

Sébastien Gand, Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas, *Aider les proches aidants - Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Paris, Presses des Mines, collection Économie et gestion, 2014.

© Presses des Mines – TRANSVALOR

60, boulevard Saint-Michel – 75272 Paris cedex 06 – France

presses@mines-paristech.fr

www.pressesdesmines.com

© Image de couverture: Corentin Echivard

ISBN: 978-2-35671-142-7

Dépôt légal 2014

Achevé d'imprimer en 2014 – Paris

Tous droits de reproduction, de traduction, d'adaptation et d'exécution réservés pour tous les pays.

Aider les proches aidants

Comprendre les besoins et organiser
les services sur les territoires

Collection Économie et Gestion
Dans la même collection

- Shadia Ramsahye, Pascal Soulier, Pierre-Michel Riccio *Entre usage et pratiques: la mutation des métiers audiovisuels, Vers un nouveau référentiel métier pour les techniciens de l'audiovisuel*
- Laurent Brami, Sébastien Damart, Mathieu Detchessahar, Michel Devigne, Johanna Habib, Frédéric Kletz, Cathy Krohmer, *L'absentéisme des personnels soignants à l'hôpital, Comprendre et agir.*
- Rebecca Pinheiro-Croisel, *Urbanisme durable.*
- Yves Barlette, Daniel Bonnet Daniel, Michel Plantié Michel, Pierre-Michel Riccio, *Impact des réseaux numériques dans les organisations.*
- Marine Agogué, *L'innovation orpheline.*
- Albert David, Armand Hatchuel, Romain Laufer (coord.), *New Foundations of Management Research.*
- Marine Agogué, Frédéric Arnoux, Ingi Brown, Sophie Hooge, *Introduction à la conception innovante. Éléments théoriques et pratiques de la théorie C-K.*
- Albert David, Armand Hatchuel, Romain Laufer (coord.), *Les Nouvelles fondations des sciences de gestion.*
- Pierre-Michel Riccio, Daniel Bonnet, *TIC et innovation organisationnelle.*
- Serge Agostinelli, Dominique Augey, Frédéric Laurie (Coord.), *Entre communautés et mobilité: un approche interdisciplinaire des médias.*
- Sophie Bretesché, Cathy Krohmer, *Fragiles compétences.*
- Julie Labatut, *Construire la biodiversité.*
- Armand Hatchuel, Olivier Favereau, Franck Aggeri (sous la direction de), *L'activité marchande sans le marché.*
- Pierre-Michel Riccio, Daniel Bonnet, *Management des technologies organisationnelles.*
- Daniel Fixari, Jean-Claude Moisson, Frédérique Pallez, *L'évaluation des chercheurs en questions.*
- Grégory Rolina, *Sûreté nucléaire et facteurs humains.*
- Erik Hollnagel, François Pieri, Eric Rigaud (editors), *Proceedings of the third resilience engineering symposium.*
- Erik Hollnagel, Eric Rigaud (editors), *Proceedings of the second resilience engineering symposium.*
- Olivier Bomsel, Anne-Gaëlle Geffroy, Gilles Le Blanc, *Modem le maudit.*
- Claude Riveline, *Evaluation des coûts.*
- Olivier Bomsel, Gilles Le Blanc, *Dernier tango argentine.*
- François Huwart, Bertrand Collomb, *Les nouveaux circuits du commerce mondial.*
- Thierry Weil, *Invitation à la lecture de James March.*
- Economic and Industrial Reform in Lithuania, Latvia and Estonia, *New Neighbours in Eastern Europe.*

Aider les proches aidants

Comprendre les besoins et organiser
les services sur les territoires

Sébastien Gand, Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas



Table des matières

INTRODUCTION.....	11
Les proches aidants : un rôle stratégique mais fragile.....	11
L'aide aux proches aidants aujourd'hui	14
Les limites des politiques en faveur des aidants	16
Les défis d'une politique d'aide aux proches aidants.....	18
Cadre de la recherche et méthodologie	20
Penser et instrumenter l'aide aux aidants	23
Une modélisation du processus de conception des services.....	24
Une méthode d'analyse des besoins de l'aidant.....	26
Une méthode de configuration de l'aide aux aidants.....	28
PARTIE 1 - LES ACTEURS DE L'AIDE AUX AIDANTS	31
La conception et l'organisation des actions localisées.....	31
Mesurer l'efficacité des services : apports et limites	31
Étudier les processus et les acteurs locaux	35
Les porteurs de projets : la conception d'un service	38
Innover au plus près des besoins : le cas du Pays Avallonnais.....	39
Assurer le recrutement des aidants dans l'ouest du Val-de-Marne.....	43
Développer des compétences spécifiques : France Alzheimer Loiret	52
Une première modélisation de la conception des services aux aidants.....	56
Des organisateurs de territoire pour structurer les services.....	60
Une plateforme de services dédiée : la Maison des aidants de Nantes.....	60
Des actions multiniveaux pilotées par le Conseil général du Cher.....	65
La primo-information et la coordination en Corrèze.....	70
Quels rôles pour les organisateurs de territoire?.....	74

PARTIE 2 - QUALIFIER LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS.....	79
Trois histoires de proches aidants	80
Madame Ducharme: accepter de l'aide pour « tenir »	81
Madame Chapelier: aller vers la décision de placement.....	84
Madame Anthaki: apprendre à gérer « les crises».....	86
L'évaluation des besoins des aidants: les approches existantes	89
Le stress de l'aidant et la notion de fardeau.....	89
La caractérisation des attentes exprimées des aidants	90
Évaluation multidimensionnelle: quelle place pour les aidants?.....	93
La DIGA: comprendre et hiérarchiser les besoins des aidants	97
La visée: élaborer un diagnostic d'une situation singulière	97
La Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant	100
Trois illustrations de l'usage du modèle sur trois cas d'aidantes	103
Un analyseur des besoins multiples des aidants	107
La DIGA dans une perspective instrumentale.....	108
PARTIE 3 - CONFIGURER LES SERVICES ET LES ACTEURS SUR LES TERRITOIRES	113
Les difficultés du développement coordonné de l'aide aux aidants	114
Identifier les services, acteurs et organisations structurants	116
Une classification des services existants	116
Une formalisation de la correspondance entre services et besoins.....	121
Quels acteurs pour quels services?	128
Quelles organisations pour porter les acteurs?	131
Synthèse: les quatre piliers de l'aide aux aidants	133
Élaborer un plan d'action pour chaque territoire	134
Le cas fictif du département Rurbain: trois territoires contrastés	134
De l'existant au plan d'actions: une méthode cartographique.....	139

CONCLUSION GÉNÉRALE	149
Synthèse des résultats	149
Propositions pour le futur de l'aide aux proches aidants.....	151
Un outil d'évaluation des besoins des proches aidants.....	151
De nouveaux modes d'action publique à explorer	151
Construire la place du médecin généraliste	153
Perspectives de recherche	154
La dimension quantitative en suspens	154
Application et convergence pour les personnes handicapées	155
L'invention de nouveaux types de collectifs?	156
ANNEXES	157
RÉFÉRENCES.....	181
SIGLES	189

Introduction

LES PROCHES AIDANTS : UN RÔLE STRATÉGIQUE MAIS FRAGILE

Les sociétés occidentales sont engagées dans un mouvement démographique majeur qui voit la part des personnes âgées dans la population totale augmenter régulièrement et cela pour encore quelques dizaines d'années. Selon des estimations de l'INSEE, un tiers des Français aura plus de 60 ans en 2060¹. Les personnes de plus de 85 ans, constituant ce que l'on qualifie aujourd'hui de « quatrième âge », seront près de 5 millions, alors qu'elles sont 1,4 millions actuellement. La rupture démographique liée à l'augmentation de la part des personnes très âgées dans la population soulève de grandes interrogations quant à la capacité de notre société à répondre aux défis associés. Parmi ces défis, le principal est sans doute la perte d'autonomie qui concerne aujourd'hui 20 % des plus de 85 ans.

Les personnes âgées en situation de perte d'autonomie, également appelée « dépendantes », nécessitent des aides spécifiques pour la vie quotidienne qui varient en fonction de leur niveau d'incapacité et des pathologies dont elles sont atteintes, mais aussi de leur environnement familial et de leur situation géographique. La prise en charge des différents niveaux de perte d'autonomie pose des problèmes d'ordre éthique et social mais aussi économique et organisationnel : éthique et social car elle interroge le rapport de la société aux personnes âgées dépendantes et pose la question des conditions d'accès de ces dernières à des services de qualité ; économique dans la capacité de la société et des pouvoirs publics à prendre plus ou moins en charge un « risque de dépendance » qui promet d'être croissant ; organisationnel puisqu'il faut trouver des solutions concrètes pour développer les soins et les services appropriés en nombre suffisant.

¹ Estimations reprises dans le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement en cours d'examen législatif.

La problématique de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes s'inscrit dans un mouvement sociétal, appuyé en France par une politique de maintien des personnes âgées à leur domicile depuis les années 1960 et surtout 1980 (Frinault 2005 ; Le Bihan 2013). Si les pouvoirs publics ont ainsi développé des aides sociales et mis en place des services de soins et d'accompagnement, et si le secteur privé de l'aide à domicile est en essor, il n'en reste pas moins que près de 80% de l'aide apportée aux personnes âgées au quotidien est fourni par leur entourage, principalement leurs conjoints ou descendants. Ceux que nous appelons désormais les « proches aidants » – également dits aidants familiaux, informels, ou encore naturels – sont les personnes non professionnelles qui apportent leur soutien gratuitement et durablement à un proche dépendant, handicapé ou fragilisé².

La population des proches aidants est estimée à plus de huit millions de personnes en France (Weber 2010a). Le groupe d'âge qui a la plus grande proportion d'aidants est celui des 45 à 64 ans, dit « génération pivot » parce que ces aidants ont aussi des enfants à charge, et que la plupart des aidants sont des femmes. Selon les situations, le soutien offert par les proches aidants varie en volume et en contenu, depuis une aide ponctuelle pour les courses ou les documents administratifs jusqu'à la réalisation quotidienne de la toilette et des repas, en passant par un rôle de coordination des aides.

Si eux-mêmes ne le perçoivent pas toujours comme tel, les proches aidants jouent donc un rôle stratégique non seulement dans la vie des personnes qu'ils aident, mais plus largement dans la politique de maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie (Shier *et al.* 2013). Mais ce rôle d'ampleur exige des compétences, de l'engagement, de l'endurance et des capacités physiques parfois difficiles à réunir et à maintenir dans la durée.

Les proches aidants sont une population que l'on peut qualifier de « fragile ». Ce qualificatif a été développé dans les années 1980 pour les personnes âgées risquant de devenir dépendantes du fait de ressources physiologiques affaiblies et d'une diminution des ressources de compensation, dit aussi risque de perte d'homéostasie³. Or, bien souvent, la perte d'autonomie d'une

2 Par la suite, lorsque nous employons le terme d'aidant sans qualificatif, il s'agit d'un proche aidant.

3 Initialement développé par Claude Bernard, le terme renvoie à l'idée d'un équilibre dynamique qui assure le maintien en vie.

personne affaiblit les ressources du proche aidant, ce dernier devenant à son tour une personne « fragile ». Comme nous aurons l'occasion de l'illustrer dans ce livre, l'aidant est en effet amené à exercer un travail, c'est-à-dire un ensemble d'activités pour lesquelles il est très sollicité, très impliqué émotionnellement, et qui peuvent tôt ou tard déboucher sur une situation d'épuisement, de décompensation, ou sur une pathologie d'origine physique ou psychosomatique. En particulier, de nombreux aidants sont affectés par le stress, la dépression et les troubles du sommeil (Haute Autorité de Santé 2010). Trop préoccupés par la maladie de leur proche, certains en viennent aussi à négliger leur propre santé.

À partir de la fin des années 1970, la surmortalité et l'épuisement (*burn-out*) des conjoints et enfants accompagnant des malades qualifiés médicalement de « déments », c'est-à-dire atteints de maladies neuro-dégénératives de type Alzheimer, a commencé à être repéré et caractérisé par des médecins aux États-Unis. Steven H. Zarit, professeur de gérontologie à la Pennsylvania State University, développa dès 1980 une échelle de mesure du « fardeau » de l'aidant (*burden*), entendu comme la charge subjective ressentie par l'aidant du fait des différentes tâches qu'il doit accomplir et des dilemmes auxquels il est parfois confronté (Zarit *et al.* 1980)⁴.

Plus récemment, en France, des suivis de cohorte ont aussi révélé l'impact du rôle d'aidant sur l'état de santé et le moral de ceux qui l'assument (Thomas *et al.* 2011). Si la présence de l'aidant est ce qui permet le maintien à domicile, son épuisement voire sa mortalité est aussi ce qui précipite généralement l'entrée en institution de la personne en perte d'autonomie (Fonareva *et al.* 2014), d'où l'importance des dispositifs de dépistage de l'épuisement de l'aidant, de suivi, de prévention et de soutien. Plusieurs enquêtes montrent aussi que le rôle d'aidant a un impact sur les relations familiales (Weber 2010b). L'attention permanente qu'il consacre à son proche l'oblige souvent à abandonner tout ou partie de ses activités sociales et de loisirs, et pour certains leur activité professionnelle (Le Bihan-Youinou et Martin 2008 ; Fontaine 2009), à moins que des aménagements ne soient négociés avec leur employeur (Plaisier *et al.* 2014).

4 La Zarit Burden Interview est devenue très populaire. On en trouve même des versions courtes auto-administrables sur différents sites web. Voir le questionnaire en Annexe 1 du présent ouvrage..

Cependant, le rôle d'aidant a aussi des conséquences positives. Bien souvent, le sens de l'engagement et l'enrichissement en matière de relations humaines priment sur les difficultés endurées (Thomas *et al.* 2011). C'est pourquoi les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, ainsi que les aidants eux-mêmes, se sont progressivement mobilisés pour trouver des solutions permettant à ces derniers de continuer d'assumer leur rôle dans de meilleures conditions. Comment soutenir et accompagner les proches aidants dans la durée ?

L'AIDE AUX PROCHES AIDANTS AUJOURD'HUI

Si le terme d'aidant apparaît en France à partir des années 1980, la décennie 2000 marque le véritable essor de cette catégorie. « Les aidants » deviennent en effet un nouveau groupe social et une catégorie d'action publique à part entière. Doté d'associations de représentants dont l'Association française des aidants, et même d'une charte au niveau européen, ce groupe social fait l'objet de travaux scientifiques, de journées dédiées, et d'une attention croissante de la part des pouvoirs publics (Barbe 2010 ; Naiditch 2012).

Le monde associatif a été un moteur du développement de ce que l'on appelle désormais couramment « l'aide aux aidants » : outre France Alzheimer, créée en 1985 à l'initiative de proches accompagnant des personnes atteintes de la maladie et de quelques professionnels cherchant à développer des solutions de soutien *ad hoc*, de nombreuses associations locales ont vu le jour. Des associations proposant initialement des prestations pour les personnes atteintes d'une maladie chronique ou en situation de perte d'autonomie – ici appelés les personnes aidées ou les aidés – ont aussi développé des services complémentaires pour les aidants. Certains Conseils généraux ont également été à l'origine d'initiatives, comme nous le verrons à travers les cas étudiés dans cet ouvrage. Dans certaines villes ou départements, les Centres communaux d'action sociale (CCAS)⁵ et les Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) sont devenus des éléments structurants de la politique territoriale d'aide aux aidants⁶. Les mutuelles, les Caisses d'Assurance Retraite et de la Santé

5 À la toute fin de l'ouvrage, le lecteur trouvera une liste des sigles utilisés.

6 Depuis 1953, les CCAS sont les établissements publics communaux en charge principalement de la gestion de l'aide sociale et de l'animation des activités sociales. Officiellement créés à partir de

au Travail (CARSAT) ou encore les caisses complémentaires de retraite se sont également impliquées dans des actions.

Au niveau national, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) intègre dans son champ d'intervention l'accompagnement des aidants⁷. La création de formations et de diplômes fait aussi partie des revendications des associations d'aidants qui se développent au niveau national comme européen⁸, et des préoccupations des pouvoirs publics (ONFRIH, 2009). Aujourd'hui, il est question de la reconnaissance d'un statut d'aidant donnant lieu à l'ouverture de droits, ce qui existe déjà pour les aidants de personnes handicapées (Blanc, 2010). Plus généralement, la construction d'une politique complète et cohérente « d'aide aux aidants » leur permettant de continuer à assumer leur rôle dans les meilleures conditions possibles est désormais une priorité nationale (CNSA, 2012).

Ces dernières années, les initiatives locales comme nationales se sont multipliées, de sorte qu'il existe déjà une grande variété de dispositifs venant en appui ou en substitution au travail des aidants. Comme on le verra, chaque service est différent, notamment en termes de dimensionnement et de population cible, mais aussi de mode de financement et de contenu. En première approche, néanmoins, nous pouvons recourir aux typologies distinguant classiquement cinq grandes catégories de services d'aide aux aidants :

1. *l'information* via la distribution de brochures ou la tenue de forum et conférences ;
2. *la formation* permettant aux aidants d'acquérir des connaissances aussi bien théoriques que pratiques, grâce à des programmes

2001, les CLIC sont des lieux d'accueil, d'information et d'accompagnement des personnes âgées et de leurs proches et de coordination des professionnels sur leur territoire.

7 La CNSA a été mise en place en 2005 pour financer la perte d'autonomie des personnes âgées et handicapées mais aussi pour stimuler des innovations et développer l'expertise sur l'accompagnement de la perte d'autonomie à travers des financements de projets et de recherches. Ce livre est une preuve de son implication dans le développement de l'aide aux aidants puisqu'il est issu d'un travail de recherche réalisé à la demande de la CNSA, à la suite d'un appel à projets lancé par la CNSA en 2007 (voir infra). En novembre 2014, la CNSA consacre ses journées scientifiques aux proches aidants.

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

souvent destinés aux aidants de personnes atteintes d'une même pathologie ;

3. le *soutien moral ou psychologique*, délivré à l'occasion de consultations individuelles avec un psychologue, grâce à une permanence téléphonique, ou lors de réunions de groupes de soutien entre pairs ;
4. le *répit*, permettant aux aidants d'être temporairement libérés de leurs responsabilités et de leurs tâches d'aidant, par exemple grâce à un court séjour du proche en hôpital ou en établissement d'hébergement, à la participation de l'aidé à un accueil de jour à certains moments de la semaine, ou encore à la présence d'une infirmière ou d'une auxiliaire de vie au domicile pendant la nuit ;
5. les *services complémentaires* destinés à compléter ou faciliter – et non remplacer – l'aide apportée par les aidants, par exemple en installant une alarme chez la personne malade, un ascenseur lui permettant de monter à l'étage, ou en organisant la livraison quotidienne de plateaux-repas ou la prise en charge de la toilette.

Malgré la grande variété des solutions qui ont déjà été expérimentées, aucune solution idéale ne semble avoir été retenue par les pouvoirs publics. La littérature épidémiologique produite sur le sujet, si abondante soit-elle, peine aussi à mesurer l'efficacité des services aux aidants⁹. Les difficultés rencontrées pour développer l'aide aux aidants sont-elles dues à un déficit de connaissance sur les effets respectifs ou combinés des différents services, ou à des spécificités faisant que ce type de services ne peut pas s'organiser à coup de choix tranchés ni grâce à des prescriptions générales de déploiement ?

Les limites des politiques en faveur des aidants

Nous défendons dans cet ouvrage l'idée que même si des avancées sont à attendre du côté des études épidémiologiques, elles resteraient sans doute insuffisantes pour orienter un déploiement pertinent et cohérent de l'aide aux aidants sur les territoires pour des raisons liées à la manière dont l'action publique s'est constituée dans ce domaine, et à la nature même des services concernés.

Tout d'abord, il y a un constat partagé sur le fait que le « saupoudrage » des aides limite leur effet structurant (Ministère des solidarités et de la cohésion

⁹ Les apports et les limites de la littérature sont présentés dans la première partie de l'ouvrage.

sociale 2011). Largement utilisé par les financeurs tant publics que privés, le recours aux appels à projets se focalise ainsi sur le financement temporaire de services isolés, sélectionnés généralement pour leur caractère innovant, au détriment d'actions de consolidation ou de structuration territoriale. En outre, la réplication ou «pollinisation» des services ayant fait leur preuve est peu observée, voire souvent absente, car non pensée en amont. Si les porteurs de projets s'appuient sur leurs observations pour améliorer la qualité de leur service, les expérimentations ne sont généralement pas soumises à un protocole d'évaluation permettant de comparer les atouts et les limites des différents services et d'avancer dans la structuration territoriale de l'offre.

Une autre limite majeure des politiques d'aide aux aidants tient au manque d'étude préalable concernant les besoins des aidants du territoire concerné, qui transparait dans les difficultés de recrutement que rencontrent de nombreux porteurs de projets. Ces difficultés, en effet, ne peuvent pas seulement être mises au compte d'une situation de «refus d'aide» dans laquelle seraient plongés les aidants, comme le rappellent régulièrement leurs représentants (Crédit agricole 2014). Elles tiennent aussi au décalage entre l'offre de service et la demande, ainsi qu'à la non prise en considération de certaines dimensions cruciales du service comme par exemple le transport ou le remplacement des aidants auprès de leur aidé le temps d'une participation à un groupe de parole. Déployer des services adaptés aux aidants demande des efforts qui dépassent la «simple» conception d'un service isolé, parce que les besoins sont peu souvent exprimés et qu'ils varient d'un aidant à l'autre et au cours même de leurs parcours.

La nature profondément relationnelle de la plupart des services d'aide aux aidants rend aussi fragile l'engagement des usagers, car la perception de l'existence d'un besoin puis d'un bénéfice à participer à un service repose en bonne partie sur la qualité des relations nouées avec les professionnels et les pairs. Pour toutes ces raisons, et nous aurons l'occasion de l'illustrer abondamment au cours de l'ouvrage, la réussite d'un service d'aide aux aidants est souvent lié à son insertion dans un maillage préexistant de services et d'acteurs intervenant sur le territoire. Il vient alors répondre à un besoin identifié en partie grâce à des actions préalables de repérage et d'information.

Nos études de terrain, tout comme les colloques dédiés aux aidants, montrent que nous ne sommes plus aujourd'hui dans la période d'émergence de l'aide

aux aidants et des premiers tâtonnements concernant le type d'actions à mener. L'enjeu contemporain est plutôt de développer des capacités de réponse aux besoins différenciés des proches aidants, ceux-ci évoluant au gré des situations et de leurs désirs, et de réussir à organiser un déploiement territorial coordonné de services suffisamment diversifiés pour répondre à la singularité des besoins. C'est pourquoi nous proposons de réfléchir aux spécificités organisationnelles du développement de l'aide aux aidants, auxquelles se heurtent les modèles d'action publique classiques.

Les défis d'une politique d'aide aux proches aidants

La conception et le déploiement d'une politique d'aide aux proches aidants soulèvent plusieurs séries de questions. La première touche au périmètre de cette politique : quelle définition adopter ? Dans le cadre de notre réflexion et dans le prolongement de travaux récents (Naiditch 2012 ; Stirling *et al.* 2014 ; Robinson *et al.* 2013), nous proposons d'inclure l'ensemble des actions et services qui agissent sur la situation de l'aidant en l'accompagnant et en le soutenant *directement ou indirectement* dans son rôle. Ainsi, le fait d'assurer une prise en charge satisfaisante de l'aidé fait partie des services à considérer, non seulement parce que cela soulage l'aidant d'une partie de sa tâche, mais aussi parce que les rencontres avec les professionnels qui s'occupent de la personne âgée en perte d'autonomie fournissent des occasions régulières de dépister et d'évaluer les éventuels besoins des aidants. Les services à inclure dans le périmètre sont donc tant des prestations de formation ou de soutien psychologique destinées directement à l'aidant que l'aide à domicile incluse dans le plan personnalisé de l'aidé. Cette définition extensive constitue un point de départ pour caractériser les besoins des aidants, puis pour modéliser la manière d'y répondre.

La deuxième série de questions concerne les besoins des aidants. Quels besoins prendre en compte ? Doivent-ils apparaître dans l'évaluation de la perte d'autonomie de l'aidé ou faire l'objet d'une évaluation à part entière ? Comment repérer suffisamment tôt les situations dans lesquelles l'aidant est soumis à un fort risque d'épuisement ? Comment orienter les aidants vers les services appropriés ? L'accompagnement des situations les plus complexes, notamment lorsque la personne aidée est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, montre qu'il est souvent crucial d'amener l'aidant à accéder à certains soins et services (Bloch et Hénaut 2014). Reste

à voir si ce travail exigeant d'accompagnement peut être décliné et adapté pour associer des réponses aux besoins des proches aidants de façon plus formalisée qu'actuellement, tout en prenant en compte leur singularité.

En troisième lieu, il convient de s'interroger sur les acteurs de l'aide aux aidants. Les multiples administrations et organisations médicales, sociales et médico-sociales peuvent-elles prétendre à intervenir dans le domaine de l'aide aux aidants? Existe-t-il un porteur idéal ou détenant une plus forte légitimité? Pour l'heure, aucune solution ne semble avoir fait preuve de sa supériorité. Nous savons en revanche que des acteurs très variés, tant publics que privés, développent des services en faveur des aidants et répondent aux appels à projets¹⁰. Si certains acteurs, comme les CLIC, se projettent particulièrement dans la mission d'accompagnement et de formation des aidants, beaucoup se sentent concernés et cherchent à contribuer au développement de projets en tant que porteurs, financeurs ou partenaires. À partir des expériences accumulées, il semble souhaitable de décrire les grandes orientations de l'organisation d'une politique d'aide aux aidants, en définissant notamment les modalités de collaboration des différents acteurs en fonction des caractéristiques des contextes locaux.

Le dernier défi organisationnel réside dans la prise en compte de l'hétérogénéité des territoires, notamment en termes de besoins et de ressources, par exemple entre un territoire urbain de métropole et un territoire rural enclavé. Par territoire, nous entendons ici le niveau géographique pertinent de déploiement des services d'aide aux proches aidants pour que ces derniers y aient accès et en bénéficient. S'il dépend des choix de structuration historiques suivis par les départements et les associations, le territoire pertinent est le plus souvent infra-départemental¹¹.

10 À l'appui de ce constat, observons par exemple que parmi les porteurs de projets ayant répondu à l'appel lancé par la CNSA en 2007, les plus représentés sont les CLIC (24%), suivis par les associations d'usagers (17%), les associations d'aide à la réinsertion ou à la formation, les organismes de formation et de conseil, les Conseils généraux, les associations de services à domicile, puis les organismes de protection sociale (Mutualité sociale agricole (MSA), Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM), etc.), les réseaux de santé, les CCAS, les Etablissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les hôpitaux.

11 Il recouvre par exemple une municipalité, un canton, les territoires d'intervention des SSIAD ou des CLIC, sans que cette liste ne soit définitive.

L'une des questions qui se posent est de savoir comment coaliser et coordonner des acteurs hétérogènes sur ce territoire pour assurer une relative cohérence dans le déploiement des services et dans la couverture des besoins des aidants. En outre, comment des acteurs publics tels que les Conseils généraux, les Agences régionales de santé (ARS) ou les ministères, peuvent-ils opérer une péréquation entre territoires pour ne pas laisser des « déserts » de l'aide aux aidants côtoyer des territoires bien dotés ?

Face à ces défis, une approche structurée de l'aide aux proches aidants consiste en l'organisation de la rencontre entre les besoins des aidants, diversifiés et évolutifs, d'une part, et des services déployés de manière cohérente sur un territoire, d'autre part. L'originalité de la présente étude réside dans le traitement conjoint des trois niveaux de la problématique de l'aide aux aidants : celui des besoins individuels des aidants, celui des professionnels qui conçoivent et font vivre les dispositifs d'aide proprement dits, et celui des acteurs institutionnels qui cherchent à développer une politique territoriale.

CADRE DE LA RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE

Les conclusions livrées ici sont issues d'une recherche réalisée en 2010-2012 grâce à un financement de la CNSA¹². En 2007, à la suite de la conférence sur la famille consacrée à la société intergénérationnelle (Briet et de Montalembert 2006), la CNSA a lancé un appel à projet visant à financer, en partenariat avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), des actions d'accompagnement et de formation auprès des aidants de personnes âgées ou handicapées : 96 projets sont alors sélectionnés et financés. Trois ans plus tard, à la demande de la CNSA, le Centre de gestion scientifique (CGS) de Mines ParisTech a engagé une étude visant à analyser et modéliser l'offre de services aux aidants, sous toutes ses formes, et à identifier les facteurs de réussite et les obstacles au déploiement d'une politique à destination des aidants. Le présent ouvrage s'appuie sur le rapport réalisé à la suite de cette étude financée par la CNSA (Gand *et al.* 2012), tout en proposant une actualisation et des développements complémentaires.

12 La recherche a fait l'objet d'un rapport de recherche intitulé *Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire* (Gand *et al.* 2012).

Nous avons préféré concentrer nos analyses sur les dispositifs d'aide s'adressant prioritairement, voire exclusivement, aux aidants de personnes âgées. Cependant, les résultats présentés dans l'ouvrage concernent les porteurs d'actions, l'évaluation des besoins et le travail de configuration des services à l'échelle des territoires, ce qui intéresse aussi bien les acteurs impliqués dans l'aide aux aidants de personnes handicapées. Dans un contexte où les collectivités locales s'efforcent de plus en plus de faire converger les politiques destinées aux personnes âgées et handicapées, il est même particulièrement utile de réfléchir aux spécificités, aux atouts et aux défaillances des services aux aidants ciblant l'une ou l'autre des populations.

La structuration de l'aide aux aidants est un phénomène complexe articulant plusieurs niveaux de réalité : le niveau micro-opérationnel des interactions entre aidants et aidés, et entre aidants et professionnels ; le niveau meso-organisationnel des services aux aidants et de leurs partenaires ; et le niveau des acteurs institutionnels contribuant au développement d'une politique d'aide aux aidants à l'échelle d'un territoire, d'une région ou du pays. L'accès à ces trois niveaux nécessite qu'une certaine confiance s'instaure entre les acteurs de terrain et les chercheurs, ce qui demande du temps. L'enquête suppose aussi de rencontrer de nombreux acteurs. Les chercheurs ont enfin besoin de conduire des séries d'investigations successives pour comprendre comment les actions se déploient dans la durée, avec quels bénéfices pour les aidants, et comment les porteurs de projets réajustent éventuellement le contenu de leurs actions. Nous avons donc fait le choix de concentrer notre étude sur un nombre limité de terrains¹³.

Le but étant de mettre en évidence des processus vertueux pouvant être modélisés et répliqués, nous avons aussi décidé de n'explorer que des cas connus pour être particulièrement dynamiques en matière d'aide aux aidants, c'est-à-dire des territoires dans lesquels certains acteurs ont identifié la problématique relativement tôt et commencé à expérimenter une ou plusieurs actions en faveur des aidants. Le choix des six territoires enquêtés s'est fait progressivement, par explorations successives, et en fonction des échanges qui ont eu lieu avec les membres du comité de pilotage de l'étude¹⁴.

13 Un terrain de recherche correspond ici à l'étude d'une variété d'acteurs, d'actions et de documents sur un territoire.

14 Les territoires et les acteurs enquêtés sont présentés en détail dans la première partie de l'ouvrage.