Association Française des aidants

Avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

cnsa

Etude d'impact sur les Cafés des Aidants® à distance

Rapport final

Juin 2021

KIMSO

SOMMAIRE

Introduction

Contexte et objectifs **p. 4**

Méthodologie de l'étude **p. 7**

Bilan de l'expérimentation

Genèse du format en distanciel du Café des Aidants® **p. 8**

Atouts et limites de ce nouveau format **p.12**

Effets sur les parties prenantes

Effets sur les proches aidants **p. 18**

Effets sur les animateurs de Cafés des Aidants® **p. 26**

Conclusion

Ce que l'on retient de l'évaluation **p. 31**

Annexes **p. 32**

Introduction de l’étude

- Rappel du contexte
- Calendrier et objectifs de l’étude
- Méthodologie de l’étude

Contexte de l'évaluation (1/2)

L'Association Française des Aidants porte des « Cafés des Aidants® » : un temps de rencontres, d'échanges et d'informations ouverts à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de la personne accompagnée.

En raison de la crise sanitaire qui a débuté en 2020, ces « Cafés des Aidants® » ont été suspendus. Certaines structures porteuses de Cafés, confrontées à l'isolement des aidants, ont décidé d'adapter le format pour continuer à les accompagner durant cette période particulièrement compliquée. Ces alternatives ont eu lieu en visio-conférence, en utilisant majoritairement l'outil Zoom.

215 Cafés des Aidants® en France en 2020

Cette initiative de Café des Aidants® à distance avait donc pour **objectif de permettre de garder du lien avec les proches aidants malgré la crise sanitaire.**

Les animateurs ont accompagné les aidants à la prise en main de l'outil et organisé plusieurs sessions d'échange avec en moyenne 5 participants à chaque fois. Lors de la 2ème phase de confinement, à l'automne 2020, le dispositif en distanciel a connu un développement très important. De deux Cafés des Aidants® à distance en avril 2020, à 14 en juillet 2020, ce sont 49 Cafés des Aidants® qui se sont adaptés au distanciel fin 2020.

49 Cafés des Aidants® en distanciel fin 2020

Dans le cadre de l'appel à projet de la CNSA sur les enseignements à tirer de la crise COVID-19, l'Association Française des Aidants souhaite prendre du recul sur cette nouvelle expérimentation venue du terrain, en menant une étude externe pour faire le bilan et aider les porteurs qui souhaitent se lancer sur un nouveau format de Café des Aidants® en distanciel. Il s'agit plus largement de **nourrir la réflexion sur la complémentarité avec le format classique en présentiel et imaginer de nouvelles façons d'accompagner les aidants grâce à cette modalité.**

Contexte de l’évaluation (2/2)

Les attentes de l’Association Française des Aidants :

Démocratiser l’accès au dispositif par une meilleure compréhension des besoins et attentes auxquels il peut répondre, notamment par ces nouveaux formats en distanciel ou hybrides (présentiel/distanciel).

Essaimer et développer le dispositif en distanciel à travers l’identification des leviers et facteurs de succès ainsi que des freins et contraintes.

Mieux comprendre et définir les moyens, l’outillage technique et les conditions nécessaires à la réussite du nouveau format du dispositif.

Les résultats de l’évaluation seront utilisés pour :

- **Mieux outiller et accompagner les porteurs de projet** sur le format de Café des Aidants® en distanciel ;
- **Concevoir et proposer un nouveau format en distanciel du dispositif** permettant de toucher d’autres typologies de bénéficiaires (aidants actifs, plus jeunes…) et de réduire la fracture géographique ;
- **Assurer une communication externe** afin de valoriser le travail des porteurs des projets et susciter des envies auprès d’autres potentielles structures pour porter de nouveaux cafés.
- **Identifier de nouveaux partenariats** qui puissent apporter des compétences et outils pour appuyer ce développement (acteurs du numérique) ;

Objectifs de l’étude

L’Association Française des Aidants a fait appel à KiMSO pour dresser le bilan du dispositif en distanciel, évaluer les effets du nouveau format et établir des recommandations sur le développement de l’outil

Quel bilan dresser de l’expérience des Cafés à distance pendant la crise COVID-19 ? Sous quelles conditions peut se développer ce format distanciel comme nouvelle modalité pour répondre aux besoins des aidants ?

- **Plus spécifiquement, l’étude soulève et répond aux questions suivantes :**
  - **Quels sont les leviers,** d’une part**, et les freins et obstacles,** d’autre part, qui ont permis la mise en place de cette action ou a contrario l’ont entravé ?
  - **Quels sont les effets positifs et négatifs de ce nouveau format** sur les bénéficiaires ? Qu’est-ce qui diffère dans ces effets par rapport au Cafés des Aidants® en présentiel ?
  - **Qu’est-ce qui a changé ou devrait changer** dans la pratique des Cafés des Aidants® à distance ?

Une approche qualitative pour dresser le bilan, comprendre les changements et établir des recommandations

En décembre 2020, la CNSA décide de soutenir le projet d'évaluation des Cafés des Aidants® à distance dans le cadre de son appel à projet sur les enseignements à tirer de la crise COVID-19. Le terrain qualitatif est alors réalisé de février à mars 2021.

- 4 groupes de discussion avec des **aidants**
- 2 groupes de discussion avec des **animateurs**

- **4 entretiens individuels** avec des aidants et animateurs
- **1 entretien individuel** avec une formatrice de l'association

14 aidants	12 aidants participants aux Cafés à distance 2 aidants « réfractaires au distanciel », participant uniquement aux Cafés en présentiel	6 hommes 8 femmes
14 animateurs et formatrice	10 animateurs de Cafés à distance 3 animateurs « réfractaires au distanciel », ayant repris l'animation des Cafés en présentiel 1 formatrice de l'association	7 coordinateurs 3 psychologues 3 travailleuses sociales

Bilan de l’expérimentation

- **Genèse du format en distanciel du Café des Aidants®**
- **Atouts et limites de ce nouveau format**

Face à la crise sanitaire, les porteurs de Cafés ont réagi pour maintenir le lien avec les aidants

- **La crise sanitaire et le confinement de mars 2020 ont imposé une réaction rapide dans le champ médico-social pour préserver les accompagnements**
  - Les équipes de nombreuses structures porteuses ont recentré leur activité sur les principales activités d'accompagnement ainsi que sur l'identification de solutions d'urgence pour les publics en difficulté

- **Se pose rapidement la question de garder le contact avec les aidants fréquentant habituellement les Cafés, d'abord par de simples appels téléphoniques**
  - Au-delà du maintien autant que possible de l'activité, la nécessité de conserver le lien avec les aidants apparaît comme prioritaire pour les porteurs de Cafés
  - Ils ont consacré un temps conséquent à des contacts téléphoniques réguliers avec les aidants afin de maintenir le lien et leur garantir un espace de dialogue

- **La crise sanitaire et le confinement ont lourdement pesé sur le quotidien de nombreux aidants**
  - Avec la fermeture de certaines structures médico-sociales d'accueil ou l'arrêt de certains accompagnements, les situations se sont dégradées pour certains aidants, accentuant leur charge et leur isolement (*cf.* étude sur l'impact du confinement du CIIAF*)

> *On a arrêté totalement pendant le confinement pour se consacrer aux services d'aides. On a laissé passer l'été. Avec le contexte, je n'avais pas la tête à ça. Les salariés ont appelé tous les aidants. On avait fermé les 2 accueils de jour.*
>
> Animateur

> *Lors du premier confinement, c'était une grosse galère, tout a fermé du jour au lendemain. J'allais à la pêche aux infos pour arriver à trouver des solutions. Les besoins étaient décuplés. Il y a eu une détérioration de la santé des aidés et aidants, des troubles du comportement. Les aidants étaient en souffrance.*
>
> Animateur

* Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux, https://www.unaf.fr/IMG/pdf/impact-du-confinement-aidants-enquete-ciaaf.pdf

Pour répondre à la situation, des initiatives de Café des Aidants® à distance se montent dans différents territoires

- **Alors que certaines structures se sont données du temps pour réorganiser les modalités du Café, d'autres ont ressenti l'urgence de proposer une nouvelle réponse immédiate**
  - Certains Cafés ont repris dans un format en distanciel dès le début du premier confinement et ont inscrit ce nouveau fonctionnement dans la durée : la priorité était de garder une continuité de la réponse aux aidants et des espaces de répit réguliers
  - Pour d'autres, la charge de l'urgence était trop importante pour consacrer du temps à une réorganisation immédiate des modalités du Café et l'activité a été suspendue

> *L'enjeu était important pour notre plateforme en cette année particulière. On prenait le relai d'un ancien porteur de Café des Aidants® sur le secteur donc le but c'était surtout de ne pas couper le lien avec les aidants qui participaient déjà.*
>
> Animateur

> *Tout s'est arrêté brutalement. Pour les aidants, des profils déjà en difficultés, se retrouver tout à coup 24h/24 avec l'aidant, ça génère forcément des difficultés. On a donc essayé de mettre des choses en place très rapidement, en 15 jours.*
>
> Animateur

- **Au démarrage, les difficultés dans la mise en place de ces Cafés ont été multiples et de différentes natures**
  - Un manque de matériel adapté pour réaliser des visioconférences
  - Une méconnaissance de l'animation à distance, un questionnement sur le format, la taille du groupe, les outils à utiliser, l'organisation concrète...

Au fil de l'évolution sanitaire, certains Cafés des Aidants® ont pu reprendre en présentiel, mais sous contraintes

- **Certains porteurs n'ont pas souhaité développer de Cafés des Aidants® à distance et ont repris le Café en présentiel à la levée du confinement, avec des adaptations importantes :**
  - Le nombre de participants est limité, avec une inscription obligatoire en raison des restrictions sanitaires (nombre de participants limité dans le cadre d'une action collective).
  - Le port du masque est imposé et freine la communication (difficultés à se comprendre, à s'entendre, manque partiel de l'expression du visage ou des émotions...).
  - Il a parfois été nécessaire de trouver des lieux plus spacieux pour respecter les consignes de distanciation sociale.
  - Les rituels habituels de convivialité (boissons, petits gâteaux…) sont restés limités.
  - La fréquentation baisse dans certains cas, des aidants habitués ne reviennent plus au Café par crainte de la maladie.

> *Il y a des différences par rapport aux cafés en présentiel d'avant : c'est plus d'organisation pour nous, on doit les relancer pour savoir s'ils viennent, avant c'était ouvert à tout le monde. Le noyau dur est stable mais il y a toujours 1 ou 2 personnes nouvelles.*
>
> Animateur

> *C'est très gênant de parler avec des masques. Souvent les gens parlent très doucement, car il y a beaucoup d'émotions. Demander de parler plus fort, c'est délicat quand les gens sont dans l'émotion.*
>
> Aidant

Bilan de l’expérimentation

- Genèse du format en distanciel du Café des Aidants®
- **Atouts et limites de ce nouveau format**

L’utilisation du numérique facilite l’accès aux Cafés pour certains aidants, mais représente un frein pour d’autres

ATOUTS

- ✓ **Le distanciel lève des freins pour certains aidants qui rencontrent des difficultés à participer au présentiel comme :**
  - Un temps de trajet trop importants
  - Des difficultés dans l’organisation d’un relais auprès du proche aidé
  - Peu de disponibilité en journée en présentiel du fait de son activité professionnelle
- ✓ **Le distanciel permet de nouvelles opportunités, notamment géographiques**
  - Le groupe peut accueillir des personnes venant de différents lieux, indépendamment de la localisation du porteur

> *Cette formule est vraiment pratique, ça abolit les distances. Ça permet d’être en contact avec d’autres personnes, on ne reste pas bloqué dans son cercle habituel. Avec le présentiel, on est obligatoirement limité en termes de géographie*
>
> Aidant

LIMITES

- ✓ **L’accès au numérique est difficile pour certains aidants**
  - Des aidants âgés (notamment pour les générations de plus de 70 ans) ou n’ayant peu ou pas travaillé avec un ordinateur
- ✓ **L’état du réseau internet est très inégal en fonction des zones géographiques**
  - Des zones rurales avec une connexion internet peu fiable voire inexistante
- ✓ **Il devient nécessaire de s’inscrire au préalable par souci d’organisation et de sécurité de connexion**

> *Dès que j’ai un souci concernant l’informatique je suis perdu. Sans des personnes compétentes pour nous diriger, c’est très difficile. Je ne suis pas de cette génération, j’ai très peu touché à l’ordinateur.*
>
> Aidant

Le Café à distance permet une adaptation de la fréquence aux besoins, sous réserve du temps d'organisation

ATOUTS

- ✓ **Une facilité à intensifier les sessions des Cafés à distance en fonction des besoins**
  - Les Cafés sont proposés soit à fréquence hebdomadaire, soit tous les quinze jours ou une fois par mois
  - La gestion des inscriptions permet de suivre le flux des participants et d'adapter si le nombre d'aidants est ponctuellement trop important

> *J'ai une liste de personnes. Une semaine avant je fais une première invitation. J'envoie ensuite les codes à ceux qui se sont inscrits et si j'ai de la place je relance. S'il y a trop d'aidants, je rajoute une session le mercredi après-midi en plus du mardi.*
>
> Animateur

LIMITES

- ✓ **Un investissement en temps plus conséquent pour les animateurs**
  - L'organisation des Cafés à distance implique des contacts en amont avec les aidants afin de s'assurer de leur participation
  - Les problèmes de connexion et les besoins en accompagnement intensifient les contacts pour permettre une mise en confiance et une familiarisation avec les outils

> *Depuis le mois de mars on a [les aidants] beaucoup plus au téléphone. Quelques appels pour prendre des nouvelles et communiquer, avant le Café en visio. Ce sont des appels pour être sûr qu'ils s'inscrivent. Avant ça roulait tout seul pour le présentiel, pas besoin de les avoir avant ou après.*
>
> Animateur

La gestion des aspects techniques, est compensée par une plus grande fluidité des échanges

ATOUTS

- ✓ **Face à l'écran, la distribution de la parole est facilitée pour les animateurs**
  - La visioconférence permet d'embrasser tout le monde du regard et de réagir avec plus de réactivité afin d'équilibrer la prise de parole
  - Les échanges sont plus fluides grâce à une écoute et un respect plus importants lors des tours de parole liées notamment aux bonnes pratiques d'utilisation des outils, institués par les animateurs (micro, vidéo, prise de parole…)
  - *A noter que la mauvaise gestion de la parole était citée comme point d'amélioration dans l'étude d'impact KiMSO 2017*

> *J'ai le sentiment qu'avant de prendre la parole on réfléchit plus, on écoute plus, c'est plus simple pour la distribution de la parole. Mon regard est sur l'écran et sur l'écran il y a tout le monde. Je peux être plus attentif à chacun et réactif.*
>
> Animateur

LIMITES

- ✓ **Les animateurs doivent faire face à plusieurs difficultés notamment techniques, en plus de la gestion du groupe**
  - Les animateurs assurent un accompagnement à la connexion et une gestion des difficultés techniques et des problèmes de réseau
  - Ces aspects techniques sont très chronophages et peuvent perturber l'animation en tant que telle

> *C'est très difficile d'être sur l'animation à 100% et de faire l'appui technique en même temps. Par exemple pour apporter une aide à des personnes qui n'arrivent pas à se connecter. Si on pouvait avoir une 3ème personne en appui technique ce serait vraiment un plus.*
>
> Animateur

© KiMSO

Le format en groupe plus restreint offre moins de spontanéité, mais ouvre à de nouveaux sujets

ATOUTS

- ✓ **Un « effet écran » qui facilite la prise de parole pour les participants**
  - Sentiment de protection et plus grande familiarité en restant chez soi

- ✓ **Un nouveau format qui donne l'occasion d'aborder de nouveaux sujets**
  - Le domicile permet une disposition particulière pour parler de ses activités de loisirs, de présenter l'endroit où l'on vit

> *Le fait de pouvoir se mélanger sans contraintes physiques, on a pu faire des groupes par centre d'intérêt, par exemple sur les conflits familiaux. Cela permet de jongler avec la distance géographique ou les centres d'intérêt.*
>
> Animateur

LIMITES

- ✓ **Un groupe plus restreint qu'en présentiel**
  - Les participants y sont souvent moins nombreux qu'en présentiel
  - Les personnes interrogées mettent en évidence des « noyaux durs » de participants, un groupe plus ou moins fixe qui s'instaure

- ✓ **Une difficulté à atteindre et accueillir de nouveaux aidants, en temps de crise**

> *Depuis la reprise en visio, nous sommes restés en petits effectifs et n'avons pas accueilli de nouveaux participants, nous avons même été seulement deux une fois !*
>
> Aidant

Synthèse des atouts et limites du Café à distance

	ATOUTS	LIMITES
Accessibilité	✓ **Certains freins organisationnels sont levés (trajets, relais…)** ✓ **Le distanciel permet de nouvelles opportunités, notamment géographiques** (participants issus de différents lieux)	✓ **L'accès au numérique est difficile pour certains aidants** ✓ **L'état du réseau internet est très inégal en fonction des zones géographiques** ✓ **L'inscription va contre la philosophie du « sans engagement »**
Organisation	✓ **Une facilité à moduler les sessions des Cafés à distance en fonction des besoins**	✓ **Un temps de travail plus important pour les animateurs dans la préparation des Cafés des Aidants®**
Animation à distance	✓ **Face à l'écran, la distribution de la parole est facilitée pour les animateurs**	✓ **Les animateurs doivent faire face à plusieurs difficultés notamment techniques, en plus de la gestion du groupe**
Echanges	✓ **Un « effet écran » qui facilite la prise de parole pour les participants** ✓ **Un nouveau format qui donne l'occasion d'aborder de nouveaux sujets**	✓ **Un groupe plus restreint qu'en présentiel** ✓ **Une difficulté à atteindre et accueillir de nouveaux aidants, en temps de crise**

Effets sur les parties prenantes

- Effets sur les proches aidants
- Effets sur les animateurs de cafés

Effets sur les parties prenantes

- **Effets sur les proches aidants**
- **Effets sur les animateurs de cafés**

Les Cafés à distance permettent de libérer la parole, de maintenir des liens sociaux, malgré l'absence de contacts informels

Catégories	Sous-catégories	Effets	Intensité effets
EFFETS POSITIFS	**Acquisition de compétences numériques** ●	L'aidant a acquis des compétences nouvelles dans l'utilisation du numérique	●
		L'aidant a développé de nouveaux usages du numérique, notamment pour maintenir d'autres liens sociaux	●●
	Libération de la parole ●●●	L'aidant se sent en confiance et en sécurité pour prendre la parole (domicile, nombre réduit de participants, effet « distance » de l'écran)	●●●
	Maintien du lien social ●●	L'aidant se sent moins seul, soutenu (notamment pendant les périodes de confinement)	●●●
		L'aidant crée des liens avec de nouvelles personnes à distance	●
EFFETS NÉGATIFS	**Ne pas partager des moments conviviaux et informels** ●●	L'aidant ne vit pas une expérience de partage dans la convivialité, n'a pas d'espace informel pour rencontrer les aidants	●●
	Ne pas avoir un espace de répit ●	L'aidant ne crée pas vraiment de coupure en participant au café (n'est plus un temps hors du domicile, pour soi, l'aidant est sollicité par l'aidé au cours du café)	●

Intensité : ●●● Effet fort ●● Effet existant ● Effet faible ○ Effet non démontré

Le Café à distance contribue à développer d'autres usages du numérique

- **Une majorité d'aidants interrogés sont déjà expérimentés dans l'usage du numérique**
  - Le Café ne contribue pas à leur apprendre de nouvelles compétences, qu'ils ont déjà pour l'essentiel, mais peut les aider à les renforcer
  - Pour d'autres aidants, le manque de maîtrise du numérique (manque de matériel, de compétences ou craintes) a pu être un frein très fort, souvent signalé par les animateurs, excluant des participants habitués des Cafés en présentiel

> *Au niveau des aidants il n'y a pas de problème sauf le problème de l'informatique. Il y avait tous les niveaux : des personnes sans ordinateur sans connaissances informatiques, jusqu'à des participants qui étaient costaux et venaient améliorer leurs connaissances.*
>
> Aidant

> *On a des personnes « âgées » qui n'ont pas touché à l'informatique, qui n'ont pas eu la possibilité par le travail d'être informatisées. Beaucoup ne s'y sont pas mises. En dehors du présentiel, on les a perdues.*
>
> Aidant

- **Si les aidants interrogés semblent familiers du numérique, le Café à distance a cependant incité certains à avoir de nouveaux usages**
  - Des aidants appréhendaient l'utilisation du numérique mais témoignent de leur confiance dans le groupe et l'animateur pour se lancer
  - Certains aidants ont ainsi découvert l'organisation de visioconférences et l'ont utilisée pour maintenir certains liens personnels à distance

> *Un aidant a dit qu'il avait essayé Zoom à cause du café et que maintenant il l'utilisait tous les jeudis pour l'apéro avec ses amis .*
>
> Animateur

> *Maintenant j'organise des réunions familiales. Ca permet des liens qu'on n'avait pas avant le confinement. C'est différent, on se voit, on rigole, on se raconte le passé. C'est le café qui m'a donné envie !*
>
> Aidant

Le format distanciel permet de libérer la parole malgré une spontanéité moindre dans les échanges

- **Les personnes interrogées ne considèrent pas le numérique comme un frein à l'expression de soi et de ses émotions**
  - Au contraire, les participants mentionnent l'effet « écran », la facilité à se livrer grâce à la distance créée par le numérique (qui n'existe pas en présentiel)
  - De plus les participants sont incités à respecter chaque tour de parole, à écouter l'autre, à limiter les apartés

> *On a eu des nouveaux, comme une dame pour la première fois fin janvier qui a profité de la visio pour participer. Elle n'avait jamais passé le cap parce qu'elle appréhendait le présentiel. Chez elle, elle est en sécurité, dans son petit cocon, elle a été plus à même de s'ouvrir, de se confier*
>
> Animateur

> *Dans un Café, il y a du bruit, pour l'animateur ça peut être compliqué, là en virtuel c'est beaucoup plus simple. La parole est hyper fluide, chacun se répond mais essaie de regarder s'il y a pas un autre qui veut parler avant. C'est plus simple. Ils s'appellent par le prénom et c'est assez convivial.*
>
> Animateur

- **Certains participants déplorent une perte de spontanéité dans les échanges**
  - Les échanges sont moins spontanés, et la dimension non-verbale très limitée (notamment regarder spécifiquement un participant)
  - Certaines animations de type jeux de rôle ne peuvent pas être pratiquées à distance
  - Des solutions parfois ludiques sont identifiées par le groupe afin de dépasser ces freins et libérer la parole

> *Lors des Cafés en présentiel, je vais faire beaucoup de regards aux personnes qui ne parlent pas, des sourires, je regarde ceux qui me regardent - toute la communication non verbale me paraît impossible par visio.*
>
> Animateur

> *Par exemple, on a du raconter l'histoire d'un objet que nous avons chez nous pour en parler aux autres, c'était très sympathique !*
>
> Formatrice

Le format distanciel permet de rentrer davantage dans la sphère de l'intime modifie la création de liens

- **Le Café à distance permet d'expérimenter des nouvelles dynamiques et des interactions plus personnelles**
  - Contrairement aux Cafés en présentiel où l'anonymat est possible, les participants utilisent les prénoms des uns et des autres dans les Cafés à distance (vignettes de la visio)
  - La visio donne accès à l'intimité du domicile, qui est à la fois un cocon protecteur mais également un support pour amplifier le partage de son histoire. Cela a permis de créer des connexions plus personnelles ou bien d'ouvrir des sujets de discussion (lieux de vie, loisirs par exemple)
  - *A noter que cette recherche d'intimité dans les échanges était un souhait exprimé dans l'étude d'impact KiMSO réalisée en 2017*

> *Cela a créé d'autres liens, une autre dynamique de groupe (utilisation de fonds d'écran). Un côté bon enfant. Cela permet de mettre le prénom de chacun ce qui amène à utiliser les prénoms pour s'adresser aux autres (pas Monsieur, Madame).*
>
> Animateur

> *C'est très intimiste, on a vécu de très belles expériences. C'est en petit comité. Rentrer chez l'autre c'est très intimiste.*
>
> Aidant

> *Le fait de rentrer chez l'autre ça amène d'autres discussions. C'était très intéressant. Le fait de rentrer dans l'univers de l'autre, ça a permis de parler beaucoup plus de ce qu'ils font à côté : un potager, de la lecture...*
>
> Animateur

- **En revanche, les aidants ne créent pas dans ce format de liens durables avec d'autres participants, notamment faute d'espaces informels de discussion**
  - A noter la bonne pratique d'un Café, où l'animateur laisse la session Zoom ouverte à la fin du Café pour laisser l'opportunité aux aidants d'échanger entre eux plus librement

Malgré une préférence unanime pour la qualité de la relation en présentiel, le distanciel permet de garder une dynamique de soutien

- **Le Café des Aidants® en présentiel demeure le format privilégié pour la qualité des relations qui s'y nouent**
  - Les aidants plébiscitent la formule du Café en présentiel pour la qualité de la relation entre les participants et la plus-value de la rencontre en face à face
  - La convivialité ainsi que le fait de pouvoir librement et de développer des liens informels sont des caractéristiques qui font la spécificité du Café des Aidants®, difficilement reproductibles dans un format en distanciel

> *Il n'y a pas l'énergie d'un groupe physique. On a un échange quand même, mais qui est différent. La personne on la voit avec la tablette mais il n'y a pas cet échange tactile, je ne peux pas les toucher. On ne peut pas me mettre la main sur l'épaule ou avoir une accolade.*
>
> Aidant

> *Il y a quand même un frein : le présentiel crée une ambiance qu'on ne retrouve pas à distance. C'est un lieu « cocooning » où les gens créent un lien très fort entre les personnes mais en interaction. Dans le virtuel on ne peut pas le retrouver.*
>
> Animateur

- **Cependant, les Cafés à distance ont permis un véritable soutien des aidants et un partage authentique des expériences de chacun**
  - Malgré le sentiment unanime d'une moindre convivialité, le format distanciel du Café n'empêche pas les participants d'accueillir et de soutenir la souffrance des autres
  - Le Café à distance fonctionne comme une soupape permettant l'expression de la colère, d'états de fatigue et de pression exceptionnels dans ce contexte d'urgence

> *Ça fait un an qu'on est en virtuel et il y a de vraies amitiés créées, il y a des gens que j'ai l'impression de connaitre même si je ne les ai jamais vus. On se réjouit pour le chemin de l'autre. On devient comme des partenaires pour l'autre. Moi je gagne un peu de force à chaque café.*
>
> Aidant

> *Avec la situation actuelle, un entretien entre nous, que ce soit présentiel ou visuel, est différent, car nous avons des sujets ou intérêts en commun. Des sujets qui passent très mal à l'extérieur – nos intérêts à nous, ça m'intéresse pas beaucoup de monde.*
>
> Aidant

La plupart des aidants parviennent à créer un espace de répit pour participer au Café à distance, même en restant à leur domicile

- **Un apport essentiel du Café en présentiel consiste en la possibilité pour l'aidant de sortir de « chez soi », avoir un espace neutre de dialogue**
  - Sortir de chez soi signifie alors prendre du temps pour soi, loin d'un environnement qui est ressenti comme « le lieu de la maladie »

> *Etant aidant 24h/24 j'ai peu de possibilités de m'absenter, j'ai tous les rôles : psy, médecin, infirmier… (le café en présentiel) ça me sort, ça me donne une raison pour sortir de chez moi.*
>
> Aidant

> *Ça fait vraiment du bien de sortir de la maison et aller dans un café. Ça fait une bouffée d'air !*
>
> Aidant

- **Mais une majorité d'aidants parvient cependant à recréer ce cadre, même en restant à domicile**
  - Différentes stratégies sont identifiées par les aidants : s'isoler dans une pièce, faire un tour en voiture…
  - A noter que pour certains, il n'est pas possible de s'isoler de leurs proches (manque d'espace, sollicitations très régulières du proche aidé...)

> *Mon mari est à la maison. Je lui ai expliqué, je l'installe dans son bureau et je mets un casque. Je ne veux pas qu'il entende, il peut y avoir des choses qui peuvent lui faire mal.*
>
> Aidant

> *On a demandé aux aidants : ils ne voulaient pas de la visio. Le fait de rester chez eux, ils n'avaient pas d'endroit dédié. Se retrouver de visu c'était bien mieux.*
>
> Animateur

Effets sur les parties prenantes

- Effets sur les proches aidants
- **Effets sur les animateurs de Cafés**

Les Cafés à distance présentent des effets en terme de lien social et de compétences numériques, mais qui restent cependant partiels

Catégories	Sous-catégories	Effets	Intensité effets
EFFETS POSITIFS	**Acquisition de compétences** ●●	L'animateur acquiert de nouvelles techniques sur les outils numériques	●●
		L'animateur développe de nouvelles compétences d'animation (à distance)	●
	Développement de nouvelles pratiques professionnelles ●	L'animateur intègre dans sa mission une activité de formation à l'usage du numérique pour les aidants	●●
		L'animateur échange davantage avec les autres animateurs (territoires différents) sur ses pratiques professionnelles	○
	Maintien du lien social ●	L'animateur maintient un lien social (notamment pendant les périodes de confinement)	○
		L'animateur crée des liens avec des aidants (accompagnement de proximité, notamment sur l'accès aux outils numériques)	●●
EFFETS NÉGATIFS	**Charge de travail** ●●	L'animateur consacre davantage de temps (non prévu) à l'organisation du café qu'en présentiel	●●
	Manque de soutien ○	L'animateur manque du soutien du binôme TS/psy (soutien au sein du binôme ou capacité de réponses aux enjeux des aidants)	○

Intensité : ●●● Effet fort ●● Effet existant ● Effet faible ○ Effet non démontré

Les Cafés à distance ont permis aux animateurs de se confronter à de nouveaux outils

- **La plupart s'est adaptée rapidement aux outils numériques en se formant en autodidactes**
  - Les animateurs ont souvent dû se former à l'utilisation des outils de visioconférence en autodidactes
  - Les animateurs ont également été amenés à assurer un accompagnement à la connexion pour les participants et à gérer des difficultés techniques ou problèmes de réseau

> *Je n'avais jamais fait de visio-conférence. J'ai sollicité tout mon réseau pour trouver le bon outil (combien de personnes je pouvais avoir en visio par exemple) pour mettre en place les outils de communication à distance.*
>
> Animateur

> *Au début on se coupait, il y avait un décalage entre le son et l'image qui gênait la fluidité de la parole. J'ai pu mettre en place des nouveaux outils, par exemple chacun a un objet qu'il montre à l'écran dès qu'il veut réagir ou prendre la parole.*
>
> Animateur

- **En revanche, le format distanciel n'a pas changé fondamentalement leur manière d'animer un groupe**
  - Les animateurs ont géré les Cafés systématiquement en binôme et ont transposé le format présentiel dans le contexte distanciel, en s'adaptant à ses contraintes
  - Le potentiel des pratiques d'animation virtuelles n'a pas été exploité par les animateurs des Cafés, souvent accaparés dans les sessions par la résolution de problèmes techniques

> *On ne sait jamais comment ça va se passer (d'un point de vue technique). Ça arrive que ce soit moi qui ait une mauvaise connexion, j'ai déjà laissé le groupe 10 min de pause le temps de revenir avec une meilleure connexion. Il y a des moments où c'est vraiment compliqué.*
>
> Animateur

Le nouveau format a permis aux animateurs de développer de nouvelles pratiques de communication

- **La communication pour atteindre de nouveaux participants a nécessité un investissement important dans le travail partenarial et de nouvelles stratégies**
  - Dans un réseau 100% en distanciel, atteindre des nouvelles personnes demande de réorganiser les canaux de communication et de développer des nouvelles stratégies.
  - Certains ont pu s'appuyer sur des réseaux performants et utiliser de nouveaux canaux de communication, mais pour d'autres, cela a représenté une vraie difficulté

> *Si on veut perdurer, c'est du fait de la bonne volonté des animateurs . On est pas soutenu niveau communication ou autre… On a eu très peu de personnes orientées : les personnes n'étaient pas identifiées.*
>
> Animateur

> *Quand on a revu nos modes de communication, cela rassemblait au vrai café. On envoie la newsletter à la plateforme, à l'ensemble de la file active et les partenaires. On rappelle l'horaire et on donne le lien et comme ça, cela laisse la spontanéité.*
>
> Animateur

- **En revanche, peu d'adaptations ont été mises en place pour accueillir les nouveaux aidants participants**
  - Les animateurs ont souvent intégré des temps de formation aux outils numériques pour permettre aux participants de se connecter et d'utiliser les outils de visio
  - Cela ne suffit cependant pas pour accueillir de nouveaux aidants : pour certains animateurs, l'intégration de nouveaux à un groupe n'est pas évidente, et d'autant plus à distance sans possibilité de contacts humains qui habituellement facilitent cette étape

> *Je ne me sens pas d'accueillir quelqu'un par visio. Quand on vient la première fois, on va observer, être timide. Après ils se sentent en confiance avec le groupe et le dispositif. Je ne vois pas comment on va faire ça.*
>
> Animateur

Les Cafés à distance ont permis aux animateurs de créer des liens de proximité avec les aidants, plus fréquents et plus individualisés

- **Les contacts sont plus fréquents avec les aidants même si cela se fait au prix d'un temps de travail plus important**
  - L'organisation des Cafés à distance implique des contacts en amont avec les aidants (par téléphone ou sms) afin de s'assurer de leur participation
  - Les problèmes de connexion ainsi que les besoins en accompagnement intensifient également ces contacts pour permettre une mise en confiance et une familiarisation avec les outils

> *Il peut y avoir des réserves de la part des participants, c'est de l'informatique, on a pas l'habitude au groupe de parole. L'animateur a fait un énorme travail pour relancer, envoyer des mails, communiquer directement avec les aidants.*
>
> Aidant

> *A la campagne c'est pas évident pour tout le monde de pratiquer le virtuel ou juste d'avoir une connexion correcte, il n'y a parfois plus de réseau du tout et ça m'aide de voir que les animateurs se démène pareil que nous et pour nous.*
>
> Aidant

- **Ce contexte exceptionnel a favorisé le renforcement des liens entre les différents acteurs, même si cela n'est pas exclusivement du fait du Café en distanciel**
  - Les animateurs témoignent d'une relation plus personnalisée et intime avec les aidants, avec une sortie de l'anonymat et l'impression d'être invité chez les personnes grâce à la visio
  - Tous ces « à-côtés » ont pour effet de contribuer à renforcer les liens même si les personnes interviewées n'en font pas un lien exclusif avec la mise en place des Cafés en distanciel (une attente forte dans la période vécue actuellement).

> *Je trouve que ça a donné un côté plus intimiste, une complicité plus importante. En rentrant plus dans l'intime, cela renforce mes liens avec les aidants.*
>
> Animateur

> *Ce n'est pas forcément grâce à la visio, c'est plus par rapport à ce qui se passe aujourd'hui, le lien [avec les aidants] est plus rapproché. Moi je le vois dans le cadre d'autres activités, je ne peux pas dire que c'est vraiment spécifique au café virtuel.*
>
> Animateur

En synthèse, le nouveau format de Café des Aidants®...

Assure une continuité pour répondre au besoin de soutien criant en contexte de crise, donne un accès inédit à une forme d'intimité

Exclut les aidants n'étant pas à l'aise avec les outils numériques, par un manque d'équipement ou de compétences

S'appuie sur un engagement fort des animateurs, dont les expériences pourraient être davantage partagées et capitalisées

A un potentiel de toucher de nouveaux aidants ou répondre à des besoins non couverts

A d'abord été pensé comme une réponse dans un contexte de crise, ce qui invite à réfléchir à son usage et son potentiel à plus long terme

Annexes

- Eléments de contexte sur les compétences numériques
- Executive summary – étude KiMSO 2017
- Extrait de l’étude du CIIAF – 2020
- Verbatims supplémentaires

Eléments de contexte sur les compétences numériques
Données de l'INSEE, 2019

- **En France, l'illectronisme est particulièrement présent chez les personnes plus âgées**
  - L'illectronisme ou illettrisme électronique, est la **difficulté, voire l'incapacité, que rencontre une personne à utiliser les appareils numériques** et les outils informatiques
  - En France en 2019, **53 % des 75 ans ou plus n'ont pas accès à Internet***
  - **Les disparités sont exacerbées entre les grandes agglomération et les territoires plus ruraux** (13,5 % d'illectronisme à Paris et 18,1 % pour les communes rurales et unité urbaine de moins de 10 000 habitants*)

- **Malgré une utilisation massive des nouvelles technologies, la période du COVID-19 a aussi creusé les inégalités sociales**
  - Accès à internet requis pendant le premier confinement pour tous liens avec l'extérieur et notamment les accompagnements sociaux
  - Grande mobilisation des acteurs associatifs et publics sur les questions d'accès à internet en cette période de crise sanitaire

**INSEE, Etude sur l'Illectronisme, 2019*

Executive summary – étude 2017

Profil et motivation des aidants participants

L'Association Française des Aidants a souhaité **évaluer l'impact du Café des Aidants®** avec le soutien de son partenaire historique AG2R LA MONDIALE pour **comprendre et mesurer les effets sur les aidants et les autres parties prenantes.** L'étude réalisée s'appuie sur **11 observations** de Cafés des Aidants® , **50 entretiens** réalisés sur le terrain avec des aidants, des animateurs, des porteurs de projet et des partenaires et sur un **questionnaire** administré auprès de l'ensemble des Cafés, qui a recueilli **240 réponses**, soit 35% des aidants bénéficiaires.

Caractéristiques des aidants participants au Café des Aidants®

Ce sont 85% des femmes, âgées de plus de 60 ans, qui sont pour 45% conjointes et pour 35% enfants d'une personne aidée, atteinte pour 58% de maladie chronique. Elles ont connu le Café des Aidants® par **recommandation d'un professionnel** du secteur médico-social (35%) ou par le **bouche-à-oreille** (21%). Une majorité est constituée **d'habitués** : **62%** viennent à **tous les cafés** et 60% depuis plus d'un an. Seuls 13 % viennent pour la première fois.

Motivations à fréquenter le Café des Aidants®

Deux principales raisons pour les aidants : **l'envie d'échanger avec des pairs** (71%) et de **s'informer auprès de professionnels** (66%). Le besoin de **prendre du recul** sur sa situation personnelle (43%) ou le **souhait d'apporter son expérience** à d'autres personnes (34%) sont également évoqués. La moitié des répondants n'éprouve **aucune difficulté** pour se rendre au Café des Aidants® , 15% sont **réticents à prendre du temps pour eux**, 15% rencontrent des difficultés pour trouver une solution de relai auprès du proche.

Typologie des aidants qui fréquentent les Cafés

L'Habitué est une personne ressource qui partage ses « trucs & astuces », **l'Occasionnel** rencontre plus de difficultés à venir et a recours à d'autres dispositifs, **le Nouveau** souvent épuisé a besoin d'exprimer ce qu'il ressent et recherche des conseils, **l'ancien aidant** continue à fréquenter le Café même s'il a perdu son proche car il est attaché à la convivialité.

Executive summary – étude 2017

Effets sur les aidants participants

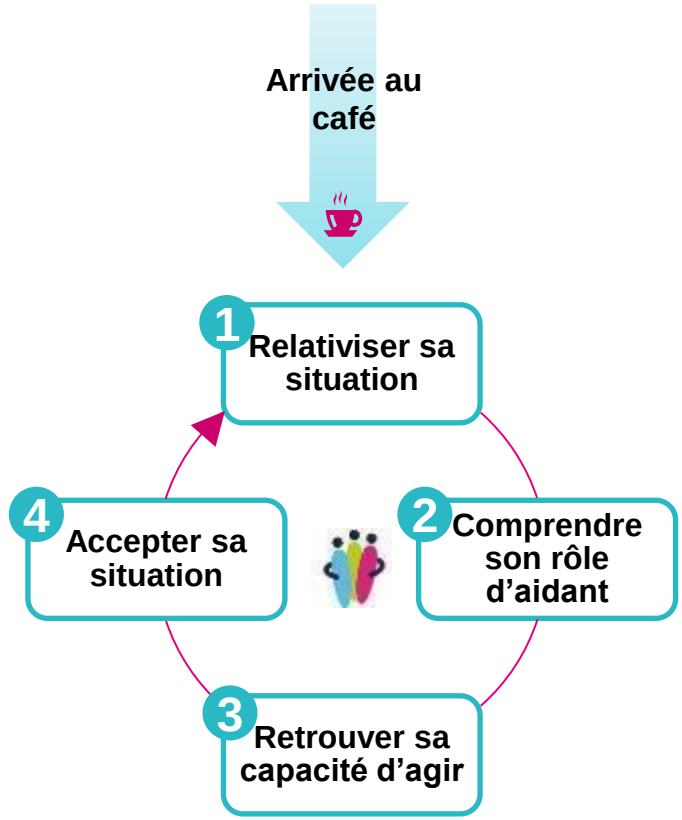
Les effets du Café des Aidants® sur les aidants se déclinent en 4 étapes et s'inscrivent dans la durée :

1) Dès **la première venue, les aidants relativisent leur situation et trouvent un réconfort : 74% des aidants** affirment que le Café leur a permis de **réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette situation** et **61% déclarent que les échanges apportent un réconfort**, **58% ajoutent qu'ils passent un bon moment.**

2) Les **Cafés amènent les aidants qui participent régulièrement à réaliser qu'ils sont aidants : 56% déclarent se sentir reconnus en tant qu'aidants**. Ils prennent conscience de la nécessité de prendre soin de leur santé (38%) et des opportunités d'aides existantes (36%).

3) Une partie des aidants **reprend des activités** (24%)**, s'informe, se forme ou met en place des solutions pour le proche aidé** : 25% des répondants ont eu recours à des professionnels d'aide ou de soins à domicile pour leur proche, 15% à une solution d'hébergement temporaire et 15% envisagent une entrée en institution pour leur proche.

4) La majorité des aidants **(72%)** considère **mieux vivre la situation d'aidant depuis qu'ils fréquentent le Café des Aidants® .** Ils reconnaissent ce que le rôle d'aidant peut avoir de positif, portent un regard plus apaisé sur leur situation pour parvenir à accepter ce qui est et ce qui ne sera plus.



Autres effets des Cafés des Aidants® et enseignements de l'étude

Les effets du Café des Aidants® sur la relation d'aide

La relation avec la personne aidée **s'améliore pour 2/3 des aidants interrogés**, grâce à une **meilleure compréhension des effets de la maladie sur le comportement** du proche aidé, à une plus grande facilité à **poser ses limites** ou à une **meilleure communication**. Pour 1/3 des aidants, la relation d'aide n'est pas impactée car le Café est avant tout un temps pour l'aidant lui-même.

Les effets du Café des Aidants® sur les animateurs

Le Café des Aidants® a également un impact sur les binômes d'animateurs, constitués le plus souvent d'un travailleur social et d'un psychologue. Ils contribuent à repérer et mobiliser les aidants et veillent à ce que chacun puisse s'exprimer. A l'issue du Café, ils peuvent orienter sur des réponses adaptées au niveau individuel. L'animation du Café a un effet très positif pour les animateurs : **ils développent leurs connaissances et font évoluer leurs pratiques en intégrant l'approche du *Care*** : *« sur le plan professionnel, c'est très riche, cela nous fait évoluer dans le soin, la culture du Care, approche bienveillante et le côté psycho-social ».*

Les clés de succès et les points de vigilance

Cette expérience qui **remet l'humain au centre** fait partie des clés de succès du dispositif : c'est un objet hybride hors du cadre médico-social traditionnel, qui associe le cadre convivial et sans engagement d'un café avec un encadrement professionnel. Il a déjà été **recommandé par 65% des aidants** et **33% se déclarent prêts à faire de même**. Les Cafés s'inscrivent en complémentarité avec les offres territoriales et amènent les acteurs à travailler ensemble dans une dynamique partenariale. Enfin, il s'agit d'un concept clé en main facilement réplicable pour les porteurs de projet qui souhaitent ouvrir un Café.

Mais le Café des Aidants® **ne peut être une solution adaptée à tous les aidants** et l'offre ne peut pas toujours atteindre ceux qui en auraient besoin : **en milieu rural le manque d'anonymat peut constituer un frein**. La capacité optimale entre 8 et 12 personnes associée à un nombre important d'aidants réguliers met en lumière le dilemme des Cafés : **comment accueillir plus et faire face aux fluctuations ?** La nécessité de bien gérer la parole et la confidentialité du lieu ressortent également comme des attentes principales des aidants.

Extrait de l'étude du CIAAF

Etude d'impact du confinement sur les aidants

https://www.unaf.fr/IMG/pdf/impact-du-confinement-aidants-enquete-ciaaf.pdf

1. LE CONFINEMENT A FORTEMENT ACCRU L'ISOLEMENT DES AIDANTS

Les aidants familiaux ont largement pallié la fermeture des établissements ou la réduction des services d'aide à domicile. Si 67% des aidants répondants à l'enquête étaient accompagnés dans le rôle d'aidant avant le confinement, seul 48% sont restés accompagnés pendant le confinement.

2. CET ISOLEMENT A ÉTÉ IMPOSÉ AUX AIDANTS

Les aidants familiaux ont pour beaucoup subi de plein fouet la fermeture des établissements, la réduction ou l'interruption des services d'aide à domicile, ainsi que l'impossibilité pour leur famille de venir les aider. Les aidants ont alors dû s'adapter très rapidement pour accueillir leur proche à domicile, concilier télétravail et rôle d'aidant... Ce sont ainsi 79% des aidants qui déclarent que la cause d'absence d'aide à leur côté provient d'une cause extérieure.

3. UNE INTENSIFICATION DE L'AIDE APPORTÉE À LEUR PROCHE

Pendant la période de confinement, on constate une intensification de l'ensemble des types d'aide : tâches domestiques, suivi médical, surveillance, soutien moral, réalisation d'actes intimes, aide à l'autonomie, soutien scolaire adapté... Or, cette intensification des activités des aidants a des effets négatifs sur la santé des aidants, qui déclarent notamment une nette augmentation de leur épuisement physique et moral.

Le premier besoin exprimé par les aidants est la possibilité de pouvoir bénéficier de solutions de répit (34,27%). Cependant, la lourdeur administrative constitue un frein au recours pour plus de la moitié d'entre eux (50,98%) et le coût financier pour 44,53%.

C'est pourquoi, sur la base de ces constats et des besoins exprimés par les aidants, le CIAAF demande :

- La mise en place immédiate d'un chèque répit, d'un montant de 1 000€ et d'une validité d'un an.
- Une augmentation à court terme :
  - > des services adaptés et de l'accompagnement professionnel à domicile,
  - > des solutions de répit avec hébergement (séjours de vacances adaptées, accueil temporaire avec hébergement...).

Le CIAAF constate que les aidant.e.s sont « les fantômes, les oubliées de la Société » de cette crise sanitaire. Il en appelle à la solidarité nationale pour une reconnaissance de l'aide et de l'accompagnement que les aidants ont procuré à leurs enfants, conjoint-e-s ou parents.

> ***Aider ne devrait pas rimer avec épuiser.***
>
> Un père d'un enfant de 20-29 ans présentant une ou des déficiences intellectuelles.