

RAPPORT D'OBSERVATION ET D'ANALYSE



**Les proches aidants :
une question sociétale**

Accompagner pour préserver la santé

« Tout ce qui peut être imaginé est réel »

Pablo Picasso

Directrice de la publication :

Florence Leduc, présidente de l'Association Française des Aidants

Coordinatrice du rapport :

Giulia Crosetto, chargée de mission Santé des Aidants, Association Française des Aidants

Rédacteurs :

Estelle Camus, chargée d'Autonomie à l'Observatoire national De l'Action Sociale (ODAS)

Matthieu Elgard, philosophe et consultant-formateur

Elodie Jung, directrice, Association Française des Aidants

Charlotte Lozac'h, responsable du Pôle Professionnels – Formation, Association Française des Aidants

Anne Pompée-Junod, stagiaire à l'Association Française des Aidants, étudiante en Promotion de la Santé et Développement Social

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
PARTIE I - CONTEXTE ET CADRE DE LA MISSION	5
1/ Les aidants : de qui parle-t-on ?	
2/ La santé des aidants	
3/ La démarche d'observation	
PARTIE II - DES ENTRETIENS, DES RENCONTRES : QU'AVONS-NOUS ENTENDU ?	11
1/ Le point de vue des aidants sur leur santé	
2/ Le point de vue des professionnels de terrain	
3/ Le point de vue des acteurs institutionnels	
CONCLUSION	26
ANNEXES	27



INTRODUCTION

De nombreux acteurs des secteurs médico-social et sanitaire sont de plus en plus confrontés à la question de la prise en compte et de l'accompagnement des aidants. En effet, aujourd'hui en France 8,3 millions¹ de personnes accompagnent au quotidien un proche dépendant du fait de l'âge, d'une maladie ou d'un handicap. Ce chiffre ne cesse d'augmenter en raison du vieillissement de la population, de l'allongement de l'espérance de vie des personnes malades, du fait des progrès de la médecine, etc.

Face à cet enjeu de société, le sujet de la santé prend toute son importance. La santé des aidants est en effet une thématique peu abordée, mais qui est pour autant d'une importance primordiale. Souvent la santé de la personne accompagnée passe au premier plan et en raison d'une préoccupation majeure de l'Autre, du manque de temps, la santé des aidants est mise à l'écart.

Sensible à ce sujet, l'Association Française des Aidants travaille depuis 2013 sur les questions de prévention et promotion de la santé des aidants en convention avec la Direction Générale de la Santé (DGS) avec un projet proposant la mise en place d'ateliers santé des aidants. A l'issue de ces travaux, la conviction de la portée et de l'utilité d'actions autour de la santé des aidants a été renforcée. En 2015 en convention avec la Direction Générale de la Santé (DGS), l'association a poursuivi ses travaux avec une mission d'observation et d'analyse pour investiguer les pratiques des professionnels du secteur médico-social et sanitaire dans le repérage, l'orientation et le suivi des aidants dans leur parcours de santé.

Différents acteurs ont été interviewés et ont exprimé leur point de vue en la matière tout au long de la mission menée de janvier à septembre 2015 dans cinq territoires français (l'Aube, la Dordogne, l'Essonne, l'Isère, et la Somme).

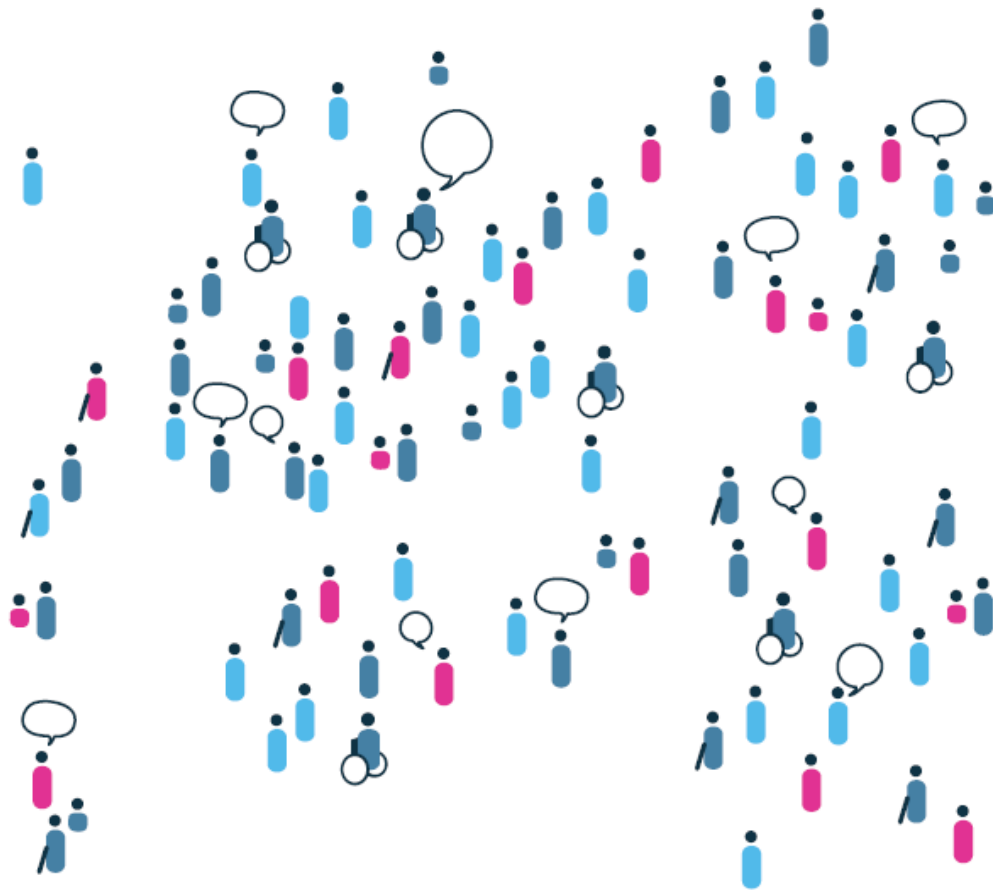
Ce rapport est le fruit des observations menées et présente les éléments de contexte et les différents points de vue des acteurs interviewés. Il a ensuite donné lieu à des outils pratiques :

- un livret et des cartographies à destination des professionnels
- un dépliant à destination des aidants

Ces éléments ont pour objectif de faire avancer le questionnement sur ce sujet d'ordre sociétal et de proposer des repères pour identifier des éventuels ajustements et améliorations à apporter à la prise en compte et l'accompagnement des aidants.

La mission a vu le jour grâce aux nombreux aidants, professionnels et acteurs institutionnels qui ont dédié un temps précieux pour partager leurs expériences et connaissances ainsi qu'aux membres du comité de pilotage et partenaires. Que chacun soit ici chaleureusement remercié pour sa contribution indispensable à la réalisation de ce travail.

¹ Enquête Handicap-Santé, volet aidants, DREES, 2008



PARTIE I

CONTEXTE ET CADRE DE LA MISSION

1. Les aidants : de qui parle-t-on ?

Actuellement en France, 8.3 millions de personnes accompagnent au quotidien un proche de leur entourage en situation de maladie ou du handicap, à tous les âges de la vie. Ce phénomène n'est pas nouveau, il existe depuis la nuit des temps. Cette solidarité intrafamiliale n'avait pas de nom, elle existait tout simplement.

Définir

Des nombreux professionnels emploient le terme « aidant » qui est apparu dans les secteurs social, médical, sanitaire, ces dernières années. Au cours des entretiens menés, une certaine confusion autour de sa signification a émergé. En effet, plusieurs définitions issues des sciences humaines, sociales, économiques existent. Toutes mettent en lumière le caractère régulier et non professionnel de l'aide, comme la définition proposée par la COFACE² dans sa Charte Européenne de l'aidant familial :

« Personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »



AIDER, verbe qui dérive du latin « *ad juvare* » littéralement porter de la joie, diminuer la souffrance.

Retrouvez la définition de **Alain REY**, linguiste, sur la [chaîne Youtube de l'Association Française des Aidants](#) !

Nommer

Souvent le mot aidant est accompagné de termes comme naturel, familial, informel, proche. Il est important de clarifier ces termes et de partager les mêmes définitions pour que chacun se retrouve dans son rôle. Bien connaître les mots et le sens qu'ils véhiculent permet d'être ainsi au plus juste une fois employés.

- **Aidant naturel**, renvoi à l'obligation morale, alimentaire inscrite dans le Code Civil (articles 205 et 206). La question qui se pose est : est-il si naturel d'aider un proche ?
- **Aidant familial**, est le terme le plus employé par les professionnels. En effet, huit aidants sur dix sont des membres de la famille. Il existe néanmoins une partie non négligeable (18%) des aidants qui sont des amis, des voisins, etc.
- **Aidant informel**, est utilisé en opposition aux intervenants professionnels, du registre du soin de l'aide et de l'accompagnement.
- **Proche aidant**, est un terme nouveau, employé pour la première fois dans le texte de loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement, Il renvoie à la notion fondamentale de proximité dans laquelle vient se loger le lien et l'aide à l'autre.

² Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (www.coface-eu.org)

Connaître

Diverses études ont été réalisées sur les proches aidants. Selon l'enquête de la DREES³ (2008), 8.3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour des raisons de santé.

C'est donc un sujet sociétal, qui nous concerne tous de près ou de loin, car certains d'entre nous sont aidants, parfois sans le savoir, ou peuvent avoir un proche ou une connaissance dans cette situation, ou seront peut-être amenés à l'être un jour.



QUELQUES CHIFFRES⁴ :

57% des aidants sont des femmes

44% sont des conjoints

13% des parents

21% des amis, des proches ou voisins

Les aidants sont de tous âges. Il n'y pas de profil type, mais diverses situations singulières en fonction des histoires de vies.

³ Enquête Handicap Santé, DREES, 2008 (www.drees.sante.gouv.fr)

2. La santé des aidants



La santé des aidants est à ce jour un sujet peu traité. Il existe néanmoins des études scientifiques qui sont plutôt axées sur la santé des aidants accompagnants un proche vieillissant ou atteint de maladies neurodégénératives.

Se référer aux études scientifiques

La plupart des études montrent que les aidants se sentent anxieux, stressés, ont un sommeil perturbé ou manquant, déclarent avoir des douleurs physiques, chroniques et ressentent une fatigue morale.

Lors d'une méta-analyse publiée en 2003, Pinquart et Sorensen⁴ ont comparé le niveau de stress perçu par les aidants et celui de personnes témoins. Les résultats montrent que les aidants se sentent plus stressés et plus dépressifs avec le sentiment d'être en moins bonne santé que les témoins.

D'autres études, tels que l'étude Pixel⁵, abordent la thématique du renoncement aux soins et de la surconsommation de médicaments. En effet, un aidant sur cinq renonce à une consultation ou à une hospitalisation par manque de temps et cela est encore plus marquant chez les conjoints ou les enfants en situation d'aidant. De plus, une grande partie des aidants, notamment ceux qui cohabitent avec la personne malade, augmentent leur consommation de médicaments, qu'il s'agisse de somnifères, d'antidépresseurs ou de tranquillisants.

Cependant une certaine vigilance doit être maintenue face à ces études, car l'échantillon d'aidants est réduit et d'autres facteurs tels que le statut socio-économique et l'état de santé avant l'aide apporté ne sont pas pris en compte.

Identifier les déterminants de la santé

La santé est influencée par des interactions complexes entre plusieurs facteurs d'ordre socio-économique en lien avec l'environnement, l'entourage familial, amical et le style de vie.

- **Le style de vie** est révélateur des capacités personnelles et sociales pour faire face aux difficultés (qu'elles soient cognitives, affectives, etc.) ainsi que de la façon d'être et de faire dans la vie courante (activités, nutrition, rythme de vie, etc.). Ces éléments permettent d'avoir une vision claire sur les ressources et les capacités de la personne.
- **L'environnement** a également son importance dans l'influence de la santé car c'est à la fois le lieu de vie, la qualité des relations dans les lieux de vie (privée et professionnelle) et l'environnement social (familial, amical, etc.) dans lequel la personne vit. Un point non négligeable qui peut être révélateur de certains déséquilibres.
- Enfin, les **facteurs d'ordre socio-économique** jouent aussi un rôle important dans l'accès aux soins et peuvent créer des écarts de santé parmi la population (culture, langue, conditions économiques, éloignement géographique, etc.)

⁴ M. Pinquart, S. Sørensen, « Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis », Psychol Aging 2003 (source : www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12825775)

⁵ Novartis, Etude Pixel, 2001-2005 (source : www.proximologie.com)

3. La démarche d'observation

Les territoires

Les cinq territoires qui ont participé à la mission ont été identifiés en fonction de la présence ou non d'actions à destination des aidants, notamment les Cafés des Aidants.



La méthodologie

Nous souhaitons avoir des regards croisés, tant des aidants que des professionnels et des institutions sur leur manière respective de voir et d'appréhender la prise en compte de la santé des aidants. Dans un premier temps, nous sommes allés questionner les aidants sur leur perception de leur santé et sur leurs relations avec les professionnels qui interviennent auprès de leur proche et les professionnels qu'ils rencontrent plus individuellement. Ensuite nous avons rencontré des professionnels de terrain, de différentes structures et de profils divers, afin de mieux appréhender leur façon de travailler auprès des aidants en matière de repérage, d'orientation et de suivi ; qu'il s'agisse de professionnels du domicile ou en établissement. Enfin, il a été question d'interviewer certains acteurs institutionnels pour comprendre leurs politiques locales en faveur des aidants.

Parallèlement, ont été établies les cartographies des réalisations existantes sur les cinq territoires. Une enquête a également été diffusée auprès de cinq réseaux de santé afin d'investiguer l'état de santé des proches aidants, les éventuels impacts de la relation d'aide sur leur santé ainsi que la nature de la prise en compte des aidants par les professionnels de santé.

PRECISION METHODOLOGIQUE A NE PAS NEGLIGER !

L'échantillon comporte un biais, car la plupart des aidants qui ont été repérés par les référents locaux sont déjà inscrits dans une démarche d'accompagnement par les professionnels.



LES AIDANTS

15 aidants ont été interviewés par téléphone, majoritairement des femmes (13), entre 50 et 70 ans (8) et de profils variés.

Le lien avec le proche accompagné

Parmi les aidants interviewés la plupart sont conjoint du proche (44%), certains des enfants (31%), d'autres des parents (13%) mais aussi des belles-filles (6%) et des sœurs (6%). La plupart des aidants interviewés accompagnent un seul proche (73%), d'autres en accompagnent deux (27%).

Le type de pathologie du proche

Une majorité des proches accompagnés sont atteints d'une maladie neurodégénérative (53%), d'autres de maladies cardio-vasculaires (13%), d'une déficience motrice (13%), d'une maladie psychiatrique (7%), d'une maladie rare (7%) ou sont dépendants du fait de l'âge (7%).

La situation familiale

Une majorité d'aidants cohabite avec le(s) proche(s) accompagné(s) (60%), pour ceux qui habitent séparément, le proche vit à domicile (20%) ou en établissement (20%).

La situation professionnelle

Une majorité d'aidants est en activité professionnelle (53%), certains sont à la retraite (20%), d'autres ont interrompu leur activité professionnelle du fait de l'accompagnement de leur proche (27%).



LES PROFESSIONNELS

Les professionnels interviewés appartiennent à des structures différentes : du secteur sanitaire, d'associations de malades, d'établissements d'accueil, de services d'aide et de soin à domicile, de structures d'information et de coordination ; un panel large et diversifié qui a fait la richesse des rencontres.

29 professionnels appartenant à des structures du secteur médico-social et sanitaire ont pris part aux travaux : 59% d'entre eux ont des postes de direction ou de coordination, 12% exercent des professions dans l'aide et le soin à domicile, 7% sont des médecins, 7% des psychologues, 4% des travailleurs sociaux et 11% des bénévoles d'associations.



LES ACTEURS INSTITUTIONNELS

Six acteurs institutionnels ont été interviewés : 2 Agences Régionales de Santé (ARS), 1 Conseil Départemental, 1 Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT), 1 Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), 1 caisse de la Mutualité Sociale Agricole (MSA).



Retrouvez en annexes le détail des étapes qui ont rythmé le travail.



PARTIE II

DES ENTRETIENS, DES RENCONTRES : QU'AVONS-NOUS ENTENDU ?

1. Le point de vue des aidants sur leur santé

La santé : paroles et vécu des aidants



« Vous voulez que je vous parle de ma santé ? Je ne sais pas ».

Quand il s'agit de s'exprimer sur sa santé, les mots arrivent avec difficulté car cela ne va pas de soi. Les aidants interviewés manifestent une plus grande facilité à parler de leur proche. Bien souvent cela s'explique car les aidants ont perdu l'habitude de se poser la question sur leur propre bien-être, mais aussi car ils ont une parfaite connaissance de ce que vit l'autre ?

Comment vont réellement ces femmes, ces hommes au bout du fil ?

C'est au fur et à mesure des échanges que les mots « fatigue », « stress », « lourdeur » arrivent, mais une gêne rend difficile la liberté de ton des aidants car ce sont « *des maux communs, que tout le monde a, ce ne sont pas de graves problèmes de santé* ».

Si les difficultés sont évidentes, elles ne sont pas exprimées librement : elles sont réduites, minimisées, masquées car il faut « *supporter, tenir le coup* ». Le regard porté par ces aidants sur leur santé est très dur : ils n'ont pas le droit d'aller mal ou moins bien que leur proche. Souvent leurs ressources sont considérablement diminuées, l'entourage se raréfie et « *l'univers autour se rétrécit* ». Le rythme de vie est soutenu entre vie familiale, professionnelle et relation d'aide. Il n'y a plus de projet, « *c'est au jour le jour* ». Et la phrase clé est : « *je n'ai pas le temps !* ».

Le temps qui cadence leur existence est moteur et source d'anxiété, et est l'élément commun de leur vie quotidienne. Chaque moment est organisé, planifié, pensé à l'avance (« *je n'ai pas de temps pour moi !* »). Le temps est aussi vécu comme un élément régulateur et révélateur : « *c'est quand j'ai failli mourir à cause de mes problèmes cardiaques et du poids que j'avais pris, car je grignotais et mangeais n'importe comment tout le temps, que j'ai pris peur et me suis intéressée à moi* ». Le temps est souvent aussi un frein majeur d'accès aux dispositifs locaux.

S'investir auprès d'un proche

Ces aidants interviewés sont très investis auprès de leurs proches. Ils assurent pour la plupart les activités de la vie quotidienne et accomplissent souvent des gestes qui relèvent de la compétence des professionnels. « *Je faisais la toilette à ma mère et je ne me suis jamais posée la question. Mais ce n'est pas évident, on le fait sans souci, mais ça remue. Je me sentais gênée, mal à l'aise* ». Souvent, les aidants sont les « *piliers* » des interventions à domicile : « *plaque tournante, point de renseignement, aide au travail des professionnels, par exemple pour la toilette, les déplacements, etc.* »

Cependant, ils portent tous vis-à-vis d'eux et de ce qu'ils font un jugement. Un jugement qui les oblige à s'investir encore plus pour être à la hauteur de ce qu'ils imaginent être le « bon » aidant.

Contradictions

Une forte ambiguïté traverse le discours des aidants : ils estiment être en moins bonne santé par rapport à leur situation d'avant mais trouvent des justifications pour légitimer leur manque d'attention par rapport à leurs problèmes de santé. Ils vivent leur quotidien comme une course contre le temps, qui n'est jamais assez mais poussent leurs limites au bout, jusqu'à ce qu'au crash qui fait tout basculer. Ils souhaitent mieux vivre leur quotidien sans pour autant savoir comment.

Ils expriment la volonté d'aider, d'accompagner, de s'occuper de leur proche, sans une mise en question quant à la mesure de leur investissement. Une chaîne qui se renforce jour après jour, dans laquelle la plupart avoue ne plus comprendre le sens et la direction.

« Je ne sais plus où est ma place, je suis tout sauf son épouse ».
« Je fais ça par devoir, mon devoir est de m'occuper de lui, mais plus par amour ». « On ne sait même pas qu'on est aidant, on ne sait plus quel rôle on doit avoir, moi je suis complètement perdue, l'avenir me fait peur, et il est hors de question que mes enfants prennent le relais ». « Avec la maladie, l'épouse s'en va, l'aidant arrive ». « Je suis obligée, je fais mon devoir, je ne referais pas tout ce que j'ai fait, j'ai donné 30 ans de ma vie ».
(Mme, Dordogne)

Ces aidants sont-ils vraiment dans l'obligation de revêtir ce rôle d'aidant ? Qu'en est-il de la liberté de choix, droit incontournable de chacun de choisir la façon dont il souhaite vivre sa vie ?

La santé : s'autoriser

« C'est aux aidants de faire la démarche, il ne faut pas qu'on soit pris en charge non plus, si on ne se sent pas bien ou si on a des problèmes, c'est à nous de solliciter les professionnels de santé. Par exemple on ne devrait pas reporter les rendez-vous médicaux par simple manque de temps ».
(Mme, Essonne)

VU PAR UN PHILOSOPHE : le pouvoir d'agir

Les philosophes avaient pris l'habitude de signaler cette particularité humaine de pouvoir être à l'origine de changements dans le monde par l'expression de « puissance d'agir ». S'y concentraient plusieurs aspects : par exemple, celui d'être l'auteur du changement ou sa cause. Mais le concept se colorait aussi de l'idée d'initiative. Son ombre portait vers la responsabilité. La liberté, enfin, en constituait l'enjeu face à son contraire : le déterminisme.

Le droit, héritant de la philosophie, connaît la « capacité d'agir ». Sorte de double formel et statutaire de la « puissance d'agir » : parmi les sujets que reconnaît le droit positif, certains se voient attribuer la prérogative de lancer certaines procédures spécifiques.

Le mot anglais *empowerment* a cristallisé l'attention (entre autres raisons, dans le contexte francophone, par la difficulté à le traduire sans perdre sa richesse sémantique) et donné son ossature conceptuelle à ce nouveau venu : le « **pouvoir d'agir** ».

L'individu dont le **pouvoir d'agir** n'est plus l'être humain déterminé par les lois de la nature, mais un sujet de droit dont la « puissance d'agir » postulée est réelle.

La réflexion sur *l'empowerment* nous enjoint de regarder dans deux directions : vers l'intérieur et vers l'extérieur. L'empêchement vient d'un insuffisant « **pouvoir de** » (parler, savoir, utiliser, prendre conscience, oser, etc.). C'est là l'empêchement intérieur, le défaut de compétence ou de volonté : de **capacité à agir**. Il se double d'un empêchement externe à accéder à certaines ressources nécessaires (matérielles, financières, culturelles, juridiques, etc.) : le « **pouvoir sur** ». Mais ces deux dimensions resteraient inopérantes, malgré tous les efforts, si n'était pas travaillée en même temps la médiation du collectif (la communauté ou les pairs) : le « **pouvoir avec** ».

Le **pouvoir d'agir** pénètre là le terrain politique dans la mesure où il critique l'inégale distribution des trois modalités du pouvoir au sein de la société : il vise à restituer aux plus faibles le contrôle de leur situation.

Rédigé par

Matthieu ELGARD, philosophe et consultant-formateur

La santé dans les relations avec les professionnels

La thématique des relations avec les professionnels est controversée car en fonction des acteurs les points de vue sont différents.

Pour les aidants, les mots parlent d'eux-mêmes : « *ils sont gentils, attentifs, prennent parfois le temps de m'écouter et ça fait du bien, ils sont en dehors de la famille, ça aide, mais...* ». Des commentaires où le « mais » est systématiquement présent.

Les relations avec les professionnels sont également vécues comme complexes, souvent parce que les interlocuteurs sont nombreux, quand il s'agit des professionnels qui œuvrent autour du proche malade, ou parce qu'elles sont rares et sans lien direct avec la vie d'aidant dès lors qu'il s'agit des professionnels de santé.

1) Avec les professionnels gravitant autour du proche

Le conseil tue le conseil !

Une des difficultés que les aidants ont manifestée concerne la « qualité » des conseils livrés par les professionnels, qu'ils considèrent comme trop abstraits et généraux. Cela est souvent vécu comme une injonction, car généralement conscients de l'importance de prendre soin d'eux ils sont démunis face aux réponses qui existent pour le réaliser. Cependant, et comme vu lors des entretiens individuels, les aidants n'expriment pas facilement leurs difficultés de santé.

Mais... « Ils nous donnent des conseils, c'est facile de nous dire « prenez-soin de vous, faites attention à vous » mais quand tous les jours il faut se lever, aller travailler, s'occuper de ses parents, faire les courses, on n'y pense pas. Comment peut-on faire ça ? »

(Mme, Aube)

« On est dans un petit village, tous les professionnels de santé que je vois connaissent ma situation, ils me soignent mais ils sont très pris, et au final je dois me débrouiller. Ils me disent « il faut se reposer » mais comment puis-je le faire avec deux personnes handicapées à la maison ? »

(Mme, Dordogne)

Direction nord-sud-ouest-est ?

Lors des entretiens, de nombreux aidants ont également exprimé la difficulté rencontrée vis-à-vis des orientations proposées par les professionnels qui ne sont pas toujours adaptées à leur situation. C'est le cas notamment de plusieurs aidants à qui les professionnels ont proposé des solutions de soutien comme le groupe de parole, sans que cela soit une réponse circonstanciée et adaptée à la situation qu'ils vivent.

« Quand j'ai parlé des problèmes de mon père au neurologue, sa solution a été « faut placer votre père », ça c'est la solution qu'on va vous donner à n'importe quelle situation ».

(Mme, Aube)

En effet, une réponse apportée est au plus juste seulement quand les conditions de base sont réunies. Un travail en groupe, axé sur l'expression de ses émotions par exemple requiert une certaine capacité à se livrer aux autres, à avoir confiance dans le groupe, à être prêt à entendre et écouter, à accueillir le vécu des autres, etc.

Les réponses locales qui existent ne sont pas systématiquement bonnes pour tout le monde. Elles sont pertinentes seulement quand elles sont en adéquation avec les besoins exprimés ou les difficultés rencontrées par les aidants mais aussi avec sa situation à un moment donné de son parcours.

Professionnel-proche aidant, maître-élève ?

Souvent la relation entre le professionnel et le proche aidant est rendue complexe du fait de facteurs d'ordres personnels, professionnels et de l'histoire de chacun.

Certains aidants ont manifesté une gêne car dans la relation aux professionnels qui interviennent auprès de leur proche ils ont le sentiment d'être les élèves. Cela en effet révèle d'un déséquilibre. Il s'agit alors de professionnels « sachant » qui pensent, parlent et agissent à la place des aidants et d'aidants « non-sachant » qui doivent tout apprendre.

"C'est un peu comme à l'école, on vous dit faites comme ci faites comme ça, on nous apprend des choses, c'est un peu comme un élève qui a du mal à suivre et on lui dit de travailler plus "
(Mme, Aube)

Il n'est pas évident pour les aidants rencontrés de se situer dans cette relation et de trouver leur juste place. Leur place qui est simplement celle de proche.

« J'existe ! »

Les aidants ont exprimé une véritable difficulté due aux nombreuses interventions professionnelles à domicile. Ils déclarent se sentir déstabilisés : le turnover des professionnels donne le vertige, les visages changent quotidiennement, il n'y a plus de point de repère. Ne pas savoir à qui ils auront à faire le lendemain amène souvent de la confusion. **Un sentiment : celui d'être invisible aux yeux des professionnels.**

« Les professionnels qui venaient à la maison pour s'occuper de mon mari, n'en n'avaient rien à faire de moi. Ils défilent chez moi, du matin au soir, ils ne venaient jamais à la même heure, et ce n'était pas les mêmes personnes. Il est donc difficile d'organiser son quotidien. Certains ne disent même pas bonjour. Les aidants sont transparents. »
(Mme, Essonne)

II) Avec les professionnels de santé (médecin généraliste, etc.) de l'aidant

Les aidants, malgré qu'ils soient tous déjà inscrits dans un système de soin, rencontrent rarement des professionnels de santé pour eux, sauf quand il s'agit de problèmes graves comme un cancer, un risque aigu d'infarctus, etc.

Chacun sa part !

Le médecin est une figure professionnelle en laquelle reposent beaucoup de confiance, du fait de son rôle de proximité. Pourtant, ils se déclarent ne pas être pris en compte lorsqu'ils rencontrent (rarement pour eux) le médecin traitant, qui souvent est aussi celui de leur proche notamment en milieu rural, etc.

« Ils n'ont pas trop le temps, je sais si j'avais quoi que ce soit, je peux lui demander mais on y va pour mon mari, il me donne des petits conseils mais on est là pour lui ».
(Mme, Aube)

Cette relation est souvent compliquée à leurs yeux. Chacun y apporte néanmoins sa contribution : d'une part les aidants considèrent que le médecin n'est pas très attentionné vis-à-vis d'eux mais ils le sollicitent rarement pour lui relater les difficultés qu'ils rencontrent du fait de leur rôle d'aidant, d'autre part les médecins estiment n'avoir pas assez de temps à consacrer aux aidants et qu'il est souvent compliqué de leur offrir un accompagnement.

« Le médecin ne m'écoute pas, il dit 'il faut marcher, il faut faire ci' [...], on a l'impression qu'on l'embête quand on lui demande quelque chose ».
(Mme, Dordogne)

Qui dit attentes dit besoins ?

Les aidants déclarent attendre des professionnels :

« Qu'ils soient capables de nous donner des pistes et nous accompagner dans ce cheminement vers le mieux-être par rapport au fait d'aider ».

(Mme, Essonne)

« Du suivi, que les professionnels soient plus attentifs et qu'ils se posent une question simple :

"Qu'est-ce que je peux faire pour vous ?" »

(Mme, Isère)

A la place de....

« Si vous étiez un professionnel, que feriez pour les aidants ? », avons-nous posé comme question aux aidants

« Je désignerais un référent ou coordinateur pour accompagner les aidants »

(M., Dordogne)

« Je ferais preuve de plus d'humanité envers la personne malade et son entourage ».

(Mme, Essonne)

« Je ferais en sorte que l'aidant ait un créneau pour pouvoir sortir de son contexte et trouver des personnes avec qui parler ».

(Mme, Somme)

A RETENIR

Dès que les aidants évoquent le sujet de leur santé, ce sont des mots et des sentiments contradictoires que l'on entend. Des aidants qui en font toujours plus et qui se retrouvent confrontés à la difficulté de prendre la mesure de leur engagement et à ses conséquences sur sa santé qui peut devenir altérée.

La question des relations entre les aidants et les professionnels est un sujet capital qui demande de l'attention. De leur point de vue, les relations avec les professionnels qui accompagnent leur proche sont compliquées. Il est difficile pour les aidants de ne pas avoir de point de repère parmi les professionnels qui défilent quotidiennement, de ne pas savoir se positionner en tant que proche en évitant d'être le véhicule d'information, l'acteur de soin ou le pilier des interventions professionnelles.

Des questions liées aussi au sentiment de transparence, d'être dans une posture d'élève, démontrent que ces relations déséquilibrées rendent la situation inconfortable.

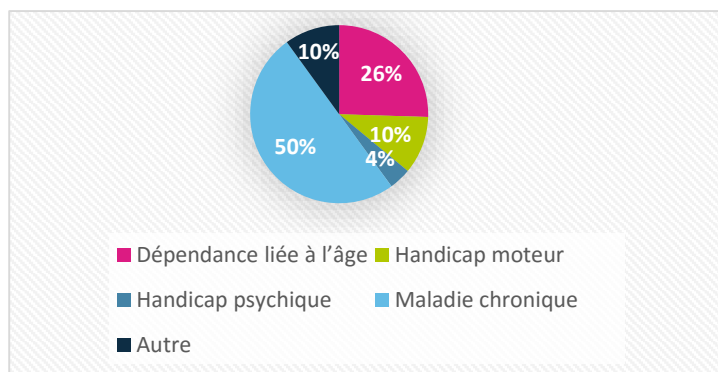
D'autre part, les professionnels de santé que les aidants rencontrent pour eux-mêmes sont rares, les visites sont cadencées par un timing serré ou ils n'ont pas le temps de parler de leurs difficultés liées à leur rôle d'aidant.

Les témoignages nous font penser que trop souvent les professionnels négligent que ces aidants sont avant tout des femmes, des hommes, des conjoints, des enfants, etc. et qui proposent des conseils et orientent parfois trop rapidement sans avoir pris le temps d'identifier ce qui pourrait être pertinent pour l'aidant à un moment donné.

Qui peut alors accompagner ces aidants dans ce « parcours du combattant » qui est le leur ?

ZOOM : Résultats de l'enquête sur la santé des aidants

Enquête menée par l'Association Française des Aidants en partenariat avec l'Union Nationale des Réseaux de Santé (UNR.Santé) auprès de 5 réseaux de santé, présents dans les territoires pilotes, de juin à septembre 2015 pour mieux comprendre l'état de santé des aidants et la nature de leur prise en compte par les professionnels de santé.



- 200 aidants ont répondu
- 74 hommes et 126 femmes
- 68 ans en moyenne : le plus jeune a 14 ans et le plus vieux a 92 ans

Les aidants et leur santé



- Environ **48%** des aidants déclarent avoir des **problèmes de santé** qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant
- **61%** des répondants déclarent avoir des **problèmes de sommeil** depuis qu'ils sont aidants
- **63.5%** des répondants déclarent avoir des **douleurs physiques** depuis qu'ils sont aidants
- **59%** des répondants déclarent se sentir seuls depuis qu'ils sont aidants
- Près de **25%** des répondants déclarent avoir **augmenté leur consommation de médicaments** depuis qu'ils sont aidants
- **70%** des répondants déclarent ne pas s'accorder de temps pour ses loisirs

Les aidants et les professionnels

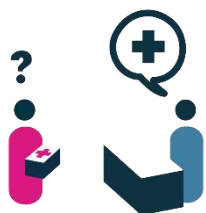


- **70%** des répondants sont suivis par des professionnels de santé
- **81%** des aidants sont en lien avec les professionnels qui interviennent auprès de leur proche
- **49%** des aidants déclarent se sentir rarement pris en compte par les professionnels
- **50%** des répondants ne parlent pas des difficultés liées à leur rôle d'aidant avec les professionnels de santé

Si les aidants étaient des professionnels de santé, ils écouterait et informeraient les aidants

2. Le point de vue des professionnels de terrain

Des représentations



Lorsque l'on parle de la santé des aidants avec les professionnels de terrain, diverses idées émergent, chacune s'appuyant sur les expériences professionnelles et les représentations personnelles.

Les professionnels déclarent rencontrer souvent des aidants vivant une grande fatigue physique et morale qui « *laissent leur santé de côté, s'oubliant en attendant jusqu'au dernier moment avant d'aller chez le médecin* ». Des aidants qui « *ne se plaignent pas de leur santé, toujours secondaire* », vivant dans la « *contradiction d'être jusqu'au bout pour l'autre et dans le déni de leur épuisement* ». Les concepts, les idées reçues, les valeurs imprègnent la pratique de tout professionnel. Elle est forgée par les expériences professionnelles et personnelles qui sont inévitablement portés dans la relation à l'Autre. Pour certains « *il y a quelque chose de l'ordre de l'obligation, de l'amour, c'est très en lien avec l'éducation, c'est un peu la logique, alors ils s'occupent de leur proche, ils travaillent, tout va très vite, ils n'ont pas le temps de s'occuper d'eux. Il y a une surcharge qui leur est imposée, ils n'ont pas le choix* ». Pour d'autres « *ce qui mine les aidants c'est la culpabilité* », « *les aidants ont besoin de prendre conscience qu'ils ont besoin d'être aidés* ».

Être conscients des représentations que chacun de nous porte sur la maladie, l'accompagnement des malades, des familles, des aidants, c'est un pas vers la reconnaissance de l'Autre dans la relation.

Dans la pratique

Dans la pratique les relations avec les aidants peuvent être complexes. Comment cela se crée ? Voici un résumé des questions qui ont animé les discussions.

Ce n'est pas à moi de le faire, mais alors c'est à qui ?

Lors de nombreux entretiens une question capitale a été soulevée : de qui relève l'accompagnement des aidants ? Les professionnels ont pour la plupart manifesté une sensibilité envers la prise en compte des aidants mais sa mise en pratique se révèle compliquée car, tels qu'ils l'ont exprimé, leur cadre d'intervention ne leur confie pas comme mission l'accompagnement des aidants : pas de directives, pas d'outils, pas de formation.

« On n'a pas de formation requise, on fait une écoute un peu active, mais ça s'arrête là ; on n'est pas des psychologues, on ne sait pas quoi faire [...] »

Aide-soignante d'un SSIAD

« On n'a jamais été formés à ça. On le fait parce qu'on y est confronté »

Infirmière d'une plateforme de santé

Effectivement, il n'existe pas officiellement une figure professionnelle dédiée à l'accompagnement des aidants, sauf pour le cas des dispositifs MAIA⁶, qui néanmoins sont ciblés sur un public et ne sont pas répandus sur tout le territoire.

⁶ Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (source : www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia)

Il est pourtant indispensable de reconnaître que dans le travail auprès des personnes malades, tout professionnel est amené à prendre en compte l'environnement de vie des personnes pour que les soins soient efficaces dans une approche globale. Il se trouve que les aidants font souvent partie de cet environnement. Il s'agit de les considérer comme des partenaires.

Les prendre en compte, c'est les considérer avant tout comme des hommes, des femmes, dont le rôle est celui de proche et pas comme « utile dans les soins ». Une posture qui permet à chacun de se réapproprier leur place et leur rôle dans la situation d'aide.

*« Il faudrait que les choses soient moins morcelés : 'ce n'est pas à moi de le faire' !
Arrêtons de dire aux aidants ce qu'il faudrait faire ! »*

Directrice d'une délégation d'une association de patients

Le poids des mots

Dans la pratique, nous avons constaté différentes manières d'aborder les relations avec les aidants et avons noté un point particulièrement intéressant, celui des mots employés par les professionnels.

« Vous êtes épuisé, vous allez craquer avant l'aidé. Vous allez être hospitalisé, qu'allons-nous faire de votre proche ? »

Cadre infirmière d'un SSIAD

« Je ne vois pas comment les aider réellement, mis à part proposer des séjours de répit et l'entrée en institution de leur proche pour souffler un peu »

Médecin généraliste dans une maison de santé

Dans le travail fait auprès des aidants mais aussi des personnes malades, la façon dont on parle, les mots que l'on emploie, n'est pas anodin. Il est important de prendre en compte cet aspect car les mots sont souvent source d'incompréhensions, de malentendus et de difficultés dans les relations. Que renvoie-t-on aux aidants en utilisant de mots comme « il faut », « faites comme ça », « soufflez », « prenez du temps pour vous » ?

Se questionner sur le sens des mots, sur le ton et ce qu'ils véhiculent est primordial.

Question de confiance

Tisser une relation de confiance avec l'aidant est l'objectif de nombreux professionnels. C'est ainsi qu'ils peuvent repérer leurs situations et les éventuels signes d'épuisement. Pour certains professionnels, c'est une façon privilégiée d'agir en faveur des aidants qui passe par une écoute qui est néanmoins souvent informelle.

« Les écouter, prendre le temps de les écouter, on commence à les connaître, on voit quand ils sont tracassés, quand ils sont fatigués. Voilà on ne les laisse pas sur le côté, on ne fait pas juste un soin d'hygiène à un patient. »

Directrice d'un SSIAD

Mais comment cette écoute se concrétise-t-elle ? Se questionner sur le sens des actions est indispensable. Une écoute n'est qu'un moyen pour arriver à un objectif, en l'occurrence celui d'instaurer une relation de confiance avec l'aidant. Pour accompagner dans la durée, l'approche et la posture du professionnel doivent être questionnées.

« Notre premier travail va être de gagner la confiance de l'aidant, on fait un travail de long court, on n'est pas un service d'urgence, donc c'est beaucoup d'écoute. »

Pilote MAIA

Des outils pour repérer et suivre les aidants

Bon nombre de professionnels œuvrent en faveur des aidants sans l'appui d'outils pour les y aider, nous avons noté dans leur discours des expressions récurrentes telles que « *je vois* », « *je sens* », « *ça vient naturellement* », « *ça se fait au feeling* ».

En effet, avec la pratique la capacité d'identifier des situations qui peuvent créer des difficultés, le « *sixième sens* » tel qu'il a été défini par les professionnels rencontrés, s'affine. Néanmoins, peut-il être le seul instrument ?

« Cela se fait plutôt au feeling et en fonction de ce qu'on sait de la personne et des entretiens, les soignants essayent d'analyser mais c'est non formel pour le moment. »

Médecin coordinateur d'un EHPAD

« C'est l'aidant naturellement qui va nous confier des informations, tout se fait au fur et à mesure de l'entretien, les choses viennent en fonction de ce que la personne a à nous dire, des questions qu'on va poser qui vont insuffler telle réponse ou pas. »

Directrice d'un SSIAD et d'une MAIA

Certains professionnels utilisent au contraire des outils, tels que la grille AGGIR, le mini-Zarit, le géo-sociogramme, des questionnaires, des fiches ou des cahiers de correspondance.

« On part de la grille AGGIR pour évaluer les besoins du retraité et à partir du moment où il y a l'aidant, il va pouvoir nous dire quel rôle il joue. »

Adjointe à la direction d'un CLIC

Une attention doit néanmoins être portée sur la pertinence d'utiliser un outil en particulier, car tous ont des finalités différentes. Leur utilisation doit donc être en harmonie avec les objectifs fixés en amont dans le projet de prise en compte des aidants. Par exemple, la grille AGGIR est un outil qui permet éventuellement de savoir ce que fait l'aidant dans l'accompagnement de son proche et non ses besoins.

Repérer la situation que l'aidant vit à un moment donné de son parcours est une étape clé dans l'accompagnement des aidants qui ne peut pas être négligée. C'est un temps avec l'aidant pour identifier ce qui manque, ce qui est une richesse pour lui, son avis et ses attentes.

Comment s'y prendre pour repérer la situation d'un aidant ? **Six questions à se poser** pour démarrer la réflexion :

- 1) *Comment puis-je repérer les **difficultés** des aidants que je rencontre ?*
- 2) *Est-ce que les **outils** à ma disposition sont adaptés ?*
- 3) *Est-ce que je prends suffisamment de **temps** et d'espace pour rencontrer l'aidant ? Dans quel but est-ce que je le rencontre ?*
- 4) *Est-ce que je cherche à comprendre ses difficultés mais aussi ses **ressources** ?*
- 5) *L'**écoute** que je fournis est-elle passive, active, participative ? Se fait-elle à part, durant l'aide apporté au proche malade, etc. ? En présentiel, par téléphone ?*
- 6) *Comment dois-je traiter les **informations recueillies** ?*



ZOOM SUR ROSA

L'Association Française des Aidants a pour sa part créé un outil de Repérage et d'Observation de la Situation d'un Aidant (ROSA). Cet outil est au service d'une posture et d'une méthode de travail. Son utilisation repose sur une démarche structurée et co-construite entre l'aidant et le professionnel.

Retrouvez la **fiche n°2** sur les outils dans le livret à destination des professionnels !

Orienter, mais dans quelle direction ?

Les professionnels sont à même de proposer des réponses locales aux aidants, qu'il s'agisse de groupes de parole, de solutions de répit, etc.

L'orientation peut être une clé seulement lorsqu'elle est pertinente et en adéquation avec les besoins des aidants. Une orientation qui n'est pas basée sur le repérage des attentes et des besoins des aidants, ne pourra amener que de la confusion, de la méfiance et de la frustration chez l'aidant, qui ne se sentira ni compris, ni pris en compte, ni accompagné.

Une orientation pour qu'elle soit au plus juste de ce dont l'aidant a besoin ne peut pas être dissociée d'un repérage fait en amont avec l'aidant. Cette dernière permet en effet d'identifier les éléments sur lesquels s'appuyer pour proposer des dispositifs adaptés à la situation de l'aidant.

Points de faiblesses selon les professionnels

Des outils peu adaptés

Parmi les professionnels rencontrés, certains pensent que les outils qu'ils utilisent ne sont pas adaptés. Par exemple, ils considèrent l'outil « mini-Zarit » difficile à utiliser, car il doit être rempli par les aidants eux-mêmes ce qui n'est pas si simple. Pour d'autres professionnels, les outils utilisés ne sont pas assez formalisés. Certains outils ne sont pas assez construits pour prendre vraiment en compte les aidants.

Un suivi souvent ponctuel

Le suivi des aidants peut être très différent en fonction du professionnel qui le réalise. Selon les structures qui accompagnent les aidants, le suivi peut être ponctuel (par exemple annuel) ou plus régulier.

La question du suivi est controversée car souvent limité par des restrictions de temps, de moyens, de missions, d'objectifs, etc. Le plus souvent, les structures entrent en action lors d'une situation d'urgence.

« Pour les situations pour lesquelles on est interpellé et qu'on sent que ce n'est pas résolu, on les rappelle régulièrement. Parfois, il suffit de peu de choses pour qu'il y ait un déclic chez l'aidant pour se faire aider. On ne garde pas en file active les personnes jusqu'à leur décès, on est interpellés pour un problème précis et quand la situation est stabilisée, on boucle le dossier. Pour le suivi, ce sont des échanges par téléphone, on peut prévoir une nouvelle visite à domicile. Le dossier reste ouvert autant de temps qu'il faut selon la demande. Après on garde le dossier ouvert un mois ou deux, si on n'est plus interpellé dessus. »

Infirmière coordinatrice d'une plateforme de santé

Une faible connaissance des dispositifs

Certains professionnels ont manifesté une difficulté à proposer des réponses locales aux aidants du fait d'une faible connaissance des dispositifs existants.

« On n'a pas su orienter les personnes par manque d'information. »

Infirmière coordinatrice SSIAD

« Il y a beaucoup d'aidants qu'on aurait pu orienter mais il n'y a pas de dispositifs à proximité. En plus tout cela c'est nouveau, le soutien collectif, les gens n'y voient pas d'intérêt. »

Infirmière coordinatrice d'une plateforme de santé

Quand l'aidant ne veut pas entendre !

Une difficulté rencontrée par les professionnels se présente lorsqu'un dispositif est proposé à l'aidant et qu'il ne s'en saisit pas. En effet, si l'orientation est une transmission d'informations potentiellement utile, cela peut conduire à négliger une notion importante : celle de l'accompagnement.

Orienter, c'est accompagner la personne à la recherche de solutions adaptées à sa situation en prenant ensemble un temps de discussion autour de l'organisation du dispositif, de sa pertinence, etc. Proposer un dispositif que l'on juge pertinent sans expliquer le pourquoi du choix est un acte qui ne laisse pas la place au questionnement et à la co-construction.

Points d'améliorations selon les professionnels

Repérer la situation de l'aidant avant tout !

Dans l'accompagnement des aidants ne peuvent pas être négligées les étapes d'observation et de repérage de la situation de la personne, de ses attentes, de ses besoins, de ses difficultés et son avis aussi ! Cela permet de recueillir les informations nécessaires, pour réfléchir ensemble à des réponses adéquates et circonstanciées vis-à-vis de la situation de l'aidant.

Pour accompagner l'aidant dans son rôle, dans sa santé et lui permettre de continuer à vivre sa vie, il y a un prérequis : que la personne accompagnée ait accès à l'ensemble des aides professionnelles requises par son état de santé. Les professionnels doivent y porter une grande attention, car si le proche n'est pas accompagné de manière adéquate, l'aidant vivra dans une inquiétude permanente qui peut l'amener plus facilement à se substituer aux professionnels. Or sa place est celle de proche !

Prévenir c'est mieux que soigner !

Lors des échanges avec les professionnels, une idée clé a émergé : celle de passer d'un système d'urgence à un système de prévention.

« Accompagner les aidants, c'est de la prévention santé. On est souvent que dans le curatif on agit seulement quand l'aidant a fait une chute et qu'il s'est cassé le col du fémur, il est hospitalisé, et pour le coup c'est un gros problème pour la personne au domicile, on est trop sur le curatif et pas assez dans la prévention ».

Coordinatrice d'un CLIC

Certains professionnels recommandent de développer une approche globale de la personne malade dans laquelle l'aidant serait automatiquement intégré. De plus, renforcer la notion de parcours de santé permettrait de mieux suivre les personnes.

« Il faudrait développer la notion de parcours de santé. Il faut arrêter d'agir seulement en cas d'urgence ! »

Directrice d'un SSIAD et d'une MAIA

En effet, dans les situations de crise les réponses souvent apportées pour la personne accompagnée, sont l'hospitalisation ou l'entrée en établissement, et peuvent être mal vécues si en amont il n'y pas eu une réflexion et une concertation avec la personne malade et l'aidant.

Comme le suggère la directrice d'un réseau de santé :

« être en amont pour que l'aidant puisse trouver une information et un soutien, être dans une approche globale et un travail étroit en lien avec les médecins »

pourrait être une réponse à creuser.

Améliorer l'organisation de l'accompagnement au niveau local

Les professionnels interviewés ont manifesté plusieurs souhaits, listés ici comme éléments d'amélioration des actions en faveur des aidants :

- « *Que les structures qui accueillent les personnes malades soient plus souples, notamment par rapport aux horaires afin de s'adapter aux rythmes des familles* » **Coordinatrice d'un réseau de santé**
- « *Que les actions et les structures soient plus claires dans leurs objectifs et mieux organisées* » **Psychologue, coordinatrice d'un réseau de santé**
- « *Que les actions à destination des aidants soient plus transversales et accueillent un public plus large, par exemple envers les jeunes aidants* » **Directrice d'un réseau de santé**
- « *Que les services à domicile soient mieux organisés pour que l'aidant ne soit pas le coordinateur des professionnels* » **Infirmière d'un SSIAD**
- « *Qu'il soit mis en place un véritable accompagnement de l'aidant dès le diagnostic de la maladie du proche et que les professionnels soient formés, outillés pour soutenir l'aidant* » **Aidante ressource au sein d'une association de malades**
- « *Qu'il y ait la création d'un socle commun pour les professionnels autour de l'accompagnement des aidants* » **Directrice d'un réseau de santé**
- « *Qu'il y ait un travail partenarial au niveau local avec tous les acteurs du territoire* » **Directrice d'un EHPAD**

A RETENIR

Des parcours professionnels divers et une riche expérience auprès des malades et des aidants : voici le profil des acteurs rencontrés. Un chemin encore à parcourir celui de l'accompagnement des aidants qui se révèle très diversifié en fonction des territoires.

Un repérage de la situation des aidants qui se fait, malgré tout, encore trop de manière informelle ou à l'appui d'outils peu ou pas adaptés. Une sensibilité néanmoins se manifeste quant à la création de nouveaux modèles pour rendre le repérage de la situation des aidants possible. Il s'agit là d'une étape essentielle pour pouvoir identifier avec l'aidant ses besoins, ses difficultés, ses attentes ; et constitue un élément clé pour pouvoir proposer un accompagnement adapté qu'il s'agisse d'un suivi régulier ou d'une orientation vers des dispositifs locaux.

La question de l'orientation a soulevé la problématique de la connaissance des dispositifs : les professionnels qui ont une faible connaissance de ce qui existe localement en matière d'accompagnement des aidants sont nombreux. Peut-être est-il révélateur d'un travail à améliorer dans la coopération entre les structures d'un même territoire ?

Les propositions des professionnels sont nombreuses et portent sur une meilleure organisation des actions existantes (plus souples, ouvertes à tout public, accessibles par un service de transport), sur un renforcement des connaissances des professionnels (par la formation), sur la création d'un véritable accompagnement des aidants dès le diagnostic du proche (par les médecins, mais aussi les professionnels de santé, du domicile et d'établissement), ainsi que sur l'amélioration d'un travail partenarial et en réseau.

Les idées ne manquent pas, la volonté non plus : alors, en marche !

3. Le point de vue des acteurs institutionnels



Les rencontres avec les acteurs institutionnels (CD, ARS, MSA, CARSAT, MDPH) ont permis de mieux comprendre les diverses réalités locales en matière d'accompagnement des aidants. Les concepts, les idées, les réflexions autour des aidants n'ont pas manqué. Les échanges autour de ce sujet ont donné lieu à des discussions politiques parfois même philosophiques, sur la culture, sur l'éducation, la vie, etc. Les acteurs institutionnels ont une vision politisée des aidants. Une question qui les mobilise est notamment la manière dont les politiques locales pourront répondre à la prévalence des maladies chroniques, au vieillissement en mauvaise santé de la population, etc. dans les années à venir. Ils sont ainsi en attente de nouvelles lignes directrices d'un point de vue national.

La plupart de ces acteurs a exprimé une forte volonté d'inscrire les aidants dans leurs politiques, même si souvent ils sont déjà très présents dans les schémas départementaux. De nombreuses institutions sont donc mobilisées autour de la question des aidants, ce qui est encourageant pour aller vers la reconnaissance et une prise en compte de qualité des aidants.

A ce jour, l'approche autour de la question des aidants se base sur la connaissance des populations : avec avant tout un diagnostic du territoire, des besoins de la population et ensuite la création de différentes structures en lien avec les plans nationaux (Alzheimer, etc.). Il en découle une offre éparse sur le territoire, qui n'est pas exploitée par les personnes à qui elles s'adressent. La question qui se pose est la suivante : pourquoi les diagnostics ne font-ils pas état du fait que les actions proposées ne rencontrent pas l'intérêt du public visé ?

« Les réponses actuelles ne sont pas suffisantes et pas adaptées aux besoins des aidants. Tout le monde dit que c'est très utile mais personne ne les utilise. Nous avons dû fermer des plateformes de répit, car personne ne venait. »

Responsable du pôle médico-social d'une ARS

Des aidants qui ne font pas appel aux dispositifs

La thématique posée interroge car ces acteurs se retrouvent démunis face à une non-utilisation des services qu'ils mettent à disposition de la population : temps, énergie, argent dépensés inutilement. Nous pouvons nous demander si ces acteurs qui s'investissent dans les diagnostics territoriaux sont vraiment en lien avec les aidants, cible et cœur de leurs préoccupations ? Arrivent-ils à s'appuyer sur les expériences de terrain des professionnels pour se saisir véritablement de ce que les aidants attendent ? Ainsi, les aidants ont-ils une place, un lieu, un temps d'expression où porter leur parole à ce sujet ?

Ces questionnements mettent en lumière un décalage qui existe souvent entre les acteurs institutionnels et les acteurs de terrain. Peut-être qu'un travail commun pourrait combler ce manque et donner un élan différent, une nouvelle dynamique territoriale.

« C'est chacun pour soi, chacun fait de son côté, tout le monde part du principe qu'il est le meilleur, mais moi je pense qu'on pourrait travailler ensemble et travailler en réseau, ça serait plus productif et plus intéressant pour les aidants ».

Chargée de mission régionale Aide aux Aidants d'une CARSAT

Elargir les horizons

Un autre point qui a émergé lors des entretiens est la vision parfois restreinte de ce qui existe sur le territoire. La méconnaissance des dispositifs locaux et des acteurs du territoire peut être un facteur préjudiciable au bon fonctionnement des politiques locales en faveur des aidants.

« Il y a beaucoup de choses qui se font dans le département mais de manière disparate et j'ai l'impression de ne pas tout connaître. Au-delà du financement par le niveau régional, il y a des actions qui sont financées par d'autres biais que je ne connais pas précisément ».

Responsable du pôle médico-social d'une ARS

VU PAR L'ODAS - Les départements : une prise de conscience à concrétiser

En matière de politique de soutien à l'autonomie, permettre aux personnes âgées comme aux personnes en situation de handicap de rester le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions possibles à leur domicile est aujourd'hui une priorité. Pour la quasi-totalité des Départements, qui servent deux des allocations favorisant ce maintien, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prestation de compensation du handicap (PCH), il s'agit même d'une thématique majeure de leurs schémas gérontologiques ou handicap.

Cependant, dans un contexte financier de plus en plus contraint et alors que le nombre de bénéficiaires, stabilisé temporairement pour ceux de l'APA, continue de croître en matière de PCH, ce soutien à domicile est aujourd'hui inenvisageable sans l'implication des proches aidants. Aussi, de nombreux Départements ont-ils programmé au sein de leurs schémas, dans le cadre du soutien à domicile, du développement des modes d'accueil ou de la prévention de la perte d'autonomie, des actions pour repérer et accompagner ces aidants.

Lors d'une récente enquête de l'ODAS (2013) sur la mise en œuvre de l'APA et de la PCH à domicile, les Départements ont confirmé ces engagements, avec cependant un investissement moindre en faveur des aidants de personnes handicapées, dont l'aide est par ailleurs valorisée financièrement dans le cadre de la PCH. Ainsi, concernant les proches aidants de bénéficiaires de l'APA, **les trois quarts des Départements déclarent soutenir la mise en place de dispositifs d'informations, de lieux de rencontres, de groupes de paroles et favoriser le déploiement de solutions de répit** (accueil de jour, hébergement temporaire, baluchonnage, etc.). Ils sont en revanche moins nombreux (4 départements sur 10 pour les bénéficiaires de l'APA et 3 sur 10 pour ceux de la PCH), à soutenir la formation des aidants, notamment dans le cadre de maladies spécifiques comme celle d'Alzheimer.

Cet engagement des Départements se fait le plus souvent dans le cadre de partenariats, en particulier avec l'inter-régime des caisses de retraites (CARSAT⁷, MSA⁸, RSI⁹, AGIRC-ARRCO¹⁰), ainsi qu'avec les Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC). Les Départements se sont également appuyés sur les conventions signées avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dans le cadre de la section IV : sur plus de 80 programmes financés jusqu'en 2013, 22% comptait un axe sur le soutien aux aidants et ont ainsi favorisé des dispositifs expérimentaux. Enfin, la signature progressive de Contrats pluriannuels d'objectifs et moyens (CPOM) avec les services d'aide à domicile est l'occasion d'inciter ces derniers à repérer, informer et orienter les aidants vers les soutiens qui leur sont proposés.

Si les Départements semblent clairement avoir identifiés l'enjeu que constitue pour eux le soutien aux aidants, **sa mise en œuvre reste largement perfectible** (démarches proactives, meilleure couverture des territoires, pérennisation des actions). La loi sur l'Adaptation de la Société au Vieillessement pourrait conforter et généraliser ces avancées, avec le soutien de la Conférence des financeurs.

Rédigé par

Estelle CAMUS, chargée d'étude autonomie à l'Observatoire national De l'Action Sociale (ODAS)

⁷ Caisses d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail

⁸ Mutualité Sociale Agricole

⁹ Régime Social des Indépendants

¹⁰ AGIRC (Association générale des institutions de retraite des cadres) - ARRCO (Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés)

CONCLUSION

Les éléments présentés tout au long du document nous montrent bien à quel point la santé des aidants repose sur un équilibre entre de nombreux facteurs (sociaux, médicaux, psychologiques, etc.). En effet, parmi les aidants qui ont pris part au projet et à l'enquête, rares sont ceux qui continuent à s'occuper de leur propre santé. Divers éléments contribuent à créer cette réalité, le premier est évidemment l'inquiétude de la santé de leur proche qui fait passer en second plan la santé de l'aidant.

Dans cet équilibre qui parfois peut être précaire, les aidants, les personnes accompagnées et les professionnels sont chacun acteur. Chacun a sa part de responsabilité, chacun a son rôle et sa place, qui contribuent à créer un espace dans lequel parfois des conflits peuvent se jouer.

Un élément clé ayant émergé lors du projet est le **droit à la parole de chacun** : si la parole peut circuler librement, dans un contexte de respect réciproque, cela permet souvent de créer un terrain d'entente où chacun y trouve son compte. L'aidant aura ainsi sa place dans l'expression de ses propres difficultés et besoins, la personne malade pourra exprimer son point de vue et enfin le professionnel pourra définir ses rôles. C'est dans cet espace que peuvent se mettre en œuvre les conditions d'une coopération.

Nous l'avons identifié lors de nombreux entretiens : diverses intervenants professionnels ressentent une certaine difficulté à bien définir leur rôle vis-à-vis des aidants. En effet, c'est le premier pas pour qu'une relation de confiance puisse s'instaurer. Aussi, il serait important que dans de nombreux services qui accompagnent les personnes malades, une réflexion sur la manière de prendre en compte les aidants et leur santé soit initiée ; cela afin d'éviter que les proches se substituent aux professionnels et qu'ils puissent conserver leur rôle de proche.

Lors de l'observation des pratiques professionnelles, un autre point de vigilance a également émergé : le repérage de la situation de l'aidant ne se fait pas systématiquement ; souvent les professionnels livrent à l'aidant des informations qui ne sont pas toujours assimilées par le proche aidant, ce qui alimente un cercle vicieux de frustration tant pour le professionnel que pour l'aidant. En effet, repérer la situation que l'aidant vit à un moment donné de son parcours, notamment lorsque des comportements inhabituels se manifestent dont des difficultés de santé, est un temps clé dans le parcours de prise en compte de l'aidant. A ce stade, le professionnel peut aider à prévenir des éventuelles situations d'épuisement et à identifier avec l'aidant ce dont il a envie, ses difficultés et ses points forts. Cela peut par voie de conséquence s'inscrire dans un travail en réseau avec d'autres structures locales pour aboutir à un véritable accompagnement des aidants.

Ce travail se voulant au plus près des réalités de terrain a ainsi permis la production des divers outils :

- un livret destiné aux professionnels qui propose des pistes concrètes pour la prise en compte et l'accompagnement des aidants ;
- un dépliant à destination des aidants qui présente toutes les grandes catégories de réponses et les interlocuteurs auxquels ils peuvent faire appel.

Enfin, il est important de ne pas oublier que les acteurs institutionnels jouent un rôle important dans la mise en place des politiques locales qui peuvent favoriser une meilleure prise en compte des aidants.

En conclusion, chacun, qu'il s'agisse des aidants, des professionnels ou des acteurs institutionnels, a sa place pour continuer à réfléchir, faire avancer et améliorer le travail mené auprès des personnes malades et de leurs aidants et mutualiser les moyens.

Nous nous souhaitons que ce projet soit le début d'autres travaux menés au niveau local et aussi national pour envisager, créer et élaborer de nouvelles façons de travailler ensemble autour de cette importante question d'ordre sociétal.

ANNEXES

Le comité de pilotage stratégique

Un comité de pilotage a été constitué en novembre 2014 et a rassemblé différents acteurs :

- Des partenaires de l'Association Française des Aidants : une fédération de l'ADMR (service d'aide à domicile en milieu rural), deux Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), un service d'hospitalisation à domicile (HAD) et un réseau de santé ;
- Des acteurs institutionnels, tels que l'Haute Autorité de Santé (HAS), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), l'Union Nationale des Réseaux de Santé (UNR. Santé), la Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole (CCMSA), l'Association Nationale des Coordonnateurs et Directeurs des CLIC (ANC.CLIC).

Les membres du comité de pilotage ont joué un rôle fondamental dans la construction des fondements de ce rapport et dans sa réalisation. Ils ont permis d'établir les lignes stratégiques et méthodologiques. Chaque membre a apporté sa contribution en fonction de ses ressources et moyens.

Les partenaires ont revêtu le rôle de référents locaux, en appuyant l'association dans l'identification des acteurs à interviewer et dans l'organisation des déplacements, en se faisant le relais au niveau local ainsi qu'en apportant leur expertise en la matière. Les acteurs institutionnels ont contribué avec une vision nationale, indispensable dans la clarification des moments clés et dans la fine analyse des retentissements souhaités. Ils ont enfin permis de faire valoir les travaux menés auprès des parties prenantes.

Les membres du comité de pilotage sont :

- **Aymeric BOURBION**, ALIIS, GCS HADOS (Montdidier)
- **Elodie CORCUFF**, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
- **Françoise FREGEAC**, Union Nationale des Réseaux de Santé (UNR.Santé)
- **Monica YUNES**, Association Nationale des Coordinateurs et Coordinations Locales (ANC.CLIC), CLIC Les Portes de l'Essonne
- **Emmanuelle PION**, Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole (CCMSA)
- **Viridiana ROUMEAU**, Association CASSIOPEA
- **Olivier SAVIER**, ADMR de l'Aube

L'**Union Nationale des Réseaux de Santé** a également apporté une contribution précieuse à la réalisation des travaux ainsi que les **réseaux de santé de l'Aube, de la Dordogne, de l'Essonne, de l'Isère et de la Somme** qui ont permis la diffusion de l'enquête sur la santé des aidants.

Les objectifs phares

Deux niveaux ont été investigués pour les trois acteurs : un niveau individuel et un niveau collectif. Ils ont permis pour chacun de :

- Comprendre le vécu des aidants par rapport à leur santé en lien avec leur rôle d'aidant, les stratégies mises en œuvre pour aller bien et sur le plan collectif, les liens qu'ils ont avec les professionnels de santé qu'ils rencontrent ;
- Comprendre la pratique des professionnels en matière de repérage, suivi et orientation des aidants, sur un niveau individuel et sur le plan collectif, les liens qui existent entre les professionnels locaux (de la même structure et d'autres structures), ainsi qu'avec les acteurs institutionnels ;
- Comprendre les modalités de mise en pratique des schémas locaux, autour du repérage, suivi et orientation des aidants et du côté collectif, les liens existant avec les autres structures locales.

Les modalités de conduite de la mission

L'élaboration de cinq cartographies Cinq cartographies des actions à destination des aidants existant dans les territoires pilotes ont été réalisées. Ces cartographies ont la particularité de recenser les actions à partir des grands types de réponses que l'on peut proposer aux aidants (par exemple : l'information, le soutien, etc.). Ce travail s'est déroulé de début mars jusqu'en juin 2015.

Les cinq cartographies sont disponibles en ligne et téléchargeables librement sur www.aidants.fr

Les entretiens Parallèlement à l'élaboration des cartographies, ont été menés les entretiens avec les acteurs locaux, d'avril à juillet 2015, selon la répartition suivante :

ENTRETIENS		
1 - AIDANTS	2 - PROFESSIONNELS	3 - ACTEURS INSTITUTIONNELS
Qui : proches aidants de tous âges	Qui : professionnels du domicile et établissement	Qui : CD, ARS, MSA, etc.
Modalité : entretien téléphonique	Modalité : entretien physique	Modalité : entretien physique
Nombre : 3 aidants par territoire	Nombre : 3 ou 6 selon les territoires	Nombre : 2 par territoire

L'enquête sur la santé des aidants En partenariat avec l'Union Nationale des Réseaux de Santé (UNR.Santé) a été créé et diffusé auprès de cinq réseaux de santé des territoires pilotes un questionnaire à destination des aidants. Durant trois mois, 200 aidants ont répondu à l'enquête. L'objectif était :

- de mieux appréhender l'état de santé des proches aidants et les éventuels impacts de la relation d'aide sur leur santé
- repérer la nature de la prise en compte de la santé des proches aidants par les professionnels de santé

La création d'outils Des outils ont été élaborés :

- le présent document, synthèse des éléments clés émergés lors de la réalisation de la mission
- un livret à destination des professionnels, qui présente des pistes d'orientation pour améliorer la prise en compte des aidants avec des fiches pratiques
- un dépliant à destination des aidants qui propose des pistes pour favoriser la connaissance des dispositifs locaux vers qui s'adresser pour poursuivre leur parcours de soin

Ces documents sont disponibles en ligne et téléchargeables librement sur www.aidants.fr

Pour aller plus loin... Méthodologie des entretiens

- Phase 1 : le recueil des données
- Phase 2 : la synthèse des entretiens
- Phase 3 : l'analyse
- Phase 4 : la restitution

Phase 1 : le recueil des données

Les entretiens se sont déroulés par téléphone (avec les aidants) ou en présentiel (avec les professionnels, quand cela était possible), d'une durée d'environ trente minutes. Les entretiens ont été enregistrés à l'appui d'un dictaphone.

Phase 2 : la synthèse des entretiens

A l'issue de chaque entretien, dix minutes environ ont été consacrées à une restitution à chaud des entretiens pour en comprendre les thèmes principaux, l'ambiance et recueillir des verbatims. La combinaison entre la prise de note durant l'entretien et la restitution à chaud a permis la rédaction d'une synthèse de l'entretien qui mélange restitution indirecte et verbatims.

Phase 3 : l'analyse

L'analyse des entretiens a été divisée en deux étapes : la première consistant à analyser le niveau individuel et collectif de chaque acteur, la deuxième consistant à analyser les trois axes (repérage, suivi et orientation).

Phase 4 : la restitution

Les résultats de l'analyse, présentés dans ce document, sont classés en fonction du type d'acteur, d'abord les aidants, ensuite les professionnels et enfin les institutions. Chaque partie se décline autour des trois axes de la recherche (repérage, suivi et orientation).

GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES AIDANTS

→ Objectifs de l'entretien :

1. Comprendre le vécu des aidants par rapport à leur santé
2. Appréhender le suivi par les professionnels de santé
3. Comprendre les modalités de suivi

→ Trame de l'entretien

1. La situation de l'aidant et de la personne accompagnée

- Données générales (âge, activité professionnelle de l'aidant)
- Type de dépendance du proche, rôle par rapport au proche, aides dont le proche dispose

2. La santé de l'aidant

- Vécu vis-à-vis de la relation avec le proche
- « Etat » de santé perçu au niveau physique, psychologique et social
- Apparition ou aggravement de problèmes de santé depuis que la personne est devenue aidante
- Stratégie mises en œuvre pour aller bien
- Soutien de l'entourage

3. Les relations avec les professionnels de santé

- Professionnels rencontrés par l'aidant pour sa propre santé, régularité
- Accompagnement proposé par les professionnels que l'aidant rencontre individuellement
- Modalités de prise en compte de l'aidant par les professionnels qui interviennent auprès du proche accompagné

4. Représentations

- Attentes vis-à-vis des professionnels
- A la place d'un professionnel

GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES PROFESSIONNELS

→ Objectifs de l'entretien :

1. Comprendre si les professionnels prennent en compte les aidants et leur santé
2. Comprendre les représentations qu'ont les professionnels des aidants et de leur santé
3. Comprendre les pratiques et méthodes d'accompagnement, d'orientation et de suivi des aidants, en matière de santé
4. Connaître les liens avec les autres acteurs du territoire

→ Trame de l'entretien

1. La situation du professionnel

- Profession, fonction, structure, parcours professionnel

2. La connaissance des aidants

- Connaissance du mot et des aidants
- Modalités de rencontre des aidants

3. La prise en compte des aidants

- Démarche de prise en compte des aidants au sein de la structure
- Modalités de prise en compte des aidants dans la pratique

4. Le repérage des aidants

- Modalités de repérage des aidants et de leur situation (outils / méthode)
- L'état de santé des aidants repérés

5. Le suivi et l'accompagnement des aidants

- Modalités d'intervention lors du repérage des aidants en difficulté de santé ?
- Outils d'intervention
- Eventuel type d'accompagnement proposé

6. L'orientation des aidants et les liens avec les acteurs du territoire

- Vers qui ou quoi se fait l'orientation des aidants en difficulté
- Réponses proposées
- Concertation avec d'autres professionnels
- Connaissance des dispositifs locaux

7. Représentations / Connaissance des politiques locales / Points d'amélioration(s)

- Rôle des professionnels dans la prévention de la santé des aidants
- Attentes vis-à-vis des aidants
- Attentes des aidants vis-à-vis des professionnels

- Vision portée par les acteurs institutionnels du territoire sur les aidants et les pratiques professionnelles
- Eventuels freins dans l'accès aux dispositifs de soutien aux aidants
- Propositions d'amélioration(s)

GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES ACTEURS INSTITUTIONNELS

→ Objectifs de l'entretien :

1. Comprendre les orientations politiques et stratégiques locales sur la santé des aidants
2. Comprendre la vision portée par les acteurs institutionnels sur la situation des aidants en matière de santé et sur les pratiques professionnelles

→ Trame de l'entretien

1. La situation de l'acteur institutionnel et de son institution

- Profession, fonction, structure, parcours professionnel
- Missions de l'institution

2. La connaissance des aidants par l'institution

- Connaissance du mot « aidants »
- Connaissance des aidants

3. La prise en compte des aidants dans les politiques publiques

- Orientations politiques et stratégiques en matière d'accompagnement des proches aidants sur le territoire
- Vision portée par l'institution sur la situation des aidants en matière de santé et sur les pratiques professionnelles
- Les enjeux de la prise en compte des aidants dans l'institution
- Prise en compte locale des aidants et de leur santé par l'institution
- Réalisation de bilans ou diagnostics sur les besoins des aidants, sur les actions réalisées sur le territoire en faveur des aidants ; répercussion des diagnostics
- Financements alloués
- Actions à destination des professionnels sur le sujet des aidants proposées par l'institution

4. Représentations / Points d'amélioration(s)

- Représentations sur la prise en compte des aidants par les professionnels de santé
- Proposition de points d'amélioration(s)



L'Association Française des Aidants

Depuis sa création en 2003, l'Association Française des **aidants** milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Elle oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du réseau national des *Cafés des Aidants*[®], des Ateliers Santé, assure des formations sur les questions liées à l'accompagnement pour les proches aidants et les équipes professionnelles, diffuse l'information, développe des partenariats et participe à la construction d'outils pour mieux appréhender les attentes et les besoins des aidants.



Association Française des **aidants**
250 bis, boulevard Saint-Germain 75007 PARIS
www.aidants.fr / aide@aidants.fr