'investit à un moment ou un autre grâce une fois de plus à sa démarche personnelle. Cette forme d'« empowerment » individuelle est enclenchée par le rôle moteur de la plateforme. En effet, un tel dispositif de répit permet de prendre conscience et de résoudre les difficultés liées à l'évolution de la pathologie par une capacité d'agir offerte grâce aux informations transmises (Le Bihan, Mallon,

Sopadzhiyan, 2014). Dans le cas du Nid des Aidants, les entretiens individuels, le soutien psychologique et les temps de formations et d'animations sont les outils de transmission. Ainsi l'aidant s'approprie les savoir-être, les savoir-faire qu'il investit dans sa relation d'aide et son environnement quotidien. Lors d'une réunion réunissant les prestataires de la plateforme, tous ont affirmé l'appropriation de savoirs à la suite des temps collectifs. Ce constat est confirmé par l'évaluation des aidants qui estiment en général être satisfaits des réponses aux besoins apportées par les ateliers et les formations. « *ça aide dans les comportements* », « *ça me permet aujourd'hui d'avoir un acquis* » confient Mme R. et Mme J. à la suite respectivement de la Formation des Aidants et de la Formation Parkinson. Les aidants acquièrent des compétences qu'ils investissent de façon singulière au sein de leur relation d'aide. Le plan d'accompagnement personnalisé co-construit par l'équipe du Nid et l'aidant apparaît alors comme l'aboutissement formalisé de cet investissement. La mise en place d'objectifs et de projets par les points d'échanges avec la coordinatrice et la psychologue permettent à l'aidant de devenir acteur formé et outillé de son parcours et du parcours patient.

Au-delà de l'investissement personnel de l'aidant dans la relation d'accompagnement via l'apprentissage de savoirs, il existe un « investissement social ». Cette forme d'investissement a un impact plus global sur le parcours aidant-aidé. Effectivement, suite au recours à une solution de répit comme une PFAR, l'aidant renforce ses capacités ce qui lui permet de mieux vivre son rôle social d'aidant face à la perte d'autonomie (Campéon, Le Bihan, 2016). Face aux difficultés évoquées d'isolement, de repli, le recours à la PFAR semble participer à la resocialisation. En effet par la mise en place d'aides et/ou la participation aux temps collectifs, l'aidant redevient acteur de la société. Il partage, délègue ce qui lui permet de s'investir dans des activités extérieures propices au répit: club, activités culturelles, etc. D'autres aidants investissent leur énergie dans la reconnaissance de leur place et de leur rôle en devenant des relayeurs de la plateforme. Deux aidantes interrogées racontent que depuis qu'elles sont accompagnées par le Nid, elles déposent des flyers et de la documentation à la pharmacie, aux médecins de leur commune. Cette sensibilisation est motrice pour la plateforme car c'est la preuve que les aidants s'approprient les ressources et deviennent acteurs. Ce sont eux les meilleurs témoins pour faire reconnaître cette thématique. Cette voix portée est alors un outil à part entière de la communication du dispositif et à l'échelle nationale de la construction de la politique « d'aide aux aidants ». Comme le souligne Serge Guérin « les aidants forment un nouvel acteur social qui est appelé de plus en plus à co-construire les politiques publiques » (Guérin, 2014). Par conséquent, la formalisation de l'accompagnement doit prendre en compte cette appropriation et cet investissement personnel de l'aidant.

3.1.2 La force de la pair-aidance

Face à un nombre croissant d'aidants accompagnés sur la plateforme, certains liens se tissent au fil des rencontres, des partages. Une force collective naît de ces échanges ce qui interroge directement « le pouvoir des aidants » (*ibid.*), la force de la pair-aidance dans l'accompagnement de la PFAR. Le ministère des solidarités et de la santé définit la pair-aidance comme une « démarche d'entraide permettant à des personnes fragilisées d'exprimer leur potentiel, leurs aptitudes, de s'inscrire dans une citoyenneté participative. Elle valorise leur expérience puisque celle-ci leur permet d'aider d'autres personnes dans le même cas à aller mieux. C'est une démarche d'empowerment » (Ministère des Solidarité et de la santé, 2016).

« Très bénéfique, positif et réconfortant d'écouter des personnes ayant les mêmes préoccupations », « besoin de partager avec des gens qui vivent la même chose »¹², « c'est intéressant d'entendre les autres »¹³. Que ce soit via l'enquête de satisfaction ou les entretiens semi-directifs, les aidants témoignent de l'apport de l'échange d'expérience. Les aidants confient vivre la même chose, l'accompagnement quotidien de son parent ou de son conjoint devenu dépendant. Les similitudes dans les difficultés rencontrées, dans la charge ressentie peuvent être un outil dans la démarche personnelle de chaque aidant. Ils peuvent échanger sur leur parcours et sur leur accompagnement. Les aidants construisent une « proximité expérientielle » par le partage de leur expérience respective (Godrie, 2016). Certains couples se sont rencontrés lors des sorties et ateliers proposés par le Nid et depuis des liens amicaux se sont noués comme le confirme Mr R. « on a échangé nos numéros » . Par cette proximité, les aidants échangent plus facilement. Ils ont trouvé entre eux un autre espace de ressource. En effet, plusieurs couples accompagnés par le Nid se retrouvent dans certaines ressources associatives qui proposent des groupes de parole pour les aidants et les aidés. Cette complémentarité des solutions de répit semble bénéfique car « il se crée des liens entre malades et aidants »¹⁴. A noter que des aidants accompagnés par la plateforme sont aussi à l'origine d'orientations. Ainsi, cette forme d'« empowerment » collectif est une ressource clé dans l'accompagnement de la PFAR.

La pair-aidance est la plus visible avec l'observation des groupes participants aux formations et aux ateliers. Ces deux missions dévolues aux PFAR ont pour objectif de délivrer des outils et ressources appropriables par les aidants. Pour rappel, la formation des aidants familiaux est

12 Entretien réalisé avec Mme J. le 24 Juin 2019

13 Entretien réalisé avec Mme Bo. le 11 Juin 2019

14 Entretien réalisé avec Mme J. le 24 Juin 2019

budgetisée par la CNSA depuis la loi « Hôpital, patients, santé et territoire » (HPST) de 2009. Ces temps collectifs sont des espaces d'échanges et d'apprentissage. Lors des ateliers, certains prestataires accordent un temps de parole aux aidants où ils peuvent déposer leur humeur du jour, etc. Les formations, particulièrement pour la formation des aidants à l'initiative de l'AFA, accordent aux aidants une prise de parole sur leur expérience, leur vécu pour mieux adapter les réponses aux besoins. Ces échanges ont pour effet qu'en plus d'être formés par des professionnels, les aidants se forment également au contact de leurs semblables. Cette complémentarité des savoirs, formels et informels, permet une diversité d'approches et de réponses adaptables aux difficultés et méconnaissances des aidants (*Ibid.*). Mme B., qui a effectué la formation Parkinson et la formation des aidants et qui participe à plusieurs ateliers du Nid, souligne « *avec les autres collègues on se connaît* ». L'utilisation du terme « *collègue* » illustre le lien collectif qui unit ces personnes dans leur parcours respectif. De plus, sur dix partenaires la moitié évalue correcte l'impact/la force de la pair-aidance durant les temps collectifs proposés. La pair-aidance semble donc être bénéfique à l'expertise acquise par la PFAR et ses partenaires par la promotion d'une meilleure compréhension des besoins et de la fragilité. Cette force collective permet d'adapter les formations et les ateliers dans le temps.

3.1.3 La promotion de la santé au cœur de la formalisation de l'accompagnement de l'aidant

« Une logique d'« encapacitation » (empowerment) remplace donc progressivement une logique d'assistance, ce qu'illustrent bien les dispositifs de soutien ou d'entraide entre pairs, qui peuvent d'ailleurs concerner aussi bien les aidants familiaux que les personnes malades » (Kenigsberg et *al.*, 2013). Par leur investissement personnel et collectif, l'« empowerment » des aidants apparaît comme une ressource capitale dans la saisie des solutions et plus largement dans la reconnaissance des besoins et de la place de l'aidant. Leur capacité d'agir s'accroît à mesure que l'accompagnement de la plateforme se consolide. Cette corrélation est observable aujourd'hui grâce aux retours des partenaires et du personnel du dispositif. Des résultats sont visibles chez des aidants qui ont compris qu'ils pouvaient, voire qu'ils devaient, penser à eux via le répit en s'outillant le plus tôt possible. Ainsi, pour ajuster la formalisation de son accompagnement, la PFAR peut orienter son soutien vers la promotion de la santé.

La promotion de la santé est « le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur santé et d'améliorer celle-ci » (Charte d'Ottawa, 1986). Cette démarche a été instituée lors de la première conférence internationale pour la promotion de la santé

à Ottawa en 1986. Elle a pour objectif de conférer aux populations des moyens d’agir afin de réduire les inégalités sociales d’accès à la santé. De ce fait, la promotion de la santé développe le concept d’« empowerment ». Appliquée au Nid des Aidants, cette démarche peut être un outil étayant la formalisation de l’accompagnement. En effet, l’un des objectifs définis par le projet de service à l’horizon 2023 est « Permettre aux aidants d’acquérir des savoirs, savoir-être et savoir-faire sur la pathologie de leur proche ». De plus, l’un des résultats finaux du modèle logique est « l’empowerment de l’aidant acteur de son parcours et du parcours patient ». Suite aux observations réalisées, l’une des préconisations possibles est la pérennisation de la richesse collective. Certains aidants, précurseurs de l’accompagnement de la PFAR, sont aujourd’hui des éléments acteurs du fonctionnement du dispositif. Leur expertise et leur appropriation semblent apporter tout autant que l’expertise professionnelle. En effet, lors de la visite du député Paul Christophe au Nid des Aidants le 13 Juin 2019, deux aidantes investies par la thématique ont été conviées afin d’échanger sur les besoins actuels et les futurs projets de loi. Ces deux aidantes, dont l’une était accompagnée de son mari, ont pu en toute liberté faire part de leurs difficultés, de leurs attentes et de leur parcours. Le député témoignait alors du poids de ces discours dans la construction des projets de lois et de l’importance de donner la parole aux personnes concernées. Ainsi, pourquoi ne pas formaliser cette expertise informelle? Les aidants témoignent du bénéfice d’échanger avec des personnes qui sont dans la même situation, qui comprennent ce qu’ils vivent au quotidien. Par conséquent, il peut être judicieux de faire participer des aidants volontaires au sein des sessions de formation aux côtés des professionnels ou lors de temps de sensibilisation (conférences, forums, tables rondes, etc.) organisés sur le territoire et voir même hors territoire pour répondre aux besoins d’identification et de reconnaissance de la thématique.

Face à la maladie neurodégénérative de son proche en perte d’autonomie, l’état de santé de l’aidant est impacté directement. Or le capital santé est le socle de l’évolution du parcours du couple. Se saisir de solutions de répit, de conseils de professionnels, etc. sont autant de moyens qui agissent favorablement sur la santé. Si l’aidant en besoin est sensibilisé aux solutions par une personne parlant le même langage, comprenant ses peurs et ses angoisses, ayant connu les mêmes difficultés de compréhension et d’accès; il peut se saisir plus rapidement et plus facilement de ressources liées au répit. Les canaux de communication peuvent alors être utilisés via par exemple des formats vidéos sur le site internet du dispositif et voire sur les sites internet des acteurs du territoire (service prévention, CCAS, etc.) pour partager l’expérience et présenter les différentes ressources du point de vue du bénéficiaire. Ce moyen d’apprentissage permet de faciliter l’appropriation et la saisie des sources de soutien en faveur de la préservation de la santé du couple. Il est cependant nécessaire de garantir une neutralité et une non concurrence entre les services en présentant des ressources de manière générale.

Cette piste de travail incluant l'aidant comme acteur de son parcours et du parcours de ses pairs nécessite toutefois une cohérence avec les ressources transmises par les professionnels. La coordination apparaît alors comme le socle de cette complémentarité. Le parcours du couple ne peut se construire et se consolider sans l'apport de tiers professionnels.

3.2 La fluidité du parcours aidant-aidé : forces de la coordination

Le Nid des Aidants, comme toute autre plateforme de répit, se distingue par sa spécificité d'intervention en tant qu'espace ressource. Dans la majorité des accompagnements, le dispositif se retrouve à mettre en lien une multiplicité d'acteurs. Comme pour les aidants, cette observation prouve la nécessité de prendre en compte les particularités de chaque acteur professionnel pour créer une coordination optimale qui réponde aux besoins de l'aidant. Il apparaît alors obligatoire que la formalisation de l'accompagnement pluridisciplinaire garantisse la force individuelle de chaque professionnel dans la construction du parcours aidant-aidé. Pour arriver à une approche collective, il convient tout d'abord de comprendre et d'intégrer le rapport de chaque professionnel avec la thématique du soutien aux aidants. Par ce tableau, il est alors possible d'établir des préconisations en faveur d'une coordination garantissant la fluidité du parcours du couple.

3.2.1 La synergie des acteurs autour de la thématique

La thématique du soutien aux aidants semble être une problématique de plus en plus saisie par les professionnels intervenants de près ou de loin dans la prise en charge de l'aidé et/ou de l'aidant. La priorisation de « l'aide aux aidants » et la professionnalisation de l'accompagnement de l'aidant sont des vecteurs favorisant la synergie actuelle de chaque acteur autour de la thématique.

Que ce soit un gériatre, un auxiliaire de vie, un bénévole, une majorité de ces professionnels ont été confrontés à un moment de leurs missions à la problématique de la fragilité de l'aidant. Pour rappel, sur dix-sept partenaires de la PFAR, 88% confient avoir déjà été amenés à rencontrer chez les aidants qu'ils accompagnent des signes d'épuisement et de fatigue. De plus, la coordinatrice de la plateforme constate un accroissement des orientations ce qui témoigne d'une saisie accrue des professionnels aujourd'hui sur le territoire d'action. L'obstacle qui se dresse alors est la diversité des approches individuelles face à la question du soutien de l'aidant. Les professionnels par leurs pratiques et leurs formations n'ont pas la même manière d'aborder les besoins et les attentes formulés ou constatés chez l'aidant. De ce fait, certains professionnels possèdent plus d'informations

sur la prise en charge et l'état de l'aidé, par exemple les neurologues ou les gériatres. A l'inverse, d'autres profils ont une meilleure connaissance de l'état de santé de l'aidant comme les prestataires du Nid ou les bénévoles menant les groupes de parole. La formalisation de l'accompagnement pluridisciplinaire de la plateforme doit intégrer la complémentarité des sources individuelles d'informations sur le binôme, élément essentiel à la fluidité du parcours commun. Via le questionnaire, une prestataire du dispositif confie vouloir « *être vraiment informée sur la pathologie et le stade de cette pathologie de l'aidé* ». Le partage des connaissances et compétences apparaît comme l'outil moteur pour construire une coordination sur la thématique.

Le soutien et l'accompagnement des aidants est une « discipline » particulière. Effectivement, à ce jour aucune méthodologie de repérage et d'accompagnement n'a été statuée au niveau national. Les pouvoirs publics appuient la reconnaissance du rôle et de la place de l'aidant par l'accès à des droits comme le « congé de proche aidant » et à des solutions de répit (accueils de jour, PFAR, etc.). Ces dispositifs de répit répondent à un cahier des charges et peuvent disposer comme dans le cas des PFAR d'un droit d'expérimentation. Cette liberté d'action crée une pluralité d'initiatives sur l'ensemble du territoire national. Les professionnels de santé peuvent alors se retrouver perdus face au recours d'une solution pour le couple aidant-aidé qu'ils accompagnent. Par exemple, six partenaires du Nid des Aidants affirment ne pas être informés des ressources liées à la thématique de l'aide aux aidants. Par conséquent, la connaissance est un élément majeur à intégrer dans la formalisation de l'accompagnement pluridisciplinaire. Tout professionnel connaît via son réseau une ressource utile au soutien de l'aidant. Il faut donc promouvoir un espace de rencontre pour mutualiser les sources et former une expertise collective motrice d'une synergie autour de la thématique. L'apport de chaque partenaire est bénéfique à la création d'une approche commune garantissant le maintien à domicile par une anticipation des besoins et une adaptabilité nécessaire au parcours d'un couple aidant-aidé. Une forme de synergie est déjà instaurée par Le Nid des Aidants qui planifie plusieurs rencontres dans l'année avec ses partenaires lors de COPIL. Ces temps d'échanges construisent et réajustent l'approche pluridisciplinaire souhaitée par la PFAR. Ces groupes de travail sont l'ébauche d'une forme de coordination où la plateforme joue un rôle central. Ainsi, cette base est à approfondir.

3.2.2 La cohérence de l'approche

« Comment coaliser et coordonner des acteurs hétérogènes sur ce territoire pour assurer une relative cohérence dans le déploiement des services et dans la couverture des besoins des aidants. ? » (Gand, Hénaut, Sardas, 2014). Mise en parallèle dans le cadre et territoire d'intervention de la PFAR, cette interrogation retranscrit les objectifs fixés par la coordination des professionnels

hétéroclites intervenant dans le parcours aidant-aidé. La mise en lien doit permettre d'éviter les ruptures en anticipant les besoins des aidants. Elle doit également appuyer le déploiement de la plateforme sur son territoire comme lieu ressource. La coordination rend alors cohérente l'approche réalisée autour de la thématique des aidants par la réponse à des objectifs communs.

L'installation d'une plateforme d'accompagnement et de répit sur le territoire littoral du département vendéen a permis une mise en lien entre les professionnels de santé et les pouvoirs publics autour du soutien aux aidants comme le confirme la variété des partenaires et le taux de réponse de 47,5% au questionnaire. Par sa mission d'impulsion de réseaux partenariaux, la coordinatrice a réussi à mobiliser un certain nombre d'acteurs autour de la thématique. La plateforme est aujourd'hui intégrée par sa participation à divers groupes de travail: CLS, PTA, réunion Ville/EHPAD/Hôpital, etc. au sein desquels l'expertise de la question des aidants est associée aux problématiques du maintien à domicile. Certains aidants confirment l'effectivité de cette mise en lien par l'évocation d'une « *cohérence* », « *complémentarité* » dans leur expérience. Or, la mise en lien n'est pas suffisante dans la prise en charge et dans l'approche des besoins de l'aidant. Comme le confie Mme Bria, les aidants ont besoin de transparence de la part des professionnels surtout quand plusieurs services et spécialistes interviennent. Cette remarque souligne l'importance du sens commun qui est tiré de la coordination. Se mettre en lien ce n'est pas seulement s'identifier c'est également travailler en collaboration dans un même objectif. Par son rôle pivot, la PFAR peut alors être l'acteur légitime pouvant impulser une « *coordination de proximité* ». Cette forme de coordination permet d'inciter les acteurs à se retrouver lors de réunions et à partager des outils en faveur d'une approche commune (Bloch, Hénaut, 2014).

L'approche pluridisciplinaire enclenchée par le dispositif répond à une stratégie de maintien à domicile via le PAP (Annexe 1). Au vu des résultats intermédiaires et finaux, l'objectif majeur fixé est la prévention de la santé de l'aidant appuyé par la notion de répit. Cet axe préventif nécessite alors une approche commune pour que la fragilité de l'aidant soit repérée le plus tôt possible dans le parcours de la dyade et pour que les réponses complémentaires apportées soient adaptées et cohérentes. Lors d'un groupe de travail impulsé par l'AFA et auquel la plateforme a participé, la directrice de l'association a fait part de son projet de sensibilisation des professionnels de santé au sujet des aidants à la suite d'un constat national partagé: les professionnels manifestent une difficulté à proposer des réponses locales aux aidants et n'ont pas toujours conscience que le suivi d'un couple aidant-aidé est limité par des restrictions de temps, de moyens et d'objectifs. Des repérages peuvent alors être omis et des situations de « *crise* » sont plus fréquentes avec des conséquences plus importantes pour la suite du parcours. Une plateforme, par ses missions de

communication et de coordination, peut alors être une ressource clarifiant l'approche préventive orientée vers le répit. L'inscription du dispositif Le Nid des Aidants dans une démarche qualité a permis de révéler les besoins en outillage face à la fluidité, l'accompagnement personnalisé et pluridisciplinaire de l'aidant. Ainsi, pour garantir une approche cohérente entre les solutions proposées par la plateforme et les ressources des acteurs orienteurs, une fiche de transmission a été créée. Elle permet d'envoyer au partenaire concerné par la situation un compte rendu du suivi de la plateforme via l'identification des difficultés repérées et l'énumération des ressources proposées par la coordinatrice et la psychologue, voire par d'autres partenaires si un point de coordination mutualisé a été institué. Cet outil confirme la volonté d'une coordination qui fasse sens et où chaque professionnel réajuste son approche au fil des approches complémentaires intervenants dans le parcours.

3.2.3 L'approche globale au cœur de la formalisation de l'accompagnement pluridisciplinaire

Chaque professionnel est une ressource spécifique dans l'accompagnement du couple par son approche, sa connaissance, son expertise. La mise en lien de ces éléments permet de créer une synergie autour de l'accompagnement de l'aidant. Aujourd'hui, grâce aux missions de la plateforme sur le territoire, une coordination se met en place entre les divers partenaires. L'un d'entre eux témoigne dans le questionnaire souhaiter « *un accompagnement plus « global » en entendant ce que chaque intervenant connaît de l'histoire et des ressentis* ». D'autres partenaires ont également énoncé ce besoin d'avoir accès à l'intégralité des paramètres détenus par les professionnels pour optimiser leur propre accompagnement. Cette observation, corrélée aux données récoltées sur la coordination, conduit à réaliser des préconisations sur la formalisation de l'accompagnement pluridisciplinaire de la plateforme vers une approche globale.

Tout d'abord, le dispositif doit créer un espace où l'ensemble des partenaires puissent venir trouver des ressources, échanger sur leurs missions, s'identifier, se mettre en lien, réajuster leur pratique, etc. Cet espace ressource a pour objectif de former une approche globale répondant aux besoins identifiés des aidants sur le territoire et prenant en compte la complémentarité de chaque acteur. Ce lieu de rencontre peut répondre à deux objectifs: un objectif de formation et un objectif de co-construction. Concernant la formation, le projet de service du dispositif énonce dans les axes à réaliser « Proposer une sensibilisation des professionnels et du public concernant les pathologies et la relation d'aide ». Effectivement, par leurs compétences et leur expertise, la coordinatrice et la psychologue sont en mesure de sensibiliser et former les professionnels du territoire sur la thématique du soutien aux aidants: qu'est-ce qu'un aidant? quels sont les paramètres de la relation

d'aide? qu'est-ce que le répit? quelles sont les ressources? quelles sont les caractéristiques des maladies neurodégénératives? etc. Tous ces éléments sont impérativement à acquérir pour créer une connaissance commune et éviter les incohérences au sein du parcours. Ce temps de sensibilisation est l'occasion de poser une sémantique commune, un langage similaire entre tous les intervenants. Beaucoup de sigles sont utilisés dans le champ de la perte d'autonomie et beaucoup de professionnels ont leur propre langage spécifique à leur domaine d'intervention. Utiliser les mêmes termes permet de rendre fluide la compréhension par les aidants et les professionnels et par conséquent l'accompagnement pluridisciplinaire. D'autre part, l'instauration d'un espace ressource pour les partenaires permet la mise en place de temps dédiés à l'analyse de la pratique. Certains professionnels par leurs missions ne se connaissent pas, ne se rencontrent pas lors de groupe de travail. Un tel espace d'échange apparaît alors bénéfique pour partager et saisir l'ensemble des variables qui constituent un accompagnement global. Ces échanges permettent aussi un enrichissement personnel pour chaque professionnel et permet à la PFAR de réaliser des réajustements dans sa propre approche. L'analyse de la pratique permet également de réajuster l'approche globale établie pour répondre au plus juste à la fragilité de l'aidant.

Un tel espace ressource entre professionnels peut même amener à créer une « instance de coordination ». Ce type de coopération répond à une coordination dite horizontale où l'objectif est d'assurer un suivi et l'animation d'un réseau de professionnels sur un territoire (Gand, Hénaut, Sardas, 2014). Appliquée sur le territoire d'action de la PFAR et sur la thématique du soutien aux aidants, cette instance peut prendre la forme de réunions trimestrielles ou semestrielles. Ces dernières peuvent alors être dédiées aux suivis des situations impliquant les professionnels participants, au développement du réseau de partenaire par la sensibilisation et l'intégration de nouveaux professionnels. Ce type d'organisation semble répondre à l'objectif de cohérence et de fluidité d'un accompagnement pluridisciplinaire. Par sa reconnaissance et son déploiement territorial, le Nid des Aidants peut être l'acteur légitime pour impulser cette « instance ». En effet, une telle activité répond à la mission de coordination dévolue aux PFAR. De plus, être moteur d'une « instance de coordination » relève de l'expertise acquise par le dispositif.

3.3 L'expertise de l'accompagnement du Nid des Aidants

La formalisation d'une approche individualisée et pluridisciplinaire engagée par la plateforme souligne une réelle plus-value : la reconnaissance du parcours aidant-aidé. Ce binôme indissociable est le socle de l'accompagnement personnalisé et de la constitution d'une forme de coordination entre les partenaires. A la base de ce travail global se trouve l'expertise développée par la plateforme en tant que lieu ressource et d'expérimentation sur la thématique du soutien aux aidants. En effet, l'équipe du dispositif s'inscrit dans une dynamique d'impulsion face au besoin d'adaptabilité

Cloé BATY -

nécessaire à l'accompagnement des aidants. Leur expertise est une force de proposition dans la formalisation de leur propre accompagnement, sur leur territoire et au sein de leur groupe porteur, et globalement dans la construction de « l'aide aux aidants » toutes pathologies confondues.

3.3.1 Expert sur son territoire d'action sociale

Le déploiement de la plateforme le Nid des Aidants en itinérance sur trente-six communes vendéennes a permis une prise de conscience de la nécessaire prise en charge de l'aidant dans le parcours patient du proche dépendant. Les acteurs du territoire d'action sociale se nourrissent des apports sur la thématique. Ainsi des initiatives apparaissent, et ce même hors territoire grâce à la force motrice de la plateforme et le partage de son expertise.

L'itinérance du dispositif est l'un des éléments constructifs de son expertise. En effet, des disparités existent entre chaque territoire par rapport à la saisie des pouvoirs publics, par rapport aux ressources présentes, par rapport à la mise en lien de ces ressources, etc. Ainsi, la confrontation à plusieurs dynamiques renforce l'adaptabilité et l'expérience de l'équipe du dispositif. Les actes de communication et de sensibilisation sont multipliés et ciblés sur les trois territoires du périmètre d'action pour répondre à l'ensemble des besoins identifiés. La plateforme est présentée comme un espace ressource adaptable aux demandes pour délivrer une forme d'expertise sur l'accompagnement des aidants. Ainsi, l'équipe du Nid des Aidants intervient lors de forums, de journées d'études, d'ateliers de sensibilisation, etc. Cet investissement et ce travail d'animation territoriale permet de constater une prise en main par les territoires comme le prouve l'intégration de la plateforme dans la construction des contrats locaux de santé par exemple. Le rôle central de la coordinatrice et de la psychologue est à souligner. La combinaison de leurs connaissances et de leur force de propositions font l'originalité de l'approche. Elles sont un outil à part entière de l'accompagnement du parcours aidant-aidé. En effet, elles impulsent sur la nécessité d'un accompagnement individualisé en proximité et sont à la fois les traducteurs privilégiés des besoins exprimés par les professionnels et les aidants. Elles participent donc au diagnostic des besoins tout en promouvant une méthodologie d'approche.

Cette expertise s'étend également aujourd'hui au-delà du territoire d'action sociale. Par la promotion d'un accompagnement pluridisciplinaire et l'accroissement des réseaux partenariaux, une mise en lien s'est établie avec des acteurs hors territoire. La mobilisation de ces interlocuteurs témoignent de l'ancrage de la thématique et surtout des besoins en terme d'accompagnement et de réponses adaptables. Cependant, l'équipe du Nid des Aidants ne peut couvrir l'ensemble des

attentes sur les autres territoires d'action du département. La proximité est l'élément central à préserver pour garantir un accompagnement de qualité. Surtout que les aidants sont contraints en temps et en énergie d'où le besoin de ressources effectives proches de leur domicile. La solution optimale pour couvrir les besoins exprimés hors territoire serait alors de reproduire le modèle de base proposé par le Nid des Aidants, à savoir un accompagnement individualisé proposant des ressources collectives. Une étude d'extension de la PFAR Le Nid des Aidants a été réalisée sur le territoire voisin Sud Vendée Littoral. Ce projet envisage un co-financement et une adaptation des supports. Aucune suite n'a été donnée à ce projet pour le moment, néanmoins de telles propositions confirment les besoins à couvrir et attestent de la plus-value de l'expertise de la PFAR. L'équipe du Nid des Aidants se doit d'étayer son expertise sur son territoire en continuant à la présenter et à sensibiliser les pouvoirs publics lors d'instances de décisions. Les PFAR sont des services de proximités légitimes à traduire et faire remonter les besoins en territoire. Leur droit d'expérimentation est à considérer dans la construction d'une politique cohérente « d'aide aux aidants ».

De plus, Le Nid des Aidants est inscrit au sein d'une expertise commune via son inscription au sein du réseau des PFAR de la région Pays de Loire. En effet, neuf plateformes sont effectives aujourd'hui sur la région à la suite de deux vagues d'appels à candidatures. Plusieurs temps de formations et de rencontres sont réalisés dans l'année entre les équipes de chaque dispositif. Ces temps collectifs donnent lieu à des échanges sur les expériences, les initiatives, les difficultés, etc. respectives. Ce partage permet donc de créer une expertise commune sur la thématique grâce à la variété des approches. Chaque dispositif a son propre mode de fonctionnement, des profils divers au niveau de la constitution des équipes, des ressources multiples en territoire, etc. Il peut alors apparaître judicieux de se servir de cette appréciation commune sur le soutien aux aidants pour d'une part réaliser de l'analyse de pratique bénéfique pour le développement de chaque plateforme vis-à-vis de son accompagnement. D'autre part, cette expertise peut être porteuse au niveau national pour aiguiller les porteurs des futurs projets de loi sur la réalité du terrain et des remontées des besoins. Les PFAR sont les traducteurs de la parole des aidants et des professionnels.

3.3.2 Expert au sein du groupe porteur

Au-delà du territoire d'action, Le Nid des Aidants développe et affine son expertise par son inscription au sein du groupe porteur. L'EHPAD Les Jardins d'Olonne, entité du groupe LNA Santé, est aujourd'hui le porteur unique du dispositif. Cette collaboration permet d'une part d'étayer le maintien à domicile par une complémentarité de l'accompagnement de la dyade aidant-aidé. D'autre

part, en tant que première PFAR du groupe LNA Santé, l'expertise du Nid des Aidants permet de créer un modèle reproductible.

L'EHPAD Les Jardins d'Olonne organise son activité autour de quatre pôles dont le pôle domicile intégrant l'accueil de jour Le Patio et la plateforme Le Nid des Aidants. Ces solutions de répit sont des services ressources dans la logique domiciliaire engagée par l'établissement. Le maintien à domicile est l'objectif investi comme le prouve la candidature actuelle de l'EHPAD à l'appel à manifestation d'intérêt (AMI) « relatif à l'expérimentation de dispositifs innovants de vie à domicile pour personnes âgées en perte d'autonomie ». Cet AMI propose l'expérimentation d'une nouvelle modalité d'organisation entre prestataires de services sur les territoires dénommée « l'EHPAD de demain » et dont l'un des axes est « l'accompagnement de l'aidant et répit ». Cette orientation prise par l'établissement d'hébergement permet de consolider la mise en lien et la cohérence entre les dispositifs favorisant le maintien à domicile des personnes dépendantes. L'expertise de la PFAR, orientée vers le soutien de l'aidant, est alors une ressource fondamentale pour l'établissement porteur. L'EHPAD et la PFAR co-construisent un réseau partenarial avec les services de leur territoire engageant une logique d'accompagnement global en faveur du maintien à domicile. Cette expertise complémentaire permet également de rompre le lien dichotomique encore persistant entre domicile et établissement. En effet, la présence de la plateforme adossée à l'accueil de jour permet une logique d'accompagnement fluidifiée en faveur de la prise en charge du couple aidant-aidé. Un repérage des fragilités est facilité par un partage commun des éléments identifiés par chaque professionnel. Des orientations sont ainsi réalisées entre solutions de répit et la PFAR s'appuie sur les accueils séquentiels proposés par l'EHPAD pour instaurer du temps de répit bénéfique à la santé de l'aidant et de l'aidé. L'interaction de ces ressources au sein de l'établissement est un modèle de coordination favorisant la fluidité du parcours aidant-aidé. Les professionnels, par cette expertise commune, travaillent ensemble à l'amélioration du repérage, du suivi et de la prévention de la santé du couple au sein d'un parcours cohérent.

La formalisation de l'accompagnement de la PFAR, intégrée à une formalisation plus globale de l'accompagnement de la dyade au sein de l'établissement porteur, peut être un modèle reproductible sur d'autres territoires et d'autres sites. Le groupe LNA Santé, dont la couverture est nationale, intègre à ce jour deux autres plateformes de répit. Portées réciproquement par la Résidence Asphodia et l'EHPAD La Meulière de la Marne, ces dispositifs sont présents sur le territoire Nord Est Essonne et sur le département Seine et Marne. L'effectivité de ces services publics au sein du groupe génère des projets vis-à-vis d'une modélisation de la méthode d'accompagnement. Effectivement, à la suite de son expérimentation et de son déploiement, la plateforme vendéenne a

développé une démarche qualité et un outillage spécifique répondant au besoin d'accompagnement de l'aidant investi dans une relation d'aide auprès d'un proche dépendant. Que ce soit au niveau des outils de communication ou des outils de suivi telles que les fiches d'étapes du parcours, la trame de ces ressources peut être répliquable au sein d'autres dispositifs similaires. C'est le cas pour la PFAR de Seine et Marne qui a repris les outils créés par la PFAR vendéenne jusqu'à l'assimilation du nom "Le Nid des Aidants 77". Cette modélisation permet une identification et une cohérence au sein du groupe. A un niveau plus global, le fait de reproduire un modèle adaptable aux spécificités de chaque territoire permet de créer une expertise commune; dans ce cas précis bénéfique à l'appui de la reconnaissance de « l'aide aux aidants ». Il apparaît alors judicieux que les coordinatrices puissent se rencontrer lors de temps dédiés à l'analyse de la pratique. L'accompagnement des aidants est un domaine d'intervention professionnel récent et donc encore en phase d'expérimentation. Ainsi, le fait de confronter les difficultés rencontrées, les initiatives impulsées, les résultats obtenus, etc. permet d'étayer la formalisation de chaque plateforme et renforce l'expertise acquise sur l'accompagnement des aidants. Cette expertise est aussi le moyen de faire connaître la thématique et d'éviter la multiplication des représentations erronées sur le sujet.

3.3.3 Expert sur la thématique de l'aide aux aidants

Forte de son droit d'expérimentation sur son territoire d'action et au sein de son groupe porteur, la plateforme Le Nid des Aidants apparaît aujourd'hui comme une ressource experte sur la thématique du soutien aux aidants et son inscription au sein du parcours aidant-aidé. La formalisation de son accompagnement et sa mise en réseau avec une pluralité d'acteurs sont des apports fondamentaux à la construction d'une politique globale d'aide aux aidants. Ainsi, face au « virage inclusif » et à la convergence des réponses apportées à « l'aide aux aidants », l'expertise et l'expérience de la PFAR apparaissent comme des ressources d'appui.

La direction prise ces dernières années par les pouvoirs publics est le « virage inclusif ». Cet axe se traduit par une convergence des politiques pour les personnes âgées et des politiques pour les personnes handicapées (Gand, Hénaut, Sardas, 2014). Un rapprochement est réalisé entre ces deux secteurs au vu des problématiques communes concernant les dispositifs, les services et les politiques de prise en charge des personnes en perte d'autonomie liée à un handicap ou une dépendance (Blanc, 2010). Sur le territoire d'action de la PFAR, cette convergence est soutenue par la Direction de l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (DAPAPH). Cette instance est chargée d'impulser, d'organiser et de coordonner la mise en œuvre de la politique en faveur de l'autonomie. Cet axe politique impacte alors directement le domaine médico-social dont font parties

les PFAR. Pour rappel, ces services publics accompagnent les aidants s'occupant d'une personne âgée ou non, atteinte d'une maladie neurodégénérative ou en perte d'autonomie. Le Nid des Aidants reçoit et accompagne de plus en plus de personne en état de perte d'autonomie à la suite d'un handicap, souvent causé par les conséquences d'un arrêt cardiaque vasculaire (AVC). Dédiée principalement à l'accompagnement face aux maladies neuroévolutives, l'expertise des PFAR se retrouve confrontée au champ du handicap qui diffère du champ de la dépendance par ses acteurs et ses instances. La thématique des aidants est directement incluse dans ce « virage inclusif » que prennent les politiques en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées sous la dénomination de la perte d'autonomie. L'illustration actuelle en est le projet de mutualisation des moyens et des expertises des PFAR effectives sur la compétence de la prise en charge de l'autisme. En effet, l'instruction du 25 février 2019 relative à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 précise « Une des pistes de réflexion consisterait à adosser ces futures plateformes de répit à des dispositifs déjà existants dans les territoires, dans une logique de mutualisation des moyens et des expertises ». Le constat est donc une projection des PFAR vers une extension des compétences élargies au champ du handicap. La réponse apportée au soutien aux aidants s'accroît en terme de public cible avec une approche plus globale et pas seulement sur les maladies neurodégénératives.

Dès 2012, Naidich Michel relatait « En France, la politique d'aide aux aidants centrée sur les aidants Alzheimer est promue cause nationale depuis dix ans et sous entendue par un discours compassionnel. Ces orientations tendent à détourner la réflexion sur les autres dimensions de l'aide et sur les autres publics concernés par une politique globale d'aide aux aidants » (Naidich, 2012). Ce constat illustre l'évolution et l'axe actuel de la politique d'aide aux aidants. La circulaire du 30 juin 2011 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du Plan Alzheimer 2008-2012 précisait comme public cible des PFAR tout aidant s'occupant d'une personne âgée ou non, atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie. Depuis, et ce dans le cadre de la mesure 28 du Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, l'actualisation du cahier des charges a ouvert les PFAR à l'ensemble des maladies neurodégénératives: maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et SEP. La barrière d'âge est alors tombée car la SEP touche principalement des jeunes adultes avec un âge moyen de début de maladie entre 25 et 35 ans et une prépondérance de femmes. La plateforme Le Nid des Aidants accompagne seulement trois aidants soutenant un proche atteint de la SEP à ce jour. Néanmoins, l'observation est une baisse de l'âge moyen avec l'arrivée de jeunes malades et des pathologies variées (tumeur, AVC, cancer, maladie de Charcot, etc.). La construction de la politique publique d'aide et d'accompagnement doit alors être plus pertinente, plus globale, plus cohérente sur l'ensemble des territoires; ce qui passe notamment par la refonte de la perception de l'aidant (Savignat, 2014). La politique d'aide aux aidants s'oriente

vers une approche et une définition globale du « proche aidant ». Les PFAR, comme le Nid des Aidants, qui ont développé une réelle expertise sont alors des ressources nécessaires à une telle politique d'aide, intégrant l'ensemble des aidants. Le dispositif vendéen doit alors étayer son expertise sur le champ du handicap, sur la pathologie SEP, etc. Ceci sous-entend donc une extension de son réseau partenarial et de son interconnaissance avec les professionnels experts de chaque pathologie ou cause de perte d'autonomie. Une telle orientation nécessite bien évidemment une augmentation des moyens humains et financiers afin d'apporter des solutions réalisables et adaptables. Cependant, il est primordial que le dispositif partage son expérience d'inscription au sein du parcours aidant-aidé, base de tout accompagnement. L'aidant est un acteur clé du parcours dont il faut préserver la santé par l'appui d'une coordination professionnelle apportant une approche globale et individualisée au besoin de répit.

Conclusion

En conclusion, l'étude de l'accompagnement de l'aidant via l'exercice d'une plateforme d'accompagnement et de répit a permis de mettre en exergue plusieurs résultats. Grâce à une analyse croisée des données récoltées et de la littérature conceptuelle, l'élément central mis en lumière est la reconnaissance de l'aidant comme acteur du parcours aidant-aidé. Ce pourvoyeur du « prendre soin » soutient au quotidien la perte d'autonomie de son proche. Les diverses études réalisées auprès de cette population ont révélé la fragilité d'une telle posture. En effet, le « fardeau » lié à la charge ressentie aboutit à des difficultés physiques et psychiques. L'ensemble des aidants rencontrés dans le cadre de ce travail académique confirme l'impact sur leur état de santé. C'est par ce constat général que les politiques sociales et de santé incluent aujourd'hui « l'aide aux aidants » comme axe prioritaire pour garantir le maintien à domicile des aînés avec comme notion clé le répit. Grâce au développement des solutions déjà existantes comme les accueils de jour combinés au déploiement de services destinés à l'aidant, la complémentarité de la prise en charge de la dyade aidant-aidé apparaît obligatoire et bénéfique. Effectivement, les PFAR interviennent comme pôles ressource pour outiller l'aidant afin qu'il définisse et trouve des réponses adaptées à ses besoins et ceux de son proche par la délégation à des tiers professionnels. Le Nid des Aidants semble atteindre cet objectif. Les personnes interrogées valident le bénéfice de leur accompagnement sur leur santé et sur leur relation. Elles investissent des ressources, construisent des projets d'avenir, etc. Les aidants deviennent acteurs de leur trajectoire et attestent du chemin qu'ils ont parcouru suite au recours et à la saisie d'un tel dispositif. Une démarche personnelle est investie par chaque aidant accompagné.

Les résultats appuient également le gain du soutien individualisé et pluridisciplinaire formalisé par le dispositif. La plateforme s'est engagée à accompagner chaque situation, donc chaque binôme aidant-aidé, de manière personnalisée. L'entrée par la voie individuelle est appréciée et cela se constate par une complémentarité des approches lorsque les aidants se rencontrent. Ils deviennent à leur tour des ressources mobilisables et permettent à la PFAR de réajuster son propre accompagnement. L'interaction et l'adaptabilité sont au cœur du développement du dispositif. La mise en lien autour de chaque parcours est appréciée par les divers profils de partenaires. Ces professionnels s'investissent sur la thématique et reconnaissent le rôle d'impulsion du Nid des Aidants. L'observation d'une telle configuration souligne l'émergence d'une forme de coordination sur le territoire avec l'accroissement des orientations et des groupes de travail incluant la thématique. Une problématique transversale comme celle du soutien aux aidants est également estimée pour l'interconnaissance et le partage qu'elle engendre. Certains réseaux se sont constitués à la suite de rencontres et ces liens tissés favorisent la fluidité et l'expertise. En outre, ce travail en

commun apparaît bénéfique pour l'anticipation des besoins au vu des orientations réalisées précocement au sein des parcours aidant-aidé. Les missions de sensibilisation et de mise en lien de la plateforme semblent être alors atteintes.

De ces résultats, la formalisation de l'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire de la PFAR contribue à la reconnaissance et la fluidité du parcours aidant-aidé. D'une part, la mise en lien entre les acteurs du territoire et les aidants permet de faire sens autour de la thématique et ainsi de créer une co-construction du parcours. Cette complémentarité impulsée par les outils de la PFAR participe à la fluidité de la prise en charge. Les professionnels mutualisent leurs compétences et les aidants se saisissent des ressources. D'autre part, la mobilisation croissante des acteurs, bénéficiaires et pourvoyeurs, attestent de la reconnaissance des aidants comme acteurs. Les pouvoirs publics se saisissent de la problématique et les projets de lois actuels s'appuient sur les retours d'expériences, les témoignages comme le prouve la rencontre avec le député Paul Christophe. Ainsi, la formalisation de l'accompagnement de la PFAR est un outil pour la construction des politiques publiques et son expertise est mobilisable pour étayer la nécessité d'accompagner les aidants.

Plusieurs limites peuvent être évoquées concernant le travail réalisé. Tout d'abord, il s'agit d'une étude sur un cas éclairé. L'ensemble des résultats obtenus sont spécifiques au territoire et à la synergie des professionnels mobilisés sur la thématique. Le profil des aidants rencontrés est particulier : il s'agit en majorité de retraités non originaires de la région donc pour la plupart des couples éloignés de leurs enfants, de leur cadre de vie habituel. Ces paramètres sont à prendre en compte dans l'analyse car les besoins sont étroitement liés à cet environnement nouveau pour eux. En outre, Le Nid des Aidants est une jeune plateforme implantée. Même si le dispositif semble ancré et intégré dans son maillage territorial, le suivi des aidants ne permet pas de réaliser un retour d'expérience sur une longue période. Il serait alors envisageable de réaliser de nouvelles études et évaluations de l'accompagnement dans les prochaines années. Un tel suivi permettrait d'analyser l'évolution et le déploiement du dispositif afin de réaliser de nouvelles préconisations.

Concernant les pistes, ce travail d'évaluation autour de l'accompagnement des aidants soutenant un proche atteint d'une maladie neurodégénérative permet dans un premier temps de souligner la nécessité de la combinaison de l'approche territoriale et politique. En effet, face à une problématique sociale comme celle-ci, l'appréhension des expériences de terrain semble obligatoire pour saisir les besoins et les attentes de l'ensemble des acteurs, professionnels et aidants. Or, pour promouvoir des solutions adaptables et déployables, il est nécessaire d'avoir une saisie politique. Il apparaît donc primordial d'étayer cette complémentarité dans la réponse à la reconnaissance et

l'accompagnement des aidants. Les dispositifs, les initiatives doivent être évalués ou du moins analysés pour construire une politique cohérente.

A l'heure de la convergence, les plateformes semblent être des dispositifs répliquables pour répondre à la transversalité de l'aide. Aujourd'hui, être aidant ce n'est pas seulement accompagner un proche âgé en perte d'autonomie; c'est aussi être confronté aux maladies chroniques, aux handicaps, etc. Toutes ces formes fragilisent les proches qui épaulent, assistent, soulagent. Il paraît nécessaire de pouvoir apporter des réponses et des ressources à toutes ces personnes. Dès lors, la réplication des PFAR existantes et de leur expertise peuvent être une solution d'accompagnement. De plus, les PFAR sont amenées à soutenir des aidants de plus en plus jeunes et actifs face aux pathologies comme la SEP. Leur cadre référentiel d'accompagnement pourrait donc servir à la transposition pour d'autres pathologies. En outre, certaines initiatives actuelles proposent une réponse globale à l'aide comme la démarche « Métropole aidante » ayant pour objectif de fédérer l'ensemble des initiatives et solutions proposées par les différents acteurs du soin et de l'accompagnement sur le territoire de la métropole de Lyon. L'avenir est tourné vers la globalité et la transversalité de l'accompagnement des Aidants.

Bibliographie

Articles

Alsène E., Pichault F., 2007, "La coordination au sein des organisations: éléments de recadrage conceptuel", *Gérer et Comprendre*, n°87, pp.61-77

Argoud D., 2010, "Approche historique des dispositifs gérontologiques en France", *Gérontologie et société*, vol.33/132, n°1, pp.103-110

Broese Van Groenou M., De Boer A., 2016, "Providing informal care in a changing society", *European Journal of Ageing*, 13, pp.271-279

Buthion V., Godé C., 2014, "Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades?", *Journal de Gestion et d'Economie Médicales*, vol.32, n°7-8, pp.503-521

Campéon A., Le Bihan B., 2016, "Le développement des dispositifs d'aide aux aidants: une démarche d'investissement social?", *Informations sociales*, n°192, pp.88-97

Campéon A., Le Bihan B., Martin C., 2012, "La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe: le vécu des aidants familiaux", *Vie sociale*, n°4, pp.111-128

Campéon A., Rothé C., 2017, "Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer", *Enfances Familles Générations*, 28

Caradec V., 2007, "L'épreuve du grand âge", *Retraite et société*, n°52, pp.11-37

Chateauraynaud F., Torny D., 2000, "Les sombres précurseurs. Une sociologie de l'alerte et du risque", *Revue des sciences sociales du politique*, n°52, pp.243-247

Coudin G., 2003, "Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services", *Revue de Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 3, (13)

Fontaine R., 2008, "Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi?", *Retraite et société*, n°68, pp.31-81

Guérin S., 2014, "Les aidants: naissance d'une république des pairs?", *Empan*, n°94, pp.19-25

Hassenteufel P., 2010, "Les processus de mise sur agenda: sélection et construction des problèmes publics", *Informations sociales*, n°157, pp.50-58

Kenigsberg P-A., Ngatcha-Ribert L., Villez M., Gzil F., Bérard A., Frémontier M., 2013, "Le répit: des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants - évolutions de 2000 à 2011", *Recherches familiales*, n°10, pp.57-69

Lavoie J-P., Clément S., Dubuisson F., Ducharme F., Vézina A., 2006, "Statut des aidants : l'aide informelle, les changements prévisibles du rapport aidés et aidants, les modifications des types d'aide, le rôle de soutien de l'Etat, l'évolution de la législation régissant les professions", *Santé, Société et Solidarité*, n°1, pp.57-65

Le Bihan B., Mallon I., Sopadzhian A., 2014, "Entre relais et soutien: les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences", *Retraite et société*, n°69, pp.77-98

Leduc F., 2014, "Les proches aidants, des acteurs invisibles", *La revue de l'infirmière*, vol.63, n°2013, pp.16-18

Morvillers J.M., 2015, "Le care, le caring, le cure et le soignant", *Association de recherche en soins infirmiers*, n°122, pp.77-81

Naidich M., 2012, "Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe", *Questions d'économie de la santé*, n°176

Rabeux C., 2019, "Le plan national de soutien aux aidants devrait se pencher sur l'indemnisation des congés", *Hospimedia*

Samitca S., 2004, "Les "secondes victimes": vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer", *Sciences sociales et santé*, vol.22, n°2, pp.73-95

Savignat P., 2014, "Les aidants: une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public", *Empan*, n°96, pp.151-157

Shier H., Ginsburg M., Howell J., Volland P., Golden R., 2013, "Strong social support services, such as transportation and help for caregivers, can lead to lower health care use and costs", *Health Affairs*, 32, pp.544-551

Thomas P., Hazif-Thomas C., Billon R., 2011, "Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants: Suivi sur 20 mois", *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 11(65), pp.198-204

Wolmark Y., 2001, "Évaluer la qualité", *Gérontologie et société*, vol.24, n°99, pp.131-146

Zarit S.H., Reever K.E, Bach-Peterson J., 1980, "Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden", *The Gerontologist*, 20, pp.649-655

Ouvrages

Biewener C., Bacqué M-H., 2011, "Empowerment, développement et féminisme: entre projet de transformation sociale et néolibéralisme", in Bacqué M-H., Sintomer Y. (dir.), *La démocratie participative. Histoire et généalogie*, Paris, La découverte, pp.82-83

Blanc A., 2010, *Les aidants familiaux*, Fontaine, Presses Universitaires de Grenoble

Bloch M-A., Hénaut L., 2014, *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Malakoff, Dunod

Bouisson J., Amieva H., 2015, *L'aide aux aidants A L'AIDE! Concepts, modèles méthodes et défis*, Paris, Editions in Press

Caplan, G., Caplan R.B., 1993, *Mental Health consultation and collaboration*, San Francisco, Josey Bass

Gand S., Hénaut L., Sardas J.C, 2014, *Aider les proches aidants: Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Paris, Presses des Mines

Godrie B., 2016, "Experts et profanes: une frontière bouleversée par la professionnalisation des pairs aidants", in Demailly L., Garnoussi N. (dir.), *Aller mieux. Approches sociologiques*, Lille, Presses du Septentrion, pp.361-372

Golay Ramel M., 2011, *Les proches aidants: aider un proche malade et/ou âgé*, Bernex-Genève, Editions Jouvence

Weber F., 2011, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, Rue d'Ulm, coll. "Collection du Cepremap"

Rapports – Études

Avis n°128 Enjeux éthiques du vieillissement, Comité Consultatif National d'Ethique, 15 février 2018

Baromètre des Aidants, Quatrième Vague, BVA - Fondation April, Septembre 2018

Caregiving as a risk factor for mortality the caregiver health effects study, Schulz R., JAMA, 1999

Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé , Organisation Mondiale de la Santé, 1986

Charte Européenne de l'aidant familial, Confédération des associations familiales européennes, 2006

Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 2008

Etude "Aider un proche âgé à domicile: la charge ressentie", Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), n°799, Mars 2012

Europe's demographic future: facts and figures on challenges and opportunities, European Communities, DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, 2007

Mission Flash - aidants familiaux, Commission des affaires sociales - Assemblée Nationale, M. Pierre Dharréville, député Gauche démocrate et républicaine, 2017

Rapport d'activité de la CNSA : Accompagner les proches aidants, ces acteurs "invisibles", 2011

Rapport d'observation et d'analyse, Les proches aidants : une question sociétale - accompagner pour préserver la santé, Association Française des Aidants, 2015

Rapport Laroque, Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille, 1962

Rapport Libault sur la concertation Grand âge et autonomie, 28 mars 2019

Rapport n°1449 fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi, adoptée par le Sénat, visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, Assemblée Nationale, Député Paul Christophe, 28 novembre 2018

Rapport qualitatif, Quels répités pour les proches de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer? Comparaison de deux dispositifs (accueil de jour et plateforme de répit), Le Bihan B., Mallon I. et al., Projet COMPARSE, 2013

Schéma Régional de Santé Pays de la Loire 2018-2022

Ressources internes

Bilan de déploiement du dispositif, 30 Octobre 2018

Bilan statistique

File active

Projet de service 2018-2023

Rapport d'activité Année 2018

Synthèse départementale MAIA Vendée Bilan 2017 - Perspectives 2018

Sitographie

Arsep Fondation (2019). [En ligne]

<https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>

Association Française des Aidants (2019). [En ligne]

<https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/repit-0>

France Alzheimer (2019). [En ligne]

<https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/>

France Parkinson (2019). [En ligne]

<https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/presentation-maladie-parkinson/>

INSEE (2018). [En ligne]

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488>

Le site des aidants (2017). [En ligne]

<https://lesitedesaidants.fr/Actualites/Generation-pivot.htm?s=339a64a4222000ba&idActualite=3764902635895784018>

Ministère des Solidarités et de la Santé. [En ligne]
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/>

Ministère des Solidarités et de la Santé (2016). [En ligne]
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf

Ministère des Solidarités et de la Santé (2016). [En ligne]
<https://sante.fr/la-pair-aidance>

Textes législatifs et réglementaires

Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, Première conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa, Canada, 21 novembre 1986

Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n°2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012

Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles

Instruction n°SG/DGS/DGCS/CNSA/2016/58 du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du plan maladies neurodégénératives 2014-2019

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 2014-2019

Instruction interministérielle n°DGCS/SD3B/DGOS/DGS/CNSA/2019/44 du 25 février 2019 relative à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

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

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

Loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

Ma Santé 2022

Cloé Baty -

Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - Sciences Po Rennes – 2018-2019

Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2004-2007

Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012

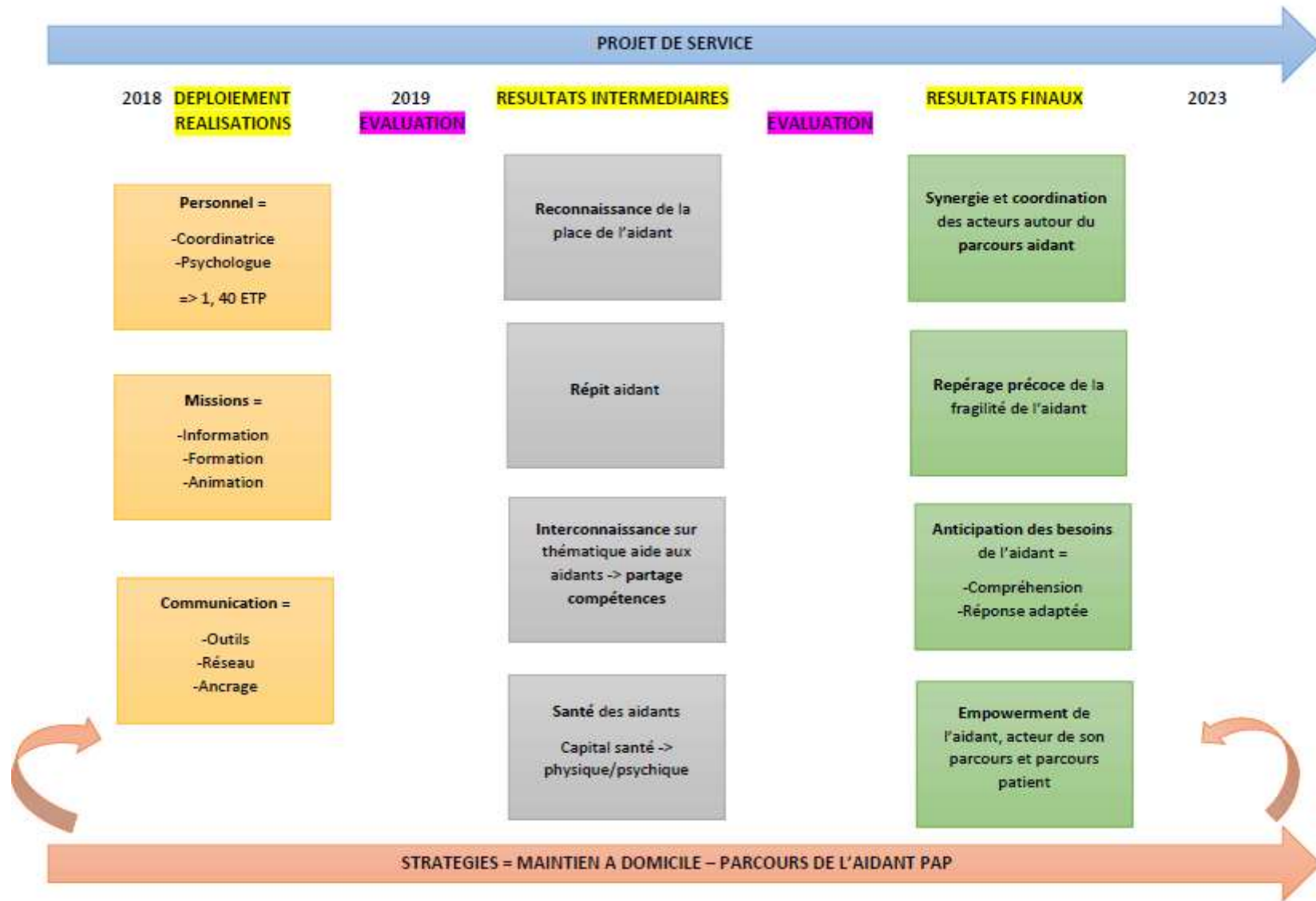
Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019

Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées
2001-2005

Liste des annexes

Annexe 1 - Modèle logique.....	70
Annexe 2 – Référentiel.....	71
Annexe 3 - Enquête de satisfaction.....	78
Annexe 4 - Tableau entretiens.....	85
Annexe 5 - Guide d'entretien aidants.....	86
Annexe 6 - Grille d'analyse entretiens.....	89
Annexe 7 - Questionnaire partenaires.....	97
Annexe 8 - Résultats de l'enquête de satisfaction.....	105
Annexe 9 - Résultats du questionnaire partenaires	116

Annexe 1 - Modèle logique



Annexe 2 - Référentiel

Cible	Sus-question	Critères	Indicateurs	Sources
AIDANT	Un temps de coordination a-t-il été proposé ?	EFFECTIVITE	Nombre de point de coordination avec la coordinatrice	Rapport d'activité Enquête satisfaction Entretiens
		QUALITE	Temps accordé/ Disponibilité Délai de prise de rendez-vous	
	Un temps de soutien psychologique a-t-il été proposé ?	EFFECTIVITE	Nombre d'entretien avec la psychologue	Rapport d'activité Enquête satisfaction Entretiens
		QUALITE	Temps accordé/ Disponibilité Délai de prise de rendez-vous	
	Des animations ont-elles été proposées (ateliers, sorties) ?	EFFECTIVITE	Nombre de participation	Rapport d'activité Enquête satisfaction Entretiens Fiche bilan séance
		QUALITE	Diversité des ateliers, sorties	
Des formations ont-elles été proposées ?	EFFECTIVITE	Nombre de formations Nombre de participation	Rapport d'activité Enquête satisfaction Entretiens	
	QUALITE	Diversité des formations : thématiques, intervenants	Bilan formation / enquête de satisfaction par intervention et globale	
Des outils de communication ont-ils été présentés ?	EFFECTIVITE	Supports de communication (site internet, triptyque, flyers, affiches)	Rapport d'activité Enquête satisfaction Entretiens	
	PERTINENCE	Nombre orientations vers la PFAR grâce communication / sensibilisation		
Le dispositif permet-il une communication avec les acteurs ?	EFFECTIVITE	Nombre orientations par la PFAR	Enquête satisfaction Entretiens	

		EFFICACITE	Mise en place de ressources complémentaires	
	L'accompagnement individualisé permet-il un <i>empowerment</i> de l'aidant face à son parcours et parcours de l'aidé ?	IMPACT	Degré d'appropriation des ressources et outils délivrés par la PFAR	Enquête satisfaction Entretiens
	L'accompagnement du dispositif permet-il un suivi du parcours ?	EFFECTIVITE COHERENCE	Nombre d'entretiens coordonnés Cohérence du discours des professionnels intervenant au sein du parcours	Conventions Rapport Enquête satisfaction Entretiens
	L'accompagnement permet-il un repérage précoce des fragilités de l'aidant ?	EFFECTIVITE EFFICACITE	Nombre d'aidants orientés vers la PFAR Moment d'intervention de la PFAR dans le parcours	Entretiens Rapport d'activité
	L'accompagnement permet-il une optimisation du capital santé de l'aidant ?	EFFICACITE QUALITE IMPACT	Nombre d'aidants ayant bénéficié de solutions de répit Diversité des solutions de répit, du temps pour soi Évaluation de la santé physique et psychique de l'aidant au cours de son accompagnement	Entretiens Enquête satisfaction
PROFESSIONNEL Personnel PFAR	Un temps de coordination a-t-il été mis en place ?	EFFECTIVITE QUALITE	Nombre d'entretiens avec les aidants ETP dédié à la coordination Temps moyen passé avec l'aidant Disponibilité, temps de réponse	Enquête de satisfaction Rapport d'activité Questionnaire

	Un temps de soutien psychologique a-t-il été mis en place ?	EFFECTIVITE	Nombre d'entretiens avec les aidants ETP dédié au soutien psychologique	Enquête de satisfaction Rapport d'activité Questionnaire
		QUALITE	Temps moyen passé avec l'aidant Disponibilité, temps de réponse	
	Des animations ont-elles été mises en place (ateliers, sorties) ?	EFFECTIVITE	Nombre de participants Nombre d'animations Nombre d'intervenants / Prestataires	Rapport d'activité Enquête satisfaction Questionnaires Fiche bilan séance
		QUALITE	Diversité des ateliers, sorties	
	Des formations ont-elles été mises en place ?	EFFECTIVITE	Nombre de participants Nombre de formations Nombre d'intervenants / Prestataires	Rapport d'activité Enquête satisfaction Questionnaires Bilan formation / enquête de satisfaction par intervention et globale
		QUALITE	Diversité des formations : thématiques, intervenants	
Les outils de communication sont-ils efficaces ?	EFFECTIVITE	Supports d'information (site internet, triptyque, flyers, affiches) Nombre d'interventions de sensibilisation	Rapport d'activité Questionnaires	
Le dispositif est-il identifié par les acteurs du territoire ?	EFFECTIVITE	Nombre d'orientations réalisées par les professionnels Nombre de conventions – partenariats	Rapport d'activité Questionnaires Conventions	
	PERTINENCE	Profil des professionnels orienteurs		
Existe-il une coordination entre les professionnels et acteurs du territoire ?	EFFECTIVITE	Nombre d'entretiens coordonnés Nombre de réunions, de rencontres / projets pluridisciplinaires	Rapport d'activité Questionnaires	

La plateforme permet-elle une interconnaissance entre professionnels, acteurs du territoire sur l'aide aux aidants ?	<p>EFFECTIVITE</p> <p>EFFICACITE</p> <p>COHERENCE</p>	<p>Nombre de partenariats</p> <p>Connaissance et partage des compétences / savoir-faire</p> <p>Discours cohérent entre professionnels intervenant au sein du même parcours</p>	Conventions Rapport d'activité Questionnaires
L'accompagnement du dispositif permet-il un suivi du parcours ?	<p>EFFECTIVITE</p> <p>COHERENCE</p>	<p>Nombre d'entretiens coordonnés</p> <p>Cohérence du discours des professionnels intervenant au sein du parcours</p>	Conventions Rapport d'activité Questionnaires
Cette complémentarité de la plateforme avec les professionnels permet-elle une anticipation des besoins de l'aidant ?	<p>COHERENCE</p> <p>IMPACT</p>	<p>Réponse adaptée et cohérente par l'ensemble des professionnels intervenant</p> <p>Compréhension de la place et rôle de l'aidant</p>	Questionnaires
L'accompagnement permet-il une optimisation du capital santé de l'aidant ?	<p>EFFICACITE</p> <p>QUALITE</p> <p>IMPACT</p>	<p>Nombre d'aidants ayant bénéficié de solutions de répit</p> <p>Diversité des solutions de répit, du temps pour soi</p> <p>Évaluation de la santé physique et psychique de l'aidant au cours de son accompagnement</p>	Rapport d'activité Enquête satisfaction Questionnaires
L'accompagnement permet-il un repérage précoce des fragilité de l'aidant ?	<p>EFFECTIVITE</p>	<p>Nombre d'aidants orientés vers la PFAR</p>	Rapport d'activité Questionnaires

		EFFICACITE	Moment d'intervention de la PFAR dans le parcours	
	L'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire permet-il un <i>empowerment</i> de l'aidant face à son parcours et parcours de l'aidé ?	IMPACT	Degré d'appropriation des ressources et outils délivrés par la PFAR	Questionnaires
Partenaires	Des animations ont-elles été mises en place ?	EFFECTIVITE	Nombre d'interventions / prestations Nombre d'animations	Questionnaires Rapport d'activité Fiche bilan séance
		QUALITE	Diversité des animations	
	Des formations ont-elle été mises en place ?	EFFECTIVITE	Nombre de formations Nombre d'interventions / prestations	Questionnaires Rapport d'activité Bilan formation / enquête de satisfaction par intervention et globale
		QUALITE	Diversité des formations : intervenants, thématiques	
	Les outils de communication de la plateforme sont-ils efficaces ?	EFFECTIVITE	Supports d'information (site internet, triptyque, flyers, affiches)	Questionnaires Rapport d'activité
		EFFICACITE	Nombre d'interventions de sensibilisation Connaissance par les professionnels et acteurs de la PFAR	
Le dispositif est-il identifié sur le territoire d'action ?	EFFECTIVITE	Nombre d'orientations réalisées Nombre de conventions - partenariats	Rapport d'activité Questionnaires Conventions	
La plateforme permet-elle une interconnaissance entre professionnels, acteurs du territoire sur l'aide aux aidants ?	EFFECTIVITE	Nombre de partenariats	Conventions Rapport d'activité	
	EFFICACITE	Connaissance et partage des compétences / savoir -faire	Questionnaires	

		COHERENCE	Discours cohérent entre professionnels intervenant au sein du même parcours	
Existe-il une coordination entre les professionnels et acteurs du territoire ?		EFFECTIVITE	Nombre d'entretiens coordonnés avec la PFAR Nombre de réunions, de rencontres pluridisciplinaires	Rapport d'activité Questionnaires
L'accompagnement du dispositif permet-il un suivi du parcours ?		EFFECTIVITE COHERENCE	Nombre d'entretiens coordonnés Cohérence du discours des professionnels intervenant au sein du parcours	Conventions Rapport d'activité Questionnaires
L'accompagnement complémentaire de la PFAR permet-il un repérage précoce des fragilités de l'aidant ?		EFFECTIVITE EFFICACITE	Nombre d'aidants orientés vers la PFAR Nombre d'aidants orientés par la PFAR Moment du repérage de la fragilité	Rapport d'activité Questionnaires
Cette complémentarité avec la plateforme permet-elle une anticipation des besoins de l'aidant ?		COHERENCE IMPACT	Réponse adaptée et cohérente par l'ensemble des professionnels intervenant Compréhension de la place et rôle de l'aidant	Questionnaires
L'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire permet-il un <i>empowerment</i> de l'aidant face à son parcours et parcours de l'aidé ?		IMPACT	Degré d'appropriation des ressources et outils délivrés par l'ensemble des professionnels intervenant	Questionnaires
L'accompagnement pluridisciplinaire de l'aidant lui permet-il une optimisation de son capital santé ?		EFFICACITE	Nombre d'aidants ayant bénéficié de solutions de répit	Rapport d'activité Enquête satisfaction Questionnaires

		QUALITE	Diversité des solutions de répit, du temps pour soi	
		IMPACT	Évaluation de la santé physique et psychique de l'aidant au cours de son accompagnement	



Annexe 3 - Enquête de satisfaction

Enquête de satisfaction – Le Nid des Aidants

Le Nid des Aidants vous accompagne actuellement dans votre relation d'aide auprès de votre proche. Après plus d'une année de présence sur votre territoire, nous souhaitons recueillir votre avis afin de poursuivre et d'optimiser votre accompagnement personnalisé, le cœur de notre démarche.

Pour ce faire, nous vous proposons de répondre aux questions ci-dessous.
En vous remerciant par avance de votre participation.

• **Votre profil**

Vous accompagnez votre : conjoint parent ami voisin

Vous êtes : retraité actif

Votre territoire : Les Sables d'Olonne Agglomération Pays des Achards
 Vendée Grand Littoral Autre secteur :

Vous êtes accompagné au Nid des Aidants depuis :

Mars 2018 Avril 2018 Mai 2018 Juin 2018 Juillet 2018 Août 2018
 Septembre 2018 Octobre 2018 Novembre 2018 Décembre 2018 Janvier 2019
 Février 2019 Mars 2019

Vous avez été orienté au Nid des Aidants par :

• **Votre accompagnement par le Nid des Aidants**

◇ **Accompagnement individuel**

- Avez-vous été reçu en **entretien individuel** avec la coordinatrice ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Présentation de la plateforme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Écoute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu d'entretien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informations transmises	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses apportées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Remarques :

.....

.....

- Avez vous par la suite eu des **entretiens de suivi** physiques ou téléphoniques ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Disponibilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Écoute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informations transmises	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses apportées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Remarques :

.....

.....

- Recevez-vous ou avez-vous reçu un **soutien psychologique** par la psychologue du Nid ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Disponibilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Écoute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu d'entretien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses apportées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Remarques :

.....

.....

◇ Accompagnement collectif
◦ Ateliers

- Participez-vous ou avez-vous participé à l'atelier de **Relaxation** ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Participez-vous ou avez-vous participé à l'atelier **Gym douce** ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Participez-vous ou avez-vous participé à l'atelier **Musicothérapie** ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Participez-vous ou avez-vous participé à l'atelier d'**Art thérapie** ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Participez-vous ou avez-vous participé à l'atelier de **Sophrologie** ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Avez-vous participé à l'atelier de **Poterie** ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Avez-vous participé à l'atelier **Théâtre** ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Avez-vous participé à l'atelier **Mémoire « Remue-méninges »** ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Remarques :

.....

.....

◦ **Formations**

- Avez-vous participé à la **formation des Familles** ?
Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Avez-vous participé à la **formation Association Française des Aidants** ?

Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Avez-vous participé à la **formation Parkinson** ?

Si oui, veuillez indiquer comment vous évaluez les critères suivants :

Critères	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réponses à vos besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

-Avez-vous des **remarques** et/ou des **suggestions** vis-à-vis des formations proposées ?

.....

.....

.....

.....

.....

• **Votre parcours d'aidant**

- Quelles **aides et/ou solutions de répit** avez-vous mis en place suite à votre accompagnement à la plateforme :

Services à domicile :.....

.....

Conseil Départemental (MAIA, SAMSAD, APA,...) :.....

.....

Accueil de jour/ Hébergement temporaire :.....

.....

- Suivi neurologique, gériatrique :.....
.....
- Kinésithérapeute, Orthophoniste, Orthoptiste, etc :.....
.....
- Associations :.....
.....

- Avez-vous des **relais/ des soutiens** au sein de votre entourage ?

- Amis Famille Voisins Autres :.....

- Vous sentez-vous **suffisamment accompagné et suivi** ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|------------------------------|
| Très satisfait | Satisfait | Moyennement satisfait | Peu satisfait | Pas du tout satisfait |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Remarques :.....
.....

- Le Nid des Aidants vous apparaît-il comme un **lieu de ressource** répondant à vos besoin ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|------------------------------|
| Très satisfait | Satisfait | Moyennement satisfait | Peu satisfait | Pas du tout satisfait |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Remarques :.....
.....

- Comment évaluez-vous votre **état de santé** depuis la mise en place de votre accompagnement individuel ? (0 étant le plus faible et 10 le plus fort)

◇ Au niveau physique, comment évaluez-vous les états suivants :

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Avez-vous des douleurs musculaires ?											
Dormez-vous suffisamment ?											
Avez-vous été malade ces derniers mois ?											
Avez-vous été hospitalisé ?											
Ressez-vous de la fatigue ?											
Mangez-vous suffisamment ?											

◇ Au niveau moral, comment évaluez-vous les états suivants :

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Vous arrive-t-il de ressentir de la colère ?											
Avez-vous des angoisses, des peurs ?											
Avez-vous envie d'être avec les autres ?											
Arrivez-vous à communiquer avec les autres ?											
Vous accordez vous du temps pour vous ?											
Vous sentez-vous apaisé ?											
Avez-vous des moments de partage avec vos proches ?											

Vos remarques

- Quels points non abordés dans cette enquête souhaitez-vous relever ?

.....

- Quels **apports** souhaitez-vous relever ?

.....

- Quelles **difficultés** souhaitez-vous relever ?

.....

Libre parole :

.....

Vous pouvez nous retourner cette enquête par courrier ou par mail à :

✉ Le Nid des Aidants – EHPAD Les Jardins d’Olonne
 100 Rue Ernest Landrieau
 85340 Olonne sur Mer

@ contact@leniddesaidants.fr

Vous pouvez également déposer cette enquête lors des ateliers, entretiens ou formations dispensés par le Nid des Aidants.

Merci de votre participation.

Annexe 4 - Tableau entretiens

Numéro	Aidant	Aidé - Pathologie	Situation	Date et lieu
1	Mme Bria. 70 ans	Mari : Dégénérescences Fronto-Temporales / Aphasie primaire progressive / DCB GIR 2 – 79 ans	Retraîtée Sortie du dispositif car entrée du mari en EPHAD	31 Mai 2019 à la Maison des 3 Caps (Château d'Olonne) 2 heures
2	Mme D. 51 ans	Père : Alzheimer et dégénérescence 77 ans	Active Non cohabitation Entrée dispositif : 29/12/2018	07 Juin 2019 au Nid des Aidants 1 heure
3	Mme Bo. 69 ans	Mari : Parkinson 79 ans	Retraîtée Cohabitation Entrée dispositif : 16/04/2018	11 Juin 2019 à domicile 1 heure
4	Mr E. 75 ans	Femme : Syndrome de Benson 72 ans	Retraité Cohabitation Entrée dispositif : 12/03/2019	12 Juin 2019 à domicile 1 heure
5	Mme R. 68 ans	Mari : Démence cérébrale 72 ans	Retraîtée Cohabitation Entrée dispositif : 27/03/2018	14 Juin 2019 à domicile 1 heure Avec aidé
6	Mme M. 73 ans	Mari : Troubles de la mémoire, apparentés Alzheimer 84 ans	Retraîtée Cohabitation Entrée dispositif : 27/06/2018	17 Juin 2019 à domicile 1h30
7	Mr R. 67 ans	Femme : Troubles de la mémoire 72 ans	Retraité Cohabitation Entrée dispositif : 24/04/2018	19 Juin 2019 au Nid des Aidants 1 heure
8	Mme Briv. 59 ans	Père : AVC + troubles cognitifs 88 ans	Active Non cohabitation Entrée dispositif : 24/12/2018	20 Juin 2019 à domicile 1 heure
9	Mme J. 65 ans	Mari : Parkinson 70 ans	Retraîtée Cohabitation Entrée dispositif : 08/08/2018	24 Juin 2019 au Nid des Aidants 2 heures
10	Mme P. 71 ans	Mari : Alzheimer 74 ans	Retraîtée Cohabitation Entrée dispositif : 27/04/2018	26 Juin 2019 au Nid des Aidants 1 heure

Annexe 5 - Guide d'entretien aidants

Guide entretien semi directif Aidant

→ Présentation : Profil de l'aidant et de l'aidé

● Aidant

- Quel est votre nom, prénom ?
- Quel âge avez-vous ?
- Quel est votre situation (actif, retraité, en recherche d'emploi, en arrêt maladie) ?
- Quel est votre statut (marié, célibataire, séparé) ?
- De qui êtes-vous l'aidant principal ?
- Cohabitez-vous avec votre proche ?

Si non, à quelle fréquence vous occupez-vous de votre proche ?

● Aidé

- Quel est son nom, prénom ?
- Quel âge a-t-il ?
- Quelle est sa pathologie ?

→ Avant l'orientation vers le Nid des Aidants

- Quand est-ce que les troubles de votre proche sont apparus ?
Quand est-ce que le diagnostic a été posé ?
- Vers qui vous êtes-vous tourné pour vous aider/accompagner face à cette situation ?
 - Aide formelle : aides à domicile, solutions de répit, professionnels de santé, associations
 - Aide informelle : amis, famille
- Prenez-vous du temps pour vous, temps de répit ?
Si oui, comment (loisirs, accueil séquentiel, relais amis-famille) ?
- Êtiez-vous suffisamment informé sur la maladie et sur les aides possibles ?
- Quelles difficultés éprouviez-vous ?
 - Accompagnant du proche
 - Capital santé

→ Accompagnement par le Nid des Aidants

- Comment avez-vous pris contact avec la plateforme d'accompagnement et de répit ?
 - Orientation par un professionnel
 - Communication (flyer, affiche, site internet)
 - Par un proche, bouche à oreille
- Comment évaluez-vous votre accompagnement par l'équipe de la plateforme (coordinatrice + psychologue) ?

- Disponibilité et suivi de votre situation
- Réponse à vos besoins : écoute, individualisation, lieu ressource
- Avez-vous participez à des ateliers et/ou formations proposés par le Nid ?
 - Bénéfices de ces temps de partage : temps pour soi / compréhension de la maladie / échanges sur la maladie, etc
 - Remarques, suggestions
- Quelles ressources, autres que celle proposées en interne par le Nid, avez-vous mis en place et/ou continué grâce à votre accompagnement individualisé au Nid des Aidants ?
 - Aides à domicile
 - Accueils séquentiels
 - Loisirs, associations
- Avez-vous ressenti et/ou ressentez-vous des difficultés ?
- Quels bénéfices retirez-vous de votre accompagnement au sein du Nid des Aidants ?
 - Au niveau de votre santé : physique et psychique
 - Au niveau de votre relation d'aide : place et rôle en tant qu'aidant // place et rôle en tant que proche
 - Pour votre proche aidé

→ **Votre parcours d'aidant**

- Comment évaluez-vous l'accessibilité aux informations, aux ressources, aux professionnels ?
- Estimez-vous que les professionnels et acteurs intervenant dans votre situation communiquent / se coordonnent suffisamment entre eux ?
 - Y a-t-il une cohérence du discours ?
- Les réponses/aides apportées par les professionnels intervenant au sein de votre parcours sont-elles adaptées à vos besoins ? Complémentaires ?
- Vous sentez-vous suffisamment outiller face à l'accompagnement de votre proche ?
 - Arrivez-vous à vous approprier les ressources et outils délivrés par les professionnels ?
- Ressentez-vous des bénéfices sur votre capital santé : physique et psychique ?
 - Quels bénéfices pour votre proche aidé apporte votre accompagnement ?
- Avez-vous des difficultés ?

→ **Et ensuite ? Les perspectives**

- Aidant file active PFAR
- Qu'envisagez-vous pour la suite de votre accompagnement et celui de votre proche (renforcement des solutions de répit, etc) ?
- Avez-vous des souhaits, des demandes ?

- Aidant sorti file active
- Quelle est votre situation actuelle ?
- Quelles aides, soutiens avez-vous aujourd'hui ?
- Avez-vous des besoins et/ou difficultés aujourd'hui (remaniement de votre place et rôle d'aidant si entrée en institution, etc) ?

Annexe 6 - Grille d'analyse entretiens

<p>Le Nid des Aidants</p>	<p>→ Ateliers</p> <ul style="list-style-type: none"> - Très positif +++ « <i>un bien fou</i> » (1) - « <i>Si j'avais pas ça je serais encore plis anxieuse et énervée</i> » (10) <p>→ Formations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation Parkinson – Formation des Aidants – ETP « <i>Que du positif</i> » « <i>On apprend des choses</i> » Informations bénéfiques (3) - Formation Alzheimer – Formation des Aidants « <i>Ça apporte pleins de choses</i> » « <i>Ça aide dans les comportements</i> » (5) - Formation Alzheimer « <i>C'était très intéressant</i> » « <i>Interventions intéressantes</i> » (6) - Formation Alzheimer « <i>m'a permis de me remettre en question</i> » « <i>de l'aide</i> » « <i>ça a été positif</i> » (7) - Formation des Aidants « <i>Pour avoir de l'aide, des astuces</i> » « <i>C'était surtout pour discuter, libérer l'aidant dire ce qu'on avait sur le cœur</i> » « <i>C'était nécessaire</i> » « <i>Ça nous fait avancer</i> » (8) - Formation Parkinson « <i>Ça me permet aujourd'hui d'avoir un acquis, de ce qui m'attend</i> » (9) <p>→ Concertation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Concertation entre enfants et parents ++, Bénéfiques les temps de concertation en famille (2) <p>→ Réponses adaptées aux besoins</p> <ul style="list-style-type: none"> - « <i>C'est réconfortant de savoir qu'il y a quelqu'un au Nid</i> » (2) <p>→ Informations</p> <ul style="list-style-type: none"> - +++ « <i>Informations de Charline</i> » (5) - Pour les autres ressources du Nid « <i>On sait que ça existe</i> » (8) - Importance des ressources données par le Nid (5) <p>→ Soutien psychologique</p> <ul style="list-style-type: none"> - « <i>Au début j'y voyais pas trop, au bout de 2 séances ça fait du bien d'avoir un soutien</i> » (7) - « <i>Il faut que je me libère</i> » (9)
<p>Aides professionnelles - Ressources</p>	<p>→ Aide à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dame de compagnie, art thérapeute, AMAD, SSIAD, orthophoniste, aide à la motricité => sécurisation (1) - Infirmières pour toilette + ménage (2) - Kinésithérapeute + Aide à domicile « <i>ça soulage</i> » (4) - ESA 2*15 séances dont l'une des ASG vient 2 fois/semaine en particulier (5) - Services aides à domicile (6) - ESA 2*15 séances (7) - Fille propre aide-ménagère via chèque CESU + 1 aide à la toilette 1 fois/semaine (8) - ESA « <i>super bien</i> » Mr apprécie également (10) <p>→ Solutions de répit</p> <ul style="list-style-type: none"> - RDV avec Accueil de jour mais service non adapté à la situation (4) - Compagnie des Aidants : ressources numériques (5) - Accueil de jour février 2018 + Hébergement Temporaire Mai 2018 (6) - Accueil de jour « <i>très bien</i> » « <i>quand il revient il est bien stimulé</i> » (8) <p>→ Associatifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aphasie Vendée (sorties, jeux) + France Alzheimer (Halte-Relais, café mémoire) (1) - Halte-Relais France Alzheimer : arrêt car niveau de Mr non adapté à

	<p>l'atelier → femme choquée (2)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Groupement des Parkinsoniens : groupe de parole + piscine (3) - Groupe de parole à la Pitié Salpêtrière (4) - Association Amis Jardais : club de retraités pour sorties, atelier créatif (5) - France Alzheimer : Halte Relais + sortie du mois (7) - Groupement des Parkinsoniens : groupe de parole « <i>j'ai été reçue les bras ouverts</i> » « <i>pour voir si en m'aidant, je pouvais aider mon mari</i> » (9) <p>→ Dispositif coordination</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation des aidants CLIC 2013 (1) - SAMSAD (4) - SAMSAD référente autonomie « <i>sous les conseils du Nid</i> » (5) - CLIC (6) - CLIC + MSA Atelier mémoire + Dossier APA « <i>prévention</i> » (7) <p>→ Professionnels de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> - Soutien psychologique : suivi ne correspondait pas d'où des recherches de ressources (2) - Suivi orthophoniste + orthoptiste neurologie (4) - Orthophoniste (5) - Suivi neuropsych et gériatre depuis 2013 + 2 ans orthophoniste (7) - Neurologue 1 fois/an (8) - Orthophoniste + kinésithérapeute
<p>Coordination du parcours par les professionnels</p>	<p>→ Réponses aux besoins</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réponses inadaptées et/ou refus (1) - Refaire les démarches et refaire la liste d'attente « <i>J'ai vécu que des fins recevoir</i> » (1) - Besoin de transparence des pros « <i>Je veux savoir ce qui se passe</i> » car mensonges/non-dits « <i>On nous écoute mais on ne nous entend pas</i> » => Abandon (1) - Ne pas réussir à obtenir des toilettes à domicile (1) - File d'attente des services d'aides (4) - Réponses adaptées des professionnels (4) - Services d'aide à domicile « <i>Pas trop satisfaite</i> » « <i>Elle venait pour 45 minutes, 30 minutes c'était fait</i> » « <i>Depuis j'en ai jamais redemandé</i> » (6) - Faiblesse de l'accompagnement du gériatre « <i>Un peu déçu</i> » « <i>J'ai dû me débrouiller</i> » (7) <p>→ Synergie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas de synergie entre les professionnels, 17 pros intervenants au domicile (1) - « <i>Discours différents</i> » Pas du tout de cohérence (2) - Cohérence ++ (3) - Professionnels qui travaillent ensemble ++ (4) - Mise en lien des professionnels de santé dans la prise en charge, complémentarité (4) - « <i>Coordination a été très longue</i> » (5) - Cohérence ++ (5) - Disponibilité et cohérence des ressources (5) - Bonne mise en lien + Cohérence « <i>Bien aidé, bien informé</i> » (7) <p>→ Formation des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des pros non formés et/ou qui ne voulaient pas faire (1) - Déclin des pros au domicile (1)

	<p>→ Accompagnement – Soutien</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ne se sent pas épaulée par le corps médical et le corps administratif (1) - Suivi neurologique ++ « Très à l'écoute, elle nous écoute tous les 2 » prise en compte de l'aidant+aidé (3) - « Pas spécialement accompagné pour accompagner » (5) - « Ils expliquent bien les choses » « très à l'écoute » disponibilité (5) <p>→ Accès – Information</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Pas facile » d'avoir accès aux informations (2) - Méconnaissance des acteurs et démarches « on n'a pas pu anticiper » (2) - « Compliqué car chacun dit ses infos, comment trouver la bonne façon » (2) - Beaucoup de recherches pour trouver des ressources (2) - « On sait à qui demander » de bonnes ressources (3) - « Je sais à qui m'adresser » comme ressource le Nid + SAMSAD (4) - Tous les acteurs, retenir les sigles (4) - Pleins d'informations d'un coup « Prendre le temps de comprendre » (5) - Importance de la communication (5) - Référente situation ++ pour accessibilité aux informations « J'ai eu réponses à tous mes questionnements » (6) - Information « J'ai trouvé ça super » « Tout s'est déclenché très vite » (7) - Mise en place d'aides « Ça a été long » (7) - Problème de l'orthophoniste et kiné introuvables + liste d'attente « J'arrive pas à trouver » « Saturation » « Toujours ressolliciter » (8) - « On ne connaît pas les aides possibles » « Faut chercher » On ne donne pas les informations systématiquement (8) - Neurologue « On n'a aucun renseignement » (9) - Pas confiance avec le neurologue car manque d'informations (10)
<p>Pair-aidance</p>	<p>→ Formations et ateliers du Nid</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Ça apporte, certaines personnes se sont épanouies » (3) - « Écouter le parcours des autres » (3) - « Ça me fait du bien, on papote avec les filles » (10) - « On est toutes pareil, on se fait du bien » (10) - « C'est intéressant d'entendre les autres » (3) - « Avec les autres collègues on se connaît » (3) <p>→ Groupement des Parkinsoniens</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Prise d'amitié avec le groupe » (3) - « Besoin de partager avec des gens qui vivent la même chose » (9) <p>→ Entre aidants du dispositif</p> <ul style="list-style-type: none"> - « C'est simple pour nous d'en parler » (7) - « On a échangé nos numéros » (7) - « Il y a une osmose » « de véritables amis » (9) - « Il se créer des liens entre malades entre aidants » (9) - « Besoin de partager avec des gens qui vivent la même chose » (9)
<p>Capital santé</p>	<p>→ Santé physique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas de douleurs physiques, ni difficultés psychiques (4) - Mal au dos + Fatigue (6) - « J'ai de la chance que mon épouse dorme, donc pas de fatigue » (7) - Revenue des vacances fatiguée (9)

	<ul style="list-style-type: none"> - Douleurs physiques (10) → Santé morale - Fatiguée moralement (2) - « <i>C'est fatiguant moralement, c'est usant</i> » (3) - Fatigue physique et morale « <i>On va de l'avant</i> » « <i>On fait face</i> » (3) - « <i>Il y a des jours où j'en ai marre</i> » Difficulté morale par « <i>le fait de répéter</i> » (5) - Difficultés plus morales aussi physiques « <i>énergie mentale et physique</i> » « <i>ça prend tout, tout le temps et tout l'espace</i> » « <i>on pense qu'à ça, tout anticiper, tout prévoir</i> » (8) - Fort investissement « <i>débordée</i> » « <i>fatiguée</i> » + baisse du moral (9) - Coups bas au moral quelques fois (10) → Posture d'aidant - « <i>C'est moi qui gère tout</i> » (3) - « <i>Faut aider</i> » « <i>Tant que je peux assurer j'assume</i> » (5) - « <i>A la maison je m'occupe de A à Z</i> » (5) - « <i>Faut toujours être derrière</i> » car sollicitations Mme (7) - « <i>On se met en retrait</i> » « <i>Il faut assumer</i> » « <i>Ne pas s'oublier quand même</i> » « <i>On a le nez dans le guidon</i> » (8) - « <i>On fait pratiquement tout nous les aidants</i> » « <i>Quand on est aidant de notre proche, on a la tête dans le guidon</i> » « <i>On se culpabilise</i> » + souffrance « <i>Quand on est l'aidant d'un proche c'est 24h/24</i> » « <i>Le rôle d'aidant c'est être partout pour penser à tout</i> » « <i>Toujours être derrière eux</i> » Notion de vigilance (9) - « <i>J'avais laissé tomber, je me suis oubliée</i> » (10) - « <i>Il faut que j'aille bien</i> » « <i>J'ai pas le droit d'être malade</i> » (10) → Impact sur le binôme - Souffrance de Mr // Souffrance de Mme (1)
<p>Répit - Relais</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Entourage – Relais - Aucun relais : à l'annonce de la maladie plus de contact avec les amis et la famille « <i>Je me sens seule</i> » (1) - Importance de la proximité de la famille « <i>complémentarité</i> », relais du frère (2) - 1 amie d'enfance (2) - Beaucoup d'amis qui sont des relais (3) - Une amie qui vient en relais, importance des amis + fille qui vient tous les 15 jours passer 3 jours (4) - Se faire des contacts car 25 ans dans le Var « <i>C'est plus les mêmes contacts qu'il y a 5 ans</i> » « <i>Difficile de demander</i> » (5) - Importance du cercle amical (anciennes collègues, amis proches) + fils habite avec eux (6) - Conseils des amis + fils vient passer des courts séjours et appels réguliers (7) - « <i>Au début j'étais vraiment tout seul</i> » « <i>un peu isolé</i> », moins isolé grâce au Nid (7) - Relais des voisins « <i>c'est sécurisant</i> » (8) - Importance cercle amical « <i>quand j'ai envie d'en parler j'en parle</i> » (8) - Pas de relais en proximité familial mais relais des voisins (9) - « <i>Mes chiens sont un soutien pour moi</i> » « <i>c'est une aide</i> » (9) - Fille = relais à proximité « <i>c'est elle qui fait tout</i> » « <i>ça me rassure</i> » « <i>c'est ce qui m'habitue aussi</i> » « <i>je compte sur elle</i> » « <i>elle me conseille, elle m'aide bien</i> » car fille AS en EHPAD donc expérience et connaissance + sœur à proximité + voisins « <i>on a appris à les</i>

	<p><i>connaître</i> » (10)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les amis « <i>je croyais que j'en avais ; c'est peut-être la maladie qui fait ça</i> » « <i>ça fait fuir</i> » (10) <p>→ Activités</p> <ul style="list-style-type: none"> - De nombreuses activités et sorties Mme va à Paris et Mr reste seul au domicile avec relais amis « <i>ça me fait du bien</i> » (3) - Séances de stimulation à domicile ESA « <i>Temps de répit</i> » (5) - Club de retraités « <i>s'évader</i> » (5) - Balade, camping-car, club retraité « <i>C'est la même équipe</i> », cure thermale (7) - Langcoat, danse « <i>j'essaye de changer les idées</i> » (8) - 3 ans de bénévolat référente animation ADMR + accompagnement CCAS (9) - Camping-car, voyage 3 mois au Maroc (9) - 3 semaines de cure + avec Mr « <i>on se promène</i> » (10) <p>→ Professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - Délégation en douceur « <i>à un moment, il fallait que je sorte</i> » Sécurisation (1) <p>→ Répit – Besoins de répit</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inscription voyage aidant solo France Alzheimer (1) - « <i>Des temps de répit, je n'en ai pas tellement eu</i> » « <i>Il faut que je m'occupe de moi</i> » (1) - Mme prend des moments seule « <i>Je prends du temps pour moi</i> » (3) - « <i>Il me faut de l'air</i> » « <i>des temps de répit</i> » (6) - Accueil de jour + hébergement temporaire (6) - « <i>Moment de répit c'est quand elle fait sa sieste</i> » « <i>Je souffle , je fais ce que j'ai à faire</i> » « <i>C'est le seul moment</i> » (7) - « <i>J'ai un petit échappatoire</i> » (8) - « <i>Le répit c'est quand je viens au Nid et avant le bénévolat sinon toujours avec mon mari</i> » (9) - « <i>Quand je suis seule je suis bien</i> » (10) - Répit « <i>j'en ai pas beaucoup, il est toujours derrière moi</i> » (10)
<p>Difficultés</p>	<p>→ Ressources – Aides</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aides apportées insuffisantes (1) - Délégation en douceur car difficile de faire entrer des tiers à domicile (1) - Frein de la distance – Mobilité : freins proximité et déplacements (5) - Ce qui manque comme ressource sur le territoire AJ (5) - Démarches pour solutions de répit « <i>J'ai été assez tourmentée de faire les démarches</i> » (6) - Frein de la l'adaptabilité de l'accès à l'information au vu de l'âge des personnes concernées « <i>Isolement pour les + de 80 ans car repli sur eux-mêmes avec la maladie</i> » (8) <p>→ Parcours de santé et de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hospitalisation « <i>il m'a entraîné dans sa chute</i> » (1) - Entrée en EHPAD vécu comme un « <i>échec</i> » (1) - Malade jeune, être en activité (4) - Hospitalisation « <i>Ça a été dur pendant ces semaines donc je l'ai repris à la maison</i> » médicalisation à domicile pendant 10 mois (6) - Fille aidante en activité : difficulté vie professionnelle et personnelle (8) <p>→ Accompagnement - Soutien</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incompréhension – Injustice « <i>des gens qui nous aident pas alors</i> »

	<p><i>qu'ils nous connaissent</i> », isolement (1)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Problème de qui garde sa femme pendant les temps collectifs ou autre, angoisse qu'il arrive quelque chose (4) - « <i>Il y a pas assez de temps</i> » (5) - « <i>Faut répéter</i> » « <i>Mr c'est un patient, un malade lourd qui a besoin de soins</i> » (6) - « <i>Au début j'étais vraiment tout seul</i> » « <i>un peu isolé</i> » (7) - « <i>J'évite de la laisser toute seule</i> » (7) - « <i>Jusqu'à maintenant je n'avais pas le temps</i> » Arrêt bénévolat car temps entier consacré au proche malade (9) - Les amis « <i>je croyais que j'en avais ; c'est peut-être la maladie qui fait ça</i> » « <i>ça fait fuir</i> » (10) <p>→ Relation cercle familial</p> <ul style="list-style-type: none"> - Petits enfants compliqué de voir ses grands-parents « <i>se morfondent de la maladie</i> » « <i>ça touche la famille entière</i> » (2) - Temps consacré aux parents n'est pas passé avec les enfants « <i>pas toujours facile</i> » (2) - Dénier de la famille « <i>on tait le nom de la maladie</i> » « <i>faut pas lui dire</i> » (2) - « <i>J'y vais tous les soirs</i> » voir ses parents (8) - Relation Père/Fille « <i>Les rôles sont inversés</i> » « <i>c'était pas évident</i> » (8) - Difficulté de vivre ça en couple « <i>d'être tous les jours avec la tierce personne qui est la maladie</i> » + difficulté de l'intimité du couple « <i>des fois j'ai l'impression d'être la mère fouettard</i> » (9) - « <i>Obligé de se mettre de côté</i> » + problème du déni du proche malade (9) <p>→ Projection – Avenir</p> <ul style="list-style-type: none"> - « <i>Je ne veux pas trop y penser</i> » à l'évolution de la maladie (3) - Projection en voyant des personnes plus atteintes (9) - « <i>Difficile car faire le deuil des projets qu'on ne peut plus faire</i> » (9) - « <i>Angoissée car je ne sais pas comment va être la suite</i> » (10) <p>→ Compréhension</p> <ul style="list-style-type: none"> - « <i>Je comprends pas très bien cette maladie</i> » « <i>C'est pesant</i> » (10)
<p>Bénéfices</p>	<p>→ Ressources et Aides</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sécurisation des aides à domicile (1) - Rassurée car à l'EHPAD Mr est stimulé (1) - Complémentarité, couple fusionnel dans les ressources (1) - Aide à domicile « <i>ça soulage</i> » (4) - Domicile adapté (5) - Accueil de jour + Hébergement Temporaire (6) - Outillage maison grâce ergothérapeute (7) - « <i>On sait que ça existe</i> » (8) - Accueil de jour « <i>très bien</i> » « <i>quand il revient il est bien stimulé</i> » (8) - ESA « <i>super bien</i> » Mr apprécie également (10) <p>→ Appréhension de la maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Expérience des parents + prévention de la maladie « <i>ça ne me fait pas peur</i> » « <i>je suis prévenu</i> » « <i>c'est pas lourd</i> » a su se préserver (4) - Groupe de parole Pitié Salpêtrière « <i>ça m'a aidé</i> » car prévention à l'évolution de la maladie « <i>préparé</i> » (4) - « <i>Prévention</i> » (7) - Séance d'orthophonie en couple « <i>ça m'a aidé à comprendre</i> » « <i>constat de la perte</i> » (7)

	<ul style="list-style-type: none"> - Groupe de parole appris beaucoup de chose ++ face à la culpabilité « Apprendre à vivre avec » « Je vais 10 fois mieux depuis » (9) → Conciliation vie professionnelle - Travail flexible « ça m'aide ça » « Je ne me sens pas bloquée dans mon travail » (2) → Ressources personnelles - Mme précurseur de ce nouveau suivi (4) - Mme « s'est battue » « c'est vraiment une battante » « On montait tous les 15 jours à Paris » (4) - Mme relayeuse du Nid, dépose des flyers à la pharmacie, médecin et infirmière (5) - « je me suis donnée les moyens » « Un engagement avec moi-même » « J'ai fait ma démarche toute seule » « Tout de suite j'ai pris » (6) - Rôle impulsion fille (8) - Mme a donné documentation à l'orthophoniste et médecin « j'ai essayé de faire voir aux gens car ils ne savent rien » (9) - Expérience du bénévolat – aidant non familial « l'aidant extérieur a une autre relation » (9)
<p>Besoins - Attentes</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Au niveau des professionnels, de l'accompagnement - Besoin de transparence des pros « je veux savoir ce qui se passe » (1) - Assurer l'accompagnement après le Nid, avoir des nouvelles ressources (1) - Recherche kinésithérapeute et projet Accueil de Jour (2) - Face à l'évolution de la maladie « Besoins d'aides » (2) - Besoin d'aide pour la toilette « elle n'est pas facile » « ça serait bien que ce soit la même personne » « relation de confiance » (4) - Besoin de sécurisation : la nuit caméra, angoisse qu'il se passe quelque chose le temps où il n'est pas là (4) - Besoin aide administrative (5) - Avoir une personne pour l'aidé pendant les ateliers (6) - « J'ai envie d'avoir quelqu'un qui me donne les informations par rapport à mon mari » (9) - « Ne pas être la locomotive, j'aimerais moi aussi m'accrocher à un train » (9) - Besoin d'orthophoniste (10) → Freins - Problématique du transport (1) - Manque de reconnaissance des aidants retraités par les pouvoirs publics (1) → Projets - Toujours des projets « aller de l'avant » (1) - Pas d'aides à domicile pour le moment car pas besoin « On verra plus tard » « On vit au jour le jour » « Ça me suffit pour l'instant » (3) - En recherche de vacances répit (5) - Souhait du maintien à domicile « actuellement si elle reste comme ça je veux qu'elle reste à la maison » (4) - « Garder l'autonomie » Maintien à domicile (5) - « Je souhaite qu'elle reste le plus longtemps à domicile » (7) - « Mme pas prête pour l'accueil de jour mais on en parle » « moi j'en aurais besoin » (7) - Face à la dégradation rapide, commence à penser à l'EHPAD + projet d'essayer l'accueil de jour journée entière pour répit (8) - Concernant les voyages « je voudrais bien repartir » (9)

- « *L'avenir fera qu'il faudra des aides mais pas maintenant* » (10)
- Répit individuel et collectif
- « *Garder contact, c'est important* » « *on a besoin* » (5)
- « *Il me faut de l'air* » « *le besoin de sortir de la maison* » (6)
- Pas envie de groupe de parole car « *préfère petit comité* » (7)
- « *Besoin de me soulager* » « *Il faut que je me libère* » « *besoin de partager avec des gens qui vivent la même chose* » (9)

L'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire de l'aidant dans le parcours aidant-aidé

Ce questionnaire est ouvert à l'ensemble des partenaires de la plateforme d'accompagnement et de répit, acteurs du soutien aux aidants. De ce fait, vous ne serez pas concerné par l'ensemble des questions posées ci-dessous.

De plus, aucune obligation de réponse n'est attendue mis à part votre profil.

Concernant les réponses par échelle linéaire, 1 signifie "pas du tout d'accord" et 5 "tout à fait d'accord".

Si vous souhaitez approfondir certains points de ce questionnaire, n'hésitez pas à m'indiquer par mail vos retours et questionnements sur ce sujet. Je serais ravie de pouvoir échanger avec vous plus en détail.

Ce questionnaire ne vous prendra pas plus de 15 minutes.

En vous remerciant de votre participation et de votre apport professionnel afin d'enrichir et d'optimiser l'accompagnement des aidants.

*Obligatoire

Profil

Vous êtes : *

Sélectionner

Votre profession : *

Votre réponse

Participation aux missions de la plateforme : Former, Animer

Prestataires aux ateliers proposés par Le Nid des Aidants (Relaxation, Gym douce, Musicothérapie, Art Thérapie, Sophrologie), comment évaluez-vous les points suivants ?

	Pas du tout satisfait	Peu satisfait	Moyennement satisfait	Satisfait	Très satisfait
Outils de suivi (fiche présentation séance, fiche bilan séance)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outils de communication (planning, inscription atelier)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fréquence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Réponse aux besoins des aidants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Remarques :

Votre réponse

Prestataires et intervenants aux formations proposées par Le Nid des Aidants, comment évaluez-vous les points suivants ?

	Pas du tout satisfait	Peu satisfait	Moyennement satisfait	Satisfait	Très satisfait
Outils de suivi (bilan formation, enquête de satisfaction par intervention et globale)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Réponse aux besoins et demandes des aidants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Remarques :

Votre réponse

Communication de la plateforme

Comment avez-vous pris connaissance de l'existence du Nid des Aidants sur le territoire ?

- Outils de communication de la plateforme : site internet, triptyque, flyer, affiche, presse, etc
- Sensibilisation / prise de contact par le dispositif
- Rencontre directe lors de groupes de travail
- Sensibilisation par des acteurs du champ et du territoire
- Autre : _____

La communication (supports d'information et actes de sensibilisation) permet-elle à la plateforme d'être identifiée comme un acteur du soutien aux aidants sur le territoire ?

1 2 3 4 5

Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord

Remarques :

Votre réponse

Coordination entre professionnels intervenant dans le champ du soutien aux aidants

Pensez-vous qu'il existe une réelle interconnaissance entre les professionnels intervenant dans l'accompagnement des aidants sur le territoire (partage de compétences et des savoir faire) ?

1 2 3 4 5

Le travail en pluridisciplinarité (groupes de travail) est-il suffisant sur cette thématique ?

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

La complémentarité de la plateforme permet-elle d'accroître cette coordination ?

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quelles propositions/suggestions pouvez-vous apporter sur cette priorité de coordination et de continuité entre les acteurs du soutien aux aidants ?

Votre réponse

Remarques :

Votre réponse

Repérage des fragilités et besoins de l'aidant

Etes-vous informé sur la thématique de l'aide aux aidants ?

	Oui	Non
Qu'est-ce qu'un aidant ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les fragilités de l'aidant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les besoins de l'aidant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les droits	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les ressources	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Etes-vous formé ?

	Oui	Non
Au repérage des fragilités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Au repérage des besoins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Au répit de l'aidant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Etes-vous suffisamment informé des solutions d'accompagnement et de répit sur le territoire ?

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au niveau des orientations :

	Oui	Non
Orientez-vous vers le Nid des Aidants ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recevez-vous des orientations du Nid des Aidants ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Orientez-vous les aidants vers des solutions de répit (accueils séquentiels, associations, services d'aides à domicile, etc) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quelles difficultés physiques et psychiques êtes-vous amené à rencontrer chez les aidants que vous accompagnez ?

- Fatigue
- Colère
- Epuisement
- Douleurs physiques
- Maladies
- Culpabilité

Isolement

Autre : _____

Selon vous, les professionnels anticipent-ils suffisamment les besoins de l'aidant ?

1 2 3 4 5

La complémentarité de la plateforme avec l'ensemble des professionnels du champ permet-il ainsi une optimisation du capital santé de l'aidant ?

1 2 3 4 5

Et un réel impact sur la santé et l'accompagnement de l'aidé ?

1 2 3 4 5

Remarques :

Votre réponse _____

Empowerment de l'aidant

Pensez-vous que les aidants sont reconnus comme acteur stratégique du maintien à domicile et de l'accompagnement face à la perte d'autonomie ?

1 2 3 4 5

Constatez-vous de la part des aidants une appropriation des ressources et des outils transmis par l'ensemble des professionnels intervenant dans leur parcours ?

	1	2	3	4	5
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Comment évaluez-vous la « professionnalisation » de l'aidant aujourd'hui ?

	1	2	3	4	5
Reconnaissance du statut d'aidant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconnaissance et suffisance des droits accordés (congés, droit au répit)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accès à des ressources : formations, offre de répit, temps collectif, etc	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Comment évaluez-vous l'impact/ la force de la pair aideance durant les temps collectifs proposés (formations, animations, groupes de parole, etc) ?

	1	2	3	4	5
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Remarques :

Votre réponse

Parcours aidant/aidé

Y a-t-il une prise en compte de la complémentarité du parcours aidant/aidé ?

1

2

3

4

5

Pour vous, les pouvoirs publics reconnaissent-ils suffisamment le rôle et la place de l'aidant ?

1

2

3

4

5

Identifiez-vous par conséquent une fluidité et/ou cohérence du parcours de l'aidant aujourd'hui ?

1

2

3

4

5

Remarques :

Votre réponse

Libre parole

Quels points non abordés dans ce questionnaire souhaitez-vous relever ?

Votre réponse

Avez-vous des remarques/suggestions vis-à-vis de l'accompagnement de l'aidant ?

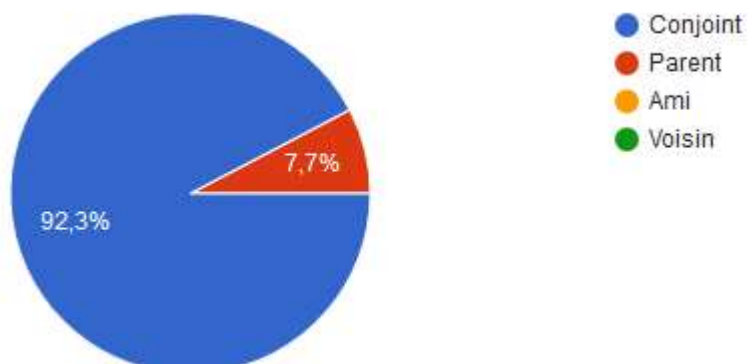
Votre réponse

Annexe 8 - Résultats de l'enquête de satisfaction

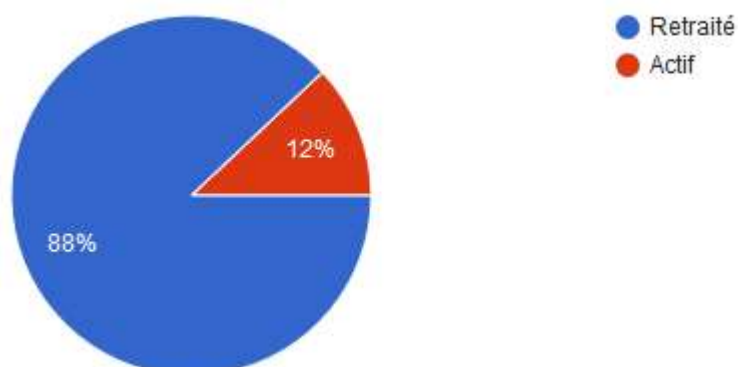
26 % répondants sur 110 envois => Taux de réponse 24%

Profil

→ Vous accompagnez votre (26 répondants) :



→ Vous êtes (25 répondants) :



→ Votre territoire (25 répondants) :



→ Vous êtes accompagné au Nid des Aidants depuis (25 répondants) :



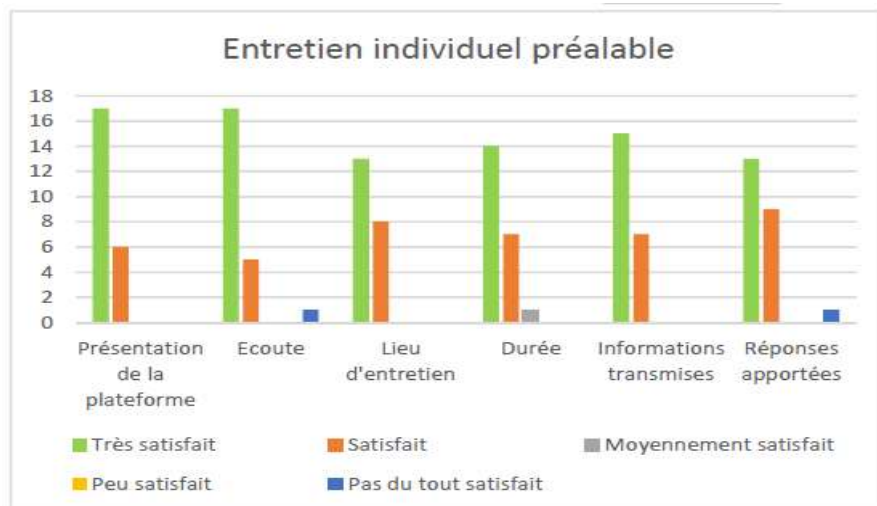
→ Vous avez été orienté au Nid des Aidants par (24 répondants) :



Accompagnement par le Nid des Aidants

Votre accompagnement individuel par le Nid des Aidants

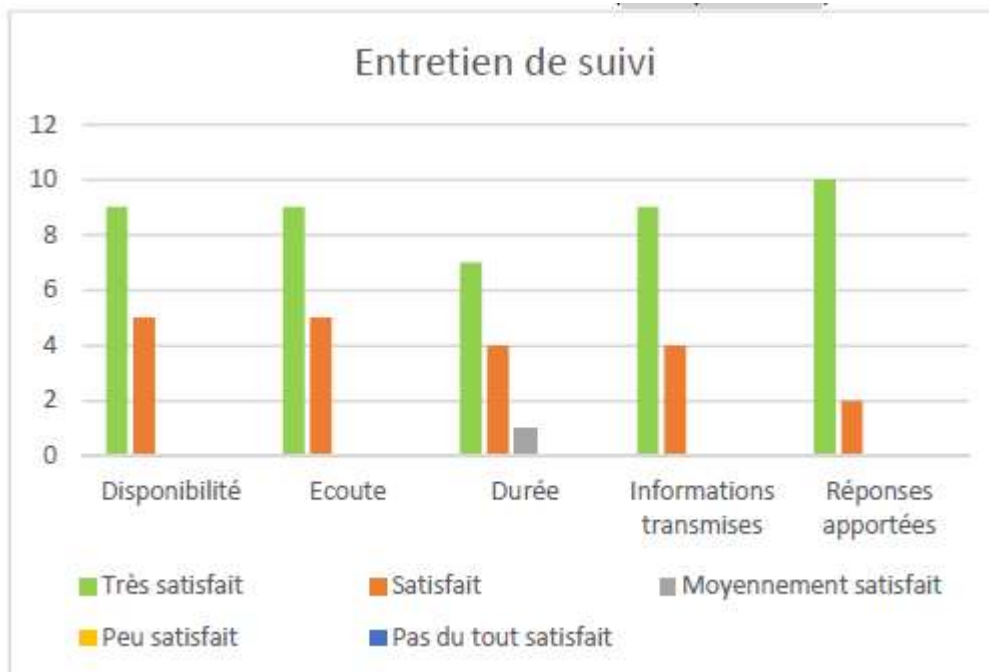
→ Entretien individuel par la coordinatrice (24 répondants) :



Présentation de la plateforme, c'est du par coeur, il n'y a pas d'écoute du tout

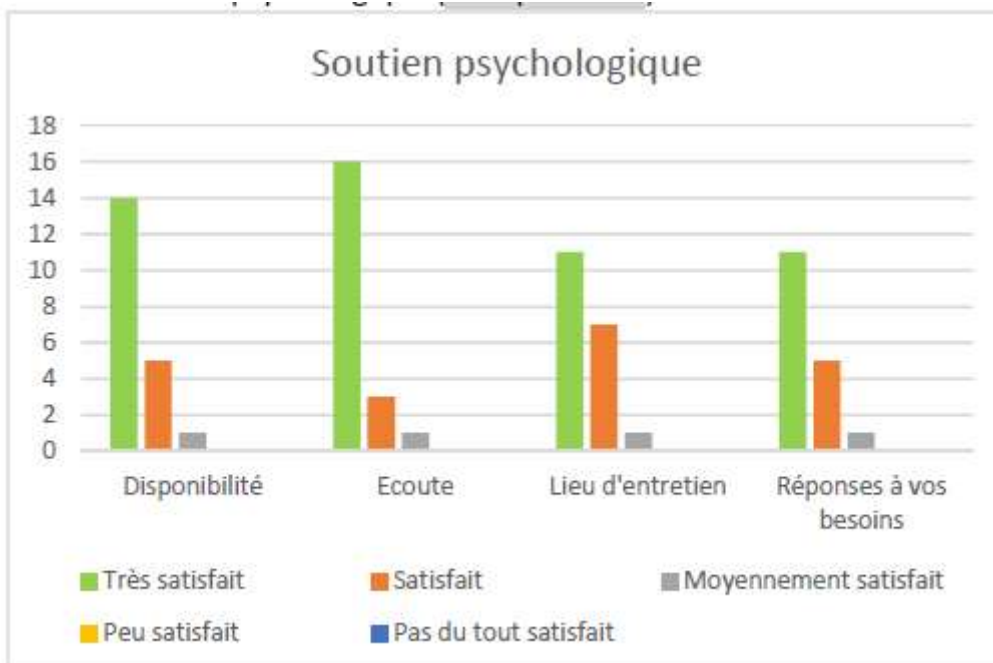
Grande écoute

→ Entretiens de coordination, de suivi (14 répondants) :



J'ai pas de suivi, j'attends toujours. Si vos agents aiment, s'intéressent à l'humain, au moins un appel

→ Soutien psychologique (20 répondants) :



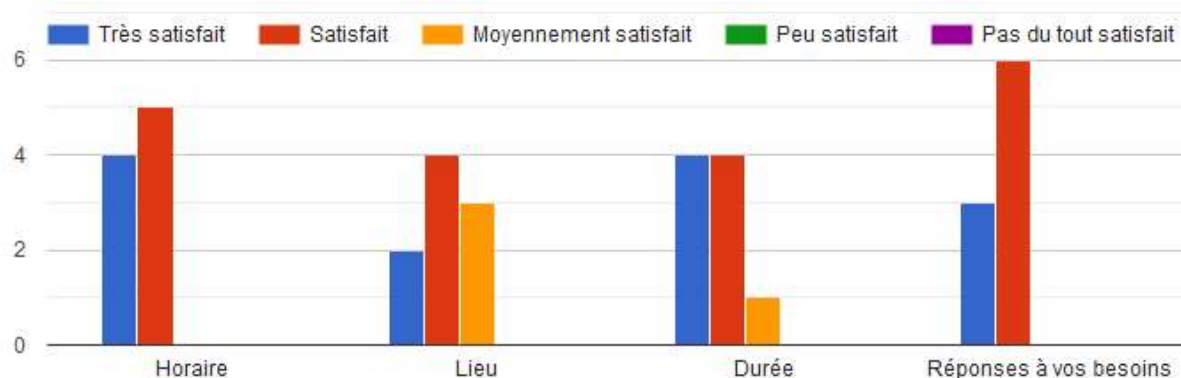
Dans la mesure où la personne est à l'écoute cela ne peut être que très satisfaisant

Professionalisme de la part de la psychologue Mme Perrin

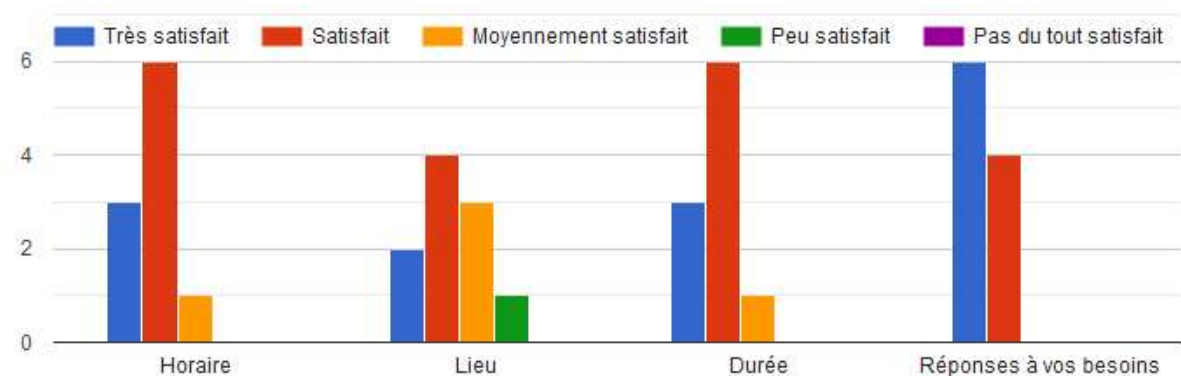
Pas de soutien psychologique, j'habite trop loin dixit la psychologue

Votre accompagnement collectif par le Nid des Aidants

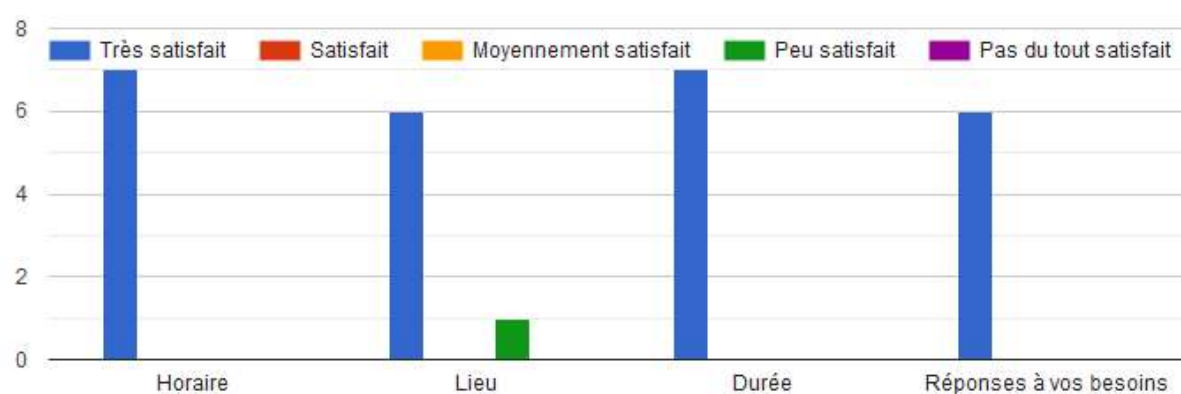
→ Atelier Relaxation (9 répondants) :



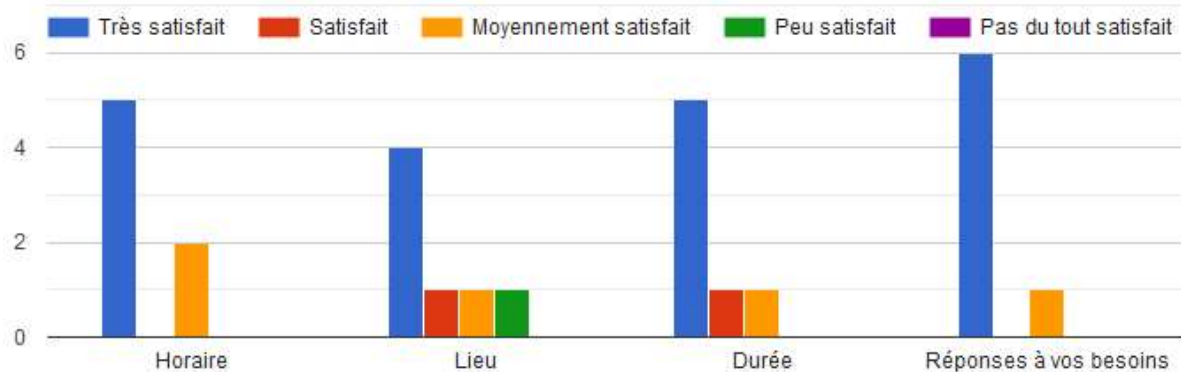
→ Atelier Gym douce (10 répondants) :



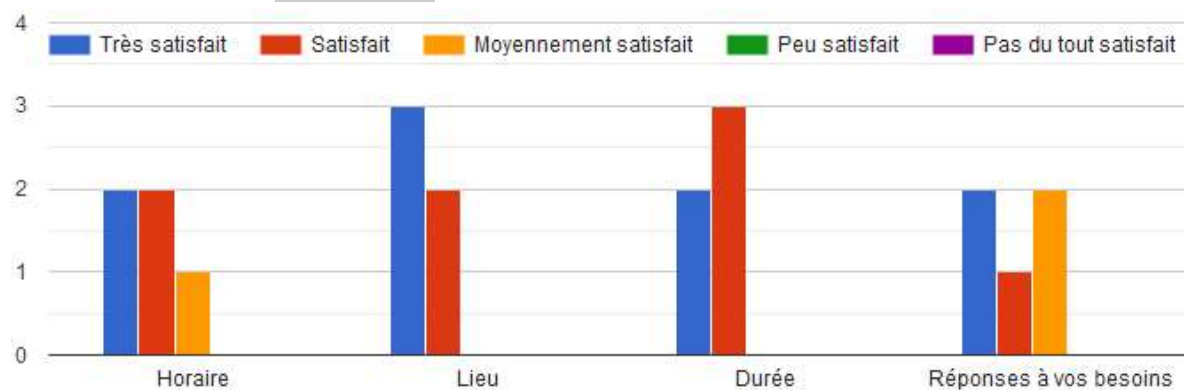
→ Atelier Musicothérapie (7 répondants) :



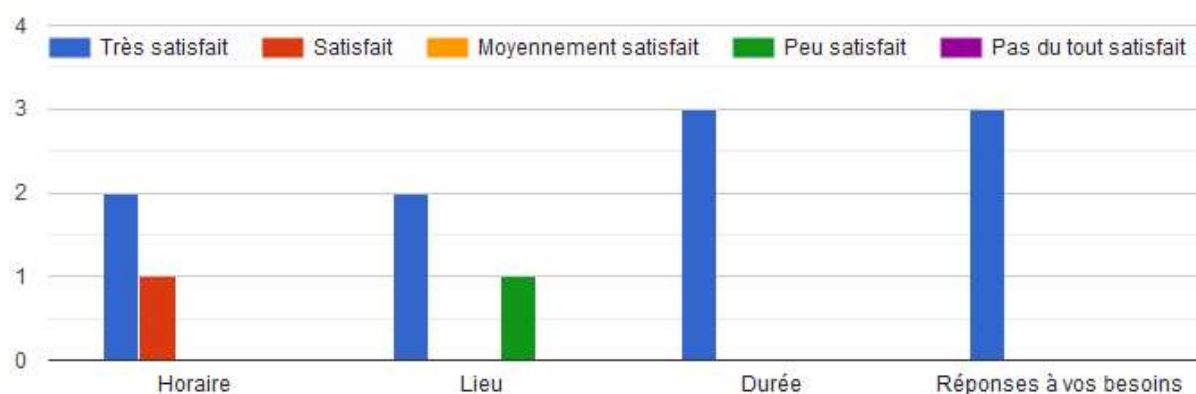
→ Atelier Art thérapie (7 répondants) :



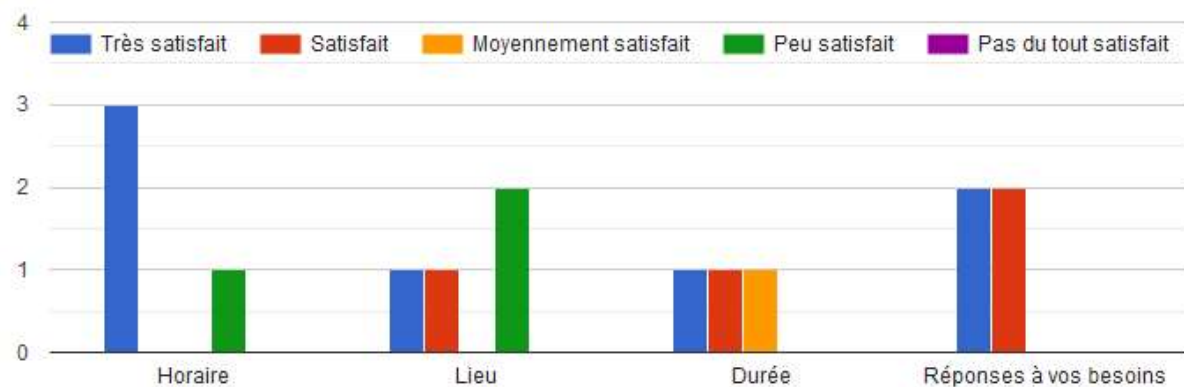
→ Atelier Sophrologie (5 répondants) :



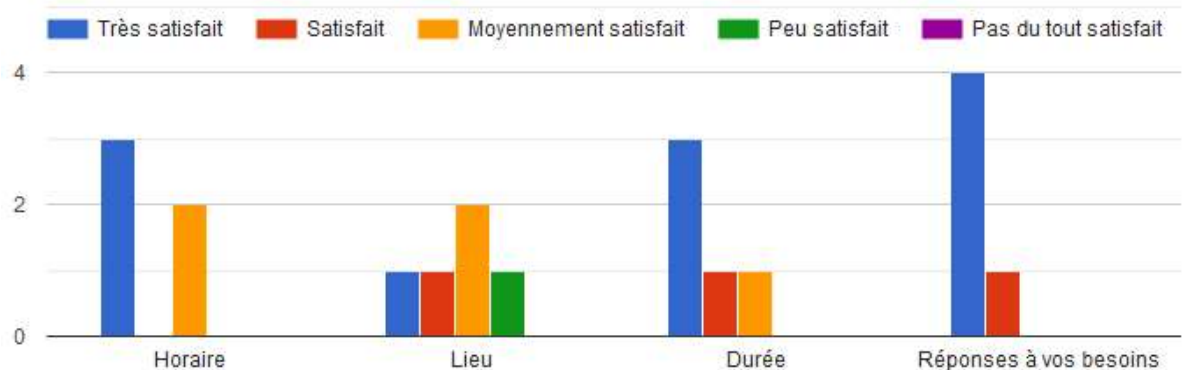
→ Atelier Poterie (3 répondants) :



→ Atelier Théâtre (4 répondants) :



→ Atelier Mémoire « Remue-méninges » (5 répondants) :



Je reçois les plannings, mais qui viendra prendre le relais pendant que je me ferai du bien !!

Venir avec son conjoint est une bonne idée

Les horaires de l'après-midi des ateliers ne sont pas compatibles avec les horaires de l'accueil de jour = il faut récupérer l'aidé à 16h

Aurai aimé plus d'atelier Théâtre

J'y aurais sûrement participé si je n'avais pas déjà mes activités (gym, yoga, aquagym)

Atelier mémoire: participants trop bruyants et niveau trop élevé pour les aidés en échec! ce qui ne remet pas en cause les thèmes proposés

Suggestions :

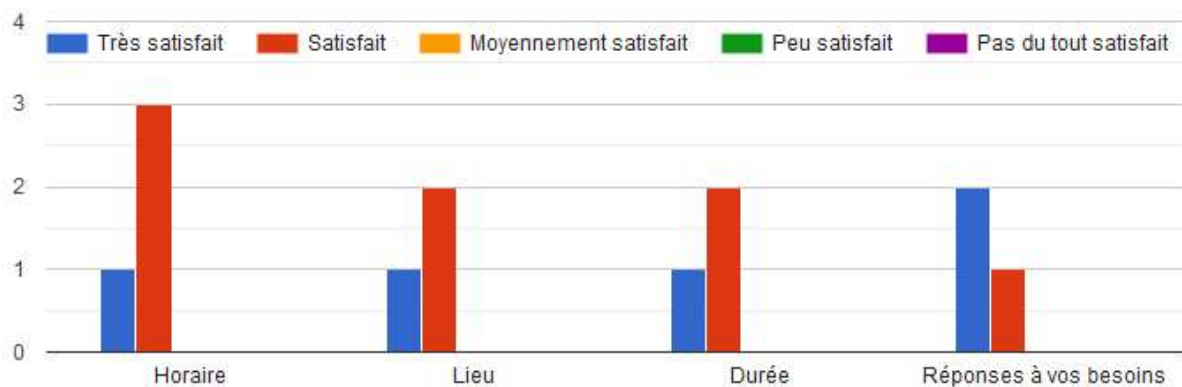
activités du rire, cinéma

Piscine, visite parcs ostréicoles ou marais salants, observatoire des oiseaux?

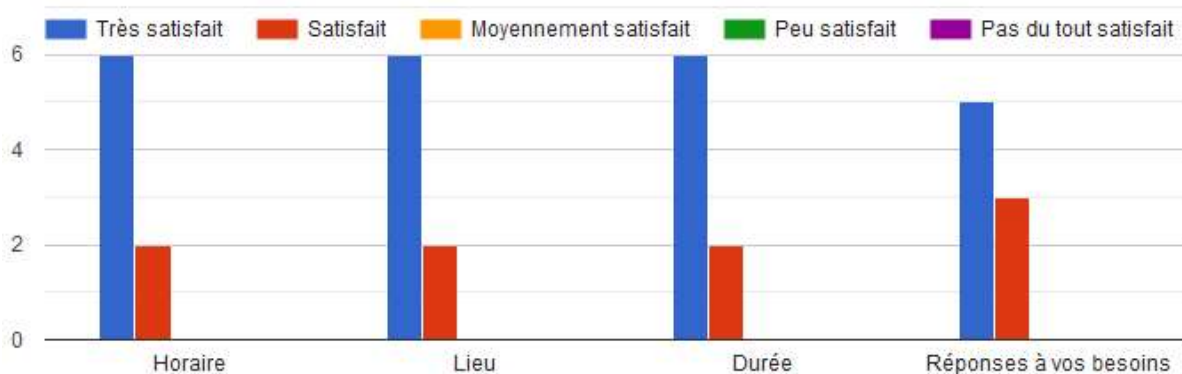
Je serais intéressée par des petites sorties

L'atelier "créatif" LAND'ART m'a beaucoup plu en 2018, seule activité de plein air

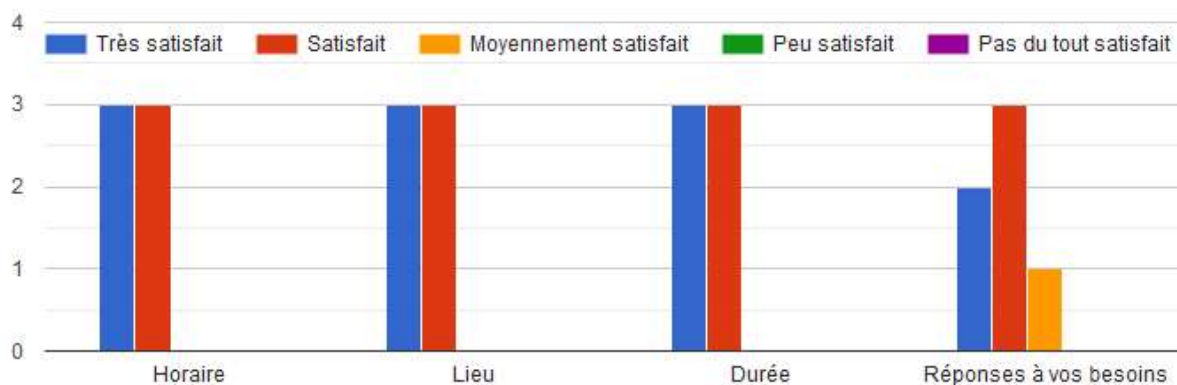
→ Formation des Familles (4 répondants) :



→ Formation Association Française des Aidants (8 répondants) :



→ Formation Parkinson (6 répondants) :



Toujours très bénéfique les équipes que nous rencontrons sont toujours à l'écoute et le contact avec les autres personnes dans notre cas très enrichissantes

Toujours le même problème que faire de la malade? J'attends une réponse?

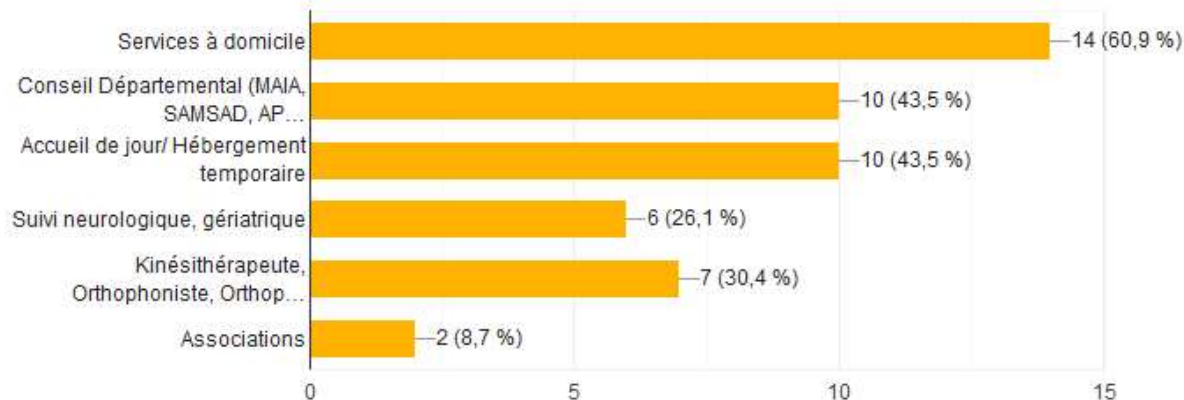
Pour la formation Association Française Aidants une suite serait certainement appréciable. Toujours de l'accompagnement suivant évolution de nos situations

Nous avons la chance d'avoir une coordinatrice qui est toujours disponible et à l'écoute

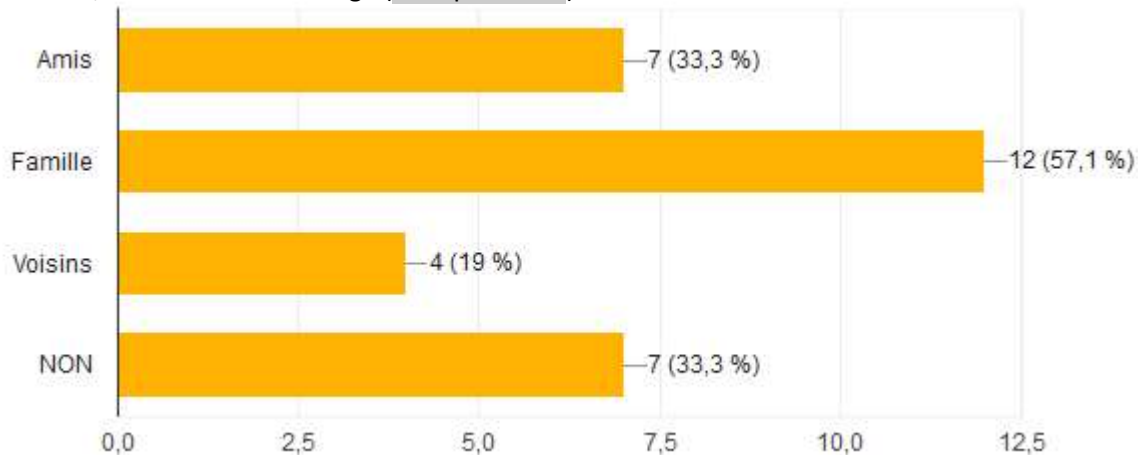
Prévoir une garde de l'aidé pendant les ateliers de l'aidant, gardes que pour ma part j'ai dû financer pour accéder à ces escapades

Votre parcours d'aidant

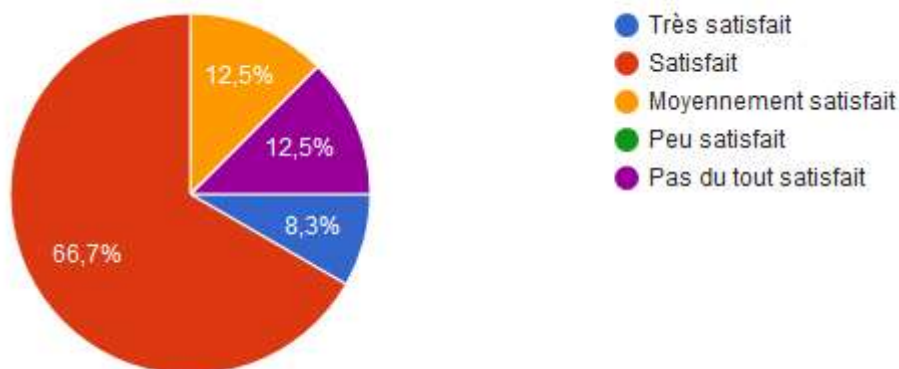
→ Aides, solutions de répit mises en place suite à l'accompagnement (23 répondants) :



→ Relais, soutien de l'entourage (21 répondants) :



→ Vous sentez-vous suffisamment accompagné et suivi ? (24 répondants)



Pour l'instant c'est difficile de savoir à quoi on peut prétendre. A partir de l'obtention de l'APA peut-être plus de renseignements

Après 6 ans de galère solitaire, bringballée d'un service à un autre, écoutant les recommandations théoriques de tous ces groupuscules, j'ai rencontrée Mme Perrin qui m'a apporté une bouffée d'O2 pour les derniers mois de vie de ma mère

L'entourage au début on ressent du soutien mais ça ne peut durer trop longtemps, chacun a ses ennuis de la vie courante

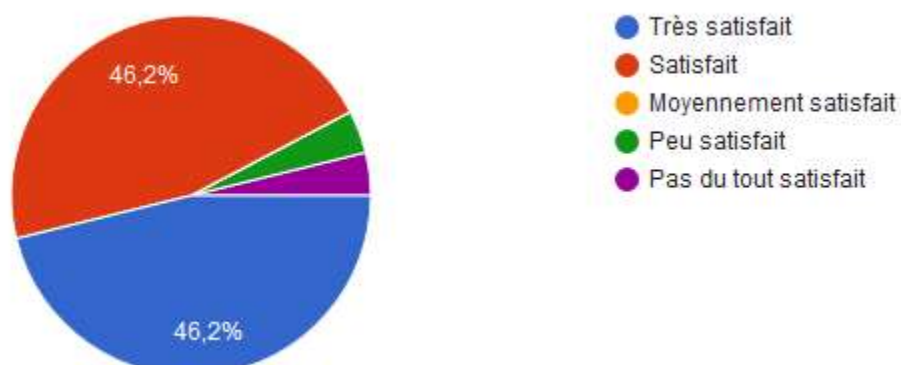
Je suis seule dans votre département. Ma famille n'est pas sur place (800 kms)

Je suis sur la mise en place lien étroit avec EHPAD de Brem pour l'accueil temporaire à prévoir afin qu'ils y soit connu pour une future entrée lorsqu'il le faudra. Je me suis déculpabilisée sur ce sujet car mon mari se trouve bien en accueil de jour (JDO Patio) c'est un bon début

Grâce au nid des aidants et au GPV

Listes d'attente interminables et injustifiées ne tenant pas compte des critères de priorité, ex: lit réservataire Mutuelle/Caisse Retraite / Sortie d'hôpital ancienneté d'inscription -> EXCLUSION pour les soi-disant hors territoire et GIR 2 et ce malgré 40 inscriptions EHPAD depuis 2013 -> Lettres au Département, ARS +++ HAD refusée ! le comble

→ Le Nid des Aidants vous apparaît-il comme un lieu ressource répondant à vos besoins ? (26 répondants)



Mme Vinet étant très à l'écoute cela est plus que satisfaisant

Oui, très bénéfique positif et réconfortant d'écouter des personnes ayant les mêmes préoccupations

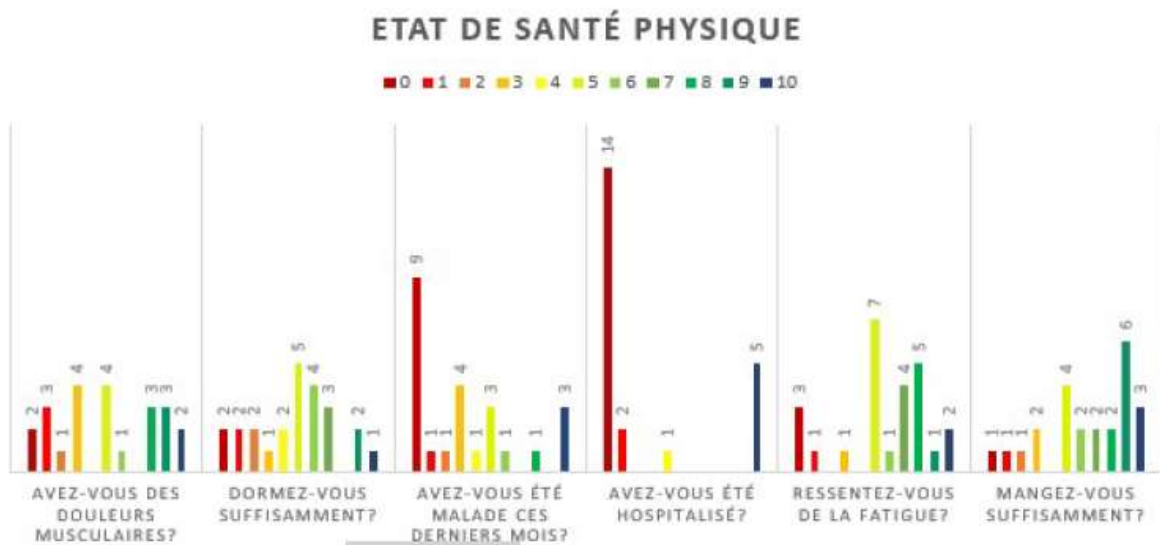
Tout dépend du niveau de la maladie, ne plus pouvoir mouvoir est terrible, il y a des montagnes d'obstacles et quand la neurologie s'en mêle en plus

C'est un lieu de renseignements et je sais qu'un soutien psy y serait possible si j'en ai besoin dans l'avenir

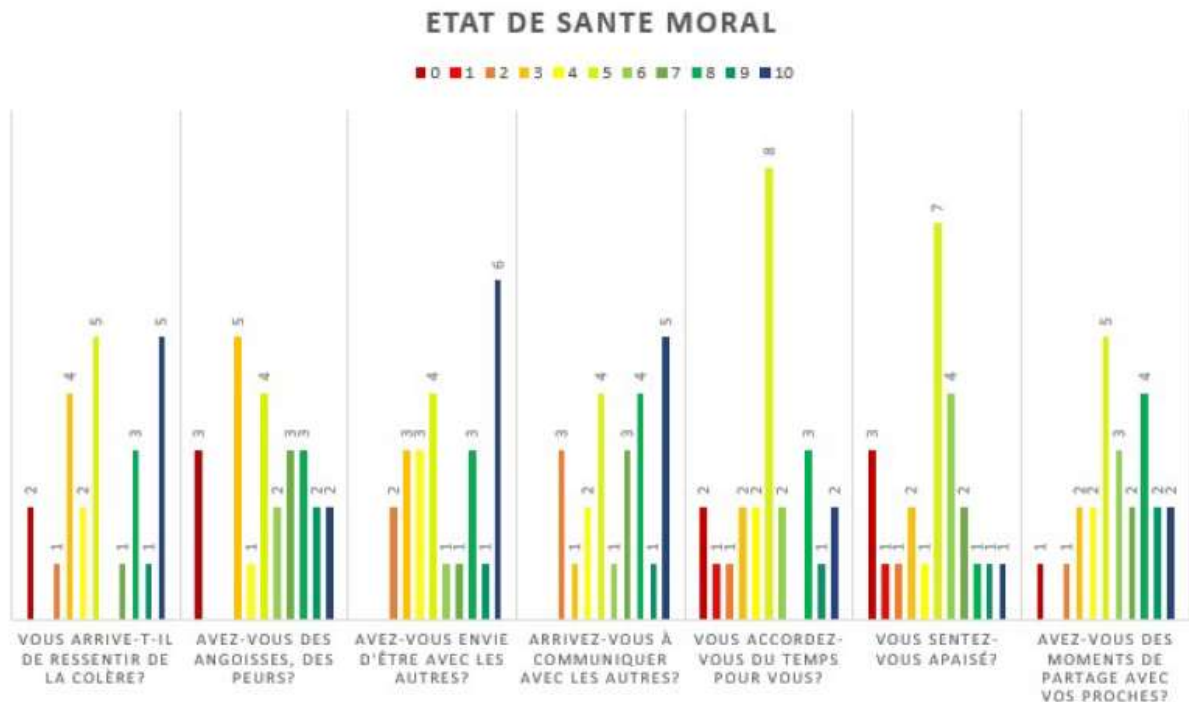
Nous sommes beaucoup aidés par rapport à nos malades pour lesquels il faut qu'on se batte sans cesse

Seul répit obtenu en phase finale de la maladie

→ État de santé physique (25 répondants) :



→ État de santé morale (25 répondants) :



Vos remarques

→ Points non abordés

Ma mère est décédée le 31 janvier dernier. Je suis en colère devant la méconnaissance par les soignants des besoins des aidants. Nous avons rencontré des personnes formidables et d'autres qui devraient changer de métier

J'ai un cancer qui ne guérira pas. Au bout de 15 mois de soins, les médecins me laissent 2 ans. Comment voulez vous que je me sente

Problèmes financiers pas assez informée sur les aides et les délais

Les difficultés à laisser nos aidés pour faire des activités. Le coût financier d'une garde éventuelle n'est pas négligeable!

Autre débat la CPAM pour les aidants devrait au moins partiellement prendre en charge les séances de psychologue pour un aidant

L'importance du groupe au-delà des intervenants

→ Quels apports

La formation de tous ces services ADMR et autres qui recrutent des personnes qui n'ont rien à faire dans l'aide à la personne et qui rajoutent du désordre là où l'équilibre est déjà très précaire

Qui cela intéresse? pas la personne qui est venue le 4 mars 2019

Rencontres entre aidants très enrichissantes et conviviales

Je suis tellement content de pouvoir compter sur le Nid des Aidants que pour le moment je n'ai pas d'idées

Personnel soignant, adapté, formé selon le patient à prendre en charge avec une Evaluation Temps humaine au lieu du minuteur! Une meilleure écoute des Pôles Directions/Administrations (AMAD, EHPAD) au lieu et place du tiroir caisse

→ Quelles difficultés

Manque de temps pour tout levier de l'aide au niveau paprasserie

Peut-être plus de renseignements sur les démarches à faire pour le bien-être de notre conjoint et le notre. C'est très perturbant de manquer souvent d'efficacité dans l'aide que l'on veut apporter au malade

Tout le monde parle du grand âge, d'Alzheimer et peu de personnes savent vraiment de quoi elles parlent y compris chez les "soignants" qui vous abreuvent de "conseils" débilés, comme si les aidants les avaient attendus!

Il faut le vivre pour bien comprendre la situation

Les horaires de fin d'activités des ateliers du Nid quand le malade est à l'accueil de jour: A 16h il faut soit le récupérer soit être disponible chez soi pour son retour. Certaines salles peu adaptées (froid et bruyant)

J'aimerais pouvoir faire plus d'activité ou de temps de parole mais je ne peux pas laisser mon épouse seule trop souvent et trop longtemps

Les symptômes de la maladie sont tellement compliqués qu'il est difficile de prendre du recul

J'ai connu l'isolement total que je ne souhaite pas aux proches confrontés à la même détresse

→ Libre parole

Un grand merci à toute l'équipe du Nid des Aidants sans eux plus de porte de conseil ne se serait jamais ouvertes

C'est une idée très judicieuse, constructive d'avoir créé le Nid des Aidants. Merci de ce plus que vous apportez. Merci à Charline Vinet de tout ce qu'elle nous fait bénéficier de valeurs humaines, d'échanges, de disponibilité

Il faut trier sur le volet les intervenants. J'ai relevé un manque immense d'humanité et de connaissance du problème. Seules 3 personnes savaient, comprenaient ce que nous vivions le Dr Farthouat, Mme Perrin et Maryline une aide-soignante

Pour l'instant, la maladie de mon mari est stable et pas trop avancée

Vous voulez m'aider alors venez me voir

Si seulement cela servait réellement à quelque chose. Statistique??!!!

Félicitations à Charline et merci pour son implication, ainsi qu'à Karine la formatrice de la formation des aidants

Merci parce que l'on se sent libre avec ce groupe. Pas de jugement et surtout pas de tabous. Possible de parler cash

Le plus dur après mes moments de répit c'est devoir reprendre son tablier de garde malade

J'apprécie beaucoup la halte relais en coordination du Nid des aidants et de France Alzheimer Vendée

Sachant que ces maladies neurologiques sont incurables, il manque TOUJOURS L'ESPOIR que demain sera mieux qu'aujourd'hui

Je tente malgré tout me reconstruire, mon époux paralysé que je suis désormais contrainte et forcée de confier en EHPAD

Je ne sais pas si je peux continuer cette démarche, mon mari étant rentré en EHPAD depuis le 29 avril. En tout cas c'est une très bonne initiative que de s'occuper des Aidants MERCI

Un recueil contenant l'ensemble des droits, des parcours administratifs et toutes informations utiles concernant le malade et l'aidant est-il possible?

Annexe 9 - Résultats questionnaire partenaires

19 réponses sur 40 envois → investissement, interprétation de ce taux de réponses → **se sentir investi, concerné par la thématique**

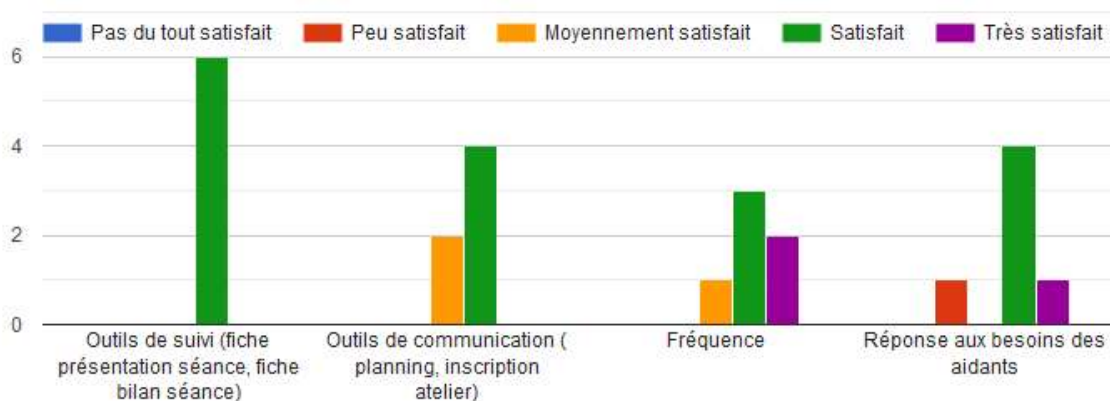
Taux de réponse = 47,5%

37% dispositifs coordination / 21% prestataires / 16% services d'aide à domicile / 5% professionnels de santé / 5% associations / 5% centres de formation / 5% établissements de santé / 5% services sociaux

Le collectif

→ (6 répondants)

Prestataires aux ateliers proposés par Le Nid des Aidants (Relaxation, Gym douce, Musicothérapie, Art Thérapie, Sophrologie), comment évaluez-vous les points suivants ?



participation irrégulière des aidants aux séances progression dans la technique non réalisable

Manque d'information concernant certaines absences ou arrivées de nouveaux participants aux ateliers.

non concerné (pas de participation)

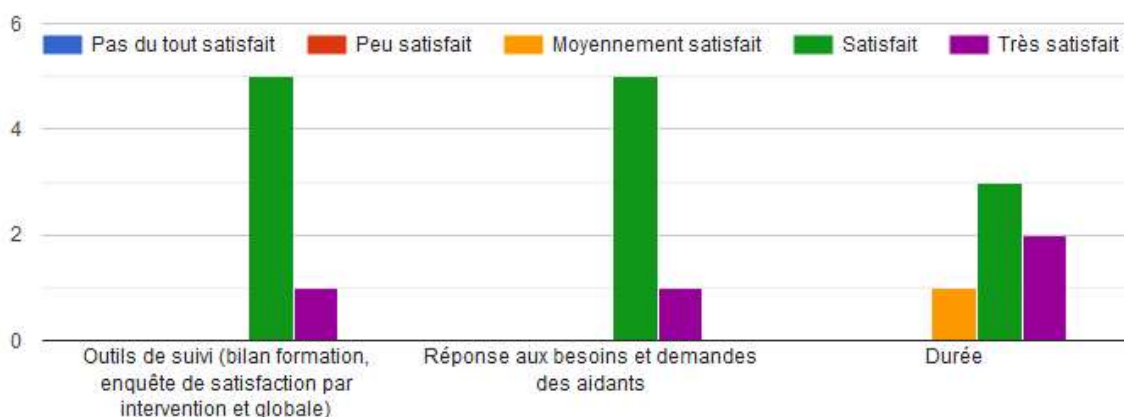
être systématiquement informée d'une nouvelle participante, par rapport à ma préparation matérielle et instrumentale.

Ne peut évaluer ceci

La présence des participants à l'atelier mensuel d'art-thérapie n'est pas certaine puisqu'elle dépend beaucoup de l'état de santé et des rendez vous médicaux du conjoint aidé . Il est donc souhaitable d'avoir une confirmation de leur part quelques jours avant l'atelier afin d'adapter au mieux les activités.

→ (6 répondants)

Prestataires et intervenants aux formations proposées par Le Nid des Aidants, comment évaluez-vous les points suivants ?

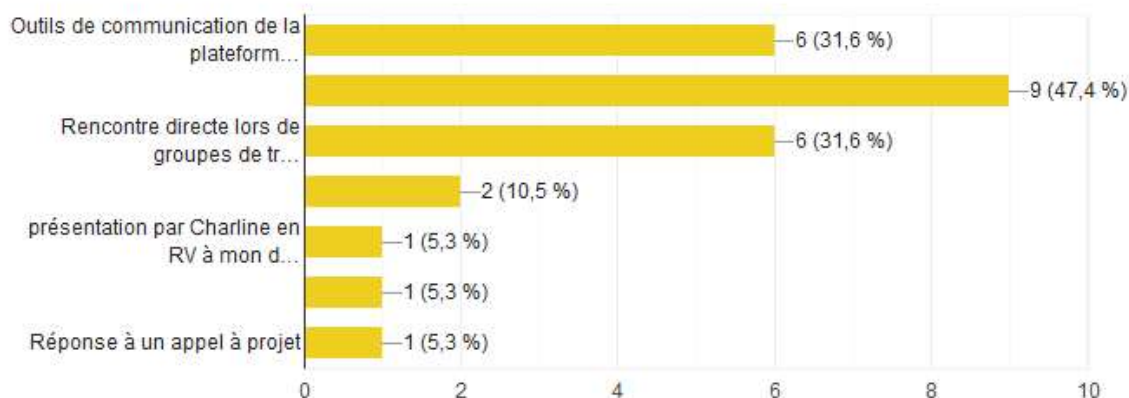


Communication

→ (19 répondants)

Comment avez-vous pris connaissance de l'existence du Nid des Aidants sur le territoire ?

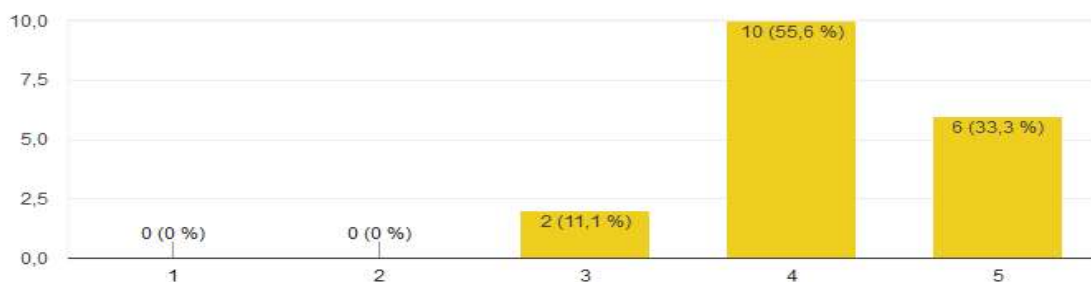
19 réponses



→ (18 répondants)

La communication (supports d'information et actes de sensibilisation) permet-elle à la plateforme d'être identifiée comme un acteur du soutien aux aidants sur le territoire ?

18 réponses

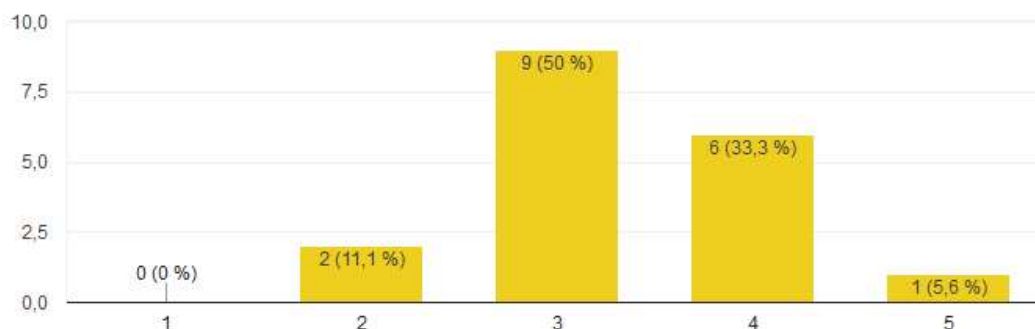


Coordination

→ (18 répondants)

Pensez-vous qu'il existe une réelle interconnaissance entre les professionnels intervenant dans l'accompagnement des aidants sur le territoire (partage de compétences et des savoir faire) ?

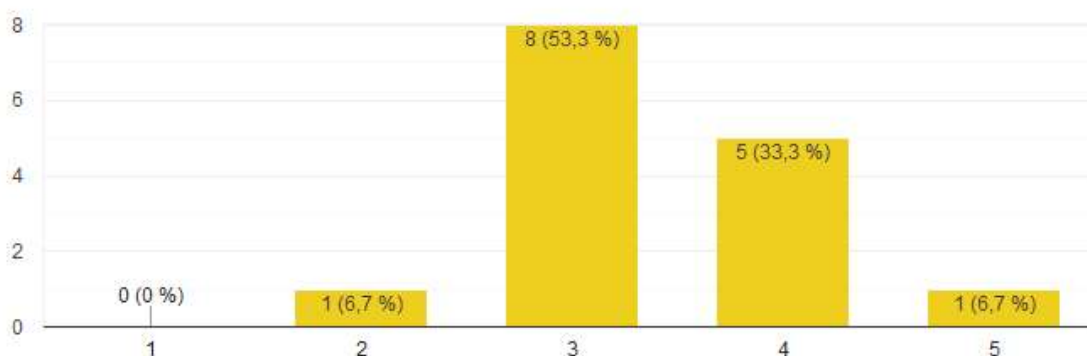
18 réponses



→ (15 répondants)

Le travail en pluridisciplinarité (groupes de travail) est-il suffisant sur cette thématique ?

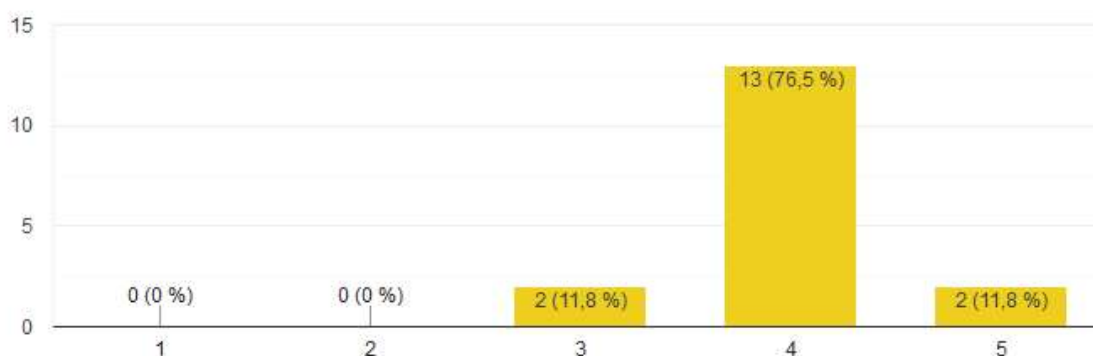
15 réponses



→ (17 répondants)

La complémentarité de la plateforme permet-elle d'accroître cette coordination ?

17 réponses



Suggestions

réunion trimestrielle souhaitable pour échanger sur nos pratiques et les difficultés rencontrées

Proposer des temps de rencontre et d'échange entre les différents intervenants.

une participation ponctuelle aux rencontres/informations au grand public serait pertinente

Davantage de temps d'échanges entre prestataires.

Formation des acteurs professionnels (auxiliaire, soignants, ...) au repérage des aidants et sur l'accompagnement des aidants dans leur fonction

Une formation des intervenants concernant les besoins des aidants a été proposée. Cela serait effectivement utile et intéressant .

Remarques

Mon emploi du temps ne me permet pas toujours d'être présente aux réunions et rencontres proposées autour du dispositif ou de la thématique de l'accompagnement aux aidants, mais je pense que cela est une très bonne chose de pouvoir échanger entre intervenants pour pouvoir s'enrichir de nos connaissances et expériences mutuelles et afin de renforcer l'efficacité et la cohérence du dispositif.

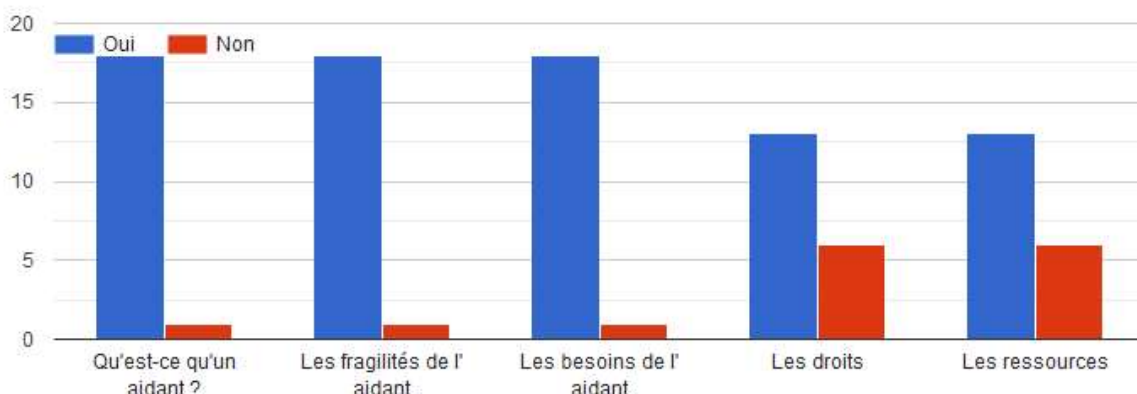
Il m'est difficile de répondre à cette thématique, mon arrivée sur le territoire étant trop récente.

la communication sur les services ne s'arrête jamais, les acteurs changent et les piqures de rappel sont constantes. le travail en pluridisciplinarité est essentiel mais on ne peut pas dire qu'il est suffisant, on peut faire plus et avancer encore plus loin ensemble.

Repérage fragilités et besoins de l'aidant

→ (19 répondants)

Etes-vous informé sur la thématique de l'aide aux aidants ?



→ (19 répondants)

Etes-vous formé ?

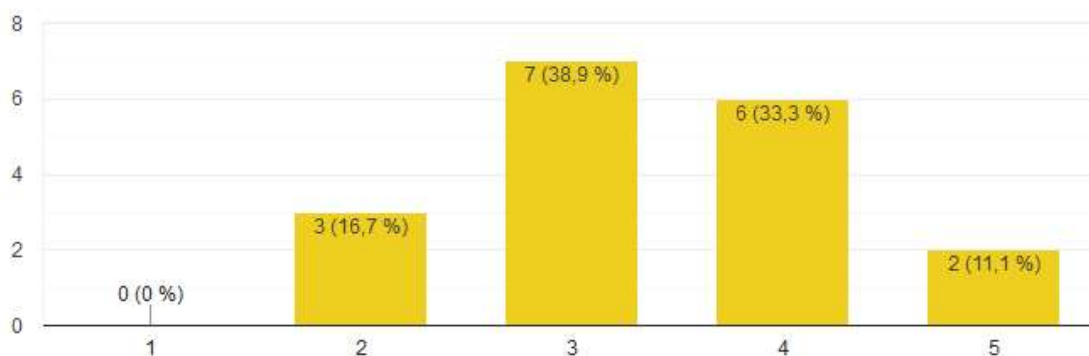


→ (18 répondants)

Etes-vous suffisamment informé des solutions d'accompagnement et de répit sur le territoire ?

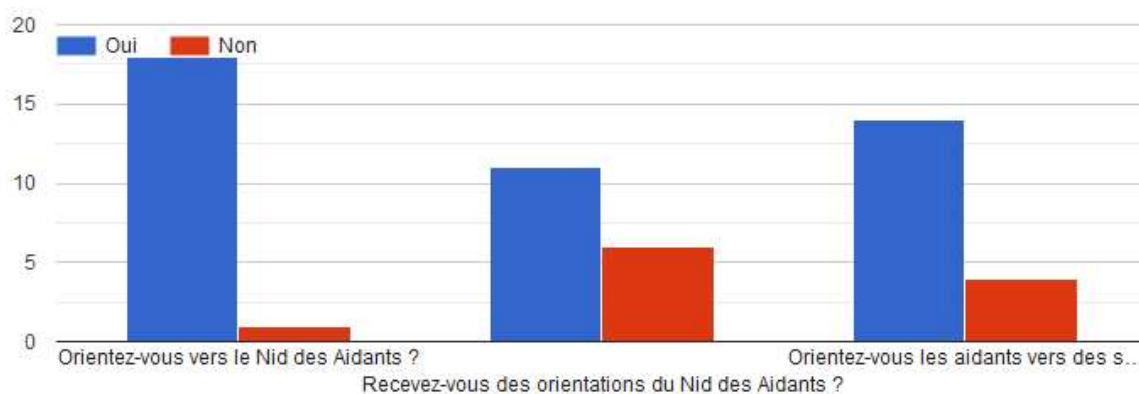


18 réponses



→ (19 répondant)

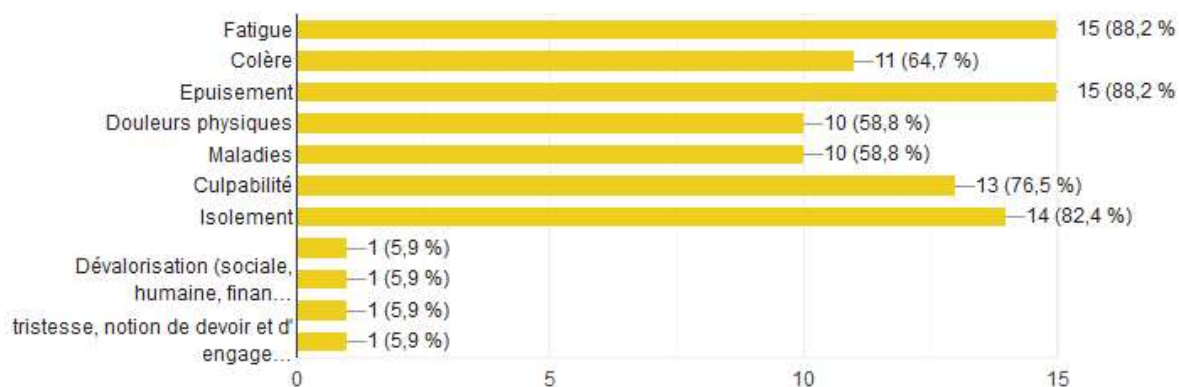
Au niveau des orientations :



→ (17 répondants)

Quelles difficultés physiques et psychiques êtes-vous amené à rencontrer chez les aidants que vous accompagnez ?

17 réponses

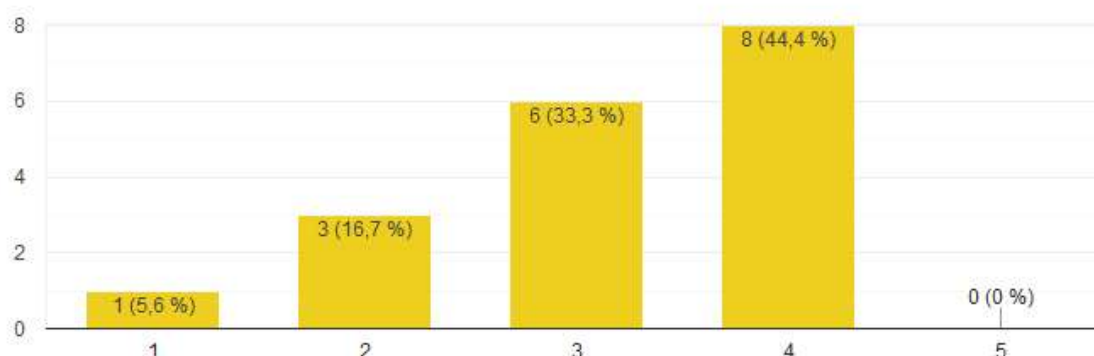


→ (18 répondants)

Selon vous, les professionnels anticipent-ils suffisamment les besoins de l'aidant ?



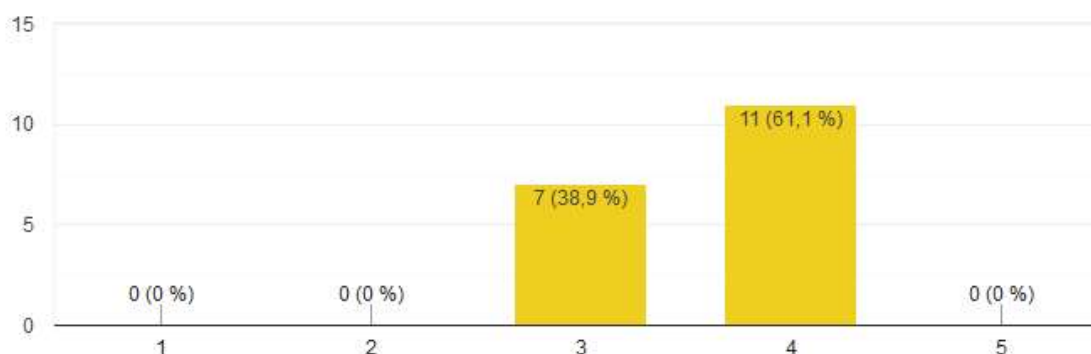
18 réponses



→ (18 répondants)

La complémentarité de la plateforme avec l'ensemble des professionnels du champ permet-il ainsi une optimisation du capital santé de l'aidant ?

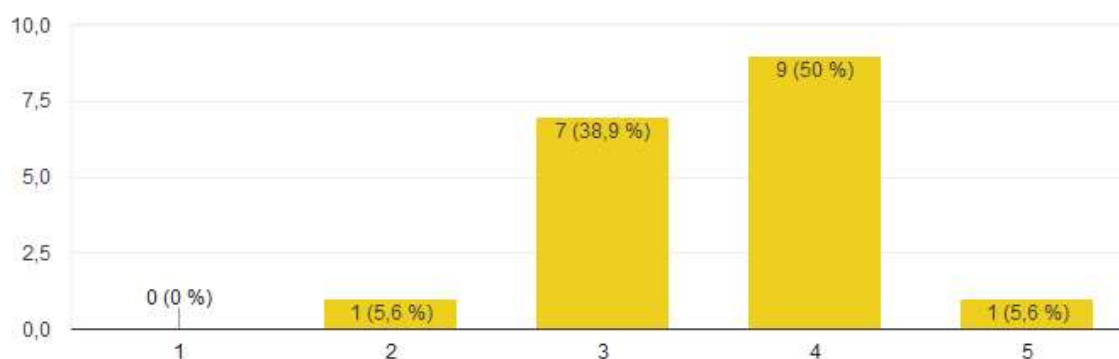
18 réponses



→ (18 répondants)

Et un réel impact sur la santé et l'accompagnement de l'aidé ?

18 réponses



Pas assez d'informations sur les aidés avant la participation de l'aidant.

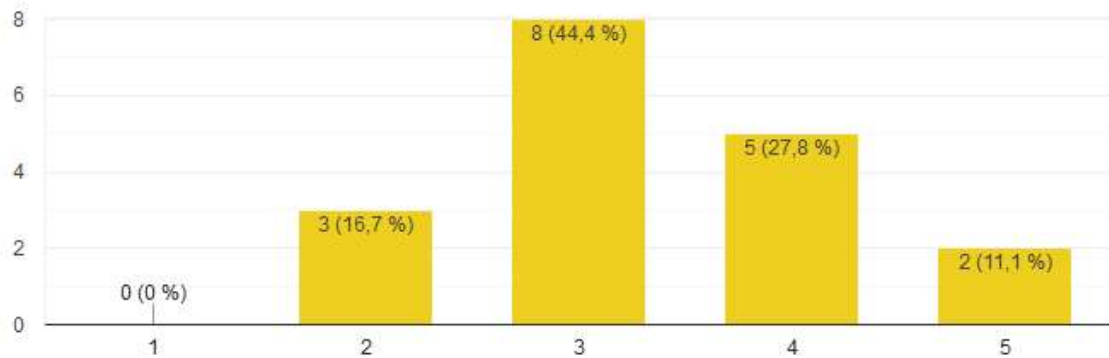
Empowerment

→ (18 répondants)

Pensez-vous que les aidants sont reconnus comme acteur stratégique du maintien à domicile et de l'accompagnement face à la perte d'autonomie ?



18 réponses

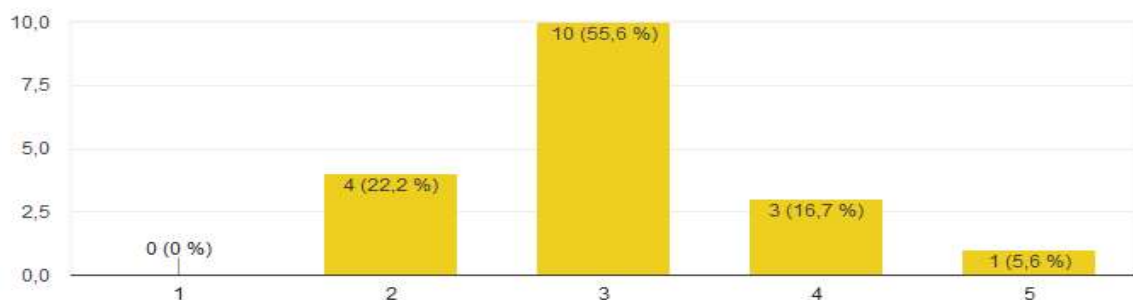


→ (18 répondants)

Constatez-vous de la part des aidants une appropriation des ressources et des outils transmis par l'ensemble des professionnels intervenant dans leur parcours ?

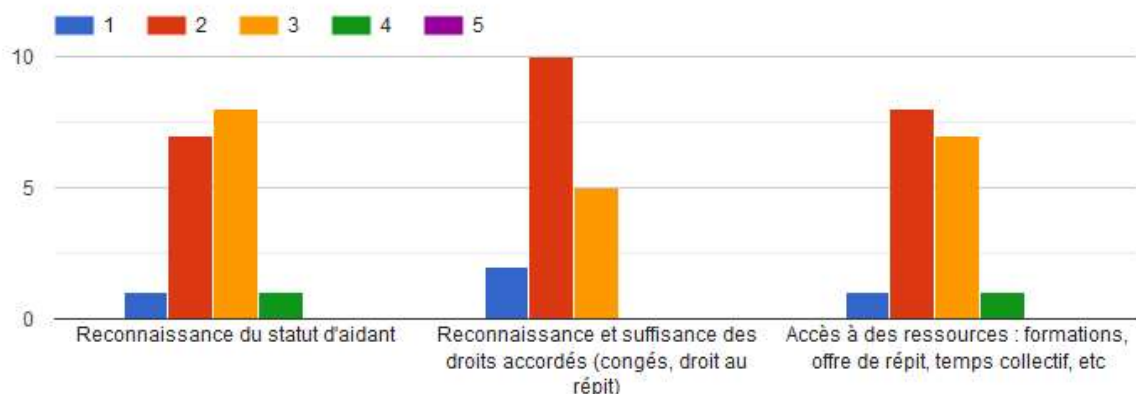


18 réponses



→ (17 répondants)

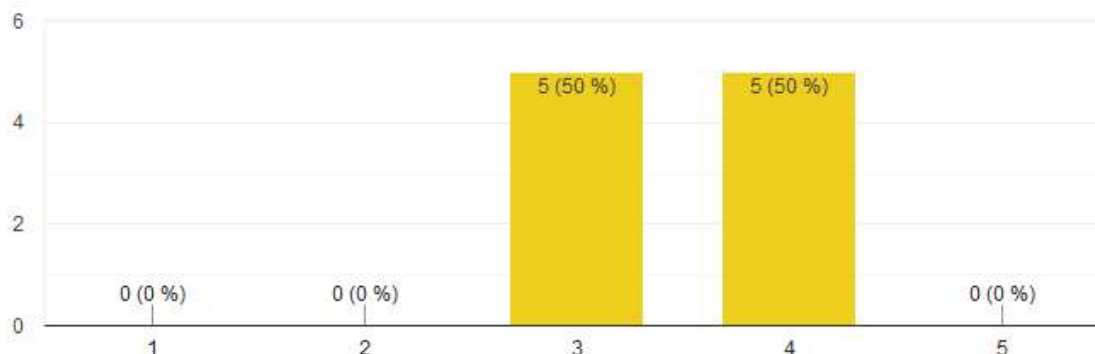
Comment évaluez-vous la « professionnalisation » de l'aidant aujourd'hui ?



→ (10 répondants)

Comment évaluez-vous l'impact/ la force de la pair aideance durant les temps collectifs proposés (formations, animations, groupes de parole, etc) ?

10 réponses



la plateforme est récemment mise en place malgré le travail important des intervenants je pense que les aidants n'ont pas encore pris conscience de l'importance des temps de repit pour tenir dans le temps

réponse impossible car absente sur ces temps

Les aidants expriment le souhait d'avoir davantage de temps collectifs (formations, informations, animations,...)

ne peut évaluer ceci

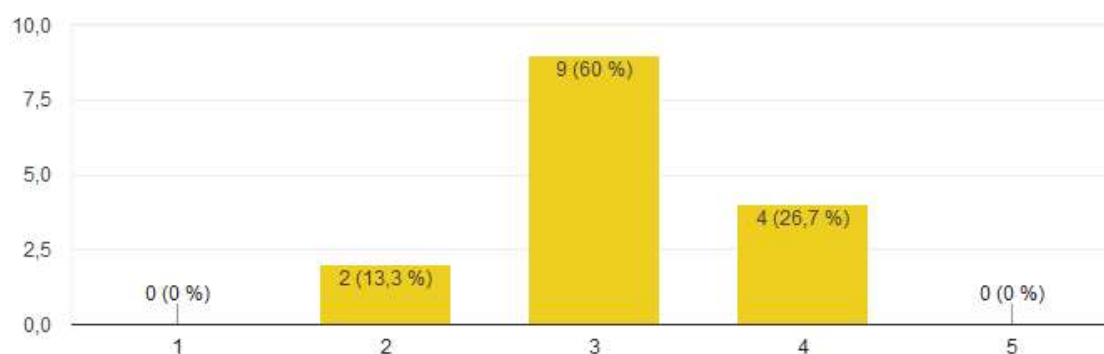
Parcours aidant-aidé

→ (15 répondants)


Y a-t-il une prise en compte de la complémentarité du parcours aidant/aidé ?



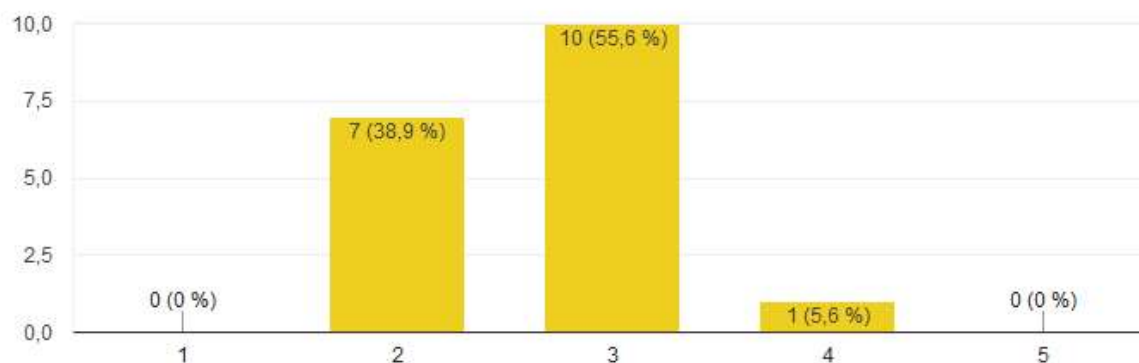
15 réponses




→ (18 répondants)

Pour vous, les pouvoirs publics reconnaissent-ils suffisamment le rôle et la place de l'aidant ? 

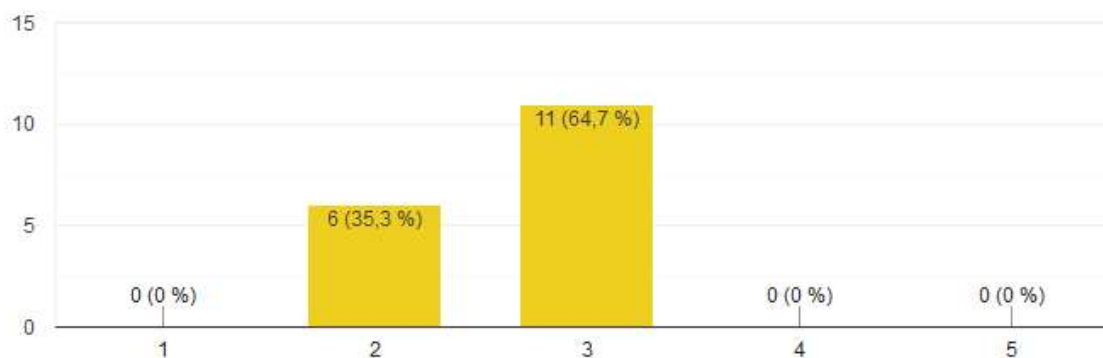
18 réponses



→ (17 répondants)

Identifiez-vous par conséquent une fluidité et/ou cohérence du parcours de l'aidant aujourd'hui ? 

17 réponses



Il faudrait plus de moyens pour la prise en charge des aidés pour permettre aux aidants de participer (seuls) à certaines activités (ex: relaxation).

Libre parole

Quels points non abordés dans ce questionnaire souhaitez-vous relever ?

Une réponse

Etre vraiment informée sur la pathologie et le stade de cette pathologie de l'aidé avant de recevoir l'aidant en séance, comme au tout début. Par mail ou sms par exemple ?

Avez-vous des remarques/suggestions vis-à-vis de l'accompagnement de l'aidant ?

4 réponses

C'est vraiment une bonne chose d'avoir mis au grand jour les besoins, tellement réels et importants, d'accompagnement et de soutien aux aidants. Il faut continuer dans ce sens, pour préserver leur bien-être et celui de leur entourage (aidés, famille...)

L'accompagnement des aidants lors des ateliers se fait selon ce qui est exprimé par chaque personne. Il serait intéressant qu'il se fasse de façon plus "globale" en entendant ce que chaque intervenant connaît de l'histoire et des ressentis de ces personnes. C'est le but des réunions programmées avec tous les intervenants.

Je n'ai pu répondre à toutes les thématiques car je n'ai pas assez de recul pour faire un bilan sur les outils d'accompagnement à l'aidant.

Je pense qu'il est important de reconnaître la place de l'aidant auprès de la personne en perte d'autonomie ou dépendante mais je ne suis pas favorable à la professionnalisation de l'aidant qui selon moi conduira à des dérives .(cf PCH)

Note réflexive

Perception de l'institution d'accueil et de mon rôle de stagiaire

Ce stage de 6 mois s'est effectué au sein d'une plateforme d'accompagnement et de répit récemment installée sur son territoire d'action sociale. Ce service public, porté par un EHPAD privé à but lucratif, est effectif depuis Mars 2018. Cette spécificité est je pense importante à souligner car ce stage arrive à un point crucial du développement du dispositif: comment outiller le fonctionnement de la plateforme suite à son installation et à son déploiement sur le territoire?

Pendant plus d'un an, la coordinatrice a fait un travail de mise en lien pour faire connaître, identifier et intégrer le dispositif sur le territoire. Ce premier temps permet désormais de prendre du recul et de réaliser des réajustements en fonction des premiers retours d'expérience en terme de mise en réseau avec les professionnels et d'accompagnement des aidants. C'est pourquoi la mission centrale de ce stage est : **Observer, Évaluer le dispositif et son fonctionnement afin de l'inscrire dans une démarche qualité.**

→ *L'intégration en tant que stagiaire au sein des relations de travail*

Ce travail, outre le fait qu'il m'a aidé à formaliser l'accompagnement et le soutien des aidants, a été nécessaire à mon appréhension de la structure et de son environnement. Effectivement, la première phase d'observation m'a permis de réaliser un cadrage de la plateforme en ayant une vision globale et objective vis-à-vis de son environnement institutionnel, territorial, politique, etc.

Cette immersion au plus près des missions du dispositif m'a permis de m'intégrer à l'équipe de la plateforme. En effet, j'ai pu assister quotidiennement à la variété des activités découlant de l'accompagnement et du soutien aux aidants : travail de coordination avec les professionnels intervenant au sein des parcours; soutien psychologique; suivi des accompagnements individuels; réalisation des tâches administratives; organisation du soutien collectif; etc. Cette diversité a un impact direct sur le déroulé des journées qui sont très différentes au vu de l'adaptabilité constante d'un tel dispositif. Ainsi, le premier mois de stage, consacré à cette prise de marques, a été facilité par l'accompagnement de la coordinatrice et de la psychologue. Elles m'ont permis d'intégrer les composantes de leurs métiers et de leurs missions. Je dois avouer que cette immersion a été très intense car j'ai pu suivre la coordinatrice sur l'ensemble de ses activités. Ce temps de compréhension, d'appréhension a été très constructif pour la suite du stage. Par conséquent, j'ai eu le sentiment d'être intégrée naturellement à l'équipe du Nid des Aidants via l'écoute de la coordinatrice et la psychologue.

Cette proximité permet aussi de faire l'expérience des relations de travail. Être au quotidien au sein d'une équipe engendre un apprentissage professionnel. Dans mon cas il s'agit de savoir écouter et co-construire avec l'autre dans le respect et la complémentarité des savoirs-faire et savoirs-être. Ce stage en est l'illustration car l'accompagnement d'un aidant nécessite l'échange constant entre l'ensemble des professionnels intervenants. Le travail en équipe développe également l'autonomie par la force de proposition individuelle au profit du collectif; compétence qui m'a été accordée par l'équipe du dispositif.

→ *Perception du fonctionnement et du système d'action sociale au sein duquel s'inscrit la PFAR*

L'une de mes premières motivations dans la recherche de ce stage était de trouver une expérience sur le terrain, en contact direct avec les populations bénéficiaires et les professionnels intervenants. Le Nid des Aidants répond à cette attente avec sa particularité d'être à la fois un service public en étant à la fois rattaché à un groupe de santé publique. Cette spécificité m'a permis d'appréhender deux pans de l'exercice coordonné en proximité d'une part au sein de l'EHPAD porteur et de l'autre au niveau territorial autour de la thématique de l'aide aux aidants.

Au sein de l'EHPAD, la plateforme est un service intégrant le pôle domicile de l'établissement aux côtés de l'accueil de jour, dispositif auquel une PFAR doit être adossée, et de l'hébergement temporaire. Par cette configuration, j'ai pu assister à divers groupes de travail, de concertations : projet EHPAD hors les murs, points de suivi entre l'accueil de jour et la PFAR, etc. Tous ces moments d'échanges m'ont fait prendre conscience de l'ampleur du champ d'action d'un établissement médico-social et comment au sein même d'une structure une forme de coordination se dessine par la complémentarité des services au profit de l'accompagnement. Cette expertise souligne les missions nécessaires de management d'équipe; domaine pour lequel je souhaite approfondir mes connaissances pour des futures missions de coordination, de pilotage au vu des blocages qui peuvent freiner certains projets (la cohésion d'une équipe, l'écoute, le partage).

En outre, la plateforme est intégrée à un territoire d'action sociale, à un maillage entre professionnels de différents secteurs. J'ai ainsi pu observer, via différentes expériences (COSSC, CLS, PTA, etc.) qu'un cloisonnement persiste toujours même au niveau le plus infra-territorial. Je constate que les acteurs en majorité soulignent les mêmes points faibles : manque d'interconnaissance, problèmes de communication, problèmes de représentations, etc. Cependant face à ces constats, j'ai assisté à des formes de synergie qui illustrent la voie actuelle vers la coordination. J'ai participé à un CIAP impulsé par la pilote MAIA du territoire d'action autour de la question du recrutement des professionnels du soin à la personne. Au fil des rencontres, professionnels du domicile et professionnels de structures ont réussi à créer un projet mutuel de communication et de promotion des métiers. De même, j'ai participé à un groupe de travail sur la convergence des professionnels autour du parcours Ville/Hôpital/EHPAD. Par ces exemples, j'entrevois la nécessité de la co-

construction comme ancrage essentiel à tout poste de santé publique. Malgré les jeux de pouvoir, les tensions que j'ai pu constater et qui semblent naturelles à tout milieu professionnel; ma présence à ces temps et les retours faits avec ma maître de stage m'ont permis de prendre conscience de l'adaptabilité permanente et nécessaire face à des postes de coordination, de pilotage.

Par conséquent, par ma participation aux missions de la plateforme ainsi qu'à l'ensemble des temps collectifs découlant de son statut de pôle ressource, mon rôle de stagiaire a été d'apporter une expertise extérieure appuyée par les expériences et les acquis qui m'ont été transmis au cours de mon parcours universitaire. Pour moi, l'objectif de ce stage est d'investir le terrain par une capacité d'analyse tout en gardant sa légitimité de stagiaire, de future professionnelle. Ce temps d'observation et de compréhension du terrain a été bénéfique pour répondre aux missions de stage.

Construction du travail

→ Appropriation de la commande initiale

L'inscription de la plateforme dans une démarche qualité signifie l'inscription de l'accompagnement et du soutien des aidants dans une démarche projet. Effectivement, la commande initiale de la structure d'accueil était de réaliser une formalisation de cet accompagnement, priorité nécessaire à la suite du déploiement, permettant d'innover dans les réponses apportées depuis un an.

J'ai d'abord commencé par me saisir de la thématique de l'aide aux aidants que j'ai déjà abordé lors de mon stage de Master 1 interrogeant la place du conjoint aidant suite à l'institutionnalisation en EHPAD et personnellement par diverses lectures. Ces recherches ont abouti à l'écriture d'une note de cadrage que j'ai délivrée à la structure d'accueil dès les premières semaines et qui m'a permis de poser les éléments essentiels à la construction de ma mission de stage et de mon mémoire. Cette note reprend tout d'abord le contexte européen et national du vieillissement de la population mis en parallèle avec le développement de « l'aide aux aidants ». Cette note m'a également servie à poser le cadre des plateformes d'accompagnement et de répit: les étapes de leur création, leur déploiement, leurs missions. A l'intérieur de ce cadrage j'ai recherché spécifiquement au niveau de la région Pays de la Loire via le Projet régional de santé et le retour d'activité des PFR ligériennes effectué en 2017 pour finir au niveau infra départemental avec Le Nid des Aidants. Cette méthode d'analyse en entonnoir permet de ressortir les éléments clés et de créer une cohérence de la pensée.

J'ai ensuite réalisé une note problématique reprenant les éléments mentionnés au-dessus complétés par mes premières semaines d'observation passées aux côtés de la psychologue et de la coordinatrice. Celle-ci redéfinit et déconstruit la commande initiale pour arriver à la construction

d'une problématique générale. Grâce à cette question centrale j'ai pu dès ce moment définir la méthodologie et ainsi savoir comment j'allais réaliser le travail demandé.

Cette appropriation de la commande m'a été facilitée par les échanges avec la coordinatrice de la plateforme dès nos premiers entretiens pour préparer ce stage. En effet, nous nous sommes entretenus deux fois avant le début du stage pour échanger sur le dispositif et sur la commande possible au vu des compétences acquises lors du master et selon les besoins. Cette étape du travail m'est apparue quelque peu compliquée car il a fallu que je priorise ma pensée, chose qui m'est d'ordinaire difficile mais que j'ai pu travailler et améliorer au fil de ce travail de mémoire.

→ Réalisation de la commande

Pour mener les missions, j'ai pu m'appuyer sur l'ensemble des outils et ressources de la PFAR: le projet de service, le rapport d'activité, le bilan de déploiement du dispositif, les éléments de communication, les outils de suivi et d'évaluation, etc. par un accès permanent aux dossiers informatiques et papiers. Par ma présence quotidienne auprès de l'équipe du Nid, j'ai pu également échanger au fil de mes questionnements grâce notamment aux points stage institués chaque vendredi matin.

Les différents groupes de travail qui ont rythmé ces 6 mois de stages ont également été des ressources précieuses. Lors de ces temps d'échanges, plusieurs profils de professionnels ont énoncé leurs freins, leurs ressources, leurs projets en lien plus ou moins direct avec la thématique de l'aide aux aidants. Ces moments m'ont apporté une vision globale dans l'analyse et la proposition de pistes de travail.

Enfin, ce stage m'a permis de mobiliser les enseignements et compétences acquis durant le Master 1 et le Master 2:

- Analyse d'une question de santé publique par la thématique de l'aide aux aidants et sa saisie sociale et politique au niveau national;
- Méthodes des sciences sociales par la réalisation d'entretiens semi-directifs et de questionnaires;
- Observation par la recherche de sources d'informations et d'indicateurs sur le sujet;
- Dispositif d'action et analyse de processus par la proposition de diverses procédures correspondant au parcours d'accompagnement de la PFAR (fiche de suivi, fiche de sortie, fiche de transmission);
- Évaluation de programmes en santé publique par la méthodologie d'évaluation appliquée au dispositif (outils: modèle logique, référentiel, préconisations).

La combinaison d'une méthodologie bien précise et de ressources complémentaires m'a servie à mener et à suivre des étapes de travail. Suite au premier mois d'observation, j'ai réalisé des outils traduisant mon analyse et répondant à la démarche projet: cartographie, modèle logique, SWOT, schéma des besoins. J'ai ensuite créé mes outils de récoltes du terrain : enquête,

questionnaire, guide d'entretien; ce qui se traduit par une analyse et une mise en perspective au vu de la problématique.

Ainsi, par ma réponse à la commande initiale j'ai répondu aux attentes formelles de la structure d'accueil en évaluant le dispositif par la mise en place d'une formalisation réajustant l'accompagnement des aidants via un suivi individualisé et pluridisciplinaire. Ces réajustements interrogent donc la place et le rôle de l'équipe du Nid des Aidants, des aidants au sein de la plateforme et des partenaires au sein du parcours de l'aidant. La réponse à la commande est un apport supplémentaire à l'expertise de la PFAR sur la thématique du soutien aux aidants. En effet, à côté de la mission centrale, j'ai pu contribuer à la recherche : quid des aidants actifs? quid de la reconnaissance des aidants au niveau européen?

De manière plus globale, par la commande et les conseils de la coordinatrice, j'ai travaillé ma capacité d'analyse pour être force de propositions tout en priorisant ma pensée. Face à une thématique aussi large que l'aide aux aidants, il m'est apparu à chaque étape de mon travail compliqué de synthétiser, de laisser certaines informations de côté. Cette force de proposition, de retranscrire et de synthétiser sa pensée est donc l'un des points sur lequel je dois continuer à travailler au cours de ma future vie professionnelle. Je dois également prendre confiance en mes compétences humaines et professionnelles, légitimité que j'ai du mal à démontrer à l'oral lors d'échanges. J'ai conscience que la confiance se travaille continuellement au cours d'une carrière et que celle-ci est motrice du pouvoir de "rallier" et de rassembler autour de son travail surtout dans un métier de coordination.

Par conséquent, ce travail universitaire, riche par ses rencontres et missions, m'a permis de réaliser un bilan professionnel à ce moment charnière de l'entrée dans le monde professionnel.

Bilan professionnel

→ Retour sur la thématique et la structure d'accueil en réponse au projet professionnel

Lors de ma recherche de stage, je ciblais comme thématique de prédilection celle des aidants. J'ai donc envoyé une première candidature spontanée à la PFAR Le Nid des Aidants qui m'a répondu favorable à la suite d'un entretien. Via cette candidature, je souhaitais d'une part enrichir mes connaissances sur l'aide aux aidants et d'autre part acquérir des compétences de coordination en local. En effet, j'ai fait le choix depuis le premier stage de master de commencer mon expérience professionnelle au plus près des besoins; c'est-à-dire de faire l'expérience du terrain en étant confrontée directement aux populations bénéficiaires et aux professionnels. C'est en réponse aux réalités et spécificités des territoires que les politiques et les actions de santé publique sont engagées. Il me paraît évident de m'enrichir du terrain, du concret pour développer mes compétences pour des futurs postes de pilotage et de coordination. Je dois alors avouer que ce stage

a répondu entièrement à cette volonté d'être confrontée directement aux problématiques locales. J'ai rencontré quotidiennement les aidants et leurs proches; j'ai assisté à de nombreux groupes de travail et réunions où j'ai pu rencontrer un panel divers et varié de professionnels. J'ai eu l'opportunité de rencontrer des professionnels investis sur la thématique des aidants: un député ayant participé activement à la loi sur la reconnaissance du statut de l'aidant, la présidente de l'Association Française des aidants. Tous ces éléments confirment mon intérêt d'investir cette thématique par la reconnaissance des initiatives locales face à la reconnaissance et à la saisie nationale de cette problématique.

De ce fait, ce stage m'a apporté humainement et professionnellement. J'ai appris beaucoup sur moi par cette expérience et je remercie toutes ces personnes qui m'ont partagé leur expérience, leur parcours. L'échange est primordial pour se construire dans un environnement professionnel. De plus, j'ai pu élargir mon réseau professionnel et ouvrir ma curiosité sur d'autres champs. Tous ces apports confirment mon projet de m'investir dans un poste d'impulsion, d'animation où la spécificité de chacun renforce la richesse du collectif.

→ *Développement et apprentissage de compétences professionnelles*

Au niveau de l'acquis de compétences professionnelles, je tiens tout d'abord à souligner l'apport du travail en complémentarité avec la coordinatrice et la psychologue. La richesse des profils et des compétences de chacune favorise l'appropriation et la construction d'un accompagnement global. Se confronter à l'autre et à de nouvelles approches permet aussi de développer son adaptabilité face à la singularité de chaque situation. Comme le souligne la psychologue de la plateforme « *s'adapter c'est prendre le risque* »; je la rejoins dans le fait que travailler de manière coordonnée c'est prendre le risque de remettre en cause ses acquis, d'aller plus loin que ses prérequis, de bouger ses propres lignes en explorant de nouveaux horizons, d'accepter qu'on peut avoir parfois tort, etc.

De plus, cette expérience professionnelle m'a aidé à affirmer mon « je » en tant qu'étudiante et future professionnelle en santé publique. La transition entre le monde étudiant et le monde professionnel peut faire peur. Dans mon cas, j'ai appréhendé le fait d'investir un terrain inconnu pendant 6 mois et de faire en quelque sorte mes preuves alors que je pensais n'avoir aucune compétence à part celle d'avoir étudié 6 ans sur les bancs de l'école. La volonté de bien faire, ne pas décevoir font alors pression en même temps qu'on se sent à plusieurs moments « incapable ». Mais justement, il faut transformer l'essai en faisant de ses craintes des forces: force de proposition, force d'innovation, force d'apprentissage, etc. Ces six mois de stage m'ont beaucoup aidée à franchir ce cap. Se faire confiance est devenue ma règle numéro 1.

L'accompagnement des aidants est une mission quotidienne très complexe. Une telle fonction demande une prise de distance face à la relation d'aide qui se construit, face aux aléas qui

dessinent chaque trajectoire. Ainsi, accompagner un aidant dans son environnement souvent instable nécessite une prise de hauteur et une capacité de pouvoir apporter une réponse optimale à chaque étape. La santé publique ce n'est pas seulement analyser des besoins et mettre en place des actions. C'est surtout, savoir comprendre ces besoins et promouvoir des réponses adaptables à chacun. En outre, ce stage m'a permis d'approfondir mes connaissances des secteurs médico-sociaux et sociaux via l'ensemble des réunions et groupes de travail auxquels j'ai accompagné la coordinatrice. Cette expérience est pour moi le plus grand des apprentissages.

→ *Quelles réponses à mon projet professionnel ?*

Dès l'entrée en Master 1, mon projet professionnel s'orientait vers les politiques et actions de santé publique en direction du public âgé et de leurs proches. La thématique des aidants était déjà un sujet que je souhaitais investir. Cependant, par mon parcours universitaire antérieur, tous ces éléments étaient encore flous pour moi. Ainsi, les deux années de master ont répondu à mes questionnements. J'ai acquis de nombreuses connaissances et compétences qui ont confirmé mon projet initial; d'où mon choix d'effectuer ce stage de fin d'études auprès d'une action coordonnée en local en faveur des aidants.

Les missions auxquelles j'ai répondu et les rencontres que j'ai faites ont confirmé les profils de postes types qui pourraient correspondre à mes attentes : chargé de mission, animateur territorial, pilote MAIA. L'ensemble de ces postes possède des caractéristiques communes : rôle de coordonner les professionnels entre eux, mission d'impulser des réponses adaptables aux comportements et environnements, place d'interlocuteur et relayeur en local, capacités d'analyse, capacités d'expertise, etc. Ces fonctions affirment donc mon choix de parcours, de co-construire en territoire des réponses adaptables aux comportements et environnements. Ces postes soulignent également le levier préventif, outil nécessaire à toute action ciblant l'amélioration de la trajectoire de santé des populations bénéficiaires.

BATY	Cloé	16/09/19
Master 2		
Pilotage des politiques et actions en santé publique		
L'INSCRIPTION DE L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DANS LE PARCOURS AIDANT-AIDE : L'EXPERIENCE DE LA PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT LE NID DES AIDANTS		
Promotion 2018-2019		
<p>Résumé :</p> <p>Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFAR) instaurées à la suite du Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, sont des dispositifs de recours « non-médicamenteux » venant en soutien aux aidants accompagnant à domicile un proche atteint d'une maladie neurodégénérative. Cette solution de répit, complémentaire aux accueils séquentiels, s'inscrit dans la politique « d'aide aux aidants », actuellement en cours en France comme en témoigne la dernière loi du 22 Mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. Cette identification est une réponse face à la hausse de la dépendance corrélée à la priorité du maintien à domicile de nos aînés.</p> <p>Le Nid des Aidants, PFAR intervenant depuis plus d'un an et demi sur le département vendéen, soutient les aidants via un accompagnement individualisé et pluridisciplinaire. Suite à une première étape de déploiement, la plateforme s'interroge aujourd'hui sur la formalisation de son accompagnement par la mise en place d'une démarche qualité. Cet outil apparaît comme un moyen d'évaluer son expertise, dans l'objectif de témoigner de son inscription au sein du parcours aidant-aidé. Cette dyade indissociable est au cœur de la mise en réseau des professionnels du maintien à domicile.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Plateforme d'accompagnement et de répit – Aidant – Parcours – Coordination – Accompagnement – Répit</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		