



Soutenir et accompagner les aidants non
professionnels de personnes âgées :
de l'évaluation des besoins à la structuration des
services sur un territoire

Rapport final

Réalisé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech

Sébastien GAND
Léonie HENAUT
Jean-Claude SARDAS

– Décembre 2012 –

TABLE DES MATIERES

Remerciements	9
Liste des sigles	10
<u>Synthèse</u>	<u>11</u>
<u>Introduction</u>	<u>17</u>
<u>Partie I. Les services d'aide aux aidants : les apports de la littérature internationale</u>	<u>21</u>
1. L'efficacité des différents types de services	21
<i>Le répit : accompagner les aidants pour améliorer l'efficacité des services</i>	22
L'efficacité des services de répit reste difficile à prouver	22
Les aidants et le répit : les apports des recherches plus qualitatives.....	23
<i>Information, formation, soutien psychologique et accompagnement des aidants : des services utiles à certaines conditions</i>	26
L'information : un service nécessaire mais non suffisant.....	26
Assister les aidants dans leurs démarches pour améliorer leur accès aux services	26
Le succès des thérapies.....	26
Les groupes de soutien : un service prisé à l'efficacité limitée ?.....	27
Les formations : des résultats à condition qu'elles soient suffisamment longues.....	27
Les services complémentaires.....	28
<i>Vers des programmes multi-services, sur-mesure, et le recours aux nouvelles technologies</i>	28
2. L'implantation des services d'aide aux aidants : difficultés et facteurs de réussite	29
<i>En Europe : une offre de services très inégale et des usages variés</i>	29
<i>Aux Etats-Unis : les facteurs de réussite d'un programme fédéral</i>	31
Conclusion	32
<u>Partie II. Les actions d'accompagnement et de formation financées par la CNSA : diversité et limites</u>	<u>34</u>
1. L'appel à projets lancé par la CNSA en 2007-2009	34
2. Une grande diversité dans le dimensionnement des projets	36
3. Les porteurs de projet	39
4. Les actions mises en place	41
<i>Quelle population d'aidants cibler ?</i>	41
<i>Les groupes de parole et les programmes de formation : des bénéficiaires certains mais des difficultés à recruter et à mobiliser les aidants</i>	42
<i>Les autres actions : quelles combinaisons favoriser ?</i>	46
Conclusion, limites et perspectives	49

Partie III. Méthodologie et présentation des matériaux..... 52

1. Le choix des terrains enquêtés : des territoires dynamiques aux problématiques variées.....	52
2. Présentation synthétique des six monographies.....	55
<i>Terrain 1. Val de Marne</i>	<i>55</i>
L'éducation thérapeutique à l'hôpital Charles Foix.....	55
Animation de réseau et accompagnement des aidants par le CLIC 7	56
<i>Terrain 2. Cher</i>	<i>57</i>
Le projet « Aidé – Être aidé » porté par le Conseil général	57
La création de synergies et de nouveaux projets : halte-répît et soutien psychologique individuel.....	58
<i>Terrain 3. Pays Avallonnais.....</i>	<i>59</i>
Compagnes d'information et programme de formation pour les aidants	59
Des innovations au plus près des besoins des personnes et de leurs aidants.....	60
<i>Terrain 4. Loiret</i>	<i>61</i>
FA45, un acteur incontournable dans le développement des accueils de jour.....	61
Les clés du professionnalisme : protocole, diagnostic, coordination, anticipation.....	62
<i>Terrain 5. Corrèze.....</i>	<i>63</i>
Pour les personnes en perte d'autonomie : un « réseau de vigilance territorial »	63
L'aide aux aidants : encore peu d'actions dédiées mais une préoccupation constante des acteurs de terrain	64
<i>Terrain 6. Nantes et son agglomération.....</i>	<i>65</i>
Les activités de la MDA : des arbitrages avec les partenaires et des innovations	65
La MDA et les autres acteurs du territoire : une dynamique d'adressage réciproque mais un rôle de coordination limité	66
3. Sept cas d'aidants sur deux territoires	67
<i>Tableau de synthèse.....</i>	<i>67</i>
<i>Présentation des trajectoires étudiées.....</i>	<i>69</i>

Partie IV. L'évaluation des besoins des aidants : analyse, modélisation et outillage..... 76

1. La problématique de l'évaluation des besoins des aidants.....	76
<i>Selon quelle logique évaluer les besoins de l'aidant ?.....</i>	<i>76</i>
<i>La caractérisation du stress des aidants au travers de la notion de fardeau... 77</i>	<i>77</i>
<i>La caractérisation des besoins exprimés des aidants.....</i>	<i>78</i>
<i>Apports et limites des méthodes existantes d'évaluation multidimensionnelle des besoins relatifs à la dépendance pour évaluer les besoins des aidants</i>	<i>80</i>
Apports et limites des outils d'évaluation multidimensionnelle du point de vue des personnes aidés.....	81
Place de l'analyse des besoins des aidants dans ces grilles multidimensionnelles.....	82

2. La DIGA : une démarche visant à comprendre et hiérarchiser les besoins des aidants dans une perspective dynamique	85
<i>La visée : l'élaboration d'un diagnostic d'une situation donnée.....</i>	<i>85</i>
<i>La Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant : présentation du modèle.....</i>	<i>88</i>
<i>Illustration de l'usage du modèle sur le cas de Mme D.....</i>	<i>90</i>
<i>Illustrations de l'usage du modèle sur d'autres cas où l'on voit jouer les différentes dimensions et leurs interactions</i>	<i>93</i>
Le cas de Mme C : un problème relationnel avec son mari	93
Le cas de Mme A. : des besoins simultanés appelant des réponses simultanées visant les quatre dimensions	94
3. Apports et limites du modèle comme analyseur des besoins des aidants	95
<i>La caractérisation des besoins des aidants</i>	<i>95</i>
<i>Discussion de l'apport des principes d'un tel modèle dans une perspective instrumentale</i>	<i>96</i>
<u>Partie V. Services, acteurs, territoires : quelles structurations ?.....</u>	<u>100</u>
1. Quels services offrir aux aidants ? Variété des services, limites d'une approche uniquement qualitative et élaboration d'une base de données	100
<i>Une grande variété de services</i>	<i>100</i>
<i>Les limites d'un repérage qualitatif des articulations services / besoins.....</i>	<i>104</i>
<i>Raisonnement et démarche à partir d'une base de données</i>	<i>105</i>
2. Quelles configurations services / acteurs / organisations sur un territoire ?	106
<i>Résultats (1) : Une formalisation de la correspondance entre services et besoins.....</i>	<i>106</i>
<i>Résultats (2) : Six acteurs structurants pour assurer la variété des services.....</i>	<i>111</i>
<i>Résultats (3) : Quatre organisations structurantes : hôpital, SSIAD, EHPAD, CLIC</i>	<i>114</i>
<i>Synthèse : des configurations ad hoc à l'intérieur d'un champ des possibles.....</i>	<i>115</i>
<i>Conclusion : la volumétrie des services en question.....</i>	<i>117</i>
3. Quel pilotage de l'organisation d'ensemble des territoires ?.....	117
<i>Comment organiser une multitude d'acteurs pour partie autonome ? Les CG comme pilote-catalyseur ?</i>	<i>117</i>
<i>Une variété de rôles à composer pour les CG.....</i>	<i>118</i>
4. Quelle conception opérationnelle des services aux aidants ? Proposition d'une modélisation fonctionnelle	119
<i>Phase 1. Conception du service</i>	<i>122</i>
<i>Phase 2. Réalisation du service</i>	<i>122</i>
<i>Phase 3. Evaluation plus ou moins formelle.....</i>	<i>122</i>
<i>Phase 4. Ajustement voire re-conception du service.....</i>	<i>123</i>
4A. Ajustement des conditions de réalisation du service	123
4B. Re-conception du service selon les besoins/la demande ou le cadre de l'activité	123
<u>Conclusion générale</u>	<u>124</u>

Annexes	127
Annexe 1. Données sur les projets avec bilan analysé	127
Annexe 2. Données sur les personnes interviewées.....	128
Annexe 3. Monographies détaillées des terrains étudiés	130
<i>Terrain 1. De l'intérêt des programmes d'Education Thérapeutique aux difficultés de pérennisation des actions dédiées aux aidants : efforts de recrutement et travail de maillage dans le Val de Marne.....</i>	<i>130</i>
Le Val de Marne.....	130
L'Education thérapeutique pour les aidants à l'hôpital Charles Foix d'Ivry-sur-Seine : conception et financement.....	133
Contenu du programme d'ET, effets bénéfiques et limites	134
Pour assurer l'animation du réseau et la coordination des services : le CLIC 7.....	137
Le CLIC 7 et l'accompagnement des aidants : des actions sur mesure	139
<i>Terrain 2. Dans le Cher : le déploiement d'une série d'actions multi-niveaux à l'origine de synergies sur tout le territoire.....</i>	<i>142</i>
Le contexte	142
« Aider – Être aidé » : déployer des actions complémentaires dans tout le département.....	144
Quelles implications ? Information au plus proche des territoires, création de synergies et de nouveaux projets.....	147
<i>Terrain 3. Au plus près des besoins des aidants du pays Avallonnais : la conception de services innovants sous contrainte de moyens.....</i>	<i>149</i>
Un territoire rural et vieillissant, une dynamique partenariale en faveur des personnes âgées et des aidants pour compenser le recul des services publics.....	149
Compagnes d'information et programme de formation pour les aidants	151
Des innovations au plus près des besoins des personnes et de leurs aidants.....	153
<i>Terrain 4. Dans le Loiret : le rôle moteur d'une association ayant développé des projets et des compétences spécifiques.....</i>	<i>155</i>
Le Loiret : un département vieillissant engagé dans l'aide aux aidants ..	155
Comment l'association FA45 est devenu un acteur incontournable dans le développement des accueils de jour	156
Les clés du professionnalisme : protocole, diagnostic, coordination, anticipation	158
Le développement d'une palette de services pour les aidants.....	160
Entre l'association et les acteurs des secteurs sanitaire et du médico-social : des liens formalisés et une coopération efficace.....	161
<i>Terrain 5. En Corrèze : un accent mis sur la primo-information, la coordination et la convergence PA/PH grâce à un maillage très fin du territoire</i>	<i>163</i>
La Corrèze : trois territoires inégaux.....	163
Pour les personnes en perte d'autonomie : un « réseau de vigilance territorial »	165
L'aide aux aidants : encore peu d'actions dédiées mais une préoccupation constante des acteurs de terrain	170

<i>Terrain 6. A Nantes : une plateforme dédiée aux aidants qui pourrait jouer un plus grand rôle de coordination ?</i>	173
A l'origine de la MDA : la rencontre d'une dynamique locale et des politiques publiques nationales.....	173
Les activités de la MDA : des arbitrages avec les partenaires et des innovations	175
La MDA et les autres acteurs du territoire : une dynamique d'adressage réciproque mais un rôle de coordination limité.....	178
Annexe 4. Echelle du fardeau de Zarit ou <i>Zarit Burden Inventory</i> (ZBI)	180
Annexe 5. Les 28 items de l'Echelle d'attente de consultation (EAC).....	181
Annexe 6. Représentations de parcours d'aidant sous la forme de graphiques d'évolution de leur dynamique globale selon le modèle DIGA	182
Annexe 7. Spécificités et exigences de la conception de services aux aidants	183
Annexe 8. Les limites d'un repérage qualitatif des relations entre services et besoins.....	187
Annexe 9. Méthode d'élaboration et de traitement de la base de données	190
Annexe 10. Les organisations pouvant porter les différents types de services.....	207
Annexe 11. Liste des encadrés, graphiques, tableaux et cartes	208
<u>Références</u>	<u>210</u>

Remerciements

Cette recherche n'aurait pas été possible sans le soutien et l'implication de nombreuses personnes – partenaires, acteurs de terrain et aidants – que nous souhaiterions remercier vivement.

Nous sommes d'abord très reconnaissants à la CNSA, qui a initié et piloté le projet, sous les conduites successives d'Anne Kieffer, Emilie Delpit, et Veronica San Vicente, puis d'Annick Martin et Sylvie Merville. Qu'elles soient remerciées de leur implication et de leur suivi.

Nous tenons ensuite à remercier tous les professionnels rencontrés lors de notre recherche, et en particulier ceux qui ont été des informateurs privilégiés et nous ont aidés à organiser nos enquêtes de terrain : Joël Belmin et Sylvie Pariel à Ivry-sur-Seine, Frédéric Brunet à Avallon, Joseph Larnicol à Orléans, Marion Lory à Nantes, Marie-Anne Serandon à Tullés, et Yveline Roux à Bourges.

Notre gratitude va aussi à Maryline Siret et Caroline André, respectivement coordinatrices du CLIC de Bourges et du CLIC 7 du Val de Marne, pour leur disponibilité et leur intérêt pour notre travail, et pour nous avoir mis en relation avec des aidants.

Nous remercions enfin les personnes aidantes qui ont accepté de se confier longuement à propos de leur histoire et de leur vécu au quotidien.

Liste des sigles¹

ADMR : Association du service à domicile (anciennement : Aide à domicile en milieu rural)
AGGIR : grille nationale Autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources
AJ : Accueil de jour
AMP : Aide médico-psychologique
APA : Allocation personnalisée d'autonomie
AP-HP : Assistance publique des hôpitaux de Paris
ARS : Agence régionale de santé
AS : Aide soignante
AVC : Accident vasculaire cérébral
AVS : Auxiliaire de vie sociale
CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail
CCAS : Centres communaux d'action sociale
CESF : Conseiller en économie sociale et familiale
CG : Conseil général
CGS : Centre de gestion scientifique Mines-ParisTech
CHU : Centre hospitalier universitaire
CLIC : Centres locaux d'information et de coordination à caractère gérontologique
CMRR : Centre mémoire de ressources et de recherche
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CODERPA : Comités départementaux des retraités et des personnes âgées
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
CRAM : Caisse régionale d'assurance maladie
DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGCS : Direction générale de la cohésion sociale
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMG : Equipe mobile gériatrique
ET : Education thérapeutique
GIR : Groupe iso-ressources
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
MACIF : Mutuelle assurance des commerçants et industriels de France
MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
MDPH : Maisons départementales des personnes handicapées
MSA : Mutualité sociale agricole
OEMD : Outil d'évaluation multidimensionnelle
ORS : Observatoire régional de santé
PFR : Plateforme de répit
PRIAC : Programme Interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
SAMSAH : Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD : Services de soins et d'éducation spécialisés
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
UDAF : Union départementale des associations familiales

¹ Les sigles désignant un organisme de formation, un outil d'évaluation, un réseau de santé ou encore une association propre à un territoire ne sont pas répertoriés ici mais explicités et présentés au fil du texte.

Synthèse

1. Contexte

Il existe depuis plusieurs années un double consensus sur la place fondamentale des aidants non professionnels dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, et sur les difficultés d'assumer cette position (impacts sur la vie sociale et professionnelle, effets délétères sur la santé). Un enjeu majeur consiste donc à élaborer et à mettre en œuvre une politique complète et cohérente d' « aide aux aidants » afin de rendre plus soutenable leur rôle. De nombreux services ont été développés depuis quelques années mais leurs effets restent incertains et leur déploiement souffre d'une relative atomisation et d'un manque de coordination. C'est dans ce contexte que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a lancé en 2007 un appel à projets visant à financer, en partenariat avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), des actions de soutien pour les aidants de personnes âgées et handicapées. Trois ans plus tard, à la demande de la CNSA, le Centre de gestion scientifique de Mines ParisTech (CGS) a engagé une étude visant à analyser et modéliser l'offre de services aux aidants, sous toutes ses formes, et à identifier les facteurs de réussite et les obstacles au déploiement d'une politique à destination des aidants, en se centrant sur les personnes âgées.

La littérature internationale analysée dans la première partie du rapport montre qu'une approche épidémiologique ne permet pas de démontrer que les services de répit et les actions psycho-éducatives à destination des aidants, considérés isolément, ont un effet bénéfique. La combinaison de différents services permet en revanche de s'adapter à l'évolution des besoins de l'aidant dans le temps. En outre, la présence d'une palette de services sur un même territoire apparaît indispensable pour répondre à la variété des situations et des profils d'aidant. Les rares études portant sur la structuration de dispositifs insistent sur le besoin de construire les services à partir d'une dynamique préexistante, de laisser de la flexibilité et de l'autonomie aux institutions et organisations locales, et de viser l'intégration des services aux aidants et des autres services sanitaires et médico-sociaux. Toutefois, aucun modèle global pour structurer l'aide aux aidants n'a pu être déterminé.

2. Méthode

L'équipe du CGS a travaillé dans une double direction : un travail de compréhension et de modélisation de la dynamique des besoins des aidants, d'une part, et, d'autre part, une réflexion sur la structuration de la variété d'aides aux aidants sur un même territoire².

² La notion de territoire renvoie ici à l'espace géographique pertinent sur lequel doit être déployé un service par rapport aux ressources organisationnelles disponibles et à l'accessibilité pour les aidants. Le territoire est infra-départemental dans le déploiement opérationnel des services étudiés.

Une première étape a été d'étudier quantitativement les 96 projets financés, en prenant en compte leur spécificité liée à l'orientation de l'appel à projets, et les remontées de certains auprès de la CNSA. Cette première étude, qui constitue la partie II du rapport, a mis en évidence la diversité des actions réalisables en matière d'aide aux aidants, en même temps que les difficultés à toucher des publics mixtes (personnes âgées et personnes handicapées) car porteurs de problématiques souvent différentes, et les difficultés à recruter des aidants. Cependant, les données présentaient des limites conséquentes, empêchant en particulier une évaluation rigoureuse des actions et la mesure du caractère plus ou moins structurant du projet pour les acteurs. Ces constats ont validé l'importance de travailler dans deux directions d'analyse : l'étude de parcours d'aidants et la qualification de leurs besoins, et l'étude de la dynamique de structuration des services.

La méthode d'exploration de ces problématiques a pris la forme d'études de terrains choisis pour l'essentiel en raison de leur dynamisme. Six terrains ont été retenus. Trois ont fait l'objet d'un financement de la CNSA dans le cadre de l'appel à projets : un programme d'Education Thérapeutique porté par l'hôpital Charles Foix dans le Val de Marne, un programme de formation porté par le Clic du Pays Avallonnais et une expérimentation multi-actions, allant de la sensibilisation au groupe de parole, portée par le Conseil général du Cher. La démarche consistait à prendre le projet comme un point d'entrée pour comprendre l'historique, la structuration des services, les acteurs et leurs relations sur un territoire ainsi que les difficultés et les facteurs de réussite. Suivant la même démarche, un quatrième terrain fut France Alzheimer Loiret, choisi en lien avec l'Union nationale pour son dynamisme. Enfin deux terrains complémentaires ont été recommandés par le comité de pilotage après les premiers résultats afin de compléter la représentation, à savoir la Maison des aidants de Nantes et le Conseil général de Corrèze. Ces trois autres terrains ont été étudiés avec une méthode identique aux premiers.

Pour accéder à des aidants, l'équipe de recherche s'est appuyée sur les relations tissées sur les terrains enquêtés. Cette démarche permettait d'étudier des cas individuels dont l'environnement était en partie connu et dont l'interprétation pouvait être triangulée avec des professionnels les connaissant. Sept cas individuels issus de deux terrains ont ainsi été étudiés en cherchant à reconstituer l'histoire de l'aidant et les crises et sorties de crise vécues. En définitive, la méthode devait permettre d'articuler trois niveaux d'analyse : micro-individuel, méso-organisationnel et macro-institutionnel. Les terrains et les parcours d'aidants étudiés sont présentés dans la partie III.

3. Résultats

1) L'analyse des dynamiques individuelles et des besoins des aidants

La quatrième partie du rapport s'efforce d'appréhender globalement la dynamique des situations aidant/aidé à un niveau micro. Comment est-on capable d'évaluer dans quelle mesure un aidant arrive ou non à assumer son rôle et comment cette évaluation permet de déterminer ses besoins et leur hiérarchie, avant même de considérer l'offre de service disponible ? Par rapport aux projets de développement de services aux aidants qui, dans une logique

d'offre, s'efforcent de « recruter » des aidants, la démarche est ici de qualifier la situation d'un aidant et donc ses besoins d'aide indépendamment des services disponibles qui permettront ou non de répondre à ces besoins.

La nécessité d'une démarche pluridimensionnelle (et pluridisciplinaire) pour évaluer les besoins de chaque aidant est aujourd'hui reconnue. Cette démarche reste cependant à élaborer. En effet s'il existe bien actuellement des grilles pluridimensionnelles d'analyse des situations micro, celles-ci prennent clairement, et logiquement, le point de vue de l'aidé. Bien que ces grilles prennent en compte la présence d'un ou plusieurs aidants, avec même certaines rubriques portant sur la capacité des aidants à assumer leur rôle, ces grilles ne fournissent pas de guide pour analyser la situation de l'aidant. A quoi tient la capacité d'un aidant à assumer son rôle ? Peut-on décomposer cette capacité en un certain nombre de dimensions et ainsi disposer d'une démarche pluridimensionnelle d'analyse de cette capacité.

Même si la question traitée est un peu différente de celle de cette recherche, les enseignements tirés de l'expérimentation de trois grilles multidimensionnelles dans les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) sont néanmoins intéressants. Cela confirme l'intérêt d'offrir aux gestionnaires de cas des grilles balayant l'ensemble des dimensions pour les aider à recueillir (directement ou indirectement) des informations pertinentes et à faire le tour des situations. Mais pour que ces grilles soient réellement utiles aux gestionnaires de cas, elles doivent intégrer un repérage et une hiérarchisation des problèmes, pour aider à produire une synthèse servant de base à la construction d'un plan d'aide individualisé. Un autre enjeu essentiel est la nécessaire prise en compte de la dynamique des situations (enchaînement passé des événements et évolutions prévisibles). Deux grilles sur trois répondent au moins en partie à ces deux enjeux (synthèse problématisée ; vision dynamique).

Sans disposer d'outils disponibles ni d'outils facilement transposables, l'équipe du CGS a elle-même été confrontée à la nécessité d'interpréter les besoins des aidants dans les situations étudiées. Pour cela l'équipe a repris en l'adaptant un modèle d'analyse de la dynamique d'un acteur en situation de travail (le modèle DIGA – Dynamique identitaire globale de l'acteur) qui vise à évaluer si l'acteur est en mesure d'assumer son rôle. Dans le cas des aidants, il s'agit de pouvoir analyser dans quelle mesure un aidant est capable de jouer son rôle d'aidant dans la situation singulière qui est la sienne. Le modèle DIGA pour les aidants décompose cette question selon quatre dimensions : « cognitive » (capacité objective à comprendre la maladie et la situation), « relationnelle » (capacité objective à gérer les relations avec l'aidé et avec les intervenants professionnels), « physiologique » (capacité objective à assumer physiquement les tâches du rôle d'aidant), et enfin « subjective » (représentations subjectives du sentiment d'être capable de tenir son rôle d'aidant, du sens de son rôle d'aidant, de l'avenir, ...).

L'exploration sur quelques cas d'une analyse, au travers de ce modèle, de la dynamique des aidants dans leur situation singulière a permis de mettre en évidence l'intérêt sur chaque situation de discerner la ou les sources principales des difficultés observées pour orienter correctement le plan d'aide. Un exemple significatif : est-ce que la fatigue physiologique et le risque d'épuisement sont

objectivement induits par une surcharge d'activité par rapport aux capacités physiques et nerveuses de l'aidant ? Auquel cas, il suffit de mettre rapidement en place des services permettant de soulager l'aidant. Ou est-ce que cet épuisement résulte surtout d'un sentiment de culpabilité qui conduit l'aidant à ne pas lâcher son aidé, même quand il est en placement temporaire et donc à ne jamais prendre de répit malgré le service de répit ? Auquel cas c'est d'abord une approche psychologique de déculpabilisation qui permettra ensuite que l'aidant puisse profiter des services déjà en place ou de leur renforcement.

Cette exploration semble donc pouvoir contribuer aux réflexions actuelles visant à développer des grilles d'analyse des besoins des aidants, en proposant : des dimensions d'analyse (correspondant chacune à un type de déficit possible de la dynamique de l'aidant), une démarche visant à hiérarchiser et à mettre en évidence les interrelations entre ces dimensions afin de cibler les orientations prioritaires pour la prise en charge, et enfin une logique d'analyse qui s'efforce d'interpréter les événements passés pour en déduire les risques liés à l'évolution possible de la situation.

2) La structuration des services sur un territoire

La dernière partie de l'étude est consacrée à la structuration des services en lien avec les acteurs et les organisations sur un territoire.

Un positionnement qualitatif des différents services par rapport aux quatre types de déficit possibles de la dynamique de l'aidant, repérés dans la partie précédente (physiologique, cognitif, relationnel, subjectif) s'avère insuffisant pour tirer des conclusions. Outre qu'un service peut agir sur plusieurs types de déficit, la représentation ne hiérarchise pas l' "efficacité" des différents services pour chaque type de déficit. De plus, les différences territoriales et les autonomies locales conduisent à devoir considérer une variété d'associations services / acteur / organisation possibles. C'est pourquoi l'équipe de recherche a opté pour un recensement systématique des associations Déficit / Service / Acteur / Organisation, avec une cotation de l'efficacité du binôme Déficit / service sur chaque déficit. Pour ce faire, une base de données a été élaborée qui recense les différentes configurations possibles et associe à chaque configuration un niveau d'efficacité.

Cette exploration systématique du « champ des possibles » débouche sur la mise en évidence de quatre piliers de services qui sont à déployer et à coordonner : les soins médicaux ; les offres de répit sur l'ensemble du spectre (de l'aide quotidienne au placement définitif) ; les dispositifs d'accompagnement gradués (depuis l'accueil jusqu'à la gestion de cas) ; des offres de formation et de soutien psychologique qui permettent aux aidants de mieux tenir leur rôle sur la durée. Ces différents piliers peuvent être portés par six grands types d'acteurs : médecins, psychologues, infirmiers, auxiliaires de vie, aides-soignants et travailleurs sociaux. Les médecins jouent un rôle pivot mais peu relié aux services aujourd'hui. Les mêmes acteurs du social et du médico-social peuvent intervenir sur l'ensemble des services d'accompagnement et de répit. Les hôpitaux sont des structures qui peuvent porter de nombreux acteurs, à condition qu'elles en aient les moyens. En l'absence d'hôpital structurant, une offre assez complète de services peut être portée par l'articulation entre : des professionnels libéraux, un Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), des

Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), un Centre local d'information et de coordination à caractère gérontologique (CLIC) et éventuellement des associations en complément.

Est également abordé le besoin d'un pilotage du déploiement territorial des services. Sans empiéter sur les prérogatives des Agence régionale de santé (ARS), il est suggéré que les conseils généraux puissent assumer une fonction de « pilote-catalyseur » sur leurs territoires afin de favoriser des déploiements cohérents, une convergence des acteurs et une duplication des pratiques qui ont fait leurs preuves. Enfin, pour répondre aux exigences de déploiement des services dans le temps et s'assurer de l'intégration sur le territoire, un modèle fonctionnel en quatre étapes (Conception, Réalisation, Evaluation, Ajustement/Reconception) est proposé. Il doit aider à assurer une adéquation entre besoin et service.

4. Recommandations

En conclusion, quelques recommandations à l'intention de la CNSA sont mises en exergue. Tout d'abord, l'étude valide l'intérêt des actions ayant déjà été soutenues par la CNSA pour améliorer la formation des aidants et la professionnalisation des auxiliaires de vie sociale. Il est suggéré de réfléchir à un outil d'évaluation globale d'une situation de dépendance, en y intégrant l'aidant et ses besoins. Par ailleurs, il est proposé de demander aux structures financées par la CNSA (sur projet ou par convention) une explicitation de la couverture des besoins visée par les services offerts. Cette explicitation devrait également resituer les services impliqués par rapport aux autres services offerts sur un même territoire (par exemple en montrant en quoi le projet vient compléter l'offre d'un type de services, ou vient renforcer le volume de services au regard des besoins). De ce point de vue, des études portant sur la volumétrie des services seraient utiles pour aider les acteurs des différents échelons. Enfin, un point d'attention particulier est porté sur la place des médecins généralistes libéraux. Ils sont souvent au centre des dynamiques aidant-aidé mais pour différentes raisons restent peu reliés aux autres acteurs, au détriment souvent de l'accès des aidants à des services d'aide. A l'heure où les questions liées à la démographie médicale en zone rurale sont d'actualité, la recherche de solutions permettant de rendre les médecins libéraux plus disponibles pour jouer leur rôle dans la prise en charge des situations de dépendance est primordiale. Cela peut conduire à explorer diverses pistes dont notamment celle d'une décharge d'une partie du travail administratif en contrepartie d'une contribution sur la coordination et l'orientation des aidants, ou encore l'adoption d'un prix de consultation différencié par rapport aux situations courantes.

Introduction

Les aidants dits familiaux, informels ou encore naturels, sont les personnes non professionnelles qui apportent leur aide à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Ils sont plus de huit millions aujourd'hui en France (Weber, 2010a ; Soullier et Weber, 2011). Les enquêtes réalisées par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) permettent de mieux connaître la population des aidants et de décrire finalement les différents types d'aide apportée. Nous savons notamment que le groupe d'âge qui a la plus grande proportion d'aidants est celui des 45 à 64 ans, dit « génération pivot », et que la plupart des aidants sont des femmes. Le rôle des aidants diffère selon qu'ils cohabitent ou non avec la personne, sont des ascendants, descendants, conjoints ou encore des amis ou des voisins. Selon les situations, l'aide apportée peut aussi être très variée en termes de volume et de contenu, depuis l'aide ponctuelle pour les courses ou la gestion des documents administratifs jusqu'à la réalisation quotidienne de la toilette et des repas.

Si le fait d'apporter de l'aide à un proche n'est pas nouveau, sa reconnaissance par la société est récente, en lien avec la transformation du modèle familial et le développement des politiques publiques favorisant le maintien à domicile. Les premiers travaux soulignant le rôle des aidants familiaux, anglo-saxons, datent des années 1960. Il s'agit alors de déplorer leur démission d'une façon bien souvent exagérée (Scharlach, 2008). En effet, les familles n'abandonnent pas leurs parents âgés mais connaissent des changements qui affectent leur capacité à s'en occuper – elles comptent moins d'enfants, sont moins intégrées dans des réseaux communautaires, et les femmes travaillent davantage. Les chercheurs et les médecins commencent alors à penser l'aide aux personnes dépendantes comme une source de crise pour les familles. Ils construisent la notion de « fardeau de l'aidant » (*caregiver burden*) encore en vigueur aujourd'hui. Dans les années 1970, on cherche à comprendre en quoi consiste ce fardeau, et à le mesurer grâce à un questionnaire – le *Zarit Burden Interview*, du nom de son inventeur (Zarit et al., 1980). De nombreuses études sont réalisées sur les aidants aux Etats-Unis, au Royaume-Uni et au Canada. Dans le même temps, des manuels sont publiés à destination des aidants et des associations de soutien sont financées. A partir des années 1980, des enquêtes sont réalisées sur leurs besoins, des dispositifs de compensation financière sont mis en place pour eux et des services sont créés pour prévenir leur épuisement et diminuer leur fardeau.

En France, le terme « aidant » commence à être utilisé plus tardivement, à partir de la fin des années 1990. **Dans les années 2000, les aidants deviennent un nouveau groupe social et une catégorie d'action publique à part entière.** Ils font l'objet de travaux scientifiques, de journées dédiées et d'une attention croissante de la part des pouvoirs publics (Barbe, 2010 ; Naiditch, 2012). Leur présence est en effet décisive pour la société. Ils apportent une part prépondérante de l'aide reçue par les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Ils jouent un rôle crucial dans leur maintien à domicile même lorsque des soins et des services sont assurés par des professionnels. Beaucoup d'aidants retirent du plaisir et de la fierté à s'occuper d'un conjoint ou d'un parent handicapé ou âgé. Cependant, l'épuisement voire la mortalité de l'aidant

est aussi ce qui précipite souvent l'entrée en institution de la personne dépendante. Plus généralement, il est prouvé que leur santé, leur carrière professionnelle, leur vie familiale ou conjugale ou encore leur sociabilité et leurs loisirs sont très affectés par le soutien qu'ils apportent parfois quotidiennement à leur proche (pour les travaux conduits sur la France, voir Fontaine et al., 2007 ; Le Bihan-Youinou et Martin, 2008 ; Fontaine, 2009 ; Thomas et al., 2009 ; Weber, 2010b ; Thomas et al., 2011).

Aujourd'hui, il est question de la reconnaissance d'un statut d'aidant donnant lieu à l'ouverture de droits, ce qui existe déjà pour les aidants de personnes handicapées (Blanc, 2010). La création de formations et de diplômes fait aussi partie des revendications des associations d'aidants qui se développent au niveau national comme européen³, et des préoccupations des pouvoirs publics (ONFRIH, 2009). Plus généralement, au niveau national, la **construction d'une politique complète et cohérente « d'aide aux aidants »** leur permettant de continuer à assumer leur rôle dans les meilleures conditions possibles est désormais une priorité (CNSA, 2012). Il s'agit donc de **développer des dispositifs de dépistage de l'épuisement de l'aidant, de suivi, de prévention, et de soutien tant médical que psychologique, logistique ou financier**.

Les différents types de services d'aide aux aidants sont classiquement distingués dans les cinq catégories suivantes⁴ :

1. **Information** : informer les aidants sur les services disponibles ; par exemple, en leur distribuant une brochure sur les maisons de retraites ou les services d'aide à domicile existant à proximité, ou en leur donnant de l'information médicale sur l'épuisement qu'ils peuvent ressentir à l'occasion d'une conférence ;

2. **Assistance directe** : aider les aidants à accéder à ces services ; par exemple, en prenant contact avec les services pour eux ou en leur faisant remplir des formulaires de demande d'allocation pour leur proche ;

3. **Conseil** : assister les aidants dans la prise de décisions et la résolution de problèmes liés à leur rôle d'aidant ; cela peut avoir lieu lors de consultations individuelles ou collectives, de réunions de groupes de soutien entre pairs, ou à l'occasion d'un programme de formation ;

4. **Répit** : permettre aux aidants d'être temporairement libérés de leurs responsabilités et de leurs tâches d'aidant ; par exemple, grâce à un court séjour du proche en hôpital ou à la présence d'une infirmière libérale pendant la nuit ;

5. **Services complémentaires** : compléter ou faciliter – et non remplacer – l'aide apportée par les aidants ; par exemple, en installant une alarme chez la personne, un ascenseur lui permettant de monter à l'étage, ou en organisant la livraison quotidienne de plateau-repas.

Si tous ces services existent à un endroit ou à un autre, ils ne sont pas toujours assez nombreux, ni déployés de façon équitable selon les territoires, ni suffisamment accessibles aux aidants les plus en difficultés, ni coordonnés entre eux et avec les autres services sanitaires, médico-sociaux et sociaux et leurs

³ L'Association française des aidants est créée en 2003 ; le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux s'est constitué en 2004 ; la Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne a proposé en 2007 une Charte européenne de l'aidant familial.

⁴ Nous revenons sur cette classification dans les parties 1 et 5 du rapport.

effets restent incertains⁵. **Comment mieux calibrer et organiser l'offre de services d'aide aux aidants ?**

En 2007, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a financé une série d'actions de soutien et de formation pour les aidants de personnes âgées et handicapées, dans toute la France, à l'issue d'un appel à projets. Trois ans plus tard, la CNSA sollicite le Centre de gestion scientifique (CGS) pour travailler sur ces projets et, plus généralement, **modéliser l'offre de services d'aide aux aidants, sous toutes ses formes, et identifier les facteurs de réussite et les obstacles au développement d'une politique à destination des aidants.**

Les conclusions livrées ici par l'équipe de chercheurs s'appuient principalement sur une exploration approfondie de six territoires connus pour leur dynamisme en la matière, et sur des études de parcours d'aidants ayant bénéficié de services sur ces territoires. L'intérêt de cette étude réside dans le **traitement conjoint des deux niveaux de la problématique de l'aide aux aidants** : celui des besoins individuels des aidants et celui des dispositifs d'aide proprement dits. Leur articulation est trop rarement considérée de façon systématique, ce qui entraîne des décalages entre l'offre et la demande. De plus, chacun de ces deux niveaux est appréhendé de façon originale, avec :

- **Une approche dynamique des besoins des aidants, prenant en compte leurs multiples dimensions (physiologique, cognitive⁶, relationnelle, psychologique), l'interaction entre les différentes dimensions, et leur évolution dans le temps.** Cette approche complète les deux grandes sources d'information existantes, à commencer par les restitutions des professionnels (coordinateurs de Centre d'information et de coordination à caractère gérontologique (CLIC), psychologues, auxiliaires de vie sociale, infirmières de Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), médecins gériatres, généralistes...) qui sont en contact avec des aidants et recueillent des informations qualitativement très riches mais difficiles à systématiser pour structurer de l'aide aux aidants à l'échelle d'un territoire. Par ailleurs, elle complète les études épidémiologiques qui tentent de mesurer l'effet de certains services ou interventions sur la santé des aidants mais ont des difficultés à intégrer l'existence d'autres services et ont tendance à concevoir les besoins des aidants comme indifférenciés et stables. Or il faut intégrer la dynamique et la diversité des aides offertes sur chaque territoire, et le fait que les profils des aidants sont très contrastés et évolutifs (en termes de capacités physiologiques et cognitives et de besoins d'accompagnement).
- **Une approche territoriale de la structuration des services, qui conçoit leur déploiement en fonction des besoins identifiés, des besoins non couverts, et des acteurs et des ressources déjà existantes.** Cette approche est nécessaire compte tenu du manque de travaux relevant des sciences de gestion ou de l'analyse des politiques publiques sur la structuration des actions destinées aux aidants. Il s'agit d'apporter des éléments d'analyse originaux sur les dynamiques territoriales et les acteurs ou réseaux d'acteurs à mobiliser pour concevoir des bouquets de services et

⁵ Cf. Parties I et II.

⁶ Au sens de la compréhension de la maladie de l'aidé.

amener les aidants à y participer. Les processus organisationnels qui permettent le déploiement articulé et pérenne de ces services ne peuvent être conçus qu'après la définition d'une cible de services pour un territoire, ce qui n'est pour le moment pas réalisé ni par les organisations délivrant les services ni par les institutions qui les financent.

Le présent rapport comporte cinq parties.

Les deux premières parties ont pour objectif de dresser un panorama des recherches et des données existantes, ce qui a justifié les orientations méthodologiques de la suite de l'enquête. La première partie offre une revue de la littérature internationale sur les services d'aide aux aidants. La seconde analyse les projets financés par la CNSA et la DGCS dans le cadre de l'appel à projets entre 2007-2009. La troisième partie expose la méthodologie de l'étude et présente synthétiquement les terrains explorés et les cas d'aidants étudiés de façon approfondie.

Les résultats de l'étude proprement dits sont ensuite présentés en deux temps. La quatrième partie traite spécifiquement de la qualification des besoins des aidants et de leur intégration dans l'évaluation des situations de dépendance. Elle propose une modélisation des différents besoins. La dernière partie s'attache spécifiquement aux services et leur mise en œuvre. Elle cherche à dessiner les services à déployer pour couvrir la variété des besoins à l'échelle d'un territoire, ainsi que les acteurs et les organisations incontournables.

Partie I. Les services d'aide aux aidants : les apports de la littérature internationale

Compte tenu des objectifs de recherche de la présente étude, consacrée à la structuration de l'aide aux aidants, nous nous sommes intéressés à deux corpus de littérature⁷ : les nombreuses études, principalement réalisées par des épidémiologistes, portant sur **l'efficacité des différents types de services** aux aidants ; les recherches qui s'intéressent aux **conditions d'implantation des services au niveau d'un pays ou d'un territoire**, et qui adoptent un point de vue s'approchant davantage des sciences politiques et des sciences des organisations.

1. L'efficacité des différents types de services

Le premier corpus, très abondant, a fait l'objet de nombreuses revues de littérature, appelées méta-analyses, tentant de synthétiser les nombreuses études portant sur l'efficacité des différents types de services (Knight et al., 1993 ; Sörensen et al., 2002 ; Pinquart et Sörensen, 2006 ; Olazaran et al., 2010 ; Lopez-Hartmann et al., 2012). L'une des conclusions principales est que **l'efficacité des services d'aide aux aidants est très difficile à démontrer scientifiquement**. Quelques constantes semblent néanmoins se dégager :

- D'abord, aucune étude ne montre que le recours à un service est néfaste pour l'aidant. **Les effets sont nuls ou modérément bénéfiques**, c'est-à-dire qu'on observe chez les aidants une diminution du stress, du niveau de fardeau, de la dépression, ou une amélioration de leur capacité d'action et de décision, et parfois un délai dans le placement en institution de la personne aidée.
- **Les effets diffèrent ensuite selon les services**, ce que nous verrons ci-après en distinguant les services de répit (hébergement temporaire, accueil de jour, répit à domicile) des autres services (information, soutien psychologique, assistance directe de l'aidant, participation à des groupes de formation ou de parole). Les études quantitatives et qualitatives apportent des résultats complémentaires.
- Les auteurs s'accordent à dire, enfin, que **les meilleurs résultats sont obtenus lorsque plusieurs services sont combinés, et lorsqu'ils sont adaptés aux besoins et à la situation de l'aidant et non standardisé**.

⁷ La littérature anglophone a été plus particulièrement explorée sachant qu'elle est très abondante, peu souvent citée dans les travaux français sur les aidants, et que ces derniers traitent peu des services d'aide aux aidants – un sujet relativement nouveau en France. Les journaux consultés sont le plus souvent multidisciplinaires (sciences politiques, psychologie, sociologie, économie, sciences de l'éducation, gérontologie, sciences de la santé, droit, histoire) mais spécialisés sur les questions touchant à la vieillesse, au handicap, et à la prise en charge des personnes âgées et handicapées à domicile : *The Gerontologist*, *Journal of Advanced Nursing*, *Journal of Disability and Rehabilitation*, *Journal of Ageing Studies*, *Health and Social Care in the Community*, *Home Health Care Quarterly*, *Disability & Society*, *Journal of Gerontological Social Work*, *Journal of Ageing and Social Policy*, *Journal of Social Work Education*...

Le répit : accompagner les aidants pour améliorer l'efficacité des services

Les services de répit font l'objet du plus grand nombre de recherches parce qu'ils sont les plus anciens et encore les plus répandus (Villars et al., 2009). La majorité des études sur le répit portent sur les aidants qui s'occupent de personnes âgées, et en particulier de celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (Gottlieb et Johnson, 2000 ; Villars et al., 2009).

Trois grands types de services de répit sont généralement distingués :

1- Le **répit institutionnel** consiste en un séjour à l'hôpital ou en maison de retraite, qui peut s'étendre d'une nuit à quelques semaines. Si ces séjours sont en général planifiés, par exemple lorsque l'aidant prévoit de son côté de partir en vacances, ils peuvent également être improvisés dans l'urgence. Cette méthode semble sous-utilisée, même lorsque les aidants en ont connaissance et n'ont pas de contrainte financière, en raison du sentiment de culpabilité qu'ils peuvent nourrir à laisser leur proche dans une institution.

2- Le **répit intermédiaire** est proposé par des hôpitaux ou des centres pratiquant l'accueil de jour. Ce type de service est particulièrement développé pour les personnes souffrant de troubles cognitifs. Pendant une demi-journée ou plusieurs jours par semaine, la personne se rend alors dans un lieu où des activités en groupe sont organisées (repas, atelier mémoire, chansons...) Certains services innovants ont pu être développés dans le but d'assurer une continuité avec l'hôpital, et d'offrir à l'aidé une meilleure socialisation. La principale contrainte est alors le temps que l'aidant doit souvent consacrer à la préparation et au transport de la personne.

3- Le **répit à domicile**, enfin, a lieu lorsque des professionnels viennent à domicile pendant la nuit ou pendant quelques heures par semaine lors desquelles l'aidant fait des courses ou s'offre un moment de loisir à l'extérieur du domicile. Cette méthode est souvent privilégiée par les familles parce qu'elle permet au patient de rester dans un environnement familial, mais certains aidants la trouvent trop intrusive.

L'efficacité des services de répit reste difficile à prouver

Les recherches qui portent sur les effets du répit s'intéressent en général à **trois aspects : le bien-être de l'aidant, l'état de l'aidé et l'entrée en institution de ce dernier**. La méthode utilisée est souvent quasi expérimentale, proche des tests que l'on peut faire pour mesurer l'efficacité d'un médicament : deux populations de couples aidant-aidé ayant des caractéristiques semblables (maladie du patient, état de santé et besoins de l'aidé, épuisement physique et psychologique de l'aidant, relation de l'aidant avec l'aidé et avec le reste de la famille, niveau de revenu, âge, appartenance ethnique, sexe, etc.) sont choisies ; puis, l'une utilise une méthode de répit (un certains nombres d'heure de répit à domicile par semaine, ou bien un séjour en institution) et l'autre pas ; au bout d'un certain temps d'utilisation (six mois, ou tous les mois), enfin, des interviews sont réalisées auprès des aidants et des aidés pour mesurer l'impact du répit par rapport à la situation initiale.

Quand un effet positif est mis en évidence, il est très faible ou peu significatif statistiquement (Knight et al., 1993 ; Hanson et al., 1999 ; McNally et al., 1999 ; Gottlieb et al., 2000 ; Jeon, 2005 ; Mason et al., 2007 ; Villars et al.,

2009). En outre, les auteurs ne se penchent pas toujours sur les mêmes populations, ni sur les mêmes types de répit, et n'utilisent pas les mêmes méthodes d'enquête ou d'analyse statistique.

Le répit institutionnel est sans doute celui qui donne lieu aux conclusions les plus équivoques (Jeon, 2005 ; Villars et al., 2009). D'un côté, certains travaux montrent que l'aidant est satisfait, qu'il gagne une plus grande estime de soi et un sentiment de liberté, que son niveau de stress est réduit, et que son sommeil est meilleur. De l'autre, des études concluent que cela ne change rien à son état voire qu'il est plus anxieux qu'auparavant. De même, certaines enquêtes montrent que le patient bénéficie du séjour en institution, quand d'autres prouvent que son état se détériore : sa mobilité est diminuée, il a davantage de problèmes de comportement et de besoins dans les activités de la vie quotidienne, en particulier lorsqu'il souffre de troubles cognitifs. Le recours à cette méthode de répit augmenterait aussi ses chances d'entrer définitivement dans une institution par la suite. Plus vraisemblablement, cela signifie que cette méthode a un **rôle de transition vers le placement**, permettant à la personne aidée comme à son proche aidant de s'accoutumer progressivement.

Les résultats portant sur l'impact des services de répit intermédiaire et à domicile sont tout aussi inconsistants à propos des aidants. Une même enquête peut ainsi montrer que son anxiété et sa tendance à somatiser diminuent, mais que son moral et sa satisfaction dans la vie en générale se détériorent. En revanche, **la fréquentation d'un accueil de jour semble être toujours bénéfique pour les personnes aidées, notamment lorsqu'elle est continue**. En général, les patients voient leur niveau de confusion décroître, et leur moral et leur bien-être s'améliorer. Des facteurs-clés semblent être la qualité du service offert et la compétence du personnel qui remplace temporairement l'aidant, ainsi que l'existence d'un service de transport pour l'accueil de jour. Ces facteurs influencent aussi la perception qu'ont les aidants des services, et par conséquent leur propre satisfaction. Plus ils sont utilisés tôt, et plus ces méthodes de répit non-institutionnel peuvent contribuer à reculer l'entrée de la personne en institution.

Comme Villars et al. (2009), nous nous interrogeons sur l'intérêt des services de répit : *« Considéré isolément, il n'a pas fait la preuve de son efficacité sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé en générale de l'aidant. (...) Les résultats les plus positifs sur les variables de l'aidant et du patient sont obtenus lorsque le répit est considéré comme une partie d'une intervention plus globale, multidimensionnelle rendant difficile l'interprétation de l'impact du répit considéré isolément »* (p. 15-16).

Les aidants et le répit : les apports des recherches plus qualitatives

Depuis dix ans, un nombre croissant de recherches plus qualitatives a été réalisé sur le sujet, notamment d'ailleurs pour comprendre le manque de résultats quantitatifs. Ces recherches s'intéressent au point de vue et à l'expérience des aidants, avec l'idée qu'**une meilleure compréhension pourrait améliorer grandement l'efficacité des services**. Le terme « répit » a en effet été inventé par les professionnels alors que les aidants, eux, disent qu'ils ont « besoin de souffler » ou de « faire une pause ». Qu'est-ce que cela recouvre ? Comment les aidants vivent-ils les moments de répit ? Pourquoi certains n'y ont-ils pas

recours ? Répondre à ces questions permettrait d'améliorer l'efficacité des services de répit.

Qu'est-ce qu'un moment de répit ?

Une équipe canadienne a entrepris d'étudier les significations données au répit par les aidants, en partant de l'hypothèse qu'elles n'avaient sans doute rien à voir avec celles des professionnels et des chercheurs (Chappell et al., 2001). Des entretiens ont été réalisés avec 241 aidants représentatifs de la population de la ville de Victoria. En moyenne, ils s'occupent d'un proche âgé depuis 6,8 ans, à raison de 4,7 jours par semaine et de 26 heures par semaine au moment de l'enquête. La grande majorité (83,3 %) déclare « faire une pause » cinq à sept fois par semaine, et il s'agit alors de « pauses complètes » pour 63 % d'entre eux.

Cependant, **ce répit n'a pas la même signification pour tous**. Chappell et al. (2001) ont identifié six façons différentes d'en parler : les « moments volés », c'est-à-dire des activités réalisées par l'aidant pendant qu'il est avec la personne mais sans contrainte, comme promener le chien ou prendre un bain ; les « connections », c'est-à-dire les moments où l'aidant fait une activité ou parle avec d'autres individus que l'aidé, comme des amis, de sorte qu'il en oublie son rôle d'aidant ; le « soulagement », quand les aidants décrivent une rupture complète, physique et mentale, avec la prise en charge, la plupart du temps à l'occasion de vacances prises loin du domicile ; la « stimulation mentale ou physique », qui a lieu lorsque l'aidant fait une activité qui l'absorbe, comme lire un livre ou faire de la méditation ou du sport ; quand l'aidé est « non-angoissé » ou relativement serein et content, et que l'aidant retrouve alors le goût d'être avec lui et de lui parler ; enfin, certains aidants interrogés ont déclaré ne pas avoir besoin de répit, et en cela « minimisent son importance ». **La perception du répit comme des « moments volés » semble de loin dominante chez les enquêtés.**

Plus de 60 % des aidants définissent comme répit des moments ou des contextes que les professionnels, les chercheurs et les décideurs politiques ne qualifient pas comme tel, ces derniers ne reconnaissant que les sources « externes » de répit. Analysées statistiquement, enfin, les données révèlent peu de corrélations entre les significations accordées au répit et les caractéristiques des aidants interrogés et des aidés. Cette enquête révèle donc la variété des formes de répit, et l'importance des moments volés. S'il est vain voire néfaste de chercher à transformer le répit en services standardisés, selon les auteurs, **il serait bon que les prestataires existants prennent davantage en compte le point de vue des aidants et cherchent à comprendre leur expérience.** Plutôt que d'en percevoir certains comme résistants à toute forme de répit, par exemple, il semble possible de considérer qu'ils trouvent en fait du repos ailleurs, ou qu'ils pourraient en trouver autrement, et de les aider en ce sens.

Comment les aidants vivent-ils les moments de répit ?

Une autre enquête sur les expériences des aidants nous a paru intéressante, cette fois conduite en Nouvelle Zélande à propos du répit institutionnel (Gilmour, 2002). **Que ressentent les aidants lorsque leur proche est à l'hôpital et que font-ils pendant cette période dite de répit ?** Des entretiens approfondis ont été réalisés à plusieurs reprises, sur une période de trois ans, avec neuf aidants

dont le proche a été hospitalisé pour des courts séjours dans une perspective de répit. Si les aidants sont plutôt satisfaits d'avoir utilisé ce service, on observe chez eux des **tensions entre le souhait de prendre du répit et l'épreuve émotionnelle et physique que cela représente**. Trois postures par rapport au répit institutionnel sont identifiées : le « consentement » (*acceptance*), le « consentement mitigé » (*qualified acceptance*), et « l'ambivalence marquée » (*marked ambivalence*).

Dans la première, les aidants utilisent le service de répit avec confiance et acceptent complètement le fait qu'ils ont besoin de prendre du repos et du recul par rapport à la prise en charge. Les aidants qui relèvent de la deuxième posture reconnaissent eux aussi cette nécessité, mais sont davantage réticents à en profiter pleinement, et ressentent par exemple le besoin de rendre fréquemment visite à leur proche pour s'assurer que tout va bien. Dans le troisième cas, enfin, les aidants ont des difficultés à renoncer à leur rôle parce qu'ils pensent que l'hospitalisation a un effet négatif sur la personne et peut ruiner les efforts déployés au domicile auparavant, notamment en termes de mobilité ; ils se rendent alors à l'hôpital pour protéger la personne et s'en occuper, en venant lui donner à manger le soir ou en la faisant marcher dans le couloir. Plus que les caractéristiques des aidés et des aidants interrogés, **ce qui influence leur expérience du répit est les interactions qui ont lieu avec le personnel soignant avant, pendant et après l'hospitalisation**. Quand leur accueil est chaleureux et que les infirmières prennent le temps de lui parler (demander quelles sont les habitudes de l'aidé au domicile, annoncer les changements auxquels il faut peut-être s'attendre dans les jours qui suivent la sortie de l'hôpital), l'aidant est mis en confiance et peut profiter pleinement de la période de répit.

Que font les aidants pendant les moments de répit ?

Constatant le caractère mitigé et la faible robustesse des résultats des études épidémiologiques portant sur le répit, une équipe américaine s'est intéressée à ce que les aidants font pendant leur temps de répit (Lund et al., 2009). Les chercheurs ont suivi 52 aidants familiaux dont le proche fréquente un accueil de jour et ont étudié le décalage entre les activités qu'ils ont envie de faire pendant ce temps là et celles qu'ils font effectivement. Il s'avère que la gamme d'activités réalisées par les aidants est très large (faire les courses, se rendre chez le médecin, s'occuper de la maison, voir la famille et les amis, se reposer, ou encore se détendre). Cependant, **46 % d'entre eux ne sont pas satisfaits de la façon dont ils utilisent leur temps de répit**. Ceux dont les envies sont en décalage avec leurs activités réelles sont plus déprimés, ont un niveau de fardeau plus élevé, et sont moins enclins à considérer positivement leur rôle d'aidant. Les auteurs concluent qu'il serait utile de travailler avec les aidants individuellement, pour les aider à identifier les activités à réaliser et se fixer des objectifs pour que l'utilisation du temps de répit soit davantage bénéfique pour eux.

Ces enquêtes qualitatives montrent que le temps de répit ne signifie pas la même chose pour tous les aidants. **L'efficacité du répit ne vient pas nécessairement du service lui-même, ou du seul fait d'y avoir recours, mais tient à la façon dont les aidants utilisent le temps de répit**. Elles ont contribué à mettre

l'accent sur **l'importance de l'information et du soutien à apporter aux aidants pour que les services de répit soient efficaces**. Hospitaliser la personne pendant quinze jours ne suffit pas. Il faut comprendre la situation, trouver la méthode la plus adaptée, et accompagner l'aidant tout le long du processus pour qu'il puisse pleinement profiter des moments de répit.

Information, formation, soutien psychologique et accompagnement des aidants : des services utiles à certaines conditions

D'autres services, alternatifs ou complémentaires au répit, permettent d'alléger le fardeau de l'aidant ou lui donnent les moyens d'accomplir son rôle dans de meilleures conditions. Ils ont longtemps souffert d'un discrédit dû à l'absence de résultats prouvant leur efficacité, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui (Whittier et al., 2001 ; Selwood et al., 2007 ; Olazaran et al., 2010 ; Hornillos et al., 2012 ; Lopez-Hartmann et al., 2012).

L'information : un service nécessaire mais non suffisant

Quand bien même des services sont disponibles, il faut encore que les aidants soient au courant de leur existence. **Les informer est donc indispensable**, que ce soit à propos de la maladie de la personne dont ils s'occupent, des risques qu'eux-mêmes encourent, du coût des soins et des services, ou des possibilités qui s'offrent à eux pour améliorer leur situation à court et long terme. Cependant, les services offrant seulement de l'information n'ont pas d'impact positif sur la situation de l'aidant (Whittier et al., 2001). Accroître sa connaissance est donc nécessaire mais non suffisant.

Assister les aidants dans leurs démarches pour améliorer leur accès aux services

Peu de recherches évaluent dans quelle mesure les aidants sont assistés dans leurs démarches. Des études montrent néanmoins que **l'assistance a un impact positif sur l'utilisation des services qui leur sont destinés et sur leur état**. Les aidants à qui on a donné des brochures détaillées, puis directement mis en contact avec les services, éprouvent un épuisement moindre que les aidants du groupe de contrôle (Lund et al., 2008). Il se trouve que, bien qu'ils aient reçu la même documentation, beaucoup d'aidants du groupe de contrôle ne se souvenaient pas avoir eu accès à l'information ni ne retrouvaient les documents. **La présence d'un case manager à domicile aux côtés de l'aidant, qui constitue la forme la plus aboutie de l'assistance, semble avoir un impact positif** sur l'état et les capacités de l'aidant et repousse l'entrée en institution de l'aidé (Weuve et al., 2000). Les aidants qui ont été directement aidés dans la planification et l'accès aux services déclarent consacrer moins de temps à la prise en charge, voient leur épuisement diminuer, et prennent moins de jour de congés à cause de la prise en charge que les autres (Pimouguet et al., 2010).

Le succès des thérapies

Les services thérapeutiques (*counselling*) aux aidants sont très variés : psychothérapie classique, séances de résolution de problèmes, thérapie de couples, thérapie familiale, thérapie de groupe. Quel que soit le format, le but est de soulager l'aidant en soignant son état dépressif ou son anxiété, en résolvant

des problèmes personnels antérieurs qui viennent compliquer sa tâche d'aidant, en atténuant les conflits entre l'aidant et l'aidé, ou encore en améliorant la dynamique familiale. De nombreuses études concluent à **l'efficacité de ce type de services, même si elle varie selon les troubles de l'aidé et le moment du parcours de l'aidant** (Braun et Rose, 1994 ; Gallagher-Thompson et Stephen, 1994). A propos des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il a été montré **que les thérapies individuelles sont plus efficaces que les thérapies de groupe** (Bourgeois et al., 1996 ; Selwood et al., 2007).

Les groupes de soutien : un service prisé à l'efficacité limitée ?

Les groupes de soutien sont très prisés par les aidants et leur utilisation est fréquente. S'ils ont longtemps été décriés pour leur faible efficacité, les études les plus récentes évaluent positivement l'effet de la fréquentation de ces groupes sur les aidants (Lopez-Hartmann et al., 2012). En général, ils sont élaborés pour leur procurer un soutien informel entre pairs, c'est-à-dire ici entre personnes qui vivent des situations semblables, mais aussi de l'information sur une maladie ou un handicap en particulier et des conseils pour accéder à d'autres services. Les groupes de soutien sont souvent affiliés à des services sociaux ou des associations, et organisés par des anciens aidants ou des professionnels du secteur social ou paramédical. Ils **procurent des connaissances aux aidants et améliorent leurs réseaux de soutien informels**. Une étude récente analyse le fonctionnement de ces groupes de soutien et des avantages qu'il peut y avoir à ce que les professionnels qui les animent connaissent bien les différences entre les aidants, à propos de leur relation avec l'aidé, de leur niveau de revenus, des représentations qu'ils ont quant à l'entrée dans une institution, ou encore du niveau d'avancée de la maladie de l'aidé et d'épuisement de l'aidant (Hornillos et Crespo, 2012).

Les formations : des résultats à condition qu'elles soient suffisamment longues

Les programmes de formation visent à apprendre aux aidants à mieux utiliser leurs ressources et à leur enseigner des méthodes pour résoudre un certains nombres de problèmes et faire face à certaines situations (*coping techniques*). Les études portant sur ce type de services apportent des résultats peu robustes voire contradictoires. Cependant, il est certain que les **apprentissages qui touchent à des compétences purement opérationnelles améliorent significativement l'accomplissement des tâches correspondantes** (Whittier et al., 2001). Les formations portant sur la gestion du comportement du proche malade semblent aussi efficaces à conditions qu'elles soient suffisamment longues (Selwood et al., 2007). Ainsi, après neuf semaines de cours visant à augmenter les capacités des aidants à faire face à la dépression de la personne aidée, dans ces aspects les plus concrets de la vie quotidienne, les aidants eux-mêmes montrent moins de symptômes de dépression (Ebenstein, 2006). **L'efficacité des sessions est durable lorsqu'elles sont suivies de façon assidue et continue** (au moins six sessions) et centrées sur la compréhension et la gestion du comportement de l'aidé (Teri et al., 1997). Les **formations individuelles semblent plus efficaces que les formations collectives** parce que l'enseignement y est plus concret avec des mises en situation (Selwood et al., 2007).

Les services complémentaires

Les services dits complémentaires recouvrent d'autres services venant faciliter et compléter l'aide apportée par les aidants à leur proche. Cette catégorie n'est pas définie de façon stricte, dans la mesure où chaque pays ou collectivité peut innover et offrir des services spécifiques. Par exemple, certains proposent de mettre à disposition un logement et une voiture pendant que des travaux d'aménagement sont réalisés chez la personne et que l'aidant vit avec elle. **L'installation d'un système d'alarme, la livraison des repas, et les aménagements mineurs au domicile, quand ils sont couplés avec une aide pour la gestion de ses services, peuvent améliorer grandement la situation de l'aidant** (Whittier et al., 2001). Les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée semblent aussi voir leur état de fatigue et de stress s'améliorer quand leur proche utilise un service de **géolocalisation** (Joel et al., 2012).

Vers des programmes multi-services, sur-mesure, et le recours aux nouvelles technologies

Bien qu'utile, le recours à **un seul service est moins efficace que l'utilisation de plusieurs services en même temps ou successivement** (Mittelman et al., 1996). La difficulté est de trouver la combinaison la plus appropriée par rapport aux besoins et à la situation de chaque aidant. Les programmes qui offrent à la fois des thérapies, des groupes de soutien et des formations sont utiles à court terme mais aussi à long terme (Olazaran et al., 2010). Le répit n'est efficace sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé en générale de l'aidant que lorsqu'il est associé à d'autres services (soutien, conseil, éducation, information) (Villars et al., 2009).

Il est donc préférable que les hôpitaux, les associations et des organisations publiques offrent une palette de services pour mieux répondre aux besoins des aidants tout au long de leur parcours, ce qui implique une bonne coordination des services. Les recherches ont montré que la combinaison de plusieurs services, en particulier lorsqu'elle comporte l'apprentissage d'une compétence spécifique, est efficace (Whittier et al., 2001). Les résultats manquent en ce qui concerne les possibles connections entre les services d'aide aux aidants et les services destinés directement aux personnes.

Dans la perspective d'offrir des services sur-mesure, enfin, **une attention particulière doit être portée aux nouvelles technologies.** Le recours à des programmes informatiques, des forums internet, des écrans vidéo ou des tablettes tactiles au domicile, et bien sûr à des services téléphoniques, peut grandement améliorer l'accès et l'utilisation des services existants. Dans le cadre du projet européen *Assisting Carer using Telematic Interventions to meet Older person's Needs*, des chercheurs anglais ont élaboré deux **programmes multimédia pour informer les aidants de personnes âgées et les aider à prendre des décisions avec la personne** : « *Getting a break* » et « *Planning Ahead* » (Hanson et al., 1999). L'aidant utilise la télécommande de la télévision pour sélectionner les options. L'arborescence est adaptée pour chaque pays et chaque région, et les informations peuvent être complétées ou mises à jour grâce aux données transmises par les services sociaux et les différents partenaires. Ce

programme a donné de bons résultats. Au Canada, une **formation par internet** a été expérimentée avec succès (Ducharme et al., 2011). Les aidants pouvaient suivre une série de sept sessions avec un coach professionnel et participer à des forums de discussion avec d'autres aidants. Ce programme a permis d'atteindre des aidants qui n'auraient pas participé à un groupe traditionnel pour des raisons de temps, d'accessibilité ou d'anonymat.

Pour conclure cette revue de littérature sur l'efficacité des services d'aide aux aidants, il convient de retenir que **les services de répit sont efficaces à deux conditions : que les aidants soient accompagnés avant et pendant que leur proche en bénéficie, et qu'ils utilisent d'autres services simultanément** (soutien psychologique en groupe ou individuel, formation, portage de repas, aide à domicile, téléassistance, etc.) Il est certes difficile d'élaborer des guides pour l'action publique directement à partir des résultats apportés par les études épidémiologiques dans la mesure où ces résultats sont souvent peu significatifs ou portent sur des populations et des services trop diversifiés ou des territoires trop éloignés. En revanche, il apparaît clairement que les pouvoirs publics doivent favoriser le développement de **palette de services** pour que les besoins des aidants soient couverts dans toute leur diversité et à tout moment de leur parcours.

2. L'implantation des services d'aide aux aidants : difficultés et facteurs de réussite

Si beaucoup de travaux cherchent à mesurer l'efficacité des services d'aide aux aidants, comme on vient de le voir, peu nombreux sont ceux qui examinent les conditions concrètes de fonctionnement de ces services au niveau d'un territoire donné, ni les problèmes ayant traités à leur déploiement et organisation concrète – structure, financement, recrutement, implantation dans un réseau de services existants, accessibilité pour les aidants, etc. – ce qui nous intéresse au premier chef. Avec l'essor des politiques publiques encourageant la création de tels services, néanmoins, plusieurs études ont été réalisées depuis dix ans. Nous allons rendre compte des résultats obtenus **en Europe et aux Etats-Unis**.

D'une façon générale, il apparaît que les pays européens, de même que les différents Etats dans le cas des Etats-Unis, sont très inégalement dotés en services. L'étude des **facteurs** sociodémographiques, cliniques et économiques **influençant les usages** qu'en font les aidants, et des **difficultés** rencontrées par les professionnels qui les délivrent, sont utiles pour identifier des leviers d'action publique.

En Europe : une offre de services très inégale et des usages variés

Deux importants projets de recherche ont été financés par des fonds européens : le projet INTERLINKS⁸, dont le but était de modéliser les interfaces et les liens

⁸ Acronyme pour : Health systems and long-term care for older people in Europe – Modelling the INTERfaces and LINKS between prevention, rehabilitation, quality of services and informal care.

entre prévention, qualité des services d'aide pour les personnes âgées et contribution des aidants, a impliqué quatorze pays (Naiditch, 2012) ; le projet EUROFAMCARE⁹ portait spécifiquement sur les aidants et leur utilisation des services dans six pays (Lamura et al., 2008 ; Di Rosa et al., 2011 ; Lüdecke et al., 2012). Dans les deux cas, une distinction a été faite entre les services ou mesures visant les aidants (conseil, formation, financement, congés, évaluation de ses besoins...) et ceux qui visent la personne aidée (aide à domicile...) ou les deux acteurs simultanément (répit, plateau repas, adaptation du logement...)

Le **modèle Interlinks** consiste en une typologie plus fine des différentes aides, ce qui permet ensuite d'évaluer et de comparer les politiques d'aide aux aidants conduites dans les différents pays. Il s'avère que **seuls les pays nordiques et les Pays-Bas ont développé une politique d'aide aux aidants comprenant à la fois des services dédiés et des mesures qui répondent aux besoins des aidants et notamment de ceux qui travaillent. Au regard de ces pays, la situation de la France est insatisfaisante.** Les experts ont notamment relevé la faible utilisation de l'APA pour rémunérer des aidants, le déficit de solutions pour gérer les situations transitionnelles entre hébergement et domicile, le peu de mesures favorisant la conciliation entre aide et emploi ou l'adaptation du logement, l'absence d'une politique globale d'aide aux aidants quel que soit la pathologie des personnes aidées.

Le projet **Eurofamcare** fait suite aux différentes enquêtes réalisées au début des années 2000 en Europe, qui toutes ont souligné le besoin de renforcer et de développer des partenariats entre les familles et les aidants professionnels grâce à des services plus intégrés et plus centrés sur les utilisateurs. Les six pays participants représentent a priori des régimes médico-sociaux très hétérogènes, schématiquement identifiés comme relevant de cinq modèles : scandinave (Suède), libéral (Royaume-Uni), subsidiaire (Allemagne), familial (Grèce et Italie), et de transition (Pologne). Si les services d'aide aux aidants sont généralement peu disponibles en Europe, ils sont considérablement plus disponibles en Allemagne, Suède et au Royaume-Uni qu'en Pologne, en Grèce et en Italie. Dans chaque pays, un échantillon représentatif d'environ 1 000 aidants a été interrogé en suivant le même protocole.

L'analyse montre d'abord que moins d'un tiers des aidants ont utilisé au moins un service dédié spécifiquement aux aidants (thérapie, formation, groupe de parole...) dans les six derniers mois précédant l'enquête, ce qui est faible. **Les services sont très utilisés par les épouses de personne aidée et par les aidants ayant des réseaux de soutien importants, et au contraire très peu utilisés par les filles qui ont un emploi et un niveau d'épuisement élevé.** Les aidants ayant un niveau d'éducation élevé sont plus à même de recourir aux services. Il y aurait donc un besoin de réviser les critères d'éligibilité et de mieux cibler l'offre de service pour cibler les profils à risque. L'accès et l'utilisation des services est caractérisés par un clivage entre les aidants d'Europe du nord, qui éprouvent peu de difficultés autre que le **refus des personnes aidées** à d'utiliser les services proposés, et les aidants d'Europe du sud, pour lesquels le

⁹ Titre développé : Services for supporting family carers of elderly people in Europe : characteristics, coverage and usage.

coût des services, le manque d'information et le manque de moyens de transport représentent des obstacles majeurs.

Aux Etats-Unis : les facteurs de réussite d'un programme fédéral

Aux Etats-Unis, le *National Family Caregiver Support Program* (NFCSP) est lancé à partir de 2000 pour répondre aux besoins des aidants qui s'occupent de personnes âgées et d'adultes handicapés (Feinberg et Newman, 2004 ; Feinberg et Newman, 2006 ; Giunta, 2010). Ce programme est financé au niveau fédéral à hauteur de 150 millions de dollars environ par an, soit plus de 110 millions d'euros par an dédiés aux aidants. Sa mise en œuvre s'effectue en revanche au niveau de chaque Etats par des agences dédiées : les *Area Agencies on Aging* (AAA). Ces agences, en partenariat avec les services d'aide et de soin à domicile, sont chargées de délivrer de façon coordonnée une palette de services aux aidants : information, assistance, conseil et soutien, répit, services complémentaire.

Jusqu'au lancement du NFCSP, la plupart des programmes visant le maintien à domicile des personnes dépendantes était concentrée sur les besoins de ces personnes et non sur ceux de leurs aidants familiaux. Quelques-uns favorisaient certes le développement de services de répit ou l'amélioration des conditions de vie des personnes au domicile, ce qui, bien qu'indirectement, améliorerait aussi la vie de leurs aidants. **En 2002, le fait de considérer les aidants comme une population-cible représente encore un complet changement de paradigme pour beaucoup d'Etats.** Une minorité considère à la fois l'aidant et l'aidé comme des bénéficiaires, approche le problème par le « système familial » ou la « dyade » aidant-aidé, et accorde l'éligibilité sur cette base. Pour la majorité des Etats, considérer les aidants comme des bénéficiaires est complètement nouveau, mais néanmoins stimulant. Comme le NFCSP laisse beaucoup de **flexibilité** aux Etats, ces derniers ont utilisé les fonds fédéraux de différentes façons : en créant des services uniquement dédiés aux aidants, en développant les services existants pour qu'ils offrent aussi de l'assistance ou du conseil aux aidants, ou encore en étendant les critères d'éligibilité pour qu'une plus grande population soit touchée. Les AAA ont dû répondre aux besoins locaux tout en assurant une certaine standardisation et répartition des services au niveau de l'Etat.

En 2006, les cinquante Etats et le District de Columbia sont désormais tous dotés de structures de répit, et la plupart délivrent une grande gamme de services : information et assistance, formation pour les aidants, groupes de soutien, conseil, *etc.* Dans l'ensemble, les acteurs qui ont mis en œuvre le NFCSP ont apprécié l'étendue du programme en termes de population touchée et de type de services offerts, et la flexibilité donnée à chaque Etat. Les principales **barrières** rencontrées quant à l'intégration des services d'aide aux aidants dans le système existant sont les **critères d'éligibilité, la complexité et la fragmentation des services, et le fait que la population des aidants est nouvelle** par rapport à celle qui était servie auparavant (les personnes aidées).

Trois éléments semblent au contraire cruciaux pour leur développement :

- l'élaboration **d'outils d'évaluation** des besoins aidants pour décider de leur éligibilité, leur proposer les services les plus adéquats à leur situation, et s'assurer ensuite de leur efficacité en procédant à des évaluations régulières ;
- **l'orientation consumériste** à donner à l'accès à ces services, pour permettre à l'aidant de choisir et de payer les services et non de se les voir imposer, et ainsi de ne pas avoir le sentiment de perdre le contrôle de sa trajectoire ;
- enfin, **l'intégration** des services dans le système sanitaire et médico-social et les réseaux soutenant les personnes âgées en général.

En **Californie**, les différents services et les difficultés rencontrées par les organisations qui les délivrent au niveau local ont été plus particulièrement étudiés (Whittier et al., 2005). Cet Etat, dont la population âgée est la plus importante et la plus diverse des Etats-Unis, compte trente-trois AAA. Les services de répit jouent un rôle central dans le système d'aide aux aidants, de même que les *Caregiver Resource Centers* (CRC), des **points d'entrée uniques** vers de nombreux services considérant l'aidant comme le premier bénéficiaire des services et s'occupant en priorité de ceux qui ont des faibles revenus. Toutes catégories de services confondues, la difficulté la plus importante rencontrée par les professionnels est le fait qu'ils ne sont pas assez multilingues ni toujours appropriés culturellement, en particulier pour les publics russe, farsi, portugais, espagnol, coréen, chinois, laotien ou cambodgien. Cette difficulté est ici étroitement liée à la variété de la population américaine, et encore plus californienne. Les autres difficultés repérées par les chercheurs sont : le manque de moyens de transport, ce qui constitue une barrière pour accéder aux services destinés aux aidants et aux aidés ; le manque de structures de répit disponibles en urgence, la nuit et les week-end, et le faible usage des structures existantes à cause du coût et de l'image que s'en font les aidants ; le faible montant des allocations pour les aidants ; enfin, le manque de services disponibles dans les zones rurales.

Comparer la mise en œuvre du NFCSP dans les différents Etats permet de révéler les facteurs de réussite au développement de ce type de services (Giunta, 2010). **Le facteur le plus déterminant est le contexte historique** dans lequel le programme est mis en œuvre : les Etats qui étaient déjà engagés dans une dynamique privilégiant l'aide aux aidants étaient mieux préparés et ont été plus à même de développer des services d'accompagnement psychologiques, des groupes de parole et des formations efficaces. Aucune corrélation n'a pu être mise en évidence entre la qualité des services et le type de financement. Une condition de réussite est l'adoption, par les professionnels des AAA et par les décideurs politiques, d'une **conception des aidants comme ayant une double identité** : celle de **pourvoyeur** d'aide, ayant par conséquent besoin de formation, et celle de **bénéficiaire**, ayant besoin de soutien notamment psychologique.

Conclusion

Pour conclure cette revue de littérature, il faut reconnaître d'abord le **manque de résultats permettant de formuler une réponse simple à la question de l'aide aux aidants** : aucun service ne peut être considéré comme améliorant à coup sûr la situation de tous les aidants. Ce n'est pas que les études soient mauvaises – leur qualité s'est d'ailleurs beaucoup améliorée – mais que les

besoins des aidants ne sont pas uniformes ni stables, contrairement à ce que pourrait laisser penser les travaux d'épidémiologie, et que leur état dépend de l'ensemble du réseau d'aide dans lequel ils s'inscrivent et non de leur seule participation à un service qui leur est dédié.

Cependant, on retiendra que chaque service peut répondre à des besoins, qu'ils soient propres à certains stades du parcours d'un aidant ou à certains profils d'aidants (l'aidant cohabitant a besoin de répit, l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a besoin d'informations sur la maladie, l'aidant en emploi bénéficie de congés ou d'aménagement de son temps de travail, l'aidant habitant en zone rurale ne peut accéder aux services sans une aide logistique renforcée, *etc.*). Pour les pouvoirs publics, l'objectif doit être alors, d'une part, de **développer tous les types de service sur chaque territoire** pour qu'une palette variée soit disponible ; d'autre part, de **favoriser les dispositifs permettant d'évaluer précisément et régulièrement les besoins** des aidants pour que ces derniers soient bien orientés et les ressources bien allouées.

Concernant la structuration de ses services et dispositifs, les enseignements de la littérature sont peu nombreux. Les rares travaux relevant de l'analyse des politiques publiques s'en tiennent souvent à une approche macro-institutionnelle, permettant de comparer les situations des différents pays d'Europe quant à l'offre de services destinée aux aidants mais ne documentant pas les processus de conception de ces services. Les recherches réalisées sur le programme fédéral américain ont l'avantage de pointer les facteurs facilitant la mise en œuvre d'une politique d'aide aux aidants de grande ampleur : une **dynamique préexistante** avec des services et une présence associative ; une **flexibilité** et une **autonomie** à donner à chaque territoire dans la conception et les modalités de déploiement des services en fonction des besoins et des ressources ; un changement culturel, chez les professionnels et les décideurs, de conception des aidants comme pourvoyeur mais aussi bénéficiaire de l'aide, ce qui correspond à la **perspective du care** telle qu'elle est développée aujourd'hui (Molinier et al., 2009) ; **l'intégration** des services relevant des secteurs sanitaires, médicaux, médico-sociaux et sociaux pour favoriser la circulation des informations concernant les aidants et les services et la coopération des professionnels sur des situations complexes, ce qui vaut pour toutes les populations (Whittier et al., 2005).

Ces enseignements sont finalement peu spécifiques aux aidants. C'est pourquoi la présente recherche doit apporter des éléments d'analyse originaux sur les dynamiques territoriales et les acteurs ou réseaux d'acteurs à mobiliser pour concevoir les services et amener les aidants à y participer. Notre premier travail a été d'étudier les actions d'accompagnement et de formation financée en France en 2007-2009.

Partie II. Les actions d'accompagnement et de formation financées par la CNSA : diversité et limites

1. L'appel à projets lancé par la CNSA en 2007-2009

Avec la loi de 2005 relative aux personnes handicapées et le plan Solidarité-Grand âge de 2006, puis à la suite des propositions du rapport Cordier intitulé « la famille, espace de solidarité entre les générations », remis au ministre chargé de la famille, et à l'issue de la conférence de la famille de juillet 2006, les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes et handicapées commencent à bénéficier en France d'une plus grande reconnaissance. Il a été en outre décidé de davantage les soutenir en développant pour eux des dispositifs d'accompagnement et de formation. Dans ce cadre, la CNSA, la DIIESES, la DGAS et la DIF¹⁰ lancent conjointement un appel à projets, en 2006, pour faire émerger des actions de ce type. L'appel est ouvert à toutes les structures publiques (Centre communal d'action sociale (CCAS), Conseils généraux, Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ...) ou privées (associations, organismes de formation, EHPAD...) et peuvent concerner toutes les populations pour peu que les projets impliquent les acteurs locaux concernés et comportent certaines composantes :

« Les porteurs de projet doivent être en mesure de proposer un projet présentant quatre composantes principales :

1. les modalités d'identification des aidants nécessitant un soutien ;
2. les modes d'organisation facilitant l'accès à des animations attractives et adaptées à leurs besoins ;
3. un dispositif de fidélisation des intéressés aux prestations proposées ;
4. un contenu global comprenant à la fois un volet sensibilisation/ accompagnement et un volet formation.

*La sensibilisation et l'accompagnement peuvent consister en :

- un repérage des aidants, une orientation vers le type d'aides correspondant à leurs besoins, notamment des groupes de parole,
- la distribution et l'explicitation du carnet de l'aidant réalisé sous l'égide du ministère chargé de la famille, et qui sera disponible à partir du 1^{er} janvier 2007,
- l'organisation de périodes de répit grâce au recours à des services d'aide à domicile, médicalisés ou non, à des gardes itinérantes de nuit, ou aux structures pratiquant l'accueil de jour, de nuit et l'accueil temporaire.

*La formation à organiser par le porteur de projet est d'une durée d'au moins 20 heures, « à la carte » en fonction des besoins de chaque aidant, étalées sur une période de neuf mois, par groupe d'une quinzaine

¹⁰ Délégation Interministérielle à l'Innovation, à l'Expérimentation Sociale et à l'Economie Sociale, Direction Générale des Affaires Sociales, Droit Individuel à la Formation. Ces trois organismes sont rassemblés depuis 2010 en la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS).

d'aidants maximum. Les contenus de cette formation, sous forme d'initiation aux problématiques de l'accompagnement d'un proche âgé dépendant ou handicapé, doivent porter sur trois axes principaux : un axe relationnel, un axe médico-technique ou éducatif, et un axe technique sur l'adaptation de l'environnement. » (Appel à projets)

Ce dernier point en particulier implique que **cet appel à projets privilégie la mise en place de dispositifs d'aide aux aidants relativement spécifiques, au sens où ils sont organisés autour d'une série de réunions de soutien ou de formation en petits groupes**, quand la présente étude s'intéresse à l'ensemble des dispositifs d'aide aux aidants. De façon complémentaire, des appels à projets ultérieurs ont d'ailleurs visé l'émergence d'autres dispositifs, comme les accueils de jour, ou le développement de « plateformes de répit » offrant une palette de services aux aidants.

Sur les 300 propositions reçues, 96 projets sont jugés favorablement et reçoivent une subvention de la CNSA et de la DIIESES en 2007. Dans quelle perspective analyser ces 96 projets ? A minima, on peut considérer qu'ils répondent aux critères de sélection mis en avant par la CNSA : l'inscription du projet dans une dynamique partenariale territoriale et un travail en réseau avec les associations et les professions de santé du territoire ; la rigueur méthodologique du projet, avec notamment l'identification et l'adaptation aux besoins ; la viabilité du projet à court terme mais aussi à plus long terme (souci de pérennisation), ce qui favorise les projets cofinancés ; un contenu de formation assez détaillé et solide, avec des intervenants compétents, et un accent mis sur les échanges entre aidants. Au vu des projets retenus, dont on va voir qu'ils sont très variés en termes de porteur, de coût, d'actions proposées, de population visée, ou encore de territoire couvert, il semble que la sélection a favorisé la diversité pour pouvoir observer un maximum de configurations, dans une optique expérimentale. On peut faire l'hypothèse que les 96 projets retenus constituent un échantillon assez représentatif de l'ensemble des projets proposés en ce qui concerne les variables que l'on vient de lister mais que, à caractéristiques égales, ils sont plus rigoureux, plus détaillés et répondent davantage aux critères annoncés plus haut – un échantillon de meilleure qualité en somme.

L'analyse des projets retenus et des bilans d'activité (Encadré 1) permet **d'appréhender la diversité des actions de soutien et de formation susceptibles d'être mises en place pour les aidants avec l'aide des pouvoirs publics, et de tirer quelques enseignements sur leurs apports et limites**. Les résultats sont présentés et discutés en trois parties, selon qu'ils concernent le dimensionnement des projets en termes de coût et de territoire couvert, les porteurs, et les types d'actions et leur éventuelle combinaison. Les limites de l'analyse seront soulignées en conclusion.

Encadré 1. Méthodologie d'analyse des projets

L'analyse qui suit consiste principalement en un **traitement statistique de l'ensemble des 96 projets retenus**, à propos desquels on dispose d'une série de caractéristiques, soit **six variables** : montant de la subvention accordée, coût total du projet, porteur, territoire couvert, population d'aidés visée, durée. Le traitement a été réalisé sous Excel à partir des données réunies dans un tableur au moment du choix par la CNSA. Dans les graphiques suivants, sauf indication contraire, l'analyse porte sur les 96 projets retenus.

Le **contenu des projets** a pu être aussi appréhendé à travers la description succincte qui en a été faite par les porteurs et reprise dans le tableur. Nous avons distingué six actions en plus des deux plus courantes que sont les groupes de parole et les programmes de formation. Les analyses touchant au type d'actions proposées et au nombre d'actions différentes combinées portent sur 89 projets seulement, car pour sept d'entre eux le contenu du projet est trop peu décrit. Par ailleurs, des difficultés ont été rencontrées dans le codage des différentes actions étant donné le caractère succinct ou le manque de clarté de certaines descriptions, ce qui rend les analyses peu robustes. Pour ces raisons, les résultats présentés ici à propos du contenu des projets, ainsi que les enseignements qui en sont tirés, sont donc à considérer avec prudence.

A l'appui de l'analyse, nous utilisons également **l'étude comparée de seize projets et bilans d'activité** rédigés par les porteurs après la réalisation du projet. Ces seize projets sont assez représentatifs de l'ensemble des projets pour ce qui est de la distribution selon les porteurs, le territoire ou la population d'aidés visée (Annexe 1). On observe en revanche qu'ils sont plutôt moins coûteux et plus subventionnés que la moyenne. Le mémoire de Master 2 Droit Sanitaire et Social, rédigé en 2009 par Marion Desbois à la suite de son stage à la CNSA et intitulé « L'aide aux aidants », a été consulté. Toutefois, les données rassemblées sont loin de permettre une évaluation des actions réalisées. La plupart des observations rédigées par les porteurs ne sont pas comparables entre elles car elles ne suivent pas le même canevas, et elles reposent le plus souvent sur le jugement des professionnels et non sur un protocole d'évaluation. Les rares questionnaires qui ont été administrés aux aidants ayant participé aux actions sont en outre peu détaillés et disparates, et portent sur des effectifs trop faibles pour faire l'objet d'une analyse générale. Les observations rapportées ici sur l'impact des actions sont donc là encore à considérer avec prudence.

2. Une grande diversité dans le dimensionnement des projets

A partir des données disponibles sur l'ensemble des projets retenus, il est possible de mettre en évidence la diversité des actions réalisables. Les écarts les plus frappants s'observent sans doute dans les montants des projets (Tableau 1). Ils s'étendent en effet de 656 euros, pour la mise en place d'une réunion d'information trimestrielle pendant un an à destination d'une dizaine d'aidants, à 534 910 euros pour la formation de 800 aidants par un organisme spécialisé dans la formation de professionnels. Néanmoins, **la moitié des projets coûtent moins de 35 000 euros, et le montant moyen est de 65 787 euros. La subvention accordée représente en moyenne 54,3 % du montant du projet,**

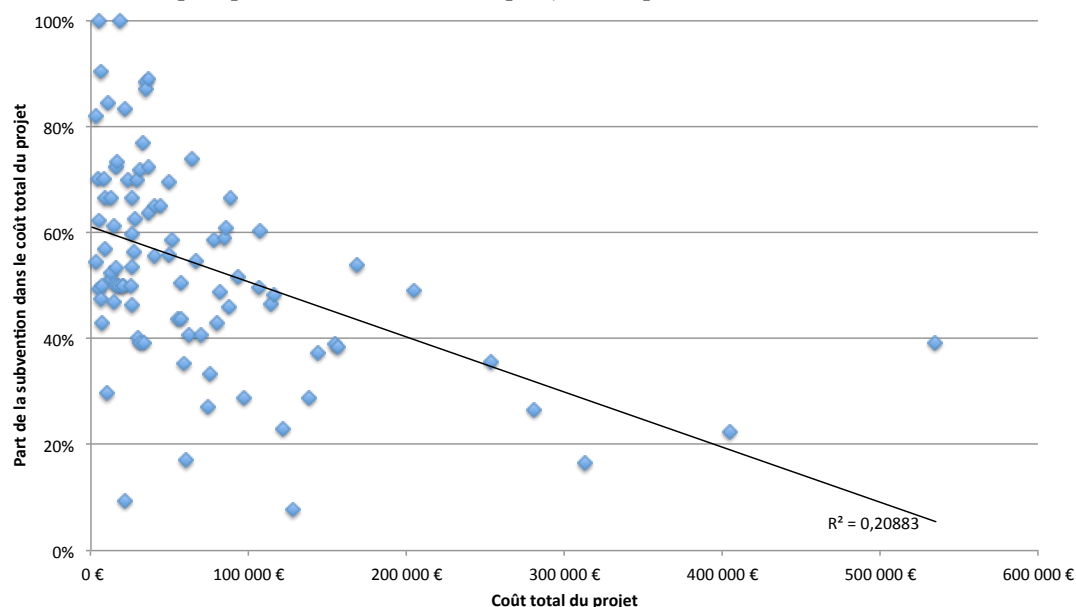
soit en moyenne 29 031 euros par projet. Les projets durent en moyenne 18 mois, la durée n'étant pas proportionnelle au coût.

Tableau 1. Montant et durée des projets

	Montant de la subvention après révision (en euros)	Montant total du projet (en euros)	Part de la subvention dans le projet (en %)	Durée du projet (en mois)
Total	2 786 946	6 118 171	-	-
Minimum	656	656	7,7	6
Maximum	209 885	534 910	100	36
Moyenne	29 031	65 787	54,3	18,3
Médiane	21 400	35 000	52,3	18

En tendance, la part de la subvention accordée décroît quand le coût du projet augmente (Graphique 1)¹¹. Cela signifie soit que les porteurs parviennent alors mobiliser davantage de fonds propres en personnel et en matériel, soit qu'ils nouent plus de partenariats leur apportant des subventions ou des moyens humains complémentaires. Le graphique 1 a été réalisé dans une perspective descriptive et non dans une perspective causale. Il donne à voir la distribution des différents projets en termes de montant total. Cette distribution n'est pas symétrique mais étalée vers la gauche : un quart des projets coûtent moins de 16 000 euros et un quart des subventions accordées ont un montant inférieur à 9 000 euros.

Graphique 1. Coût total des projets et part de la subvention¹²

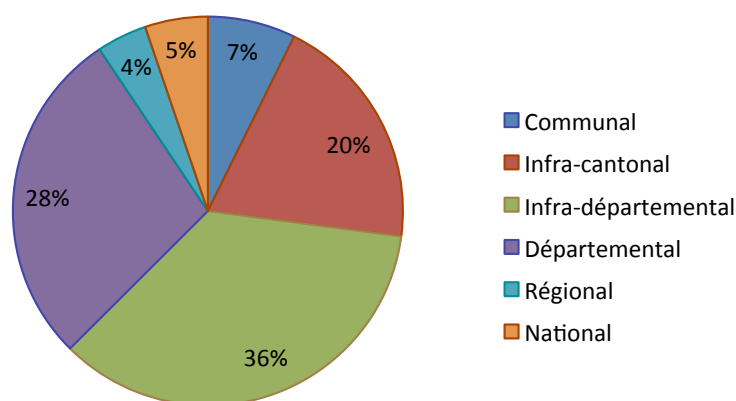


¹¹ Cette tendance est moins forte mais néanmoins présente quand on ne considère plus que les projets dont le montant est inférieur à 150 000 euros ($R^2 = 0,20638$).

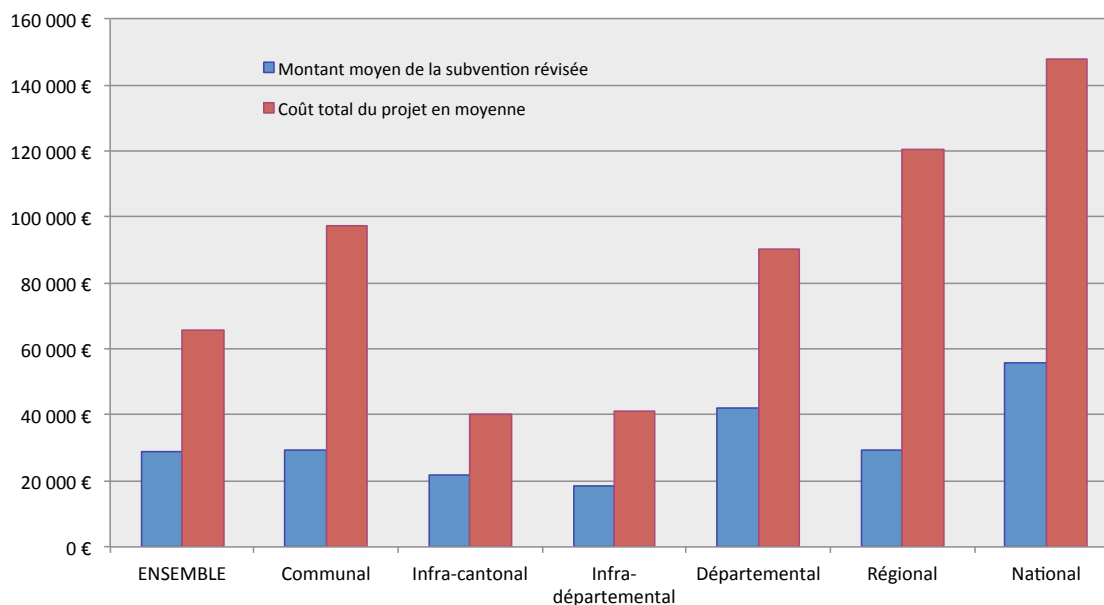
¹² Dans les graphiques suivants, sauf indication contraire, l'analyse porte sur les 96 projets retenus ($N = 96$).

Un autre aspect permettant d’appréhender le dimensionnement des projets est leur dimensionnement géographique. **Le territoire couvert par les actions est le plus souvent infra-départemental, départemental ou infra-cantonal** (Graphique 2). Les porteurs semblent ainsi vouloir se prémunir contre les difficultés de recrutement des aidants, en dépassant l’échelle de la commune tout en limitant leur territoire d’intervention pour conserver une bonne connaissance des besoins et un niveau de maillage partenarial satisfaisant. Les projets couvrant un territoire régional ou national sont souvent portés par des associations de même envergure.

Graphique 2. Le territoire couvert par les projets



Graphique 3. Montant de la subvention et coût du projet selon le territoire couvert



Par ailleurs, le montant de la subvention ne semble pas corrélé avec la taille du territoire concerné (Graphique 3). En revanche, si l’on excepte les quelques projets développés à l’échelle d’une seule commune, on observe une corrélation entre le territoire couvert et l’ampleur des projets, cette dernière étant ici appréhendée à travers leur coût total : **plus le territoire est large, plus le coût**

moyen des projets est élevé¹³. Cela peut signifier que les projets plus coûteux impliquent généralement la multiplication d'une même action en plusieurs points du territoire ou dans le temps, ou bien que l'organisation des projets de grande ampleur nécessite un déploiement territorial plus important.

Les bilans d'activité des projets (N=19) révèlent néanmoins qu'**il est fréquent que le dimensionnement des projets soit révisé en chemin, toujours à la baisse**. Par exemple, l'association des comités locaux de santé du Tarn avait prévu de mettre en place quatre groupes de parole dans quatre cantons différents, à raison d'une réunion toutes les trois semaines. En définitive, deux groupes seulement ont pu être constitués, dans deux cantons, et le rythme des réunions est devenu mensuel compte tenu de la disponibilité limitée des participants. Quand ils ajustent ainsi les actions à la demande, certains porteurs indiquent qu'ils comptent utiliser le budget restant pour financer une nouvelle série d'actions l'année suivante.

Les données disponibles, cependant, ne permettent pas d'étudier globalement le devenir des projets en termes de dimensionnement. Il n'est pas non plus possible d'analyser le rapport entre le coût du projet et le nombre de groupes de parole ou de formation financés – prévus ou réalisés – et encore moins de calculer ce qui s'apparenterait à un indice de rentabilité de l'action, en rapportant le coût au nombre d'aidants bénéficiaires. Au-delà du manque de données, le type d'actions lui-même semble devoir échapper à ces calculs tant les effectifs sont petits et variables, et tant les moyens à mettre en œuvre pour amener les aidants à bénéficier du service dépendent de multiples facteurs, incluant jusqu'aux conditions météorologiques. L'évaluation de la performance de ce type d'actions n'est sans doute pas non plus à chercher dans des effectifs, mais davantage dans les effets observés chez les aidants, ou dans la capacité des actions à répondre à leurs besoins, ce que nous nous sommes efforcés d'appréhender dans la suite de l'étude.

3. Les porteurs de projet

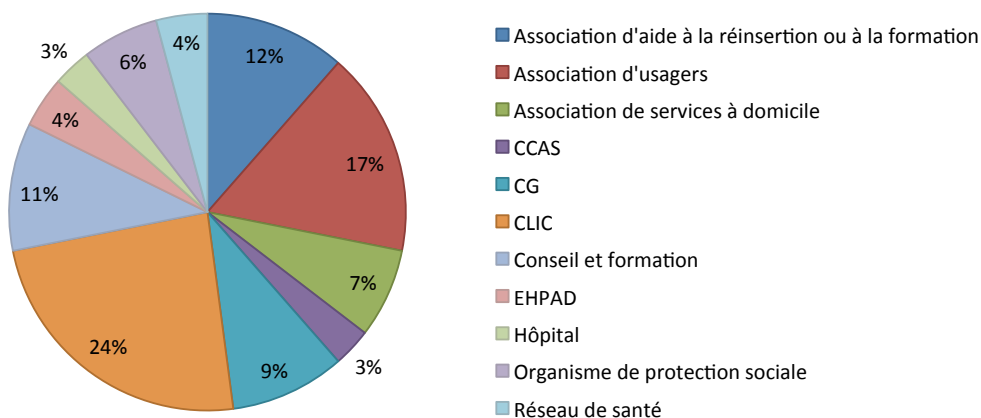
Du côté des porteurs de projet, on observe également une grande diversité (Graphique 4). Les porteurs les plus représentés sont les CLIC (24 %), suivis par les associations d'usagers (17 %), les associations d'aide à la réinsertion ou à la formation, les organismes de formation et de conseil, les Conseils généraux, les associations de services à domicile, puis les organismes de protection sociale (Mutualité sociale agricole (MSA), Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM)...), les réseaux de santé, les CCAS, les EHPAD et les hôpitaux. Si certains acteurs, comme les CLIC, se projettent particulièrement dans cette mission d'accompagnement et de formation des aidants, beaucoup se sentent donc concernés et cherchent à contribuer au développement de projets en tant que porteurs ou partenaires.

Ces mêmes acteurs sont impliqués dans les partenariats valorisés par les porteurs de projets. La mise en place de quatre groupes de parole par la MSA du

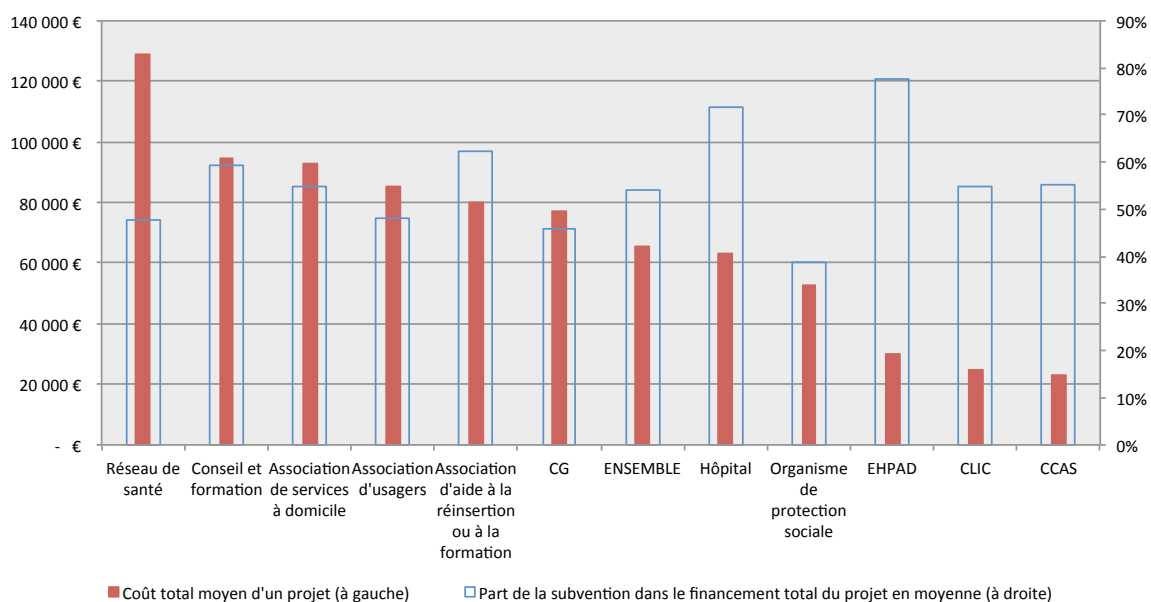
¹³ Les faibles effectifs de certains porteurs obligent toutefois à la prudence dans l'interprétation de ces moyennes, notamment en ce qui concerne les projets à déploiement régional (4 observations) et national (5 observations).

Finistère implique par exemple le recours à la CRAM, au Conseil général et aux CLIC intervenant sur les quatre territoires concernés. Dans l'ensemble, les projets et les bilans montrent que **les partenariats sont essentiellement activés en amont, pour réunir des financements, et, au début de la réalisation du projet, pour diffuser l'information sur les actions mises en place et recruter les aidants.** Quand ils ne sont pas porteurs de projets, les CLIC sont les partenaires les plus souvent cités pour avoir réalisé ou aidé à la réalisation du travail de recrutement des aidants.

Graphique 4. Les porteurs de projets



Graphique 5. Coût total moyen des projets et part de la subvention selon les porteurs



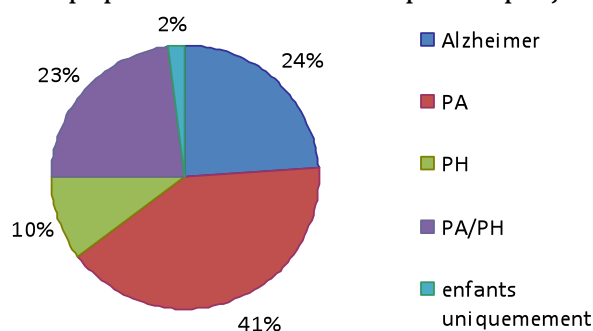
Les données révèlent aussi que **le coût des projets varie fortement selon les types de porteurs** (Graphique 5)¹⁴. On peut ainsi distinguer des porteurs proposant des actions peu coûteuses (CLIC, CCAS, EHPAD), et d'autres mettant en place des programmes nécessitant des apports beaucoup plus importants (réseau de santé, organisme de formation et de conseil, associations de service à domicile). Cela peut signifier que les premiers, à condition qu'ils aient bien intégré leurs fonds propres dans le coût total, mettent en place des actions de moindre ampleur en termes de nombre d'aidants touchés ou d'heures d'accompagnement ou de formation offertes, ou de territoire couvert. Cela peut aussi traduire le fait qu'ils parviennent à mobiliser des moyens à moindre coût grâce aux partenariats ou aux bénévoles, ou bien encore qu'ils détiennent déjà une certaine expérience sur laquelle ils peuvent se reposer et faire ainsi des économies en formation de personnel. Une autre hypothèse est que les porteurs ne proposent pas le même type d'actions (ce que l'on vérifiera plus loin, voir Graphique 7), et que certaines actions comme les groupes de parole ont généralement un coût moindre que d'autres comme les programmes de formation.

4. Les actions mises en place

Quelle population d'aidants cibler ?

Alors que l'appel était ouvert aux actions visant les aidants de personnes âgées dépendantes et handicapées, **une majorité des projets est destinée à l'accompagnement et la formation des aidants de personnes âgées**, que ce soit exclusivement ou non, ou bien à travers des actions centrées sur les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Graphique 6).

Graphique 6. La population d'aidés visée par les projets



L'hétérogénéité des participants aux groupes de parole ou de formation est souvent mentionnée comme une source de difficulté dans les bilans d'activité. Les porteurs du projet de l'Association du service à domicile (ADMR) de Haute-Loire, qui offraient des cycles de formation de 20h en direction d'un large public d'aidants, évoquent par exemple les difficultés ressenties par les participants à cause des différences d'âge du public accueilli et de la singularité des problématiques liées à l'enfant ou à un parent âgé ou handicapé. Assez

¹⁴ Les faibles effectifs de certains porteurs obligent toutefois à la prudence dans l'interprétation de ces moyennes, notamment en ce qui concerne les réseaux de santé (quatre observations) et les CCAS (trois observations).

classiquement, d'autres mentionnent des différences fondamentales entre les aidants qui interviennent auprès de leur conjoint et ceux qui aident leurs parents.

Les projets visant les aidants de personnes en situation de handicap sont presque toujours spécifiques en termes de population d'aidés visée (enfants, handicap moteur, handicap psychique, surdité, autisme, dyslexie, *etc.*) Cependant, là encore, des difficultés liées à l'hétérogénéité des participants peuvent apparaître car les aidants, même s'ils interviennent auprès de personnes souffrant d'une même pathologie, font face à des situations différentes selon le parcours de leur proche et selon les moments de ce parcours. Les aidants de personnes ayant subi un traumatisme crânien, réunis par l'organisme de formation Armor pour suivre une formation en onze modules à Brest, avaient par exemple « des besoins et des connaissances différentes selon l'antériorité de l'accident de leur proche », d'après le porteur, ce qui rendait difficile l'ajustement des contenus de formation et a pu engendrer des désistements malgré les efforts fournis pour établir des plans de formation « à la carte » pour chaque aidant.

Les données disponibles ne permettent pas de conclure quant à la population d'aidants qu'il serait préférable de cibler parce que chacun des projets retenus ici consiste en la mise en place de groupes de même composition, ce qui empêche les analyses toute chose égale par ailleurs. On ne peut que constater que certains porteurs regrettent l'ouverture des groupes à un large public, quand d'autres observent au contraire des dynamiques d'échange et de solidarité positives entre les aidants connaissant des situations variées, notamment entre les aidants-conjoints et les aidants-enfants. Par ailleurs, mais cela demanderait d'autres investigations, l'hétérogénéité des bénéficiaires s'avère sans doute plus ou moins problématique ou bénéfique selon le type d'actions réalisées. Dans la suite de l'étude, nous suggérerons que les actions de primo-information et de sensibilisation à la problématique des aidants peuvent être destinées à un large public tandis que les actions en petit groupe bénéficient au contraire d'un ciblage plus approfondi en termes de pathologie des personnes aidées.

Les groupes de parole et les programmes de formation : des bénéfices certains mais des difficultés à recruter et à mobiliser les aidants

Sans surprise au regard du contenu de l'appel, **90 % des projets retenus comportent la mise en place de groupes de parole et/ou de programmes de formation**¹⁵. Ces deux actions ont en commun de viser à rendre les aidants plus conscients de leur rôle et plus à même de l'assumer. Les groupes de parole le font en favorisant les échanges entre aidants, la diffusion de renseignements et la convivialité. Les programmes de formation proposent une série d'ateliers thématiques organisés autour de l'intervention de professionnels spécialistes du sujet traité (gériatres, neurologues, ergothérapeutes, assistantes sociales, psychologues, médecins coordonnateurs en EHPAD, *etc.*). Cela n'empêche pas les groupes de parole de traiter différents thèmes, comme l'entrée en institution, la

¹⁵ Les analyses portent sur 89 projets seulement, car pour sept d'entre eux le contenu du projet est trop peu décrit. Par ailleurs, dans l'ensemble, les difficultés de codage des différentes actions rendent les analyses peu robustes. Les enseignements tirés ici sont à considérer de façon indicative.

maltraitance ou la relation d'aide, mais le but est alors davantage de susciter les échanges et l'expression des participants que de transmettre un ensemble de savoirs sur le sujet.

Les porteurs de projet constatent des bénéfices pour les aidants¹⁶. D'une part, au fil des séances, ils remarquent une **amélioration de l'état psychologique des aidants** : leur niveau de stress et de détresse semble diminuer, ils deviennent capables de parler à leur entourage de leur rôle, sortent de leur isolement, s'expriment de plus en plus, connaissent un certain « apaisement moral » (déculpabilisation) et jouissent d'une plus grande estime d'eux-mêmes. Dans le bilan de l'action portée par le CLIC Casterolien et Chartrain, par exemple, il est noté que « *le volet formation apporte beaucoup sur le plan moral et au quotidien (5 aidants pensent que cette formation a un intérêt)* ». Dans celui de l'EHPAD Les Savarounes apparaît : « *90 % des aidants se sentent mieux après l'intervention* ». Le bilan de la MSA du Finistère est plus précis mais uniquement qualitatif : « *il n'y a pas eu de bilan de santé de l'aidant mais des améliorations peuvent être constatées au moins d'ordre psychologique (l'aidant devient capable de parler à son entourage de son rôle d'aidant, de prendre des décisions et ressent un apaisement moral et une évacuation du stress)* ».

D'autre part, toujours d'après les bilans analysés, les aidants semblent acquérir progressivement une meilleure compréhension des réactions de leur proche malade et du rôle des professionnels intervenant au domicile, et font preuve d'une **plus grande capacité de gestion de la situation** – capacité à demander de l'aide, à ne pas se faire « déborder » par ses émotions, à prendre des décisions sur la base des informations transmises. Par exemple, les coordinatrices du CLIC Castélorien et Chartrain (Sarthe) mentionnent avec satisfaction que 7 des 15 aidants ayant participé aux réunions de formation ont su gérer des situations d'urgence domicile. De tels constats amènent les porteurs à déclarer leur volonté de renouveler l'action réalisée voire de l'étendre en d'autres points du territoire.

Cependant, tous **ces constats sont à considérer avec prudence** car ils ne portent que sur les aidants qui ont assisté à un bon nombre de séances et ne reposent pas non plus sur des grilles d'évaluation permettant de mesurer l'évolution de leur état ou situation, au fur et à mesure des séances. Au mieux, les porteurs de projet ont administré des questionnaires de satisfaction à l'issue des séances. Les questions permettent moins d'évaluer les besoins, l'état de stress ou le niveau d'acquisition des connaissances des participants que de recueillir leur avis spontané sur le contenu des actions (fréquence des réunions, choix des thèmes, qualité des intervenants...) Les déclarations qualitatives globales des professionnels sont souvent les seuls éléments d'appréciation dont on dispose.

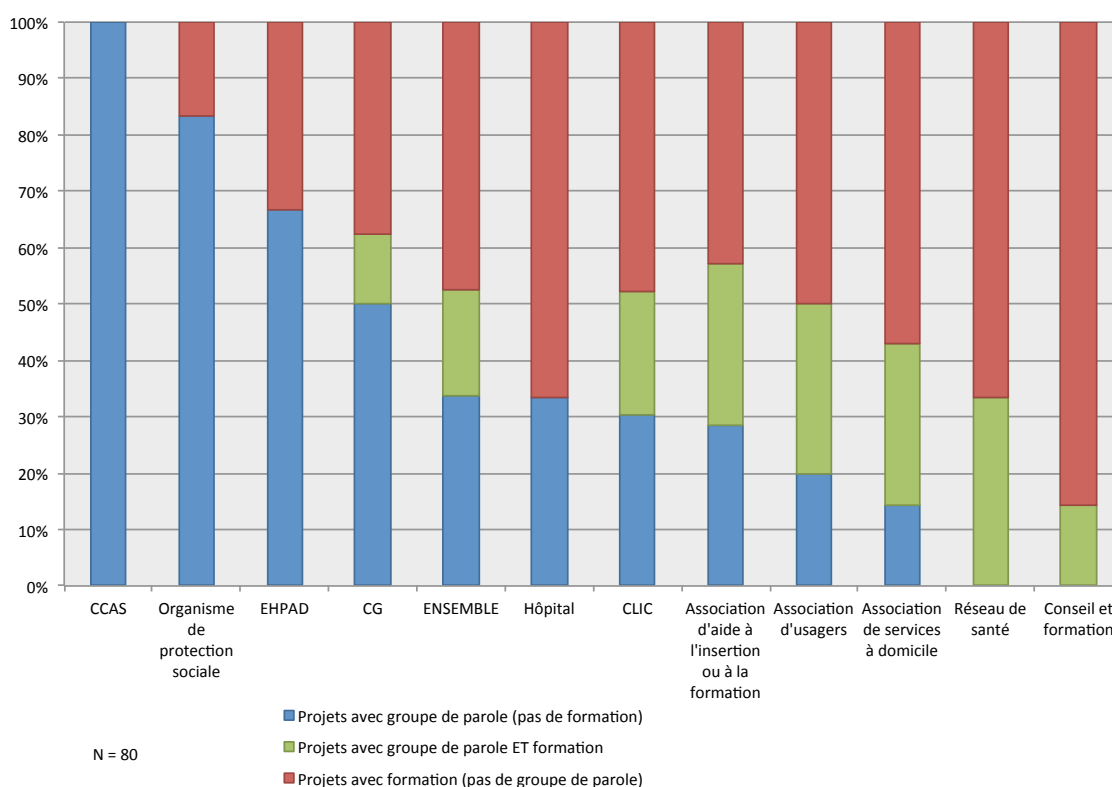
Il serait intéressant d'étudier les effets des groupes sur les aidants en fonction de leurs profils et des moments de leur parcours, mais les données recueillies ne permettent pas cela. Le mode de recrutement n'est pas souvent spécifié dans les bilans et, quand il l'est, les auteurs ne font pas le lien entre l'effet du programme et le mode de recrutement. Ainsi, on ne sait pas si l'action est plus profitable à un

¹⁶ Dans les seize projets et bilans que nous avons pu analyser, la plupart des porteurs se prononcent sur les effets de leur action sur les aidants. Ils se fondent sur des réponses à des questionnaires de satisfaction ou, le plus souvent, sur l'évaluation au jugé qu'ils produisent au fil des séances.

aidant qui aurait reçu un courrier individuel l’invitant à participer à l’action, à un aidant qui aurait vu une annonce dans le journal, ou encore à un aidant dont le médecin lui a conseillé de participer à tel groupe de parole.

On peut en outre remarquer que **certains porteurs sont plus enclins à mettre en place des groupes de parole (les CCAS, les organismes de protection sociale, les EHPAD ou les conseils généraux), quand d’autres semblent se spécialiser dans les programmes de formation comme les réseaux de santé, les hôpitaux, les associations de services à domicile et les organismes de conseil et de formation** (Graphique 7). Le fait que ces deux derniers porteurs délivrent aussi des formations pour les professionnels du secteur médico-social suggère que les programmes qui y sont mis en place pour les aidants familiaux s’apparentent à des formations professionnelles¹⁷.

Graphique 7. Les groupes de parole et les formations selon les porteurs de projet



Les bilans d’activité ne font pas apparaître de différences marquantes dans les limites des actions selon le type de porteurs qui les met en place. **Tous mentionnent les difficultés de recrutement des aidants au départ, puis la baisse de la fréquentation** des groupes malgré les efforts déployés pour relancer les aidants, faciliter leur remplacement à domicile pendant la session, ou résoudre les problèmes de transport. La baisse de fréquentation ne peut être

¹⁷ La comparaison avec les formations professionnelles peut être faite sur la base du type de programme proposé : des contenus denses et formalisés, qui ressemblent à ceux proposés aux auxiliaires de vie par exemple.

interprétée comme un signe du manque d'efficacité de l'action¹⁸. En revanche, la baisse de fréquentation est un signe de la difficulté, soulignée par les porteurs, à mobiliser les aidants sur le long terme. Certains réalisent des relances systématiques avant les séances, par courrier ou plus souvent par téléphone, pour motiver les participants. Outre le fait que cela est très coûteux en temps et donc difficile à réaliser, certains porteurs soulignent aussi leur réticence à être si interventionniste.

Plusieurs porteurs font part de leur désarroi, certains indiquent qu'ils ne reconduiront pas l'action faute de participants, ce qui amène à relativiser les bénéfices observés plus haut, ou du moins à les questionner : comment expliquer en effet que les aidants se détournent des groupes proposés alors que leur état psychologique et leur capacité de gestion de la situation tendent à s'améliorer au fil des séances ? La baisse de la fréquentation touche-t-elle ceux qui n'en retirent aucun bénéfice et sont de plus en plus isolés et épuisés ? Beaucoup de questions ne trouvent pas de réponse, le diagnostic des difficultés s'appuyant sur des éléments trop peu robustes.

Remarquons enfin que la distinction entre groupe de parole et action de formation n'est pas toujours aisée : **certains projets retenus comportent des actions mixtes**, associant des séances s'apparentant à du soutien et des séances prenant la forme d'un exposé suivi d'un débat. D'après les retours d'expérience recueillis, une telle confusion n'est pas profitable aux aidants. L'action proposée par un EHPAD de Clermont Ferrand, par exemple, se situait à mi-chemin entre le groupe de parole et le programme de formation, toutes les sessions comportant une première partie dédiée à la formation sur un thème donné, suivie d'un temps d'expression et de débat entre aidants. Comme souvent, les effectifs ont connu une diminution au fil du temps, les deux groupes de quatorze et seize personnes ayant été contraint de fusionner en un seul. Mais les porteurs attribuent ici la perte d'une partie des inscrits au fait que les aidants disposaient d'un temps de parole en fin de session insuffisant, ce qui a généré de la frustration et du découragement.

Difficile de conclure, pour autant, que les financeurs auraient intérêt à préférer les projets dont le contenu relève clairement d'une catégorie ou d'une autre, aux projets dont le contenu est mixte. Il faudrait comprendre comment un service se positionne par rapport à d'autres services existants. **Une autre possibilité serait de favoriser les projets qui assortissent les actions conduites en groupes d'un service de suivi individuel, ou qui combinent des groupes de parole et des ateliers de formation**, éventuellement délivrés aux mêmes aidants. A titre d'exemple, on peut citer celui porté par le CLIC Séniors de Baumeles-dames (Doubs), qui combine des séances d'information et de formation thématiques, itinérantes, à la tenue d'un groupe d'expression, cette fois toujours dans le même lieu. Une association de services à domicile intervenant en zone rurale du Puy-de-Dôme, l'APAMAR, a également proposé aux mêmes aidants de

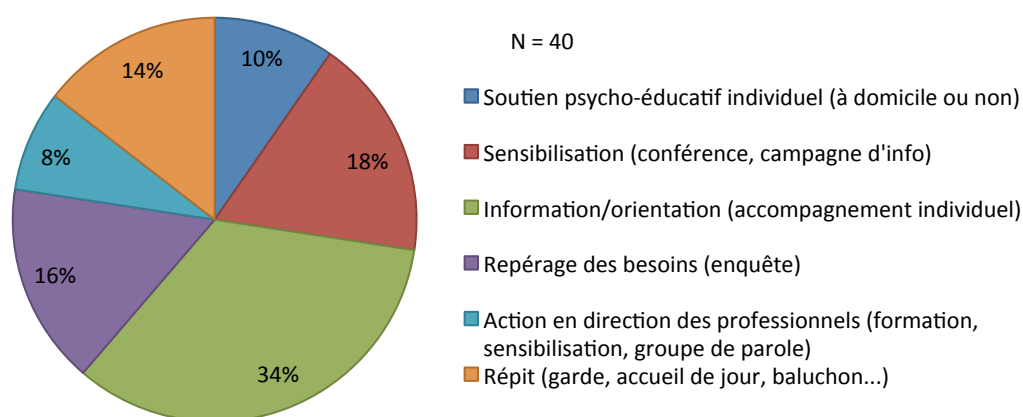
¹⁸ Une amélioration de l'état des aidants peut être observée en même temps qu'une baisse de la fréquentation. Ce n'est pas si paradoxal : les personnes qui fréquentent les séances sont celles dont on évalue l'évolution de l'état ; elles peuvent très bien voir leur état s'améliorer quand d'autres décident de ne plus venir, que leur état se soit amélioré ou pas. Dans la plupart des cas, il semble que les personnes qui quittent le programme au bout de quelques séances ne font pas l'objet de la mesure.

participer à un groupe de parole régulier, et à un séjour dans un village de vacances de la MSA associant pendant quatre jours des temps de formation et des activités culturelles et ludiques. Les coordonnatrices en charge de la réalisation des deux actions relèvent leur complémentarité, les aidants ayant aussi besoin de « se changer les idées » et d'échanger en dehors des réunions mensuelles. Une « dynamique de qualité » a été créée dans un des deux groupes, l'autre souffrant d'un manque de fréquentation inexplicé.

Les autres actions : quelles combinaisons favoriser ?

Outre les groupes de parole et les programmes de formation, on peut identifier d'autres actions, que la moitié des porteurs proposent de combiner avec l'une des deux précédentes ou avec les deux (Graphique 8).

Graphique 8. Les actions combinées aux groupes de parole et aux formations¹⁹



L'action la plus courante est **l'information et l'orientation** sur les aides et les services disponibles à travers un renseignement individuel des aidants, au téléphone ou dans un lieu d'accueil. C'est un service proche de celui qu'offrent quotidiennement les coordinatrices de CLIC ou les assistantes sociales et les Conseillères en économie sociale et familiale (CESF) de CCAS, avec lesquelles les personnels associatifs travaillent d'ailleurs en étroite partenariat. Les contacts interindividuels sont souvent indispensables pour amener les aidants à participer aux groupes de parole ou de formation, et pour maintenir leur engagement.

Certains projets mettent au contraire l'accent sur la **sensibilisation** du plus grand nombre aux problèmes rencontrés par les aidants, à travers des conférences et de vastes campagnes d'information (plaquettes, articles dans les journaux locaux, réunions d'information). Cela peut être aussi un canal par lequel informer les aidants de l'existence de groupes de parole ou d'ateliers de formation, et ainsi œuvrer au recrutement.

Le **repérage des besoins** par des enquêtes par questionnaires auprès des professionnels du territoire et/ou auprès des aidants font aussi partie des

¹⁹ Lecture : parmi les projets retenus, 40 combinent la mise en place de groupes de parole ou de formation avec au moins une autre action ; 14 % des actions ainsi combinées consiste en la mise en place de solution de répétition.

actions conduites par certains porteurs en amont de la mise en place des groupes de parole ou des ateliers de formation. Néanmoins, ce repérage semble avoir peu d'effet sur les actions réalisées, si ce n'est éventuellement dans le contenu des thématiques abordées lors des réunions. Le plus souvent, les enquêtes viennent d'ailleurs conforter des résultats bien connus par ailleurs, comme la part importante de femmes chez les aidants, l'existence d'un sentiment de culpabilité par rapport à l'entrée en institution du proche, ou encore le haut niveau d'épuisement psychologique et physiologique des aidants.

Des solutions de **répit** sont également proposées dans certains projets : garde de la personne aidée, accueil de jour, baluchonnage, ou encore remplacement de l'aidant pendant une hospitalisation. Dans certains cas, la mise en place de solutions de garde des personnes aidées est une condition indispensable à la participation des aidants aux réunions. Ainsi, pour assurer la venue des aidants aux réunions de formation, le CLIC de Vic-en Bigorre a mis en place une garde occupationnelle sur place pour trois à cinq aidés à chaque fois, et organisé le remplacement à domicile d'un des aidants.

D'autres porteurs tiennent à compléter le soutien apporté lors des réunions par un **suivi psychologique individuel**, avec des rendez-vous réguliers à domicile ou au sein de la structure porteuse. On peut noter que la moitié des projets qui ne comportent ni groupe de parole ni programme de formation consistent en de « l'accompagnement psycho-éducatif à domicile », auprès de parents d'enfants handicapés ou d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cet accompagnement tient alors lieu d'action de soutien et de formation à part entière, délivrée individuellement et constamment ajustée en fonction de l'évolution de la situation pour plus d'efficacité.

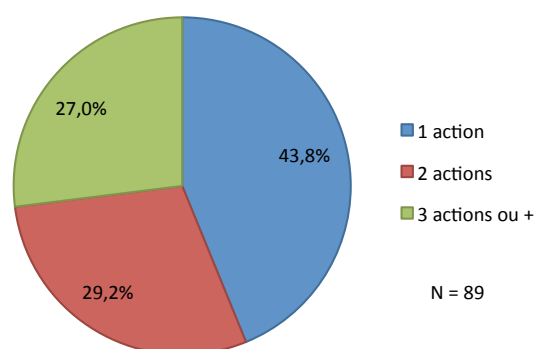
Dans le projet porté par le réseau de santé ASTERIA, intervenant à Toulouse et dans les environs, cet accompagnement psycho-éducatif à domicile est conduit en direction des aidants de personnes âgées dépendantes, en complément des sessions collectives de formation. De l'avis des professionnels ayant conduit les deux types d'actions de ce projet, l'accompagnement individuel apporte de meilleurs résultats que le travail en groupe. Après un premier entretien avec l'infirmier coordinateur du réseau, lui-même et d'autres professionnels se relaient au domicile une fois par semaine pour assurer une formation in situ. D'après eux, les trois aidants qui ont bénéficié de ce service à domicile ont été ravis, ils se sont sentis soutenus et rassurés par la présence des professionnels, et semblent avoir acquis ou mis à jour des connaissances. Les professionnels constatent aussi des changements positifs dans la vie de certains aidants, notamment quant aux habitudes alimentaires et à l'estime de soi²⁰. Délivrer ce service leur a aussi permis d'apprendre à travailler ensemble et à coordonner leurs interventions. Les financements non utilisés ont été réinvestis les années suivantes. Aujourd'hui, quelques années après cette première expérimentation, cette double action de formation existe toujours, les aidants se voyant proposer par le réseau, au choix, une formation en groupe ou individuelle.

Enfin, un petit nombre de projets comportent des **actions en direction des professionnels** : formation ou sensibilisation aux problématiques des aidants, mise en réseau, groupe de parole. A titre d'exemple de ce type d'action, on peut

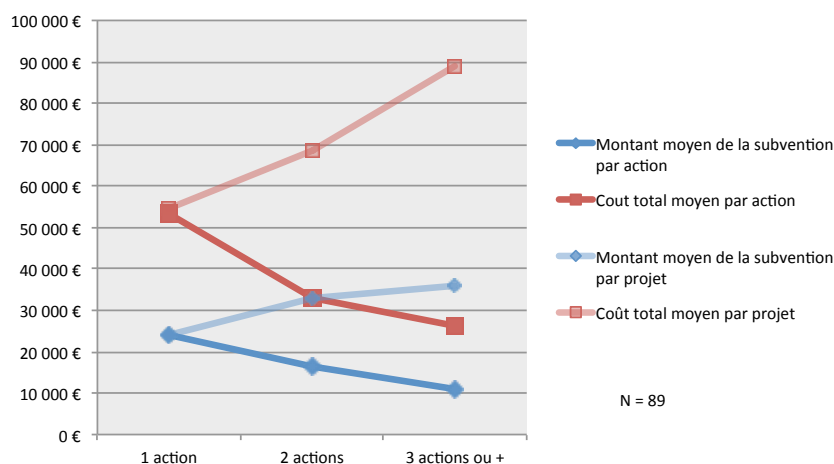
²⁰ Là encore ces observations reposent sur le jugement des professionnels.

citer le projet porté par une association de services d'aide à domicile de Charente Maritime, qui comportait deux actions différentes : cinq groupes de parole destinés à des aidants familiaux, mis en place sur cinq sites, et quatre groupes pour des aidants professionnels ayant lieu en quatre endroits du département. Les groupes de parole entre salariés de l'association étaient animés par un psychologue autour de l'aide aux aidants (relation d'aide, maltraitance, décès de l'aidé, harcèlement). Les 43 participants ont été globalement satisfaits du contenu des rencontres, qu'ils ont trouvé utile pour leur pratique professionnelle quotidienne.

Graphique 9. Les projets selon le nombre d'actions



Graphique 10. Coût total moyen et montant moyen de la subvention par action et par projet



Les données ne sont pas suffisamment nombreuses ni robustes pour travailler finement sur les écarts de coût entre les différents types d'actions. Un résultat semble néanmoins pouvoir intéresser les pouvoirs publics, dans la perspective de nouveaux appels à projets : il concerne les écarts entre les projets selon le nombre d'actions qu'ils réalisent. Est-il avantageux d'inciter les porteurs à proposer des projets combinant plusieurs actions différentes ? **Plus de la moitié des projets retenus proposent ainsi de mettre en place deux actions ou plus** (Graphique 9). Or, **le coût moyen par action diminue à mesure que le nombre d'actions différentes par projet augmente**, de même que le montant moyen de la subvention par action (Graphique 10, courbes pleines). Cela peut

signifier soit que le dimensionnement de chaque action est alors réduit, soit que les porteurs réalisent des économies d'échelle leur permettant de mettre en place plus d'actions à moindre coût. Néanmoins, plus les projets comportent d'actions et plus leur coût est élevé (courbes croissantes, en traits transparents).

S'ils sont à considérer à titre indicatif seulement, ces résultats attirent l'attention sur **l'intérêt qu'il y aurait à combiner des actions différentes**, intérêt qui est loin d'être seulement financier mais touche aussi le recrutement des aidants et leur orientation vers les services les plus appropriés à leurs besoins.

Conclusion, limites et perspectives

L'étude des projets retenus en 2007 et de certains bilans d'activité a le mérite de mettre en évidence, d'abord, la **diversité des actions réalisables en France**. Tous les dimensionnements sont envisageables, tous les acteurs publics et privés des secteurs sanitaire, médical et social sont susceptibles de porter des projets, de solliciter des partenaires, et de proposer des actions ou des combinaisons d'actions parfois innovantes. Au-delà, quelques résultats se dégagent, comme le fait que **les CLIC sont les acteurs les plus mobilisés** dans la mise en place d'actions pour les aidants non professionnels et proposent aussi bien des groupes de parole que des programmes de formation, ou encore combinent les deux types d'action alors que d'autres porteurs semblent plus spécialisés.

Les **limites liées aux données** disponibles ont déjà été soulignées plusieurs fois au cours de l'étude. En particulier, les observations qui concernent le coût des projets et des actions sont à considérer avec prudence, de même que les évaluations de résultats formulées a posteriori par les porteurs. Ces derniers tentent de répondre au souci croissant d'évaluation des financeurs mais sans toujours savoir comment s'y prendre. L'hétérogénéité des observations notées dans les bilans peut être interprétée comme un signe du besoin d'accompagnement à l'évaluation. Cela n'empêche par que le jugement des professionnels sur l'état des aidants bénéficiant des actions est particulièrement précieux, surtout lorsqu'il porte sur l'évolution de la situation d'aidants déjà bien connus des services et ayant participé assidument à l'action proposée. Il serait souhaitable d'**encourager les professionnels qui réalisent les actions à renseigner systématiquement les bénéfices observés** chez les participants, en termes de compréhension, de capacités à gérer les situations difficiles ou encore de niveau de détresse psychologique, puis à les mettre en regard des caractéristiques des aidants et de leur proche, du niveau de fréquentation et du mode de recrutement. Au bout d'une année, il est certain que les porteurs seront alors en mesure de fournir des résultats qui n'auront certes jamais les qualités d'une évaluation telle que celles produites par les études épidémiologiques mais seront néanmoins pertinents. Ils pourront aussi leur servir de base pour ajuster les services proposés et recueillir des financements.

Par ailleurs, **d'autres limites sont à mentionner, qui tiennent davantage à l'unité d'analyse considérée**. Même si l'on dispose de données de contexte sur la population du territoire ou les équipements disponibles, **raisonner par projet empêche en effet de voir comment les actions d'aide aux aidants s'articulent avec les autres services du territoire** comme les accueils de jour ou les SSIAD. Cela ne permet pas non plus de voir si le nouveau projet vient

comblent un déficit de services ou enrichissent l'offre existante, ni comment les différents porteurs travaillent ensemble autour de cette problématique. Certains bilans d'activité mentionnent le manque d'articulation des structures pour expliquer les difficultés de recrutement, ou au contraire le rôle clé d'un partenaire dans la diffusion de l'information sur la nouvelle action. Mais aucune analyse systématique n'est possible parce que le territoire n'est pas l'angle de vue privilégié. Il paraît difficile d'évaluer l'impact d'un service indépendamment de son environnement.

Ensuite, les aidants qui participent aux groupes de parole ou de formation bénéficient généralement d'autres services d'accompagnement ou de soin et d'aide à domicile pour eux-mêmes ou pour leur proche, sans compter qu'ils peuvent recevoir des conseils et du soutien de la part de leurs médecins, enfants, voisins, etc. Comment alors analyser l'impact d'une seule action sur leur situation ? Est-ce d'ailleurs pertinent ? Les porteurs de projets évoqués ont certes identifié au mieux les besoins des aidants, bâti le contenu de leur action en conséquence, et ajusté ce contenu au fil des séances en fonction des retours obtenus – c'est d'ailleurs sans doute le principal usage des questionnaires de satisfaction qu'ils administrent aux participants. Pour autant, **se centrer sur l'impact d'une action ne permet pas d'appréhender assez largement les besoins des aidants ni de voir dans quelle mesure l'action permet d'y répondre**. Il faudrait pour cela s'intéresser aux aidants non pas en tant que bénéficiaire d'une action mais dans leur globalité, en tant que personne ayant des besoins et des ressources divers, et des hauts et des bas selon l'évolution de l'état de leur proche et les interactions avec les professionnels.

La dernière limite de l'approche par les projets touche au niveau organisationnel et territorial. Si, dans les bilans d'activité, les porteurs évoquent les partenariats mobilisés et indiquent éventuellement s'ils envisagent de reconduire ou non l'action, **rien ne permet d'appréhender dans quelle dynamique de structuration la réalisation du projet s'inscrit, en amont comme en aval**. Quid des processus de réplique des actions, de mutualisation des moyens, et de capitalisation des savoirs explicitement encouragés par les financeurs dans l'appel à projets ? Dans une perspective d'évaluation, il serait bon de comprendre ce que la mise en place d'un projet doit à la dynamique partenariale territoriale préexistante et ce qu'elle a permis au contraire de faire émerger en termes de collaborations effectives et de co-financements. Pour mieux accompagner le développement d'action d'aide aux aidants, il faudrait également pouvoir être en mesure d'analyser, une fois l'action réalisée ou pendant sa réalisation, comment les porteurs tirent les leçons de leurs erreurs ou sont dans l'incapacité de le faire, réajustent leurs prestations, et mettent en œuvre de nouvelles actions plus adaptées aux besoins détectés, notamment des actions de suivi psychologique individuel.

Pour répondre aux limites relevées ici et à certaines des questions posées, **nous avons choisi d'avancer dans deux directions** : d'une part, vers l'étude approfondie de la dynamique de structuration des services dans plusieurs territoires, pour comprendre sur quels partenariats repose le développement des actions d'aide aux aidants et quelles directions il peut prendre ; d'une part, en descendant au niveau individuel des parcours d'aidants participant à des actions pour comprendre comment ils y ont accédé, et quels bénéfices ils en ont

tiré au regard des autres services et acteurs avec lesquels ils interagissent, et au regard de l'évolution de leur situation et de celle de leur proche. La partie suivante décrit plus amplement notre démarche de recherche et les terrains et personnes enquêtés.

Partie III. Méthodologie et présentation des matériaux

1. Le choix des terrains enquêtés : des territoires dynamiques aux problématiques variées

La structuration de l'aide aux aidants est un phénomène complexe qui requiert **une analyse articulant trois niveaux en interaction** : le niveau micro-opérationnel, permettant de comprendre comment les services sont réalisés et quelles types de relations sont nouées entre professionnels et individus ; le niveau des organisations délivrant les services ; et le niveau des institutions contribuant au développement d'une politique d'aide aux aidants à l'échelle d'un territoire. L'accès à ce type de matériau nécessite un ancrage et une confiance entre les acteurs de terrain et les chercheurs qui ne peut se développer immédiatement. A l'inverse, les chercheurs ont besoin d'une première vision d'ensemble du terrain, de son histoire et de ses problématiques, avant d'être capable d'interpréter des fonctionnements microsociaux. Nous avons donc fait le choix de concentrer notre étude sur un nombre limité de terrains.

Le choix des six territoires enquêtés s'est fait progressivement par explorations successives et en fonction des échanges qui ont eu lieu avec les membres du comité de pilotage de l'étude. Il a rapidement été décidé de n'explorer que **des cas jugés dynamiques**, le but étant de mettre en évidence des processus vertueux pouvant être modélisés et répliqués.

Nous avons d'abord choisi trois terrains sur la base de la sélection des projets réalisée en 2007, à savoir le programme d'Education thérapeutique pour les aidants de malade d'Alzheimer mis en œuvre à l'hôpital Charles Foix à Ivry-sur-Seine, le projet « Aider – Etre aidé » porté par le Conseil général du Cher, et le programme de formation des aidants du CLIC du Pays Avallonnais. Cependant, les **projets financés ont servi de point d'entrée** pour comprendre, plus généralement, comment le porteur travaille en coordination avec d'autres acteurs sur un territoire et comment des actions se développent dans le temps, avec quels bénéfices à court terme et à plus long terme et quelles difficultés ou limites. La démarche d'enquête a donc été de prendre contact avec les porteurs de projet sélectionnés puis d'explorer les conditions d'existence et de pérennité du projet et, de manière plus générale, toutes les actions en cours sur le territoire.

Un quatrième terrain a été choisi en lien avec l'Union nationale France Alzheimer : il s'agit de l'association France Alzheimer Loiret qui gère notamment des accueils de jour. Le choix ne s'est pas fait sur la base de l'appel à projets mais grâce aux relations établies avec l'Union nationale dans le cadre d'une convention de financement avec la CNSA. Sur demande du CGS, l'Union nationale a accepté de nous mettre en contact avec une association considérée comme dynamique, à savoir France Alzheimer Loiret (FA45), avec laquelle nous avons procédé de la même façon que sur les autres terrains de recherche, en rencontrant tous les acteurs impliqués dans les actions menées en faveur des

aidants. Nous avons là encore recueilli à la fois des documents et des entretiens approfondis, dont la plupart ont été enregistrés et retranscrits.

Dans un second temps, après discussion en comité de pilotage, nous avons investigué **deux terrains supplémentaires** : Nantes et son agglomération, qui bénéficient depuis 2009 d'une « Maison des aidants », qui faisait l'objet d'une expérimentation en tant que plateforme de répit, et le département de la Corrèze réputé pour son dynamisme en matière d'aide à l'autonomie. De la même façon que précédemment, nous avons rencontré les porteurs de projets destinés aux aidants et étudié l'ensemble des acteurs impliqués.

En définitive, ses terrains donnent accès à des territoires aux propriétés variées (urbain, mixte, rural), à une large gamme de porteurs (hôpital, Conseil général, CLIC, association, plateforme de répit), et à tous les types de services, du forum grand public à l'accompagnement psychologique individuel, en passant par les groupes de parole, les programmes de formation, l'éducation thérapeutique, ou encore l'accueil de jour et l'hébergement temporaire. Plus encore, **les problématiques propres à la dynamique de structuration sur chaque territoire permettent d'appréhender la richesse des modalités de résolution** qui ont été trouvés ou tentés par les acteurs (Tableau 2).

La suite de cette partie est consacrée, en premier lieu, à la présentation synthétique des six terrains enquêtés. Le lecteur pourra se reporter aux annexes 2 et 3 pour une liste complète des personnes interviewées et pour une présentation plus détaillée des monographies de territoire²¹. En second lieu, les trajectoires des sept aidants interviewés sont présentées. Une première analyse de leur situation et de leurs difficultés est proposée.

²¹ Ces monographies ont été relues et validées par nos interlocuteurs.

Tableau 2. Présentation synthétique des terrains étudiés

	<i>Territoire</i>	<i>Actions aidants et porteurs</i>	<i>Dynamique de structuration</i>	<i>Enquête</i>
1.	Val de Marne 94 (urbain)	Programme d'Education thérapeutique pour les aidants de malade d'Alzheimer (Hôpital Charles Foix), groupe de parole et accompagnement (CLIC et MAIA)	Des efforts pour mettre en place des actions et assurer le recrutement qui permettent le maillage des professionnels du territoire et l'accompagnement des aidants	Oct. 2010-déc. 2011 6 prof. + 7 aidants
2.	Cher 18 (mixte)	Sensibilisation grand public, ateliers thématiques, groupes de parole, soutien psychologique individuel, accompagnement (Conseil général et nombreux partenaires, notamment deux CLIC)	Un déploiement d'actions multi-niveaux qui crée des synergies, des pôles d'information et des nouveaux projets sur tout le territoire	Nov. 2010-mars 2011 13 prof. + 2 aidants
3.	Pays avallonnais (rural)	Séances d'information et programme de formation (GRETA et CLIC), accompagnement et suivi psychologique individuel (CLIC), accueil de jour (hôpital, association)	Des innovations au plus près des besoins des aidants grâce à une dynamique partenariale de longue date	Nov. 2010-juillet 2011 5 prof.
4.	Loiret 45 (mixte)	Accueil de jour, formation, groupe de parole et information, accompagnement (association)	Le rôle moteur d'une association ayant développé des compétences spécifiques	Fév. 2011 6 prof.
5.	Corrèze 18 (mixte)	Information, groupe de parole et accompagnement (association, collectivités), expérimentation de pointe dans les équipements à domicile (CG)	Un accent mis sur la primo-information, la coordination, et la convergence PA/PH grâce à un maillage historique très fin	Nov. 2011 22 prof.
6.	Agglomération nantaise (urbain)	Grande palette de services aux aidants (formation, soutien psychologique, information, loisirs...), accueil aidés, séjours aidés/aidants (Plateforme de répit)	Une plateforme de services qui pourrait jouer un plus grand rôle dans la coordination territoriale et la résolution des situations complexes	Juillet 2011 3 prof.

2. Présentation synthétique des six monographies

Terrain 1. Val de Marne

Dans le Val de Marne, le vieillissement de la population est relativement plus rapide qu'en Île-de-France. Les personnes de plus de 60 ans représentent un peu moins de 20% de la population du département, soit 220 000 personnes environ. L'ORS fait état d'une offre médico-sociale en Île-de-France en progression mais qui reste inférieure à la moyenne nationale. Les déficits portent surtout sur les lieux d'hébergement. Au-delà des besoins quantitatifs en nouveaux services, le schéma départemental gérontologique met en exergue la problématique de la coordination des soins et services existants. Les CLIC apparaissent comme l'un des axes forts de la politique départementale pour y répondre. Aujourd'hui, sept CLIC couvrent sept secteurs ; un huitième CLIC est prévu mais il est pour l'instant inactif. Concernant plus spécifiquement l'aide aux aidants, les structures associatives sont peu présentes dans le Val de Marne par rapport à la moyenne régionale. Des actions de formation et de soutien ont en revanche été développées par l'hôpital Charles Foix et par le CLIC 7.

L'éducation thérapeutique à l'hôpital Charles Foix

L'Hôpital Charles Foix d'Ivry-sur-Seine dispose d'un espace « Conseil et accompagnement pour les aidants familiaux de patients âgés » (CAAPA) au sein duquel les aidants bénéficient d'un programme d'éducation thérapeutique (ET). Le principe de l'ET est d'apprendre aux aidants à mieux comprendre la maladie chronique de leur proche, à utiliser les ressources du système de santé, à préserver leur santé et leur équilibre autant que ceux du patients, et à développer des compétences. Plusieurs programmes ont été développés par l'équipe CAAPA. Grâce à l'apport financier de la CNSA, qui s'élevait à 70 000 euros pour ce projet porté par l'hôpital Charles Foix, le programme ETAPE (Education Thérapeutique des Aidants familiaux de Personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et apparentées) a pu être poursuivi.

Pendant huit semaines, 10 à 15 aidants bénéficient alternativement de séances collectives thématiques et d'entretiens individuels de 45 minutes avec une psychologue. Les séances collectives s'appuient notamment sur des mises en situation fictives courantes qui permettent aux aidants de travailler collectivement sur la compréhension de la maladie de leur proche, la communication, la gestion des situations et du stress. Les résultats observés par les gériatres et les psychologues sont positifs en termes de connaissance de la maladie, de comportements à adopter, qu'en ce qui concerne la connaissance des services d'aide et leur mise en œuvre. Le stress diminue à la fin du programme mais remonte trois mois après. En revanche, aucun effet n'est observé sur la dépression ni sur la sensation de fardeau de l'aidant, qui reste stable. On observe également une augmentation de la mise en place de services extérieurs ou au moins des démarches allant dans ce sens via notamment la prise de contact avec un CLIC. Un point positif est également l'assiduité des aidants engagés dans le dispositif une fois qu'ils sont engagés.

En dehors des difficultés de pérennisation de leurs actions, l'autre obstacle majeur rencontré par l'équipe de l'espace CAAPA touche le recrutement des

aidants. Une des causes principales de refus de participation est le problème de remplacement de l'aidant à domicile. Les aidants participant à un programme d'ET proviennent pour les deux tiers des suites de consultations mémoire faites à l'hôpital, notamment par les porteurs de projet. Les autres aidants sont adressés par l'association France Alzheimer 94, les CLIC et quelques médecins généralistes libéraux. Néanmoins, nos interlocuteurs regrettent que beaucoup de médecins généralistes ne semblent pas encore informés de l'existence du programme d'ET et de ses bénéfices possibles pour certains de leurs patients. Avec d'autres structures du territoire, comme le CLIC 7, le maillage est effectif mais doit être réactualisé en permanence.

Animation de réseau et accompagnement des aidants par le CLIC 7

Le CLIC 7 est l'un des premiers CLIC à avoir été créé dans le Val de Marne, en 2003. Il est venu renforcer des échanges structurés depuis 1998 entre professionnels sur le secteur. Financée par le Conseil général, la structure compte aujourd'hui quatre salariées dont deux coordinatrices. En plus de répondre aux demandes quotidiennes des usagers (environ 500 nouveaux dossiers par an dont plus de 20 % sont liés à une situation d'hospitalisation), le CLIC joue un rôle d'animation au niveau du secteur. Des réunions sont organisées tous les trois mois avec les professionnels exerçant auprès des personnes âgées dépendantes (8 à 10 % des 1 200 personnes conviées s'y rendent). Les médecins de ville sont les plus difficiles à atteindre. Les coordinatrices du CLIC constatent le besoin d'animer et de relancer en permanence les acteurs du réseau pour que les informations circulent et que des réponses collectives soient apportées au plus vite, notamment à propos des situations complexes. Elles ont accueillies très favorablement l'installation de trois gestionnaires de cas de la MAIA en leurs murs mais l'expérience a été stoppée (les gestionnaires de cas sont désormais positionnées au même endroit).

Concernant l'accompagnement des aidants, le CLIC 7 est également particulièrement actif, notamment en partenariat avec l'hôpital Charles Foix et plus particulièrement l'Espace CAAPA. Ce partenariat a d'ailleurs été formalisé par une convention, signée en 2009, et avec la MSA, financeur commun des actions en faveur des aidants. La convention concerne les orientations croisées d'aidants entre le dispositif d'ET et les réunions de groupes d'aidants. L'idée est notamment d'arriver à « organiser un parcours de l'aidant », comme l'indique le rapport annuel du CLIC. Cependant, la mise en œuvre de ce parcours n'est pas évidente puisque peu d'aidants formés à l'hôpital continuent avec le groupe de parole du CLIC 7 et que, inversement, on ne nous a pas relaté de cas d'aidant orienté vers le programme d'ET.

Au sein du CLIC, le programme d'aide aux aidants s'est développé à partir d'une étude des besoins sur le territoire et grâce à la MSA, ayant mis en évidence une demande pour l'organisation de réunion d'échange et d'information. Le contenu de ces réunions est organisé autour de thématiques et animées par des professionnels dont les compétences sont en lien avec le thème. Les séances d'information alternent avec des séances de soutien psychologique animée par une psychologue (son intervention est financée par la MSA). Le recrutement, là encore, est difficile : il se fait essentiellement par le biais du CLIC, les coordinatrices ayant connaissance de situations dans lesquelles les aidants

pourraient être intéressés, et en lien avec ses partenaires. Les coordinatrices du CLIC tiennent néanmoins absolument à maintenir ce service car les résultats sont positifs, notamment auprès des personnes très isolées.

Pour conclure, le cas de l'ET et des différentes actions du CLIC 7 montrent que le montage et la pertinence d'une action ne suffit pas à sa propre pérennisation. La problématique du recrutement est permanente, qu'il s'agisse de toucher des aidants qui en auraient besoin, ou des professionnels qui manquent parfois d'information pour orienter les aidants vers les actions qui leur sont dédiées. Assurer le recrutement et l'assiduité des aidants représente une fonction permanente du service et consomme des ressources importantes, de temps en particulier, y compris en régime permanent. La baisse d'utilisation de la fiche de liaison initiée par le CLIC 7 illustre également le besoin d'une fonction d'animation permanente pour maintenir l'implication des différents acteurs dans les dispositifs.

Terrain 2. Cher

Le département du Cher compte environ 300 000 habitants, dont 26 % ont plus de 60 ans et 10 % plus de 75 ans, ce qui est plus élevé que la moyenne nationale. Les personnes âgées sont surreprésentées dans les zones les plus rurales. Les taux d'équipement en services et en établissements pour les personnes âgées sont considérés comme parmi les plus élevés de la région, tout en restant inférieurs à la moyenne nationale. En revanche, le département est sous doté en professionnels de santé. Deux CLIC seulement ont été créés – l'un en zone urbaine à Bourges et l'autre en zone rurale à Lignières, couvrant tout le sud du département – mais les acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes âgées se rencontrent régulièrement dans le cadre des réunions des quinze Coordinations gérontologiques du département. La problématique des aidants informels a été repérée par le Conseil Général (CG) depuis le milieu des années 2000. Les développements de l'hébergement temporaire, des solutions de répit, des groupes de parole et des formations pour les aidants sont pointés comme des enjeux prioritaires dans le dernier schéma gérontologique.

Le projet « Aidé – Être aidé » porté par le Conseil général

Dans ce contexte, le Conseil général a répondu à l'appel lancé par la CNSA en proposant un projet de soutien aux aidants qui articule trois séries d'actions successives : campagne d'information et recensement des aidants, organisation de conférences-débats, et mise en place d'ateliers de formations. Le projet, appelé « Aidé – Être aidé », est conçu par la MSA, la CRAM-CARSAT, les Caisses de retraite, et les deux CLIC de Lignières et de Bourges. Le projet a été finalement financé à hauteur de 105 000 euros (dont 65 000 euros par la CNSA, 5 000 par la MSA, 5 000 par la CARSAT et 10 000 par le CG). C'est donc sur la base d'un réseau de partenaires déjà existant et dans le cadre d'une politique déjà soucieuse de venir en aide aux aidants que se développe le projet CNSA.

Les forums et les conférences ont été organisés chaque année dans trois villes différentes pour toucher un public le plus large possible et couvrir l'ensemble du département. Le but, selon l'expression de la directrice de l'action et de la coordination gérontologique du CG, est que la problématique des aidants « entre

dans les mœurs ». Ces actions ne nécessitent pas un grand financement (les locaux sont fournis par les collectivités, les courriers d'information sont adressés par les caisses de retraite et le CG à l'occasion d'autres envois, les conférenciers sont bénévoles, etc.) mais beaucoup de coordination et un investissement des partenaires pour la présence aux réunions du comité de pilotage et aux forums. Le nombre de partenaires a augmenté d'années en années, de même que le nombre de stands lors des forums.

Le deuxième niveau d'intervention est le travail en petit groupe qui est réalisé dans le cadre des ateliers de formation thématiques et des « Après-midi entr'aïdants ». Les professionnels mobilisés pour l'animation de ces groupes sont principalement les coordinatrices des CLIC, qui interviennent en binôme avec l'ergothérapeute et la psychologue du Conseil général, et des acteurs locaux ont été sollicités sur des thèmes particuliers (SSIAD, orthophoniste, EHPAD...). Concernant le recrutement des aidants, on retrouve les difficultés déjà évoquées à travers la littérature et dans le cas du Val-de-Marne. Les coordinatrices de CLIC ont fait part du « travail de fourmi » qu'elles réalisent au quotidien pour faire vivre ces ateliers et groupes de parole, qui leur semblent néanmoins utiles pour leur aidants, notamment en termes de capacité d'expression des aidants et de développement d'une sociabilité.

La création de synergies et de nouveaux projets : halte-répît et soutien psychologique individuel

Si les premiers acteurs à se mobiliser se connaissaient et intervenaient sur des zones déjà relativement couvertes ou tout du moins déjà sensibilisées à la problématique des aidants (notamment grâce aux travaux des coordinatrices des deux CLIC du département), l'avancée du projet a permis la couverture de zones désertes et la mobilisation de nouveaux acteurs sur la problématique de la dépendance. Par ailleurs, d'autres projets en direction des aidants ont pu voir le jour. Au CLIC de Lignièrès, la tenue des après-midi entre aidants a donné lieu à la création expérimentale d'une « halte-répît » pour accueillir les proches des aidants participant au groupe de parole, qui est devrait devenir un accueil de jour.

Le soutien individuel aux aidants a aussi été développé par l'intermédiaire d'entretiens réalisés par la psychologue du CG. En poste depuis le 1^{er} juillet 2008, d'abord à mi-temps, elle est aujourd'hui à temps plein. Ses premières missions ont été l'animation d'un réseau des psychologues d'EHPAD, et le co-pilotage des actions en direction des personnes âgées et notamment de l'action « Aider – Être aidé ». C'est dans ce cadre qu'elle assure l'animation des après-midi entre aidants une fois par mois à Bourges et Lignièrès, et a préparé la mise en place de la même action à Aubigny et à Nérondes. Elle s'occupe aussi des réponses téléphoniques après filtrage sur la ligne « Attentifs seniors 18 », mise en place par le CG, et réalise des visites dans les EHPAD. Plus récemment, elle assure l'accompagnement individuel de personnes âgées dépendantes et d'aidants à domicile. Pour le recrutement, la psychologue compte principalement sur les signalements des travailleurs sociaux du CG et des CLIC. Ayant lieu deux fois par mois, les entretiens sont l'occasion de dire des choses que les aidants ont peur de dire en groupe, d'approfondir des questions et d'offrir un soutien sur-mesure, ce que corroborent les dires des aidantes interviewées.

Pour conclure, le terrain du Cher révèle les bénéfices à tirer d'une intervention simultanée à trois niveaux : sensibilisation grand public, travail en petits groupes, suivi individuel. Un plus grand nombre d'aidants est touché, et un plus grand nombre de besoins sont couverts. Quant aux acteurs du département, ils semblent avoir été particulièrement motivés par cette action. Reste que ce type de projet nécessite un travail d'animation conséquent, ici assuré par le CG et relayé au niveau des territoires par les CLIC, et des moyens financiers pour que les actions soient pérennisées ou développées, comme le montre notamment le cas du CLIC de Lignièrès. Dans le cas présent, le projet a grandement bénéficié de la structuration préalable du réseau d'acteurs.

Terrain 3. Pays Avallonnais

Le Pays Avallonnais compte 34 000 habitants, dont un tiers est âgé de plus de 60 ans. Ce territoire est rural (densité : 24 habitants/km²) à l'exception du centre urbain d'Avallon, la ville d'Avallon comptant 8 200 habitants. Il est marqué par d'importantes inégalités démographiques, économiques et sociales, et des disparités en termes d'équipement sanitaire et médico-social. La synthèse fournie en 2006 par le Conseil régional de Bourgogne sur la situation des quinze Pays de la région souligne deux principales difficultés du territoire : « le recul voire l'hécatombe des services publics dans la ruralité (santé, éducation, service des postes) ; la transition démographique et le vieillissement ».

Pour faire face à ces difficultés, la démarche de partenariat territorial qui existe depuis les années 1990 est le principal atout du Pays. Créée en 2003, l'Association d'Aide, de Soutien et de Soins aux Personnes Agées du Pays Avallonnais (ASSPAPA) réunit la très large gamme d'acteurs impliquée dans la prise en charge des personnes âgées, depuis les médecins de l'hôpital d'Avallon jusqu'aux chauffeurs de taxi. Leur objectif est de développer l'offre de service mais aussi l'information des usagers et la coordination des services existants, d'où la création du CLIC du Pays Avallonnais par l'association. Ouvert en 2004 à Avallon, il compte désormais un coordinateur et deux assistantes sociales.

Du côté des aidants, peu de services spécifiques existent si ce n'est informellement, notamment en ce qui concerne l'hébergement temporaire. Un accueil de jour a néanmoins été créé grâce à un partenariat entre l'hôpital et l'association France Alzheimer Yonne. Dans ce contexte, les actions portées par le CLIC et l'ASSPAPA représentent une avancée remarquable dans la sensibilisation du public et dans la création d'une offre de services dédiés aux aidants.

Compagnes d'information et programme de formation pour les aidants

Dans le cadre de l'appel à projets de la CNSA, un programme de formation pour les aidants non professionnels est élaboré en 2007 par le CLIC du Pays Avallonnais en étroite collaboration avec le GRETA Avallon-Tonnerre²² et en partenariat avec le Conseil Général de l'Yonne, la CRAM, le Pays Avallonnais et les mutuelles. La subvention accordée par la CNSA pour ce projet s'élève à 21

²² GRETA signifie « GRoupement d'ETablissements » (lycées, lycées professionnels, collèges). Les GRETA sont des services publics de formation d'adultes qui exercent leur activité dans le cadre concurrentiel du marché de la formation.

000 euros. En 2008, d'abord, des séances d'information animées par le coordinateur du CLIC ont été organisées, dans chacun des sept cantons du Pays, en présence d'acteurs locaux tels que les directeurs d'EHPAD, les responsables de SSIAD, les travailleurs sociaux des CCAS, de la MSA ou des CRAM, et les maires des communes du canton. En mars 2009, deux « Journées seniors » ont été également organisées à Avallon avec des conférences, des tables-rondes, des exposants variés et des ateliers consacrés aux outils multimédia, au sport, à l'esthétique et à la santé.

Le programme de formation proprement dit a été conçu par le GRETA et le CLIC sur le modèle d'une formation professionnelle pour des auxiliaires de vie. Il comporte 63 heures d'enseignement, dispensées sur neuf mois à raison d'une demi-journée tous les 15 jours. La formation s'apparente néanmoins davantage à des ateliers qu'à des cours, les aidants étant réunis en petits groupes de 10 à 12 personnes et amenés à participer activement aux séances, notamment pour celles consacrées aux techniques de transfert. En définitive, trois groupes ont suivi la formation, soit 35 aidants. Leur recrutement a été assuré principalement par le CLIC qui a encouragé certains aidants connus du service à participer à l'action. Le CLIC a aussi mené une campagne de communication spécifique (courrier aux mairies, affichettes aux professionnels de santé, appels téléphoniques aux services à domicile). Outre la rémunération des intervenants et l'organisation de l'action, le financement de la CNSA a aussi servi à assurer le remplacement de l'aidant à domicile.

Un suivi personnalisé des aidants participant à la formation a été réalisé par une CESF du GRETA, qui venait chaque soir à la fin de la formation et notait ses observations dans un « dossier du bénéficiaire ». Un cahier de liaison est aussi mis en place avec les formateurs. Ce suivi a principalement permis la mise en évidence d'une forte demande de soutien psychologique individuel indépendamment des séances de formation. C'est d'ailleurs sur cette base que le CLIC a élaboré d'autres services aux aidants.

Des innovations au plus près des besoins des personnes et de leurs aidants

Au niveau du territoire du Pays Avallonnais, il est sûr que cette première série d'actions en faveur des aidants (information et formation) a amorcé une dynamique de structuration de l'aide aux aidants. La réalisation la plus importante est le développement d'un service de soutien psychologique à domicile par le CLIC. Ce nouveau service est né de la dynamique créée par l'action de formation, et aussi parce que le besoin d'écoute est apparu lors des séances de formation. Désormais, les aidants susceptibles d'être intéressés par ce service sont repérés par le CLIC, puis le service est proposé et, si la personne accepte, délivré par la psychologue.

Le coordinateur du CLIC est confiant dans la possibilité de recueillir des financements du CG, maintenant que le besoin de soutien psychologique individuel a été mis en évidence. Mais il mentionne aussi des difficultés à recueillir des financements et à travailler avec les unités territoriales du CG. Aux dernières nouvelles, comme le CLIC est déficitaire et que les subventions ont tendance à baisser, une autre piste envisagée serait de faire payer les services aux bénéficiaires, ce qui risquerait de mettre à mal tout le travail d'orientation et de suivi déjà réalisé. Nos interlocuteurs ont évoqué un autre projet élaboré à

l'issue de la réalisation de l'action de formation financée par la CNSA : la mise en place, pour les aidants qui ne pourraient pas se déplacer, de séances de formations individuelles à domicile délivrées par un « Accompagnateur de pays ». Cet accompagnateur serait auxiliaire médico-psychologique, CESF ou ergothérapeute.

Pour conclure sur le cas du Pays Avallonnais, il convient de nuancer la réussite de l'action de formation portée par le CLIC et financée par la CNSA : si des bienfaits existent pour les aidants, la lourdeur de la réalisation d'une telle action semblent élevée. Le fait que les porteurs ne cherchent pas à reconduire l'action peut d'ailleurs être perçu comme un indice de ce décalage. Toutefois, la dynamique observée est très intéressante car à partir d'une expérimentation de services, les acteurs ont pu plus facilement repérer et qualifier les besoins des aidants. Ils ont donc ensuite préféré concentrer leurs efforts sur des séances d'information, du suivi psychologique individuel et de la formation à domicile. Ces actions qui ont prolongé l'action initiale de formation apparaissent pertinentes au regard de la situation. Ce cas est aussi révélateur des difficultés de développement et de pérennisation des services dans un contexte de rareté des ressources financières, et compte tenu du risque d'essoufflement des acteurs, bénévoles pour certains, sur lesquels repose quasi exclusivement la dynamique partenariale.

Terrain 4. Loiret

Dans le Loiret, les personnes de 75 ans et plus étaient plus de 46 000 en 2001, et devaient atteindre 60 000 personnes en 2010. Le niveau d'équipement est proche de la moyenne nationale mais masque des disparités, notamment un sous-équipement des trois centres urbains (Orléans, Pithiviers et Montargis). La problématique des aidants est au cœur des orientations stratégiques du dernier schéma gérontologique départemental, qui entend : développer ou adapter les structures d'hébergements permanents pour les personnes âgées ; proposer des alternatives à l'hébergement permanent, en particulier les accueils de jour ; développer l'aide aux aidants : par le développement de services et de formations en particulier. Dans ce contexte, l'association France Alzheimer Loiret, qui a été le point d'entrée de notre enquête, fait figure de pionnier et d'expert en matière d'aide aux aidants.

FA45, un acteur incontournable dans le développement des accueils de jour

Un comité local France Alzheimer est créé dans le Loiret en 1994²³, à la faveur du regroupement fortuit d'une dizaine d'aidants de malades jeunes démunis. Ses membres ont peu à peu développé un savoir-faire en termes de conception et de gestion d'accueils de jour (AJ), jusqu'à faire de l'association un acteur incontournable en la matière au niveau du département. Le Président a pris contact avec la Direction départementale des affaires sanitaires et sociale (DDASS), la CRAM, le CG, qui ont fini par autoriser l'ouverture du premier AJ de l'association à Orléans en les laissant libres d'en concevoir l'organisation. Dès lors, la structure s'est progressivement développée. Par la suite, trois autres accueils de jour ont été ouverts à l'initiative de l'association. Outre les accueils de

²³ A l'époque, France Alzheimer est une association nationale. Elle s'est depuis organisée en une Union nationale et une centaine d'associations départementales.

jour, FA 45 a développé une palette de services conséquente à destination des aidants : écoute téléphonique, après-midi conviviales, groupes de parole, entretiens individuels avec une psychologue, formation.

L'association France Alzheimer a ainsi joué un rôle moteur dans la structuration de l'aide aux aidants au niveau du département et continue de développer des projets et d'être sollicitée par le Conseil général et par tous les acteurs de terrain en raison de ses compétences spécifiques.

Les clés du professionnalisme : protocole, diagnostic, coordination, anticipation

La reconnaissance des compétences de l'association s'explique par le professionnalisme développé. Un protocole de fonctionnement a été élaboré au fur et à mesure des années. Il permet d'assurer l'accueil des malades après une période d'essai, de conserver de bonnes relations avec les aidants, et de définir les compétences des différents intervenants professionnels et bénévoles. Les familles se présentent à l'AJ sur recommandation de l'association, des médecins gériatres, des neurologues ou encore des assistantes sociales.

Ensuite, les infirmières jouent un rôle très important de diagnostic et de validation de l'adéquation entre le besoin et le service offert par un AJ. Cette phase de diagnostic autour de la personne malade est aussi l'occasion d'introduire l'aidant dans le dispositif. L'infirmière joue donc un rôle central dans l'adéquation des besoins par rapport au service offert, service qui dépasse ici le cadre d'un AJ pour intégrer un suivi de la dyade aidé-aidant. Elle joue également un rôle de lien et de coordination avec les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social. L'infirmière assure également un lien avec l'équipe APA du Conseil général, à qui elle signale des évolutions et éventuellement un besoin de révision du plan d'aide. L'infirmière peut également être amenée à signaler des points d'attention particuliers auprès des aides à domicile. Enfin, le rôle de l'infirmière est également de préparer les étapes suivantes, lorsque le malade commence à ne plus être en capacité de profiter de l'AJ. Elle facilite la prise de conscience et réoriente les familles sur l'association pour trouver d'autres solutions. Le protocole de fonctionnement et le rôle de l'infirmière assurent ainsi une robustesse au fonctionnement des accueils de jour, dont la contribution va bien au delà de l'accueil de malades. Malgré ce paysage très positif, des points de fragilité persistent, en lien avec le niveau de structuration de l'association (son importante activité nécessite un fonctionnement différent) mais aussi à la nature très relationnelle du service.

Des liens entre l'association, les médecins des hôpitaux et les travailleurs sociaux du territoire ont été formalisés. Des conventions existent par exemple entre l'association et les hôpitaux d'Orléans, de Montargis, de Pithiviers, de Sully-sur-Loire et de Beaune-la-Rolande à propos des échanges de personnels et de moyens. Le gériatre joue aussi un rôle important dans la coordination des soins et des évaluations effectués par d'autres acteurs. Les acteurs du territoire semblent donc fonctionner de manière relativement coordonnée sans qu'un réseau en tant que tel ait été formalisé. Le seul outil formalisé est un annuaire à partir duquel on peut identifier des acteurs auprès de qui recommander des patients ou des aidants. Autre acteur très présent dans l'information et l'accompagnement des aidés et des aidants, le CLIC d'Orléans Val-de-Loire joue

un rôle particulier d'animation du réseau. De manière ponctuelle, des travaux communs peuvent s'engager, comme par exemple la recension des établissements de personnes âgées accueillant des malades d'Alzheimer. Le CLIC relaie et oriente également des aidants vers FA 45 et inversement.

Pour conclure, le cas du Loiret montre une grande réussite dans le développement, le déploiement et la pérennisation de services à destination des aidants et des aidés, notamment en termes d'accueils de jour. L'association FA 45 est devenue une référence pour la conception et la gestion d'accueils de jour. Elle est également particulièrement bien inscrite dans le paysage départemental de l'aide aux aidants sur son domaine. Certains facteurs de réussite et d'efficacité sont identifiables : le diagnostic et de la validation des besoins, le suivi et l'ajustement de l'offre selon l'évolution des situations, l'accompagnement conjoint mais néanmoins spécifique du malade et de l'aidant, le partage de connaissances entre acteurs du réseau et les adressages réciproques selon leurs champs de compétences identifiés.

Terrain 5. Corrèze

La Corrèze est un département rural qui compte 243 000 habitants (41 habitants/km²). En termes de situation socio-sanitaire de la population, il est traversé par une diagonale, qui distingue un territoire plutôt défavorisé à droite – la Haute-Corrèze (territoire d'Ussel) et le canton de Bort-les-Orgues – et deux territoires plutôt favorisés à gauche – la Basse-Corrèze (territoire de Brive) et la Moyenne-Corrèze (territoire de Tulle). Ces inégalités entre les trois territoires de la Corrèze sont bien connues des acteurs de terrain que nous avons rencontrés, de même que celles entre zones urbaines et zones rurales. Ils sont aussi particulièrement attentifs aux situation d'isolement compte tenu de la forte surmortalité par suicide. Ces territoires sont aussi ceux des trois pôles hospitaliers. Si la Corrèze est relativement bien dotée en structures d'hébergement et de soins pour personnes âgées et personnes handicapées, une grande inquiétude concerne la démographie médicale : la densité en médecins libéraux est un peu au-dessous de la moyenne nationale et beaucoup de professionnels sont proches de l'âge de la retraite.

Pour les personnes en perte d'autonomie : un « réseau de vigilance territorial »

La structuration de l'aide aux personnes en perte d'autonomie s'est développée dans deux directions. La coordination horizontale, d'une part, a surtout été développée au niveau micro-opérationnel avec la création à partir des années 1980 de 37 « instances de coordination » (une par canton). La taille et la structure de ces instances varient, de même que les services qu'elles proposent, et cela a peu de rapport avec la population du canton. Ces instances sont chargées à développer des services « s'il y a carence », en plus des missions de base que sont la primo-information des habitants du canton, le suivi des plans d'aide, et l'animation du réseau des professionnels, des associations et des services du territoire. L'existence de plusieurs réseaux de santé et de filières dans les hôpitaux favorise également cette coordination. Cela fait dire aux acteurs qu'il y a maintenant un « réseau de vigilance territorial » assez efficace pour que les personnes en besoin d'aide soient repérées et bien orientées.

La coordination verticale, en deuxième lieu, s'est développée plus récemment, notamment grâce à la création au Conseil général de trois postes de coordinatrices exerçant au niveau infra-départemental (une pour chacun des trois territoires évoqués plus haut). Elles sont chargées de favoriser le décloisonnement entre les différents secteurs (ville/hôpital, domicile/établissement), mais aussi entre les niveaux municipal, cantonal, territorial, départemental, régional voire national, en particulier à l'occasion d'appel à projets. Leurs missions sont d'harmoniser les pratiques, de favoriser la mutualisation des ressources, d'assister les porteurs de projets, et de capitaliser les connaissances et de produire de la méthode.

Un troisième trait marquant est la dynamique de convergence des politiques pour les personnes âgées (PA) et des politiques pour les personnes handicapées (PH). Cette convergence a été initiée depuis 2008 avec l'ouverture des instances de coordination aux PH alors qu'elles étaient auparavant réservées aux PA. Les « instances de coordination gérontologiques » deviennent ainsi « instances de coordination de l'autonomie » (ICA) ; de même, les trois « coordinatrices personnes âgées » deviennent « coordinatrices de l'autonomie », et seront bientôt implantées avec le personnel de la MDPH dans la future « Maison départementale de l'autonomie ».

Le département de la Corrèze est peu doté en services et actions dédiées aux aidants familiaux. Pour autant, cette problématique est bien repérée par les acteurs grâce au travail des instances et des coordinatrices. La problématique des aidants familiaux semble d'ailleurs être un thème particulièrement fédérateur pour réaliser la convergence PA/PH.

L'aide aux aidants : encore peu d'actions dédiées mais une préoccupation constante des acteurs de terrain

Les premières actions d'information et de soutien aux aidants ont été développées par les services sociaux de la CARSAT et de la MSA. Leur programme ne s'est néanmoins pas développé comme il aurait pu, sans doute parce que les instances de coordination ne sont pas très impliquées dans le montage d'actions directement dédiées aux aidants familiaux.

Aujourd'hui, deux associations proposent des services dédiés aux aidants : le « Fil des aidants », fondée en 1997, offre une permanence au siège de l'association à Argentat, des visites à domicile, et anime des sessions de formation et des groupes d'échange mensuels ; France Alzheimer Corrèze, créée en 2000 et située à Brive, propose une palette de services qui s'est considérablement étoffée (permanence d'écoute et d'information, formation, halte-répét, visites de soutien à domicile).

Plus ponctuellement, l'Union départementale des associations familiales (UDAF) et d'autres associations d'usagers font des actions de sensibilisation sur les aidants. Les instances de coordination n'offrent pas de services dédiés mais constituent un relais de proximité pour informer et mettre en place des services pouvant bénéficier aux aidants (aide à domicile, téléalarme, portage de repas, hébergement temporaire...). Enfin, des projets innovants visant à répondre aux besoins des aidants sont en train d'être développés par le CG (ex. EHPAD à domicile, domotique et téléassistance avancée).

Dans le cas de la Corrèze, la structuration de l'aide aux aidants se réalise donc sur la base du travail réalisé en amont à destination des personnes en perte d'autonomie. Les actions initiées par le tissu associatif bénéficient du maillage infra-départemental et départemental existant (pour le financement mais aussi le recrutement des aidants) et les actions lancées par le Conseil général vont pouvoir être mises en œuvre grâce aux instances de coordination verticale.

Terrain 6. Nantes et son agglomération

Le dernier terrain investigué est l'agglomération nantaise où, de façon assez inédite, la structuration de l'aide aux aidants a abouti à la création d'une entité entièrement dédiée aux aidants, contrairement aux autres terrains étudiés où cette structuration s'est réalisée à travers le développement progressif de services portés par des structures existantes et s'adressant en priorité aux personnes aidées (CLIC, CG, CCAS, EHPAD, hôpital). La « Maison des aidants » (MDA) de Nantes est née en 2009 de la rencontre d'une dynamique locale et de politiques publiques nationales. En 2005, en effet, le CLIC de Nantes et ses partenaires avaient engagé une réflexion sur les besoins des aidants familiaux et les possibles réponses à y apporter. L'année suivante, l'aide aux aidants devient une priorité de la ville de Nantes, qui met en place trois volets d'actions (accueil de jour, hébergement temporaire et domicile). En 2008, le projet de création d'une MDA est inscrit au programme municipal du candidat Jean-Marc Ayraud.

Les différents partenaires qui s'étaient montrés intéressés sont interrogés sur les conditions de ralliement au projet, le but étant que la MDA soit un centre d'information et de ressources pour les aidants, mais aussi un lieu neutre et convivial que les partenaires puissent utiliser pour y faire des activités en direction des aidants. Lancé par la CNSA en janvier 2009, l'appel à projets Plateforme de répit (PFR) accélère les choses : les deux AJ de la ville, les centres mémoire des hôpitaux et FA44 sont les premiers à envoyer des lettres d'engagement. En septembre 2009, la MDA est inaugurée. Comme le CLIC, elle relève du CCAS de Nantes. La directrice partage d'ailleurs son temps de travail entre les deux structures. La MDA est située au deuxième étage d'un ancien hôtel particulier. Au premier étage est installé l'accueil de jour de la maison de retraite voisine.

Les activités de la MDA : des arbitrages avec les partenaires et des innovations

La MDA est ouverte 21 heures par semaine : le samedi matin et tous les après-midis de la semaine sauf le jeudi. Une psychologue et une conseillère sociale sont présentes aux heures d'ouverture, et une auxiliaire de vie environ deux heures chaque après-midi. En plus des entretiens individuels offerts par la psychologue ou la conseillère sociale, des activités collectives de trois types sont organisées : des ateliers plus ou moins ouverts, animés par les partenaires (ex. groupe sur les démences fronto-temporale organisé par l'hôpital Bellier) ou des intervenants extérieurs sollicités par la MDA (ex. atelier de socio-esthétique) ; les après-midis « Comme à la maison » animés par le personnel de la MDA (discussion sur un thème ou projection d'un film) ; des sorties de loisirs ou séjours de vacances-formation organisés par le personnel de la MDA.

En ce qui concerne les activités réalisées avec les partenaires à la MDA, la

directrice dit qu'un « arbitrage » a été réalisé par le partenaire entre les activités qu'il a choisi de continuer de proposer dans sa structure et celles qu'il fait désormais à la MDA. L'arbitrage avec les partenaires touche aussi le mode de recrutement des aidants pour les activités : soit le partenaire recrute lui-même ses aidants, soit il anime une activité pour les aidants repérés par la MDA, soit un peu des deux (recrutement mixte). La programmation se nourrit au fur et à mesure des ralliements de nouveaux partenaires ou des propositions d'intervenants extérieurs, bénévoles ou non.

Les activités animées plus particulièrement par le personnel de la MDA consistent en de l'information sur les structures et les aides sociales (ex. : après-midi comme à la maison sur un thème comme l'APA ou les mesures de protection), ou en des activités culturelles ou de loisirs. Une spécificité est qu'elles s'adressent souvent au couple et non seulement à l'aidant.

A propos des effets des activités, la directrice s'en tient, comme souvent dans l'évaluation de ce type d'actions, à des propos sur la satisfaction des usagers et des partenaires et au taux de fréquentation. C'est ce qu'elle utilise pour orienter la programmation. L'auxiliaire de vie et la conseillère, qui sont davantage sur le terrain, nous donnent en revanche quelques éléments supplémentaires. L'auxiliaire raconte par exemple que les activités réalisées par le malade à la MDA permettent de montrer à l'aidant que des activités peuvent être faites à domicile. De façon similaire, les séjours de vacances servent à mettre en évidence les capacités restantes de la personne aidée aux yeux de l'aidant et à ses propres yeux. C'est aussi souvent à l'issue d'un séjour que l'aidant opte pour la mise en place de services à domicile supplémentaire, pour un essai en accueil de jour, une demande d'APA, etc. Le personnel se rend aussi compte du décalage entre ce que les aidants disent et la réalité, ce qui permet d'ajuster leurs recommandations.

La MDA et les autres acteurs du territoire : une dynamique d'adressage réciproque mais un rôle de coordination limité

Les relations entre la MDA et les autres structures du territoire (CLIC de Nantes, autres CLIC de l'agglomération, hôpital, AJ...) s'inscrivent d'abord dans une dynamique d'adressage réciproque. A la question de la division du travail entre la MDA et les autres structures du territoire, les enquêtées ont toutes mis en avant la « complémentarité » des structures, notamment entre MDA et CLIC. Derrière cette complémentarité, il faut comprendre répartition des tâches plutôt que collaboration sur les situations. Vis-à-vis des partenaires, la MDA joue aussi un rôle d'animation. Par exemple, elle organise un groupe trimestriel sur les AJ. L'expertise développée par le personnel de la MDA à force d'être en contact avec des aidants ou des couples pourrait être davantage mobilisée dans la résolution des situations, notamment dans la perspective de représentation de l'aidant (*advocacy*).

Un dispositif comme la MDA est donc à géométrie variable car il peut potentiellement jouer plusieurs rôles au niveau d'un territoire (prestations directes de type psycho-éducative, programmation, accueil, information, animation de réseau, communication auprès des professionnels libéraux, résolution de situations complexes, ou encore montage de projets), et également

toucher un territoire plus ou moins vaste (ville, agglomération, département). Pour le moment, la MDA de Nantes est un lieu d'activités pour les aidants et les couples aidants-aidés et promeut la problématique des aidants au sein de l'agglomération voire du département. Fort du constant développement de son activité, et de l'expertise acquise par son personnel, elle pourrait à l'avenir être davantage sollicitée par les partenaires pour la résolution de situations ou en appui pour le montage de projets.

3. Sept cas d'aidants sur deux territoires

Tableau de synthèse

Afin d'appréhender la question de la dynamique des aidants et de sa modélisation, nous avons pour objectif de descendre à un niveau d'observation micro-individuel qu'est l'aidant. Ces cas seront particulièrement utiles pour la partie suivante où l'objectif sera de qualifier et de modéliser la dynamique des aidants et de leurs besoins. Les sept cas d'aidant ont été recueillis par entretien présentiel d'une durée de 45 mn à 3h, soit au domicile, soit dans un endroit neutre (CLIC, CCAS). Chaque entretien a été enregistré et retranscrit dans le respect de l'anonymat. Deux structures nous ont mis en contact avec des aidants : le CLIC de Bourges et le CLIC 7 du Val de Marne. Les dynamiques d'aidant ont été discutées avec les responsables de Clic afin de comprendre certains points restés obscurs lors de l'entretien ou pour confronter des interprétations.

Le tableau ci-après donne un aperçu de chaque cas d'aidant avec des éléments d'interprétation. Le lecteur peut choisir de lire plus de détails sur les cas après le tableau ou basculer sur la quatrième partie sans que la lecture en soit perturbée.

Tableau 3. Présentation des aidants dont les trajectoires ont été étudiées

<i>Dénomination</i>	<i>Contexte</i>	<i>Dynamique et problématiques</i>
Mme D.	Mari atteint d'Alzheimer depuis 15 ans 80 ans, 2 fils en Île de France Habite en milieu rural autour de Bourges	Le sentiment de culpabilité conduit Madame D à retarder le renforcement des aides. Ce qui produit un épuisement physiologique et un épisode dépressif.
Mme C.	Mari atteint d'Alzheimer depuis 5 ans, vient d'être placé définitivement peu avant 64 ans, jeune retraitée, 2 enfants éloignés Habite à Bourges	Madame C subit l'agressivité de son mari et n'arrive pas maîtriser la relation avec ce dernier. Les placements temporaires puis définitifs viennent répondre à cette difficulté relationnelle et lui permettent de retrouver une dynamique positive.
Mme A.	Mari (80 ans) atteint d'une maladie neuro-dégénérative depuis 5 ans, traité depuis un an 53 ans, active, 2 fils en Île de France Habite à Vitry sur Seine	La situation comporte simultanément plusieurs sources de déstabilisation qui requièrent un ensemble de réponses : stabilisation de l'AVS, traitement antidépresseur pour le mari, recours à un AJ mettent fin à l'épuisement physiologique de Mme A et à ses difficultés à maîtriser la relation à son mari. Un manque objectif d'efficacité des AVS produit de l'épuisement chez Mme A. Un soutien psychologique et un apprentissage de la gestion de crise répondent au sentiment de culpabilité de Mme A et lui donne une meilleure compréhension de la situation.
M L.	Femme atteinte d'Alzheimer (diagnostiqué en 2005) 81 ans, 3 enfants peu présents Habite à L'Haÿ les Roses	La dégradation progressive de l'état de santé de Mme L. engendre des déséquilibres successifs sur les plans physiologique, puis relationnel et subjectif : difficulté à gérer l'évolution de la relation, perte de temps pour soi, fatigue physique. Un signalement par l'infirmière du SSIAD déclenche un accompagnement du CLIC.
Mme P.	Mari (68 ans) a fait une succession d'AVC et autres problèmes depuis 3 ans, placé définitivement 3 mois avant 63 ans, retraitée en recherche d'activité Habite à Vitry sur Seine	La succession de problèmes de santé de M. P et la grande difficulté à organiser les soins de suite épuisent Mme P., qui vit notamment un retour contraint de son mari dans un nouveau domicile dont il se sent étranger. Le pôle physiologique est atteint, malgré des aides à domicile, jugées peu satisfaisantes. Le pôle relationnel est atteint également du fait que la recherche des établissements de rééducation pour M P. s'avère extrêmement difficile. De plus, M. P se sent étranger dans son nouveau domicile, ce qui atteint en retour sur un plan subjectif Mme. Au final, la situation se dénoue avec le placement de M, qui semble se sentir mieux dans son nouvel environnement. Mme retrouve une dynamique positive, marquée notamment par une reprise d'activité à temps partiel.
Mme G.	Son compagnon, 82 ans, atteint d'Alzheimer, diagnostiqué 8 ans auparavant mais début vraisemblablement 10 ans auparavant. Mme G. a 80 ans Une fille (qui n'est pas la fille du compagnon) très présente pour l'aider Habite à Cachan	Mme G. est déficiente physiologiquement et dans l'incapacité à solliciter les acteurs et les aides pertinentes par rapport à la situation de son mari. Sa fille prend en charge une partie de ce rôle et met en place les aides qui viennent aider Mme G dans son rôle. La situation reste fragile du fait de la propre fragilité de l'aidante cohabitante.
M G.	Mère atteinte Enfant travaillant à mi-temps et cohabitante de sa mère Habite à Vitry sur Seine	M. G est très investi subjectivement dans son rôle d'aidant cohabitante auprès de sa mère. Au fur et à mesure de la dégradation de l'état de sa mère, il touche ses limites physiques mais parvient à adapter le plan d'aides en conséquence. Il réorganise également sa vie professionnelle tant que possible. Même s'il semble tirer des éléments identitaires positifs, il reste cependant des risques pour sa santé physique et mentale.

Présentation des trajectoires étudiées

Mme D. a 80 ans, elle habite dans une maison avec son mari dans un village du Cher à une quinzaine de kilomètres de Bourges. Son mari est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis quinze ans, ils ont deux fils qui habitent en Île-de-France.

L'état de son mari est très sévère, il déambule mais ne parle plus. Mme D. dit qu'il « ne comprend plus rien ». C'est pourquoi, en plus de l'aider dans les activités de la vie quotidienne, elle lui prodigue une attention de tous les instants : elle le « surveille » constamment, « veille » à ce qu'il ne fasse pas de fausse route au moment des repas, s'occupe de changer ses protections, ou encore s'assure chaque soir qu'il ne pourra pas tomber ni sortir de son lit médicalisé pendant la nuit. Elle conçoit son rôle d'aidante, avant tout, comme un travail de protection dont le point ultime a été atteint il y a quelques années quand elle l'a surpris tentant de se pendre et qu'elle a réussi à l'arrêter. L'identité de Mme D. semble aujourd'hui entièrement définie par son rôle d'aidant, unique et cohabitant, dont l'objectif est le maintien à domicile.

Au souci d'honorer le devoir conjugal et de ne pas « laisser » son mari – ils sont mariés depuis 63 ans et monsieur a été abandonné par ses parents à l'âge de dix ans – viennent aussi s'ajouter les contraintes financières, car leur retraite de petits entrepreneurs agricoles s'élève à 1 200 euros par mois. La psychologue du CG nous explique que la réticence de Mme D. quant au placement définitif de son mari en établissement tient aussi à la dimension symbolique que celle-ci accorde à de l'argent gagné durement. Mme D. fait néanmoins de gros efforts, à la fois financièrement et affectivement, puisque depuis un an son mari séjourne régulièrement en établissement d'hébergement temporaire (entre 9 et 14 jours à 75 euros par jour). Ses deux fils, qui habitent en Ile-de-France, ne viennent chez elle que de temps en temps pour le week-end mais soutiennent leur mère en lui téléphonant presque quotidiennement et en l'encourageant à aller chez le médecin et à se faire aider. Elle a ainsi peu à peu accepté que son mari reçoive davantage d'aide humaine, notamment pour la toilette le matin et plus récemment pour le transfert au lit le soir, ainsi qu'une garde de deux heures deux après-midi par semaine. Cette aide est financée à hauteur de 48 heures par semaine par l'APA.

Le récit de Mme D. révèle qu'au cours de l'année qui précède l'entretien, elle a vécu deux périodes particulièrement difficiles : lors du premier séjour de son mari en hébergement temporaire en juillet 2010, et pendant l'hiver qui a suivi où elle a fait une dépression, diagnostiquée comme telle par son médecin généraliste en janvier 2011, qui semble avoir été surmontée aujourd'hui.

Paradoxalement, le premier moment de crise observé intervient à la suite d'une offre de service de répit. Sur les conseils de la psychologue du CG et de son médecin généraliste, Mme D. accepte que son mari passe une dizaine de jours en hébergement temporaire mais vit très mal la situation : « La première fois que je l'ai mis, j'ai culpabilisé. Lui, il ne s'est pas aperçu que je l'ai mis, mais moi ! Les enfants m'ont téléphoné, j'étais incapable de faire quoi que ce soit. Et le médecin il m'a dit : "Mais non ! Si vous culpabilisez comme ça, c'est vous qui allez partir !" Alors je me suis fait une raison, je le mets à peu près trois ou quatre fois par an. » Quelques mois après, Mme D. traverse un nouvel épisode dépressif. Elle pleure

tout le temps et n'est plus capable de prendre de décision. Difficile de dire quels ont été les facteurs déclencheurs : l'épuisement physique et moral, la dureté de l'hiver, peut-être aussi le fait que la psychologue du CG qui la suivait tous les mois était alors en congé maternité. Plusieurs professionnels ont heureusement détecté la détresse de Mme D. et chacun a, à sa manière, contribué à débloquer la situation : les aides-soignantes intervenant trois matins par semaine pour la toilette ont prévenu l'infirmière du service de soin à domicile, qui a rendu visite à Mme D. et tenté de la convaincre de les laisser intervenir également le soir pour le transfert lors du coucher ; ses fils l'ont encouragée à aller voir le médecin qui lui a prescrit un médicament pour « tenir le coup » ; l'assistante sociale du CLIC de Bourges et la psychologue qui animent le groupe de parole ont été dans le même sens, en encourageant Mme D. à recourir à l'hébergement temporaire autant que possible (deux mois par an en tout), à s'inscrire son mari sur la liste d'attente « passive » d'entrer en établissement, et à accepter davantage d'aide humaine au domicile. La convergence des discours des différents intervenants et enfants l'a amenée à accepter un renforcement des interventions et une aide médicamenteuse qui ont été salutaires.

La situation reste fragile du fait du vieillissement de Mme D. mais elle arrive à se projeter à nouveau sur du divertissement en plaçant son mari en hébergement temporaire. Elle a appris à avoir recours à ce service quand elle "se sent fatiguée", deux ou trois fois par an. En entretien individuel comme avec le groupe de parole, la psychologue du CG et la coordinatrice du Clic travaillent dans la perspective du placement définitif, à travers un accompagnement au « cheminement psychologique », car l'épuisement va s'accroître.

Mme C. a 64 ans et est un cadre administratif à la retraite. Elle est l'aidante de son mari, 65 ans, policier à la retraite. Ils touchent 1 500 euros de retraite chacun. Il est atteint de la maladie d'Alzheimer, diagnostiquée deux ans avant l'entretien. Cependant, Mme C. considère que les premiers signes se sont manifestés bien plus tôt, 6 ans auparavant. Le comportement de son mari était déjà agressif (menaces, gestes brutaux).

Après le diagnostic, ils ont pu bénéficier de l'APA à hauteur de 22 heures par mois d'aide humaine pour le ménage, puis pour la toilette de monsieur trois fois par semaine. Mais l'état de monsieur se dégrade rapidement, et il souffre aussi d'autres pathologies. Le placement définitif de M. C. en établissement a eu lieu un mois avant l'entretien après qu'il ait séjourné à plusieurs reprises dans ce même établissement de façon temporaire et fréquenté pendant deux mois un accueil de jour à raison de trois après-midi par semaine.

L'entretien conduit avec Mme C. un mois après le placement de son mari ne permet pas d'expliquer ce qui a déterminé le placement. Plusieurs facteurs émergent : les revenus, les valeurs, l'effet de génération ou encore l'état de santé du conjoint malade. En revanche, le récit de Mme C. permet de comprendre comment les différents services, conseils et soutiens dont elle bénéficie viennent modifier ses besoins et ses représentations, et infléchir sa trajectoire d'aidante, qui ne s'est d'ailleurs pas arrêtée avec le placement.

Le premier service de soutien dont Mme C. bénéficie est l'entretien individuel bimensuel avec la psychologue du Conseil général qui lui a fait "un bien immense". Dans le même temps, elle participe à des modules de formation

organisés par France Alzheimer, aux ateliers puis aux réunions du Café entr'aïdants animées par la psychologue du CG et la coordinatrice du CLIC de Bourges. Elle est contente de pouvoir « extérioriser », c'est-à-dire évoquer tout haut les frustrations quotidiennes, que ce soit à propos de la personne malade ou d'un professionnel.

Depuis le diagnostic, tous les professionnels soignants ou travailleurs sociaux qu'elle rencontre lui tiennent le même discours, à commencer par la psychologue du CG et son médecin traitant : la maladie progresse, il faut penser au placement. Sa voisine et amie, dont le mari décédé était atteint de la même maladie, a aussi joué un rôle important dans son cheminement. Mme C. s'inscrit sur la liste d'attente de l'établissement dans lequel son mari multiplie les séjours en accueil temporaire. Ces séjours sont bénéfiques pour elle à chaque fois car elle peut rendre visite à ses deux fils, éloignés de Bourges. Ces derniers la soutiennent dans ses décisions, même si leur implication semble limitée. Peu de temps avant le placement, la situation semble s'être dégradée au domicile. La violence verbale quotidienne semble être d'autant plus incompréhensible et difficile à supporter pour Mme C. que son mari est très calme avec les auxiliaires de vie et le personnel soignant en général. Elle reconnaît avoir « craquée » à maintes reprises, y compris devant le personnel de l'accueil temporaire, ce qui a peut-être contribué à hâter le moment de la proposition de l'entrée définitive dans l'établissement. Elle répète ainsi à plusieurs reprises pendant l'entretien qu'elle ne pouvait plus rien lui faire faire dans la maison, ni rien lui faire comme soin, soit qu'il ne comprenait pas, soit qu'il lui hurlait dessus.

L'entretien révèle néanmoins que le rôle d'aïdante de Mme C. ne s'est pas arrêté avec le placement mais qu'il s'est transformé. Elle va mieux physiquement, s'est remise à lire, se sent libre de sortir ou d'aller voir ses enfants, mais sa relation à son mari reste forte. Elle veut aller le voir en même temps qu'elle redoute chaque rencontre, et se limite à une visite par semaine sur les conseils de la psychologue de l'établissement.

Mme A., 53 ans, est technicienne d'intervention sociale et familiale (TISF) auprès d'enfants prématurés. Elle est mariée depuis 23 ans, après avoir eu deux enfants d'une union précédente. Son mari, 80 ans, a une leucoaraiose (maladie neurodégénérative) depuis cinq ans mais son traitement n'a été engagé que depuis un an.

Son histoire montre une très difficile stabilisation de la situation. Quand M a tout d'abord été trop désorienté pour pouvoir se nourrir seul la journée et a maigri, Mme s'inquiète beaucoup et cherche une solution en mettant en place une auxiliaire de vie sociale (AVS). Mais M souffre du trop grand turnover des AVS, il sollicite davantage Mme qui est épuisée, ne dort pratiquement pas. En outre, M ne supporte pas sa maladie et se montre menaçant, générant un sentiment de peur chez Mme. Son médecin généraliste prescrit un antidépresseur à son mari, ce qui lui offre un peu de sommeil. Son employeur est arrangeant et lui facilite l'organisation de son travail. La mise en place d'un accueil de jour en hôpital deux après-midi par semaine dans lequel le mari se plaît et son acceptation de sa maladie ainsi que la stabilisation d'une Auxiliaire de vie sociale (AVS) contribuent grandement à la stabilisation de la situation. Dans le même temps,

Mme a bénéficié du soutien psychologique et de l'apprentissage de la gestion des crises au quotidien offert par le groupe de parole et notamment le psychologue.

Monsieur L. a 81 ans, c'est un ancien transporteur qui réside dans un pavillon à L'Haÿ-les-roses avec son épouse, qui a été diagnostiquée malade d'Alzheimer depuis 6 ans. Elle a 80 ans. Ils ont deux garçons et une fille qui habitent en région parisienne mais qui viennent très peu souvent chez leurs parents. Madame parle encore, déambule beaucoup, mais ne reconnaît plus personne ni ne fait rien dans la maison depuis trois ans et des problèmes d'incontinence.

Mme allait à un accueil de jour le matin jusqu'à il y a deux ans mais la situation médicale s'est dégradée et elle a été hospitalisée un mois pour faire un point complet et traiter différentes affections, le médecin faisant également pression pour qu'il y ait un ajustement des aides. Le retour d'hospitalisation va de pair avec un changement d'accueil de jour en EHAPD qui permet à Mme de ne venir que l'après-midi. Ainsi elle mange avec son mari le midi, ce qui permet d'éviter les difficultés dont ce dernier se plaignait précédemment, trouvant que ça femme mangeait trop peu à l'AJ. M. profite de tous les après-midi de la semaine pour se reposer (Mme est très agitée la nuit) et s'occuper de ses affaires. Un SSIAD intervient tous les jours de la semaine depuis également (il y a tout de même eu un délai de dix mois avant d'obtenir une place). M L. s'occupe du ménage, des courses, des repas, et de l'habillage les samedi et dimanche. Son objectif est de garder sa femme le plus longtemps possible à ses côtés.

Malgré ces différents services, la situation de Mme L. continue à se dégrader (tracer le graphe), occasionnant des hauts et des bas dans le moral (subjectif) de M L. A l'initiative d'un de ses fils, M. L est orienté vers un CLIC dont il commence à fréquenter le groupe de parole. Il rejoint ensuite le CLIC dont il dépend géographiquement. Selon la coordinatrice de ce dernier, M L. ne se plaint jamais mais ne manque jamais une réunion.

Peu avant notre entretien, le SSIAD a fait un signalement de la situation de M L. au Clic, trouvant d'une part qu'il ne se soignait pas forcément et n'allait « pas très bien », et d'autre part soupçonnant une maltraitance vis-à-vis de l'aidée (parfois enfermement dans la maison pour les courses). La coordinatrice du CLIC engage alors une évaluation de la situation au domicile de M L., l'enjeu étant de savoir si la fragilité de la situation peut encore être compensée et accompagnée par un ajustement des services.

Mme P. a 63 ans, son mari 68 ans. Il a eu un Accident vasculaire cérébral (AVC) trois ans auparavant, suivi par d'autres accidents (second AVC, infarctus, chute, embolie, péricardite...), d'où plusieurs hospitalisations et séjours en centre de rééducation, jusqu'à un placement en EHPAD à Arcueil deux mois avant l'entretien. Cela fait donc plus de trois ans que Mme P. est aidante de son mari. Il a finalement été très peu souvent au domicile : à trois reprises au cours des trois ans, à raison d'un mois ou deux, pendant lesquels Mme fait intervenir un SSIAD pour la toilette. Cela se passe de moins en moins bien car, même si M. a toute sa tête, il est aphasique et dépressif, et n'arrive plus à se mouvoir ni à aider pour les transferts à cause de son hémiparésie et de douleurs quasi permanentes. Si Mme P. aide son mari dans les activités de la vie quotidienne lorsqu'il est au domicile avec elle, son rôle d'aidant s'apparente plutôt à un rôle de gestionnaire de cas.

Pendant trois ans, elle est en effet celle qui s'occupe d'organiser les hospitalisations et les transferts entre établissements ou services, les retours à domicile (avec un déménagement) et la mise en place de l'intervention des SSIAD, les rendez-vous chez les différents médecins et les mises en relation entre médecins, la recherche de centres de rééducation ou d'hébergement temporaire, la visite de maison de retraite jusqu'au moment du placement. Dans ces différentes entreprises, elle dit avoir été peu aidée par les médecins et les travailleurs sociaux qu'elle rencontre, à l'exception de quelques-uns. Aussi, Mme P. semble avoir finalement peu bénéficié des services d'aide aux aidants. Quand elle reçoit de l'aide, ce n'est jamais décisif. Par exemple, une coordinatrice de CLIC lui a fourni une liste des EHPAD du 94 mais c'est Mme P. qui s'est occupé de les appeler, de visiter, de soumettre les dossiers alors qu'elle aurait souhaité avoir de l'aide dans son choix. Participer aux réunions d'aidants organisées par le CLIC lui a fait du bien et elle y a puisé quelques informations. Elle ne sollicite pas non plus ses deux enfants ni le fils de son mari (ils étaient tous les deux divorcés et parents quand ils se sont mariés). Mme P. est parvenu à assumer son rôle en utilisant, principalement, les compétences acquises dans sa vie professionnelle (comptabilité, fiscalité, bureautique, recherche internet). Par ailleurs, elle prend un antidépresseur depuis trois ans et un autre médicament pour dormir, ce qui lui convient.

Ce rôle d'aidant-manager est néanmoins devenu intenable quand l'état de son mari s'est aggravé et qu'elle a eu trop de contraintes à gérer en même temps. Ainsi, six mois avant le placement, elle doit à la fois s'occuper de trouver en urgence un centre de rééducation pour son mari hospitalisé et d'organiser leur déménagement dans un logement mieux adapté, elle raconte qu'elle se sent isolé car elle rencontre de la mauvaise volonté ou de l'incompétence de son médecin généraliste, des médecins et des travailleurs sociaux de l'hôpital, et des déménageurs, dans un contexte de restriction de personnel de tout côté pour les fêtes de fin d'année. L'épisode est surmonté grâce à l'intervention de l'assistante sociale de l'hôpital qui trouve finalement une place dans un centre de rééducation, et de son fils, qui par chance était chez sa mère pour les fêtes, l'aide à gérer les problèmes avec les déménageurs.

Depuis le placement de son mari, Mme P. se sent mieux. Elle se réjouit surtout de voir qu'il est moins déprimé. Elle nourrit des projets d'avenir, notamment celui de reprendre une vie professionnelle à mi-temps.

Mme G. a 80 ans, elle habite avec son compagnon de 82 ans. Ce dernier est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plus de dix ans (diagnostic posé il y a huit ans). Ils habitent à Cachan depuis quelques années, après avoir longtemps habité dans un village en Essonne. Ils ont déménagé parce que M. ne pouvait plus conduire et que la fille de Mme les a convaincus que les structures d'aide seraient plus nombreuses. La fille de Mme G. habite aussi dans le Val-de-Marne. Si Mme G. aide M. au quotidien depuis des années, sa fille assume elle aussi le rôle d'aidant, essentiellement auprès de sa mère : elle lui apporte du soutien, l'aide et l'invite à prendre des décisions et l'assiste tout particulièrement dans la gestion financière des prises en charge.

Les déséquilibres de la situation ont été liés à l'évolution de l'état de M. : successivement il « fugue » à plusieurs reprises, connaît une aggravation de son diabète, perd ses repères après une hospitalisation.

Le premier déséquilibre marque le début d'une prise en charge : M. est retrouvé seul et désorienté par les pompiers qui le conduisent à l'hôpital, et c'est alors que le diagnostic de la pathologie Alzheimer est posé. Mme G. accepte de se faire aider à la maison. La mairie intervient à hauteur de 42h/mois d'aide à domicile, qui comprend de l'aide ménagère mais aussi une aide à la toilette

Une seconde « fugue », beaucoup plus récente, jouera un rôle d'alarme, indiquant que la situation est devenue intenable. Mme G. met alors en place un système de téléassistance. Lors d'un appel, l'opératrice qui lui répond lui recommande de contacter le CLIC local. C'est par ce biais que Mme G. rencontre la coordinatrice qui lui soumet plusieurs idées : si Mme G. reste réticente à l'idée que M. se rende un jour par semaine à un accueil de jour hospitalier, elle accepte la mise en place d'une intervention quotidienne du SSIAD pour le lever et le coucher de M. Mme G. est satisfait de l'intervention des aides-soignantes même si elle regrette le changement incessant de personnel (elle a vu 20 personnes différentes en trois mois). Ce nécessaire roulement ne tient pas qu'à un problème d'organisation du travail, il correspond aussi à une volonté de la direction du SSIAD d'éviter l'attachement des patients aux intervenants et réciproquement.

Néanmoins, malgré ce renforcement des aides, Mme G. montre des signes d'épuisement et l'état de santé de M. continue à se détériorer (évolution d'un diabète). Leur médecin traitant leur recommande de faire une hospitalisation-bilan, ce qu'ils acceptent. Cette hospitalisation d'un mois renforce l'épuisement de Mme G qui passe ses journées à des voyages pour voir son compagnon. Elle accepte un portage de repas deux fois par semaine pour la libérer. De retour à domicile, M. ne marche plus et a perdu ses repères. Sur ordonnance du médecin traitant, Mme G. acquiert un fauteuil roulant et un lit médicalisé. Les interventions du SSIAD reprennent. La situation se stabilise mais reste précaire.

Plus récemment, plusieurs incidents violents ont lieu entre M. et des aides-soignantes du SSIAD. L'infirmière coordinatrice est contrainte d'arrêter toute intervention. C'est un grand choc pour Mme G. car toute la prise en charge reposait sur le SSIAD. Sa fille réagit rapidement et trouve un aide-soignant libéral. Mme G. est apaisée mais les frais sont alors à son entière charge, ce qui ne pourra pas sans doute durer. Sa fille continue néanmoins d'anticiper les choses : remplir un dossier d'entrée en maison de retraite « au cas où », monter un dossier de mise sous tutelle car Mme G. et M ne sont pas mariés.

Monsieur G. vit seul avec sa mère, 89 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer. La maladie s'est déclarée après la mort de son mari il y a onze ans. Elle reconnaît encore M. G. qui a toujours habité chez elle. M. G. travaille en horaires aménagés l'après-midi dans un service courrier.

A l'époque du diagnostic, le neurologue qui porte le diagnostic oriente M. G. vers le service de gériatrie qui va lui fournir des informations. Il en découle une inscription dans un accueil de jour dans lequel elle va deux jours par semaine (transport inclus) durant trois ans. Mais la dégradation de son état ne rend plus possible son maintien dans cet accueil de jour. Mme est donc orienté vers un

autre accueil de jour. M. G. va au fur et à mesure de l'évolution des pathologies de sa mère faire évoluer les dispositifs d'aide. Il fait une demande d'APA, mais au bout de trois ans seulement sur insistance du neurologue qui avait diagnostiqué sa mère. Auparavant il faisait tout tout seul au domicile. M. G. a réussi à aménager son horaire de travail uniquement sur l'après-midi et en renonçant à ses vacances (en échange d'un horaire réduit). Il prend en priorité une AVS pour les après-midi (deux heures puis trois).

M. G. va faire évoluer la prise en charge au fur de la dégradation de l'état de santé de sa mère. Un aide-soignant vient à présent le matin pour assurer le lever, la toilette et les soins. M. G. est arrivé au bout de ses compétences en la matière et de ses capacités physiques. Il a équipé la chambre d'un lit hospitalier et d'un verticalisateur, il aide l'aide-soignant pour les transferts. Il a fait une demande pour avoir plus d'heures d'AVS l'après-midi car il n'est pas sûr que son aménagement d'horaires puisse continuer.

Il a eu connaissance du CLIC via une brochure ramassé dans un accueil de jour. Il participait au groupe de parole du CLIC, qui lui a apporté de l'information (sur le comportement du malade et les services) mais ne peut plus en raison de ses horaires de travail. Le CLIC l'a également orienté vers les services d'aide à domicile et les services infirmiers.

Partant des apports et des limites des travaux existants et des données remontant des expérimentations financées, nous avons exploré quelques terrains en pointe et nous sommes entretenus avec des aidants dans le but de caractériser les besoins de ces derniers et de mieux comprendre les logiques de structuration de services sur les territoires. Les deux parties suivantes présentent les résultats de nos analyses sur l'évaluation des besoins des aidants (Partie IV) puis sur la structuration des services à mettre en œuvre pour bien répondre à la variété des besoins et à leur évolution dans le temps (Partie V).

Partie IV. L'évaluation des besoins des aidants : analyse, modélisation et outillage

Cette partie vise à éclairer la question du besoin d'aide propre aux aidants en se positionnant à un niveau micro d'analyse de leur parcours. Nous avons vu précédemment que ni la littérature scientifique ni l'étude des projets financés ne permettaient de qualifier précisément ces besoins. Les deux premières parties du rapport convergent, en revanche, sur l'idée qu'il y a une grande variété de situations et de besoins, et que les services ne sont efficaces que lorsqu'ils sont ajustés à ces besoins et évolutifs en fonction de l'avancée de la maladie du proche et de la transformation de la situation de l'aidant. L'objet de cette partie est de contribuer à l'analyse de la dynamique des aidants et de leurs besoins. L'unité d'analyse ne sera donc pas un service destiné aux aidants, mais un aidant considéré globalement dans sa situation, aidant dont il s'agit d'évaluer les besoins d'aide pour en déduire si des actions sont nécessaires et lesquelles. L'enjeu est de contribuer à la modélisation des besoins des aidants et à leur prise en compte dans les évaluations globales des situations de dépendance.

La partie commence par une revue des outils d'évaluation multidimensionnelle existants, montrant les insuffisances dans l'analyse des besoins spécifiques de l'aidant. Un modèle d'analyse des besoins de l'aidant est proposé dans un deuxième temps, avant que ses apports et ses limites en soient discutés dans une perspective d'instrumentation.

1. La problématique de l'évaluation des besoins des aidants

Selon quelle logique évaluer les besoins de l'aidant ?

Si l'on se replace du point de vue des porteurs de projets de soutien aux aidants financés par la CNSA, analysés en Partie II, la question posée face à un aidant pourrait être : a-t-il besoin de ce service ? Et, si oui, pourra-t-il et saura-t-il en bénéficier ?

On est alors dans une logique **d'offre d'un service**, pour lequel l'hypothèse est faite qu'il est bénéfique sinon à la totalité, du moins à une grande majorité des aidants et dont on se demande surtout quels sont les freins à une « consommation » durable de ce service de la part de l'aidant. Prenons l'exemple du groupe de parole. On en arrive à considérer que tous (ou presque tous) les aidants devraient bénéficier d'un groupe de parole et qu'il s'agit surtout de surmonter les réticences personnelles de certains aidants (réticences à se faire aider, à s'intégrer dans un groupe, à s'exprimer en public...) et les obstacles matériels ou organisationnels (transport, remplacement auprès de l'aidé...).

Quand on a réussi à attirer puis à conserver un nombre suffisant de participants, et que ceux-ci se déclarent satisfaits, on peut considérer que l'expérience a réussi et que ce service répondait bien à un besoin exprimé ou latent chez les aidants. Cependant, nous avons vu que cette expérimentation d'offre d'un service ne permet pas d'analyser les besoins de chaque aidant, ni de comprendre précisément le bénéfice qu'il a tiré de ce service. Est-ce que cela a été une activité

de distraction pour lui ou quelque chose de vital qui l'a empêché de tomber en dépression ? Il n'est pas non plus possible de savoir si un autre service aurait mieux répondu au besoin sous-jacent, pas plus que de savoir comment ce service a pris place dans un ensemble de services qui répondrait à un ensemble de besoins.

Toutes ces questions restent posées à l'issue d'une expérimentation apparemment réussie de mise en place d'un service aux aidants. Elles expliquent que les recherches de type épidémiologique sur l'intérêt des services aux aidants, pris un à un, donnent des résultats souvent peu probants, ou en tout cas peu utilisable dans une perspective d'action publique (cf. Partie I).

Même un raisonnement mené sur un mix de services présente des limites lorsqu'il reste conçu dans une logique d'offre sans réellement analyser les besoins des aidants. Bien qu'allant dans le sens d'une combinaison de services, dont les effets produisent de meilleurs résultats, il n'est pas possible de comprendre à quels besoins répondent les services utilisés par un aidant donné. Il n'est donc pas possible de savoir si ces services apportent à ce dernier quelque chose d'essentiel, ni si cet apport est substituable par d'autres formes ou combinaisons de services.

Or les professionnels en charge de l'évaluation des situations des personnes en manque d'autonomie (coordinateur de CLIC ou gestionnaire de cas en particulier) doivent analyser chaque situation pour proposer un plan d'action qui concerne tant l'aidé que l'aidant. Ils sont amenés à raisonner par rapport aux besoins du couple aidant-aidé pour pouvoir ensuite construire la réponse en termes de plan d'action à partir des services possibles. L'objectif est alors de raisonner sur la soutenabilité de la situation globale et d'anticiper ou de corriger les effets des dispositifs mis en œuvre dans le but d'améliorer durablement la situation.

L'évaluation des besoins des aidants est aujourd'hui repérée comme une question essentielle et la nécessité de disposer de concepts et d'outils pour la traiter est reconnue. Mais il n'existe très peu de grilles d'évaluation des besoins qui soient dédiées aux aidants²⁴. Il existe en revanche des grilles d'analyse des besoins des personnes en manque d'autonomie qui ont été développées pour aider les professionnels concernés. Elles incluent en général la prise en compte des aidants. Nous allons voir ce qu'apportent ces grilles et dans quelle mesure elles permettent d'analyser les besoins d'un aidant. Mais auparavant explorons comment les attentes et besoins des aidants ont été étudiés dans la littérature.

La caractérisation du stress des aidants au travers de la notion de fardeau

De nombreux travaux ont porté sur la notion de « fardeau » ou de charge de l'aidant (*burden*). La thèse récente d'Hélène Kerhervé (2010) comporte une étude très complète de ces travaux qui en montre les intérêts et les limites. Elle

²⁴ Nous allons en analyser en détail dans la suite de la partie la grille EAC (Laprise, Dufort et al., 2001). Mentionnons également que depuis une dizaine d'années, l'équipe de Nancy Guberman au Québec a développé l'outil AIDE-proches (Guberman, 2009 ; Barylak et al., 2006). Enfin, en France, une proposition de grille a été faite récemment par l'Association Française des Aidants. Nous avons échangé à ce sujet avec sa présidente, Florence Leduc.

caractérise l'approche en termes de fardeau en la situant dans le paradigme du stress : le fardeau serait essentiellement le stress *perçu* par l'aidant et ce stress perçu serait une variable médiatrice entre des facteurs de stress issus de la situation et la santé psychique (et psychosomatique) de l'aidant.

Les travaux recensés par Hélène Kerhervé montrent que plus le fardeau est élevé plus la santé physique (Pruchno et Potashnik, 1989 ; Schulz et Beach, 1999 ; Carretero et al., 2009) et la santé psychique de l'aidant (Schulz et al., 1995) se dégradent. Le ZBI (*Zarit Burden Inventory*) constitue l'une des grilles d'évaluation les plus utilisées (Zarit et al., 1980 ; Zarit, 2002). Elle permet de repérer les situations à risque. Mais elle ne permet pas, selon Hélène Kerhervé, d'orienter les interventions de soutien aux aidants.

A l'examen de cette échelle de pénibilité de Zarit (cf. annexe 4), en nous questionnant sur l'utilité d'une telle évaluation pour des professionnels ayant à évaluer une situation et à proposer un plan de soutien pour l'aidant, nous pouvons effectivement constater que :

- **En tant qu'auto-questionnaire, l'échelle de Zarit ne peut, par construction, saisir que la représentation subjective par l'aidant de la situation et des effets sur sa santé.** Certains auteurs (e.g. Andrieu et Bocquet, 1999) distinguent une dimension objective du fardeau, liée aux tâches à réaliser et au manque de temps, et une dimension subjective (responsabilité endossée, souffrance morale,...). Il n'en reste pas moins que c'est au travers de la perception de l'aidant, nécessairement subjective, qu'on a accès aux éléments caractérisant la situation. Il est important de saisir la représentation subjective de l'aidant, car c'est bien elle qui est agissante sur sa santé, plus que la réalité objective de la situation. Il est cependant nécessaire de pouvoir saisir, par d'autres moyens, la réalité objective de la situation pour pouvoir en déduire un plan d'aide.
- L'échelle de Zarit comporte des questions pertinentes relatives au vécu de l'aidant (sentiment de manque de temps, de gêne par rapport au comportement de l'aidé, colère, peur de l'avenir, culpabilité,...) mais **ne regroupe pas ces questions en quelques grandes dimensions d'analyse. Or ce regroupement est nécessaire pour que le professionnel puisse hiérarchiser l'importance des différents besoins.** Il est aussi impossible, à partir des réponses à un questionnaire comme le Zarit, de mettre en évidence d'éventuels enchaînements entre ces différentes dimensions. Ceci est pourtant nécessaire si on veut définir un plan d'aide.

La caractérisation des besoins exprimés des aidants

Les besoins des aidants ont été également étudiés depuis de nombreuses années selon une approche plus directe que celle du fardeau, notamment sous l'angle des attentes que peuvent exprimer les aidants sur leurs besoins. La grille EAC (Echelle d'attentes de consultation), élaborée par des chercheurs québécois, est significative de cette démarche (Laprise, Dufort et al., 2001).

Cette échelle a été construite sur la base du modèle de G. Caplan, qui a développé

un modèle de « Consultation en santé mentale » (Caplan et Caplan, 1993). Elle comporte 28 rubriques regroupées en 4 types de besoins pour un aidant : recevoir de l'information, développer des habiletés, soutenir la confiance en soi, pallier les difficultés rationnelles²⁵.

Bâtie à partir d'un échantillon de 78 aidants, elle est considérée aujourd'hui comme scientifiquement validée. Elle a servi à mesurer les attentes des aidants dans des enquêtes ultérieures. Amieva, Rullier et al. (2012) ont ainsi recueilli, par auto-questionnaire, les attentes de 645 aidants de patients Alzheimer atteints à des stades légers ou modérés. Ils mettent en évidence le fait que les « besoins des aidants s'articulent majoritairement autour de deux besoins : le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien ». Ils en concluent que « *parmi les multiples programmes d'aide aux aidants actuellement proposés, une prise en charge des aidants de type psycho-éducatif apportant des informations sur la maladie, ses symptômes, son traitement, son évolution, les services d'aide existants et des conseils pratiques sur la manière d'optimiser l'aide apportée au malade au quotidien devrait donc être privilégiée* ».

Les résultats statistiques sont intéressants et nous semblent représentatifs de ce que peuvent exprimer des aidants aujourd'hui. Il importe toutefois de garder à l'esprit que seuls les aidants de patients Alzheimer ayant une atteinte légère ou modérée sont concernés. Ceci se traduit notamment par des scores au MMSE²⁶ compris entre 11 et 29 sur 30 avec une moyenne à 21,5²⁷. On ne peut donc pas généraliser les résultats pour les aidants de patients dont l'atteinte est plus élevée.

Une autre remarque importante est que la méthode d'auto-questionnaire par écrit ne permet de saisir que l'expression des attentes des aidants, cela concerne donc uniquement les besoins dont ils ont conscience. Certains enjeux ayant trait à la dynamique psychique, comme le sentiment de culpabilité, peuvent donc être occultés partiellement ou totalement du fait qu'ils peuvent être en partie inconscients ou refoulés.

Enfin, concernant les recommandations sur les services à privilégier pour les aidants (outre la limite de validité liée au niveau d'atteinte de la maladie), il est discutable de considérer comme non prioritaires les services orientés sur les deux autres types de besoins : soutenir la confiance en soi et pallier les difficultés relationnelles. D'une part, comme évoqué, l'expression des attentes sur ces dimensions peut être minorée par leur dimension partiellement inconsciente ou difficile à exprimer. D'autre part, même si les aidants exprimant des attentes élevées sur ces dimensions sont minoritaires, cela ne veut pas dire que leur prise en charge n'est pas indispensable.

Sur ce dernier point, prenons l'exemple de la rubrique n° 13 de la grille EAC reproduite intégralement dans l'annexe 5. La question porte sur le « tiraillement ressenti envers les différentes responsabilités (aide, famille, travail) ». On demande à l'aidant de dire dans quelle mesure il aimerait discuter de ce sujet en

²⁵ Les 28 rubriques sont reproduites dans l'annexe 5.

²⁶ *Mini-Mental State Examination* (mini examen de l'état mental).

²⁷ La démence est considérée comme modérément sévère entre 10 et 15, sévère et très sévère en dessous de 10.

consultation. Les résultats obtenus par Amieva, Rullier et al. (2012) auprès de 645 aidants sont les suivants :

<i>Manquant</i>	1,71%
1 - Pas du tout d'attente	36,43 %
2 - Un peu d'attente	18,60%
3 - Moyennement d'attente	22,17%
4 - Beaucoup d'attente	14,88%
5 - Énormément d'attente	6,20%

Au total, 21 % des aidants expriment soit « beaucoup d'attente », soit « énormément d'attente » (14,88 % + 6,20 %), ce qui représente déjà une proportion non négligeable de la population. De plus, même si l'on ne considère que les 6 % exprimant le plus d'attentes, il est possible que pour ces derniers le conflit psychique devienne invivable, et que cela représente donc un besoin critique à prendre en charge rapidement. La demande majoritaire exprimée par 70 % de la population (d'après les résultats de cette enquête) d'avoir de l'information sur la maladie et son évolution correspond sans doute moins à des risques de décompensation.

Le fait d'avoir une minorité d'aidants qui déclarent un besoin ne veut pas dire que ce besoin n'est pas critique et qu'on peut le laisser de côté, d'autant que ces enjeux ayant trait à des conflits psychiques peuvent souvent être pris en charge à l'occasion d'activités informatrices ou formatrices. On peut même élargir les conclusions de cet article en avançant qu'une stratégie pertinente consiste à atteindre les besoins « subjectifs » (qui ne sont pas toujours exprimés et dont les intéressés ne sont pas toujours conscients) en utilisant leur demande explicite d'information et de formation. Il est également nécessaire de déceler (on pourrait dire dépister) les cas, même moins nombreux, de souffrance psychique qui pourraient avoir une évolution délétère et devenir « aigus » si on ne les prend pas en charge.

Ainsi, il apparaît nécessaire d'évaluer les besoins des aidants au delà de l'expression de leurs attentes. On retrouve ici une limite de même nature que celle relative à l'échelle de Zarit qui est uniquement basé sur l'expression par les aidants de leur représentation de la situation. C'est cette limite que s'efforce de dépasser les grilles d'évaluation multidimensionnelles que nous allons à présent examiner : celles-ci ont une visée d'évaluation objective des besoins des personnes en manque d'autonomie en triangulant les sources d'information : le patient, l'aidant et les professionnels intervenants.

Apports et limites des méthodes existantes d'évaluation multidimensionnelle des besoins relatifs à la dépendance pour évaluer les besoins des aidants

Il existe aujourd'hui des démarches et des grilles d'évaluation des besoins qui sont orientées sur la personne en manque d'autonomie. Les grilles d'évaluation ont notamment été utilisées comme outil support à l'action des gestionnaires de cas dans le dispositif expérimental des MAIA. Nous nous appuyons ici sur l'étude menée dans le cadre du projet sur la Pertinence des Outils d'Evaluation

Multidimensionnelle (POEM) qui s'inscrivait dans le Plan Alzheimer 2008-2012. Le rapport d'étude paru en décembre 2010 analyse dans le détail l'usage des trois grilles qui ont été expérimentées pendant l'année 2010 à savoir le GEVA-A²⁸, le SMAF²⁹, et le RAI³⁰ (Somme et al , 2010).

Ces trois grilles, tout en étant différentes, visent à aider les gestionnaires de cas à évaluer dans leur globalité les situations complexes qu'ils doivent prendre en charge. Il s'agit de « décrire de façon systématisée l'ensemble des besoins d'une personne dans les sphères biologiques, psychologiques, sociales et fonctionnelles en interaction avec les conditions d'environnement » (Somme et al., 2010, p. 11), ceci afin de bâtir ensuite un « plan de service individualisé où le terme "service" doit être entendu comme inclusif à la fois des services de santé et de l'aide sociale mais également des services rendus à la personne par des proches aidants et non professionnels » (idem).

Voyons quels sont les apports et les limites de ces outils tels qu'ils ont été expérimentés dans les MAIA avant de voir quelle place ils font aux enjeux relatifs aux aidants et en quoi ils peuvent nous aider à qualifier les besoins des aidants.

Apports et limites des outils d'évaluation multidimensionnelle du point de vue des personnes aidés.

Les trois outils expérimentés dans les MAIA ont pour objectif d'aider les gestionnaires de cas à appréhender de façon globale et multidimensionnelle chaque situation (les besoins) d'une personne en manque d'autonomie avant de bâtir un plan d'aide. Ces grilles apportent toutes *a minima* une *check-list* des informations à rassembler en sollicitant autant que nécessaire différents professionnels pour évaluer une situation. Elles offrent en cela un support au travail des gestionnaires de cas. Mais au delà du recensement de l'ensemble des dimensions pertinentes pour analyser une situation (sanitaire, médicosociale, psychosociale, ...), l'apport d'un tel outil doit être évalué sur les questions essentielles suivantes :

- Est-ce que la grille aide ou au moins incite à faire une synthèse hiérarchisée de la situation, un *diagnostic* qui soit directement utile pour orienter la construction du plan d'aide?
- Est-ce qu'elle permet de ou incite à raisonner en *dynamique* notamment pour anticiper l'évolution de la situation (tant pour prendre en compte les risques liés à l'évolution de la situation que pour évaluer la robustesse du plan d'aide) ?

Concernant le GEVA-A, de l'avis des professionnels qui l'ont testé, rien n'est prévu pour aider à construire et hiérarchiser leur synthèse. Quand à l'appréhension de la dynamique des situations et des risques associés, le GEVA-A n'apparaît pas non plus conçu pour prendre en compte cet enjeu. On peut toujours refaire une autre photo de la situation, mais outre la lourdeur de

²⁸ Le Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) a été adapté pour les personnes âgées d'où l'appellation GEVA-A.

²⁹ Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) a été développé en 1983 par le chercheur et médecin Réjean Hébert.

³⁰ *Resident Assessment Instrument*, traduit en français par Méthode d'évaluation du résident.

l'opération, disposer de plusieurs photos successives de la situation ne permet ni d'interpréter l'évolution passée, ni d'anticiper l'évolution à venir. Les outils SMAF et RAI semblent au contraire avoir été conçus pour aider à faire la synthèse et intègrent la question de la dynamique.

Le SMAF demande sur chaque rubrique d'indiquer s'il y a ou non un problème identifié, et dans quel sens devrait évoluer la situation dans les trois semaines à venir, ce qui permet de nourrir la synthèse produite par l'outil en faisant figurer les problèmes identifiés avec une indication du risque lié à l'évolution de la situation.

Le RAI-Domicile produit (à partir d'un recueil de données dans un questionnaire MDS, *Minimum de données standardisées*) une synthèse de l'évaluation multidimensionnelle comprenant un tableau d'alarmes permettant de résumer les besoins de la personne. Le tableau d'alarmes recense une vingtaine de problèmes les plus fréquemment rencontrés en gérontologie. Ensuite, une trentaine de *guides d'analyse par domaine d'intervention* (les GAD) sont fournis pour aider les professionnels à analyser ces problèmes, en proposant des facteurs explicatifs pour chaque type de problème et des recommandations d'intervention adaptées.

Par rapport à l'appréhension de la dynamique de la situation, on peut noter que l'identification des problèmes est elle-même basée sur le repérage des changements intervenus dans la période précédant l'évaluation. Par exemple : « Les problèmes liés au comportement se sont-ils aggravés ou la tolérance de la famille a-t-elle diminué durant les trente derniers jours ? ». La grille questionne explicitement sur les perspectives prévisibles d'évolution de la situation. Ainsi : « L'un ou l'autre aidant ne peut pas continuer son aide (ex : déclin de sa propre santé) ? ». Cette question vise clairement à anticiper des difficultés. En l'occurrence cette anticipation prend en compte la santé de l'aidant, mais nous allons voir que les enjeux relatifs à l'aidant sont peu nombreux et que l'analyse est très peu détaillée.

Place de l'analyse des besoins des aidants dans ces grilles multidimensionnelles

En toute logique, si la situation est bien étudiée dans sa globalité, c'est l'équilibre du couple aidant/aidé qui doit être analysé. Si l'on veut évaluer les risques de déstabilisation d'une situation il paraît indispensable de prendre en compte les risques relatifs à la santé de l'aidant. Mais on constate que même si certaines rubriques concernant spécifiquement le ou les aidants sont bien présentes, elles sont rarement détaillées. Il appartient au gestionnaire de cas de prendre en compte la situation de l'aidant mais, contrairement à l'analyse de la situation de l'aidé, on ne lui propose pas de guide pour l'assister dans l'évaluation de cette situation. Examinons plus précisément ce qu'il en est sur chacune de ces trois grilles.

Le GEVA-A

Le GEVA-A est centré sur la situation de la personne aidée. Les besoins des aidants sont bien mentionnés dans le volet 7 dans une rubrique : « besoins exprimés par l'aidant ». Et on peut lire dans le guide associé : « **Besoins exprimés par les aidants** : ces besoins peuvent être de natures différentes

(besoins de répit, de formation, de soutien psychologique,...) ». Outre le fait que cette rubrique n'est guère plus détaillée, on peut noter qu'on demande les besoins « exprimés par l'aidant » et que ces besoins sont désignés par des types de service. Or, d'une part, il importe, comme nous l'avons déjà mentionné de cerner les besoins de l'aidant, exprimés et non exprimés. D'autre part, il importe de pouvoir qualifier la nature des besoins de l'aidant sans définir immédiatement le type de réponse en terme de service. C'est d'ailleurs bien la logique d'ensemble de la grille consistant à caractériser une situation avant de bâtir un plan d'aide.

Le recueil et l'analyse des aides aux aidants n'est ensuite mentionnée dans le guide GEVA-A qu'à propos de la rubrique « Intervention de professionnels » (toujours dans le volet 7) : « Il s'agit dans cette rubrique d'avoir une identification globale des différentes structures intervenant dans les prises en charge mises en place en rapport avec le handicap de la personne, les types d'interventions proprement dits ayant été identifiés plus spécifiquement domaine d'activité par domaine d'activité dans le volet 6 ».

Et on trouve également dans le guide, l'indication suivante : « *Précisions sur l'articulation entre les aidants professionnels et les aidants familiaux. Cette rubrique est notamment l'occasion de mettre en évidence l'existant en matière d'aide aux aidants par l'intermédiaire des intervenants professionnels* ». Cependant aucune rubrique plus détaillée ne vient aider les gestionnaires de cas à recenser et analyser les besoins auxquels les aides en place viendraient répondre.

Le SMAF

Un des six domaines explorés dans la grille du SMAF porte sur la « Situation psychosociale (Histoire sociale, milieu familial, aidants, réseau professionnel, etc.) » On y trouve pour les aidants une rubrique ainsi libellée : « Aidants principaux (implication, épuisement, perception de leur situation, attentes, volonté de s'impliquer, etc.) », avec « problème identifié : oui non ? »

Les enjeux relatifs aux aidants sont bien présents, mais toujours sans aide structurée pour analyser leur situation. Ceci étant dit, on peut noter dans les fiches du SMAF (qui est le cœur de l'outil d'évaluation multi-dimensionnelle à domicile (OEMD) portant sur la mesure de l'autonomie fonctionnelle) que chaque rubrique comporte en les distinguant l'incapacité et le handicap : la première résulte directement des déficiences sans prise en compte des ressources de l'environnement, le second évalue l'éventuel handicap résiduel une fois pris en compte des ressources humaines dont bénéficie la personne pour combler son incapacité. Le résultat sur chaque rubrique peut être handicap = 0 ou au contraire un handicap plus ou moins grave de -1 à -3. Contrairement à la grille AGGIR dont le principe est de se limiter à la mesure de l'incapacité fonctionnelle de la personne sans prendre en compte les ressources humaines présentes autour d'elle afin de déterminer son éligibilité à l'APA, l'outil SMAF va plus loin en complétant l'évaluation de l'incapacité par une évaluation du handicap. Cette distinction intéressante vient donc notamment prendre en compte la présence d'un aidant pour évaluer les besoins de l'aidé.

De plus, et c'est important, la stabilité des ressources doit être renseignée : « Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces

ressources : - diminuent, + augmentent, o restent stables. »

La logique d'ensemble paraît donc pertinente puisqu'elle prend en compte la présence d'un ou de plusieurs aidants dans l'évaluation globale de la situation avec une évaluation des risques d'évolution. Mais l'analyse des besoins des aidants n'est pas abordée en tant que telle.

Le RAI-Domicile

Dans le RAI-Domicile, on trouve une rubrique « Etat de l'aidant principal » qui est ainsi libellé :

- a. L'un ou l'autre aidant ne peut pas continuer son aide (ex. : déclin de sa propre santé)
- b. L'aidant principal n'est pas content du soutien qu'il reçoit de la famille et/ou des amis (ex. : autre enfant du client)
- c. L'aidant principal exprime des sentiments de détresse, de colère ou de dépression
- d. aucune de ces rubriques.

On voit d'une part une rubrique *a.* visant à anticiper un problème, à mettre en évidence une situation déjà ou bientôt en déséquilibre et sans doute à pointer ainsi une alerte. La rubrique *c.* indique un déséquilibre avéré, une situation de crise à prendre en charge de façon urgente (avec des risques tant pour l'aidant que pour l'aidé de maltraitance). La rubrique *b.* indique un besoin de soutien de l'aidant dans la mesure où ce dernier exprime un besoin, non satisfait, d'être soutenu par son entourage.

Ceci étant, encore une fois, la nature des besoins de l'aidant, n'est pas analysée. On ne sait pas par exemple si les sentiments de détresse ou de dépression semblent venir d'un épuisement physique lié à une surcharge objective par rapport aux capacités physiologique de l'aidant ou de conflits psychiques liés à la difficulté à assumer le fait d'abandonner partiellement l'aidé dans le cas où il y a déjà des services en place qui se substituent à l'aidant.

En synthèse

Les aidants sont donc présents dans les trois grilles que nous venons d'examiner mais uniquement sous l'angle de ce qu'ils apportent à l'aidé et des risques pour l'aidé d'une remise en cause de leur apport. Les besoins des aidants ne sont pas analysés pour eux-mêmes. Ceci n'est pas en soi critiquable puisque ces outils ont été conçus en partant des besoins d'aide de la personne et non des besoins d'aide de l'aidant.

Il en découle la nécessité de pouvoir évaluer et analyser les besoins des aidants avec la même finesse d'analyse que celle déployée pour les aidés. L'expérience acquise dans la conception et l'expérimentation des grilles d'évaluation multidimensionnelle peut néanmoins être précieuse, notamment sur un plan méthodologique, pour affirmer l'intérêt de concevoir des outils qui aident à faire une synthèse problématisée et hiérarchisée et qui intègrent la perspective dynamique (analyse de l'évolution passée et anticipation des risques).

Nous ne nous attaquerons pas ici à la tâche de concevoir un outil opérationnel d'évaluation des besoins des aidants. Ce n'était pas l'objet de nos travaux, mais nous allons tenter de contribuer à l'avancée de la réflexion dans cette voie en

rendant compte de la façon dont nous avons nous-mêmes analysé les besoins des aidants dans nos études de parcours d'aidants, avec le double souci de la hiérarchisation de ces besoins et d'une prise en compte de leur dynamique.

2. La DIGA : une démarche visant à comprendre et hiérarchiser les besoins des aidants dans une perspective dynamique

Cette section est consacrée à la présentation du modèle que nous avons élaboré pour analyser les besoins des aidants. Ce modèle, appelé Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant (DIGA), prend en compte toutes les dimensions des besoins (d'où son caractère global), les interactions entre ces différentes dimensions et leur évolution dans le temps (d'où son caractère dynamique). Nous allons d'abord présenté la perspective dans laquelle ce modèle est utilisé, qui est une perspective de diagnostic, en s'appuyant sur l'analyse d'un parcours d'aidant en particulier. Puis nous définirons les caractéristiques du modèle proprement dit.

La visée : l'élaboration d'un diagnostic d'une situation donnée

En prenant le point de vue de l'aidant, on s'intéresse aux questions suivantes : en quoi la situation de ce dernier est globalement « assumable » ou au contraire « non assumable » ? Comment peut-on expliquer cette évaluation globale en mettant en évidence la ou les causes principales et leur enchaînement, tout en anticipant les risques de déstabilisation ? L'objectif est ensuite de pouvoir en déduire les types de service adaptés.

Dans la mesure où il s'agissait de nous placer du point de vue de l'aidant en questionnant sa capacité à tenir son rôle, nous avons fait le parallèle avec le monde du travail. Nous avons déjà travaillé sur cette question pour un acteur au travail. Nous avons donc repris en l'adaptant le modèle que nous avons développé pour analyser la capacité d'un acteur au travail à tenir son rôle.

Dans une telle approche, l'aidé fait partie du système étudié en tant qu'élément de l'environnement pour l'aidant. On pourrait avoir, de façon symétrique aux grilles d'évaluation de la situation d'un aidé, dans une grille d'évaluation des besoins d'un aidant, des rubriques qui porteraient sur l'aidé et le risque que sa situation évolue rapidement et donc déstabilise la situation du point de vue de l'aidant.

Nous nous efforçons donc d'éclairer une question limitée, circonscrite au point de vue de l'aidant, en tentant d'appréhender ses besoins à travers l'interprétation de l'évolution de sa situation, pour déboucher sur la détermination du ou des services susceptibles de répondre à ses besoins.

Nous avons ainsi étudié des parcours d'aidants en nous plaçant à un moment donné, en reconstituant le parcours antérieur, dans le but de voir comment il était possible d'analyser les besoins d'aide et en quoi les services en place y répondaient. Comme ces parcours étaient en général émaillés de moments difficiles qu'il est possible d'interpréter comme des déstabilisations, nous avons pu nous confronter à la difficulté de cerner les raisons de ces déstabilisations, sachant qu'il paraissait indispensable de les cerner pour savoir quelles étaient

les réponses pertinentes.

Pour illustrer les enjeux que nous voulons traiter, nous allons reprendre le cas de Madame D. (cf. la présentation de ce cas en partie III). Son parcours comprend un épisode dépressif dont il est important de cerner la source pour savoir quels services renforcer et de quelle manière. Ceci va notamment nous conduire à questionner le processus qui mène à un épuisement physiologique en analysant comment interviennent (et selon quelles interactions) la surcharge objective de travail et le sentiment de culpabilité.

Reprenons les points saillants de l'histoire de Madame D.

Madame D. a 80 ans, elle habite dans le Cher avec son mari, atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 15 ans. Ils ont deux fils qui habitent en Ile de France. Selon l'expression de Mme D. son mari « ne comprend plus rien, ne reconnaît personne, ne s'aperçoit de rien, ne sait rien faire, ne parle plus, est complètement absent », mais il déambule. Madame D. voit son rôle d'aidante avant tout comme un travail de protection (« je dois assurer sa sécurité »). Son objectif est le maintien à domicile : « c'est mon mari, je dois essayer de m'en occuper jusqu'au bout », « il faut que je tienne ! ».

Madame D. a eu un **épisode dépressif avéré** l'hiver dernier : « On a eu peur au mois de janvier, tu étais défigurée, tu n'avais plus les idées là ! », lui disent maintenant ses enfants.

Plusieurs professionnels ont détecté la détresse de Mme D. et chacun a, à sa manière, contribué à débloquer la situation :

- les aides-soignantes, qui viennent trois matins par semaine, ont prévenu l'infirmière du service de soin à domicile qui a tenté de convaincre Mme D de les laisser intervenir également le soir pour le transfert lors du coucher ;
- ses fils l'ont encouragée à aller voir le médecin qui lui a prescrit un antidépresseur ;
- l'assistante sociale du CLIC et la psychologue qui animent le groupe de parole ont encouragé Mme D. à recourir à l'hébergement temporaire autant que possible (deux mois par an en tout) et à accepter davantage d'aide humaine au domicile.

On peut donc relever une convergence des discours des différents intervenants et des enfants pour que Madame D accepte un renforcement des interventions et une aide médicamenteuse. Tout ceci a permis une sortie de l'épisode dépressif, mais si l'on cherche à **hiérarchiser ces interventions** en fonction de leur caractère plus ou moins indispensable, pour savoir lesquelles privilégier et pérenniser de façon prioritaire, il nous faut tenter de **comprendre les sources de cet épisode dépressif**. Il importe donc de cerner les facteurs déclencheurs et si possible l'enchaînement des événements conduisant à cette déstabilisation.

On peut tout d'abord se demander si c'est la charge excessive de soins et de protection qui a engendré en elle-même un épuisement physique et mental. On pourrait le penser, mais en fait l'entretien a révélé aussi deux éléments importants pour la compréhension du processus qui a mené à cet épisode dépressif :

- premièrement, avant cette dépression, un épisode avant-coureur s'était produit six mois auparavant. Mme D. avait accepté de mettre son mari en hébergement temporaire dix jours, mais avait très mal vécu cette situation : « La première fois que je l'ai mis, j'ai culpabilisé. Lui, il ne s'est pas aperçu que je l'ai mis, mais moi ! Les enfants m'ont téléphoné, j'étais incapable de faire quoi que ce soit ».

- deuxièmement, la dépression avérée qui a suivi est intervenue pendant le congé de maternité de la psychologue du Conseil général qui la suivait depuis l'été.

On observe donc qu'il y a une composante psychique subjective qui joue un rôle essentiel. Malgré une compréhension intellectuelle de la nécessité de se faire davantage aider et de passer partiellement la main, malgré l'existence de solutions de prise en charge, le fait d'y recourir met Mme D. en conflit psychique (grande culpabilité, sentiment d'abandonner son mari). On en déduit que la **source essentielle de l'épisode dépressif réside dans la représentation subjective de la situation**. Mme D. a pu effectivement se retrouver dans une situation de surcharge de travail par rapport à ses capacités physiques et nerveuses, mais cette surcharge n'est pas première : elle résulte du sentiment de culpabilité de Mme D. qui l'empêche de se décharger suffisamment sur les professionnels. Même si tous les acteurs de l'environnement de Mme D. s'efforcent de la déculpabiliser, ce qui est une bonne attitude à encourager, on peut en conclure que **c'est la prise en charge par la psychologue clinicienne qu'il faut maintenir et protéger** afin que cela permette d'aller plus rapidement vers l'acceptation du développement des aides. Il faut donc veiller à éviter des ruptures dans cette prise en charge psychologique (c'est pendant le congé de maternité de la psychologue que s'est déclenchée la dépression).

Nos interprétations du déclenchement de l'épisode dépressif de Mme D. peuvent évidemment être discutées. On pourrait penser que nous arrivons à un schéma causal trop simple : c'est le sentiment de culpabilité qui est à l'origine de la déstabilisation de la situation, ou plus précisément de la non re-stabilisation de la situation quand l'évolution de l'état de Monsieur D. et l'avancée en âge de Mme D. requièrent une augmentation des aides à domicile.

Nous ne prétendons pas ici énoncer la vérité indiscutable de cette situation mais plutôt illustrer ce que pourrait chercher à cerner les professionnels en charge de l'accompagnement de Monsieur et Mme D. Il s'agit de **faire le « diagnostic » de cette situation et d'arriver à mettre le doigt sur un petit nombre de facteurs explicatifs**, ce qui permet ensuite de cibler les services à préserver et à renforcer de façon prioritaire. Il revient aux professionnels de faire ce diagnostic et de le partager dans une perspective pluridisciplinaire et d'en déduire les actions à mener.

Nous avons vu jouer sur ce cas deux dimensions d'analyse que sont, pour l'aidant, sa capacité physiologique à assumer la charge de travail et sa capacité subjective à assumer son rôle d'aidant, compte tenu du sens qu'elle donne à son rôle d'aidant. Il y a bien sûr d'autres dimensions d'analyse qui sont susceptibles de jouer et parfois d'être déterminantes pour expliquer la dynamique d'une situation. C'est ce que nous allons voir maintenant en proposant un **modèle global basé sur quatre grandes dimensions d'analyse** qui a pour but de faire

le tour des sources possibles de déstabilisation et peut servir de cadre pour guider le travail d'élaboration d'un diagnostic sur chaque situation.

La Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant : présentation du modèle

La finalité visée est d'évaluer dans quelle mesure la situation est tenable pour l'aidant, aujourd'hui et à court terme et moyen terme, et de comprendre le pourquoi des difficultés ou du fait que cela se passe bien pendant une certaine période. En considérant qu'il y a une grande similitude entre cette question et la question équivalente que nous avons modélisée pour un acteur-sujet au travail (Sardas, 1993 ; Sardas et al., 2011 ; Sardas et Gand, 2011), nous avons élaboré un modèle d'analyse de la Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant (DIGA)³¹ en adaptant notre modèle à la situation de l'aidant. Nous proposons d'analyser la situation de l'aidant (et les risques de sa déstabilisation) en décomposant la question de la soutenabilité de son rôle selon quatre dimensions :

- **Le cognitif** recouvre la capacité objective de l'aidant à maîtriser intellectuellement son rôle d'aidant, ce qui passe par une compréhension de la pathologie (et des traitements associés) et des déficits d'autonomie de l'aidé. Un déficit sur cette dimension va de la simple difficulté de compréhension à de grandes erreurs qui peuvent compromettre la tenue du rôle d'aidant (par exemple dans l'administration des médicaments).
- Le **physiologique** recouvre la capacité physique objective de l'aidant à jouer son rôle compte tenu des tâches concrètes qu'il assume (dans les cas où il y a levage, toilette, ...), mais aussi sa capacité à se suffire des heures de sommeil que son aidé lui laisse prendre. Un déficit sur cette dimension peut conduire à des pathologies pour l'aidant (maux de dos par exemple ou fatigue chronique), et cela peut aller jusqu'à un épuisement complet.
- Le **relationnel** recouvre la capacité d'action objective de l'aidant vis à vis de l'aidé d'une part (sait-il le persuader de prendre ses médicaments, de manger, de se laver ou de coopérer à tout cela ?) et vis à vis des autres acteurs présents dans l'environnement (sait-il se faire entendre par les autres intervenants ?). Un déficit relationnel peut aller jusqu'à une mise en incapacité d'action et peut comporter de grands risques (violence de l'aidé sur l'aidant et maltraitance de la part de l'aidant).
- Enfin le **subjectif (au sens de relatif à la vie psychique singulière de l'aidant)** comprendra **d'une part la représentation subjective des trois dimensions précédentes** dans le psychisme (conscient et inconscient) de l'aidant : sentiment de compétence, de maîtrise relationnelle et d'aptitude physiologique) et **d'autre part les éléments spécifiquement subjectifs** que sont le sens du rôle d'aidant (contrainte très mal vécue ou acceptation comme un rôle important à jouer qui donne du sens à la vie de l'aidant, culpabilité plus ou moins forte à ne pouvoir tout assumer et à abandonner progressivement l'aidé), la façon dont le rôle d'aidant s'inscrit dans la longue histoire relationnelles entre l'aidant et l'aidé (étaient-ils déjà dans une relation d'entraide ? Etait-ce ou non équilibré ou dans le même sens que

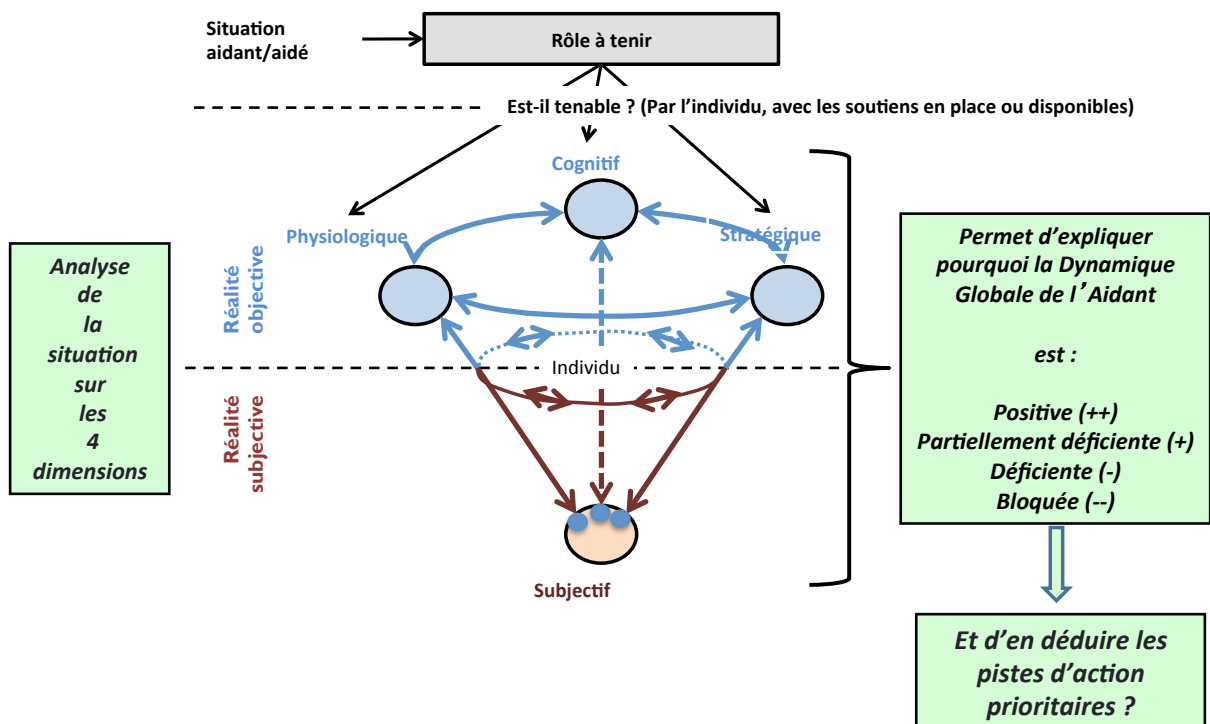
³¹ Dans les travaux portant sur le travail, l'acronyme DIGA renvoie à la Dynamique Identitaire Globale de l'Acteur.

l'aide actuelle), la façon dont il se projette dans l'avenir (anticipe-t-il l'évolution de la situation sans trop d'angoisse ..., se prépare-t-il à une séparation ? ...).

Précisons, d'une part, que chaque dimension intègre la présence de l'aidé et les difficultés spécifiques qu'il pose à l'aidant. Cela peut paraître évident puisque s'il y a un rôle d'aidant à tenir c'est bien parce qu'il y a un aidé à aider. Mais cela veut dire que le rôle d'aidant ne peut être vu de façon générique même pour une catégorie de patients donnée. Il faut prendre en compte la singularité de la situation, qui vient de la spécificité de la pathologie de l'aidé, mais aussi de beaucoup d'autres facteurs dont notamment l'histoire de la relation avec l'aidé et tout le contexte familial en cause.

D'autre part, la présence d'autres ressources apportant un soutien à l'aidé ou à l'aidant (autre aidant familial ou professionnel) doit bien entendu être prise en compte pour évaluer la situation sur chaque dimension. Par exemple, l'enjeu n'est pas que l'aidant ait tout seul la capacité physiologique à assumer toutes les tâches que requiert l'état de l'aidé, mais à assumer les tâches qui lui reviennent dans une division du travail avec les autres aidants familiaux et professionnels. Cette division du travail devra dans certains cas être remise en cause même si l'aidant lui-même ne le demande pas, voire ne le souhaite pas.

Schéma 1. La DIGA comme modèle de diagnostic de la dynamique d'un aidant



Dans le schéma global du modèle (Schéma 1), les quatre dimensions d'analyse apparaissent en interaction, en dissociant les trois premières, pour lesquelles il s'agit autant que possible de saisir la réalité objective de la situation, de la quatrième, le subjectif, qui recouvre les représentations, les sentiments et le vécu de l'aidant. L'analyse des trois premières dimensions doit donc prendre en compte les déclarations de l'aidant mais également toutes les informations que

les différents intervenants peuvent fournir ainsi que les observations directes de la situation. La dimension subjective prend en compte ce qu'exprime l'aidant, mais ne s'y limite pas et prend aussi en compte ce que peuvent en penser et en dire les différents intervenants, car il s'agit de saisir la réalité des enjeux psychiques de l'aidant au delà de ce qu'il peut exprimer et au delà de ce dont il est conscient.

Ces quatre dimensions d'analyse doivent permettre d'expliquer le caractère plus ou moins positif ou négatif de la dynamique globale de l'aidant. Sur le schéma nous proposons de qualifier cette dynamique globale selon les 4 niveaux suivants :

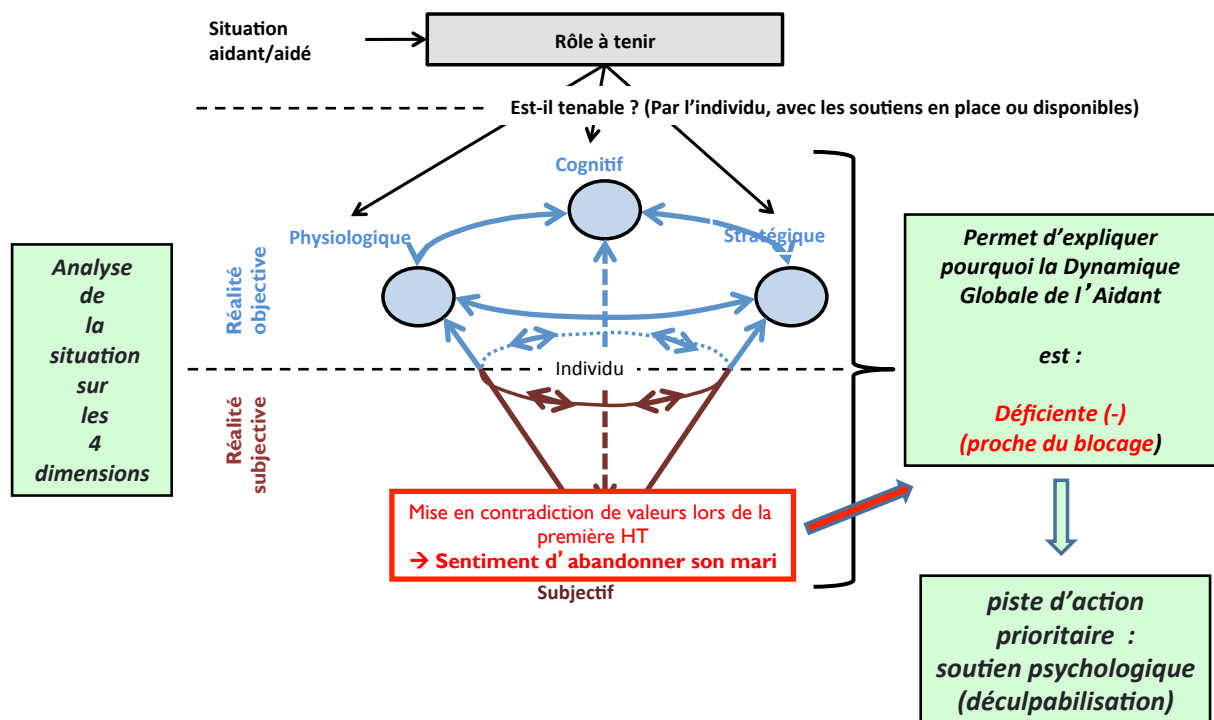
- dynamique globale positive (++) et ne comportant pas de risque à moyen terme de déstabilisation,
- dynamique globale partiellement déficiente (+) ou comportant un risque moyen de déstabilisation
- dynamique globale déficiente (-) ou comportant un risque fort de déstabilisation
- dynamique bloquée (--) ou en risque fort de blocage

Cette gradation peut être rapprochée des quatre niveaux proposés dans le SMAF (0, -1, -2, -3). Mais le plus important est de savoir comment et pourquoi cette dynamique est ainsi plus ou moins positive ou négative, diagnostic qui doit résulter de l'évaluation sur chacune des dimensions et de l'interprétation de leurs interactions.

Illustration de l'usage du modèle sur le cas de Mme D.

Illustrons l'usage de ce modèle sur le cas de madame D. (Schéma 2).

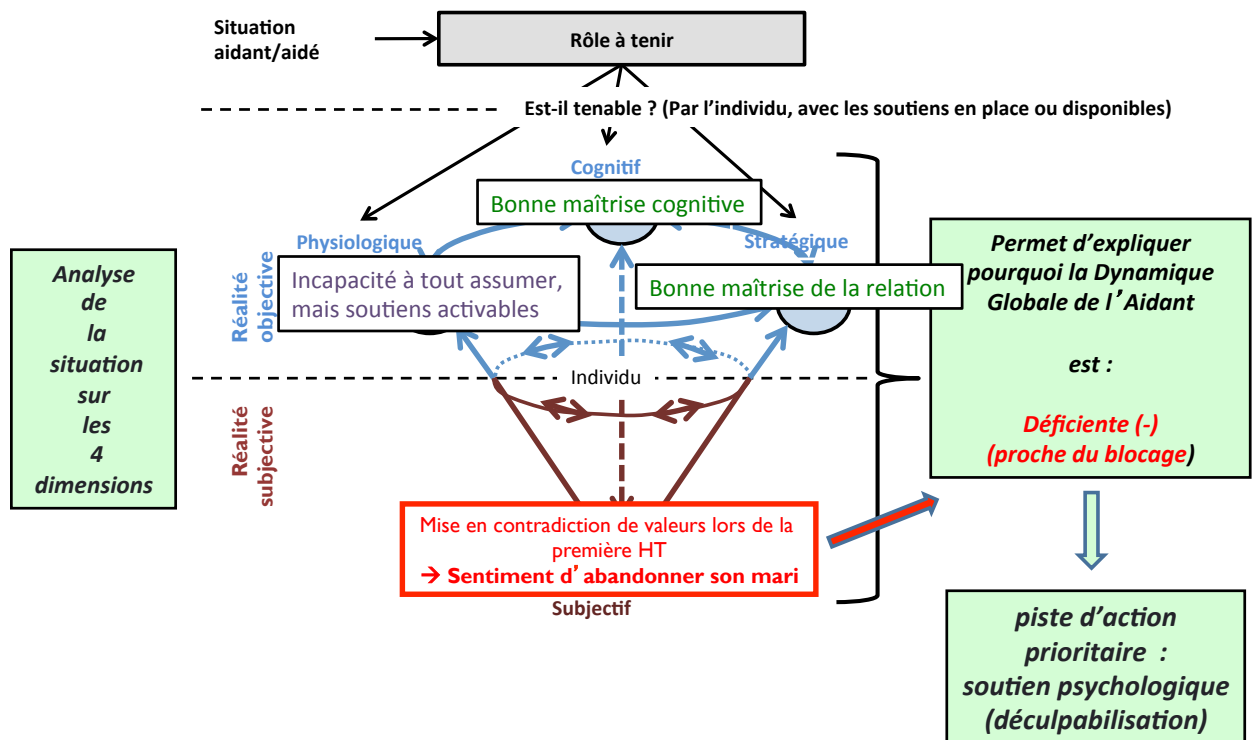
Schéma 2. Le cas de Mme D. : une mise en contradiction de valeur à l'origine du blocage de la DIGA



Le schéma 2 résume le diagnostic principal expliquant la première alerte (épisode proche de la dépression suite à un premier hébergement temporaire du mari) à laquelle nous étions remontés. C'est le sentiment de culpabilité lié à l'abandon qui domine et qui explique pour l'essentiel la dynamique globale nettement déficiente et proche du blocage. Et ce diagnostic conduit à privilégier la piste du soutien psychologique.

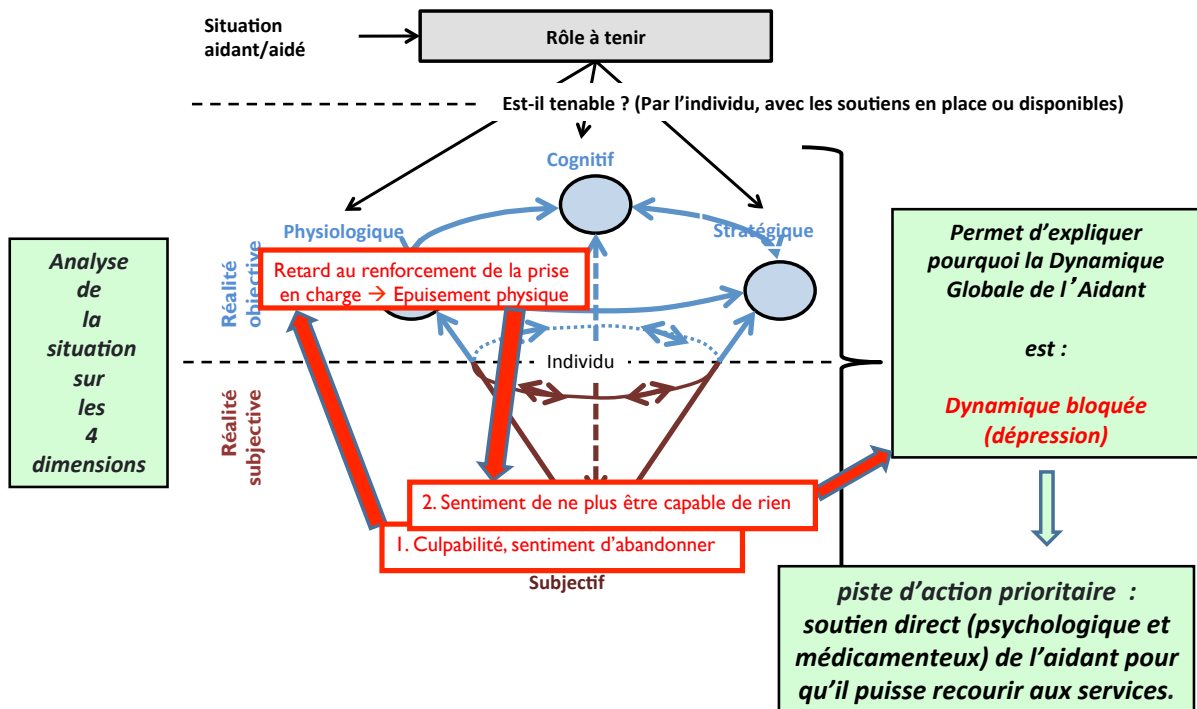
Ce diagnostic, apparemment très simple, ne veut pas dire que les autres dimensions d'analyse ont été ignorées. On considère soit qu'elles ne posent pas problème, ce qui est le cas ici des dimensions cognitive et relationnelle, soit qu'il s'agit davantage d'une conséquence que d'une cause première, ce qui est le cas de la dimension physiologique. C'est ce que l'on peut voir dans le schéma 3 où le diagnostic est détaillé sur chacune des dimensions.

Schéma 3. Le cas de Mme D. : analyse sur les quatre dimensions de la DIGA



Enfin, on peut maintenant se placer au moment du second épisode constitué par une dépression avérée et proposer un diagnostic sur le processus temporel (ici en deux étapes) d'enchaînement des causes conduisant à cette dépression. On voit sur le schéma 4 que la dimension physiologique n'est pas première. S'il y a bien épuisement physique, celui-ci résulte d'abord du sentiment de culpabilité (dimension subjective) qui a engendré un retard dans le renforcement des aides. Ensuite l'épuisement physique vient donner un sentiment de ne plus être capable de rien, en se transformant en épisode dépressif. Ce qui signe ce que nous nommons le blocage de la dynamique globale de l'aidant.

Schéma 4. Le cas de Mme D. : analyse de l'enchaînement des deux épisodes

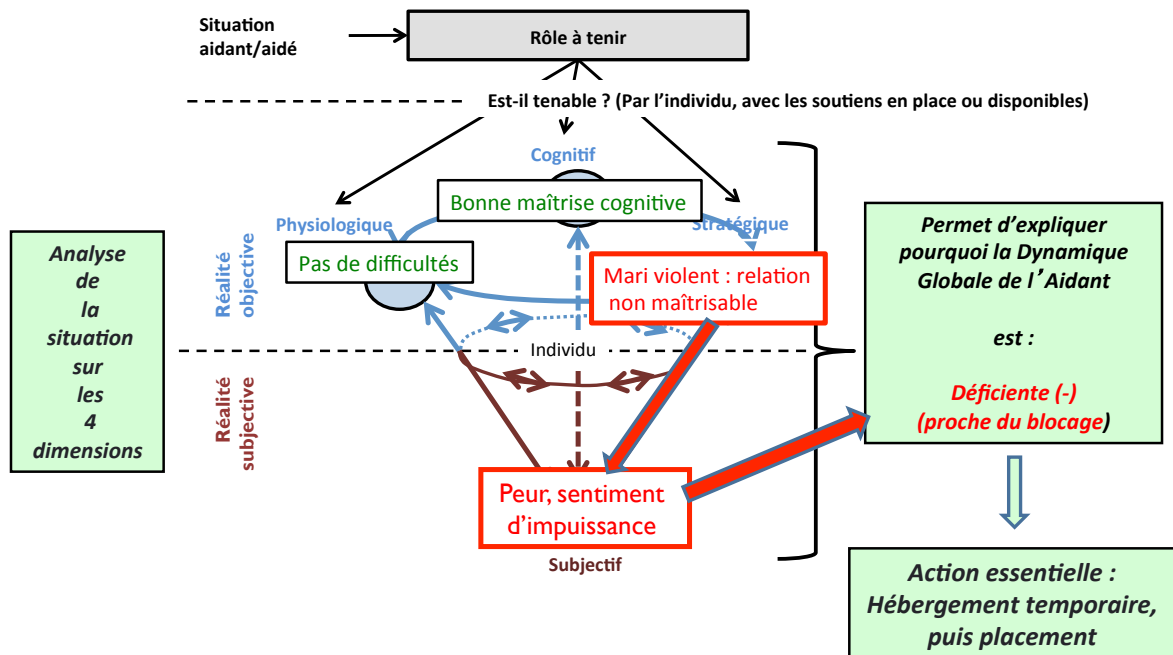


Illustrations de l'usage du modèle sur d'autres cas où l'on voit jouer les différentes dimensions et leurs interactions

Le cas de Mme C : un problème relationnel avec son mari

Examinons un autre cas, celui de Mme C. (cf. présentation en Partie III), dont nous allons voir que ce sont les difficultés sur le pôle relationnel qui rendent le rôle d'aidant intenable. En effet Mme C. est confrontée au fait que son mari, avec l'évolution de sa maladie, est devenu violent. Elle ne maîtrise pas la relation, se sent impuissante et vit dans la peur. C'est ce qui est résumé sur le schéma suivant, qui met en évidence que la source première de la déstabilisation de la situation est la violence du mari (dimension relationnelle) et que cela entraîne des difficultés sur le plan subjectif (sentiment de peur). Mais ces difficultés ne sont pas à traiter en tant que telles (par exemple par une prise en charge psychologique) car elles sont engendrées directement par un problème objectif sur le plan relationnel. Aussi la réponse pertinente a été sur ce cas de séparer autant que nécessaire Mme C. et son mari grâce à des hospitalisations temporaires, et finalement par un placement définitif. Ce qui permet à Mme D., après des moments très difficiles de retrouver une dynamique positive, tout en continuant à jouer son rôle d'aidante, redevenu tenable, en rendant visite régulièrement à son mari.

Schéma 3. Le cas de Mme C. : une relation non maîtrisable à l'origine d'une DIGA déficiente



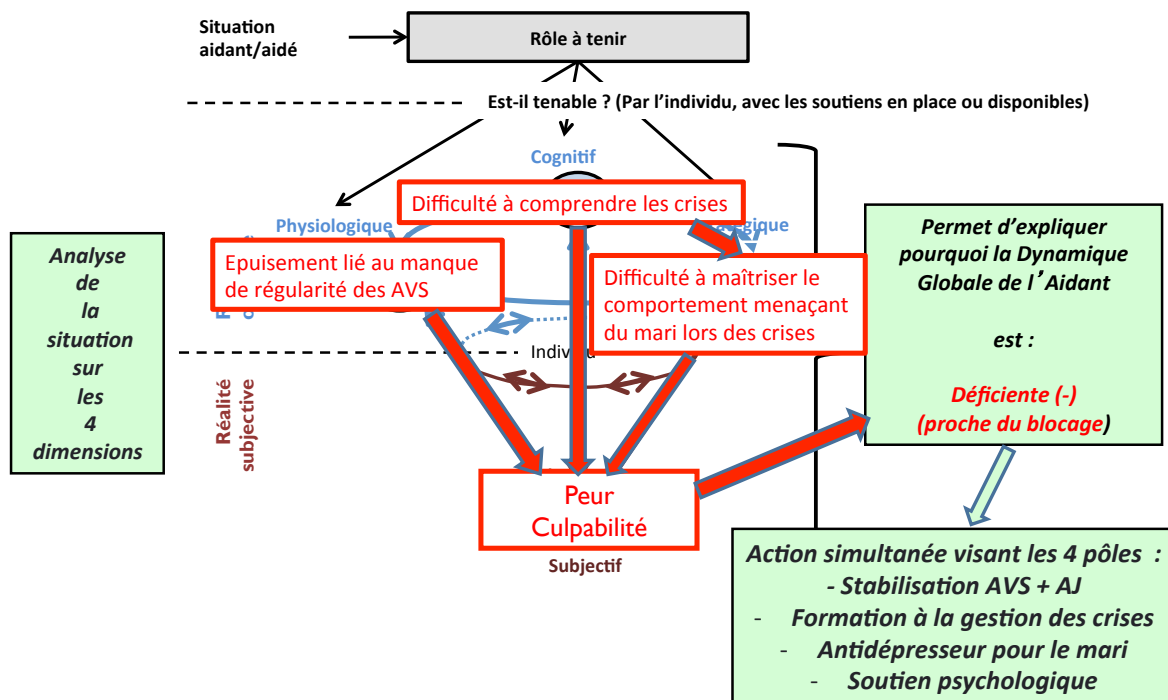
Le cas de Mme A. : des besoins simultanés appelant des réponses simultanées visant les quatre dimensions

Le cas de Madame A. représente un type de situation complexe comportant de façon simultanée plusieurs sources de déstabilisation, ce qui va nécessiter de répondre simultanément en mobilisant les différents types de service répondant chacun à un besoin. En effet, on observe :

- un épuisement lié au manque de régularité et à l'insuffisance en volume des AVS (pôle physiologique),
- une difficulté à comprendre les crises du mari (pôle cognitif),
- une difficulté à maîtriser le comportement agressif du mari durant les crises (pôle relationnel) qui vient en partie de la difficulté à les comprendre (pôle cognitif), mais aussi directement de la violence de ces crises,
- tout ceci engendrant un sentiment de peur et de culpabilité (pôle subjectif).

La dynamique d'ensemble est proche du blocage et sera améliorée par une action simultanée sur ces quatre pôles : formation à la gestion des crises (pôle cognitif), stabilisation des AVS et recours à un accueil de jour (pôle physiologique), antidépresseur pour le mari (action directe sur le pôle relationnel), soutien psychologique (pôle subjectif).

Schéma 4. Le cas de Mme A. : des besoins simultanés appelant des réponses sur les quatre dimensions



3. Apports et limites du modèle comme analyseur des besoins des aidants

La caractérisation des besoins des aidants

Les catégories que nous proposons dans ce modèle sont globalement cohérentes avec les typologies proposées par les auteurs ayant travaillé sur les besoins des aidants. C'est le cas notamment avec les catégories de l'échelle EAC que nous avons présentée plus haut (Laprise et al., 2001). Quatre types de besoins pour un aidant y sont considérées : recevoir de l'information, développer des habiletés, soutenir la confiance en soi, pallier les difficultés relationnelles.

Les quatre dimensions de la DIGA recouvrent avec un découpage différent ces quatre types de besoins, mais on peut noter que les catégories de la DIGA vont plus loin dans le questionnement et permettent de déboucher sur le choix des réponses adéquates en termes de services :

- Le besoin d'information (sur la maladie, son évolution, les traitements, ...) pourrait être mis en lien avec la dimension « cognitive » de la DIGA.

- le besoin d'acquérir des « habiletés » pourrait être situé à la croisée des dimensions physiologique et cognitive de la DIGA, mais il nous semble important de faire la part des choses, selon qu'il s'agisse d'habiletés qui pourront être acquises lors de formations et qui soulageront la fatigue physiologique ou au contraire qu'on dépasse les capacités physiologiques (alors que les habiletés manuelles et mentales sont bien là) et qu'il faut surtout recourir à une aide venant se substituer à l'aidant pour certaines tâches.

- Le besoin de confiance en soi est clairement un élément de la dimension subjective de la DIGA. Diagnostiquer un manque de confiance en soi est important car cela permet notamment de distinguer la compétence objective de l'aidant de son sentiment de compétence, ce qui conduit à recourir à des services un peu différents.

- Le soutien face aux difficultés relationnelles avec l'aidé pourrait entrer entièrement dans la dimension « relationnelle », mais nous y mettons aussi les enjeux de relations avec les autres intervenants.

Cependant, comme nous l'avons déjà indiqué plus haut, cette échelle EAC vise à cerner les attentes des aidants telles que ceux-ci peuvent les exprimer. Les catégories de cette échelle sont donc en fait situées entièrement dans la dimension subjective du modèle DIGA, où l'on retrouve la projection sous forme de représentation des trois dimensions censées caractériser objectivement la situation que sont le physiologique, le cognitif et le relationnel.

Nous pouvons à ce propos noter une limite analogue pour les échelles de mesure du fardeau, dont la plus connue est le *Zarit Burden Inventory* (cf. annexe 4). Comme nous l'avons indiqué plus haut, on peut, à travers cet auto-questionnaire, saisir uniquement les représentations subjectives de l'aidant sur sa situation et ses difficultés. Mais c'est aussi tout l'intérêt de l'échelle de Zarit qui balaie bien les différents enjeux subjectifs (conflit psychique, embarras face au comportement de l'aidé, sentiment de perte de contrôle de la situation, culpabilité...) et les émotions associées (colère, peur de l'avenir, tensions, ...). Dans notre démarche visant à faire le tour des enjeux objectifs et subjectifs d'une situation du point de vue de l'aidant, les échelles de fardeau pourraient donc être utiles pour nourrir l'analyse sur notre pôle subjectif, mais elles ne permettent pas à elles-seules de faire le tour de la situation.

De même, l'usage qui est fait de l'échelle EAC dans l'article de Laprise et al. (2001) reste cohérent avec la nature de cette échelle, les auteurs ne visent pas à fournir ou à discuter les principes de diagnostic de la situation d'un aidant comme nous tentons de le faire.

La distinction proposée dans le modèle de la DIGA entre éléments de réalité objective et éléments de réalité subjective paraît néanmoins essentielle si l'on se place dans la perspective d'évaluation des besoins d'un aidant pour déboucher sur l'élaboration d'un plan d'action.

Discussion de l'apport des principes d'un tel modèle dans une perspective instrumentale

L'objectif poursuivi dans cette partie est d'aider au diagnostic de la situation de l'aidant pour qualifier ses besoins et ensuite en déduire les actions à mener en termes de mise en place (ou de consolidation) des services adéquats.

Le modèle de la DIGA propose quatre dimensions ou pôles d'analyse (physiologique, cognitif, relationnel, subjectif) non seulement pour faire le tour de la situation de l'aidant, mais surtout pour inciter à mettre en évidence un schéma d'enchaînement des interactions entre les différents pôles de façon à faire ressortir la source ou le petit nombre de sources des problèmes. Il peut y

avoir un grand nombre de symptômes et on pourrait repérer des déficits plus ou moins importants sur chacun des pôles, mais alors une telle analyse ne constituerait pas un diagnostic, car elle ne permettrait pas d'isoler les sources essentielles des problèmes afin d'agir ensuite de façon efficiente.

Il y a cependant quelques cas plus complexes comme celui de madame A. (cf. son analyse plus haut) dont le diagnostic fait ressortir simultanément des sources de déstabilisations sur toutes les dimensions de la DIGA. C'est alors un des apports attendus d'un outil d'évaluation que d'aider à repérer ces cas complexes en tant que tels, en les différenciant des cas tout aussi aigus mais dont le diagnostic permet de se concentrer sur un nombre plus réduit de sources de difficultés. Ainsi un outil bâti sur les principes que nous proposons pourrait aider à discriminer les cas complexes des cas moins complexes, et à caractériser la complexité, ce qui aiderait à répartir les dossiers entre des gestionnaires de cas, dédiés aux cas complexes et d'autres acteurs comme les coordinatrices de CLIC devant traiter un plus grand nombre de dossiers en principe moins complexes.

Concernant par ailleurs la prise en compte de la dynamique de la situation, la logique de l'analyse proposée par le modèle DIGA, prend en compte l'historique de la situation, car c'est l'enchaînement des événements passés qui permet d'interpréter les enjeux et les risques de la situation actuelle.

Nous avons à ce propos analysé les parcours de nos aidants (ceux de nos cas) en représentant sur un graphique l'évolution temporelle de leur situation caractérisée par leur dynamique globale (au sens de la DIGA). L'objectif est de mettre en évidence la ou les causes essentielles de détérioration de la situation de l'aidant et également quels services mis en place ont eu un effet déterminant pour améliorer la situation. Le lecteur intéressé trouvera deux de ces graphiques dans l'annexe 6.

Indiquons simplement ici qu'au delà de la fonction d'outil d'analyse pour nos travaux, le fait de procurer un tel résumé synthétique du parcours antérieur de l'aidant pourrait être utile pour aider les professionnels impliqués à se constituer une vision partagée de ce parcours, et de s'accorder plus facilement sur la logique du plan d'aide et son évolution par la suite.

Ainsi en cernant bien et en interprétant l'enchaînement passé des événements, on devrait déjà être assez pertinent vis à vis des risques d'évolution de la situation. Cependant, on peut aller plus loin en prenant en compte plus explicitement les risques liés à l'évolution à venir de la situation. Il s'agit alors, comme c'est le cas pour le SMAF de se poser en tant que telle la question suivante : dans quelle mesure la situation actuelle risque d'évoluer de façon significative. On peut même faire de la prospective à plus long terme que celui des quelques semaines à venir, en se demandant notamment quels seraient les équilibres possibles si l'état de l'aidé s'aggravait (jusqu'à quel stade d'évolution de l'état de l'aidé l'aidant pourrait-il assumer son rôle ?). Ce qui permettrait notamment d'anticiper les besoins de recourir à un placement en institution et d'éviter de gérer cela dans l'urgence. De même on peut anticiper les risques liés à une évolution prévisible de la santé de l'aidant avec l'âge. Que se passe-t-il si il y a une chute ou un épisode de maladie qui impose à l'aidant une hospitalisation même de courte durée ? Cette démarche prospective pourrait être développée en s'appuyant sur les différentes dimensions d'analyse de la DIGA, en évaluant les

risques associés à chaque dimension, ainsi que les risques de propagation des déficits d'une dimension à l'autre, avec un risque de blocage de la dynamique globale de l'aidant.

Le modèle de la DIGA vise donc à prendre en compte ces deux enjeux que nous avons mis en avant en analysant les expérimentations de grilles multidimensionnelles dans les MAIA : à savoir la nécessité de hiérarchiser les problèmes et la nécessité d'intégrer la dynamique passée et à venir dans l'analyse.

Avec ce modèle, nous avons pu analyser les parcours d'aidants que nous avons recueillis. Nous avons ensuite présenté certains cas significatifs, ainsi analysés, à une coordinatrice de CLIC qui nous avait justement donné accès à ces cas et qui s'est montrée très intéressée par le modèle. Elle a confirmé qu'elle n'avait pas à sa disposition d'outil pouvant la guider dans le recueil et l'analyse des besoins d'un aidant. Elle serait prête à utiliser à titre expérimental un outil d'évaluation qui serait basé sur les principes du modèle de la DIGA.

Il n'était pas dans notre mission ni dans notre intention de concevoir un outil d'évaluation et le passage d'un modèle à une grille d'évaluation opérationnelle demande un certain travail. Nous pouvons simplement indiquer que nous avons déjà fait un travail analogue pour élaborer un outil opérationnel d'évaluation appliqué au monde du travail. Nous espérons surtout pouvoir contribuer aux débats et aux travaux en cours qui visent justement à élaborer un tel outil, qu'il conviendrait bien entendu d'articuler avec une des grilles d'analyse multidimensionnelle (centrées sur les aidés) existantes. L'étude des trois grilles expérimentées dans les MAIA nous a montré que deux d'entre elles avait une logique d'analyse tout à fait compatible avec les principes du modèle de la DIGA. Pour la troisième à savoir le GEVA, cela paraît moins évident, mais nous avons appris récemment qu'une nouvelle version avait été élaborée qui visait à surmonter certaines des limites antérieures. Il paraît donc tout à fait possible de développer certains modules d'analyse qui viendraient s'articuler à l'une ou l'autre de ces grilles.

Avant de terminer cette section sur les enjeux de l'élaboration d'un outil d'aide à l'évaluation des besoins des aidants, nous devons mentionner les travaux menés par l'Association Française des Aidants. Florence Leduc, présidente de cette association, nous a transmis très récemment un « guide de repérage de la situation d'un aidant non professionnel ». Ce guide se veut être un instrument au service des différents professionnels impliqués dans l'évaluation des situations des aidants et prenant part à l'élaboration d'un projet permettant de répondre aux attentes et besoins de chaque aidant. Ce guide n'a pas pour vocation d'être renseigné de A à Z, comme une grille, mais se veut plutôt un outil proposant un certain nombre de rubriques d'analyse. L'idée est d'aider les professionnels à avoir une vision globale de la situation tout en repérant les enjeux essentiels qui doivent structurer le plan d'aide. La démarche que nous proposons à partir du modèle de la DIGA va tout à fait dans ce sens.

Ce guide de l'Association Française des Aidants couvre les cinq phases suivantes : « identification de l'aidant, activités effectuées auprès de la personne aidée, autres interventions auprès de la personne aidée, situation de l'aidant, propositions, construction d'un projet personnalisé ». La « situation de l'aidant »

est caractérisée par les rubriques suivantes :

- Une évaluation par l'aidant de son niveau global de santé de 0 à 10, complétée par l'identification d'éventuels problèmes de santé (Sommeil, Alimentation, Fatigue, Autres)
- Une évaluation par l'aidant du « poids de la situation » (de 0 à 10)
- Une évaluation de sa vie sociale (temps pour la vie sociale, temps pour les loisirs).

Nous pouvons noter qu'au travers de ces différentes rubriques nous retrouvons bien les dimensions physiologique (la santé de l'aidant), relationnelle (vie sociale) et subjective (poids de la situation). Il serait intéressant d'y adjoindre la dimension que nous appelons « cognitive » (compréhension par l'aidant de la maladie de son proche) ainsi que la dimension de relation vis à vis de l'aidant (maîtrise des relations à l'aidant).

Par ailleurs, ce guide n'a pas les mêmes limites que les grilles d'évaluation basées sur des auto-questionnaires, qui ne peuvent, comme nous l'avons souligné, que cerner les représentations subjectives de sa situation par l'aidant. En effet, même si certaines rubriques sont des évaluations demandées à l'aidant sur sa santé et sur le poids de la situation, d'une part, ces évaluations (qui sont intéressante en tant que représentations subjectives) sont complétées par des commentaires saisis par le professionnel pour lui-même. D'autre part, cette évaluation prend place dans un entretien au domicile qui cherche à cerner la situation d'ensemble et à déterminer le plan d'action.

En définitive, il nous semble que ce guide offre déjà un bon support au professionnel. Il serait intéressant de poursuivre son développement et d'aller vers un outil opérationnel en gardant bien cet esprit de guide au service des professionnels.

Notons enfin que le modèle de la DIGA suppose qu'on raisonne sur un aidant singulier bien identifié et qu'on s'interroge sur sa capacité à assumer son rôle. Cela veut dire que s'il y a deux aidants ou davantage qui se partagent le rôle d'aide, on pourrait penser qu'il est nécessaire de mener autant d'analyses qu'il y a d'aidants jouant un rôle significatif pour l'aidé et méritant de ce fait une attention de la part des professionnels intervenant sur cette situation. Mais, en fait, dès qu'on analyse la dynamique de l'aidant principal, on prend en compte son environnement et tous les soutiens dont il pourra lui-même bénéficier de la part des autres aidants familiaux et professionnels. On l'a vu sur le cas de Mme D., l'analyse de sa situation incluait bien la présence et l'action de ses enfants. Il n'est donc pas nécessaire de multiplier les analyses sur chacun des aidants de l'entourage, mais il convient néanmoins de bien repérer sur quels autres acteurs repose l'équilibre de la situation, en ce qui concerne chacune des quatre dimensions de la DIGA. C'est donc surtout dans l'analyse des risques d'évolution que tous les aidants pourront et devront être pris en compte.

Nous avons nous-même utilisé le cadre d'analyse de la DIGA pour qualifier les besoins auxquels les services pouvaient répondre (cf. Partie V) pour raisonner à l'échelle d'un territoire.

Partie V. Services, acteurs, territoires : quelles structurations ?

La partie précédente a produit un cadre d'analyse qui permet de caractériser différents besoins des aidants selon quatre catégories, correspondant aux quatre dimensions du modèle de la DIGA : physiologique, relationnel, cognitif³² et subjectif. **Nous allons dans cette dernière partie nous attacher à caractériser les services à même de répondre à ces différents types de besoins. Nous chercherons également à mettre en lumière des configurations de services à déployer sur les territoires au regard des besoins.** Compte tenu de l'autonomie relative des acteurs et du « foisonnement » actuel des aides (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011), notre objectif est de produire des éléments contribuant à la structuration du déploiement des services aux aidants. Les raisonnements menés dans cette partie s'appuient sur les études de terrain que nous avons menées mais ne s'y limitent pas. En effet, nous nous sommes volontairement concentrés sur des cas positifs voire en pointe, sans chercher à être représentatifs de l'ensemble du territoire français. Nous y cherchions des éléments permettant d'orienter une réflexion d'ensemble alors qu'il apparaissait que certains territoires étaient beaucoup plus avancés que d'autres. De ce fait, ils nous permettent d'alimenter une **réflexion plus générale sur la structuration de l'aide aux aidants sur les territoires.** Cette structuration peut passer, par exemple, par le développement de services complémentaires pour appréhender une grande variété de situations, ou par la création simultanée de services de soutien psychologique, de formation et de répit pour couvrir tous les types de besoins.

Cette partie, dédiée aux services et aux réponses aux besoins qualifiés dans la partie 4, est organisée en quatre temps. Nous commençons par décrire tous les services qu'il est possible de mettre en place pour soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées, en se demandant quel(s) type(s) de besoins ils permettent de couvrir (1). Dans un second temps, nous décrivons les configurations minimales en termes de services, d'acteurs et d'organisations porteuses des services permettant de répondre à l'ensemble des besoins des aidants sur un territoire (2). La partie se termine par une exploration des rôles possibles que pourraient être les conseils généraux, en articulation avec les ARS, en tant qu'organisateur de territoire (3), et par une proposition de modélisation du processus de conception de services en matière d'aide aux aidants (4).

1. Quels services offrir aux aidants ? Variété des services, limites d'une approche uniquement qualitative et élaboration d'une base de données

Une grande variété de services

Dans le cadre de la définition que nous avons proposée, qui s'appuie sur nos enquêtes et sur des travaux de professionnels, le champ des services considéré

³² Un besoin cognitif correspond ici à un déficit de compréhension, par l'aidant, de la maladie de la personne aidée et non à un déficit lié à une maladie cognitive qui priverait l'aidant de certaines facultés. Cf. Partie IV et la présentation du modèle DIGA.

est large. Un premier constat est que de nombreuses formes d'action existent et que de nouveaux services peuvent vraisemblablement encore être inventés. On ne peut pas considérer, néanmoins, que nous serions encore à une époque où la gamme des services possibles est encore inconnue ou limitée. Confrontés aux problématiques des aidants, les acteurs de terrain (médecins chercheurs ou praticiens, associatifs, professionnels du monde social ou médico-social) ont agi, que ce soit de leur propre chef ou à la suite d'une impulsion des pouvoirs publics (loi, expérimentation, appel d'offres).

A partir de notre revue de littérature, de nos études de terrain et même d'expériences relatées lors de contacts dans des journées ou par des professionnels, nous pouvons présenter la variété de services ci-dessous. Nous les classons dans un premier temps en reformulant légèrement les catégories de la littérature exposées dans la Partie I. Plutôt que d'employer le terme de « services complémentaires », nous avons préféré choisir une désignation explicite de l'objet des services concernés.

Dans cette liste, nous n'avons pas inclus les aides financières : elles sont indispensables mais elles ne sont que des « aides de second degré », au sens où elles n'existent que pour permettre la mise en œuvre de services qui agissent sur la situation de l'aidant (ces services constituent les aides de premier degré). Nous n'avons pas non plus inclus dans cette liste les services purement familiaux ou amicaux, tout en sachant qu'ils sont souvent importants (famille, amis et voisins apportent notamment du soutien affectif et moral). Nous en tenons compte en considérant qu'ils font partie de l'environnement de l'aidant et que nous raisonnons sur les services pouvant combler le manque de soutien à l'aidant dans son environnement. Ainsi, nous considérons les différents types d'aides suivants :

- a. Soins (à l'aidé et à l'aidant)
- b. Information
- c. Formation
- d. Accompagnement
- e. Répit
- f. Soutien psychologique
- g. Aides techniques

Détaillons ce que peut recouvrir chaque catégorie :

a. Soins à l'aidé et à l'aidant : ils recouvrent tous les services concernant la santé de la dyade aidé-aidant :

- **Consultation de médecine** : en soulignant que beaucoup d'aidants ont tendance à ne pas se soigner suffisamment (manque de temps ou de disponibilité pour se rendre aux rendez-vous, sous-estimation de certains symptômes, oubli de soi au profit de l'aidé). Cela couvre les consultations par des médecins généralistes traitants, des médecins gériatres ou d'autres spécialités.
- **Soins infirmiers** : infirmiers et aides-soignants des services de soins à domicile jouent un rôle important dans le suivi des dyades à domicile. Ce rôle peut être également joué par des infirmiers libéraux.
- **Kinésithérapie, relaxation et médecines douces** : cela inclut la sophrologie, la gymnastique douce, l'ostéopathie, etc.

b. Information : il s'agit de toutes les actions qui diffusent de l'information auprès des aidants sur les interlocuteurs, les démarches à suivre ou encore la maladie de leur proche :

- **Conférence, forum** : il s'agit d'interventions destinées à des publics plus ou moins hétérogènes dans des logiques de sensibilisation préventive autant que d'action immédiate. (Cf. l'étude de cas de l'action Aider et Être aidé dans le Cher.)
- **Documentation (site web, brochures)** : certains sites Internet sont orientés vers la connaissance des maladies et agissent ainsi la dimension cognitive des besoins des aidants ; d'autres donnent des ressources pour se faire accompagner (dimension relationnelle plus marquée).

c. Formation : de manière générale, il s'agit de donner les moyens aux aidants de comprendre et d'agir dans le cadre de la situation existante et à venir.

- **Formations aux aidants** : série d'ateliers thématiques au cours desquels un intervenant présente les techniques de transfert, la nutrition, les aides financières, le moment du placement, etc. cf. l'étude de cas à Avallon.
- **Education thérapeutique** : programme qui s'appuie sur des techniques d'apprentissages spécifiques et un suivi psychologique cf. l'étude de cas à l'hôpital Charles Foix

d. Accompagnement : les CLIC et les acteurs sociaux proposent un accompagnement gradué des aidants, qui peut aller jusqu'à de la gestion de cas (actuellement expérimentée dans le cadre du Plan Alzheimer avec les MAIA).

- **Accueil** : ce service est délivré par les CLIC dès le niveau 1. La différence avec un simple service d'information est l'identification d'un lieu et d'acteurs ressources.
- **Orientation** : de nombreux services comme les CLIC ou les CCAS ne se contentent pas de diffuser de l'information. Après une première prise de connaissance, ils orientent l'aidant vers des acteurs ou des dispositifs à même de prendre en charge leur aidé comme par exemple des aides à domicile ou des accueils de jour (ils présentent une liste des services du territoire).
- **Aide aux démarches** : l'aide aux démarches concerne l'accompagnement d'aidants dans la mise en œuvre de leur plan d'aide (demande d'APA, accès aux services à domicile, préparation de l'avenir) ou dans le choix d'un établissement d'hébergement.
- **Gestion de cas / coordination** : dans les cas dits « complexes », des réunions de coordination sont organisées pour trouver des solutions (entre les partenaires des coordinations gérontologiques, que celles-ci soient formalisées ou non) ; dans certains cas, ils sont transmis à des dispositifs spécifiques expérimentés depuis 2009, les MAIA.
- **Suivi** : ce service est souvent implicite, hors la télésurveillance. Il s'agit d'assurer une remontée d'informations si une situation évolue négativement. Cela va de la remontée spontanée d'une aide à domicile ou d'une infirmière de SSIAD à l'organisation de passages quotidiens (les « veilleurs » d'un village du Morvan, évoqué par un maire du Pays Avallonnais).

e. Répit : nous regroupons sous cette appellation tous les services qui, à différents degrés, « déchargent » l'aidant d'une partie des tâches qu'il a à accomplir (soins, services et diverses actions de prise en charge de l'aidé), ce qui lui libère en particulier du temps qu'il peut consacrer à sa personne.

- **Portage de repas** : la livraison au domicile de repas quotidiens est souvent assuré par les CCAS ou des associations telles que les ADMR.
- **Aide quotidienne** : des auxiliaires de vie sociale et/ou des aides-soignants aident la personne dépendante dans les gestes de la vie quotidienne (pouvant aller de la toilette à des moments ludiques en passant par la préparation des repas et la réalisation des courses). Il peut s'agir également d'heures de services à domicile pris en charge par l'aidant, en dehors de l'aide apportée à son proche.
- **Accueil de jour** : lieu accueillant sur des demi-journées ou des journées des malades vivant à domicile et leur proposant des activités adaptées à leur pathologie. Considérés comme particulièrement indiqués pour les personnes atteintes de pathologies neuro-dégénératives de type Alzheimer, les accueils de jour pour ces pathologies ont été fortement développés, passant par exemple entre 2003 et 2007 de 187 lieux pour 1 536 places à 741 lieux pour 5 297 places (Fontaine, 2009).
- **« Baluchonnage »** : concept nord-américain, il s'agit de remplacer l'aidant chez lui auprès de l'aidé pour un temps limité allant d'une journée à quelques jours.
- **Séjour vacances pour les couples** : des séjours sont conçus pour accueillir des couples (comme ceux de France Alzheimer, cf. aussi les séjours organisés par la Maison des aidants de Nantes). Lorsque les vacances sont uniquement pour l'aidant, elles se traduisent par un service de remplacement (baluchonnage, hébergement temporaire).
- **Hébergement temporaire** : organisé par des EHPAD ou des centres hospitaliers, l'hébergement temporaire accueille des aidés durant des périodes de quelques jours à quelques semaines, permettant à l'aidant d'être libre de ses mouvements. Ce peut parfois également être utilisé en préfiguration au placement définitif, pour « faire un essai » et habituer à la fois l'aidé et l'aidant.
- **Placement définitif** : c'est la rupture majeure dans la situation d'aide instaurée car l'aidé n'est plus à domicile et le rôle de l'aidant change radicalement. Il assure néanmoins un soutien moral et une présence pour l'aidé.

f. Soutien : ces actions visent à aider l'aidant dans des dimensions plus psychologiques et sociales, en favorisant notamment l'établissement de relations hors du domicile, les aidants se retrouvant souvent dans une situation d'isolement.

- **Discussion (présentiel/téléphonique)** : il s'agit de temps d'échange avec des bénévoles, qui peut se dérouler dans un même lieu physique ou par téléphone parfois (dans les régions très rurales, suivant le temps).
- **Groupe de parole** : des aidants sont réunis autour d'un ou deux animateurs (dont généralement un psychologue) pour échanger à partir de thèmes et de manière libre.
- **Entretiens individuels** : ces entretiens se réalisent entre un aidant et un psychologue.

g. Aides techniques : les aides techniques ne se limitent pas forcément uniquement aux outils *stricto sensu* mais peuvent être reliées à des dispositifs humains ou aider à relier l'aidé à un tiers.

- **Equipements (ascenseur, lit, verticalisateur)** : ils viennent faciliter la mobilité et la sécurité de l'aidé.
- **Télésurveillance** : il s'agit d'équipements de sécurité qui assurent une surveillance des personnes dans un lieu, avec parfois une plateforme téléphonique reliée.

Cette vision d'ensemble de 24 types d'actions regroupées dans 7 catégories montre que de nombreuses choses se font ou peuvent se faire. **Il est toujours possible d'envisager de nouveaux services³³. Cependant, il est ressorti de nos études de terrain que la difficulté à mettre en œuvre et à pérenniser des services (pour des raisons variées : financements, législation, capacité à impliquer un réseau, compétences...), plus que le manque d'innovation, est aujourd'hui le frein majeur au déploiement d'aides aux aidants.**

La conception de services aux aidants ne pourra pas être standardisée et dupliquée à partir d'un modèle pré-existant, cela tient à la nature même de ce type de services, exigeant à mettre en œuvre (cf. l'annexe 7 pour un positionnement théorique par rapport à d'autres types de services).

En termes de politique publique, si le coût d'un service et les moyens financiers disponibles sont des éléments bloquants dans de nombreuses situations, qu'il ne s'agit pas de minimiser, **une augmentation des moyens serait nécessaire mais non suffisante pour solutionner l'ensemble des difficultés** de mise en œuvre et de pérennisation d'un certain nombre de services, ainsi que la bonne couverture des territoires avec une variété de services permettant de couvrir les différents besoins.

Les limites d'un repérage qualitatif des articulations services / besoins

Tout d'abord, il n'existe pas de modèle constitué d'organisation des services couvrant l'ensemble des besoins que l'on aurait pu observer et chercher à décrire dans son ensemble. Même dans cette hypothèse, le résultat serait insuffisant car il ne peut pas exister de modèle universel de l'aide aux aidants. Du fait des autonomies politiques locales, de la variété des territoires, des acteurs et des organisations pouvant assurer les services, du fait de l'importance d'initiatives de porteurs locaux (associatifs en particulier), **on ne peut pas dégager un modèle unique**. Il faut raisonner d'une autre manière.

Par ailleurs, bien qu'il soit possible de mettre en relation les besoins des aidants caractérisés par les quatre dimensions de la DIGA et les services permettant d'y répondre, cette mise en relation ne suffit pas en elle-même à définir une configuration de services couvrant un ensemble de besoins. Plusieurs questions restent en effet posées (cf. annexe 8 pour plus de détails) :

³³ La liste des services n'est pas complètement exhaustive : on pourrait y ajouter d'autres services comme l'ergothérapie ou l'art-thérapie. Notre propos consiste à considérer en première approche les services les plus structurants. Cependant, pour des pathologies spécifiques, certains services sont particulièrement importants : par exemple l'orthophonie dans les cas de maladies neuro-dégénératives.

- Comment prendre en compte le fait qu'un même besoin puisse être couvert par plusieurs services différents ?
- Comment prendre en compte le fait qu'un même service puisse être rendu par des acteurs différents et/ou inscrits dans des organisations différentes ?
- Quand un même besoin est couvert soit par des services différents, soit par des acteurs différents, soit au travers d'organisations différentes, a-t-on une efficacité différente ?

C'est pourquoi nous nous sommes efforcés de décrire le champ des possibles en matière d'aide aux aidants, en repérant toutes les articulations « besoins / services / acteurs / organisations » possibles et en visant à élaborer des représentations synthétiques de ce champ des possibles.

L'enjeu est de contribuer à réfléchir à des configurations minimales selon les territoires. Ce type de représentations de configurations doit pouvoir aider à orienter l'action publique au plus proche des besoins locaux, à condition de demander aux porteurs de projets des descriptions de territoires en termes d'articulations besoins / services / acteurs / organisations.

Raisonnement et démarche à partir d'une base de données

La méthode employée (détaillée dans l'annexe 9) consiste en la conception et l'exploitation d'une base de données, recensant les différentes configurations élémentaires possibles croisant un besoin, un service, un acteur et une organisation.

La logique de la modélisation est d'aller vers une cartographie des services à déployer pour répondre à la variété des besoins et des situations. Il existe déjà des travaux, tout particulièrement ceux réalisés par les ARS dans le cadre des plans régionaux de santé. Ceux-ci s'appuient tout d'abord sur un relevé de l'existant sur les territoires³⁴. Cependant, l'articulation entre des besoins et des services déployés ou à déployer reste implicite sinon non abordée. **Un premier objectif est donc de faciliter la capacité à répondre à des besoins dans leur variété.**

Un second objectif est de raisonner sous contrainte à l'heure où, malgré les efforts accomplis et les moyens déployés, de grandes disparités et des insuffisances restent prégnantes. Quelle(s) offre(s) de services est (sont) à cibler selon des situations et des perspectives plus ou moins favorables ? Nous cherchons alors à identifier des configurations services/acteurs/organisations permettant de répondre plus ou moins complètement aux différents besoins des populations. Cette approche nous semble aujourd'hui pertinente pour répondre à deux constats et à une contrainte :

- La grande variété des situations territoriales, allant de départements en pointe à d'autres beaucoup plus désertiques en termes d'aide aux aidants, pour des raisons variées (relatives à des questions de moyens et à des

³⁴ Voir par exemple le cas de la région Centre, plus particulièrement p. 99 et suivantes sur les personnes âgées :

http://www.ars.centre.sante.fr/fileadmin/CENTRE/Internet_ARS/Votre_ARS/Actions/Diagnostic_de_l_offre_V1_Fevrier_2011.pdf

choix politiques), même si l'on a pu observer une mise en mouvement d'ensemble depuis une décennie.

- Le deuxième constat est que les fonctions assurées par un service peuvent être assumées par différents types d'acteur.
- La contrainte est que par construction, les autonomies locales doivent être intégrées dans la réflexion et qu'il est impossible, et même contre-productif à certains égards, de prescrire une seule version alors que les capacités, les besoins et les orientations politiques peuvent différer.

La base de données consiste en un recensement, qu'on vise le plus exhaustif, possible des différentes configurations besoin / service / acteur / organisation : 369 occurrences ont été renseignées. Prenons l'exemple d'une consultation de médecine de spécialité qui vient répondre à un déficit « physiologique » (selon la classification DIGA). Ce déficit « physiologique » signifie que l'aidant a un manque objectif de ressources physiologiques, compte tenu des aides en place, pour assumer son rôle et que cela représente un réel problème (déjà observé ou en risque) pour sa santé. Ce service de consultation est assuré par un médecin spécialiste mais ce dernier peut exercer en libéral ou en hôpital. Cela génère donc deux occurrences, soit deux configurations de réalisation du service pour répondre à ce déficit physiologique (cf. annexe 9 pour le détail).

2. Quelles configurations services / acteurs / organisations sur un territoire ?

Résultats (1) : Une formalisation de la correspondance entre services et besoins

L'enjeu est ici de se doter d'un recensement le plus exhaustif et le plus précis possible des actions (services) permettant d'intervenir sur un type de besoins (caractérisé en tant que déficit dans le modèle de la DIGA). A chacune des combinaisons déficit/service/acteur/organisation, nous avons indiqué un niveau d'intensité/efficacité, telle que nous l'avons estimée³⁵, sur une échelle de 0 à 2, 0 étant le niveau le plus faible. Par la suite, nous représenterons ce degré d'intensité par des croix :

- Intensité de niveau 2 = deux croix (xx) : xx représente un effet direct du service sur la dimension;
- Intensité de niveau 1 = une croix (x) : x représente un effet indirect avéré du service (par exemple un(e) AVS sur la dimension subjective);
- Intensité de niveau 0 = aucune croix : une absence d'effet ou un caractère trop aléatoire (dépendant d'une posture particulière du professionnel plus que de la fonction et du service en tant que tel).

³⁵ Nous avons pour le moment opéré ce codage par nous mêmes car il apparaissait peu évident de trouver des acteurs ayant une vision d'ensemble et sans intérêt particulier pour positionner l'efficacité des services (dont une partie se fait en relatif entre les services). Pour autant, nous sommes ouverts au fait de soumettre ce codage pour validation à certains experts que la CNSA pourrait désigner.

Le tableau à double entrée ci-dessous représente en colonne les différents types de déficit des aidants (leurs besoins) et en ligne les différents types de services (regroupés par fonction). Le nombre de croix dans les cases représente l'intensité/efficacité d'un service pour agir sur un déficit.

Nous avons ordonné dans ce tableau les groupes de services de façon à faire apparaître les correspondances les plus significatives (ici encadrées sur le graphique).

A la suite de ce tableau, les cotations des effets des services sur les différents pôles sont explicitées.

Tableau 5. Efficacité des différents services par rapport aux types de déficit

		Déficit			
		Physiologique	Relationnel	Cognitif*	Subjectif
Soins	Consultation méd. traitant/spé	XX		X	
	Soins infirmiers aidant	XX			
	Séance kiné	XX			
	Consultation gér. aidé		X	X	X
	Soins infirmiers aidé		X	X	X
Répit	Portage repas	XX			
	Aide quotidienne	XX	X		X
	Accueil de jour	XX	X		X
	Hébergement tporaire	XX	XX		
	Vacances en couple	XX	XX		X
	Placement définitif	XX	XX		
Aides techniques	Equipements	XX			
	Télésurveillance	XX	X		
Information	Conférence, forum		X	X	
	Documentation (web, papier)		X	X	
Accompagnement	Accueil		X		
	Orientation		XX		
	Aide aux démarches		XX		X
	Gestion de cas		XX		X
	Suivi		XX		X
Formation	ET		XX	XX	X
	Formation		XX	XX	
Soutien psychologique	Discussion		X		X
	Groupe de parole		XX		X
	Entretien individuel		XX		XX

* Rappel : Le déficit cognitif représente un **déficit de compréhension** de la maladie de l'aidé par l'aidant et non un déficit lié à une maladie cognitive qui le priverait de certaines facultés. Cf. partie 4 et la présentation du modèle DIGA.

Pour expliciter le contenu de ce tableau et la signification des niveaux d'intensité/efficacité que nous avons indiqué, prenons les différents types de déficit successivement (colonne par colonne).

- Physiologique :

Nous désignons en tant que déficit physiologique les difficultés objectives, compte tenu des aides déjà en place, à assurer matériellement le rôle d'aidant (notamment les tâches relatives aux activités de la vie quotidienne) qui conduisent à de la fatigue voire de l'épuisement chez l'aidant, ainsi qu'à aggraver ses propres pathologies chroniques.

xx : Pour prendre en charge un déficit physiologique, la première des choses est d'assurer une prise en charge médicale et médico-sociale appropriée. Ceci vaut aussi bien pour l'aidant que pour l'aidé (une prise en charge appropriée du déficit physiologique de l'aidé apparaît indispensable à une aide à l'aidant efficace). On y retrouve donc les consultations médicales, les soins infirmiers et les séances de kinésithérapie.

Outre les soins, l'organisation du répit est indispensable et se traduit par une « décharge » de l'aidant sur des durées et des fréquences variées. L'ensemble des actions de répit semble de ce point de vue très efficace. La variété des services de répit est indispensable pour répondre à la variété des configurations maladie/capacités/désir de l'aidé et des capacités/désir/moyens/autres ressources existantes pour l'aidant et à l'évolution dans le temps de la maladie. Chaque variété de services répond donc à des besoins différents et ne sont pas des actions que l'on pourrait qualifier « de confort » au sens où elles seraient simplement un « plus », d'autres services leur étant substituables.

Enfin, le recours à des aides techniques est également très important, *a fortiori* si elles sont associées à une prise en main et à un accompagnement initial par un professionnel (ex : sur le transfert vers un lit médicalisé). A Avallon, c'est dans ce sens que souhaitent aller les porteurs du projet « Accompagnateur de pays ».

- Relationnel :

La dimension relationnelle renvoie à la capacité pour l'aidant à gérer ses relations avec l'aidé et avec les autres acteurs de l'environnement (y compris en les faisant entrer dans le périmètre de la prise en charge). Un déficit sur cette dimension est compensé par l'intervention d'acteurs qui vont aider à apaiser la relation aidé-aidant ou à mettre en place des aides allant dans ce sens.

xx : Parmi les services à impact direct sur un déficit relationnel, on retrouve l'accompagnement, et plus précisément l'aide aux démarches et la gestion de cas, qui sont les services d'accompagnement les plus poussés et individualisés. L'orientation et le suivi ont un effet direct également sur la gestion de la dimension relationnelle. Certains services de répit ont un rôle fort dans l'action sur la relation aidé/aidant, ce sont ceux qui séparent la dyade sur des périodes plus ou moins longue : l'hébergement temporaire et le placement définitif.

Les actions de soutien psychologique, par groupe de parole ou par entretien individuel, sont également des moyens de donner des ressources d'action aux

aidants, c'est un point souvent mis en exergue lorsqu'on évoque le fonctionnement des groupes de parole avec leurs animateurs.

x : On retrouve ensuite un service d'accompagnement moins individualisé, à savoir l'accueil. Les forums/conférences jouent un rôle sur cette dimension relationnelle même s'ils ne sont qu'une sensibilisation des aidants (actuels et futurs). Les sites web et la documentation fournissent également des informations très utiles pour engager des démarches (CG, association, CLIC...).

L'aide quotidienne, à travers les aides-soignants (AS) et les auxiliaires de vie sociale (AVS), joue un rôle de soutien conséquent sur la dimension relationnelle de l'aidant, même si la tendance est actuellement à la rotation des personnels pour éviter l'attachement des personnels³⁶. L'accueil de jour est également un service qui joue sur la capacité de l'aidant à gérer la relation avec son aidé.

Les infirmiers et les aides soignants à domicile influent également sur la relation aidé/aidant.

La télésurveillance, par l'existence d'une plateforme téléphonique, joue un rôle d'aide relationnelle.

La discussion avec des bénévoles associatifs entretient la socialisation de l'aidant et peut l'aider à gérer certaines problématiques.

Enfin, un type de service mérite une attention particulière : les consultations de médecine. Les médecins ont été évoqués par tous nos interlocuteurs comme ayant une capacité de prescription relativement forte sur les aidants³⁷. Au vu des différents échanges³⁸, nous avons coté différemment les consultations de gériatrie qui intègrent plus facilement la prise en compte de la cellule aidé/aidant dans son ensemble et l'orientation vers des services d'aide aux aidants, ceci pouvant être formalisé par des conventions par exemple³⁹.

0 : A l'inverse, la consultation de médecine générale a souvent été décrite⁴⁰ comme peu orientée sur les moyens d'accompagnement, avec des médecins débordés et ayant peu ou pas de temps pour s'informer sur les ressources existant sur le territoire. Cette faiblesse nous semble un axe d'action pour l'avenir.

- Cognitif :

Un déficit « cognitif » recouvre une difficulté pour l'aidant à maîtriser la compréhension de la maladie de l'aidé (la nature de la maladie, son évolution, les implications en termes de comportements, ou encore l'effet des traitements).

xx : Pour agir directement sur le pôle cognitif, le nombre d'actions possibles est limité. Le plus efficace est tout ce qui renvoie à de la formation, avec une préférence pour les actions associant un accompagnement individuel permettant

³⁶ Mode de fonctionnement critiqué par les aidants rencontrés, pour qui la connaissance de la situation et de la pathologie dans le temps est un facteur de qualité de service.

³⁷ Ceci étant un résultat classique en sociologie des professions.

³⁸ Rappelons que nous n'avons pas pu rencontrer de médecins généralistes.

³⁹ Cas rencontrés à l'hôpital Charles Foix, à l'hôpital de Vierzon et à l'hôpital d'Orléans.

⁴⁰ Encore une fois, le raisonnement est mené à partir d'un idéal-type, ce qui n'exclut pas l'existence de cas positifs, qui seraient des modèles à étudier.

de traiter les interactions avec le subjectif comme l'a montré le cas de l'Education thérapeutique étudiée à l'hôpital Charles Foix d'Ivry sur Seine.

x : Sinon, d'autres services ont également des effets indirects avérés. Les consultations de médecine sont un moyen de fournir à l'aidant des éléments de compréhension sur la maladie et ses implications présentes et futures même si le temps d'échange est souvent limité. Les infirmiers et les aides-soignants peuvent également jouer un rôle explicatif lors des soins prodigués à l'aidé. L'autoformation des patients et des aidants n'est également pas à négliger, comme cela a pu être démontré dans d'autres recherches (Rabeharisoa et Callon, 2002). Les sites web et les forums d'échange apparaissent être, de ce point de vue, des ressources précieuses à l'heure où de plus en plus d'aidants ont et auront les capacités de les utiliser. Les conférences, assurées par des professionnels, permettent enfin de transmettre des éléments de cadrage. Plus que d'un apprentissage cognitif, on parlera ici de sensibilisation et de prévention, permettant éventuellement l'accès ultérieur à des actions complémentaires (cf. les actions conduites dans le Cher).

- Subjectif :

Un déficit subjectif correspond soit à une représentation problématique de la situation objective (un sentiment pour l'aidant de déficit physiologique cognitif ou relationnel qui peut ou non correspondre à la réalité objective), soit à un malaise psychique vis à vis de son rôle d'aidant (sentiment de culpabilité, angoisse vis à vis de l'évolution de la maladie et d'une perte progressive du lien affectif à l'aidé, ...).

xx : Prendre en charge de façon efficace un déficit subjectif passe par un accompagnement professionnel individualisé que l'on retrouve aujourd'hui dans les entretiens individuels avec un psychologue.

x : Le groupe de parole, en particulier animé par un psychologue, vise un soutien psychologique de l'aidant. L'effet est plus indirect du fait de la dimension collective de l'action (le soutien s'opère par les échanges entre pairs). La discussion avec un bénévole formé joue un rôle de soutien psychologique également.

Le dispositif d'éducation thérapeutique offre un accompagnement individualisé avec des psychologues de trois séances. On n'aura donc pas les mêmes effets qu'un suivi individuel dans le temps long et régulier.

D'autres modes d'action vont passer par une prise en compte de cette dimension par d'autres intervenants en contact avec l'aidant, même si ce n'est pas le but premier du service. C'est d'ailleurs parfois obligatoire pour agir, par exemple dans les services d'accompagnement (en particulier l'aide aux démarches et la gestion de cas). Les services au domicile (aide quotidienne, soins infirmiers), de par leur caractère intime, agissent sur la dimension subjective, soit par l'adaptation locale pour respecter certaines demandes, soit par l'effet de socialisation qu'ont ces services alors qu'un des problèmes des aidants est la désocialisation.

On retrouve également ici le débat autour des consultations où il semble qu'on observe le même écart entre le médecin traitant et le gériatre dans la prise en

compte de cette dimension subjective des besoins de l'aidant, ceci venant du fait qu'il serait intégré au processus de la consultation gériatrique lorsqu'il doit prendre en charge l'aidé ensuite. Les vacances en couple, avec leurs actions de soutien, jouent sur la dimension subjective.

Si l'on raisonne en synthèse, un premier constat est que chaque groupe de service est indispensable au sens où son manque serait très préjudiciable à la couverture des besoins. Plus précisément, on peut raisonner sur **quatre classes de services** qui **doivent permettre de répondre aux différents déficits** :

- **les soins**, agissant principalement sur les besoins physiologiques.
- **le répit** (incluant les aides techniques), agissant principalement sur le physiologique et pour certains sur la dimension relationnelle.
- **l'accompagnement** (incluant l'information), agissant sur la dimension relationnelle de manière importante et sur le subjectif pour les services les plus individualisés.
- **la formation et le soutien psychologique** : agissant sur le cognitif et sur le subjectif de manière plus spécifique.

Il n'y a pas vraiment de substituabilité entre ces différentes classes de services.

Par ailleurs, il apparaît que **l'acteur médecin généraliste traitant est au cœur d'un système dont il reste cependant souvent isolé**, pour des raisons qui vont de la surcharge de travail à un système d'implication reposant sur du volontarisme individuel. Pourrait-on faire évoluer une telle situation ? *A fortiori* avec les difficultés de démographie médicale rencontrées par les territoires ruraux ? L'étude amène à penser qu'une consultation d'un généraliste auprès d'un aidant ou d'un aidé accompagné d'un aidant devrait être sensiblement différente d'une consultation purement orientée sur la dimension physiologique. L'action sur les dimensions relationnelle et subjective, telle qu'évoquée plus haut, est primordiale pour les aidants et l'acteur médecin généraliste en est un maillon qui pourrait être renforcé. Faudrait-il même aller jusqu'à des tarifications différenciées pour tenir compte du temps majoré à consacrer et des contacts à entretenir avec les autres acteurs du réseau territorial, comme il en est de plus en plus souvent question ? La réflexion pourra difficilement se faire sans l'implication de l'Ordre des médecins, qui a été évoqué par certains de nos interlocuteurs de terrain comme le moyen de toucher les médecins généralistes, en plus des réseaux et des coordinations gérontologiques.

Résultats (2) : Six acteurs structurants pour assurer la variété des services

L'objectif de ce deuxième traitement de la base de données est de faire ressortir les acteurs les plus indispensables, structurant ou agissant potentiellement sur beaucoup de services et de déficits. Il s'agit de donner une représentation des acteurs indispensables ou à privilégier pour mener à bien une politique d'aide aux aidants structurée.

A ces fins, nous proposons une synthèse sous forme de matrice sur laquelle apparaît l'ensemble des services en lignes (comme précédemment) et en colonnes les acteurs les plus importants selon les critères évoqués ci-dessus. Un rond en gras indique que l'acteur est indispensable à la qualité du service en question. Un rond non gras que son intervention est de moindre importance.

Les acteurs non synthétisés ci-après sont des acteurs non spécifiques en termes de compétences à ces services d'aide aux aidants. Il s'agit par exemple du cuisinier et du livreur pour le portage de repas ou encore de l'employé de call-center pour le service de télésurveillance.

Il ressort qu'il est possible de couvrir l'ensemble des services avec **six acteurs très structurants : médecin⁴¹, infirmier, psychologue, aide-soignant, auxiliaire de vie sociale, travailleur social**. Selon les configurations locales, les acteurs existants, les compétences, l'historique, les ressources, on pourra observer des professionnels couvrant une part plus ou moins importante de ce qui est décrit. La matrice décrit le champ des possibles pour un acteur à partir duquel on peut composer des déploiements de services sur un territoire.

Il est tout d'abord intéressant de noter que des acteurs peuvent couvrir une grande partie de leur champ de services dans le médico-social et le social (AS, AVS sur le répit; travailleurs sociaux sur l'accompagnement). C'est très important car **cela valide, sous condition, le fait de chercher à faire porter les services par des acteurs regroupés dans des structures intégratrices capables de suivre des situations dans le temps**, comme peuvent l'être les CLIC⁴². La condition est cependant que les travailleurs sociaux ou les AS et les AVS puissent développer une certaine polyvalence et que cela soit pertinent pour les usagers et désirable pour les acteurs eux-mêmes.

Par ailleurs, les services de répit et le rôle qu'y jouent les AS et les AVS se révèlent à nouveau primordiaux. **Ceci valide les actions de professionnalisation et de reconnaissance entreprises concernant les intervenants des services de répit**, voire invite à les amplifier.

Quant aux membres en position centrale dans les associations, ils jouent un rôle de complément, ou de structuration parfois (cf. le cas de France Alzheimer Loiret), très intéressant pour des services de répit ou de soutien en particulier.

Parmi les services sous-représentés aujourd'hui mais souhaités, **les actions de soutien psychologique sont délicates à mettre en œuvre sans l'implication d'un psychologue sur le territoire**. Ce peut être sous la forme de vacations, d'actes libéraux, de chèque emploi-service (cf. le cas du Pays Avallonnais) mais aussi par le biais d'un recrutement salarié comme nous avons pu l'observer à l'hôpital Charles Foix et dans le Cher. Dans ce dernier cas, les profils rencontrés étaient souvent des psychologues jeunes, parfois arrivées dans le cadre de stages de fin d'étude, pour qui ces premiers postes étaient très intéressants. C'est un point à avoir en tête s'il devait y avoir des déploiements plus larges sur d'autres territoires : sans forcément envisager d'y faire l'ensemble de leur carrière, des jeunes profils peuvent y passer cinq à dix ans sur des problématiques qui peuvent apparaître un peu redondantes à terme. En outre, le coût est moindre qu'un profil plus expérimenté.

⁴¹ La catégorie médecin est distinguée entre le généraliste, le gériatre et d'éventuels spécialistes.

⁴² Prenons avec précaution l'intervention sur un accueil de jour qui reste un cas observé dans le sud du Cher mais vraisemblablement rare, voire hors champ des CLIC actuels.

Tableau 6. Acteurs structurants pouvant agir sur les différents services

		Acteurs									
		Médical		Médico-social				Social		Asso	
		Trait./Gér/Spé	Kiné	Infir.	Psychologue	AS	AVS	Coord CLIC, CESF/As Soc	Gest. Cas	Bénév (bur)	Perm
Soins	Consultation méd. traitant/spé	○									
	Soins infirmiers aidant			○		○					
	Séance kiné		○								
	Consultation gér. aidé	○									
	Soins infirmiers aidé			○		○					
Répit	Portage repas										
	Aide quotidienne					○	○				
	Accueil de jour			○		○	○			○	
	Hébergement temporaire	○		○		○	○				
	Vacances en couple					○	○	○		○	○
	Placement définitif	○		○		○	○				
Aides techniques	Equipements										
	Télésurveillance										
Information	Conférence, forum	○			○			○		○	○
	Documentation (web, papier)										
Accompagnement	Accueil							○		○	○
	Orientation							○			
	Aide aux démarches							○	○		
	Gestion de cas							○	○		
	Suivi							○	○	○	○
Formation	ET	○			○			○			
	Formation	○			○			○		○	○
Soutien psychologique	Discussion									○	
	Groupe de parole				○			○		○	○
	Entretien individuel				○						

Le cas des médecins ayant déjà été évoqué précédemment, nous ne revenons pas dessus si ce n'est pour confirmer le rôle très structurant des gériatres et des médecins généralistes qui lorsqu'ils sont bien implantés sur un territoire peuvent intervenir sur d'autres services que des consultations : formations et conférences en particulier.

Une fois recensés les services pertinents à déployer et les acteurs à même de les porter, nous nous intéressons à présent aux organisations qui peuvent accueillir ces différents acteurs.

Résultats (3) : Quatre organisations structurantes : hôpital, SSIAD, EHPAD, CLIC

Sur un territoire, on peut chercher à construire de nouvelles structures ou à renforcer des structures déjà dynamiques et compétentes (ou partiellement compétentes par rapport au domaine considéré). Suivant les configurations, on pourra chercher à pousser l'une ou l'autre des solutions. Nous cherchons là aussi à clarifier les types d'organisation à même de porter les acteurs déterminants pour l'aide aux aidants.

Tableau 7. Organisations pouvant porter les différents types d'acteurs structurants

Acteur	Organisation													
	Libéral /indép	Hôpital	Rés. Soins	EHPAD	SSIAD	Clic/Equiv Clic	CCAS	MAIA	PFR	CG	Association	Entreprise	Organisme de retraite	
Méd. traitant	x			x										
Méd. Gér.	x	x	x											
Méd. Spé	x	x												
Psychologue	x	x	x	x		x			x	x	x		x	
Kiné.	x	x		x										
Infirmière	x	x		x	x						x			
AS		x		x	x		x				x	x		
AVS	x	x		x			x		x		x	x		
Coord. Clic						x								
CESF / As. Soc.		x	x			x	x		x	x			x	
Gest. Cas								x						
Bénévole											x			
Permanent Asso											x			

Sigles : PFR = Plateforme de répit ; CG = Conseil général

Si on met à part les Conseils généraux, qui existent dans tous les cas et qui doivent jouer un rôle d'organisateur territorial (voir sous-partie suivante), quatre organisations en plus d'associations ou d'entreprises et de libéraux ou indépendants⁴³ peuvent suffire à porter les différents acteurs et donc services. **L'hôpital joue un rôle important lorsqu'il est présent sur un territoire de proximité car il peut porter toute la variété d'acteurs du médical au social.** Les EHPAD et les SSIAD, plus spécialisés, se révèlent également indispensables, de la même manière qu'une structure d'information et de coordination dont l'exemple paradigmatique est aujourd'hui le CLIC de niveau 3.

⁴³ On appellera indépendants des professionnels, tels que les auxiliaires de vie, qui exercent en gré à gré avec des particuliers, sans être salarié d'une structure.

Quatre organisations (hôpital, EHPAD, SSIAD et CLIC) nous semblent donc être le minimum pour déployer une palette suffisamment variée d'aides aux aidants. Elles peuvent ensuite être complétées par des dispositifs spécifiques permettant d'approfondir les réponses aux besoins, via une MAIA ou une PFR par exemple sur la partie sociale accompagnement/répit.

La question de la couverture par un hôpital peut s'avérer déterminante pour la dynamique locale. Nous avons ainsi pu observer à Vierzon l'impact de l'existence d'une filière gériatrique complète sur les acteurs locaux. **En l'absence d'un hôpital conséquent à proximité, il faut alors raisonner à partir de praticiens libéraux/indépendants, comme cela peut se faire avec les maisons médicales en zone rurale⁴⁴.**

Synthèse : des configurations ad hoc à l'intérieur d'un champ des possibles

A travers la construction d'une base de données et son traitement en croisant successivement déficit/service, service/acteur et acteur/organisation, notre but était de **donner des représentations d'ensemble du champ des possibles en matière d'aide aux aidants, sachant que chaque territoire a un historique et des ressources variables à partir desquels il doit composer.** Alors que les approches existantes tendent généralement à raisonner service par service, en lançant des appels d'offres qui visent à en ajouter un peu sur différents territoires, nous avons cherché à fournir des outils permettant aux financeurs et aux organisateurs d'avoir une vision d'ensemble. Pour répondre à différents types de déficits (modélisés dans la partie précédente par les quatre pôles de la DIGA), nous avons caractérisé les types de services selon leurs modes d'action sur ces déficits et leur efficacité puis caractérisé les acteurs et les organisations à même de les porter.

Ces représentations peuvent servir aux acteurs organisateurs pour faire un état des lieux et dessiner une cible de services associés à des acteurs et à des organisations. Par ailleurs, cela peut être utile aux institutions portant les appels d'offres qui pourraient demander par exemple dans leurs réponses à des appels d'offres à ce que des descriptions de l'existant sous cette forme soient remontées. Ou encore, lors de passages de conventionnements avec des collectivités, cela pourrait être un point de passage pour obliger les territoires à se doter de description dynamiques et prenant en compte l'existant et l'historique.

En conclusion, nous pouvons dresser les **contours d'une configuration minimale** qui permettrait de prendre en charge la variété des besoins des aidants :

1. Le socle fondamental, même s'il sort d'une définition classique de l'aide aux aidants, est **l'accès (pour les aidants et les aidés) aux soins** médicaux, infirmiers et de kinésithérapie. **La place du médecin généraliste est aujourd'hui au cœur des discussions.** Bien que surchargés et souvent isolés des autres acteurs, ils demeurent un acteur pivot de l'entrée dans des dispositifs

⁴⁴ Il est également possible de raisonner sur la relation entre service et organisation, avec la limite suivante : les acteurs réalisateurs, qui ont les compétences, ne sont pas indiqués. Mais cela donne néanmoins une idée de ce que l'on peut réaliser avec telle ou telle structure. Cf. annexe 7.

d'aide aux aidants. Dans le cadre des réflexions en cours sur le devenir de la médecine générale, en particulier rurale, cette question est centrale.

2. Outre l'accès aux soins, **une instance assurant la fonction d'accompagnement** est nécessaire. Le déploiement d'instances de coordination, CLIC ou équivalents, est donc indispensable. Elles peuvent également jouer un rôle d'information en complément à des acteurs intervenant à un niveau plus global comme les conseils généraux.

3. De plus, des **services de répit allant de l'aide à domicile et l'accueil de jour jusqu'au placement définitif** sont indispensables en tant que catégorie et dans leur variété. La définition des porteurs est à déterminer localement selon les ressources.

4. Enfin, **le développement de formations et de services de soutien psychologique individuel sont bien un quatrième pilier de l'aide aux aidants**, vraisemblablement le plus fragile aujourd'hui car très exigeant en termes de conception, et souvent de coût, mais qui doivent venir en soutien direct et régulier pour l'accompagnement des aidants dans leur rôle. Ceci est d'autant plus important que la politique française a largement promu le maintien à domicile depuis une vingtaine d'années.

Tableau 8. Les quatre piliers de l'aide aux aidants : tableau de synthèse

Déficits	Types de services « piliers »	Acteurs	Organisations
Physiologique Cognitif Subjectif Relationnel	Soins (consultations, soins infirmiers, kiné)	Méd. traitant Gériatre Spécialiste Infirmier Kiné	Hôpital Réseau de soins Libéral SSIAD EHPAD
Physiologique Relationnel Subjectif	Répit (aide quotidienne, portage repas, AJ, vacances, HT, PD)	AS/AVS Infirmier Bénévole	Libéral/Indépendant Entreprise EHPAD Association PFR CCAS
Relationnel Subjectif Cognitif	Accompagnement (incl. information) (conf/forum/web, accueil, orientation, aide aux démarches, gestion de cas, suivi)	Travailleur social (Coord. Clic, CESF, as. social) Gest. cas	CLIC ou équiv. CCAS MAIA PFR CG / Org. de retraite (info)
Cognitif Subjectif Relationnel	Formation / Soutien (Formation/ET, entretien indi., groupe de parole, discussion)	Psychologue Médecin CESF / As. soc.	Libéral CG Hôpital PFR Association

Nous retrouvons ces quatre piliers dans le tableau 8, dans lequel nous avons indiqué à quels déficits (classés par ordre d'importance selon la taille de la police) ils répondaient, et quels étaient les acteurs et les organisations concernées (les acteurs moins indispensables étant représentés en caractères de moindre taille).

Conclusion : la volumétrie des services en question

Cette vision d'ensemble des services et des acteurs à déployer, maintenir, pérenniser ou encore renforcer donne peu d'éléments de dimensionnement des différents services. Les ARS produisent des documents avec des éléments quantifiés pour alimenter les plans stratégiques régionaux de santé. Cependant, parmi ceux que nous avons étudiés, les éléments chiffrés qui apparaissent sont des recensements de l'existant et des objectifs de création de places qui ne permettent pas juger de l'adéquation démographique entre l'offre de places et de services et les besoins de la population à plus ou moins long terme. Nous avons essayé de nouer des liens avec l'ARS de la région Centre lors de notre travail dans le Cher afin d'appréhender la manière dont sont raisonnées les dimensions démographiques et volumétriques. Cela n'a pas abouti pour des raisons de surcharge de travail de l'ARS à l'époque. La question demeure cependant cruciale.

Nous pouvons penser que les PRIAC⁴⁵, négociés entre les ARS et les départements, pourraient être l'occasion de travailler ces questions de dimensionnement spécifiquement, en plus de la démarche de couverture qualitative des besoins explorée ici.

3. Quel pilotage de l'organisation d'ensemble des territoires ?

Ce travail de clarification des déploiements de services souhaitables porte la question subséquente de la manière opérationnelle de les déployer afin d'éviter des effets de sur-déploiement de certains services au détriment d'autres ou de non-coordination entre différents acteurs qui conduit généralement à des déficits d'efficacité (Bloch, Hénaut et al., 2011; Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011). Dès lors, la mise en œuvre coordonnée ne peut se faire sur le seul principe d'une auto-organisation émergente, qui laisserait de toute façon de côté les territoires les moins dynamiques. **A présent, nous nous penchons spécifiquement sur les acteurs et les rôles assurant une fonction de coordination territoriale.**

Comment organiser une multitude d'acteurs pour partie autonome ? Les CG comme pilote-catalyseur ?

Les démarches de déploiement d'aides aux aidants se heurtent à des effets de pré-structuration historique qui déterminent en partie les possibilités de mise en œuvre à tel endroit à tel moment (Trouvé, Couturier et al., 2010; Bloch, Hénaut et al., 2011). Pour en tenir compte et répondre en même temps au besoin d'une

⁴⁵ PRIAC : Programme Interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie.

architecture cohérente des services et de leur organisation sur un territoire, le rôle d'un acteur de proximité territorial apparaît indispensable. Nous avons ainsi pu étudier les rôles structurants que pouvaient avoir les Conseils généraux du Cher et de la Corrèze dans le déploiement et l'accompagnement du déploiement de services d'aide aux aidants. Les actions conduites dans le Pays Avallonnais révèlent que l'échelle du Pays peut tout à fait être pertinente dans certains cas. Les ARS jouent aujourd'hui un rôle important dans la définition des politiques sanitaire et médico-sociale pour les territoires départementaux. Cependant, il nous a semblé que la mise en œuvre proprement dite, et la contribution à leur définition en amont, pouvaient difficilement se réaliser sans un acteur pilote pouvant accompagner les déploiements au plus près du terrain. Ce pilotage ne semble pas pouvoir se limiter à la dimension financière de l'offre de services sociaux et médico-sociaux, comme il l'est déjà reconnu dans les compétences des Conseils généraux.

Ces derniers, en plus de leurs compétences, ont un maillage des territoires (canton, regroupement de cantons) et des compétences détenues par les personnels qui semblent en mesure de jouer un rôle délicat mais indispensable, non pas d'architecte qui déploierait un plan d'ensemble préalable dont il détient les ressources, mais plutôt de **pilote-catalyseur** : de pilote, car garant d'une vision d'ensemble et du déploiement de moyens engagés avec l'ARS et d'autres financeurs comme la CNSA; de catalyseur dans la mesure où il est souvent plus en situation de soutenir des actions, de les faciliter, notamment par la mise en rapport d'acteurs, de travailler à la capitalisation et à la pérennisation d'actions, de services et d'acteurs. L'articulation des rôles entre CG et ARS est toujours débattue et reste ouverte (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011), le cas des MAIA ayant par exemple montré les bénéfices d'un pilotage national. Cependant, cette expérimentation est un cas particulier car d'envergure nationale ; elle est à différencier du déploiement de services plus stabilisés dans leurs contours. On pourrait alors imaginer des pilotages d'expérimentations par des institutions nationales ou les ARS tandis que les CG auraient à piloter et à catalyser le déploiement et la pérennisation de pools de services sur des territoires infra-départementaux. La dimension de proximité reste fondamentale : si l'argument de l'équité territoriale est évoquée pour confier aux ARS des missions de coordination, la même question se pose généralement au sein d'un département, entre des zones plus ou moins prospères, avec des géographies, des démographies et des problématiques contrastées, comme nous avons pu le constater aussi bien dans le Cher, le Loiret, en Corrèze, dans l'Yonne et dans le Val de Marne.

Une variété de rôles à composer pour les CG

Tel que nous venons de l'évoquer, la place du CG en pilote-catalyseur l'amènerait à endosser une variété de rôles, ce qui se passe déjà plus ou moins aujourd'hui. Concrètement, il aurait un **premier rôle en appui et en coordination avec les ARS autour de l'organisation et de la conception du schéma d'ensemble** : quels pools de services envisager pour les différents territoires et comment les déployer selon les caractéristiques des différents territoires ? Dans ce cadre, la CNSA pourrait s'assurer d'une cohérence du schéma à travers ses concours de financement (conventions, appels à projets).

Un second rôle est celui d'**incitateur, de catalyseur**, comme a pu le jouer le Conseil général du Cher lors de l'expérimentation « Aider – Être aidé » financée par la CNSA. Dans ce cadre, il a réussi à réunir une variété d'acteurs qui se sont mobilisés autour du projet et de la perspective de financement de l'action. Ce rôle de catalyseur et de coordinateur est peut-être à acter, comme évoqué dans la synthèse du débat sur la dépendance de 2011. A l'inverse, le cas du CLIC d'Avallon semble montrer des difficultés en partie liées à l'absence du CG dans ce rôle.

Une dernière catégorie de rôle, plus opérationnelle, est peut-être aujourd'hui à renforcer prioritairement pour consolider les services d'aide aux aidants sur l'ensemble des territoires de manière plus efficiente. Elle ne porte pas nécessairement sur le CG comme acteur opérationnel, mais plutôt comme acteur portant des actions d'expérimentation, d'évaluation, d'ajustement, de modélisation des actions/dispositifs et de réplication. Le rôle d'évaluateur, ajusteur, répliqueur est peut-être encore trop peu développé au profit du montage de projet proprement dit. Nous avons pu observer en Corrèze un cas où un acteur du CG, en charge de l'arrondissement d'Ussel, jouait ce rôle au niveau infra-départemental. L'initiative très locale de l'action Barvard'Âge a ainsi été financée puis dupliquée uniquement sur la base d'un protocole qui impliquait notamment une étude préalable validant le besoin et la mobilisation formalisée de plusieurs partenaires en amont. Alors que la multiplication d'initiatives et d'actions non coordonnées est relevée comme un problème, l'engagement d'acteurs du CG sur des actions d'évaluation, de capitalisation et d'accompagnement dans la duplication contribuerait à des déploiements coordonnés et équilibrés sur les territoires.

Dans ce cadre, nous proposons maintenant une modélisation de la conception opérationnelle de services aux aidants qui a pour objectif de les penser de manière dynamique et insérés dans des territoires déjà porteurs de services.

4. Quelle conception opérationnelle des services aux aidants ? Proposition d'une modélisation fonctionnelle

Les actions étudiées ont montré que des services pérennes et adaptés aux besoins étaient bien souvent des services qui avaient été révisés au fur et à mesure des apprentissages de l'expérimentation. Ainsi, il convient de ne pas uniquement juger des expérimentations sur le fait qu'elles rencontrent immédiatement un « succès » mais en prenant en compte de manière plus large le fait qu'il y a bien un besoin (que doit valider ou préciser l'expérimentation s'il a évolué). Pour ce faire, nous avons raisonné de manière fonctionnelle en nous appuyant sur quelques cas étudiés dont la dynamique nous semblait très positive, notamment du fait de la gestion mise en œuvre, et en validant ensuite que l'ensemble des cas rentrait bien dans ce cadre.

Nous proposons ci-après une démarche de conception et de suivi qui se veut générique. Elle ne vise pas à être innovante en tant que telle, mais plutôt à offrir des guides alors que des mises en œuvre échouent ou ne se pérennisent du fait d'un manque de méthode et de suivi de ces étapes fonctionnelles. En outre, elle

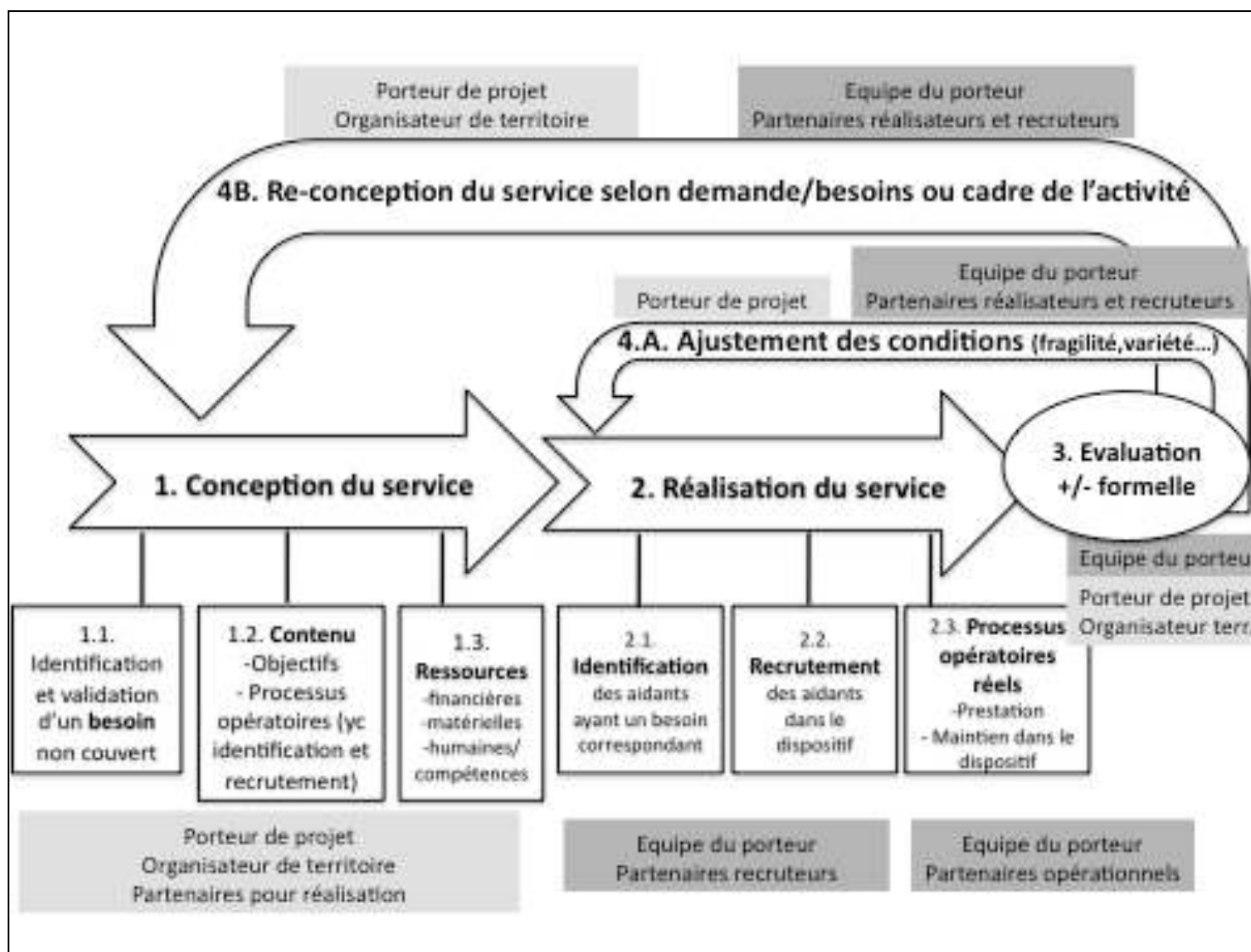
insiste sur l'insertion par rapport à l'existence d'un besoin et d'autres services qui peuvent jouer sur le recrutement ou à l'inverse être des concurrents.

Le schéma suivant représente les **quatre étapes fonctionnelles et les acteurs associés** :

1. Conception du service
2. Réalisation du service
3. Evaluation plus ou moins formelle
4. Ajustement ou re-conception du service

Ces étapes sont décrites dans la suite du texte.

Schéma 5. La conception des services aux aidants : une modélisation fonctionnelle



Phase 1. Conception du service

Cette phase amont, souvent réalisée aujourd'hui en mode projet, doit s'appuyer sur trois sous-objectifs fonctionnels. Le premier est l'identification et la validation d'un **besoin** non couvert ou insuffisamment couvert par ailleurs. Le cas du projet Entour'Âge en Corrèze en est un bon exemple puisque le projet répondait bien à un environnement avec une population très isolée et qu'une enquête préalable auprès de cent personnes avait validé l'intérêt pour des discussions amicales avec des bénévoles. Les deuxième et troisième sous-objectifs sont en interaction forte : il s'agit de la détermination précise du **contenu** du service et de la détermination des **ressources nécessaires**. Le contenu englobe les objectifs, le dimensionnement de l'action et la description des processus opératoires lors de la réalisation du service. Sur ce dernier point, la prise en compte des modalités d'identification et de recrutement des aidants est fondamentale et fait partie intégrante du service. La détermination des ressources nécessaires va de pair avec le point précédent et inclut tant les ressources financières que matérielles (la mise à disposition d'un local par exemple) et humaines d'un point de vue quantitatif et de compétences nécessaires (par exemple dans le médico-social pour un accueil de jour).

Réalisé en amont, ce travail devrait mobiliser le/les porteur(s) de projet, mais aussi inclure, d'après la logique développée plus haut, l'organisateur du territoire et les partenaires recruteurs et opérationnels.

Phase 2. Réalisation du service

Durant la mise en œuvre du service, les phases d'**identification** des aidants (c'est-à-dire la base d'aidants concernés par le service) et de **recrutement** des aidants (c'est-à-dire ceux rentrant concrètement dans le dispositif) sont des activités à part entière du service et les ressources à mobiliser doivent être prises en compte dans le dimensionnement. Les partenaires recruteurs qui adressent des aidants et l'équipe opérationnelle prévue pour la réalisation du projet sont ici en première ligne.

En troisième lieu, cette deuxième phase en la mise en œuvre des **processus opératoires réels** : il s'agit de l'organisation, non pas sur le papier mais dans les faits, de la prestation et du maintien (ou de l'accompagnement de la sortie) de l'aidant dans le service. Le raisonnement en termes de processus *réel* est important pour ensuite évaluer les écarts entre ce qui avait été prévu et ce qui a été réalisé. Cet écart entre le « prescrit » et le « réel », comme le formule les ergonomes, est inévitable. Ce n'est pas un problème en tant que tel, si ce n'est qu'il faut en comprendre les origines et voir si la dérive est soutenable.

L'équipe du porteur est bien évidemment l'acteur majeur de ces processus opératoires réels, en partenariat avec d'autres acteurs opérationnels éventuellement (un psychologue libéral sur un groupe de parole par exemple).

Phase 3. Evaluation plus ou moins formelle

Malgré les efforts et les demandes des financeurs, les processus d'évaluation formels restent imparfaits voire inexistants. L'enjeu est surtout qu'ils permettent aux acteurs, le cas échéant, d'ajuster le contenu et la dimension du service pour mieux répondre aux besoins. Ainsi, nous avons vu à travers le CLIC du Pays Avallonnais comment une expérimentation de formation avait donné lieu à la

conception d'autres services (de consultation de psychologue à domicile notamment) en capitalisant, pas tant sur l'évaluation de la formation en tant que telle mais sur l'apprentissage des besoins spécifiques des aidants locaux. Les évaluations formelles réalisées comportent généralement des éléments quantitatifs sur la participation des aidants ou des éléments mesurant leur satisfaction auto-déclarée. Ces dispositifs sont souvent insuffisants pour juger de la réelle adéquation au besoin et de ce qu'il serait nécessaire de faire évoluer dans leur accompagnement. En revanche, les acteurs opérationnels conduisent souvent de manière plus ou moins informelle des évaluations à la suite desquelles ils formulent des pistes d'évolution. Il faudrait **intégrer ces pistes d'évolution dans les évaluations demandées (en plus des modes d'évaluation existants)**.

Le porteur de projet et l'équipe opérationnelle sont généralement impliqués, plus rarement des évaluateurs extérieurs car une connaissance approfondie des usagers et de l'évolution de leur situation semble nécessaire. L'organisateur territorial pourrait être également un bon partenaire de ce genre d'évaluation dynamique.

Phase 4. Ajustement voire re-conception du service

De l'évaluation peut découler deux grands types d'actions : soit un ajustement du service, soit une re-conception plus lourde.

4A. Ajustement des conditions de réalisation du service

L'ajustement dans la réalisation du service se fait à partir de plusieurs éléments : les fragilités repérées (ex : circuits de recrutement, maintien dans le dispositif) ; la capacité à répondre à la variété des situations, autrement dit de recherche d'un niveau de personnalisation pas trop fort pour être soutenable par l'organisation mais suffisant pour pouvoir s'adresser à une variété de situations d'aidant ; et de volume (hormis les effets de seuil qui obligent à reconcevoir le service). Le porteur, son équipe opérationnelle et les partenaires sont mobilisés.

4B. Re-conception du service selon les besoins/la demande ou le cadre de l'activité

Dans d'autres cas, l'échec relatif du service (soit dans le processus opératoire, soit à cause du trop faible recrutement) oblige à repenser profondément la conception du service pour répondre aux besoins. Cela peut également provenir de normes réglementaires qui encadrent des activités. On est alors amené à relancer la boucle complète depuis la conception du service. Les acteurs porteurs de projet, l'organisateur du territoire ainsi que l'équipe et les partenaires opérationnels sont impliqués.

Cette dernière partie a donc ébauché le champ des possibles des services, des acteurs et des organisations qui permettent de répondre à la variété des besoins des aidants. Cependant, la concrétisation pérenne de politiques publiques destinées aux aidants dépend de la capacité à organiser les territoires et la conception des services dans le temps.

Conclusion générale

1. Principaux résultats

Face à l'enjeu sociétal que représente l'accompagnement et le soutien des aidants non professionnels dans leur rôle, les travaux actuels permettent encore difficilement de savoir quels types d'actions doivent être privilégiés et la manière efficiente de les déployer. Nous avons entrepris de contribuer à traiter cet enjeu en cherchant à mieux comprendre et à modéliser la dynamique des aidants et de leurs besoins, d'une part, les services et l'organisation des services permettant de répondre à ces besoins, d'autre part. A travers des études de cas de territoires dynamiques, et en articulant différents niveaux d'analyse, nous avons recueilli du matériau mobilisé ensuite pour élaborer des cadres d'analyses et des modélisations.

Concernant l'analyse des situations aidant/aidé, il a été mis en évidence l'intérêt de constituer des grilles d'évaluation intégrant la prise en compte de l'ensemble des dimensions décrivant les besoins des aidants. Selon le modèle DIGA utilisé, quatre dimensions permettent d'analyser le caractère tenable de son rôle pour un aidant : physiologique, cognitive, relationnelle, subjective. Surtout, il est précisé que pour que ces grilles soient réellement utiles aux travailleurs sociaux et aux gestionnaires de cas, elles doivent intégrer un repérage et une hiérarchisation des problèmes observés, pour aider à produire une synthèse servant de base à la construction d'un plan d'aide individualisé. Un autre enjeu essentiel est celui de la nécessaire prise en compte de la dynamique des situations, c'est-à-dire de l'enchaînement passé des événements et des évolutions prévisibles.

Concernant la structuration des services en lien avec des acteurs et des organisations sur un territoire, le développement d'une base de données sur la base des études de terrain et de la modélisation des besoins des aidants a permis de dresser un panorama des services ainsi que des acteurs et des organisations à déployer sur un territoire. Quatre piliers de services sont à déployer et à coordonner : les soins médicaux ; les offres de répit sur l'ensemble du spectre (de l'aide quotidienne au placement définitif) ; les dispositifs d'accompagnement gradués (depuis l'accueil jusqu'à la gestion de cas) ; des offres de formation et de soutien psychologique qui permettent aux aidants de mieux tenir leur rôle sur la durée. Ces différents piliers peuvent être portés par six types d'acteurs très structurants. Les médecins jouent un rôle pivot mais peu relié aux services aujourd'hui. Les mêmes acteurs du social et du médico-social peuvent intervenir sur l'ensemble des services d'accompagnement et de répit. Les hôpitaux sont des structures qui peuvent porter de nombreux acteurs, à condition qu'ils en aient les moyens. En l'absence d'hôpital structurant, une articulation entre des libéraux, un SSIAD, des EHPAD, un CLIC et éventuellement des associations en complément permet de porter une offre assez complète de services. Ce schéma n'exonère pas du besoin de ce que nous avons appelé un pilote-catalyseur qui organise les territoires et qui pourrait être basé dans les Conseils généraux.

2. Limites

La recherche est très orientée sur les aidants de personnes âgées (PA) et n'a pu que très peu explorer les enjeux spécifiques concernant les aidants de personnes handicapées (PH). C'était un choix initial de se consacrer en priorité aux PA étant donné que ce secteur connaît un grand développement de services aux aidants, puis de confronter le raisonnement aux PH. Ceci étant posé, deux terrains devaient fournir des données sur le rapprochement PA/PH qui est aujourd'hui un axe de politique publique. Dans le cas du Cher, même si le projet visait les deux populations, dans les faits la mise en œuvre a été distincte. En Corrèze, nous avons en revanche pu observer les effets d'une convergence ciblée de certains dispositifs. Les services d'accueil et d'information, procurés principalement par les instances de coordination pour l'autonomie, sont désormais indifférenciés PA/PH alors qu'ils étaient auparavant réservés aux PA. Cela semblait soutenable pour les professionnels, moyennant une formation et une ouverture aux acteurs du secteur du handicap, et efficient. Il semble cependant délicat d'élargir la convergence à l'ensemble des dispositifs, en particulier ceux de formation et de groupes de parole. Pour les auxiliaires de vie ou les aides soignants, des formations préalables semblent indispensables pour faciliter la polyvalence (attention cependant à ne pas la forcer, car travailler avec un public donné est un choix pour certains personnels). En définitive, la confrontation des résultats et des modèles développés dans cette recherche mériterait d'être clairement opérée sur des problématiques propres aux PH.

Une autre limite est relative à la dimension quantitative des services. Nos résultats sont avant tout qualitatifs. Nos efforts pour avoir accès à plus de données quantitatives n'ont pas été couronnés de succès. Cela semble indispensable pour l'avenir, et nous ne doutons pas que des acteurs ont déjà produits des études prospectives, en anticipant le fait que la part de la population d'aidants ayant recours aux aides aux aidants irait croissante si l'information, l'orientation et le financement prennent de l'ampleur.

3. Recommandations

La recherche permet de proposer quelques orientations pour des actions futures.

Tout d'abord, l'étude valide l'intérêt d'actions passées soutenues par la CNSA portant sur la formation des aidants et la professionnalisation des auxiliaires de vie sociale et encourage même à les pérenniser ou du moins à les renouveler pour générer des effets de long terme.

Il est par ailleurs suggéré de réfléchir à un outil d'évaluation de la situation d'ensemble de dépendance, en y intégrant l'aidant et ses besoins. Cela pourrait se faire sur la base d'outils existants en les complétant. L'important est qu'ils intègrent un repérage des besoins selon un schéma de synthèse qui débouche sur une hiérarchisation de ces mêmes besoins et qu'ils prennent en compte la dynamique de la situation en intégrant dans le raisonnement l'anticipation de certaines crises.

Il est également proposé de demander aux structures financées par la CNSA (sur projet ou par convention) une explicitation de la couverture des besoins et des perspectives, par exemple en montrant en quoi le projet vient compléter l'offre

d'un type de services, ou vient renforcer le volume de services au regard des besoins. L'objectif est de contribuer à une meilleure coordination des services, acteurs et organisations et de raisonner selon une approche globale de couverture des besoins, et non selon une approche centrée sur un service ou un type de service.

De ce point de vue, des études portant sur la volumétrie des services seraient utiles pour aider les acteurs des différents échelons.

Enfin, un point d'attention particulier est à porter sur la place des médecins généralistes libéraux. Ils sont souvent au centre des dynamiques aidant-aidé mais pour différentes raisons restent peu reliés aux autres acteurs, au détriment souvent de l'accès des aidants à des services d'aide. A l'heure où les questions liées à la démographie médicale en zone rurale sont d'actualité, plusieurs voies pourraient être explorées : la décharge d'une partie du travail administratif en contrepartie d'une contribution à la coordination des services et à l'orientation des aidants ; l'établissement d'un prix de consultation différenciée en cas de présence d'un aidant à risque ; ou encore le transfert de ces tâches et responsabilité à des infirmiers de SSIAD.

Annexes

Annexe 1. Données sur les projets avec bilan analysé

		Ensemble des projets		Projets avec bilan analysé	
Effectif		96		16	
Montant de la subvention accordée (en euros)	Total	2 786 946		374 633	
	Maximum	209 885		90 938	
	Minimum	656		1 980	
	Moyenne	29 031		23 415	
	Médiane	21 400		17 071	
Coût total du projet (en euros)	Total	6 118 171		627 454	
	Maximum	534 910		168 682	
	Minimum	656		3 350	
	Moyenne	65 787		39 216	
	Médiane	35 000		24 547	
Part de la subvention dans le coût total (en %)	Minimum	7,7		9,4	
	Maximum	100		100	
	Moyenne	54,3		67,4	
	Médiane	52,3		68,3	
Durée (en mois)	Minimum	6		10	
	Maximum	36		36	
	Moyenne	18,3		16,4	
	Médiane	18		16	
Porteur	Association d'aide à la réinsertion ou à la formation	11	11,4 %	1	6,25 %
	Association de services à domicile	6	6,2 %	2	12,5 %
	Association d'usagers	17	17,7 %	2	12,5 %
	CCAS	3	3,1 %	0	6,25 %
	CG	9	9,4 %	1	6,25 %
	CLIC	23	24 %	4	25
	Conseil et formation	10	10,4 %	3	18,75 %
	EHPAD	4	4,2 %	1	6,25 %
	Hôpital	3	3,1 %	0	0
	Organisme de protection sociale	6	6,2 %	1	6,25 %
Réseau de santé	4	4,2 %	1	6,25 %	
Population d'aidés visée	Alzheimer	23	24 %	3	18,75 %
	PA	39	40,6 %	7	43,75 %
	PH	10	10,4 %	2	6,25 %
	PA/PH	22	22,9 %	4	31,25 %
	Enfants uniquement	2	2,1 %	0	0
Territoire couvert	Communal	7	7,3 %	0	0
	Infra-cantonal	19	19,8 %	4	25 %
	Infra-départemental	34	35,4 %	7	37,5 %
	Départemental	27	28,1 %	4	31,25 %
	Régional	4	4,2 %	0	0
	National	5	5,2 %	1	6,25 %

Annexe 2. Données sur les personnes interviewées

	Poste	Institution	Durée et lieu de l'entretien
Terrain 1 – Val de Marne			
1.	Médecin gériatre, programme ET	Hôpital Charles Foix	2h dans son bureau
2.	Psychologue, programme ET	APHP	1h45 dans son bureau
3.	Médecin gériatre, concepteur programme ET	Hôpital Charles Foix	30 mn dans son bureau
4.	Coordinatrice adjointe	CLIC 7	#1 1h45 au CLIC7 #2 3h30 CLIC 7 (collectif) #3 2h au CLIC 7 #4 2h30 à Mines Paristech
5.	Gestionnaire de cas 1	MAIA	3h30 au CLIC 7 (collectif)
6.	Gestionnaire de cas 2	MAIA	3h30 au CLIC 7 (collectif)
7.	Monsieur L., Aidant de son épouse		2h30 au domicile
8.	Mme A., Aidante de son mari		1h45 au CLIC 7
9.	Mme R., Aidante de sa mère		3h à Mines ParisTech
10.	Mme P., Aidante de son mari		3h30 au domicile
11.	Monsieur G., Aidant de sa mère		1h10 au domicile
12.	Mme G., Aidante de son mari		40 mn au domicile (collectif)
13.	Fille de Mme G., Aidante de son père et de sa mère		40 mn au domicile (collectif)
Terrain 2 – Cher			
14.	Directrice de l'Action et de la Coordination gérontologiques	Conseil Général 18	45 mn au CG
15.	Chargée de mission, coordinatrice du projet	Conseil Général 18	45 mn au CG
16.	Responsable départementale adjointe du service social	Carsat Centre	1h au téléphone
17.	Directrice	MSA Beauce Cœur de Loire	1h au téléphone
18.	Responsable Action sociale régionale Centre et Auvergne	Groupe Novalis-Taitbout,	1h au CLIC de Bourges
19.	Chargée de mission	AMASAD de Lignières	2h au CLIC de Lignières
20.	Coordinatrice	CLIC de Lignières	2h au CLIC de Lignières
21.	Coordinatrice	CLIC de Bourges	1h30 au CLIC de Bourges
22.	Directrice du pôle Séniors dont fait partie le CLIC de Bourges	CCAS de Bourges	1h30 au CLIC de Bourges
23.	Psychologue	Conseil Général 18	45 mn en voiture
24.	Secrétaire	Coordination Départemental des Etablissements Gériatriques	20 mn au Forum de Vierzon
25.	Gériatre, Présidente	Association ENVISAGER	20 mn au Forum de Vierzon
26.	Présidente	France Alzheimer 18	20 mn au Forum de Vierzon
27.	Mme D., Aidante de son mari		2h à domicile
28.	Mme C., Aidante de son mari		1h30 au CLIC de Bourges
Terrain 3 – Pays Avallonnais			
29.	Coordinateur	CLIC du Pays Avallonnais	#1 2h au CLIC (collectif) #2 1h au téléphone
30.	Président	AASPAPA	2h au CLIC (collectif)
31.	Formatrice et conceptrice du projet	GRETA	2h au CLIC (collectif)
32.	Directeur	Hôpital d'Avallon	1h15 à son bureau
33.	Maire, Vice Président	AASPAPA	1h à l'hôpital d'Avallon
Terrain 4 – Loiret			
34.	Président	France Alzheimer 45	3h à l'association
35.	Directrice	France Alzheimer 45	1h à l'association
36.	Coordinateur	CLIC Orléans Val de Loire	1h45 au CLIC (collectif)
37.	Coordinatrice	CLIC Orléans Val de Loire	1h45 au CLIC (collectif)
38.	Infirmière	2 AJ gérés par FA 45	45 min AJ Orléans
39.	Gériatre	Hôpital d'Orléans	45 min à son bureau

Terrain 5 – Corrèze			
40.	Chargée de projet Maison Départementale de l'Autonomie	Conseil général 19, Pôle Proximité-Solidarité	#1 60 mn en voiture #2 1h30 au CG (collectif)
41.	Assistante sociale en charge de l'évaluation APA 1	Conseil général 19, Pôle Proximité-Solidarité	1h30 au CG (collectif)
42.	Assistante sociale en charge de l'évaluation APA 2	Conseil général 19, Pôle Proximité-Solidarité	1h30 au CG (collectif)
43.	Assistante sociale MDPH secteur enfants	Conseil général 19, Pôle Proximité-Solidarité	1h30 au CG (collectif)
44.	Infirmière MDPH	Conseil général 19, Pôle Proximité-Solidarité	1h30 au CG (collectif)
45.	Référente des services d'aide à la personne	Conseil général 19, Pôle Proximité-Solidarité	1h30 au CG (collectif)
46.	Coordinatrice Evaluation	Conseil général 19, Pôle Proximité-Solidarité	1h30 au CG (collectif)
47.	Chargée de mission accord cadre avec CNSA	Conseil général 19, Pôle Proximité-Solidarité	1h30 au CG (collectif)
48.	Directeur général adjoint	Conseil général 19, Pôle Proximité-Solidarité	30 mn dans son bureau
49.	Coordinatrice d'Ussel/Haute Corrèze	Services de coordination infra-départementaux	1h20 à l'ICA de Treignac (collectif)
50.	Coordinatrice du secteur de Brive	Services de coordination infra-départementaux	1h45 à l'ICA de Tulle (collectif)
51.	Coordinatrice	Instance de coordination pour l'autonomie de Treignac	1h20 à l'ICA de Treignac (collectif)
52.	Animatrice ou assistante coordinatrice, notamment en charge du service de « garde itinérante »	Instance de coordination pour l'autonomie de Treignac	1h20 à l'ICA de Treignac (collectif)
53.	Coordinatrice de l'instance, notamment à l'origine du réseau « Bavard'Age »	Instance de coordination pour l'autonomie de Bujat	1h20 à l'ICA de Treignac (collectif)
54.	Président de l'association qui porte l'instance	Instance de coordination pour l'autonomie de Brive Sud-Ouest	40 min à l'ICA (collectif)
55.	Personne ressource	Instance de coordination pour l'autonomie de Brive Sud-Ouest	40 min à l'ICA (collectif)
56.	Secrétaire, référent administratif	Instance de coordination pour l'autonomie de Tulle	1h45 à l'ICA de Tulle (collectif)
57.	Secrétaire, référent domicile	Instance de coordination pour l'autonomie de Tulle	1h45 à l'ICA de Tulle (collectif)
58.	Cadre supérieure de santé	Filière gériatrique, hôpital de Tulle	1h45 à l'ICA de Tulle (collectif)
59.	Président	FA19, halte-répît et « Relais Geneviève »	25 min à l'association (collectif)
60.	Animatrice en charge des visites à domicile	FA19, halte-répît et « Relais Geneviève »	25 min à l'association (collectif)
61.	Présidente	Association « Le fil des aidants »	1h45 à l'ICA de Tulle (collectif)
Terrain 6 – Nantes			
62.	Directrice	Maison des aidants et CLIC	2h à la MDA (collectif)
63.	Conseillère sociale	Maison des aidants	2h à la MDA (collectif)
64.	Auxiliaire de vie	Maison des aidants	1h45 à la MDA

Annexe 3. Monographies détaillées des terrains étudiés

Terrain 1. De l'intérêt des programmes d'Education Thérapeutique aux difficultés de pérennisation des actions dédiées aux aidants : efforts de recrutement et travail de maillage dans le Val de Marne

L'Hôpital Charles Foix d'Ivry-sur-Seine (Val de Marne) dispose d'un espace « Conseil et accompagnement pour les aidants familiaux de patients âgés » (CAAPA) au sein duquel les aidants bénéficient d'un **programme d'éducation thérapeutique (ET)** dispensé par des gériatres et des psychologues. Comme nous allons le voir, le financement accordé par la CNSA dans le cadre de l'appel à projets de 2007 leur a permis de renforcer le programme CAAPA déjà mis en place. Notre enquête a montré que, pour le recrutement des aidants comme pour l'organisation de leurs actions, l'équipe de l'espace CAAPA travaille en partenariat avec l'hôpital, la MSA, les services sociaux, le CLIC 7 du Val-de-Marne, France Alzheimer et le Conseil général. En particulier, le CLIC 7 est très actif dans le domaine de l'aide aux aidants, avec la mise en place de groupes de parole et de séances d'information qui leur sont dédiés.

Ce terrain révèle que **la mise en place d'actions destinées aux aidants (ici ET, groupe de parole, information) ne suffit pas à garantir un bon accompagnement des aidants. Elles sont bénéfiques, à court terme et à long terme, à condition que leurs porteurs réalisent aussi un travail de maillage permanent au niveau du territoire, qui s'avère déterminant pour les recrutements d'aidants.**

A l'hôpital Charles Foix, l'équipe du CGS a interviewé deux gériatres, dont l'un est à l'origine du programme, et l'une des deux psychologues cliniciennes qui animent les séances et s'occupent du suivi individuel des aidants. Nous avons ensuite élargi notre champ d'investigation en interviewant l'une des deux coordinatrices du CLIC 7, à quatre reprises, une gestionnaire de cas de la MAIA implantée sur le site du CLIC et plusieurs aidants ayant participé aux actions du CLIC.

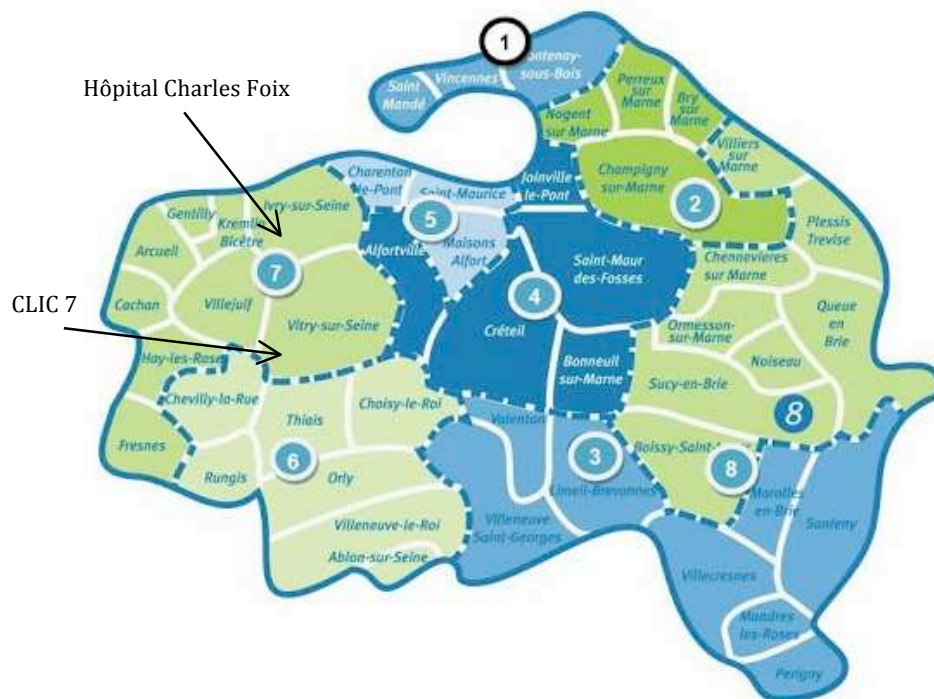
Le Val de Marne

Comme l'ensemble de la population du territoire français, la population francilienne vieillit⁴⁶. Dans le Val de Marne, le **vieillissement de la population est relativement plus rapide qu'en Île-de-France**. Les personnes de plus de 60 ans représentent un peu moins de 20% de la population du département. Il est attendu 260 000 personnes de plus de 60 ans en 2015, soit 39 000 de plus qu'en 2006. Sur les projections à 2030, un chiffre attire particulièrement l'attention : d'après les prévisions, le nombre de personnes de plus de 85 ans aura doublé. Concernant plus spécifiquement les maladies d'Alzheimer et apparentées, le bulletin de santé de l'Observatoire Régionale de Santé d'Île-de-France (ORS)

⁴⁶ Cette partie de cadrage s'appuie principalement sur deux documents : le dernier schéma départemental gérontologique du Conseil général du Val de Marne et une synthèse de l'Office Régional de Santé sur la maladie d'Alzheimer en Île-de-France parue en 2008. Le site internet du Conseil général du Val de Marne a également été consulté.

huitième CLIC est prévu mais il est pour l'instant inactif. Cette sectorisation (Carte 2) est mise en avant comme niveau pertinent de coordination. Il est rappelé que chacun de ces secteurs s'inscrit dans une histoire locale qui lui est propre et qui constitue un élément important d'explication de la dynamique observée et des statuts différenciés des structures.

Carte 2. Sectorisation gérontologique du Val de Marne



Concernant plus spécifiquement l'aide aux aidants, le schéma départemental du Conseil général indique que les **structures associatives sont peu présentes** dans le Val de Marne par rapport à la moyenne régionale. Parmi les services existants en 2006, le « **service accueil-information** » du **Conseil général** intègre une mission d'information, de conseil et d'écoute dont la montée en puissance est actée par la création d'un poste de psychologue dédiée à ce service, à raison de dix heures par semaine. Un partenariat a également été noué avec l'Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile (UNA), financé par le fond de modernisation de l'aide à domicile. Ceci a permis de créer **cinq postes de psychologues** pouvant intervenir dans les associations et de dédier un poste à temps plein de l'UNA auprès des CCAS sur les problématiques de maltraitance. Citons enfin l'expérimentation sur la **garde de nuit**, encore en cours, tandis que le **portage de repas** par les CCAS et la **téléassistance** (avec une aide financière du Conseil général) ont été pérennisés.

Dans le cadre de notre enquête, nous nous sommes particulièrement intéressés aux **actions de formation et de soutien développées par l'hôpital Charles Foix et par le CLIC 7**, et à la manière dont leur travail de suivi et de coordination permettait le recrutement et l'accompagnement effectif des aidants dans la durée.

L'Education thérapeutique pour les aidants à l'hôpital Charles Foix d'Ivry-sur-Seine : conception et financement

Les premiers programmes d'ET ont été développés pour les personnes atteintes de maladies chroniques (diabète et insuffisance cardiaque notamment), afin qu'ils soient plus à même d'évaluer leur propre état, d'anticiper les moments de crise et de prendre en charge une partie des soins courants. Il s'agit de leur transmettre des connaissances et des gestes techniques. Cette **méthode a été transposée par des gériatres à la problématique des aidants de personnes âgées**, et en particulier de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, pour qu'ils puissent aider au mieux la personne au quotidien et diminuer leur niveau de stress et d'épuisement.

Le choix de concevoir un programme d'ET dédié aux aidants de patients âgés atteints de maladies neuro-dégénératives est le fruit de pratiques cliniques et de recherches initiées par Joël Belmin, chef de service à l'hôpital Charles Foix, et son équipe depuis une quinzaine d'années. Les études menées en lien avec le Comité Île-de-France Alzheimer ont montré, entre autres résultats, que l'accueil de jour peut ne pas avoir un effet forcément positif sur l'état dépressif de l'aidé (Belmin, Hée et al. 1999). Dans le même temps, il est prouvé que la participation de l'aidant à un programme d'éducation et de soutien retarde l'entrée en établissement du malade d'Alzheimer (Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg, & Levin, 1996). Une méta-analyse (Sörensen, Pinquart, & Duberstein, 2002) montre aussi que les dispositifs les plus efficaces pour réduire en particulier le fardeau de l'aidant sont des dispositifs d'intervention psycho-éducative demandant une participation active des aidants. **Le principe de l'ET est d'apprendre aux aidants à mieux comprendre la maladie chronique de leur proche, à utiliser les ressources du système de santé, à préserver leur santé et leur équilibre autant que ceux du patients, et à développer des compétences.**

Deux programmes d'ET ont été développés à l'hôpital Charles Foix, en lien avec la société EduSanté que la présidente du Comité Île-de-France Alzheimer connaissait :

- « **Persona** », destiné aux aidants dont le proche vient d'être diagnostiqué pour une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Il comportait trois séances collectives de deux heures et deux entretiens individuels de 45 minutes environ.
- « **Fil Mauve** »⁴⁷, destiné aux aidants dont le proche malade est à un stade plus avancé de la maladie neuro-dégénérative. Il comporte quatre séances collectives et trois entretiens individuels de 45 minutes. Les séances collectives se font par groupe de huit aidants.

Par la suite, un troisième programme a été élaboré : **ETAPE** (Education Thérapeutique des Aidants familiaux de Personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et apparentées). Il correspond à un développement et une amélioration du programme Fil mauve.

⁴⁷ Le programme Fil Mauve est aujourd'hui utilisé dans une douzaine d'établissements en France selon une de nos interlocutrices. Cf. la monographie sur la Maison des aidants de Nantes également.

La recherche de financement étant une contrainte permanente, les porteurs du projet sont soucieux de produire des évaluations des effets de l'ET pour convaincre des acteurs de s'engager sur des financements plus pérennes. Selon les périodes, le dispositif a été financé par des apports multiples : MACIF, MSA, AP-HP (via le financement d'un demi-poste de psychologue à l'espace CAAPA, sur le budget du chef de service) et CNSA. **La réponse à l'appel à projets de la CNSA sur l'aide aux aidants s'inscrivait dans une logique de pérennisation et de développement des programmes en cours** qui risquaient de s'éteindre faute de financements pérennes. Il s'agissait en particulier de faciliter la mise en œuvre du programme ETAPE. L'idée était également d'étendre et de rassembler toute l'ET pour les personnes âgées dans un lieu dédié, l'espace CAAPA. Lors de notre enquête, fin 2010-début 2011, seule l'ET dédiée aux aidants de malades d'Alzheimer existait. L'apport financier de la CNSA, qui s'élevait à 70 000 euros pour ce projet, a notamment servi à financer l'embauche d'une psychologue pendant deux ans.

Contenu du programme d'ET, effets bénéfiques et limites

Dans le cadre de l'espace CAAPA de l'hôpital Charles Foix, **les programmes d'ET sont délivrés depuis mars 2008. En 2009, 65 aidants ont ainsi été formés.** L'équipe CAAPA est composée d'un médecin gériatre et de deux psychologues qui assurent l'animation des séances et les suivis individuels. Le principe est toujours le même : faire passer des connaissances générales tout en personnalisant les apprentissages et en travaillant sur les représentations du rôle d'aidant. C'est pourquoi les programmes combinent les séances collectives et les entretiens individuels. Plus concrètement, les séances collectives s'appuient sur des mises en situation fictives mais, courantes pour des aidants, qui permettent de travailler collectivement les représentations, les comportements et les actions pertinentes suivant les cas. Des méthodes de photo-langage sont également utilisées.

Avec du recul, nos interlocuteurs avancent que la démarche a des effets plus larges que l'apprentissage de connaissances, de comportements et de gestes. Ainsi le soutien psychologique s'avère dans certains cas important : *"En effet, dans le cadre du programme d'ET, il y a des séances individuelles visant à personnaliser le programme (avec un diagnostic éducatif) ; ces séances aident aussi à repérer les gens qui sont en dépression et qu'on va orienter vers un professionnel. Pour les séances collectives, ils sont deux et il faut au moins un psychologue. En tant que médecin je ne fais pas les groupes, je n'interviens dans les séances que pour les sujets très ciblés. Sinon il y a confusion, ils se tournent vers moi : "Docteur, j'ai ci, j'ai ça", ils posent des questions personnelles, et ce n'est pas du tout le but de l'éducation thérapeutique. J'interviens par contre ensuite, après le groupe, quand ils ont déjà entendu parler de la maladie, et là ils peuvent me poser toutes les questions qu'ils veulent pendant deux heures. Selon les thèmes on fait venir une assistante sociale, un ergothérapeute, etc. »* (Gériatre responsable des programmes d'ET)

Le programme Persona, spécifiquement dédié aux aidants de proches qui viennent de recevoir le diagnostic, a été arrêté du fait d'un effectif trop faible. Les groupes d'aidants sont plus hétérogènes aujourd'hui. Passés les effets perturbateurs initiaux, cette hétérogénéité a finalement été une source

d'enrichissement pour le groupe : « *Au début je pensais que ça poserait problème, et puis maintenant j'ai l'impression que c'est assez bien pour les aidants, car ça leur permet d'anticiper, de se projeter dans des situations. Au début, on se disait avec ma collègue que ça les projetait dans des situations angoissantes, et la première session avait été difficile par rapport à ça. Je ne sais pas comment ça se fait mais les sessions suivantes, ça ne s'est pas reproduit. Les aidants pouvaient se poser plus de questions, reprises en entretien individuel, où ils se projetaient dans les situations de leurs pairs, dans l'avenir, et ça leur permettait d'anticiper, de planifier, ou de se dire que ça ne sert à rien d'anticiper parce que finalement tous les malades sont différents. C'est ce dont ils se rendent compte souvent dans les ateliers : tous les malades sont vraiment différents et ne présentent pas les mêmes symptômes et ne présenteront d'ailleurs pas tous les symptômes, ça on insiste bien là dessus. Le fait de ne pas être reconnu par le malade par exemple. Pour certains, ça les rassure, en se disant que finalement ils sont sur le début de la maladie donc ce n'est pas si mal, ils ont l'impression de souffler. La comparaison est toujours bonne.* » (Psychologue animatrice de l'ET)

Le programme actuel, ETAPE, correspond à un ajustement du programme Fil Mauve, avec l'introduction de deux séances collectives supplémentaires pour consolider les effets observés sur le programme précédent. Il s'agit d'un atelier sur le vécu de l'annonce du diagnostic et d'un autre sur la gestion du stress. Les séances sont toujours entrecoupées de séances individuelles (voir déroulé ci-dessous). La durée totale du programme est de huit semaines à raison d'une séance, collective ou individuelle, hebdomadaire.

Déroulé du programme d'éducation thérapeutique⁴⁸

	<i>Type de séance</i>	<i>Contenu</i>
1	Entretien tél. – évaluation	Prise de connaissance clinique
2	Entretien	Diagnostic éducatif, échelles de mesure
3	Atelier #1	1 semaine avant le début du programme
4	Atelier #2	Compréhension de la maladie
5	Atelier #3	Comportements du malade et communication
6	Entretien – évaluation	Comportements du malade et communication
7	Atelier #4	Suivi, retour sur les apprentissages et les besoins
8	Atelier #5	Stratégies d'aide et de soutien
9	Atelier #6	Aménagement du domicile et vécu de l'annonce du diagnostic
10	Entretien tél. – évaluation	Gestion du stress
11	Evaluation à 3 mois	Fin du programme
		Suivi pour la recherche et clinique

L'évaluation est incluse dans le dispositif en amont, avec le recueil de données au moment du recrutement ; lors du premier contact et tout au long du programme grâce aux entretiens individuels ; en aval, trois mois après la fin du programme. Elle passe en particulier par l'utilisation de différentes échelles (fardeau, bien-être, dépression...) qui aident à qualifier les effets du programme.

Quels effets bénéfiques ?

⁴⁸ Source: programme CAAPA et entretiens.

Les résultats montrent que **les aidants sont plus armés pour faire face à la maladie de leur proche, tant en termes de connaissance de la maladie, de comportements à adopter, qu'en ce qui concerne la connaissance des services d'aide et leur mise en œuvre.** Le stress diminue à la fin du programme mais remonte trois mois après. En revanche, aucun effet n'est observé sur la dépression ni sur la sensation de fardeau de l'aidant, qui reste stable. Sur ce dernier point, une hypothèse avancée par la psychologue dans le cadre de ses recherches est que les aidants s'autoriseraient à exprimer davantage leur sentiment de fardeau en fin de programme, notamment grâce au travail de déculpabilisation qui est mené, si bien que même s'ils vivent mieux leur rôle qu'au début du programme cela ne se traduit pas sur l'échelle utilisée.

On observe également une **augmentation de la mise en place de services extérieurs** ou au moins des démarches allant dans ce sens via notamment la prise de contact avec un CLIC. Un point positif est également **l'assiduité** des aidants engagés dans le dispositif une fois qu'ils sont engagés, ce qui n'est pas simple : *« On a du mal à faire venir les aidants parce qu'ils croient tous que ce sont des groupes de parole. Quand je leur dis qu'il y a un psychologue qui va leur faire de l'éducation thérapeutique, les gens se disent : "on va me faire parler de moi, je n'ai pas envie de raconter ma vie". Donc on leur explique ce qu'est l'ET, on leur parle des cas cliniques et des personnages fictifs à partir desquels on travaille pour mieux comprendre la maladie et mieux gérer les troubles du comportement une fois de retour à la maison. Là, ils commencent à comprendre et disent : "Oui, on vient." »* (Gériatre responsable du programme d'ET)

Pour maintenir des effets bénéfiques du programme d'ET, les aidants sont incités à **suivre des groupes de parole ou à se mettre en relation avec les CLIC afin de développer une socialisation et des échanges.** Cependant, le passage d'un dispositif à l'autre ne semble pas aisé, comme on le verra plus loin à propos des difficultés de recrutement pour les groupes de parole ayant lieu au CLIC 7.

Difficultés de pérennisation du dispositif et de recrutement des aidants

Ces différentes évaluations permettent également de relever les principales difficultés rencontrées par les promoteurs des programmes d'ET de l'espace CAAPA. On peut les classer en deux catégories selon qu'elles touchent la pérennisation des actions ou le recrutement des aidants.

La **pérennisation** dépend d'abord de la question du financement. Les psychologues, qui sont en quelque sorte les « chevilles ouvrières » du programme, sont en contrat à durée déterminée faute de source de financement pérenne. Plusieurs d'entre elles se sont succédées au même poste depuis la création des programmes. Par ailleurs, un point important semble être le travail en équipe. D'après notre interlocutrice psychologue, l'isolement a un impact négatif sur la motivation du professionnel. Le caractère répétitif du travail d'animation et l'absence de suivi prolongé de patients représentent aussi des obstacles à la stabilité des équipes : *« Pour des psychologues chevronnés, l'éducation thérapeutique n'est pas un travail qui est intéressant. C'est plutôt de l'animation, et c'est sur trois mois... Il y a quelque chose de répétitif, et puis on ne peut pas trop creuser non plus... Au contraire, des jeunes psychologues qui sont encore assez flexibles et qui de toute façon seront dans la précarité de l'emploi, même dans le privé, seront contents de trouver ce type de poste. C'est mon cas,*

c'était le cas de ma collègue, et je pense qu'il y aura d'autres personnes preneuses."
(Psychologue)

Un fonctionnement avec ce type de poste en CDD semble cependant soutenable à partir du moment où la précarité et le turnover sont compatibles avec des temps d'apprentissage relativement courts. Ceci dit, il faut tout de même en permanence chercher des fonds pour assurer le fonctionnement, ce qui entraîne un risque d'essoufflement des porteurs de projet. Il semble que la MACIF soit amenée à s'investir de manière plus importante, ce qui pourrait faciliter la pérennisation. Par ailleurs, le service hospitalier finance la moitié d'un poste de psychologue qui intervient en dehors de l'espace CAAPA dans le service.

La seconde problématique majeure concerne le **recrutement des aidants**. Lors de l'annonce d'un diagnostic en consultation mémoire, l'orientation vers le programme d'ET est systématiquement proposée, et refusée dans 60 % des cas. Les principales **causes de refus** reportées par nos interlocuteurs sont les suivantes :

- le travail des aidants (cas des enfants de patients) ;
- un aidé en début de maladie et une non-perception de l'évolution à venir ;
- l'éloignement géographique ;
- des personnes débordées, en dépression et non traitées ;
- le sentiment d'être déjà au courant et d'apprendre en faisant, donc une non-perception des bénéfices complémentaires ;
- le déni ou la peur de s'ouvrir ;
- l'absence de solution de remplacement de l'aidant.

A propos des solutions de remplacement, nos interlocuteurs voyaient peu de solutions, si ce n'est déposer un projet de financement auprès de l'ARS.

Les aidants participant à un programme d'ET proviennent pour les deux tiers des suites de consultations mémoire faites à l'hôpital, notamment par les porteurs de projet. Les autres aidants sont adressés par l'association France Alzheimer 94, les CLIC et quelques médecins généralistes libéraux. Néanmoins, nos interlocuteurs regrettent que beaucoup de médecins généralistes ne semblent pas encore informés de l'existence du programme d'ET et de ses bénéfices possibles pour certains de leurs patients. **Les réseaux de recrutement semblent donc devoir être élargis, ce qui passe en particulier par de la communication auprès des médecins généralistes**, considérés comme des prescripteurs puissants. Avec d'autres structures du territoire, comme la MAIA et le CLIC 7, le maillage est effectif mais doit être réactualisé en permanence. Pour comprendre les difficultés de recrutement et le rôle d'autres structures dans un accompagnement global des besoins des aidants, nous avons été mis en relations avec le CLIC 7.

Pour assurer l'animation du réseau et la coordination des services : le CLIC 7

Le CLIC 7 est l'un des premiers CLIC à avoir été créé dans le Val de Marne, en 2003. Il est venu renforcer des échanges structurés depuis 1998 entre professionnels sur le secteur. Il était initialement de niveau 2 (information et orientation) puis est passé en niveau 3 (information, orientation et accompagnement). Tous les CLIC sont financés par le département mais portés par des structures différentes. Ainsi, le CLIC 7 est porté par une association d'aide et de soins à domicile appelée « Âges et vie ». Si la structure est financée

par le Conseil général, chaque projet doit faire l'objet de recherche de financements *ad hoc*, que ce soit pour l'organisation d'une activité comme un groupe de parole ou pour la mise en place d'un service. Le secteur d'intervention du CLIC 7 couvre neuf communes : Arcueil, Cachan, Fresnes, Gentilly, Ivry-sur-Seine, L'Haÿ-les-Roses, Le Kremlin Bicêtre, Villejuif et Vitry-sur-Seine, ce qui représente une population d'environ 60 000 personnes de plus de 60 ans.

La structure, qui compte aujourd'hui quatre salariés, a cru au fil du temps : il y avait une coordinatrice à l'origine, puis également une secrétaire, puis une deuxième coordinatrice et enfin une « chargée d'accompagnement » qui a pour mission d'accompagner les retraités et leurs familles. Outre l'accompagnement, les coordinatrices assurent *« la mise en place de nouveaux projets, la communication sur le dispositif CLIC, la rencontre des partenaires, et le développement de la structure de manière générale. »*(Coordinatrice)

Si des actions sont conduites à l'initiative du CLIC, d'autres sont liées à des demandes extérieures. Ainsi, le rapport d'activité 2009 fait mention des chiffres suivants :

- 423 demandes issues de particuliers et 337 de professionnels dont 15 seulement de médecins libéraux et 107 demandes issues des hôpitaux (y compris les services sociaux, sachant qu'il y a trois hôpitaux et deux cliniques sur le secteur) ;
- la moitié des demandes concerne les services d'aide à domicile (aides, portage de repas, transport...);
- 490 nouveaux dossiers en 2009 contre 380 en 2008 dont plus de 20% liés à une situation d'hospitalisation ;
- sur les 490 nouveaux dossiers : 102 ont fait l'objet d'une simple évaluation (21%), 302 ont fait l'objet d'un accompagnement (62%) et 75 ont fait l'objet d'une évaluation et d'une coordination par les professionnels (15%) ;
- 110 cas individuels ont été évoqués lors de 19 réunions de concertation ;
- plus de la moitié des dossiers ouverts fin 2008 et en 2009 ont été clôturés à fin 2009, en particulier parce que le plan d'aide est adapté.

Ce dernier aspect est concordant avec l'idée, avancée par la coordinatrice, selon laquelle le CLIC intervient le plus souvent ponctuellement sur les situations. Ceci dit, nous n'avons pas de données sur la réouverture de dossiers pour les mêmes personnes par la suite.

Le CLIC 7 joue un rôle d'animation au niveau du secteur : *« On organise tous les trois mois des réunions thématiques destinées uniquement aux professionnels de notre secteur. Toute personne qui est amenée à travailler auprès de personnes âgées est invitée : les médecins libéraux, les infirmiers, les médecins et travailleurs sociaux des hôpitaux, les services d'aide à domicile, de soin à domicile, les EHPAD, d'autres associations bénévoles comme France Alzheimer Val-de-Marne. C'est très large. Ça leur permet d'identifier le CLIC parce que quand un médecin va recevoir notre invitation, s'il l'ouvre il voit directement « coordination gérontologique ». De plus, si les professionnels se déplacent, non seulement ils ont la possibilité de rencontrer d'autres professionnels, mais ça leur permet aussi de voir nos actions. Sur les 1 200 personnes invitées à chaque fois, 8 à 10 % viennent, soit 100 personnes. On tourne sur les neufs communes qui nous prêtent des salles. »* (Coordinatrice) Cependant, la difficulté pour atteindre des médecins de ville

reste prégnante : « *On a peu de libéraux qui se déplacent pour les réunions, parce que c'est en après-midi et en semaine donc ce n'est pas l'idéal pour faire venir les médecins et les infirmiers.* » (Coordinatrice)

Une pratique de **fiches de liaison** entre professionnels a également été mise en place : il s'agit d'avoir une fiche au domicile de la personne âgée qui synthétise les informations concernant les différents professionnels intervenants et qui est utile notamment en cas d'hospitalisation ou pour que les professionnels puissent se coordonner a minima. Cette fiche, instaurée dès 2004 auprès des partenaires du CLIC, avait très bien fonctionné mais le CLIC constate une nette baisse de son utilisation voire un abandon par certains professionnels. Les explications avancées dans le rapport annuel sont la démobilisation des professionnels et la faible action de relance de la part du CLIC 7. On observe ici un cas typique qui montre le **besoin d'animer et de relancer en permanence des actions afin qu'elles « vivent » et se pérennisent.**

A propos de l'accompagnement des usagers, nous avons pu observer la coopération des coordinatrices du CLIC 7 et des trois gestionnaires de cas de la MAIA du Val de Marne qui y étaient positionnées physiquement (la MAIA dans son ensemble couvre trois secteurs). Les coordinatrices orientaient les situations considérées comme complexes vers la MAIA en assurant une transmission de qualité du dossier : « *On est très heureuses d'avoir la MAIA avec nous, on espère que ça va durer. Les gestionnaires de cas sont arrivées en décembre 2009. Maintenant que la MAIA est là on se demande comment on faisait avant. La crainte qu'on a, c'est qu'on nous la supprime ! On leur signale les situations complexes. Au départ, il ne s'agissait que des profils de personnes avec un niveau de dépendance important et une pathologie neuro-dégénérative, mais maintenant c'est étendu à toute pathologie chronique évolutive. Tout simplement, ce sont les situations qui sont chronophages, complexes.* » (Coordinatrice, entretien réalisé avant la relocalisation des gestionnaires de cas) Le dispositif venait également soutenir une montée en charge du nombre de cas et de dossiers à traiter qui allongeait le temps de premier contact de quelques jours à deux ou trois semaines. Mais depuis, cette expérience a été arrêtée : les gestionnaires de cas de l'ensemble de la MAIA ont toutes été repositionnées au même endroit.

Le CLIC 7 et l'accompagnement des aidants : des actions sur mesure

Concernant l'accompagnement des aidants, le CLIC 7 est également particulièrement actif, notamment en **partenariat avec l'hôpital Charles Foix et plus particulièrement l'Espace CAAPA**. Ce partenariat a d'ailleurs été formalisé par une convention, signée en 2009, et avec la MSA, financeur commun des actions en faveur des aidants. La convention concerne les orientations croisées d'aidants entre le dispositif d'ET et les réunions de groupes d'aidants. L'idée est notamment d'arriver à « organiser un parcours de l'aidant », comme l'indique le rapport annuel du CLIC. Cependant, la mise en œuvre de ce parcours n'est pas évidente puisque peu d'aidants formés à l'hôpital continuent avec le groupe de parole du CLIC 7 et que, inversement, on ne nous a pas relaté de cas

d'aidant orienté vers le programme d'ET. Ceci n'invalide pas l'intérêt de la démarche, bien au contraire, mais interroge les raisons d'un tel phénomène⁴⁹.

Au sein du CLIC, le programme d'aide aux aidants s'est développé à partir d'une étude des besoins sur le territoire et grâce à la MSA : « *Il y a trois ans, une étude a été faite par une stagiaire sur la nécessité de mettre en place ou non des réunions d'aide aux aidants. De là est née l'idée de mettre en place des rencontres destinées aux aidants familiaux. Ce travail s'est fait en lien avec la MSA qui souhaitait également s'investir davantage sur cette thématique des aidants. Donc un partenariat a été créé avec la MSA et sont nées les premières « réunions d'échange et d'information » destinées aux aidants familiaux du secteur 7.* » (Coordinatrice)

Le contenu de ces réunions est organisé autour de thématiques et animées par des professionnels dont les compétences sont en lien avec le thème. **Le recrutement s'est fait essentiellement par le biais du CLIC, les coordinatrices ayant connaissance de situations dans lesquelles les aidants pourraient être intéressés, et en lien avec ses partenaires.** Le public s'est constitué progressivement : « *La toute première fois, il y avait deux personnes, et puis ça a fait son chemin, on a aussi communiqué auprès des communes, certains journaux communaux en ont parlé, et là on a eu très vite entre 10 et 14 personnes à chaque fois. Donc ça a plutôt bien fonctionné.* » (idem)

Une **évaluation** de la session a ensuite été réalisée avec la MSA : « *Au final, on s'est rendu compte que les thèmes étaient plutôt bien choisis. Les aidants étaient plutôt ravis. Donc on a reconduit l'expérience l'année suivante, mais en se basant sur l'évaluation qui faisait ressortir que les aidants souhaitaient que soient mis en place des groupes de parole sans thématique particulière, ce qui laisse davantage de temps pour la parole libre. Et on s'en était rendu compte aussi parce que lors des réunions bien sûr il y avait un thème, mais en fin de compte chacun y allait de sa petite histoire parce que les aidants avaient besoin de se livrer, de parler de leur vie, et du coup des fois on s'éloignait du thème pour lequel on était là.* » (idem) Cette démarche a permis d'affiner le dispositif en alternant réunions d'informations thématiques et séances de groupe de parole.

A l'issue de la seconde session, cependant, il est apparu que les séances consacrées à la tenu d'un groupe de parole, labellisées comme telles, ne favorisaient pas l'assiduité des participants. Certains venaient à la quatrième séance sans être venu aux précédentes, ce qui empêche la création d'un climat de confiance. **Pour la troisième session, l'équipe a donc à nouveau fait évoluer son dispositif en requalifiant les séances de groupe de parole comme des séances thématiques :** « *Il y a toujours huit réunions, qui ont lieu toutes les trois semaines, et là on alterne : une fois sur deux c'est une psychologue qui vient, toujours la même, et qui aborde les thèmes plus psychologiques, moins pratiques. On va aborder les risques d'épuisement par exemple et on va laisser davantage la possibilité aux aidants de parler. L'intervention de la psychologue est financée par la MSA. Elle travaille aussi en milieu hospitalier à temps partiel.* » (idem)

⁴⁹ On peut même imaginer des raisons positives : par exemple, les différents acteurs sont bien identifiés en amont par les demandeurs.

Les résultats ont été très positifs : « On a eu deux réunions avec 12 à 15 aidants. Et puis il ne faut pas qu'il y ait trop de monde non plus. On a quatre personnes qui sont des assidus depuis trois ans, qui nous ont dit : "tant que vous nous acceptez, on vient", et qui sont devenus de véritables amies. C'étaient des personnes qui étaient très isolées dans leur situation familiale avec leur proche malade ou en grosse perte d'autonomie, et qui grâce aux réunions ont sympathisé avec d'autres aidants et se voient à l'extérieur." (idem)

Cependant, la fragilité du dispositif est toujours présente et tient en particulier aux **difficultés de recrutement** : « Cette année nous avons eu du mal à « recruter » des gens, c'est pour ça qu'on a commencé en janvier. Et je ne sais pas ce qui s'est passé, à partir de novembre nous avons commencé à rencontrer des aidants qui étaient intéressés. Les « anciens » venaient toujours, mais nous ne parvenions pas à en faire venir de nouveaux. C'est toujours difficile de recruter les aidants, il y a toujours une certaine appréhension par rapport à ces rencontres : qu'est-ce qu'on va y faire ? Qu'est-ce qu'on va y entendre aussi ? Je vais devoir parler de ma vie ou pas ? Est-ce que je vais entendre des horreurs moi qui ne vais pas bien en ce moment ? Vous avez aussi des personnes qui ne peuvent pas laisser leur proche seul, qui ne peuvent pas s'absenter trois heures même s'il y a une aide à domicile. » (idem)

A travers le cas du montage et de la poursuite du groupe de parole, on observe les **difficultés inhérentes aux actions destinées aux aidants** : le recrutement et ses problématiques associées (transport, remplacement au domicile et financement). On note que cette **fonction de recrutement exige un investissement permanent des porteurs de projet**. Plus que les appréhensions de certains aidants sur l'exposition de leur intimité, le remplacement est un facteur limitant.

Pour conclure, le CLIC 7 joue un rôle d'animation de réseau, d'orientation et d'accompagnement. Il est une porte d'entrée à la fois pour les personnes et leurs aidants, et pour les professionnels. Sur ce territoire, on voit que l'organisation de parcours, pourtant favorisée par des liens de coopération intenses entre structures, reste délicate et demande un investissement continu des personnels.

De manière plus générale, le cas de l'ET et des différentes actions du CLIC 7 montrent que le **montage et la pertinence d'une action ne suffit pas à sa propre pérennisation**. La **problématique du recrutement** est permanente, qu'il s'agisse de toucher des aidants qui en auraient besoin, ou des professionnels qui manquent parfois d'information pour orienter les aidants vers les actions qui leur sont dédiées. Assurer le recrutement et l'assiduité des aidants représente une fonction permanente du service et consomme des ressources importantes, de temps en particulier, y compris en régime permanent. La baisse d'utilisation de la fiche de liaison initiée par le CLIC 7 illustre également le **besoin d'une fonction d'animation permanente** pour maintenir l'implication des différents acteurs dans les dispositifs.

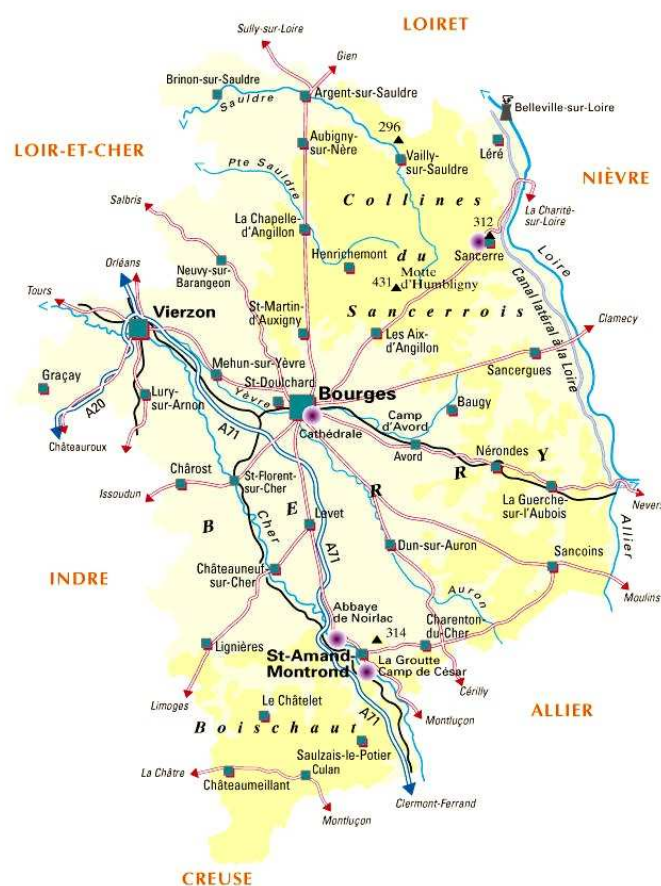
Terrain 2. Dans le Cher : le déploiement d'une série d'actions multi-niveaux à l'origine de synergies sur tout le territoire

Porté par le Conseil général du Cher, le projet « Aider - Etre aidé » est né du **constat selon lequel les aidants non professionnels ne viennent pas spontanément participer aux actions** qui leur sont destinées comme les groupes de parole. Il a la spécificité de s'être déployé en quelques années sur tout le département et sous plusieurs formes (conférences grand public, forum, ateliers, groupe de parole, soutien psychologique) et d'avoir donné lieu à la création de synergies et de projets nouveaux à destination des aidants.

Le contexte

Le département du Cher compte environ 300 000 habitants⁵⁰. Le schéma départemental gérontologique rédigé en 2010 indique que 26 % de la population ont plus de 60 ans et 10 % plus de 75 ans, ce qui est plus élevé que la moyenne des départements français. Les bénéficiaires de l'APA sont 7 000 en 2011 (ils étaient 5 700 en 2005). Il s'agit d'un département rural : la moitié de la population vit dans des communes de moins de 5 000 habitants. Les personnes âgées sont surreprésentées dans les zones les plus rurales. Le sud du département a tendance à se dépeupler.

Carte 3. Le Cher



⁵⁰ De nombreuses données sont disponibles sur la région Centre et le Cher. Voir les synthèses produites par l'ARS, l'ORS et la DREES.

Les taux d'équipement en services et en établissements pour les personnes âgées sont considérés comme parmi les plus élevés de la région, tout en restant inférieurs à la moyenne nationale. Quinze SSIAD offrent 713 places. La capacité d'accueil en EHPAD est en progression. La majorité des EHPAD sont d'ailleurs réunis en une Coordination départementale des établissements gériatriques (CDEG) depuis les années 1990, qui a mis en place un système efficace de liste d'attente pour les entrées en établissement.

En revanche, le département est sous doté en professionnels de santé. Les densités de médecins et d'infirmiers sont faibles, ce que nos interlocuteurs ont évoqué. Deux CLIC seulement ont été créés : l'un en zone urbaine à Bourges et l'autre en zone rurale à Lignières, couvrant tout le sud du département. A Vierzon, où a été ouvert une MAIA, il était question de créer un CLIC. Les acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes âgées se rencontrent régulièrement dans le cadre des réunions des quinze Coordinations gérontologiques du département. Elles n'ont pas d'existence juridique mais couvrent les territoires des SSIAD.

La problématique des aidants informels a été repérée par le Conseil Général depuis le milieu des années 2000. Dans le schéma départemental gérontologique 2006-2010, on observe que l'aide aux aidants ne constitue pas en elle-même un objectif prioritaire mais apparaît dans tous les objectifs prioritaires comme un enjeu et un levier d'action à saisir pour atteindre les objectifs en question (le bien vieillir, la coordination, l'équipement, l'innovation, etc.). Les développements de l'hébergement temporaire, des solutions de répit, des groupes de parole et des formations pour les aidants sont également pointés comme des enjeux prioritaires.

Dans ce contexte, le CG répond à l'appel à projets de la CNSA. Il propose un **projet de soutien aux aidants qui articule trois séries d'actions successives** : campagne d'information et recensement des aidants, organisation de conférences-débats, et mise en place d'ateliers de formations. Comme on le verra, une quatrième action est ensuite mise en place sur le modèle des « cafés des aidants ». Le projet, appelé « Aidé – Être aidé », est conçu en lien avec les orientations et les actions du schéma gérontologique départemental par le CG et ses partenaires : la MSA, la CRAM-CARSAT, les Caisses de retraite, et les deux CLIC de Lignières et de Bourges. Le projet a été finalement financé à hauteur de 105 000 euros (dont 65 000 euros par la CNSA, 5 000 par la MSA, 5 000 par la CARSAT et 10 000 par le CG)⁵¹. **C'est donc sur la base d'un réseau de partenaires déjà existant et dans le cadre d'une politique déjà soucieuse de venir en aide aux aidants que se développe le projet CNSA.**

Deux déplacements ont été effectués par le CGS dans le Cher en septembre 2010 et en avril 2011. Nous avons d'abord rencontré la directrice de l'action et de la coordination gérontologique du CG 18, puis la personne chargée du suivi du schéma départemental pour les PA et responsable du projet ; les deux coordinatrices du CLIC de Lignières ; la coordinatrice du CLIC de Bourges et la directrice du pôle Sénior du CCAS de Bourges ; la responsable adjointe du service social de la CARSAT 18, la responsable régionale de l'action sociale de Novalis-Taitbout et la responsable de l'action sociale de la MSA intervenant dans le Cher

⁵¹ Le projet financé était mixte PA/PH, seule la partie PA a pu être étudiée.

ont également été interviewées. Lors du second déplacement, deux entretiens ont été effectués grâce à la psychologue du CG auprès d'aidantes ayant bénéficié de plusieurs actions et services de soutien. D'autres acteurs du secteur ont été rencontrés à l'occasion du forum qui se tenait alors à Vierzon : la gériatre de l'hôpital de Vierzon et directrice du nouveau pôle Sénior structurant les soins et services aux PA dans ce secteur, la secrétaire de la CDEG, la présidente de l'association France Alzheimer 18, une assistante sociale du service APA du CG. De nombreux documents ont également pu être collectés.

« Aider – Être aidé » : déployer des actions complémentaires dans tout le département

Avant le lancement du projet proprement dit, une action initiée par le CLIC de Bourges et la responsable de l'action sociale du groupe Novalis-Taitbout, réunissant dix institutions de retraite complémentaires, a été décisive dans l'orientation donnée ensuite aux actions du projet : l'organisation de représentations de la pièce de théâtre « Parole d'Alzheimer » en mars 2008. Les questionnaires distribués alors aux spectateurs ont en effet permis au Conseil Général de concevoir l'action au plus près de la demande et des besoins des usagers ou des usagers potentiels. L'intérêt d'une action en plusieurs étapes et ciblant des publics différents en termes de taille et de besoin a pu être validé. En définitive, **une palette d'actions variées a été mise en œuvre : forum d'information, ateliers-rencontres, groupes de parole, conférences.**

Le projet « Aider – Être aidé » s'est déployé progressivement sur tout le département en trois cycles, soit dans **trois séries de villes différentes** :

- A l'automne 2008, des forums d'information puis des conférences sont organisées à Bourges, Lignières, Les Aix-d'Angillon et Massay, attirant au total respectivement 208 et 289 visiteurs. En 2009, 58 personnes participent à la série d'ateliers-rencontres qui ont lieu dans les mêmes villes ; quatre thèmes sont successivement abordés par l'ergothérapeute et la psychologue du CG : les aides techniques et l'aménagement du logement, la prévention des chutes et l'aide aux transferts, les soins personnels et l'alimentation, la relation d'aide. En 2010, des « Après-midis entr'aidants » sont animés mensuellement à Bourges et à Lignières par les coordinatrices des CLIC et la psychologue du CG, avec en moyenne 5 à 6 participants sur 12 inscrits.

- Le second cycle du projet est lancé avec l'organisation, dans trois nouvelles villes à Saint-Amand, Nérondes et Aubigny-sur-Nère, de forums-conférences⁵² puis d'ateliers-rencontres thématiques. Les forums-conférences en 2010 ont reçu 263 visiteurs ; 39 personnes ont ensuite participé aux ateliers.

- En 2011, un troisième cycle a lieu à Vierzon, Sancerre et Saint-Florent, et il est prévu de mettre en place des Après-midi entr'aidants dans les trois villes précédentes tout en maintenant ceux qui se déroulent à Bourges et Lignières.

Les acteurs du département ont donc agi en faveur des aidants à deux niveaux :

⁵² A l'issue du premier cycle, il est apparu aux porteurs et aux partenaires qu'il convenait de réunir les deux actions en une seule.

1. Sensibilisation du grand public

Les forums et les conférences ont été organisés pour toucher un public le plus large possible. Le but, selon l'expression de la directrice de l'action et de la coordination gérontologique du CG, est que la problématique des aidants « entre dans les mœurs ». Comme le souligne la chargée de mission du CG coordinatrice du projet, ces actions ne nécessitent pas un grand financement (les locaux sont fournis par les collectivités, les courriers d'information sont adressés par les caisses de retraite et le CG à l'occasion d'autres envois, les conférenciers sont bénévoles, etc.) mais **beaucoup de coordination et un investissement des partenaires pour la présence aux réunions du comité de pilotage et aux forums.** Le nombre de partenaires a augmenté d'années en années, de même que le nombre de stands lors des forums.

Outre les **acteurs du secteur gérontologique** (CLIC, SSIAD, hôpitaux, EHPAD, équipe APA du CG, accueils de jour, associations comme Alzheimer 18 ou Diabète 18) sont présents des représentants des **mutuelles et des caisses de retraite, des notaires, des représentants des impôts ou encore de la prévention routière.** Comme nous avons pu le constater à Vierzon, les participants écoutent la conférence donnée par la gériatre et la psychologue puis déambulent devant les stands, prennent des prospectus et, plus rarement, engagent une discussion avec la personne qui tient le stand. Il semble que les associations et les représentants d'établissements d'hébergement soient plus facilement abordés. Le forum est aussi une occasion pour les professionnels de se rencontrer, de se tenir au courant des projets en cours, ou de réactiver des liens qui s'étaient distendus.

Les questionnaires restitués par les participants révèlent que la majorité d'entre eux a eu **connaissance de la manifestation par un courrier des caisses de retraite** (70 % des 96 répondants du deuxième cycle). Cela semble donc être un bon canal de communication, en plus des journaux locaux et des radios. Deux tiers des répondants sont des aidants dont beaucoup aident n'ont pas un membre de leur famille mais un voisin (jusqu'à 42 % à Nérondes).

Quant à l'efficacité de ce type d'action, tous les partenaires sont conscients des difficultés à toucher un large public. Il s'agit de **sensibilisation diffuse** au sens où les personnes qui sont alors exposées parfois pour la première fois à une information (sur le vieillissement, les questions juridiques, les aides sociales...) pourront par la suite la mobiliser à proprement parler : *« Quand toutes ces personnes passent devant les stands, peut-être que toutes ces personnes ne posent pas les questions parce qu'à ce moment là elles n'en ont pas besoin. L'essentiel est qu'elles connaissent l'existence de ces différents services et établissements pour pouvoir éventuellement faire appel à eux le moment venu. »* (Service social CARSAT Centre) Il est donc primordial que les différents partenaires soient, plus généralement, engagés dans une action de long terme en faveur des aidants et de l'autonomie des personnes âgées.

2. Ateliers de formation et après-midi entre aidants

Le deuxième niveau d'intervention est le travail en petit groupe qui est réalisé dans le cadre des ateliers de formation thématiques et des après-midi entre aidants. Les professionnels mobilisés pour l'animation de ces groupes sont principalement **les coordinatrices des CLIC, qui interviennent en binôme**

avec l'ergothérapeute et la psychologue du CG⁵³, et des acteurs locaux ont été sollicités sur des thèmes particuliers (SSIAD, orthophoniste, EHPAD...). Plus récemment, des assistantes de la CARSAT qui avaient déjà de l'expérience dans l'animation de groupes d'aidants ont animé des après-midi entre aidants.

Concernant le recrutement des aidants, on retrouve les difficultés déjà évoquées à travers la littérature et dans le cas du Val-de-Marne. La coordinatrice du CLIC de Lignièrès et sa collègue chargée de mission nous ont fait part du « **travail de fourmi** » qu'elles réalisent au quotidien pour faire vivre ces ateliers et groupes de parole. Les ateliers ont lieu dans la salle du CLIC tandis que les après-midi entre aidants prennent place tous les mois dans un lieu dit « neutre », c'est-à-dire non médical ou médico-social, en l'occurrence la crêperie ou le bar de Lignièrès. En plus de s'appuyer sur les listings établis à l'issue des conférences et des forums, elles ont invité certains aidants usagers du CLIC, par téléphone ou lors d'une visite à domicile. Elles sollicitent aussi les services et les professionnels de santé du territoire, mais aussi les pharmaciens, les commerçants et les postiers pour qu'ils leur signalent des personnes susceptibles d'être intéressées ou relayent l'information auprès de ces dernières.

Cependant, la coordinatrice du CLIC considère aussi qu'il ne faut pas que le groupe soit trop important, notamment lorsqu'il y a des mises en situation (par exemple pour l'apprentissage des transferts) ou dans le cadre des groupes de parole pour que chacun puisse s'exprimer en confiance. Les coordinatrices des CLIC de Bourges et de Lignièrès soulignent aussi le problème du remplacement de l'aidant au domicile pendant les séances. A Bourges, tous les aidants qui participent aux après-midi ont recours à un **service de garde pour leur proche qui reste au domicile, financé grâce aux fonds de la CNSA**. Dans les deux cas, les coordinatrices font part de la satisfaction des aidants – tous se sont plaints de l'interruption estivale – et de l'efficacité des séances en termes de capacité d'expression des aidants et de développement d'une sociabilité.

Lors des après-midi entre aidants, mensuels, une coordinatrice et une psychologue sont présentes mais interviennent finalement très peu : *« C'est vraiment un échange, nous n'intervenons presque pas, on essaye de faire rebondir les choses mais il n'y a pas de blanc, il y a vraiment un échange, et c'est très... enfin il faut le vivre ! Les gens attendent ces après-midis. (...) Parfois ils ont des interrogations. La dernière fois c'était sur les troubles du comportement, donc la psychologue a pu apporter un éclairage intéressant sur les "caprices", car ils étaient plusieurs à dire : "j'ai l'impression qu'il ou elle fait des caprices, parce que quand on est à l'extérieur elle ne se comporte pas comme ça..." Et donc la psychologue a dit : "oui mais elle donne une bonne image d'elle-même à l'extérieur et puis elle se relâche à la maison..." (...) Au début on avait préparé des thèmes et puis finalement on ne s'en est quasiment pas servi parce que c'est vraiment un lieu d'échange, c'est quelque chose qu'ils ne peuvent pas faire avec leurs amis, ou le peu d'amis qu'il leur reste... là ils viennent davantage pour parler, se décharger... »* (Coordinatrice du CLIC de Lignièrès)

Le parcours des aidants bénéficiant des groupes de parole n'est pas totalement conforme à celui imaginé au moment de la conception initiale du projet « Aider –

⁵³ Pendant son congé maternité, la psychologue a été remplacée pour animer les après-midi par des psychologues vacataires et par la psychologue de France Alzheimer 18.

Être aidé »: les personnes ayant participé aux ateliers et au groupe de parole suite aux forums-conférences ne représentent pas la majorité des individus. Néanmoins, le fait d'avoir mis au cœur du projet la problématique du recrutement des aidants pour les services dédiés comme les groupes de parole a été déterminant dans la réussite du projet, qui se mesure à l'aune du nombre croissant de partenaires mobilisés sur tous les territoires du département. Du côté des institutions et des professionnels, en outre, la problématique de la sensibilisation est peut-être finalement plus mobilisatrice car elle concerne un plus grand nombre d'utilisateurs, avec l'idée que tout le monde est ou sera concerné par la dépendance d'un proche ou par sa propre dépendance. Le fait de **déployer en même temps des actions relevant de niveaux d'intervention différents (sensibilisation grand public et travail en groupe) paraît donc bénéfique pour la dynamique globale** de structuration de l'aide aux aidants.

Quelles implications ? Information au plus proche des territoires, création de synergies et de nouveaux projets

Un projet comme « Aider – Être aidé » favorise la création de synergies. Si les premiers acteurs à se mobiliser se connaissaient et intervenaient sur des zones déjà relativement couvertes ou tout du moins déjà sensibilisées à la problématique des aidants (notamment grâce aux travaux des coordinatrices des deux CLIC du département), **l'avancée du projet a permis la couverture de zones désertes et la mobilisation de nouveaux acteurs sur la problématique de la dépendance**. Pour les prochaines années, les groupes autres que ceux de Bourges et de Lignières seront animés par la CARSAT. Le CG a à cœur de continuer d'animer le réseau de partenaires, au-delà de l'action financée par la CNSA.

En outre, la dimension récurrente des actions et leur maillage de l'ensemble du territoire du Cher doit permettre à terme de favoriser l'information des futurs aidants et de faciliter l'accompagnement des situations pour lesquels une pré-sensibilisation aura été faite.

Par ailleurs, d'autres projets en direction des aidants ont pu voir le jour :

1. Au CLIC de Lignières : une halte-répét et bientôt un accueil de jour

Au CLIC de Lignières, la tenue des après-midi entre aidants a donné lieu à une expérimentation : « *On a profité de l'action "Aider et être aidé" pour mettre en place, en parallèle des ateliers et des après-midi entr'aidants, une halte-répét qui permet aux aidants qui vont aux après-midis de laisser leur proche aidé ici... Mais on accepte avec un GIR modéré, 5-6, parce qu'on ne peut pas faire mieux pour l'instant, tant qu'on n'a pas cet appel à projets "accueil de jour" et tout ce qui va derrière...⁵⁴* » (Chargée de mission du CLIC de Lignières). La réponse à cet appel à projets de la Fondation de France concernant les accueils de jour s'inscrit dans une **dynamique globale d'apprentissage concernant les services aux aidants et de partenariat**, ici avec la CARSAT et le CG qui ont soutenu le nouveau projet sur la base des expériences antérieures. Par ailleurs, des démarches ont été faites auprès d'associations locales pour développer des formations, notamment à l'informatique.

⁵⁴ Le financement du projet est toujours en attente en 2012.

2. Soutien individuel avec la psychologue du CG

Le soutien individuel aux aidants a aussi été développé par l'intermédiaire d'entretiens réalisés par la psychologue du CG. En poste depuis le 1^{er} juillet 2008, d'abord à mi-temps, elle est aujourd'hui à temps plein. Ses premières missions ont été l'animation d'un réseau des psychologues d'EHPAD, et le co-pilotage des actions en direction des personnes âgées et notamment de l'action « Aider – Être aidé ». C'est dans ce cadre qu'elle assure l'animation des après-midi entre aidants une fois par mois à Bourges et Lignières, et a préparé la mise en place de la même action à Aubigny et à Nérondes. Elle s'occupe aussi des réponses téléphoniques après filtrage sur la ligne « Attentifs seniors 18 », mise en place par le CG, et réalise des visites dans les EHPAD. Plus récemment, elle assure l'accompagnement individuel de personnes âgées dépendantes et d'aidants à domicile.

Si cette mission ne fait pas partie du projet « Aider – Être aidé », elle est complémentaire des autres actions au niveau du département. **Pour le recrutement, la psychologue compte sur les signalements des travailleurs sociaux** : *« Pour les entretiens individuels, les personnes me sont orientées par les travailleurs sociaux du service APA. Ils cernent bien l'impact moral ou psychologique de la situation sur les aidants, ils repèrent l'épuisement. Parfois on va faire un entretien conjoint au domicile. Parfois la travailleuse sociale y va et donne mes coordonnées à la personne, ou moi je leur donne si j'y vais. Parfois c'est moi qui les appelle, mais ça me pose toujours un problème par rapport à mon métier de psychologue car on n'est pas censé appeler les gens : la demande doit venir d'eux pour que ce soit efficace. Certains aidants ont peur de la psychologie, ils disent : "je ne suis pas fou". Du coup je vais vers eux. Mais c'est sûr que quand la démarche vient de la personne, le travail est plus approfondi ensuite. »* (Psychologue du CG)

Les deux aidantes que nous avons interviewées dans le Cher bénéficiaient de ce soutien individuel et ont participé assidûment au même groupe de parole. D'après la psychologue, les effets du groupe sont très différents, en lien avec la situation et le parcours des personnes : pour l'une, *« le groupe lui a permis de se déculpabiliser plus vite par rapport au placement de son mari »* ; pour l'autre, *« le groupe la libère du domicile, lui permet de rompre l'isolement, de s'échapper du quotidien »*. La psychologue considère que le **groupe de parole et le suivi individuel sont complémentaires**. Ayant lieu deux fois par mois, les entretiens sont l'occasion de dire des choses que les aidants ont peur de dire en groupe, **d'approfondir des questions et d'offrir un soutien sur-mesure**, ce que corroborent les dires des aidantes. D'un point de vue de structuration plus globale, on voit aussi que **l'intervention d'une psychologue, à un niveau individuel, améliore l'articulation entre services et besoins**.

Pour conclure, le terrain du Cher révèle les **bénéfices à tirer d'une intervention simultanée à trois niveaux : sensibilisation grand public, travail en petits groupes, suivi individuel**. Un plus grand nombre d'aidants est touché, et un plus grand nombre de besoins sont couverts. Quant aux acteurs du département, ils semblent avoir été particulièrement motivés par cette action. Reste que ce type de projet nécessite un **travail d'animation conséquent**, ici assuré par le CG et relayé au niveau des territoires par les CLIC, et des **moyens**

financiers pour que les actions soient pérennisées ou développées, comme le montre notamment le cas du CLIC de Lignières. Dans le cas présent, le projet a grandement bénéficié de la **structuration préalable** du réseau d'acteurs⁵⁵.

Terrain 3. Au plus près des besoins des aidants du pays Avallonnais : la conception de services innovants sous contrainte de moyens

En réponse à l'appel de la CNSA, un **projet de formation** pour les aidants non professionnels est élaboré en 2007 par le CLIC du Pays Avallonnais en étroite collaboration avec le GRETA Avallon-Tonnerre⁵⁶ et en partenariat avec le Conseil Général de l'Yonne, la CRAM, le Pays Avallonnais et les mutuelles. La subvention accordée par la CNSA pour ce projet s'élève à 21 000 euros. Comme nous allons le voir, cette action a donné lieu par la suite à la **conception d'autres services** pour répondre aux besoins des aidants tels qu'ils ont pu être observés au moment de la mise en œuvre du projet : information grand public, formation à domicile et soutien psychologique notamment. Leur réalisation et viabilité restent néanmoins soumises à d'importantes **contraintes financières**.

L'équipe du CGS a effectué un déplacement à Avallon en novembre 2010. Les principaux acteurs ayant pris part au projet de formation ont pu être interviewés, ainsi que le directeur du centre hospitalier d'Avallon. Par la suite, la mise en place d'actions ultérieures au projet a fait l'objet d'un suivi sur plusieurs mois⁵⁷.

Un territoire rural et vieillissant, une dynamique partenariale en faveur des personnes âgées et des aidants pour compenser le recul des services publics

Le Pays Avallonnais compte 34 000 habitants, dont un tiers est âgé de plus de 60 ans. Ce territoire est rural (densité : 24 habitants/km²) à l'exception du centre urbain d'Avallon, la ville d'Avallon comptant 8 200 habitants. Il est marqué par d'importantes inégalités démographiques, économiques et sociales, et des disparités en termes d'équipement sanitaire et médico-social. Au sud du Pays, le canton de Quarré-les-Tombes, qui compte 3 200 personnes habitant dans des hameaux dispersés, est le plus âgé de France. Les problématiques de mobilité – des personnes mais aussi des professionnels de santé ou du domicile – y apparaissent de façon accrue. Cependant, il est difficile de dresser un portrait du Pays : ni l'INSEE, ni l'Agence Régionale de Santé, ni l'Observatoire Régional de Santé ne fournissent de données précises à cette échelle géographique.

La synthèse fournie en 2006 par le Conseil régional de Bourgogne sur la situation des quinze Pays de la région souligne deux principales difficultés du territoire : « le **recul voire l'hécatombe des services publics dans la ruralité** (santé,

⁵⁵ En 2012, le programme a changé de nom et s'appelle désormais "Mieux accompagner nos aînés". L'appellation "Aider et être aidé" n'apparaissait pas assez explicite pour la population visée, très large dans le cadre de cette action.

⁵⁶ GRETA signifie « G Roupement d'ETablisements » (lycées, lycées professionnels, collèges). Les GRETA sont des services publics de formation d'adultes qui exercent leur activité dans le cadre concurrentiel du marché de la formation.

⁵⁷ Via un suivi documentaire et un second entretien téléphonique avec le coordinateur du CLIC.

éducation, service des postes); la transition démographique et le **vieillessement** ».

Carte 4. Le Pays Avallonnais



Il est aussi mentionné qu'un des atouts du territoire est **l'ancienneté de la démarche de partenariat territorial**, initiée conjointement à l'échelle du Morvan et de l'Avallonnais depuis 1991, de sorte que les élus et les professionnels se connaissent bien. Le travail de structuration de l'aide aux personnes âgées du Pays Avallonnais est plus précisément amorcé en 2002 quand se réunit pour la première fois la Commission Solidarité du Pays Avallonnais. Les assises organisées peu après donnent lieu à la création de l'Association d'Aide, de Soutien et de Soins aux Personnes Agées du Pays Avallonnais (ASSPAPA) en 2003. Le CLIC du Pays Avallonnais est créé par l'association peu après.

Le conseil d'administration de l'ASSPAPA reflète la **très large gamme d'acteurs impliquée dans la prise en charge des personnes âgées**. Parmi les plus actifs au moment de la création du CLIC, on trouve bien sûr les représentants des médecins généralistes, un pharmacien d'Avallon, les représentants des professionnels paramédicaux intervenant sur le territoire, des médecins de l'hôpital d'Avallon, mais aussi le représentant des chauffeurs de taxis qui ont une grande connaissance du terrain et souhaitent contribuer à l'amélioration de la coordination des services pour les personnes âgées, et la formatrice du GRETA qui est impliquée notamment dans la formation des professionnels du domicile.

En 2003, l'association obtient la labellisation d'un CLIC de niveau 3. Ouvert en 2004 à Avallon, le CLIC compte désormais un coordinateur et deux assistantes sociales. Le lien avec le centre hospitalier d'Avallon est établi de façon durable à la faveur d'une pénurie de personnel : les premières années, en l'absence

d'assistante sociale à l'hôpital, le coordinateur du CLIC venait deux jours par semaine à l'hôpital faire le point sur les entrées et sorties de patients, et mettait en place les retours à domicile et les entrées en EHPAD. Aujourd'hui, l'assistante sociale de l'hôpital travaille en étroite coopération avec le CLIC. Ce dernier suit environ 500 personnes qui lui sont adressées par la CRAM pour l'établissement d'un plan d'aide, les services APA du CG, les hôpitaux, les services d'aide à domicile ou encore les médecins. Un bon partenariat existe aussi avec les travailleurs sociaux de la CPAM.

De l'avis des acteurs interrogés, **les solutions de maintien à domicile sont de plus en plus nombreuses sur le territoire**, même si le nombre de personnes concernées par le vieillissement et la perte d'autonomie s'accroît lui aussi. Un service de HAD vient d'être autorisé. Le nombre de places en EHPAD semble satisfaisant (le directeur de l'hôpital d'Avallon indique que le temps d'attente est aujourd'hui de quelques mois contre trois ans auparavant) même si les besoins des personnes requièrent un niveau de médicalisation des établissements toujours plus important. Concernant les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de plus en plus nombreux, **un accueil de jour** a été créé grâce à un partenariat entre l'hôpital et l'association France Alzheimer Yonne (FA 89). Créé en 2006, son activité n'a véritablement démarré que depuis 2010 grâce à la prise en charge du transport des personnes par la CNSA. La file active a doublé (elle est aujourd'hui de 15 personnes). Huit personnes sont accueillies en moyenne chaque jour.

Du côté des aidants, peu de services spécifiques existent si ce n'est informellement. Par exemple, aucun « lit d'hébergement temporaire » n'est officiellement disponible mais, de fait, les personnes sont parfois hébergées à l'hôpital sur des « lits non déterminés » pour permettre à leur proche aidant de se reposer. Les alertes quant à l'épuisement de l'aidant sont données par les intervenants impliqués dans la prise en charge de la personne : infirmières ou médecins libéraux, kinésithérapeute, services de soins à domicile. Dans ce contexte, le projet de formation et les campagnes d'information portés par le CLIC et l'ASSPAPA représentent une avancée remarquable dans la sensibilisation du public et dans la création d'une offre de services dédiés aux aidants.

Compagnes d'information et programme de formation pour les aidants

Si le programme de formation pour les aidants constitue le cœur du projet porté par le CLIC, deux autres actions complémentaires ont pu aussi être financées totalement ou partiellement par le budget accordé par la CNSA. En 2008, d'abord, des **séances d'information animées par le coordinateur du CLIC ont été organisées, dans chacun des sept cantons du Pays**, en présence d'acteurs locaux tels que les directeurs d'EHPAD, les responsables de SSIAD, les travailleurs sociaux des CCAS, de la MSA ou des CRAM, et les maires des communes du canton. Une salle municipale a été mise à disposition pour l'occasion et l'annonce diffusée par la presse locales et les radios. Le but était de sensibiliser la population et les professionnels à la problématique des aidants, mais aussi d'amorcer le recrutement des aidants pour le programme de formation.

En mars 2009, **deux « Journées seniors »** ont été également organisées à Avallon avec des conférences, des tables-rondes, des exposants variés (CG,

MDPH, CRAM, associations, banques, mutuelles, assurances, clubs, librairies, *etc.*), et des ateliers consacrés aux outils multimédia, au sport, à l'esthétique et à la santé. La première journée, avec une conférence sur l'alimentation, a attiré 1 000 personnes, et la seconde, sur les gérontotechnologies, 300 personnes.

Le **programme de formation** proprement dit a été conçu par le GRETA et le CLIC sur le modèle d'une formation professionnelle. Il comporte 63 heures d'enseignement, dispensées sur neuf mois à raison d'une demi-journée tous les 15 jours. La formation s'apparente néanmoins davantage à des ateliers qu'à des cours, les aidants étant réunis en petits groupes de 10 à 12 personnes et amenés à participer activement aux séances, notamment pour celles consacrées aux techniques de transfert. Le recrutement des aidants a été assuré principalement par le CLIC qui a encouragé certains aidants connus du service à participer à l'action. Le CLIC a aussi mené une campagne de communication spécifique (courrier aux mairies, affichettes aux professionnels de santé, appels téléphoniques aux services à domicile).

En définitive, **trois groupes ont suivi la formation, soit 35 aidants**. Une participation de 5 euros leur a été demandée « pour qu'ils se sentent impliqués » selon l'expression des porteurs du projet. Les intervenants qui animent les séances sont des professionnels du secteur – assistante sociale, ergothérapeute, infirmière, gériatre, kinésithérapeute, psychologue ou encore sophrologue – sollicités en fonction des thèmes abordés : le vieillissement, les services locaux d'assistance ou de soins aux personnes âgées, l'alimentation, les transferts, l'hygiène, les chutes, ou encore l'aménagement de l'habitat. Les séances avaient lieu l'après-midi (14h-17h30). Outre la rémunération des intervenants et l'organisation de l'action, **le financement de la CNSA a aussi servi à assurer le remplacement de l'aidant à domicile**.

Une **évaluation** de la formation a été réalisée par un universitaire lyonnais, qui a administré un questionnaire les premier et dernier jours de la formation. Les commentaires recueillis sont positifs : « *Cette formation a répondu totalement aux attentes des participants, au niveau du savoir-faire mais encore plus au niveau du savoir-être. Chacun dit combien la rencontre avec les autres a été importante. Ils ne se sentent plus seuls, de véritables amitiés, des liens solides se sont créés* ». Une Association d'Aide aux Aidants de l'Avallonnais a même été créée à la suite de la formation. Les modules sur les transferts et les démarches administratives ont été considérés comme les plus intéressants par les participants. Cependant, cette évaluation paraît incomplète : elle n'a porté que sur le premier groupe de huit aidants formés, soit six aidants en tout car deux d'entre eux ont arrêté la formation pour cause de décès de la personne aidée. Les commentaires recueillis sont sommaires et non contextualisés : « ça nous fait sortir de notre problème sans pour autant qu'on sorte de l'eau », « on accepte mieux notre problème, il faut apprendre avec les autres »⁵⁸.

Par ailleurs, un **suivi personnalisé des aidants** participant à la formation a été réalisé par une CESF du GRETA, qui venait chaque soir à la fin de la formation et notait ses observations dans un « dossier du bénéficiaire ». Un cahier de liaison est aussi mis en place avec les formateurs. Ce suivi a principalement permis la

⁵⁸ On retrouve les mêmes difficultés d'évaluation que celles évoquées lors de l'analyse des bilans remis par les porteurs d'autres projets financés par la CNSA.

mise en évidence d'une **forte demande de soutien psychologique individuel** indépendamment des séances de formation. C'est d'ailleurs sur cette base que le CLIC a élaboré d'autres services aux aidants.

Des innovations au plus près des besoins des personnes et de leurs aidants

Au niveau du territoire du Pays Avallonnais, il est sûr que cette première série d'actions en faveur des aidants (information et formation) a amorcé une dynamique de structuration de l'aide aux aidants. Comme des articles de presse ont vanté les mérites de l'action de formation, le coordinateur du CLIC a reçu plusieurs appels téléphoniques et des demandes de conseil de plusieurs personnes en France. La ville de Tonnerre s'est inspiré du modèle pour mettre en place une action. L'association FA 89 et le CLIC ont réalisé trois séances de sensibilisation et de prévention à Quarré-les-Tombes (12, 16 puis 20 personnes y ont assisté), ce qui a en outre permis de **repérer des situations d'aidants en difficulté**.

La réalisation la plus importante, cependant, est le **développement d'un service de soutien psychologique à domicile par le CLIC**. Mis en place depuis septembre 2010, il est organisé avec l'intervention d'une psychologue diplômée qui consacre à ce service une journée par semaine, en général le jeudi. Elle travaille par ailleurs à Dijon. En juillet 2011, 18 personnes sont dans la file active, dont six aidants, et 25 personnes ont bénéficié de séances (minimum trois séances)⁵⁹.

Le coordinateur du CLIC explique que ce service est né de la dynamique créée par l'action de formation : *« Le service de soutien psychologique répond à des besoins qui n'avaient pas la possibilité de s'exprimer puisque, bien souvent, quand les services n'existent pas, les gens ne savent pas à quoi se raccrocher. En mettant en place ce service, en donnant cette opportunité, on se rend compte qu'il y a un vivier de personnes intéressées, qui souhaitent être écoutées. Il s'agit d'un service qui n'a pas de visée thérapeutique. Il s'agit avant tout d'écouter la personne, de la soutenir. On a trois grandes catégories de public : les gens très isolés géographiquement, les personnes qui sont aidantes d'un proche dépendant type Alzheimer, et les personnes qui viennent de subir un deuil et qui sont dans une phase de perte de repère et qui ont besoin d'un soutien. Nous connaissons la psychologue depuis maintenant deux ans. Avant de créer ce service, on s'est d'abord rencontré plusieurs fois, pour voir si on pouvait travailler ensemble, et au bout d'un an on a créé ce service là. Il a été très facile à monter, dans la dynamique de l'action qu'avait montée l'ASSPAPA à travers le GRETA. Cette action nous avait permis de dépister un certain nombre de besoins. **Le besoin d'écoute transpirait dans les échanges qu'on avait pu avoir avec les personnes qui participaient à la formation.** »* (Coordonnateur du CLIC)

Les aidants susceptibles d'être intéressés par ce service sont repérées par le CLIC, puis le service est proposé et, si la personne accepte, délivré par la psychologue : *« La porte d'entrée n'est pas directement une demande d'aide psychologique, parce que ce n'est pas encore suffisamment connu. C'est souvent une demande qui concerne l'aide à domicile, une aide ménagère, et à l'occasion de mon*

⁵⁹ Ce service a depuis été récompensé d'un prix de l'innovation sociale régionale par AG2R-La Mondiale.

évaluation gérontologique, et bien je dépiste une problématique qui touche à l'écoute, à la solitude. Donc je recueille des éléments à ce moment là, puis j'oriente ou pas vers le service de la psychologue. Ce n'est jamais frontal mais toujours amené par un biais. Surtout que ce sont des personnes très sensibles, alors dès qu'on évoque la psychologue, c'est "je ne suis pas malade, je ne suis pas folle ou fou !" Donc on parle avant tout d'écoute, d'une intervention qui n'a pas de caractère thérapeutique, mais avant tout quelqu'un à qui on peut faire confiance, qui est formé pour écouter. C'est pas la voisine qui vient régulièrement, même si la voisine a aussi son intérêt, ce n'est pas le même. » (idem)

Les entretiens durent 45 minutes, toujours à domicile. La psychologue est payée par le CLIC à l'intervention, par des chèques emploi service. Pendant les deux premières années, le service est expérimenté avec gratuité, le but étant de faire ensuite participer les collectivités. Le coordinateur du CLIC est confiant dans la possibilité de recueillir des financements du CG, maintenant que le besoin de soutien psychologique individuel a été mis en évidence. Mais il mentionne aussi des difficultés à recueillir des financements et à travailler avec les unités territoriales du CG. Aux dernières nouvelles, comme le CLIC est déficitaire et que les subventions ont tendance à baisser, une autre piste envisagée serait de faire payer les services aux bénéficiaires, ce qui risquerait de mettre à mal tout le travail d'orientation et de suivi déjà réalisé.

Nos interlocuteurs ont évoqué un autre projet élaboré à l'issue de la réalisation de l'action de formation financée par la CNSA : la mise en place, pour les aidants qui ne pourraient pas se déplacer, de séances de **formations individuelles à domicile délivrées par un « Accompagnateur de pays »**. Cet accompagnateur serait auxiliaire médico-psychologique, CESF ou ergothérapeute⁶⁰.

Pour conclure sur le cas du Pays Avallonnais, il convient de nuancer la réussite de l'action de formation portée par le CLIC et financée par la CNSA : si des bienfaits existent pour les aidants, la lourdeur de la réalisation d'une telle action semblent élevée. Le fait que les porteurs ne cherchent pas à reconduire l'action peut d'ailleurs être perçu comme un indice de ce décalage. Toutefois, la dynamique observée est très intéressante car à partir d'une expérimentation de services, les acteurs ont pu plus facilement repérer et qualifier les besoins des aidants. Ils ont donc ensuite préféré concentrer leurs efforts sur des séances d'information, du suivi psychologique individuel et de la formation à domicile⁶¹. Ces actions qui ont prolongé l'action initiale de formation apparaissent pertinentes au regard de la situation. Ce cas est aussi révélateur des **difficultés de développement et de pérennisation** des services dans un contexte de **rareté des ressources financières**, et compte tenu du risque **d'essoufflement des acteurs, bénévoles pour certains**, sur lesquels repose quasi exclusivement la dynamique partenariale.

⁶⁰ Ce service est expérimenté depuis la fin 2011 avec une professionnelle dédiée à cette fonction.

⁶¹ Une articulation avec une MAIA nouvellement créée s'est également opérée.

Terrain 4. Dans le Loiret : le rôle moteur d'une association ayant développé des projets et des compétences spécifiques

Les actions conduites par l'association **France Alzheimer Loiret (FA45)** en faveur des aidants n'ont pas fait l'objet d'un financement par la CNSA dans le cadre de l'appel à projets de 2007. Souhaitant compléter notre panel de terrains étudiés par le cas d'**une association particulièrement dynamique** en matière d'aide aux aidants, nous avons saisi une opportunité d'enquête auprès de FA45 à la suite d'un contact établi avec l'Union nationale France Alzheimer dans le cadre d'une convention entre cette dernière et la CNSA⁶². Nous avons ainsi été mis en contact avec le président de France Alzheimer Loiret.

Lors d'un déplacement en mars 2011, le CGS l'a interviewé ainsi que la directrice de l'association, l'infirmière qui s'occupe des accueils de jour gérés par l'association, les deux coordinateurs du CLIC de l'agglomération orléanaise, et un gériatre exerçant dans un hôpital orléanais. Le but de l'enquête était de comprendre la logique de développement de l'association, de ses services et de ses partenariats au niveau du département.

Le Loiret : un département vieillissant engagé dans l'aide aux aidants

Les données disponibles sur le Loiret montrent que **les personnes de 75 ans et plus étaient plus de 46 000 dans le département en 2001, et devaient atteindre 60 000 personnes en 2010**. Cette population devrait représenter 10 % de la population du département en 2020. Cependant, le département compte moins de personnes âgées de plus de 75 ans vivant seules à leur domicile que d'autres départements de la région Centre comme le Cher par exemple. D'après une estimation réalisée en 2007, la population de plus de 75 ans atteinte de la maladie d'Alzheimer compte environ 10 000 personnes en 2009. **Le nombre de bénéficiaires de l'APA est d'environ 6 000 en 2007**. Le taux de places de SSIAD est de 15,7 pour mille personnes de 75 ans et plus en 2002, ce qui est proche de la moyenne nationale (16 ‰) mais masque des disparités, notamment un **sous-équipement des trois centres urbains** (Orléans, Pithiviers et Montargis).

Parmi les **trois orientations stratégiques du schéma gérontologique élaboré par le Conseil général pour la période 2004-2009, toutes prennent en compte la problématique des aidants** :

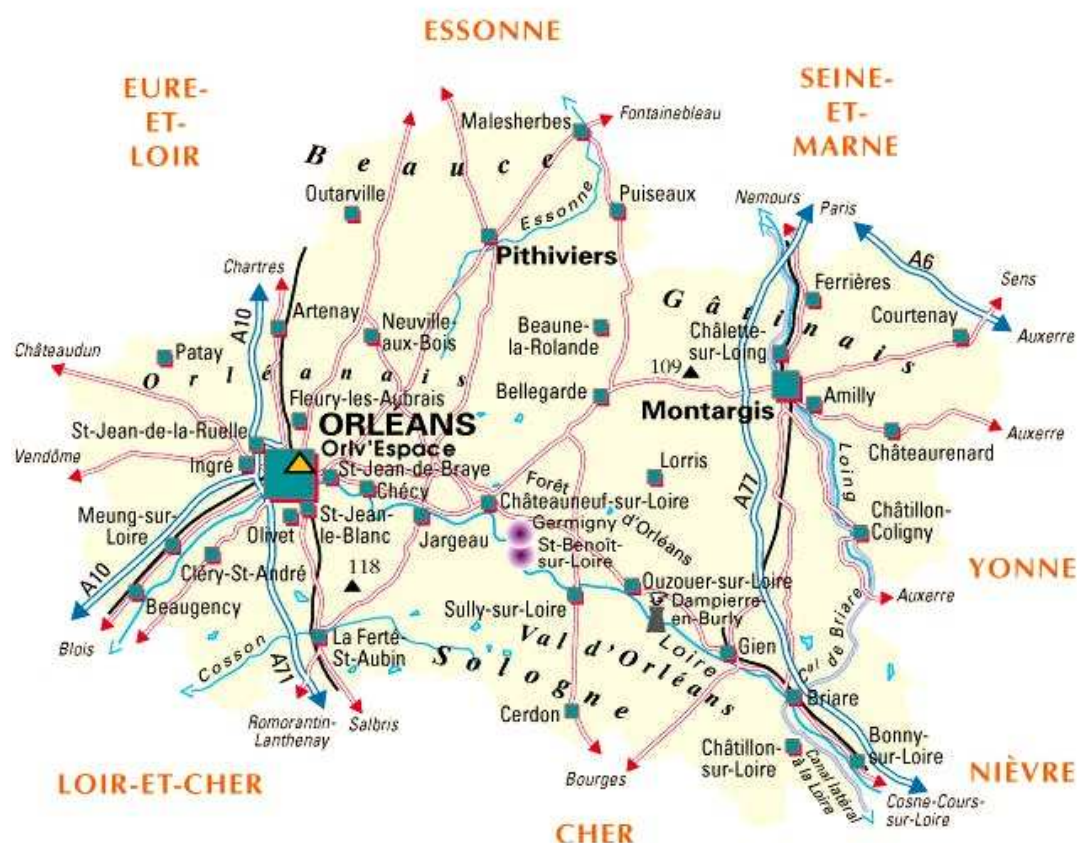
- 1- développer ou adapter les structures d'hébergements permanents pour les personnes âgées ;
- 2- proposer des alternatives à l'hébergement permanent, en particulier les accueils de jour ;
- 3- développer l'aide aux aidants : par le développement de services et de formations en particulier.

En 2004, le département s'est engagé dans une **politique de maillage de son territoire avec la création de plusieurs CLIC**. Nous en verrons un marqueur à travers « l'Espace info 3^{ème} âge » porté par le CCAS de la ville d'Orléans qui était en phase expérimentale de niveau 1 en 2004. Lors de notre venue en 2011, le

⁶² Le CGS avait été sollicité pour accompagner l'élaboration du dispositif d'évaluation des actions mises en place dans le cadre de cette convention.

coordinateur de ce CLIC de l'agglomération orléanaise nous indiquera qu'il y a 18 000 personnes de plus de 60 ans à Orléans et 35 000 dans l'agglomération.

Carte 5. Le Loiret



Dans ce contexte, comment nous allons le voir, l'association France Alzheimer a joué un rôle moteur dans la structuration de l'aide aux aidants au niveau du département et continue de développer des projets et d'être sollicitée par le Conseil général et par tous les acteurs de terrain en raison de ses compétences spécifiques.

Comment l'association FA45 est devenu un acteur incontournable dans le développement des accueils de jour

Un comité local France Alzheimer est créé dans le Loiret en 1994⁶³, à la faveur **du regroupement fortuit d'une dizaine d'aidants de malades jeunes démunis. Ses membres ont peu à peu développé un savoir-faire en termes de conception et de gestion d'accueils de jour (A), jusqu'à faire de l'association un acteur incontournable en la matière au niveau du département.**

Le Président de FA 45, raconte ainsi les débuts de l'association : « *(Au milieu des années 1990,) on a eu la chance pour deux d'entre nous d'être accueillis avec nos proches dans un accueil de jour d'une structure hospitalière, pas spécifiquement dédiée aux malades d'Alzheimer mais plutôt aux malades en difficulté*

⁶³ A l'époque, France Alzheimer est une association nationale. Elle s'est depuis organisée en une Union nationale et une centaine d'associations départementales.

psychologique. Donc ça nous a donné envie, parce que cette structure n'était ouverte qu'à la population locale d'un canton du sud de l'agglomération dans lequel on avait la chance d'habiter, et on s'est dit qu'il fallait qu'on fasse quelque chose pour les familles parce que nous nous en bénéficions, et on trouvait que c'était quelque chose d'intéressant et d'important. On n'y connaissait rien dans l'associatif au départ. Et puis on a bossé, on était en lien avec l'échelon national, on a cherché un local, on a visité d'autres structures à Saint Etienne, à Limoges, et on a fini par avoir un local mis à disposition par la ville d'Orléans. On s'est ensuite décidé à le gérer un peu comme le faisait une autre association de Charente Maritime à l'époque. On a piqué des idées à droite et à gauche. »

En 1997, peu d'éléments de régulation existaient quant au fonctionnement des AJ. Le Président a pris contact avec la DDASS, la CRAM, le CG, qui ont fini par autoriser **l'ouverture du premier AJ de l'association à Orléans** en les laissant libres d'en concevoir l'organisation. Dès lors, la structure s'est progressivement développée : *« On a commencé à un jour d'accueil avec une personne salariée, puis on a cherché des bénévoles, et puis petit à petit la capacité, et le nombre de jours ont augmenté, mais on est resté très longtemps avec une seule personne salariée et des bénévoles. Les bénévoles étaient formés par France Alzheimer. Six mois après on a ouvert deux jours, trois jours ça a mis un moment, et le quatrième jour on a eu des difficultés car nous n'étions pas les seuls à utiliser le local. Ça a mis quatre ans, ce n'était pas faute de ne pas vouloir, mais on n'arrivait pas à avoir le local. On a régularisé la situation en 2009. »* (Président) Le financement de la salariée a été assuré par le Lions Club, la CRAM et l'association nationale France Alzheimer. FA 45 fixait alors le prix de la journée, à environ 20 euros au début pour aboutir à 25 euros en 2009. L'APA était versée aux personnes qui venaient.

Par la suite, **trois autres accueils de jour ont été ouverts** à l'initiative de l'association. En 2001, FA 45 a ouvert un autre accueil de jour dans l'agglomération de Montargis. Participant à un groupe de travail sur la problématique de l'accueil de jour, l'association a été chargée de trouver un local. Après avoir essuyé des refus de la part des maires de l'agglomération, elle a réussi à trouver un local dans une auberge de jeunesse. La gestion de l'AJ devait être reprise par un CLIC en gestation mais ce n'est qu'en octobre 2010 qu'il y a eu reprise, lorsque l'hôpital a incorporé l'AJ dans un nouveau bâtiment. En 2003, un autre AJ a été créé à Pithiviers. L'association a une autorisation pour treize places sur quatre jours. L'AJ fonctionne au maximum de ses capacités. Les malades sont accueillis dans les locaux de l'hôpital, suite à une extension en 2008. L'association attend aujourd'hui une autorisation pour augmenter leur capacité à quinze personnes. Enfin, en 2009, à la suite d'un appel d'offres du Conseil général qui souhaitait ouvrir un second AJ dans l'agglomération orléanaise, à Saint-Jean-le-Blanc, l'association FA 45 ouvre un quatrième AJ. La rédaction du projet a d'ailleurs été l'occasion d'une réflexion, avec les financeurs, sur la pérennisation de l'association. Aujourd'hui, les deux AJ de l'agglomération orléanaise permettent l'accueil d'une soixantaine de familles. L'ensemble des AJ ouvre de 10h à 17h.

L'association est ainsi devenue un pilier du développement des AJ au niveau du département. Son savoir-faire est reconnu. Le Conseil général l'encourage à répondre aux appels d'offres pour l'ouverture d'accueils de jour. D'autres acteurs sollicitent leur aide, dans un **climat non concurrentiel** :

« Quand il y a d'autres associations très locales qui peuvent le faire, on n'a pas de volonté d'hégémonie, on transmet, on accompagne. » (Président) De même, le transfert de l'AJ de Montargis à l'hôpital s'est fait en collaboration avec l'association, des bénévoles continuant de participer au bon fonctionnement de l'AJ pour maintenir le caractère familial de la structure et diminuer le coût de la prestation.

Les clés du professionnalisme : protocole, diagnostic, coordination, anticipation

La reconnaissance des compétences de l'association s'explique par le professionnalisme développé. Un **protocole de fonctionnement** a été élaboré au fur et à mesure des années. Il permet d'assurer l'accueil des malades après une période d'essai, de conserver de bonnes relations avec les aidants, et de définir les compétences des différents intervenants professionnels et bénévoles. « Dans chaque accueil, on a une infirmière à mi-temps et en général deux personnes, aides médico-psychologiques (AMP) ou aides soignantes (AS). En plus, dans les accueils de jour d'Orléans, on a une art-thérapeute 32h par mois. On s'appuie beaucoup sur les bénévoles, depuis le début. Cela donne un caractère familial à nos AJ qui se maintient grâce aux bénévoles. On essaie d'avoir un accompagnant salarié ou bénévole pour deux accueillis, ce qui serait impossible si on devait salarier tout le monde, ça doublerait pratiquement notre prix. » (Président)

Les bénévoles reçoivent une formation de trois jours à l'Union Nationale. Une fiche sur les malades les aide également à adapter leur comportement et leurs réactions. Plus de la moitié des bénévoles n'ont pas eu d'expérience de la maladie d'Alzheimer en tant qu'aidant, et la plupart sont retraités. L'association a également recours à des stagiaires. Les salariés se répartissent les rôles : « A Orléans, il y a deux AMP ou AS qui font l'animation et une infirmière à mi-temps sur les deux accueils, qui a plutôt un rôle d'aide aux aidants et de suivi des personnes accueillies tant au niveau médical qu'au niveau social pour les aidants. » (Infirmière)

Les familles se présentent à l'AJ sur recommandation de l'association, des médecins gériatres, des neurologues ou encore des assistantes sociales. Ensuite, **les infirmières jouent un rôle très important de diagnostic et de validation de l'adéquation entre le besoin et le service offert par un AJ** : « Quand il y a une demande de faite, quelqu'un de l'association évalue la demande parce que ce n'est pas forcément pour un accueil de jour, ça peut être des renseignements sur la maladie, ça peut être tout un tas de choses qu'offre l'association. Si c'est un accueil de jour, on me transmet l'information et à ce moment-là je téléphone à la personne et je vais la voir au domicile pour évaluer ses possibilités d'entrer en accueil de jour. Il faut que les gens soient diagnostiqués (Alzheimer ou maladies apparentées), qu'ils puissent s'intégrer dans un groupe et qu'ils n'aient pas de troubles du comportement trop dérangeants pour le groupe. Il faut aussi qu'il n'y ait pas trop de problèmes moteurs parce que comme on n'est pas médicalisé, on ne peut pas faire face à des choses trop lourdes. Si c'est possible on fait un essai. » (Infirmière AJ)

Cette phase de diagnostic autour de la personne malade est aussi l'occasion d'introduire l'aidant dans le dispositif : « A ce moment-là, je vois aussi l'aidant

et je vois ce qu'ils ont à domicile : est-ce qu'ils ont demandé des aides ? Est-ce qu'ils ont l'APA par exemple ? Est-ce que leurs aides sont ciblées par rapport aux problèmes qu'ils ont ? On essaie de débrouiller un peu la situation. » (idem) Débute alors le processus d'insertion dans le dispositif d'AJ : « On commence la journée d'accueil, on regarde si la personne peut s'intégrer dans le groupe et participer aux activités, si ça a un intérêt pour elle aussi. Quand ça se passe bien, on renouvelle les journées. Je revois ensuite la famille environ un mois après et je refais le point. Par rapport à ce qui s'est passé ici et dans les activités, je dis qu'on constate telle chose et qu'ils devraient mettre en place telle aide qui correspond à tel problème. On essaie de faire un peu une prise en charge concrète par rapport à la personne. Au fur et à mesure où les choses évoluent et où les problèmes s'accroissent, je revois encore les personnes et on recible, on recentre, etc. » (idem)

L'infirmière joue donc un rôle central dans l'adéquation des besoins par rapport au service offert, **service qui dépasse ici le cadre d'un AJ pour intégrer un suivi de la dyade aidé-aidant**. Elle joue également un **rôle de lien et de coordination avec les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social** : « *S'il y a un souci médical, je le signale à la famille et au médecin pertinent. Quand j'envoie des dossiers au médecin, ils me réécrivent pour me dire quand ils ont vu le malade en consultation, l'évolution du traitement, les conseils. Quelques fois, j'ai un courrier du neurologue avant même que les gens rentrent en accueil de jour, quand il leur a parlé de l'accueil, qu'il a insisté et pense qu'ils vont venir me voir. » (idem) L'infirmière assure également un lien avec l'équipe APA du Conseil général, à qui elle signale des évolutions et éventuellement un besoin de révision du plan d'aide : « *Par exemple, ce matin j'ai revu la conjointe d'un monsieur qui est ici et qui a évolué, qui a fait un plan d'aide l'année dernière et qui n'a pas tout mis en place. J'ai rappelé le Conseil général et j'ai réussi à demander des aides supplémentaires et elle va envoyer un courrier daté d'aujourd'hui. On peut donc avancer vite parce qu'ils cernent bien les problèmes et qu'on travaille en réseau, ça permet d'aller plus vite. Sinon cette dame aurait attendu deux mois. » (idem)**

L'infirmière peut également être amenée à signaler des points d'attention particuliers auprès des aides à domicile. Enfin, le rôle de l'infirmière est également de **préparer les étapes suivantes**, lorsque le malade commence à ne plus être en capacité de profiter de l'AJ. Elle facilite la prise de conscience et réoriente les familles sur l'association pour trouver d'autres solutions. **Le protocole de fonctionnement et le rôle de l'infirmière assurent ainsi une robustesse au fonctionnement des accueils de jour**, dont la contribution va bien au delà de l'accueil de malades.

Malgré ce paysage très positif, des **points de fragilité** persistent. Ils ne sont pas forcément liés à l'association mais parfois à la nature très relationnelle du service. Ainsi, à la suite de l'ouverture du second accueil de jour d'Orléans, l'équipe du premier a souhaité s'y installer, ce qui a eu un effet en cascade : « *Ils sont partis, ont emmené une grande partie des bénévoles et une partie des familles ont voulu suivre également. Donc on s'est retrouvé avec plus de monde sur le nouvel accueil et ça ne se rétablit pas si vite. A tel point qu'on est en train de mettre sur pied un service de transport parce qu'on n'arrivait plus à remplir l'AJ. (...) On va mettre en place un minibus et des taxis pour les personnes un peu éloignées. » (Président) L'autre point de fragilité est lié au **niveau de structuration de l'association**. Dans le cadre de l'appel d'offres ayant permis la création de l'AJ de*

Saint-Jean-le-Blanc en 2009, le jury a relevé le besoin d'assurer la pérennité de la structure, notamment par le recrutement d'un salarié à la direction, alors qu'une centaine de bénévoles intervient sur les quatre AJ gérés par l'association. Quelques mois avant notre venue, l'association avait recruté une directrice qui commençait à mettre en place un nouveau fonctionnement. L'extension de l'offre de services ne peut se faire sans un renforcement de la structuration de l'association.

Le développement d'une palette de services pour les aidants

Outre les accueils de jour, FA 45 a développé une palette de services conséquente à destination des aidants.

1. *Ecoute téléphonique.* La secrétaire de l'association fait un rapport journalier par mail à l'ensemble du bureau de l'association de tous les appels qu'elle reçoit. Si elles constituent en elles-mêmes un moment d'écoute et une source de soutien pour les aidants en difficultés, les communications téléphoniques débouchent généralement sur un entretien physique. A Orléans, trois personnes s'occupent des entretiens et présentent les différentes activités aux aidants. La demande d'AJ se fait souvent à ce moment-là.

2. *Après-midi conviviales.* De l'avis des personnes interviewées, ces après-midi de détente, proposées au couple aidant-aidé, constituent « un bon marche-pied pour l'AJ » : *« On fait venir un chanteur, on joue aux cartes, on prend un goûter ensemble, ça permet de voir d'autres familles, de créer des contacts et de voir que son malade, par exemple, il chante en groupe, ça donne aux gens une certaine ouverture vers l'accueil de jour. Le pas de confier un malade qui n'a plus toutes ses facultés est quelque chose de difficile. »* (Président)

3. *Groupes de parole.* Le président de l'association s'est montré soucieux de développer des activités dans les trois antennes en fonction des ressources locales, des opportunités qui se présentent, et de la capacité et du désir d'investissement des différents bénévoles. Il évoque ainsi le cas très positif d'un groupe de parole dont le succès tient en partie à une contrainte immobilière : *« Par exemple, je suis assez content du groupe de parole de Cepoy (agglomération de Montargis). Dans l'auberge de jeunesse où l'on est resté de 2001 à 2009, le deal qu'on avait passé était d'avoir la salle en échange de prendre nos repas sur place. Petit à petit, on s'est dit qu'on pourrait faire un petit repas avant le groupe de parole, avec les familles, les malades et quelques bénévoles également. A 14h, les professionnels arrivent et on quitte la pièce avec les malades, on les emmène se promener et les familles ont leur groupe de parole. Ça fait 7-8 ans que ça marche comme ça et on n'a pas réussi pas à faire la même chose ailleurs. »* (idem)

Dans d'autres cas, le groupe s'est constitué autour d'un petit noyau d'aidants très soudés, comme à Giens, ou autour d'un AJ comme à Pithiviers. A Orléans, les responsables de l'association ont su adapter l'offre à la demande, en recentrant le groupe de parole sur la population des aidants de malades jeunes : *« On démarrerait en septembre avec huit à dix personnes et on perdait rapidement des gens. Donc on a arrêté et on vient de reprendre sous une autre forme. Lors des formations d'aidant, on s'est rendu compte qu'un certain nombre de conjoints de malades jeunes avaient besoin d'un appui psychologique très fort. Ça commence très bien et on a bien identifié les besoins. Ce n'était donc pas la psychologue ni le*

local ni les horaires ni le transport mais le manque de repérage des besoins.» (idem)

4. *Entretiens individuels avec psychologue.* Malgré une forte demande et des besoins avérés, un manque de moyens financiers empêche l'association de développer plus fortement ce service en même temps que ses actions collectives (notamment les formations et les groupes de parole). Des psychologues libéraux interviennent mais le budget est très contraint.

5. *Formation.* A la suite de la signature d'une convention entre la CNSA et l'Union Nationale pour le financement de la formation d'aidants, l'association s'est engagée dans cette action. Au moment de notre venue, des binômes bénévoles-psychologue avaient été formés à Orléans, Pithiviers et Montargis, et trois sessions avaient été réalisées ou étaient sur le point de l'être, concernant une dizaine d'aidants à chaque fois.

6. *Réunions à thèmes.* Elles sont destinées aux aidants afin d'améliorer leur information sur les questions d'ordre général qui se posent lors d'un accompagnement ou sur les acteurs et les actions qui peuvent leur apporter une aide. Elles ont lieu tous les 2 mois en alternance avec les après-midi conviviales.

Entre l'association et les acteurs des secteurs sanitaire et du médico-social : des liens formalisés et une coopération efficace

Des liens entre l'association, les médecins des hôpitaux et les travailleurs sociaux du territoire ont été formalisés. Des conventions existent par exemple entre l'association et les hôpitaux d'Orléans, de Montargis, de Pithiviers, de Sully-sur-Loire et de Beaune-la-Rolande à propos des échanges de personnels et de moyens : prêt de locaux, mise à disposition d'un temps de psychologue hospitalier pour l'animation de groupes de parole, participations de bénévoles de l'association dans le fonctionnement d'AJ comme à Montargis. Au-delà de ces échanges, l'adressage réciproque des aidants et des personnes et le partage des connaissances, facilitent leur accompagnement.

Comme l'évoque un gériatre de l'hôpital d'Orléans intervenant au Centre mémoire, en l'absence de solutions médicamenteuses, *« l'enjeu est d'annoncer le diagnostic alors qu'il n'y a pas encore de perte d'autonomie majeure, que l'aidant n'est pas encore épuisé, que la perte de poids n'est pas encore trop importante, qu'il n'y a pas eu trop de bêtises au domicile, etc., et de pouvoir tranquillement organiser la suite alors qu'il n'y a pas d'urgence. Anticiper, c'est le mot. Ce n'est pas toujours possible mais il faut aller dans ce sens là. (...) La prescription médicamenteuse est tout à fait à la fin, une fois qu'on a calé tout le reste, qu'on est d'accord sur l'information des familles, l'orientation vers les associations de famille, la stimulation cognitive auprès de l'orthophoniste, la gestion du domicile, qui fait quoi, s'assurer qu'il n'y a pas de bêtises avec les médicaments, les repas, l'hygiène, et puis seulement à la fin on parle du médicament. Mais il n'est pas rare qu'on dise "on parle des aides et puis pour le médicament on verra plus tard". »* (Gériatre de l'hôpital d'Orléans)

Le gériatre joue aussi un rôle important dans la coordination des soins et des évaluations effectués par d'autres acteurs : *« Il y a une information systématique avec le médecin traitant, les orthophonistes qui interviennent en ville. On donne aux familles les coordonnées des CLIC et parfois même on envoie un*

double du courrier au médecin de l'APA quand on sait qu'il va y avoir une demande. (...) On peut aussi faire intervenir une infirmière pour la prise des médicaments. Dans ce cas-là, j'envoie un double du courrier à l'infirmière pour qu'elle sache dans quel contexte on lui demande de faire tel acte. » (idem) Ce procédé ne demande pas une charge de travail supplémentaire puisqu'il s'agit de réaliser des duplicata du courrier original envoyé au médecin traitant. Il a également l'avantage de susciter des retours d'expériences utiles : *« En général, ce qui est très intéressant c'est qu'on a le retour des orthophonistes en ville, des CLIC qui ont fait une évaluation à domicile, donc quand on revoit les patients on sait un petit peu ce qui s'est fait entretemps, donc il y a un maillage qui se fait. »* (idem)

Les acteurs du territoire semblent donc fonctionner de manière relativement coordonnée sans qu'un réseau en tant que tel ait été formalisé. Le seul outil formalisé est un annuaire à partir duquel on peut identifier des acteurs auprès de qui recommander des patients ou des aidants. L'adressage, cependant, est souvent basé sur une connaissance de première main : *« La connaissance des différents acteurs sur le territoire s'est fait au fur et à mesure des rendez-vous, des formations médicales continues par exemple, des congrès, des rencontres avec des médecins coordinateurs en EHPAD. »* (idem)

Autre acteur très présent dans l'information et l'accompagnement des aidés et des aidants, **le CLIC d'Orléans Val-de-Loire joue un rôle particulier d'animation du réseau** : *« On a des réunions mensuelles, basées sur les échanges de tout le réseau. France Alzheimer y est présent, avec une logique de réseau et une volonté d'améliorer la culture gérontologique locale, pour qu'il y ait des interventions où il faut. (...) On n'a pas de convention écrite, pour autant on a avec l'unité mobile gériatrique de l'hôpital des relations systématiques. Une prise en charge avec un environnement social très pauvre, ils nous envoient une fiche dans l'idée que l'hôpital ne peut pas sortir de ses murs, donc que nous on puisse voir ce qui est fait et n'est pas fait. »* (Coordinateur du CLIC) Les médecins gériatres et les assistantes sociales de l'hôpital orientent ainsi beaucoup les patients et leur famille vers le CLIC.

En relation avec FA 45, le CLIC participe à certains modules de la formation dispensés aux aidants ainsi qu'à des réunions thématiques sur demande de l'association. De manière ponctuelle, des travaux communs peuvent s'engager, comme par exemple la recension des établissements de personnes âgées accueillant des malades d'Alzheimer. Le CLIC relaie et oriente également des aidants vers FA 45 et inversement. A cet égard, il est intéressant de noter que les acteurs se disent mieux à même de traiter un large panel de questions par eux-mêmes du fait de ce travail en partenariat. Ce dernier aurait donc comme effet bénéfique, outre la **mutualisation des ressources, une amélioration et un élargissement des connaissances** de l'ensemble des acteurs impliqués.

Pour conclure, **le cas du Loiret montre une grande réussite dans le développement, le déploiement et la pérennisation de services à destination des aidants et des aidés, notamment en termes d'accueils de jour**. L'association FA 45 est devenue une référence pour la conception et la gestion d'accueils de jour. Elle est également particulièrement bien inscrite dans le paysage départemental de l'aide aux aidants sur son domaine. Certains facteurs de réussite et d'efficacité sont identifiables : le diagnostic et de la

validation des besoins, le suivi et l'ajustement de l'offre selon l'évolution des situations, l'accompagnement conjoint mais néanmoins spécifique du malade et de l'aidant, le partage de connaissances entre acteurs du réseau et les adressages réciproques selon leurs champs de compétences identifiés.

Terrain 5. En Corrèze : un accent mis sur la primo-information, la coordination et la convergence PA/PH grâce à un maillage très fin du territoire

A l'issue de la présentation de l'avancée de l'étude lors du comité de pilotage de mai 2011 à la CNSA, il nous a été suggéré de nous intéresser au cas de la Corrèze, connu pour être particulièrement dynamique en matière de coordination des soins et services aux personnes âgées. La CNSA soutient notamment un projet innovant d'EHPAD à domicile, en cours de montage. Nous retenons la proposition avec l'idée que cela nous fera un terrain supplémentaire, à comparer notamment avec celui du Cher pour lequel nous avons pu étudier le déploiement des services à l'échelle d'un département. Le CGS prend contact avec le Directeur général adjoint chargé du pôle Proximité-Solidarité du Conseil général et organise une visite sur deux jours grâce à l'aide de Marie-Anne Serandon, chargée de projet au Conseil général (elle a notamment piloté la mise en place de la Maison Départementale de l'Autonomie pour les personnes âgées (PA) et les personnes handicapées (PH). Les 14 et 15 novembre 2011, l'équipe se rend sur place et rencontre une vingtaine de personnes exerçant sur l'ensemble du département.

La Corrèze : trois territoires inégaux

La Corrèze est un **département rural** qui compte 243 000 habitants (41 habitants/km²). Dans le cadre de la réalisation du plan régional de santé par l'ARS du Limousin, de nombreuses données ont été compilées par l'ORS sur la population, les déterminants de santé, l'offre de soin *etc.*, pour établir un diagnostic territorial de santé. Ce travail confirme que la population du Limousin est la moins densément peuplée avec celle de la Corse, la plus vieille de France et d'Europe, la plus **vieillissante** avec 114 personnes de 65 ans ou plus pour 100 de moins de 20 ans (moyenne nationale = 67). Les cantons ruraux sont particulièrement âgés. L'indice conjoncturel de fécondité est parmi les plus bas. Le taux de chômage est inférieur à la moyenne nationale mais le niveau de revenu des ménages est également inférieur. Le taux de pauvreté est plus fort que la moyenne nationale. Pour la plupart des indicateurs démographiques ou socio-économiques, la Corrèze occupe une position intermédiaire entre la Creuse, plus défavorisée, et la Haute-Vienne. En ce qui concerne l'état de santé de la population, la Corrèze connaît une **surmortalité par suicide et maladies cardiovasculaires**, par rapport à la France entière, et se situe encore une fois entre les deux autres départements au niveau de la région, la Creuse connaissant une surmortalité pour toutes les causes. Le taux de prévalence des démences chez les 65 ans ou plus est beaucoup plus élevé en Limousin que dans la France entière (22,4 pour 1000 habitants contre 14,2) et encore plus en Corrèze (24,3).

Carte 6. La Corrèze



Réalisée par l'ORS, l'analyse multidimensionnelle des inégalités socio-sanitaires en Limousin révèle une **nette partition de la région en deux ensembles, séparés par une diagonale Nord-Ouest / Sud-Est**. A l'Est de cette diagonale : le Haut Limousin, c'est-à-dire l'ensemble de la Creuse (à l'exception de Guéret et de son aire) et la Haute-Corrèze en situation défavorisée. Les secteurs à l'Ouest de la diagonale sont au contraire en situation plutôt favorable tant du point de vue sanitaire que socioéconomique et démographique. En dehors des cantons environnant Tulle et Brive, le département de la Corrèze est à dominante rurale. Il est traversé par cette même diagonale, qui distingue un territoire plutôt défavorisé à droite – la Haute-Corrèze (territoire d'Ussel) et le canton de Bort-les-Orgues – et deux territoires plutôt favorisés à gauche – la Basse-Corrèze (territoire de Brive) et la Moyenne-Corrèze (territoire de Tulle).

Territoire de Brive : Forte part de cadres et d'employés. Revenus les plus élevés, chômage légèrement supérieur à la moyenne. Offre de soins très favorable. Faible mortalité générale et prématurée.

Territoire de Tulle : Fortes proportions d'employés et de cadres, revenus au-dessus de la moyenne, chômage plutôt faible. Bonne offre de soins libéraux. Mortalité générale et prématurée inférieures à la moyenne.

Territoire d'Ussel : Forte proportion d'ouvriers et d'employés, revenus légèrement inférieurs à la moyenne. Faible densité de population (<20 habitants/km²). Offre de soins libéraux faible. Mortalité générale et

prématurée supérieures à la moyenne régionale. Le canton de Bort-les-Organes, à l'Est, est encore plus défavorisé : Forte proportion d'ouvriers, faibles revenus et chômage plutôt élevé. Forte mortalité générale et par cancer et très forte mortalité prématurée liée à des facteurs de risque individuels.

Ces **inégalités entre les trois territoires de la Corrèze sont bien connues des acteurs** de terrain que nous avons rencontrés, de même que celles entre zones urbaines et zones rurales. Ils sont aussi particulièrement attentifs aux situation d'isolement compte tenu de la forte surmortalité par suicide. Ces territoires sont aussi ceux des trois pôles hospitaliers.

La Corrèze est un **département plutôt bien doté en structures d'hébergement et de soins pour PA et PH** : le taux d'équipement global pour 1000 PA de 75 ans ou plus est de 168,2 places (en établissements d'hébergement pour PA, maisons de retraite et foyers) dont 9,2 places dédiées à la maladie d'Alzheimer, contre 145,8 (6,7) en France, et 148, 3 (7,7) en Limousin ; pour 1000 adultes âgés de 20 à 59 ans, il y a 22,1 places en établissements et foyers pour PH en Corrèze, contre 16,8 en Limousin (et moins au niveau national).

Les acteurs rencontrés ont abondé dans ce sens, concédant volontiers que le département était « bien doté en services ». Ils ont en revanche fait part de leur **inquiétude par rapport à la démographie médicale** : la densité en médecins libéraux est un peu au-dessous de la moyenne nationale (174,3 médecins pour 100 000 habitants en Corrèze, 189,1 en Limousin, 199, 5 en France entière), mais ce qui est plus inquiétant est que beaucoup de professionnels sont proches de l'âge de la retraite. Le Conseil général travaille à ce problème en collaboration avec l'ordre des médecins, l'ARS, l'université de Limoges. Il est question d'un projet d'observatoire, de maisons médicales, de stages d'étudiants auprès de médecins pour leur donner le goût, de revalorisation de la médecine générale, d'incitations financières ou autre.

Pour les personnes en perte d'autonomie : un « réseau de vigilance territorial »

Quels sont les traits saillants de la structuration de l'aide aux personnes en perte d'autonomie dans ce département ? Dans nos travaux antérieurs (Bloch et al., 2011), nous avons distingué deux formes de coordination : la « coordination horizontale » qui s'exerce entre des professionnels ou des organisations relevant d'un même niveau d'intervention (micro-opérationnel, meso-organisationnel ou macro-institutionnel), et la « coordination verticale » qui fait intervenir plusieurs niveaux. En Corrèze, il apparaît que les deux formes de coordination ont été travaillées. La **coordination horizontale**, d'une part, a surtout été développée au niveau micro-opérationnel, avec la création à partir des années 1980 de 37 « instances de coordination » (une par canton). Au niveau meso, l'existence de plusieurs réseaux de santé et de filières dans les hôpitaux favorise également cette coordination. Cela fait dire aux acteurs qu'il y a maintenant un « réseau de vigilance territorial » assez efficace pour que les personnes en besoin d'aide soient repérées et bien orientées.

La **coordination verticale**, en deuxième lieu, s'est développée plus récemment, notamment grâce à la création au Conseil général de trois postes de coordinatrices exerçant au niveau infra-départemental (une pour chacun des

trois territoires évoqués plus haut). Elles sont chargées de favoriser le découplage entre les différents secteurs (ville/hôpital, domicile/établissement), mais aussi entre les niveaux municipal, cantonal, territorial, départemental, régional voire national, en particulier à l'occasion d'appel à projets.

Un troisième trait marquant est la dynamique de **convergence PA/PH** initiée depuis 2008 avec l'ouverture des instances de coordination aux PH alors qu'elles étaient auparavant réservées aux PA. Les « instances de coordination gérontologiques » deviennent ainsi « instances de coordination de l'autonomie » (ICA) ; de même, les trois « coordinatrices personnes âgées » deviennent « coordinatrices de l'autonomie », et seront bientôt implantées avec le personnel de la MDPH dans la future « Maison départementale de l'autonomie ». Dans la suite, nous développons ces trois points.

Les instances : portes d'entrée du « réseau de vigilance territorial »

Les instances de coordination sont nées dans le **contexte de relance de la politique de la vieillesse qui caractérise le début des années 1980**. Publiées en septembre 1981 et en avril 1982, les deux circulaires de Joseph Franceschi, premier secrétaire d'Etat aux personnes âgées, prévoient ainsi la création de 500 postes de « coordonnateurs », dont la mission est d'assurer la liaison entre les services et les établissements pour retraités et personnes âgées, à l'échelon local, au niveau collectif. Ils doivent rapprocher les partenaires, susciter l'amélioration des circuits d'information, favoriser la coordination de l'examen des besoins et les décisions de prise en charge. La nouvelle politique de la vieillesse, qui s'inscrit dans une logique partenariale et non plus seulement administrative, doit également s'appuyer sur la mise en place « d'instances gérontologiques locales », dont le secteur d'intervention n'est pas prédéterminé : les secteurs d'action gérontologique rassemblent responsables locaux, élus, CCAS, associations, établissements regroupés ou non.

Cette politique est loin d'avoir été appliquée partout mais elle l'a été en Corrèze. Elle a été aussi soutenue dans le temps puisqu'aujourd'hui, le département possède une instance de coordination par canton, soit 35 en tout⁶⁴, certaines mutualisent également des ressources. La plupart ont un statut d'association 1901. Les bénéficiaires doivent y adhérer (la cotisation s'élève à 6 ou 8 euros par an selon les instances). Elles sont financées à 80 % par le département et à 20 % par les communes, d'autres partenaires ou par les recettes de leurs prestations. Le CG dépense 1,75 millions d'euros par an pour le financement des instances. **La taille et la structure de ces instances varient, de même que les services** qu'elles proposent, et cela a peu de rapport avec la population du canton. Ces instances sont chargées à développer des services « s'il y a carence », en plus des missions de base que sont la primo-information des habitants du canton, le suivi des plans d'aide, et l'animation du réseau des professionnels, des associations et des services du territoire.

Nous avons rencontré le personnel de quatre instances. Les deux exemples suivants, particulièrement contrastés, révèlent la diversité de leur dimensionnement et l'étendue des services possibles :

⁶⁴ Pour 37 cantons, les instances des cantons urbains de Tulle et d'Ussel ont fusionné.

- *L'instance du canton de Treignac*

Le canton de Treignac, à dominante rurale, est situé au nord du territoire de Tulle. Il compte 12 communes, 5 000 habitants dont la moitié ont plus de 60 ans ; 122 sont bénéficiaires de l'APA. L'instance est importante de par son personnel et de par la large palette de services qu'elle propose. Leur local est situé à Le Lonzac et composé de plusieurs pièces et bureaux de plain pied, et d'un étage. Le personnel est composé d'une coordinatrice responsable des services, d'une secrétaire, de deux agents administratifs, d'une aide comptable, auxquels on peut ajouter la personne qui s'occupe du portage de repas géré par l'instance et les 30 salariés du service prestataire d'aide à domicile. Les services sont les suivants (chiffres de 2007) : un service prestataire pour 90 personnes (30 salariées), un service mandataire pour 290 personnes (100 auxiliaires de vie), un service de portage de repas pour 55 personnes, un service d'aide aux courses pour 24 personnes, un service de coordination pour 114 personnes, une continuité de service le week-end et les jours fériés, un point d'information par téléphone (6100 appels), des personnes reçues dans le local (272), des visites à domicile selon la demande (120), des ateliers d'information, d'animation et de prévention pour 50 personnes, un service de téléassistance en partenariat avec Corrèze Téléassistance pour 100 personnes, et un service dit de garde itinérante pour 10 personnes (interventions à domicile fractionnées de courte durée : fermer les volets, aider la personne à se coucher le soir, allumer le chauffage...). Au total, plus de 700 personnes différentes sont aidées chaque année, avec une palette très complète et qui ne cesse de se développer (en projet : un service de convivialité à domicile, des bénévoles viennent tenir compagnie aux personnes 2h/15j).

- *L'instance du canton de Brive Sud-Ouest*

Le canton de Brive Sud-Est compte 4 petites communes rurales en plus de la partie sud-est de Brive, ville couverte par 5 cantons pour 11 000 habitants dont 3 000 PA et 161 bénéficiaires de l'APA. Pourtant, l'instance est de bien plus petite taille que la précédente. Elle ne repose que sur une salariée, appelée « personne ressource », qui anime le « point info » situé au sud de Brive. Le local est une boutique qui a pignon sur rue. La personne ressource travaille à temps plein mais pour les deux instances mitoyennes qui ont décidé de mutualiser leurs ressources – l'instance de Brive Sud-Ouest et celle de Brive Sud-Est. Le Président de l'instance est aussi maire d'une des petites communes, conseiller général, vice-président de la commission éducation et collèges du Conseil général.

L'instance de Brive Sud-Ouest assure les services suivants (chiffres de 2011) : point information par téléphone (2500 personnes), visite à domicile (50) ou dans le local (1000), aide administrative pour 52 personnes, service mandataire pour 12 personnes et 19 aides, aide au transport pour 60 personnes (remboursement de frais de taxi), aide à la téléassistance versée à 5 personnes, aide aux utilisateurs de service de portage des repas pour 19 personnes habitants les communes rurales. Le service offert aux habitants de Brive et des autres villes est différent : davantage de l'information et de l'écoute pour les premiers (beaucoup passent à l'instance pour discuter, se tenir au courant) ; des visites à domicile et de l'assistance pour les repas et le transport pour les seconds.

Ces structures sont difficiles à comparer. Il faudrait alors voir comment elles se sont développées depuis leur création. De façon générale, les **instances ont évolué de l'information simple vers la gestion de services**. D'abord, elles ont joué le rôle de « points information », ce qui a provoqué l'inquiétude des clubs du troisième âge qui les voyaient comme des concurrents. Puis elles ont commencé à développer des services à la personne, de sorte que les associations d'aide à domicile les ont aussi vu comme des concurrents et les ont suspectées d'être à la fois juge et partie puisque les coordinatrices pouvaient orienter la décision des personnes au moment de leur accueil/évaluation.

Aujourd'hui, les différences en termes de dimensionnement et de type de services offerts par chaque instance laissent penser qu'elles se sont **développées en fonction des besoins de la population cantonale et des ressources déjà disponibles**. Le personnel des instances travaille en étroite collaboration avec les services sociaux municipaux, les services d'aide ou de soins à domicile, les associations comme France Alzheimer 19 ou Familles rurales, les professionnels du territoire (médecins généralistes, paramédicaux, etc.), les services du CG, les caisses de retraites, ou encore les hôpitaux ou les établissements d'hébergement.

Les instances des quatre cantons de Tulle, créées en 1982, se sont progressivement regroupées pour **mutualiser leurs ressources** et offrir davantage de services, notamment pour le portage des repas, les animations, la garde de jour et de nuit. Dans les années 1990 est créée l'Association intercantonale d'aide à domicile pour personnes âgées, aujourd'hui également pour personnes handicapées (AIADPAH). Elle obtient le label CLIC en 2000, puis le perd en 2005, mais reste un « service de coordination » maillé avec le réseau de proximité des instances. L'ex-CLIC couvre 21 communes rurales en plus de Tulle. Sa coordinatrice, que nous avons rencontrée, semble particulièrement investie dans deux domaines : le suivi des plans d'aide (elle travaille bien sûr avec les évaluatrices APA pour les GIR 1 à 4, mais elle est aussi évaluatrice pour la Carsat) et la préparation des hospitalisations et des retours à domicile. Pour cette préparation, elle rencontre régulièrement les coordinatrices des SSIAD, se réunit chaque lundi avec les assistantes sociales des services hospitaliers, et communique beaucoup avec les responsables des services relevant de la filière gériatrique. Dans le département, il existe deux autres services de coordination offrant un niveau d'intervention intermédiaire, entre le canton et le département. Ils sont situés à Ussel et à Brive (à Brive demeure le seul CLIC de Corrèze, porté par le CCAS, les autres CLIC ayant été dé-labelisés après phase expérimentale).

Au niveau territorial : le pilotage des relais de proximité

Les personnes rencontrées en Corrèze ont été d'accord pour dire que certaines instances de coordination fonctionnaient moins bien que d'autres, et nous n'avons sans doute pas visité les moins actives⁶⁵. Mais toutes ont paru très attachées à ce qu'elles appellent le « réseau historique » des instances, et ont surtout souligné leur importance en tant que « relais de proximité » assurant un rôle de veille, d'alerte et de prévention. Pour animer ce réseau, trois

⁶⁵ Ce qui était en cohérence avec la démarche de choix des terrains d'aller voir des cas dynamiques.

« coordinatrices départementales » basées à Ussel, Tulle et Brive sont en poste depuis la fin des années 1990. Ce sont des anciennes travailleuses sociales.

Lors de notre rencontre avec celles des territoires d'Ussel et de Brive, nous avons pu constater qu'elles connaissaient tous les acteurs de proximité. Elles se déplacent beaucoup à la rencontre des acteurs de terrain et organisent des réunions territoriales tous les deux ou trois mois. Elles se présentent comme « coordinatrice », « référent technique » ou encore « chef de projet », en indiquant toujours leur territoire d'intervention, ce qui désigne finalement leurs différentes activités. Des discussions que nous avons eues avec elles, il ressort que leurs missions sont les suivantes :

- **Harmoniser les pratiques** : par exemple, au moment de notre visite, toutes les instances allaient bientôt utiliser la première partie de l'outil GEVA pour évaluer les besoins.
- **Favoriser la mutualisation des ressources** : par exemple, les instances de coordination des deux cantons urbains de Tulle et le CCAS de la ville de Tulle ont regroupé leurs moyens et leurs compétences dans un lieu partagé et centralisé dans la ville, appelé « Pôle urbain de l'autonomie », depuis 2010.
- **Assister les porteurs de projets** : par exemple, pour le montage du projet MAIA porté par le réseau gérontologique de Haute Corrèze (le projet ayant été presque accepté la fois précédente, ils avaient bon espoir pour la vague suivante).
- **Capitaliser et produire de la méthode** : par exemple, pour l'action Bavard'Age mise en œuvre par les instances des cantons de Bugeat, Meymac et Sornac en Haute Corrèze, qui est en train d'être dupliquée à Treignac selon la même méthode, c'est-à-dire une étude préalable des besoins auprès de 100 habitants, et la mobilisation des partenaires. Les partenaires habituels sont : CG, CARSAT, CPAM, MSA, Familles rurales... Dans le cas de Bavard'Age, la CNSA et la Fondation de France ont été aussi sollicitées.

La convergence PA/PH : premiers retours d'expérience

Depuis 2008, le département s'est lancé dans une politique de « convergence PA/PH » dans le cadre de l'**expérimentation soutenue par la CNSA** dans trois départements français (Corrèze, Cantal, Côte d'Or). Un premier aboutissement de cette politique est la création fin 2011 d'une Maison départementale de l'autonomie (MDA) qui intègre la MDPH et la direction de l'autonomie du CG en un même bâtiment, situé à Tulle, dans lequel la MDPH était déjà installée. Pour mener à bien ce projet, une **pilote** a été recrutée sous l'autorité hiérarchique et fonctionnelle du DGA responsable du pôle Proximité-solidarité. Pour mener à bien le travail de structuration, la pilote s'est appuyée sur le réseau de proximité et sur les trois coordinatrices territoriales. Beaucoup de rencontres ont eu lieu entre la pilote, les coordinatrices, les présidents des instances, les élus des collectivités, etc. La réunion organisée au CG à l'occasion de notre visite a d'ailleurs constitué une nouvelle occasion de rencontre entre les évaluateurs MDPH adultes et enfants, les évaluatrices APA et les coordinatrices départementales, qui a contribué à favoriser les échanges entre les équipes, et à avancer encore dans la convergence des deux secteurs d'activité. **Les deux secteurs ont à y gagner**, les équipes PH étant davantage professionnalisées

(niveau de diplôme, pluri-professionnalité, outils d'évaluation) et le maillage territorial étant bien plus avancé en ce qui concerne la coordination gériatologique. **La problématique des aidants familiaux semble d'ailleurs être un thème particulièrement fédérateur.**

Aujourd'hui, toutes les instances ont été rebaptisées « instances de coordination de l'autonomie » et ouvertes aux personnes handicapées. Ces dernières n'ont plus à aller systématiquement à la MDPH mais disposent de points d'information et de soutien de proximité. Nous avons pu voir la nouvelle signalétique et les nouvelles brochures, mais beaucoup d'instances sont encore référencées comme « instances de coordination gériatologiques » sur internet. Le personnel des instances a reçu une courte formation de deux ou trois journées sur le handicap, le système des aides, les associations et les professionnels du domaine, etc.

Les professionnelles rencontrées considèrent que cette **formation est insuffisante** et qu'elles doivent apprendre beaucoup de choses sur le tas, en même temps qu'elles démarchent les services et les professionnels du secteur pour se faire connaître. Les premiers retours d'expérience montrent que les instances commencent à être repérées par les usagers et les partenaires mais que ce n'est encore que le début. Certaines **retombées positives** apparaissent déjà, comme l'identification d'adultes handicapés non connus des services, vivant au domicile de leurs parents, au moment où ces derniers perdent de l'autonomie et demandent de l'aide.

L'aide aux aidants : encore peu d'actions dédiées mais une préoccupation constante des acteurs de terrain

D'après les données dont nous disposons, et qui ont pu être corroborées avec l'étude conduite par Autonom'Lab⁶⁶, **le département de la Corrèze est peu doté en services et actions dédiées aux aidants familiaux.** Pour autant, cette problématique est bien repérée par les acteurs grâce à un petit nombre de porteurs d'actions essentiellement associatifs.

Des services d'information, de formation et de soutien essentiellement portés par le tissu associatif

Les premières actions d'information et de soutien aux aidants en Corrèze semblent avoir été développées au milieu des années 1990 par les services sociaux de la Caisse régionale d'assurance maladie du Centre-Ouest (CRAMCO-CARSAT) et de la Mutualité sociale agricole (MSA) du département, que ce soit au travers d'un accompagnement individuel ou d'actions collectives (groupes de paroles, réunions d'information, ateliers thématiques). En 2005, les deux services s'engagent dans un partenariat et continuent de réaliser des cycles de formation/information à Ussel, à destination des aidants de personnes handicapées essentiellement.

Leur programme ne s'est néanmoins pas développé sur le territoire comme il aurait pu, sans doute parce que les instances de coordination, qui auraient pu

⁶⁶ Autonom'Lab est une association financée par la région Limousin et l'Union Européenne dont le but est de promouvoir l'innovation dans les domaines de la santé et de l'autonomie des personnes. Elle a notamment conduit une étude sur l'aide aux aidants en Limousin et organisé plusieurs journées de travail sur le sujet avec les acteurs du domaine.

faire appel à la CARSAT et à la MSA pour organiser des ateliers, ne sont pas très impliquées dans le montage d'actions directement dédiées aux aidants familiaux. Un programme de groupe de parole avait été monté dans ce cadre à Tulle en 2001-2002 mais il a dû rapidement être abandonné faute d'un nombre suffisant d'aidants, et à la faveur d'un départ en congés de la psychologue-animatrice du groupe.

Aujourd'hui, il semble que **deux associations seulement proposent des services dédiés aux aidants** :

1. **Le Fil des aidants** : fondée en 1997 et située à Argentat dans le sud du département, cette association a pour but d'écouter, de soutenir les aidants familiaux et d'agir en leur nom, quelle que soit leur relation avec leur proche et la maladie ou les troubles dont souffre ce dernier. Outre une permanence au siège de l'association trois matins par semaine, les membres de l'association (aidants, anciens aidants, professionnels de services sociaux) réalisent des visites à domicile, animent des sessions de formation et des réunions mensuelles ouvertes à tous, et organisent des conférences thématiques et des débats en collaboration avec des partenaires.
2. **France Alzheimer 19** : créée en 2000 et située à Brive, l'association France Alzheimer Corrèze est spécialisée dans l'aide, l'écoute et le soutien aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Depuis un an, la palette de services offerts s'est considérablement étendue grâce au legs d'une ancienne bénévole : en plus d'une permanence d'écoute et d'information (ouverte tous les jours sauf le mardi à Brive, un jour par mois à Tulle et à Egletons, et sur rendez-vous à Ussel) et de sessions de formation pour les aidants, l'association propose dans ses nouveaux locaux de Brive une halte-relais permettant d'accueillir pendant une à trois heures des personnes malades pour que leur proche puisse se reposer, participer au groupe de parole qui se tient à côté, ou vaquer à ses occupations, moyennant une participation de 3 euros. Le legs a aussi permis de recruter une salariée, psychologue et sophrologue de formation, qui réalise des visites de soutien à domicile en milieu rural entièrement gratuites, 5 jours sur 7. L'association FA19 participe aussi à toutes les manifestations concernant la maladie d'Alzheimer ou les aidants. En particulier, elle a joué un rôle moteur dans l'organisation, avec le réseau de santé COGLIM (Réseau de dépistage des troubles cognitifs en Limousin), de la semaine « Regards sur Alzheimer » en septembre 2011.

Plus ponctuellement, l'Union départementale des associations familiales (UDAF) et d'autres associations d'usagers font des **actions de sensibilisation sur les aidants**. Par exemple, à l'occasion de la journée nationale de l'aide aux aidants, l'UDAF de la Corrèze a organisé en octobre 2011 dans la salle communale de Tulle une réunion d'information et d'échanges à l'attention des aidants familiaux. Au cours de cette rencontre, une psychologue est intervenue sur les incidences du rôle d'aidant, en présence de la présidente de l'UDAF, la présidente du Fil des aidants, et le représentant départemental de l'Association des Paralysés de France.

En Corrèze, le **réseau de santé** COGLIM, déjà évoqué, rassemble 2 ergothérapeutes, 5 gériatres, 41 infirmiers, 35 médecins généralistes, 2 neurologues et 6 orthophonistes, particulièrement sensibilisés à la question des

aidants. Non seulement ils dépistent ceux qui sont en situation d'épuisement à l'occasion de leurs consultations ou intervention, mais peuvent aussi informer les autres professionnels du territoire.

Des difficultés dans le développement des solutions de répit ?

A propos des solutions de répit (hébergement temporaire et accueil de jour), nous avons recueilli peu d'informations et elles sont parfois contradictoires. Ainsi, Autonom'Lab n'a repéré qu'un accueil de jour à Brive, alors que l'Atlas de santé du Limousin mentionne au contraire 13 accueils de jour dispersés sur tout le département, comportant 2 à 10 places réservées aux malades d'Alzheimer, et au moins autant de places d'hébergement temporaire.

Lors de notre visite, les professionnels rencontrés ont rarement évoqué les accueils de jour comme une solution de répit. La seule personne qui nous en a parlé est la cadre de santé de la filière gériatrique de Tulle, qui comporte tous les services ou presque, et notamment 6 places en hébergement temporaire et 10 en accueil de jour. Si **l'hébergement temporaire fonctionne bien, il apparaît que l'accueil de jour a des problèmes de recrutement**, les aidants étant trop réticents à laisser leur proche une journée entière, ou ayant des difficultés logistiques ou financières.

Le Conseil général à l'origine de projets innovants

Ni le CG 19, ni les instances de coordination, n'offrent de services dédiés comme nous avons pu l'observer dans le Cher (notamment avec les entretiens individuels assurés par la psychologue salariée du CG, ou les groupes de parole et les ateliers proposés par les CLIC). Le CG intervient néanmoins au travers des financements qu'ils accordent aux associations proposant des actions en faveur des aidants, ou à l'occasion de projets ponctuels comme les manifestations culturelles réalisées dans le cadre de la semaine Alzheimer sur l'ensemble du département en septembre 2011. Il met aussi à la disposition des aidants un numéro vert réservé aux personnes âgées et à leur famille. **Le CG commence à développer des projets innovants qui visent notamment à répondre aux besoins des aidants familiaux** (ex. EHPAD à domicile, domotique et téléassistance avancée) et a déjà conduit un important travail visant la professionnalisation des aides à domicile. L'aide aux aidants est une des priorités du département.

Dans le cas de la Corrèze, **la structuration de l'aide aux aidants se réalise donc sur la base du travail réalisé en amont à destination des personnes en perte d'autonomie**. Les actions initiées par le tissu associatif bénéficient du maillage infra-départemental et départemental existant (pour le financement mais aussi le recrutement des aidants) et les actions lancées par le Conseil général vont pouvoir être mises en œuvre grâce aux instances de coordination verticale⁶⁷.

⁶⁷ Cette structuration a été actée dernièrement par l'adoption d'un nouveau schéma départemental d'autonomie, intégrant PA et PH, à partir de la Maison de l'autonomie et des instances de coordination. Les instances de coordination sont renforcées dans leurs missions de maillon local d'information et de premier niveau d'accompagnement.

Terrain 6. A Nantes : une plateforme dédiée aux aidants qui pourrait jouer un plus grand rôle de coordination ?

Le dernier terrain investigué est l'agglomération nantaise où, de façon assez inédite, **la structuration de l'aide aux aidants a abouti à la création d'une entité entièrement dédiée aux aidants**, contrairement aux autres terrains étudiés où cette structuration s'est réalisée à travers le développement progressif de services portés par des structures existantes et s'adressant en priorité aux personnes aidées (CLIC, CG, CCAS, EHPAD, hôpital...) La « Maison des Aidants » (MDA), située à Nantes et touchant principalement les aidants de l'agglomération nantaise, constituerait donc un second modèle de développement. En juillet 2011, nous avons visité les locaux de la MDA, créée en 2009, et interviewé l'ensemble du personnel (directrice, conseillère sociale et auxiliaire de vie), à l'exception de la psychologue, sur l'historique de la MDA, son fonctionnement interne et son inscription dans le réseau d'acteurs territorial.

A l'origine de la MDA : la rencontre d'une dynamique locale et des politiques publiques nationales

En 2005, le CLIC de Nantes⁶⁸ et ses partenaires (hôpitaux, services de soins à domicile, associations, mutualité, caisses de retraite, syndicats professionnels, ville, Conseil général...) engagent une **réflexion sur les besoins des aidants familiaux** et les possibles réponses à y apporter. L'enquête révèle les difficultés des aidants : manque d'information sur la maladie de leur proche, réticences à entreprendre des démarches d'aide, risque de dégradation de la santé de l'aidant... Huit mesures sont proposées pour améliorer la situation des aidants sur le territoire. En 2006, le diagnostic est confirmé par l'étude d'évaluation de la politique publique sur le soutien à domicile de la ville de Nantes. L'aide aux aidants est citée comme principale préoccupation aux côtés de la lutte contre l'isolement et de l'adaptation du logement (les trois programmes sont lancés).

Pour apporter du **répit** aux aidants, trois volets d'actions sont mis en place:

- *Accueil de jour* (AJ) : quatre accueils de jour sont ouverts entre 2006 et 2008. Deux d'entre eux sont portés par le CCAS, l'un est associatif (Saint Joseph qui est situé l'étage en dessous de la MDA), et le dernier relève d'un groupe privé lucratif (Le Noble Âge). Ils comportent plus de 10 à 15 places chacun, soit 49 places au total aujourd'hui. Il n'y a pas d'attente.
- *Hébergement temporaire* (HT) : malgré la création de places, il faut prévoir les séjours 4 à 6 mois à l'avance.
- *Répit à domicile* : le service PAUSEO est proposé par l'ADAR (la plus grosse association d'aide à domicile de l'agglomération) : 10 000 heures de service par an sont délivrées sur une journée ou une demi-journée mais pas la nuit. Ce n'est pas de l'aide ménagère ni de la simple garde : des activités sont réalisées avec l'aidé pendant que l'aidant vaque à ses occupations. La ville, en partenariat avec l'association d'aide à domicile « Partage service », met par ailleurs progressivement en place une garde itinérante de nuit.

Fortement interpellée par l'association France Alzheimer Loire Atlantique

⁶⁸ Créée en 1995, gérée par le CCAS, la structure « Nantes Etour'Age » a été labellisée CLIC en 2001 et CLIC de niveau 3 en 2003. L'agglomération nantaise comporte cinq autres CLIC plus petits.

(FA44), **la ville de Nantes se mobilise aussi sur la question de la formation des aidants à partir de 2008**. Le CLIC de Nantes organise un cycle de formations et publie un guide d'information spécifique pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, grâce au soutien financier de la CARSAT. La même année, le projet de création d'une MDA est inscrit au programme municipal 2008-2014 de Jean-Marc Ayrault.

En 2008-2009, une consultante en gérontologie est engagée comme chargée de mission pour piloter la **phase projet**. Le lieu est trouvé facilement mais il y avait de gros travaux à réaliser. Les différents partenaires qui s'étaient montrés intéressés sont interrogés sur les conditions de ralliement au projet, le but étant que la MDA soit un centre d'information et de ressources pour les aidants, mais aussi un lieu neutre et convivial que les partenaires puissent utiliser pour y faire des activités en direction des aidants. Lancé par la CNSA en janvier 2009, l'appel à projets Plateforme de répit (PFR) accélère les choses : les deux AJ de la ville, les centres mémoire des hôpitaux et FA44 sont les premiers à envoyer des lettres d'engagement.

En septembre 2009, la MDA est inaugurée avec le même personnel qu'au moment de notre visite en juillet 2011⁶⁹. Comme le CLIC, elle relève du CCAS de Nantes. La directrice partage d'ailleurs son temps de travail entre les deux structures⁷⁰. La MDA est située au 2^{ème} étage d'un ancien hôtel particulier dit pavillon Madeleine Julien, du nom de l'ancienne propriétaire et donatrice du lieu. Au premier étage est installé l'accueil de jour de la maison de retraite Saint Joseph voisine. L'espace est très vaste et convivial, aménagé comme une maison. Le jardin est aussi utilisable et aménagé pour accueillir des personnes désorientées.

D'une façon générale, on observe donc une **structuration progressive issue de la rencontre entre une dynamique locale et des politiques publiques nationales, avec une recherche de labellisation** (ici CLIC, PFR, et une MAIA qui arrive en septembre 2011, portée conjointement par le Conseil général de Loire Atlantique, la Ville de Nantes et le CHU de Nantes qui en assure le pilotage, avec trois gestionnaires de cas dont un sera en poste au CLIC de Nantes). Aujourd'hui, la MDA a une douzaine de partenaires avec lesquels ou pour lesquels elle organise des activités. D'autres structures continuent de proposer des services (conférences, soutien), ce qui montre que, si deux modèles de structuration il y a, l'un n'exclut pas l'autre.

Pour comprendre l'articulation des différentes structures d'accompagnement du territoire, les questions qui se posent sont les suivantes : quelles sont les activités que propose la MDA qui ne pourraient pas être proposées ailleurs ? Comment s'est opéré l'arbitrage entre les activités restant au sein des structures et les activités qui ont lieu à la MDA ? Dans quelle division du travail s'inscrit la MDA par rapport aux autres structures et établissements du territoire ? Quelle est la dynamique d'adressage ? Quelle est la coopération quant à l'évaluation et au suivi des situations ?

⁶⁹ Depuis, une conseillère sociale a été recrutée comme gestionnaire de cas de la MAIA Nantes agglomération et a été remplacée en mars 2012.

⁷⁰ Depuis la visite, le poste a été élargi au service 'Prestations à domicile' - relations usagers sur les services de téléassistance, portage de repas...

Les activités de la MDA : des arbitrages avec les partenaires et des innovations

En plus des **entretiens individuels** offerts par la psychologue ou la conseillère sociale, des **activités collectives de trois types** sont organisées : des ateliers plus ou moins ouverts, animés par les partenaires (ex. groupe sur les démences fronto-temporale organisé par le CMRR du CHU de Nantes) ou des intervenants extérieurs sollicités par la MDA (ex. atelier de socio-esthétique) ; les après-midis « Comme à la maison » animés par le personnel de la MDA (discussion sur un thème ou projection d'un film) ; des sorties de loisirs ou séjours de vacances-formation organisés par le personnel de la MDA.

Le personnel de la MDA insiste sur le fait que les visiteurs ne sont pas systématiquement enregistrés dans la base de données lors d'une première visite. Elles tiennent à la **non ingérence de la MDA dans les situations** : « *On est un équipement disponible, qui est là pour eux s'ils en ont besoin. On ne va pas rappeler systématiquement les aidants tous les 3 ou 6 mois. On est disponible pour les aidants et pour nos partenaires mais on n'est pas dans la relance active.* » (Directrice) Un palette d'activités est proposée en fonction de leur demande. En revanche, une fois que les aidants sont intéressés par des activités, le personnel de la MDA fait de la **relance systématique avant les séances** pour s'assurer que les personnes inscrites aux activités n'ont pas oublié ou pour les motiver à venir. Nos interlocutrices répètent également à plusieurs reprises que les aidants « se saisissent » ou « ne se saisissent pas » des activités et des possibilités offertes par la MDA.

Fréquentation

La MDA est ouverte 21 heures par semaine : le samedi matin et tous les après-midis de la semaine sauf le jeudi⁷¹. La psychologue et la conseillère sociale sont présentes aux heures d'ouverture, ainsi que l'auxiliaire de vie pour prendre en charge les personnes malades. A propos de la fréquentation, le rapport d'activité donne les éléments suivants : 42 appels téléphoniques par mois, 23 visites par mois, principalement d'aidants familiaux mais aussi de professionnels et d'étudiants⁷².

La directrice indique en entretien que, depuis l'ouverture, 300 aidants ont été touchés. **La majorité des besoins exprimés par les aidants sont des demandes d'information** (formules de répit, aide à domicile, aide financière, établissements d'hébergement...) **ou de soutien** (gestion du quotidien, culpabilité, conseils, souffrance...). Ces demandes peuvent être ponctuelles ou nécessiter un suivi dans la durée, ce qui est fait pour 80 situations. De septembre 2009 à décembre 2010, l'activité de la MDA fut la suivante : 700 appels téléphoniques, 384 visites sur place, 280 aidants concernés dont 112 ont participé à des groupes collectifs, 59 aidés accueillis pour 80h de service rendu. Le suivi des usagers se fait sur un fichier Excel pour les différentes activités. Le logiciel LogiClic est également renseigné. La MDA dispose d'une base de données de 200 personnes pour l'envoi des courriers.

⁷¹ Depuis la visite, les horaires ont évolué : du lundi au vendredi de 14h à 18h et le 1^{er} samedi de chaque mois de 8h30 à 12h30

⁷² Les statistiques ont presque doublé depuis selon nos interlocuteurs : 80 appels par mois et 40 visites environ

Plus précisément, le **profil des usagers** est le suivant : 70 % sont des femmes ; 30 % sont des enfants qui aident leurs parents, la majorité sont des conjoints ; la plupart des aidants habitent Nantes ou l'agglomération ; plus de la moitié sont des aidants de malades d'Alzheimer mais la MDA est ouverte à toutes les populations d'aidants ; une majorité d'aidants de personnes vivent à leur domicile ; plus de la moitié sont des aidants de personnes ayant des aides au domicile mais qui restent limités, ils n'ont aucun formule de répit le plus souvent. Difficile de connaître le milieu social des usagers ni leurs possibilités financières : « *il y a de tout* », nous disent les enquêtées. Pour une bonne moitié des usagers des séjours de vacances, ils sont très peu partis en voyage quand ils étaient en activité. D'autres partaient par exemple en caravane dans les pays limitrophes de la France, et ils ont arrêté du fait de la maladie du proche. Outre les aidants familiaux, un public en expansion est celui des auxiliaires de vie en gré à gré qui se sentent souvent dépassées par les situations qu'elles ont à gérer à domicile et s'adressent à la MDA pour du soutien ou des informations.

Certains usagers commencent par recueillir de l'information générale au moment où le diagnostic est posé puis, un an après, reviennent pour des activités ou des demandes plus précises. Certains commencent au contraire par un entretien individuel puis participent à une activité collective, ou l'inverse, ou les deux. D'autres sont d'abord demandeur de soutien psychologique puis d'assistance quant aux aides sociales. **Tous les parcours d'aidants ont ainsi été observés** par nos interlocutrices. Certaines activités comme l'atelier de socio-esthétique, ou les après-midi « comme à la maison », ouvertes à tous sans engagement, peuvent servir de porte d'entrée vers d'autres activités plus ciblées sur de la formation ou du soutien psychologique en groupe fermé.

Programmation

Les activités collectives proposées à la MDA sont variées : groupe Fil Mauve sur la maladie d'Alzheimer (Mutualité française), après-midi comme à la maison, séjour de vacances, pique-nique, sorties (musée d'histoire naturelle, bateaux nantais), groupes de parole (FA 44), groupe pour les aidants de personnes en institution (unité psychogériatrique), atelier socio-esthétique, atelier de musicothérapie, groupe DFT et groupe Alzheimer (centre mémoire de l'hôpital Bellier)... Ces activités sont animées soit par le personnel de la MDA, soit par un intervenant extérieur sollicité par la MDA, soit par les partenaires, ici indiqués entre parenthèses.

La MDA a discuté avec chaque partenaire les conditions de sa participation. La directrice dit qu'un « **arbitrage** » a été réalisé par le partenaire entre les activités qu'il a choisi de continuer de proposer dans sa structure et celles qu'il fait désormais à la MDA. La directrice donne l'exemple d'un hôpital qui a totalement cessé de réaliser des activités en interne au profit de la MDA tout en continuant à animer des activités : « *Auparavant, le centre mémoire faisait des activités à l'hôpital pour lesquelles ils avaient des difficultés parce que c'était compliqué, c'était à l'hôpital, donc ils étaient intéressés par le faire dans un lieu plus convivial. Aussi, ils appréciaient qu'on ait une structure pérenne ouverte tous les jours de l'année, où il n'y a plus d'arrêt net après la fin de l'activité. C'était une de leurs difficultés. L'aidant peut approfondir ce qu'il a appris en groupe avec des professionnels. Aujourd'hui il n'y a plus d'activités de groupe à l'hôpital, ils le font*

ici. Le groupe que faisait le centre mémoire a lieu ici. En fait, le principe de la MDA est que chaque partenaire arbitre entre ce qu'il continue à faire dans son réseau et ce qu'il vient faire ici. »

L'arbitrage avec les partenaires touche aussi le mode de recrutement des aidants pour les activités : soit le partenaire recrute lui-même ses aidants, soit il anime une activité pour les aidants repérés par la MDA, soit un peu des deux (recrutement mixte). L'unité psycho-gériatrique de l'hôpital Bellier, qui anime un groupe destiné aux aidants de personnes entrées en institution, tient par exemple à s'entretenir individuellement avec tous les aidants avant de les intégrer au groupe.

La programmation se nourrit au fur et à mesure des ralliements de nouveaux partenaires ou des propositions d'intervenants extérieurs, bénévoles ou non. Par exemple, une professeure de lettres à la retraite a monté un atelier d'écriture avec les aidants ; une musicothérapeute a proposé un atelier qui a pu être mis en place, avec une phase d'adaptation au public. Certains ateliers ne sont pas reconduits, comme celui d'art-thérapie qui était destiné aux couples aidant-aidé, sur douze séances, avec l'idée d'améliorer la relation au sein du couple (conjoints ou parent-enfant). Les aidants ont jugé cet atelier trop long et préféreraient une activité « pour eux seuls ».

Les activités animées plus particulièrement par le personnel de la MDA consistent en de l'information sur les structures et les aides sociales (ex. : après-midi comme à la maison sur un thème comme l'APA ou les mesures de protection), **ou en des activités culturelles ou de loisirs.** Une spécificité est qu'elles s'adressent souvent au couple et non seulement à l'aidant : par exemple, les sorties en bateau (« bateaux nantais »), les pique-nique dans le jardin du pavillon, ou les séjours de vacances. Deux séjours ont été pour l'instant organisés, pour dix couples à chaque fois, avec le partenariat de l'Agence Nationale des Chèques Vacances. Séance d'information et de formation, visites culturelles, soirées et activités aidants-aidés (ex. gymnastique douce, atelier cuisine) constituent le programme de ces séjours de vacances.

Quels effets des activités ?

Sur les effets des activités, la directrice s'en tient, comme souvent dans l'évaluation de ce type d'actions, à des propos sur la satisfaction des usagers et des partenaires et au taux de fréquentation. C'est ce qu'elle utilise pour orienter la programmation. L'auxiliaire de vie et la conseillère, qui sont davantage sur le terrain, nous donnent en revanche quelques éléments supplémentaires.

L'auxiliaire raconte par exemple que **les activités réalisées par le malade à la MDA permettent de montrer à l'aidant que des activités peuvent être faites à domicile** : « *Les aidants veulent savoir ce que leur proche a fait pendant qu'ils étaient en atelier ou autre. Souvent je laisse les choses sur la table, les dessins etc. Avec un monsieur j'ai fait de la peinture, et son épouse était sidérée de voir que son mari pouvait faire de la peinture ou du dessin, et du coup elle a acheté le matériel et tous les jours ou un jour sur deux elle refait la même chose chez elle, et son mari pendant deux heures il est très heureux, très occupé, et elle, elle peut souffler pendant deux heures. C'est des petites choses mais ça marche. Des fois il suffit de montrer qu'une activité peut-être refaite à domicile pour que les aidants se disent :*

“mon conjoint peut encore faire des choses”. Parce qu’au départ c’est toujours : “il ne peut plus rien faire”. »

De façon similaire, les séjours de vacances servent à mettre en évidence les capacités restantes de la personne aidée aux yeux de l’aidant et à ses propres yeux. C’est aussi souvent à l’issue d’un séjour que l’aidant opte pour la mise en place de services à domicile supplémentaire, pour un essai en accueil de jour, une demande d’APA, etc. D’autres aidants font part de leur expérience. Plusieurs ont débuté l’accueil de jour au retour du séjour. Ce qui est déclencheur pour les aidants est de rencontrer d’autres situations, de voir que d’autres ont réussi à mettre en place certaines choses qui ont marché. **Leur permettre d’avoir des temps d’échanges est primordial selon les enquêtées.** Les activités peuvent aussi leur servir à détecter des problèmes ou affiner le diagnostic comme dans cet exemple : *« on a remarqué qu’une dame malade développait une anorexie morbide, et c’est quelque chose qu’on n’aurait pas vu en une heure d’évaluation au domicile. On est au cœur des situations et du vécu des aidants. »* (Conseillère sociale) **Le personnel se rend aussi compte du décalage entre ce que les aidants disent et la réalité, ce qui permet d’ajuster leurs recommandations.**

La MDA et les autres acteurs du territoire : une dynamique d’adressage réciproque mais un rôle de coordination limité

Les relations entre la MDA et les autres structures du territoire (CLIC de Nantes, autres CLIC de l’agglomération, hôpital, AJ...) s’inscrivent d’abord dans une **dynamique d’adressage réciproque**. Le rapport d’activité indique que les flux d’aidants visiteurs de la MDA viennent principalement :

- des centres mémoire (adressage systématique pour des informations),
- du CLIC de Nantes et des AJ (adressage si repérage d’un besoin de l’aidant) ;
- dans une moindre mesure des services de soins, des autres CLIC, des CCAS, des associations.

En retour, la conseillère sociale indique que la plupart des entretiens individuels aboutissent à une orientation vers un CLIC pour une évaluation et la mise en place d’aides au domicile, ou vers les AJ. Peu d’adressage ont lieu via les médecins libéraux. C’est pourquoi **des opérations de communication sont en cours pour informer et sensibiliser les professionnels de santé libéraux quant à l’existence et au rôle de la MDA.**

A la question de la division du travail entre la MDA et les autres structures du territoire, les enquêtées ont toutes mis en avant la « **complémentarité** » des structures, notamment entre MDA et CLIC. Derrière cette complémentarité, il faut comprendre **répartition des tâches plutôt que collaboration sur les situations**. Entre la MDA et les CLIC, la répartition est la suivante : le CLIC n’était pas en capacité d’offrir une écoute et un soutien psychologique dans la durée aux aidants, ce qu’offre la MDA ; à l’inverse, le personnel de la MDA n’a pas un rôle d’évaluation ni de coordination des services et ne va pas au domicile, ce que fait le CLIC.

Vis-à-vis des partenaires, la MDA joue aussi un rôle d’animation. Par exemple, elle organise un groupe trimestriel sur les AJ : les échanges portent

alors sur les limites des AJ, par exemple quand le *nursing* devient trop important et implique un taux d'encadrement de un professionnel pour un usager, ou quand la personne est trop déprimée ou a des troubles du comportement trop importants. Ces échanges peuvent donner lieu à des concertations sur certaines situations qui posent particulièrement problème. Mais en dehors de ce groupe sur les AJ, la MDA est très rarement sollicitée par les partenaires pour un avis sur une situation.

La **difficulté à trouver des solutions pour les situations complexes** revient néanmoins à plusieurs reprises pendant les entretiens : « *les aidants qui sont dans des situations très complexes et ankylosées au domicile, on n'arrive pas à leur faire franchir la porte de la MDA. (...) Dans certains cas, il faut travailler sur le lâcher-prise de l'aidant. Je pense à une situation où l'aidant est agrippé à son malade et où en même temps il ne supporte plus le quotidien de la maladie et ça devient de la maltraitance. Et en plus il y a des histoires familiales qui se rajoutent dessus, où les aidants ne peuvent plus être aidants parce que la compagne de monsieur n'est pas leur mère. Tout est bloqué parce que les gens ne sont pas d'accord entre eux sur ce qu'il faudrait faire.* » (Directrice) Ce sont des situations qui auraient pu être orientées vers la MDA – c'était même le vœux de la directrice – mais dans les faits c'est le CLIC qui s'en occupent et à partir de septembre ils seront orientées vers la MAIA.

L'expertise développée par le personnel de la MDA à force d'être en contact avec des aidants ou des couples **pourrait être davantage mobilisée dans la résolution des situations**, notamment dans la perspective de représentation de l'aidant (*advocacy*). « *Les partenaires nous voient plus comme un lieu d'activités et de formation pour les aidants, et moins comme des professionnelles-ressources qui ont des éléments à apporter aux situations et qui peuvent les faire évoluer de façon positive.* » (Conseillère sociale) Pour l'instant, seuls le CLIC de Nantes et l'AJ situé au premier étage de leur bâtiment les sollicitent, de façon informelle.

Un dispositif comme la MDA est donc à géométrie variable car il peut potentiellement jouer plusieurs rôles au niveau d'un territoire (prestations directes de type psycho-éducative, programmation, accueil, information, animation de réseau, communication auprès des professionnels libéraux, résolution de situations complexes, montage de projets...), et également toucher un territoire plus ou moins vaste (ville, agglomération, département). Pour le moment, la MDA de Nantes est un lieu d'activités pour les aidants et les couples aidants-aidés et promeut la problématique des aidants au sein de l'agglomération voire du département. Fort de l'expertise acquise par son personnel, elle pourrait à l'avenir être davantage sollicitée par les partenaires pour la résolution de situations ou en appui pour le montage de projets.

Annexe 4. Echelle du fardeau de Zarit ou *Zarit Burden Inventory* (ZBI)

Objectifs : ce test reflète la surcharge de travail et ses répercussions sur l'état d'esprit d'une personne prenant soin d'un parent.

L'aidant répond seul ou avec l'aide d'un tiers aux questions posées puis calcule son score en utilisant la cotation suivante pour chaque question : 0 = Jamais ; 1 = Rarement ; 2 = Quelquefois ; 3 = Assez souvent ; 4 = Presque toujours. Les scores totaux varient de 0 (très faible fardeau) à 88 (fardeau extrêmement élevé).

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...					
	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Presque toujours
1-Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin?					
2-Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous?					
3-Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles?					
4-Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent?					
5-Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent?					
6-Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille?					
7-Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent?					
8-Sentir que votre parent est dépendant de vous?					
9-Vous sentir tendu en présence de votre parent?					
10-Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?					
11-Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?					
12-Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?					
13-Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?					
14-Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter?					
15-Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses?					
16-Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps?					
17-Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent?					
18-Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre?					
19-Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent?					
20-Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent?					
21-Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?					
22-En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau?					
TOTAL					

RESULTATS:

- score inférieur à 20 indique une charge de travail faible ou nulle
- score inférieur à 40 indique une charge de travail légère
- score inférieur à 60 indique une charge de travail modérée
- score supérieur à 60 indique une charge de travail importante

Annexe 5. Les 28 items de l'Échelle d'attente de consultation (EAC)

Pour chaque item, cinq réponses sont proposées à l'aidant :

- « Pas du tout d'attente »
- « Un peu d'attente »
- « Moyennement d'attente »
- « Beaucoup d'attente »
- « Enormément d'attente »

1. Obtenir toute l'information sur le problème du parent malade
2. Établir des façons d'interagir avec le parent
3. Obtenir des encouragements pour le soutien fourni
4. Identifier les difficultés rencontrées
5. Exprimer ses sentiments face à ce qui arrive
6. Apprendre à accepter l'aide des gens qui entourent
7. Gagner davantage d'assurance dans les gestes réalisés
8. Reconnaître les sentiments ressentis envers le parent malade
9. Identifier les problèmes de communication rencontrés avec le parent
10. Apprendre à rechercher de l'aide autour de soi
11. S'informer sur les comportements à adopter avec le parent
12. Trouver des moyens pour faciliter la tâche d'aidant
13. Discuter du tiraillement ressenti envers les différentes responsabilités (aide, famille, travail)
14. Recevoir des informations sur les effets secondaires des traitements et les moyens de les pallier
15. Être informé(e) de ce que le parent malade peut faire et ne pas faire
16. Prendre confiance en ses capacités d'aider son parent
17. Trouver des moyens d'aider son parent
18. Apprendre à être moins préoccupé(e) par le comportement de son parent malade
19. Obtenir des informations sur les différents traitements possibles de son parent
20. Obtenir des informations sur l'origine de la maladie de son parent
21. Qu'on lui dise qu'il est compétent dans sa façon d'aider son parent
22. Développer ses capacités d'aidant
23. Obtenir de l'information sur les évolutions possibles de la maladie de son parent
24. Être allégé(e) de la responsabilité qu'il ressent envers son parent
25. Apprendre à voir les signes montrant que son aide est appréciée de son entourage
26. Apprendre à reconnaître l'importance de son rôle d'aidant
27. Développer ses capacités à prendre des décisions face à la situation d'aide
28. Être valorisé(e) dans son rôle d'aidant

Annexe 6. Représentations de parcours d'aidant sous la forme de graphiques d'évolution de leur dynamique globale selon le modèle DIGA

Nous donnons ici deux graphiques permettant de retracer les parcours de deux aidants Madame D. et Madame C. dont nous avons proposé le diagnostic des besoins dans la partie IV.

Ces graphiques permettent de figurer tant la cause essentielle d'une détérioration de la situation du point de vue de l'aidant, que la cause d'une amélioration de cette situation. Cela constitue un résumé du parcours de l'aidant qu'il pourrait être utile de partager, sous une forme ou une autre, entre les professionnels impliqués dans la prise en charge d'un aidant. L'enjeu est surtout une mise en accord sur ces causes essentielles de détérioration ou d'évolution afin que soient partagés la logique du plan d'action et de son évolution au cours du temps.

Schéma 6. Evolution de la dynamique globale de Mme D. dans l'année précédant l'entretien

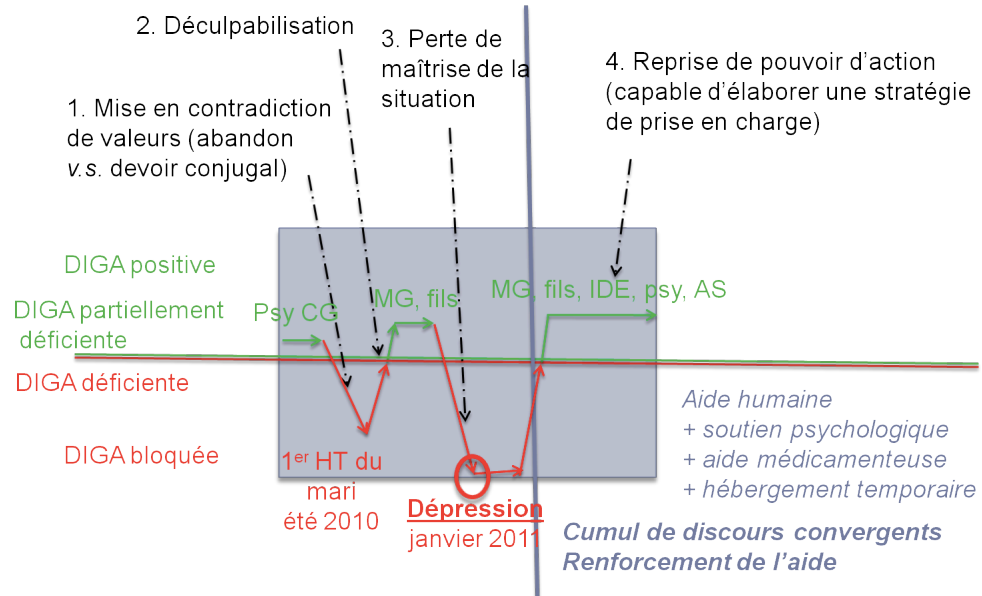
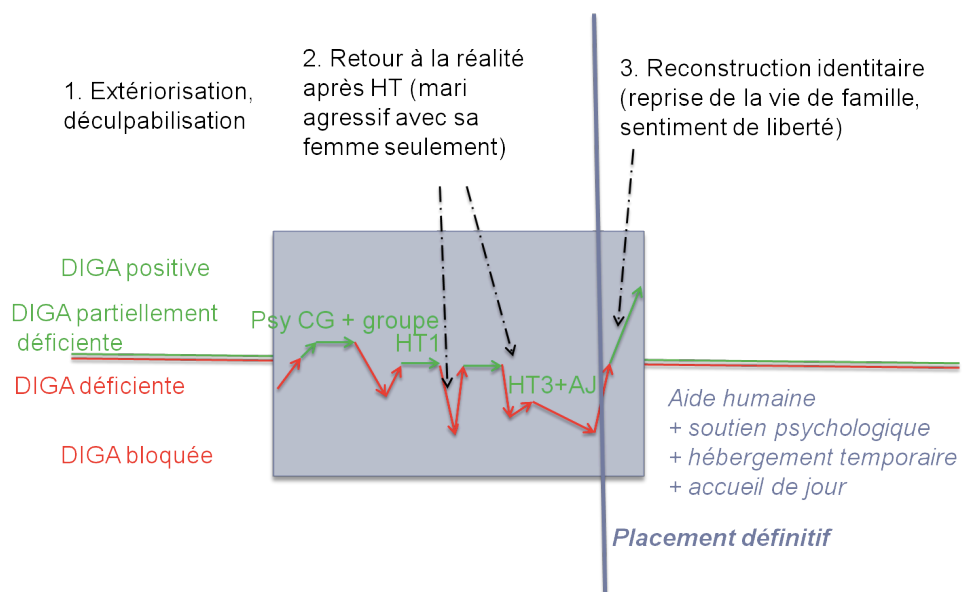


Schéma 7. Evolution de la dynamique globale de Mme C.



Annexe 7. Spécificités et exigences de la conception de services aux aidants

Parmi les facteurs de faible déploiement de certains services ou types de services, le facteur financier est le premier qui ressort généralement : le niveau de reste à charge individuel et la pression financière pesant sur les exécutifs locaux sont des facteurs avérés. Ceci dit, ces facteurs financiers ne semblent pas épuiser les explications quant au déficit de déploiement de certains services. En effet, il est à noter que des financements majeurs ont été mis en place successivement depuis une dizaine d'années (APA, Clic, loi sur le handicap, création de la CNSA, plans Alzheimer par exemple), tout en constatant qu'ils sont encore insuffisants pour faire face aux besoins (qui tendent à augmenter parallèlement). En outre, deux problématiques majeures récurrentes sont le recrutement et la pérennisation des dispositifs. Il apparaît alors plutôt un déficit de conception des services, qui peuvent être plus ou moins exigeants et difficile à mettre en œuvre dans ce qui est couramment nommé les "services à la personne".

Pour cela, nous proposons de spécifier les caractéristiques de ces services en les positionnant par rapport à d'autres services hors du champ étudié ici. Dans la littérature dédiée aux recherches sur les services, dynamique depuis une vingtaine d'années, prenons tout d'abord la définition proposée par Jean Gadrey⁷³ (Gadrey, 1996 : p. 17) : « *Une activité de service est une opération, visant une transformation d'état d'une réalité C, possédée ou utilisée par un consommateur (ou client, ou usager) B, réalisée par un prestataire A à la demande de B, et **souvent en relation avec lui***⁷⁴, mais n'aboutissant pas à la production d'un bien susceptible de circuler économiquement indépendamment du support C. ». Cette définition, rendue très abstraite du fait de la variété des activités de service mérite d'être explicitée.

Gadrey apporte des précisions sur la nature des sommets A, B et C (Schéma 8). Le prestataire A peut ainsi être public ou privé, un individu ou une organisation. Le client B (usager ou destinataire) peut être un ménage ou un individu, des entreprises ou des organisations, ou bien encore des « collectivités locales ». On peut ajouter à cela que **les interactions entre client et prestataire peuvent être récurrentes ou uniques**, que les clients sont soit externes soit membres de la même organisation. Enfin, les « réalités » transformées sont très diverses, puisqu'elles s'étendent de services à forte composante matérielle (maintenance, transport), à des individus (physiquement, intellectuellement ou spatialement), à des éléments de traitement informationnel ou à des organisations (pour lesquelles le prestataire est sollicité afin d'agir sur les structures, les techniques, les compétences, les savoirs collectifs...).

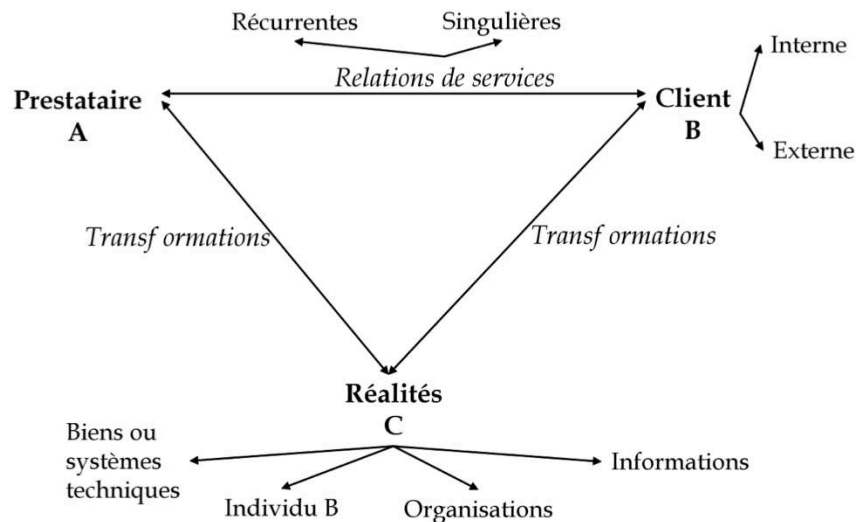
Il est donc à retenir que les activités de service se distinguent par la **place du client, souvent qualifié de « co-producteur » du service, au sens où il est indispensable à leur bonne exécution voire à leur conception**. Cependant, cette participation est très variée : intuitivement, on sent bien une différence d'exigence du service entre un self-service et un service à table dans un restaurant. Pour formaliser une différenciation des services, nous nous

⁷³ Economiste spécialiste des services.

⁷⁴ Souligné par nous.

appuyons sur une typologie de la variété des services (Larsson et Bowen, 1989), qui nous permettra de distinguer les services aux aidants quant à leur exigence de mise en œuvre.

Schéma 8. Définition d'un service selon Jean Gadrey (1996)



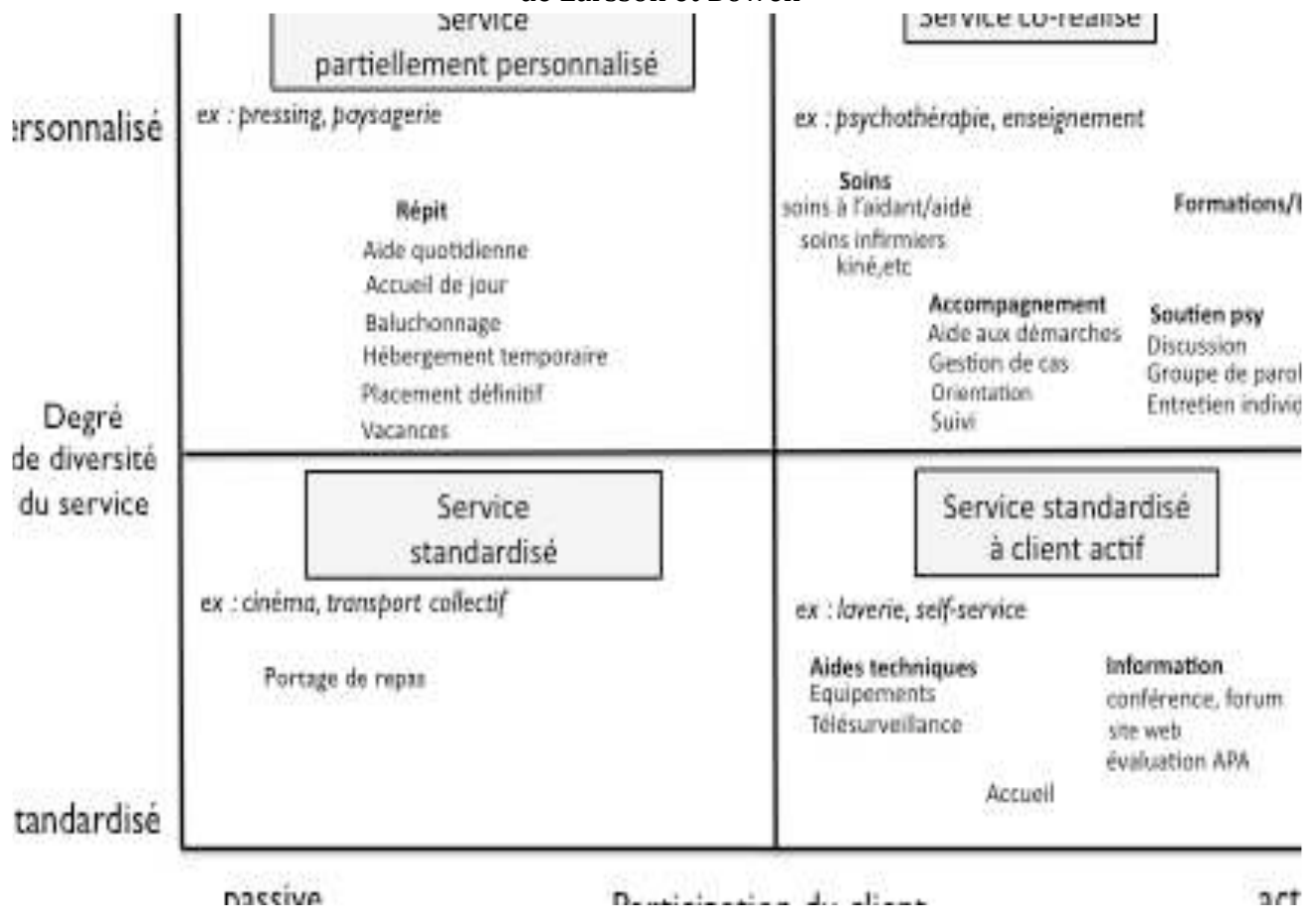
Le schéma ci-après propose de classer les différents services selon deux axes:

- Un axe horizontal porte sur la participation du client dans la relation de service : est-elle plutôt active ou passive ? Joue-t-il un rôle important dans la réalisation du service ?
- Un axe vertical porte sur le degré de diversité des situations de service à partir d'un type initial : quelle est la variété des situations acceptées ? Le service est-il plutôt standardisé ou plutôt personnalisé ? Comment est-elle prise en compte au moment de la conception du service ?

Les services peuvent être décrits à travers trois dimensions (Larsson et Bowen, 1989) : le client, le front-office (i.e. la partie en contact avec le client, par exemple un gestionnaire de cas) et le back-office (i.e. les processus du service, humains, financiers, logistiques, qui ne sont pas en contact avec le client final).

Les quatre cadrans du schéma 9 mettent en avant un élément déterminant dans la conception du service.

Schéma 9. Positionnement des différents services aux aidants selon la typologie de Larsson et Bowen



1. **Service standardisé** : dans ce cas, le back-office est déterminant car il structure en grande partie le script de déroulement du service. Il s'agit souvent de services collectifs dans lesquels le client doit jouer un rôle précis qu'il ne peut pas remettre en cause de manière impromptue, comme par exemple le cinéma ou le transport collectif.

Pour les aidants, très peu de services peuvent être « standardisés » (case en bas à gauche). Parmi les services aux aidants pour lesquels le back-office joue un rôle prépondérant se trouve le portage de repas, même si, bien sûr, il peut toujours exister une part de personnalisation envisageable.

2. **Service standardisé à client actif**: dans ce cas, le point central est le client, qui joue un rôle très actif dans la réalisation à l'intérieur de scripts pré-établis. Il en va ainsi de services comme la grande distribution (self-service) ou encore les laveries automatiques.

Pour les aidants, les services « standardisés à client actif » regroupent également une part limitée de l'ensemble des services recensés. Il s'agit essentiellement des services d'information générale et d'aides techniques, comme les équipements à destination des aidés dans lesquels les aidants jouent un rôle actif dans l'utilisation (un ascenseur par exemple).

3. **Service partiellement personnalisé** : dans ce cas, le point central est la relation entre front-office et back-office qui va déterminer la variété des scripts et la latitude déléguée au front-office pour s'ajuster au besoin du

client. Les activités de pressing ou de paysagerie sont des exemples dans lesquels le client ne joue pas de rôle actif dans la réalisation du service mais va orienter la conception du service selon ses besoins et ses exigences à l'intérieur d'un cadre prédéfini partiellement en back-office.

Pour les aidants, le cadran « service partiellement personnalisé » est constitué essentiellement de tous les services de répit qui viennent en relai de l'aidant dans la prise en charge, de façon plus ou moins complète et plus ou moins temporaire, par une organisation externe.

4. **Service co-réalisé** : dans ce cas, c'est la relation entre le client et le le front-office qui est déterminante, d'où l'idée d'une co-conception/réalisation du service. On y retrouve les services les plus exigeants et les plus personnalisés puisque le client est pris en compte dans sa spécificité et joue en plus un rôle actif dans la réalisation du service. Des exemples courants sont l'enseignement ou la psychothérapie.

Ce dernier cadran, dit de services « co-réalisés », recouvre les services où le contact, l'adaptation au besoin et la participation de l'aidant est nécessaire. C'est dans ce cadrant que l'on retrouve les services d'accompagnement, de formation et de soutien psychologique. Les services de soin sont un peu à part mais par nature ils reposent sur une participation de l'aidant (description de symptômes, mobilité). En outre, les soins sont une sorte de prérequis dans notre raisonnement.

De fait, les services les plus coûteux et/ou les plus difficiles à mettre en œuvre sont ceux qui relèvent de cette dernière catégorie, soit qu'ils demandent un haut degré de personnalisation, soit qu'ils demandent une participation active du client en lien avec le professionnel.

Il est à noter que des positionnements dans l'une ou l'autre des quatre catégories pourrait être discuté au cas par cas, du fait du fonctionnement différencié de certains services. Nous raisonnons ici sur des occurrences d'un type de service « moyen » afin d'en faire apparaître surtout l'exigence de conception.

On retrouve donc la majorité des types de services (plus des deux tiers) sur la ligne des services personnalisés, ce qui formalise le besoin de répondre à des situations différenciées. Surtout, ce sont les services les plus structurants, les plus demandés pour répondre aux différents besoins des aidants.

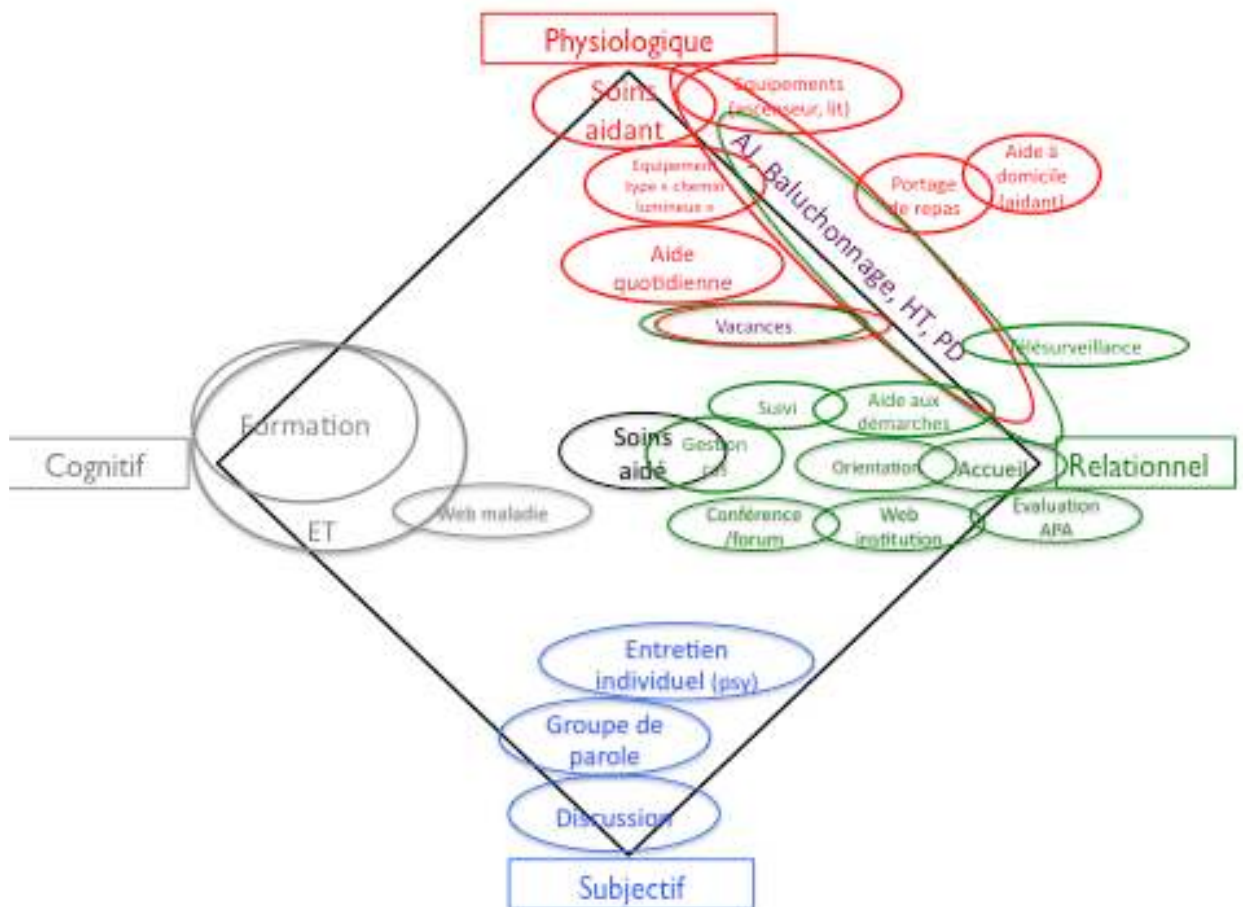
Au final, si le coût d'un service et les moyens financiers disponibles sont des éléments bloquants dans de nombreuses situations, qu'il ne s'agit pas de minimiser, notre propos est d'attirer l'attention sur le fait qu'**une augmentation des moyens serait nécessaire mais non suffisante pour solutionner l'ensemble des difficultés** de mise en œuvre et de pérennisation d'un certain nombre de services, ainsi que la bonne couverture des territoires avec une variété de services permettant de couvrir les différents besoins. Les services considérés sont exigeants à mettre en œuvre et sont faiblement standardisables pour ceux agissant au plus près. C'est pourquoi nous reviendrons dans la suite de cette partie sur la conception de ces services.

Annexe 8. Les limites d'un repérage qualitatif des relations entre services et besoins.

L'intérêt des différents services mis en œuvre à la suite de l'appel à projets de la CNSA en 2007 étant difficile à établir par un raisonnement épidémiologique sur la base des données existantes, nous avons orienté notre démarche vers des études monographiques de territoire. L'unité d'analyse dépasse alors le service proprement dit pour comprendre toute la dynamique de structuration d'acteurs et de services sur un territoire dans le temps. Nous nous sommes ensuite efforcés de modéliser la diversité des besoins des aidants selon des sources de déficit dans leur capacité à assumer leur rôle. En nous appuyant sur le modèle de la DIGA, nous pouvons proposer une première articulation entre des types de besoins et des orientations de service.

Le schéma suivant propose de positionner les différents services selon le type de besoin de l'aidant auquel ils répondent, type de besoin caractérisé comme un déficit de la capacité de l'aidant à assumer son rôle (déficit qui peuvent concerner chacun ou plusieurs des quatre pôles de la DIGA). Le but est de montrer dans quels cas telle ou telle combinaison de services semblerait la plus à même de répondre aux besoins de l'aidant.

Schéma 10. Positionnement relatif des services par rapport aux besoins qu'ils couvrent prioritairement



Précisons que de nombreux services agissent sur plusieurs pôles de la DIGA, de manière directe ou indirecte : ainsi, une relation avec un coordinateur de CLIC visera en premier lieu le pôle relationnel de la DIGA, car il s'agit d'aider l'aider à repérer et mobiliser les intervenants correspondant à ses besoins. Cependant, le contact et les échanges de soutien jouent également un rôle important sur le pôle subjectif de l'aidant, notamment pour lui faire mieux gérer certains conflits psychiques, comme son sentiment de culpabilité par exemple. On peut même aller jusqu'à dire qu'un service préalable sera parfois d'écouter, de reconforter avant de pouvoir véritablement intervenir avec la mise en place de services. Dans le schéma ci-après, les services ont été positionnés **relativement aux autres services, en fonction de leur apport principal pour répondre à une déficience** diagnostiquée.

Cette représentation permet de poursuivre l'analyse dans deux directions :

1. **l'enchaînement de services permettant de gérer des trajectoires d'aidant** et facilitant la soutenabilité de la situation d'ensemble ;
2. **la couverture des territoires avec un panel de services** permettant de répondre à la variété des situations possibles.

Le premier point a été illustré par des cas d'aidant dont nous avons voulu rendre l'évolution de la situation et montrer le rôle des différents services dans la sortie de certaines crises. Si l'on dépasse les cas évoqués (qui sont significatifs de situations d'aidants, mais avec quelques particularités, notamment quant au fort engagement des services auxquels ils ont recours), il est particulièrement intéressant de faire ressortir le fait que certains services, bien que fondamentaux pour l'équilibre relatif de la situation, sont subordonnés au non-blocage de la dynamique d'ensemble.

Par exemple, tous les porteurs de services ont des difficultés à amener les aidants à participer aux dispositifs d'aide, ce qui a parfois pour conséquence d'avoir à agir en urgence, lorsque l'aidant est dans une situation d'épuisement. Dans de nombreux cas rapportés ou rencontrés, cette difficulté provient de la non-reconnaissance par les aidants qu'ils assument un « travail » nécessitant des compétences, du temps disponible et des ressources qui peuvent leur manquer. Pour dépasser les blocages identitaires, rencontrés lorsque l'aidant ne se vit pas aussi comme assumant un travail mais uniquement un « devoir », par exemple, il est nécessaire d'agir sur le pôle subjectif, c'est-à-dire sur la manière dont l'aidant conçoit et vit son rôle. Le déblocage passe souvent par des entretiens individuels, que peuvent assumer en pratique les coordinateurs de CLIC par exemple, ou par la participation à des groupes de parole. Les services collectifs ne sont cependant pas optimaux et sont davantage mobilisés par défaut d'accès à des services d'entretiens individuels avec des psychologues. Dans tous les cas, un déblocage du pôle subjectif est souvent à considérer comme un préalable à la possibilité d'agir sur les pôles cognitifs et relationnels. Le cas inverse d'un aidant refusant d'assumer son rôle, en raison de son histoire personnelle ou de sa relation avec l'aidé, amènerait au même constat et à la même logique d'action.

Par ailleurs, ceci conduit à réexaminer l'évaluation de certains services à l'aune de contraintes financières et de problèmes de mise en œuvre. Ainsi, si un groupe de parole ne peut pas jouer un rôle similaire à une formation ou à un entretien individuel avec un psychologue, il n'en demeure pas moins dans bon nombre de

situations rencontrées un moyen *a minima* de socialiser l'aidant et d'agir sur le pôle subjectif, notamment par la prise de recul par rapport à leur situation et la possibilité de partager leurs difficultés (et leur réussites) avec des pairs. Mais il est inapproprié d'évaluer ce type de service en le comparant à des dispositifs de formation avec accompagnement puisque les objectifs ne sont pas les mêmes et les besoins couverts différents pour une bonne partie.

Le second point renvoie à la variété des services à déployer sur un territoire d'intervention opérationnelle (dont la dimension est variable selon les caractéristiques démographiques et géographiques). On est amené à s'interroger sur le niveau de couverture de la variété des besoins. Que faut-il renforcer prioritairement ? Dans quelle mesure la demande de financement de tel ou tel service est-elle prioritaire par rapport à l'existant ? Ne vient-elle pas en recouvrement partiel d'un autre service alors qu'il n'existe pas encore de service pour répondre correctement à des déficiences de certains pôles ? Au regard de nos études, nous serions tentés de dire que les pôles physiologique et relationnel sont les mieux couverts, que le pôle cognitif est en voie de couverture (à regarder précisément cependant car nous avons observé des cas contrastés, notamment lorsque les actions de formation ne sont pas reproduites et donc ne sont pas pérennisées. Le pôle subjectif est marqué par un déficit plus marqué, tout particulièrement en termes de soutien et de suivi individuel psychologique, besoin qui est par ailleurs ressorti de la grande majorité de nos entretiens avec des aidants (qu'il soit couvert ou non).

Cette première représentation qualitative de l'articulation besoins des aidants / services apparaît donc insuffisante pour répondre à des questions sur les services à déployer et la couverture des territoires. En effet, un raisonnement qualitatif générique de la sorte ne permet pas de prendre en compte la variété des possibilités de déploiement existant à un niveau micro. Un service peut-être porté par différents acteurs et différentes organisations, ce qui n'apparaît pas sur le schéma précédent et ne permet pas d'orienter le déploiement d'actions au niveau des territoires. En outre, la représentation ne donne pas à voir de degré d'intensité d'action sur un pôle par rapport à un autre, ils sont équivalents dans la représentation. C'est pourquoi nous avons opté pour un second traitement de l'articulation besoins / services, à partir d'une base de données que nous avons élaborée.

Annexe 9. Méthode d'élaboration et de traitement de la base de données

La démarche suivie pour élaborer et exploiter la base de données a été la suivante :

1. Nous avons choisi de développer une base de données relationnelle sous Base Open Office dans un premier temps, afin de garder de la latitude de développement si besoin (par rapport à un tableur), et pour des facilités de renseignement.

La table principale comporte cinq entrées (voir en annexe suivante pour la table complète) :

- a. **Fonction** : entendue comme une classe de regroupement de services ; on reprend les sept classes présentées précédemment : soins, information, formation, accompagnement, répit, soutien psychologique, aides techniques
- b. **Déficit** : il s'agit des quatre pôles de la DIGA (physiologique, cognitif, relationnel, subjectif) pris comme une modélisation des différents types de besoin pour un aidant (cf. partie 4).
- c. **Service** : il s'agit de l'ensemble des services recensés
- d. **Acteur** : cette catégorie recouvre l'ensemble des acteurs pouvant intervenir ; plusieurs acteurs peuvent intervenir sur un même service
- e. **Organisation** : Il s'agit de l'ensemble des organisations pouvant intervenir ; plusieurs organisations peuvent intervenir sur un même service ou porter un même acteur.

Chaque occurrence de la table représente une configuration possible d'un service agissant sur un déficit, porté par un acteur dans une organisation. Par exemple, une consultation de médecine de spécialité agissant sur la dimension physiologique de l'aidant peut être portée par un médecin hospitalier ou par un médecin exerçant en libéral. Cela génère donc deux occurrences (Tableau 9).

Tableau 9. Extrait de la base de données (1)

Id	Fonction	Déficit	Service	Acteur	Organisation	Efficac
13	Soins	Physiologique	Consultation autre spécialité	Autre médecin spécialiste	Libéral/indépendant	2
14	Soins	Physiologique	Consultation autre spécialité	Autre médecin spécialiste	Hôpital	2
42	Soins	Cognitif	Consultation autre spécialité	Autre médecin spécialiste	Libéral/indépendant	1
43	Soins	Cognitif	Consultation autre spécialité	Autre médecin spécialiste	Hôpital	1

De la même manière, un service peut agir sur différents pôles de la DIGA : ainsi un service d'aide à domicile assuré par un aide soignant ou un auxiliaire de vie sociale agit-il sur les capacités physiologiques de l'aidant en le soulageant d'un certain nombre de tâches mais agit également sur les pôles relationnel et subjectif en maintenant un contact social, en permettant un échange (qui peut

d'ailleurs jouer à l'inverse lorsque ça se passe mal avec l'AVS ou l'AS comme dans le cas du mari de Mme A.).

Tableau 10. Extrait de la base de données (2)

ID	Fonction	Déficit	Service	Acteur	Organisation	Efficacité
136	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	AVS	Libéral/indépendant	2
138	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	AVS	Entreprise	2
140	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	AVS	Association	2
145	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	AVS	CCAS	2
191	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	AVS	Libéral/indépendant	1
192	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	AVS	Association	1
193	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	AVS	Entreprise	1
241	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	AVS	CCAS	1
242	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	AVS	Association	1
243	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	AVS	Entreprise	1
244	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	AVS	Libéral/indépendant	1
463	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	AVS	CCAS	1

Nous avons donc, dans un premier temps, cherché à recenser l'ensemble des configurations possibles, c'est-à-dire un service (appartenant à une fonction) assuré par un acteur dans une organisation, qui semblaient exister à partir des connaissances acquises lors des parties précédentes de la recherche. Nous avons abouti à une base de **369 occurrences**. Cette base donne en quelque sorte un tri à plat du champ des possibles et de l'existant en matière de services d'aide aux aidants⁷⁵.

Cependant, chaque service n'agit pas forcément de la même façon sur un déficit de la DIGA : nous avons opéré un codage sur une échelle de 0 à 2 (traduit en croix dans les synthèses graphiques). 2 représente un effet direct du service sur la dimension; 1 représente un effet indirect avéré du service (par exemple un(e) AVS sur la dimension subjective); 0 une absence d'effet ou un caractère trop aléatoire (dépendant d'une posture de la personne plus que de la fonction et du service en tant que tel).

Nous avons raisonné sur des **idéaux-types**, en prenant en compte ce que nous avons pu observer ou qui nous a été relaté lorsque le service fonctionne bien. Ainsi, un médecin généraliste peut être un acteur important sur la dimension

⁷⁵ La base reste ouverte, il est toujours possible de la compléter avec de nouvelles occurrences.

relationnelle en orientant vers d'autres acteurs ou vers des solutions de répit mais nos études nous ont montré que c'était aujourd'hui très peu le cas.

Tableau 11. Base de données complète⁷⁶

ID	Fonction	Déficit	Service	Acteur	Organisation	Efficacité
10	Soins	Physiologique	Consultation médecin traitant	Médecin traitant / généraliste	Libéral/indépendant	2
11	Soins	Relationnel	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Libéral/indépendant	1
12	Soins	Relationnel	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Hôpital	1
13	Soins	Physiologique	Consultation autre spécialité	Autre médecin spécialiste	Libéral/indépendant	2
14	Soins	Physiologique	Consultation autre spécialité	Autre médecin spécialiste	Hôpital	2
15	Soins	Physiologique	Soins infirmiers aidant	Infirmier	Libéral/indépendant	2
16	Soins	Physiologique	Soins infirmiers aidant	Infirmier	Hôpital	2
17	Soins	Physiologique	Soins infirmiers aidant	Infirmier	SSIAD	2
18	Information	Relationnel	Conférence	Médecin gériatre	Hôpital	1
19	Information	Relationnel	Conférence	Médecin traitant / généraliste	Libéral/indépendant	1
20	Information	Relationnel	Conférence	Coordinateur Clic	Clic	1
21	Information	Relationnel	Conférence	CESF / As. soc.	CCAS	1
22	Information	Relationnel	Conférence	Permanent associatif	Association	1
23	Information	Relationnel	Conférence	Bénévole bureau	Association	1
24	Information	Cognitif	Conférence	Médecin gériatre	Hôpital	1
25	Information	Cognitif	Conférence	Médecin gériatre	Libéral/indépendant	1
26	Information	Cognitif	Conférence	Médecin gériatre	Réseau de soins	1
27	Information	Relationnel	Conférence	Médecin gériatre	Réseau de soins	1
28	Information	Relationnel	Forum	Coordinateur Clic	Clic	1
29	Information	Relationnel	Forum	Secrétaire Clic	Clic	1
30	Information	Relationnel	Forum	Bénévole	Association	1
31	Information	Relationnel	Forum	Bénévole bureau	Association	1
32	Information	Relationnel	Forum	Permanent associatif	Association	1

⁷⁶ Attention la première colonne "ID" correspond à la clé de la base de données relationnelle et non à un numéro de ligne. Il y a bien 369 occurrences au total.

33	Information	Relationnel	Forum	CESF / As. soc.	Conseil général	1
34	Information	Relationnel	Forum	Psychologue	Conseil général	1
35	Information	Relationnel	Forum	Ergothérapeute	Libéral/indépendant	1
36	Information	Relationnel	Forum	Ergothérapeute	Conseil général	1
37	Information	Cognitif	Documentation maladie (web, papier)	-	Association	1
38	Information	Cognitif	Documentation maladie (web, papier)	-	Forum web	1
39	Soins	Cognitif	Consultation médecin traitant	Médecin traitant / généraliste	Libéral/indépendant	1
40	Soins	Cognitif	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Libéral/indépendant	1
41	Soins	Cognitif	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Hôpital	1
42	Soins	Cognitif	Consultation autre spécialité	Autre médecin spécialiste	Libéral/indépendant	1
43	Soins	Cognitif	Consultation autre spécialité	Autre médecin spécialiste	Hôpital	1
49	Information	Relationnel	Documentation institutionnelle (web, papier)	-	Conseil général	1
50	Information	Relationnel	Documentation institutionnelle (web, papier)	-	Association	1
51	Information	Relationnel	Documentation institutionnelle (web, papier)	-	Clic	1
52	Information	Relationnel	Documentation institutionnelle (web, papier)	-	CCAS	1
53	Information	Relationnel	Documentation institutionnelle (web, papier)	-	Equivalent Clic	1
54	Soutien psychologique	Subjectif	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Libéral/indépendant	2
55	Soutien psychologique	Subjectif	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Hôpital	2
56	Soutien psychologique	Subjectif	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Conseil général	2

57	Soutien psychologique	Subjectif	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Association	2
58	Soutien psychologique	Subjectif	Groupe de parole	Coordinateur Clic	Clic	1
59	Soutien psychologique	Subjectif	Groupe de parole	Bénévole bureau	Association	1
60	Soutien psychologique	Subjectif	Groupe de parole	Permanent associatif	Association	1
61	Soutien psychologique	Subjectif	Groupe de parole	Psychologue	Libéral/indépendant	1
62	Soutien psychologique	Subjectif	Groupe de parole	Psychologue	Hôpital	1
63	Soutien psychologique	Subjectif	Groupe de parole	Psychologue	Conseil général	1
64	Soutien psychologique	Subjectif	Groupe de parole	Psychologue	Association	1
65	Soutien psychologique	Subjectif	Discussion	Bénévole	Association	1
67	Formation	Cognitif	Education thérapeutique	Médecin gériatre	Hôpital	2
68	Formation	Cognitif	Education thérapeutique	Psychologue	Hôpital	2
69	Formation	Relationnel	Education thérapeutique	Coordinateur Clic	Clic	2
70	Formation	Relationnel	Education thérapeutique	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	2
71	Formation	Cognitif	Formation	Médecin gériatre	Hôpital	2
72	Formation	Cognitif	Formation	Médecin gériatre	Libéral/indépendant	2
73	Formation	Cognitif	Formation	Autre médecin spécialiste	Libéral/indépendant	2
74	Formation	Cognitif	Formation	Autre médecin spécialiste	Hôpital	2
75	Formation	Cognitif	Formation	Psychologue	Libéral/indépendant	2
76	Formation	Cognitif	Formation	Psychologue	Conseil général	2
77	Formation	Cognitif	Formation	Psychologue	Association	2
78	Formation	Relationnel	Formation	Coordinateur Clic	Clic	2

79	Formation	Relationnel	Formation	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	2
80	Formation	Relationnel	Formation	CESF / As. soc.	CCAS	2
81	Formation	Cognitif	Formation	Ergothérapeute	Libéral/indépendant	2
82	Formation	Cognitif	Formation	Ergothérapeute	Conseil général	2
83	Formation	Relationnel	Formation	Permanent associatif	Association	2
84	Formation	Relationnel	Formation	Bénévole bureau	Association	2
85	Accompagnement	Relationnel	Accueil	Secrétaire Clic	Clic	1
86	Accompagnement	Relationnel	Accueil	Permanent associatif	Association	1
87	Accompagnement	Relationnel	Accueil	Coordinateur Clic	Clic	1
88	Accompagnement	Relationnel	Accueil	Bénévole bureau	Association	1
89	Accompagnement	Relationnel	Accueil	Bénévole	Association	1
90	Accompagnement	Relationnel	Accueil	Secrétariat d'accueil	CCAS	1
91	Accompagnement	Relationnel	Accueil	Secrétariat d'accueil	Plateforme de répit	1
92	Accompagnement	Relationnel	Accueil	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	1
93	Accompagnement	Relationnel	Accueil	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	1
94	Accompagnement	Relationnel	Accueil	CESF / As. soc.	Hôpital	1
95	Accompagnement	Relationnel	Accueil	Secrétariat d'accueil	Equivalent Clic	1
96	Accompagnement	Relationnel	Orientation	CESF / As. soc.	Hôpital	2
97	Accompagnement	Relationnel	Orientation	CESF / As. soc.	Conseil général	2
98	Accompagnement	Relationnel	Orientation	CESF / As. soc.	CCAS	2
99	Accompagnement	Relationnel	Orientation	Coordinateur Clic	Clic	2
100	Accompagnement	Relationnel	Orientation	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	2
101	Accompagnement	Relationnel	Aide aux démarches	Coordinateur Clic	Clic	2
102	Accompagnement	Relationnel	Aide aux démarches	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	2
104	Accompagnement	Relationnel	Aide aux démarches	Gestionnaire de cas	MAIA	2

106	Accompagnement	Relationnel	Suivi	Coordinateur Clic	Clic	2
107	Accompagnement	Relationnel	Suivi	CESF / As. soc.	CCAS	2
108	Accompagnement	Relationnel	Suivi	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	2
109	Accompagnement	Relationnel	Suivi	Permanent associatif	Association	2
110	Accompagnement	Relationnel	Suivi	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	2
114	Soins	Physiologique	Soins infirmiers aidant	Directeur SSIAD	SSIAD	2
127	Accompagnement	Relationnel	Suivi	Gestionnaire de cas	MAIA	2
129	Accompagnement	Relationnel	Suivi	Bénévole bureau	Association	2
131	Accompagnement	Relationnel	Gestion de cas	Gestionnaire de cas	MAIA	2
132	Accompagnement	Relationnel	Gestion de cas	Coordinateur Clic	Clic	2
136	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	AVS	Libéral/indépendant	2
138	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	AVS	Entreprise	2
139	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	Aide-soignant	Libéral/indépendant	2
140	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	AVS	Association	2
141	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	Aide-soignant	Entreprise	2
142	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidant	AVS	Libéral/indépendant	2
143	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidant	AVS	Association	2
144	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidant	AVS	Entreprise	2
145	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	AVS	CCAS	2
146	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidant	AVS	CCAS	2
147	Répit	Physiologique	Portage de repas	Chauffeur-livreur	Association	2
148	Répit	Physiologique	Portage de repas	Chauffeur-livreur	CCAS	2
149	Répit	Physiologique	Portage de repas	Cuisinier	Entreprise	2
150	Répit	Physiologique	Portage de repas	Cuisinier	CCAS	2

151	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Bénévole	Association	2
152	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Aide-soignant	Association	2
153	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Infirmier	Association	2
154	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Infirmier	Hôpital	2
155	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Aide-soignant	Hôpital	2
156	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Infirmier	EHPAD	2
157	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Aide-soignant	EHPAD	2
158	Répit	Physiologique	Accueil de jour	AVS	Association	2
159	Répit	Physiologique	Accueil de jour	AVS	EHPAD	2
160	Répit	Physiologique	Accueil de jour	AVS	Hôpital	2
161	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Bénévole bureau	Association	2
163	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Infirmier	Hôpital	1
164	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Infirmier	Association	1
165	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Infirmier	EHPAD	1
166	Répit	Physiologique	Baluchonnage	AVS	Association	2
167	Répit	Physiologique	Baluchonnage	Aide-soignant	Association	2
168	Répit	Physiologique	Vacances	Bénévole	Association	2
169	Répit	Physiologique	Vacances	Bénévole bureau	Association	2
170	Répit	Physiologique	Vacances	Permanent associatif	Association	2
171	Répit	Physiologique	Vacances	AVS	Association	2
172	Répit	Physiologique	Vacances	Aide-soignant	Association	2
173	Répit	Relationnel	Vacances	CESF / As. soc.	Divers	2
174	Répit	Physiologique	Hébergement temporaire	Infirmier	EHPAD	2
175	Répit	Physiologique	Hébergement temporaire	Aide-soignant	EHPAD	2
176	Répit	Physiologique	Hébergement temporaire	AVS	EHPAD	2
177	Répit	Physiologique	Hébergement temporaire	Médecin traitant / généraliste	EHPAD	2
178	Répit	Physiologique	Hébergement temporaire	Médecin gériatre	Hôpital	2
179	Répit	Physiologique	Hébergement temporaire	Infirmier	Hôpital	2
180	Répit	Physiologique	Hébergement temporaire	Aide-soignant	Hôpital	2
181	Répit	Physiologique	Placement définitif	Aide-soignant	Hôpital	2
182	Répit	Physiologique	Placement définitif	Aide-soignant	EHPAD	2
183	Répit	Physiologique	Placement définitif	AVS	EHPAD	2
184	Répit	Physiologique	Placement définitif	Infirmier	EHPAD	2

185	Répit	Physiologique	Placement définitif	Infirmier	Hôpital	2
186	Aides techniques	Physiologique	Equipements	Ergothérapeute	Libéral/indépendant	2
187	Aides techniques	Physiologique	Equipements	Ergothérapeute	SSIAD	2
190	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Coordinateur Clic	Clic	2
191	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	AVS	Libéral/indépendant	1
192	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	AVS	Association	1
193	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	AVS	Entreprise	1
194	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	Aide-soignant	Libéral/indépendant	1
195	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	Aide-soignant	Association	1
196	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	Aide-soignant	Entreprise	1
197	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidant	AVS	Libéral/indépendant	1
198	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidant	AVS	Association	1
199	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidant	AVS	Entreprise	1
201	Soins	Subjectif	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Libéral/indépendant	1
202	Soins	Subjectif	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Hôpital	1
203	Soins	Subjectif	Soins infirmiers aidé	Infirmier	Libéral/indépendant	1
204	Soins	Subjectif	Soins infirmiers aidé	Infirmier	Hôpital	1
205	Soins	Subjectif	Soins infirmiers aidé	Infirmier	SSIAD	1
209	Accompagnement	Subjectif	Aide aux démarches	Coordinateur Clic	Clic	1
210	Accompagnement	Subjectif	Aide aux démarches	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	1
211	Accompagnement	Subjectif	Aide aux démarches	CESF / As. soc.	CCAS	1
212	Formation	Subjectif	Education thérapeutique	Psychologue	Hôpital	1
213	Formation	Subjectif	Education thérapeutique	Médecin gériatre	Hôpital	1

221	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Infirmier	Hôpital	1
222	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Infirmier	Libéral/indépendant	1
223	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Infirmier	Association	1
224	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Aide-soignant	Association	1
225	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Aide-soignant	CCAS	1
226	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Aide-soignant	Libéral/indépendant	1
227	Aides techniques	Physiologique	Equipements	-	Divers	2
228	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Aide-soignant	EHPAD	1
229	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Aide-soignant	Hôpital	1
230	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Aide-soignant	Association	1
231	Répit	Relationnel	Accueil de jour	AVS	Association	1
232	Répit	Relationnel	Accueil de jour	AVS	Hôpital	1
233	Répit	Relationnel	Accueil de jour	AVS	EHPAD	1
234	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Coordinateur Clic	Clic	1
235	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Bénévole	Association	1
236	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Bénévole bureau	Association	1
237	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidant	AVS	CCAS	1
238	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidant	AVS	Association	1
239	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidant	AVS	Entreprise	1
240	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidant	AVS	Libéral/indépendant	1
241	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	AVS	CCAS	1
242	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	AVS	Association	1
243	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	AVS	Entreprise	1
244	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	AVS	Libéral/indépendant	1
245	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	Aide-soignant	Entreprise	1
246	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	Aide-soignant	Libéral/indépendant	2
247	Répit	Relationnel	Aide quotidienne aidé	Aide-soignant	Association	1
248	Répit	Physiologique	Aide quotidienne aidé	Aide-soignant	Association	2
249	Répit	Relationnel	Hébergement temporaire	Aide-soignant	Hôpital	2
250	Répit	Relationnel	Hébergement temporaire	Aide-soignant	EHPAD	2

251	Répit	Relationnel	Hébergement temporaire	AVS	EHPAD	2
252	Répit	Relationnel	Hébergement temporaire	Infirmier	Hôpital	2
253	Répit	Relationnel	Hébergement temporaire	Infirmier	EHPAD	2
254	Répit	Relationnel	Hébergement temporaire	Médecin traitant / généraliste	EHPAD	2
255	Répit	Relationnel	Hébergement temporaire	Médecin gériatre	Hôpital	2
256	Répit	Relationnel	Placement définitif	Aide-soignant	EHPAD	2
257	Répit	Relationnel	Placement définitif	Aide-soignant	Hôpital	2
258	Répit	Relationnel	Placement définitif	AVS	EHPAD	2
259	Répit	Relationnel	Placement définitif	Infirmier	EHPAD	2
260	Répit	Relationnel	Placement définitif	Infirmier	Hôpital	2
265	Soins	Relationnel	Soins infirmiers aidé	Directeur SSIAD	SSIAD	1
266	Soins	Relationnel	Soins infirmiers aidé	Infirmier	SSIAD	1
267	Soins	Relationnel	Soins infirmiers aidé	Infirmier	Libéral/indépendant	1
268	Soins	Relationnel	Soins infirmiers aidé	Infirmier	Hôpital	1
269	Répit	Relationnel	Vacances	Aide-soignant	Association	2
270	Répit	Relationnel	Vacances	AVS	Association	2
271	Répit	Relationnel	Vacances	Bénévole	Association	2
272	Répit	Relationnel	Vacances	Bénévole bureau	Association	2
273	Répit	Relationnel	Vacances	Permanent associatif	Association	2
274	Information	Relationnel	Forum	Chargé de mission CG	Conseil général	1
277	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	Coordinateur Clic	Clic	2
278	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	2
279	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	Bénévole	Association	2

280	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	Permanent associatif	Association	2
281	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	Psychologue	Association	2
282	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	Psychologue	Conseil général	2
283	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	Psychologue	Hôpital	2
284	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	Psychologue	Libéral/indépendant	2
285	Soutien psychologique	Relationnel	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Libéral/indépendant	2
286	Soutien psychologique	Relationnel	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Hôpital	2
287	Soutien psychologique	Relationnel	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Conseil général	2
288	Soutien psychologique	Relationnel	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Association	2
289	Accompagnement	Subjectif	Gestion de cas	Gestionnaire de cas	MAIA	1
290	Accompagnement	Subjectif	Suivi	Coordinateur Clic	Clic	1
291	Accompagnement	Subjectif	Suivi	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	1
292	Accompagnement	Subjectif	Suivi	CESF / As. soc.	CCAS	1
293	Accompagnement	Subjectif	Gestion de cas	Coordinateur Clic	Clic	1
294	Soins	Physiologique	Séance kiné aidant	Kinésithérapeute	Libéral/indépendant	2
295	Soins	Physiologique	Séance kiné aidant	Kinésithérapeute	Hôpital	2
300	Soins	Cognitif	Soins infirmiers aidé	Infirmier	Libéral/indépendant	1
301	Soins	Cognitif	Soins infirmiers aidé	Infirmier	Hôpital	1

302	Soins	Cognitif	Soins infirmiers aidé	Infirmier	SSIAD	1
303	Soins	Cognitif	Soins infirmiers aidé	Infirmier	EHPAD	1
319	Répit	Subjectif	Vacances	Bénévole	Association	1
327	Répit	Physiologique	Placement définitif	Médecin traitant / généraliste	EHPAD	2
329	Répit	Relationnel	Placement définitif	Médecin traitant / généraliste	EHPAD	2
333	Accompagnement	Subjectif	Aide aux démarches	Gestionnaire de cas	MAIA	1
334	Accompagnement	Subjectif	Suivi	Gestionnaire de cas	MAIA	1
335	Soutien psychologique	Relationnel	Discussion	Bénévole	Association	1
340	Répit	Subjectif	Vacances	Permanent associatif	Association	1
341	Soins	Physiologique	Soins infirmiers aidant	Aide-soignant	SSIAD	2
342	Soins	Relationnel	Soins infirmiers aidé	Aide-soignant	SSIAD	1
343	Soins	Subjectif	Soins infirmiers aidé	Aide-soignant	SSIAD	1
344	Information	Relationnel	Documentation institutionnelle (web, papier)	-	Plateforme de répit	1
345	Formation	Relationnel	Formation	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	2
347	Accompagnement	Relationnel	Orientation	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	2
349	Accompagnement	Relationnel	Aide aux démarches	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	2
350	Accompagnement	Subjectif	Aide aux démarches	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	1
351	Répit	Relationnel	Vacances	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	2
352	Répit	Subjectif	Vacances	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	1
353	Soutien psychologique	Relationnel	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Plateforme de répit	2
354	Soutien psychologique	Subjectif	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Plateforme de répit	2
355	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	Psychologue	Plateforme de répit	2

356	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	2
357	Soutien psychologique	Subjectif	Groupe de parole	Psychologue	Plateforme de répit	1
359	Soins	Relationnel	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Réseau de soins	1
360	Information	Relationnel	Conférence	Médecin gériatre	Libéral/indépendant	1
361	Soins	Cognitif	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Réseau de soins	1
362	Soins	Subjectif	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Réseau de soins	1
363	Soins	Relationnel	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Réseau de soins	1
364	Soins	Cognitif	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Réseau de soins	1
365	Soins	Subjectif	Consultation gériatrie aidé	Médecin gériatre	Réseau de soins	1
366	Soins	Physiologique	Soins infirmiers aidant	Aide-soignant	Hôpital	2
367	Soins	Physiologique	Soins infirmiers aidant	Infirmier	Association	2
368	Soins	Physiologique	Soins infirmiers aidant	Aide-soignant	Association	2
369	Soins	Relationnel	Soins infirmiers aidé	Infirmier	EHPAD	1
370	Soins	Subjectif	Soins infirmiers aidé	Infirmier	EHPAD	1
371	Soins	Relationnel	Soins infirmiers aidé	Infirmier	Association	1
372	Soins	Cognitif	Soins infirmiers aidé	Infirmier	Association	1
373	Soins	Subjectif	Soins infirmiers aidé	Infirmier	Association	1
374	Aides techniques	Physiologique	Equipements	Ergothérapeute	Conseil général	2
375	Aides techniques	Physiologique	Télésurveillance	Employé de call center	Association	2
376	Aides techniques	Physiologique	Télésurveillance	Employé de call center	Entreprise	2
377	Aides techniques	Relationnel	Télésurveillance	Employé de call center	Entreprise	1
378	Aides techniques	Relationnel	Télésurveillance	Employé de call center	Association	1

379	Formation	Cognitif	Formation	Médecin gériatre	Réseau de soins	2
380	Formation	Cognitif	Formation	Psychologue	Réseau de soins	2
381	Formation	Relationnel	Formation	CESF / As. soc.	Réseau de soins	2
382	Formation	Relationnel	Formation	Psychologue	Libéral/indépendant	2
383	Formation	Relationnel	Formation	Psychologue	Conseil général	2
384	Formation	Relationnel	Formation	Psychologue	Association	2
385	Formation	Relationnel	Formation	Psychologue	Conseil général	2
386	Formation	Relationnel	Formation	Médecin gériatre	Libéral/indépendant	2
387	Formation	Relationnel	Formation	Médecin gériatre	Hôpital	2
388	Formation	Relationnel	Formation	Autre médecin spécialiste	Hôpital	2
389	Formation	Relationnel	Formation	Autre médecin spécialiste	Libéral/indépendant	2
390	Répit	Physiologique	Portage de repas	Chauffeur-livreur	Entreprise	2
391	Répit	Physiologique	Portage de repas	Cuisinier	Association	2
392	Accompagnement	Relationnel	Accueil	CESF / As. soc.	Réseau de soins	1
393	Accompagnement	Relationnel	Accueil	Secrétariat d'accueil	Association	1
394	Accompagnement	Relationnel	Orientation	CESF / As. soc.	Réseau de soins	2
395	Information	Relationnel	Documentation institutionnelle (web, papier)	-	Organisme de retraite	1
396	Information	Relationnel	Conférence	Psychologue	Libéral/indépendant	1
397	Information	Cognitif	Conférence	Psychologue	Libéral/indépendant	1
398	Information	Relationnel	Conférence	Psychologue	Hôpital	1
399	Information	Cognitif	Conférence	Psychologue	Hôpital	1
400	Information	Cognitif	Conférence	Psychologue	Réseau de soins	1
401	Information	Relationnel	Conférence	Psychologue	Réseau de soins	1
402	Information	Relationnel	Conférence	Psychologue	Plateforme de répit	1
403	Information	Cognitif	Conférence	Psychologue	Plateforme de répit	1
404	Information	Cognitif	Conférence	Psychologue	Conseil général	1
405	Information	Relationnel	Conférence	Psychologue	Conseil général	1
406	Information	Relationnel	Forum	CESF / As. soc.	Organisme de retraite	1
407	Soutien psychologique	Relationnel	Groupe de parole	Bénévole bureau	Association	2
408	Soutien psychologique	Subjectif	Groupe de parole	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	1

409	Soutien psychologique	Subjectif	Groupe de parole	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	1
410	Soutien psychologique	Subjectif	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Organisme de retraite	2
411	Soutien psychologique	Relationnel	Entretien psychologique individuel	Psychologue	Organisme de retraite	2
412	Accompagnement	Relationnel	Aide aux démarches	CESF / As. soc.	CCAS	2
413	Accompagnement	Relationnel	Gestion de cas	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	2
414	Accompagnement	Subjectif	Gestion de cas	CESF / As. soc.	Equivalent Clic	1
415	Accompagnement	Subjectif	Suivi	Bénévole bureau	Association	1
416	Accompagnement	Subjectif	Suivi	Permanent associatif	Association	1
417	Accompagnement	Subjectif	Suivi	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	1
418	Répit	Physiologique	Placement définitif	Médecin gériatre	Hôpital	2
419	Répit	Relationnel	Placement définitif	Médecin gériatre	Hôpital	2
420	Répit	Subjectif	Vacances	Bénévole bureau	Association	1
421	Répit	Subjectif	Vacances	AVS	Association	1
422	Répit	Subjectif	Vacances	Aide-soignant	Association	1
423	Répit	Subjectif	Vacances	CESF / As. soc.	CCAS	1
424	Répit	Relationnel	Vacances	CESF / As. soc.	CCAS	2
425	Répit	Physiologique	Vacances	CESF / As. soc.	CCAS	2
426	Répit	Physiologique	Vacances	AVS	CCAS	2
427	Répit	Relationnel	Vacances	Aide-soignant	CCAS	2
428	Répit	Subjectif	Vacances	Aide-soignant	CCAS	1
429	Répit	Subjectif	Vacances	AVS	CCAS	1
430	Répit	Relationnel	Vacances	AVS	CCAS	2
431	Répit	Physiologique	Vacances	AVS	CCAS	2
432	Répit	Physiologique	Accueil de jour	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	2
433	Répit	Relationnel	Accueil de jour	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	1
434	Répit	Subjectif	Accueil de jour	CESF / As. soc.	Plateforme de répit	1
435	Répit	Subjectif	Accueil de jour	AVS	Plateforme de répit	1
436	Répit	Relationnel	Accueil de jour	AVS	Plateforme de répit	1
437	Répit	Physiologique	Accueil de jour	AVS	Plateforme de répit	2
438	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Aide-soignant	Plateforme de répit	2
439	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Aide-soignant	Plateforme de répit	1

440	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Aide-soignant	Plateforme de répit	1
441	Répit	Subjectif	Accueil de jour	AVS	Association	1
442	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Bénévole	Association	1
443	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Bénévole bureau	Association	1
444	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Aide-soignant	CCAS	1
445	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Aide-soignant	CCAS	2
446	Répit	Physiologique	Accueil de jour	AVS	CCAS	2
447	Répit	Physiologique	Accueil de jour	AVS	CCAS	1
448	Répit	Subjectif	Accueil de jour	AVS	CCAS	1
449	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Coordinateur Clic	Clic	1
450	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Infirmier	EHPAD	1
451	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Aide-soignant	EHPAD	1
452	Répit	Subjectif	Accueil de jour	AVS	EHPAD	1
453	Répit	Subjectif	Accueil de jour	AVS	Hôpital	1
454	Répit	Subjectif	Accueil de jour	Aide-soignant	Hôpital	1
455	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Aide-soignant	Libéral/indépendant	2
456	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Aide-soignant	Libéral/indépendant	1
457	Répit	Physiologique	Accueil de jour	AVS	Libéral/indépendant	2
458	Répit	Relationnel	Accueil de jour	AVS	Libéral/indépendant	1
459	Répit	Subjectif	Accueil de jour	AVS	Libéral/indépendant	1
460	Répit	Physiologique	Accueil de jour	Infirmier	Libéral/indépendant	2
461	Répit	Relationnel	Accueil de jour	Infirmier	Libéral/indépendant	1
462	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidant	AVS	CCAS	1
463	Répit	Subjectif	Aide quotidienne aidé	AVS	CCAS	1

2. Exploitation de la base de données en la ramenant sous tableur Open Office.

Une fois la base remplie, nous l'avons transférée sous tableur pour en tirer des graphiques⁷⁷.

Nous avons successivement réalisé des traitements sur les couples déficits/services les plus efficaces, puis les couples acteurs/services les plus efficaces et enfin cherché les associations organisations/acteurs. Nous avons pris soin d'éliminer d'éventuels doublons issus de la base originelle (par exemple lorsqu'un acteur peut être rattaché à plusieurs organisations pour assurer un même service, cela génère des doublons, cf. exemple supra sur la médecine de spécialité).

Nous avons enfin opéré des synthèses sous forme de matrices qui rassemblent les résultats par thème d'analyse⁷⁸. Ce sont celles-ci qui sont présentées et commentées dans le corps du rapport.

⁷⁷ Cette opération est impossible sous Base. Nous avons également procédé à des traitements sous Base, qui donne les mêmes résultats mais sont moins faciles à restituer.

Annexe 10. Les organisations pouvant porter les différents types de services

Dans le tableau ci-dessous, les organisations sont en colonnes et les services sont en lignes. Les croix représentent la possibilité de faire porter tel service par telle organisation de manière générique.

Tableau 12. Organisations pouvant porter les différents types de services

		Organisation												
		Libéral /indep	Hôpital	Réseau soins	EHPAD	SSIAD	Clic/Equiv Clic	CCAS	MAIA	PFR	CG	Entreprise	Asso.	Organisme de retraite
Soins	Consultation méd. traitant/spé	x	x	x	x									
	Soins infirmiers	x	x			x							x	
	Séance kiné	x	x		x									
	Consultation gér. aidé	x	x	x	x									
	Soins infirmiers aidé	x	x		x	x								x
Répît	Portage repas							x				x	x	
	Aide quotidienne	x						x				x	x	
	Accueil de jour		x		x		x	x		x			x	
	Hébergement tporaire		x		x									
	Vacances en couple							x		x			x	
	Placement définitif		x		x									
Aide s tech niqu es	Equipements	x				x					x			
	Télésurveillance											x	x	
Inform ation	Conférence, forum	x	x				x	x		x	x	x	x	x
	Documentation (web, papier)						x	x		x	x		x	x
Accompagne ment	Accueil		x	x			x	x		x			x	
	Orientation		x	x			x	x		x	x			
	Aide aux démarches						x	x		x				
	Gestion de cas						x			x				
	Suivi						x	x		x			x	
For mation	ET		x				x							
	Formation	x	x	x			x	x		x	x		x	
Soutie n psycho logique	Discussion												x	
	Groupe de parole	x	x				x	x		x	x		x	x
	Entretien individuel	x	x							x	x		x	x

⁷⁸ Elles ont également joué un rôle d'autocontrôle.

Annexe 11. Liste des encadrés, graphiques, tableaux et cartes

Partie II

Encadré 1. Méthodologie d'analyse des projets	36
Tableau 1. Montant et durée des projets	37
Graphique 1. Coût total des projets et part de la subvention	37
Graphique 2. Le territoire couvert par les projets.....	38
Graphique 3. Montant de la subvention et coût du projet selon le territoire couvert.....	38
Graphique 4. Les porteurs de projets.....	40
Graphique 5. Coût total moyen des projets et part de la subvention selon les porteurs.....	40
Graphique 6. La population d'aidés visée par les projets.....	41
Graphique 7. Les groupes de parole et les formations selon les porteurs de projet	44
Graphique 8. Les actions combinées aux groupes de parole et aux formations...	46
Graphique 9. Les projets selon le nombre d'actions.....	48
Graphique 10. Coût total moyen et montant moyen de la subvention par action et par projet.....	48

Partie III

Tableau 2. Présentation synthétique des terrains étudiés	54
Tableau 3. Présentation des aidants dont les trajectoires ont été étudiées.....	68

Partie IV

Schéma 1. La DIGA comme modèle de diagnostic de la dynamique d'un aidant..	89
Schéma 2. Le cas de Mme D. : une mise en contradiction de valeur à l'origine du blocage de la DIGA	90
Schéma 3. Le cas de Mme D. : analyse sur les quatre dimensions de la DIGA	91
Schéma 4. Le cas de Mme D. : analyse de l'enchaînement des deux épisodes.....	93
Schéma 3. Le cas de Mme C. : une relation non maîtrisable à l'origine d'une DIGA déficiente	94
Schéma 4. Le cas de Mme A. : des besoins simultanés appelant des réponses sur les quatre dimensions	95

Partie V

Tableau 5. Efficacité des différents services par rapport aux types de déficit....	107
Tableau 6. Acteurs structurants pouvant agir sur les différents services.....	113
Tableau 7. Organisations pouvant porter les différents types d'acteurs structurants	114
Schéma 5. La conception des services aux aidants : une modélisation fonctionnelle.....	121

Annexes

Carte 1. Le Val de Marne	131
Carte 2. Sectorisation gérontologique du Val de Marne.....	132
Déroulé du programme d'éducation thérapeutique.....	135
Carte 3. Le Cher	142
Carte 4. Le Pays Avallonnais.....	150

Carte 5. Le Loiret.....	156
Carte 6. La Corrèze	164
Schéma 6. Evolution de la dynamique globale de Mme D. dans l'année précédant l'entretien	182
Schéma 7. Evolution de la dynamique globale de Mme C.....	182
Schéma 8. Définition d'un service selon Jean Gadrey (1996).....	184
Schéma 9. Positionnement des différents services aux aidants selon la typologie de Larsson et Bowen.....	185
Schéma 10. Positionnement relatif des services par rapport aux besoins qu'ils couvrent prioritairement.....	187
Tableau 9. Extrait de la base de données (1)	190
Tableau 10. Extrait de la base de données (2)	191
Tableau 11. Base de données complète.....	192
Tableau 12. Organisations pouvant porter les différents types de services.....	206

Références

- Amieva, H., Rullier, L. et al. (2012). "Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer." Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique **60**(3).
- Andrieu, S., Boquet, H. (1999) "Le 'Burden'. Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux." Gérontologie et société **89**(6): 155-166.
- Barbe, C. (2010). "Comment soutenir efficacement les "aidants" familiaux de personnes âgées dépendantes ?" Centre d'analyse stratégique, La note de veille **187**.
- Barylak, L. et al. (2006). Retour sur l'utilisation de l'outil d'évaluation des proches aidants : les obstacles, les résultats et les répercussions de la politique. Contrat n°4500116739 avec Santé Canada, 56 p.
- Belmin, J., Héé, C. et al. (1999). "A health education program lessens the burden of family caregivers of demented patients." Journal of the American Geriatric Society **47**(11): 1388-1389.
- Bertrand, D. (2010). "Les services de soins infirmiers à domicile en 2008." DREES - Etudes et résultats **739**: 8p.
- Blanc, A., Ed. (2010). Les aidants familiaux. Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- Bloch, M.-A., Hénaut, L., Sardas, J.-Cl., Gand, S. (2011). La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles, Rapport de recherche pour la Fondation Paul Bennetot.
- Bourgeois, M., Schulz, R., Burgio, L. (1996). "Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes." International Journal on Aging and Human Development, **43**: 35-92.
- Braun, K., Rose, C. (1994). "Testing the impact of a case management program on caregiver appraisal " Journal of Gerontological Social Work **21**(3/4): 51-69.
- Caplan, G., Caplan, R. B. (1993). Mental Health consultation and collaboration. Jossey Bass, San Francisco.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., Sanjosé, V., (2009). "The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review." Archives of Gerontology and Geriatrics **49** (1) 74-79.
- Chappell, N., Reid, C., Dow, E. (2002). "Respite reconsidered : A typology of meanings based on the caregiver's point of view " Journal of Ageing Studies **15**(2): 201-216.
- CNSA (2012). Rapport d'activité de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie 2011.
- Di Rosa, M. K., McKee, K., Bień, B., Lamura, G., Prouskas, C., Döhner, H., Mnich, E. (2011). "A typology of caregiving situations and service use in family carers of older people in six European countries: The EUROFAMCARE study." The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, **24**(1): 5-18.
- Ducharme, F., Dubé, V., Lévesque, L., Saulnier, D., Giroux, F. (2011). "An Online Stress Management Training Program as a Supportive Nursing

- Intervention for Family Caregivers of an Elderly Person." Canadian Journal of Nursing Informatics **6**(2).
- Ebenstein, H. (2006). "Caregiver Support Groups: Finding Common Ground " Social Work with Groups **29**(2): 243-258.
- Feinberg, L. F., Newman, S. (2004). "A Study of 10 States Since the Passage of the National Family Caregiver Support Program : Policies, Perceptions, and Program Development " The Gerontologist **44**(6): 760-769.
- Feinberg, L. F., Newman, S. (2006). "Preliminary Experiences of the States in Implementing the National Family Caregiver Support Program. A 50-State Study " Journal of Ageing and Social Policy **18**(3/4): 95-113.
- Fontaine, R., Gramain, A., Wittwer, J. (2007). "Les configurations d'aide familiale mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe." Economie et Statistique **403-404**: 97-115.
- Fontaine, R. (2009). "Aider Un Parent Âgé Se Fait-Il Au Détriment De L'emploi ?" Retraite et Société **58**(2): 31-61.
- Fontaine, D. (2009). "Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux." Gérontologie et société **128-129**: 225-241.
- Gadrey, J. (1996). L'économie des services. Paris, La Découverte.
- Gallagher-Thompson, D., Steffen, A. (1994). "Comparative effects of cognitive-behavioral and brief psychodynamic psychotherapies for depressed family caregivers " Journal of Consulting and Clinical Psychology **62**: 543-549.
- Gilmour, J. A. (2001). "Dis/integrated care : family caregivers and in-hospital respite care." Journal of Advanced Nursing **39**(6): 546-553.
- Giunta, N. (2010). "The National Family Caregiver Support Program: A Multivariate Examination of State-Level Implementation." Journal of Ageing and Social Policy **22**(3): 249-266.
- Gottlieb, B. H., Johnson, J. (2000). "Respite programs for caregivers of persons with dementia: a review with practice implications." Ageing and Mental Health **4**(2): 119-129.
- Guberman, N. (2009). Actes des premières rencontres scientifiques de la CNSA.
- Hanson, E. J., Tetley, J., Clarke, A. (1999). "A Multimedia Intervention to Support Family Caregivers." The Gerontologist **39**(6): 736-741.
- Hornillos, C., Crespo, M. (2012). "Support groups for caregivers of Alzheimer patients: A historical review." Dementia **11**(2): 155-169.
- Jeon, Y.-H. (2005). "Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review." Journal of Advanced Nursing **49**(3):297-306.
- Joël, M.-E. et al. (2012). "Démence et nouvelles technologies". Communication lors de la conférence de restitution du projet ANCIEN.
- Kerhervé, H. (2010). Du domicile à l'institution : évaluation du stress et du soutien par les conjoints et les enfants accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer. Thèse de doctorat en psychologie clinique, Université Paris 10.
- Knight, B., Lutzky, S., Macofsky-Urban, F. (1993). "A Meta-analytic Review of Interventions for Caregiver Distress: Recommendations for Future Research." The Gerontologist **33**(2): 240-248.
- Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., Döhner, H. (2008). "Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe :

- Empirical Evidence from the EUROFAMCARE Study." The Gerontologist **48**(6): 752-771.
- Laprise, R., F. Dufort, et al. (2001). "Construction et validation d'une échelle d'attentes en matière de consultation auprès d'aidants de personnes âgées." Revue Canadienne du Vieillessement **20**: 211-232.
- Larsson, R., Bowen, D. E. (1989). "Organization and Customer: Managing Design and Coordination of Services." Academy of Management Review **14**(2): 213-233.
- Le Bihan-Youinou, B., Martin, C., ed. (2008). *Concilier Vie Familiale Et Vie Professionnelle En Europe*. Rennes: Editions EHESP.
- Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., Remmen, R. (2012). "The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review." International Journal of Integrated Care **12**.
- Lüdecke, D., Mnich, E. et Kofahl, Ch. (2012). "The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents – results from the German sample of the EUROFAMCARE study." GSM Psycho-Social-Medicine Forthcoming.
- Lund, D. A., Utz, R., Caserta, M., Wright, Scott D. (2008). "Examining What Caregivers Do During Respite Time to Make Respite More Effective." Journal of Applied Gerontology **28**(1): 109-131.
- Mason, A. et al. (2007). "A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers." Health Technology Assessment **11**(15).
- McNally, S., Ben-Shlomo, Y., Newman, S. (1999). "The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review." Disability and Rehabilitation **21**(1):1-14.
- Ministère des solidarités et de la cohésion sociale (2011). *Synthèse du débat national sur la dépendance*. Paris: 62p.
- Mittelman, M. S., S. Ferris, et al. (1996). "A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial." JAMA **276**(21): 1725-1731.
- Molinier, P., Laugier, S., Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ?* Paris, Payot.
- Naiditch, 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(176).
- Olazaran, Javier et al. (2010). "Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy." Dementia and Geriatric Cognitive Disorders **30**: 161-178.
- ONFRIH (2009). *Rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*.
- Pimouguet, C., Lavaud, T., Dartigues, J. F., Helmer, C. (2010). "Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: a systematic review of randomized controlled trials." The Journal of Nutrition, Health and Aging **14**(8): 669-676.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2006). "Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?" International Psychogeriatrics **18**: 577-595.

- Pruchno, R., Potashnik, S. L. (1989). "Caregiving spouses: Physical and mental health in perspective." Journal of the American Geriatrics Society, **37**(8): 697-705.
- Rabeharisoa, V., M. Callon (2002). "L'engagement des associations de malades dans la recherche." Revue internationale des sciences sociales **171**: 65-73.
- Sardas, J.-Cl. (1993). Dynamique de l'acteur et de l'organisation, Thèse de l'Ecole des Mines, Paris.
- Sardas, J.-Cl., Gand, S. (2011). "Les transitions professionnelles contraintes par des restructurations : dynamiques individuelles et modalités d'accompagnement." Gérer et comprendre **103**: 26-37.
- Sardas, J.-Cl., Dalmasso, C., Lefebvre, P. (2011). "Les enjeux psychosociaux de la santé au travail. Des modèles d'analyse à l'action sur l'organisation." Revue française de gestion **214**: 69-88.
- Scharlach, A. (2008). "Historical Overview." Journal of Social Work Education **44**(3): 17-26.
- Schultz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., et al. (1995). "Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes." Gerontologist **35**: 771-791.
- Schulz, R., Beach, S. R. (1999). "Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study." Journal of the American Medical Association **15**: 2215-2219.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., Livingston, G. (2007). "Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia." Journal of Affective Disorders **101**(1-3): 75-89.
- Somme, D. et al. (2010). *Projet POEM : Etude de la pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle dans le cadre du plan national Alzheimer*. Paris, Fondation nationale de la gérontologie: 149p.
- Soullier, N., Weber, A. (2011). "L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile." Etudes et résultats **771**.
- Sörensen, S., M. Pinquart, et al. (2002). "How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis." Gerontologist **42**(3): 356-372.
- Teri, L., Logsdon, R., Uomoto, J., et al. (1997). "Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial." Journal of Gerontology B : Psychological Science and Social Science **52**: 159-166.
- Thomas, P., Billon, R., Renaut, S., Ankri, J. (2009). "Les difficultés de gestion des aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009 : enquête BVA/Fondation d'entreprise Novartis." Réciproques, **2**.
- 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 Gerontologie **11**(65): 198-204.
- Trouvé, H., Y. Couturier, et al. (2010). "The path dependency theory: analytical framework to study institutional integration. The case of France." International Journal of Integrated Care **10**.
- Villars, H., Gardette, V., Sourdet, S., Andrieu, S., Vellas, B. (2009). Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature.

- Weber, A. (2010a). Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants. Les aidants familiaux. A. Blanc. Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- Weber, F. (2010b). "Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance." Regards croisés sur l'économie, 7: 139-151.
- Weuve, J., Boulton, C., et Morishita, L., (2000). "The effects of outpatient geriatric evaluation and management on caregiver burden." The Gerontologist 40: 429-436.
- Whittier, S., Coon, D., Aaker, J. (2001). Caregiver support interventions Family Caregivers in California : Needs, interventions and model programs. A. Scharlach. Berkeley, University of California, Center for the Advanced Study of Aging Services.
- Whittier, S., Sharlach, A., Dal Santo, T. S. (2005). "Availability of Caregiver Support Services: Implications for Implementation of the National Family Caregiver Support Program " Journal of Ageing and Social Policy 17(1): 45-62.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Bach-Peterson, J. (1980). "Relatives of the impaired elderly : correlates of feelings of burden." The Gerontologist 20(649-655).
- Zarit, S. H. (2002). Caregiver's burden. In S. Andrieu et J.-P. Aquino (Eds.), Family and professional cares: Findings lead to action (pp. 20-24). Paris: Serdi.