

**Etre aidant :
Une solidarité en mouvement
La contribution des associations pour soutenir les aidants**

- Synthèse des principaux résultats de l'étude -

Contexte de l'étude :

A la demande de Crédit Agricole Assurances, qui lance depuis trois ans un appel à projets national pour financer les associations œuvrant en faveur des aidants, une étude a été réalisée sur les actions de soutien aux aidants. Cette étude a été réalisée par Franck Guichet, sociologue (émiCité).

En examinant les 437 projets reçus, un travail de cartographie des associations a d'abord été effectué. Puis, à partir de retours d'expérience sur des projets mis en œuvre, la participation des aidants aux différentes actions de soutien a été interrogée. En voici les principaux résultats :

1) L'engagement des associations

Logiquement, ce sont les associations qui interviennent dans le champ du maintien à domicile et qui font partie du secteur médico-social, qui développent le plus de projets en direction des aidants. Elles illustrent l'enracinement de la question des aidants dans l'aide à domicile : pour les personnes aidées, rester chez soi signifie d'abord pouvoir continuer à vivre au sein de sa famille et préserver ses relations avec son entourage.

Mais on constate que l'implication du secteur associatif va au-delà du seul champ des professionnels du maintien à domicile. D'abord il y a de nombreuses associations de patients ou représentatives des personnes en situation de handicap, qui intègrent de plus en plus la prise en compte des aidants dans leurs programmes. Ensuite, il y a des associations d'aidants qui sont en train de se créer. Encore au-delà, ce sont de nombreuses associations à but social ou culturel qui se mobilisent.

En observant l'engagement des associations, il apparaît clairement que la thématique des aidants dépasse les oppositions entre secteur social et médico-social, entre personnes âgées et personnes handicapées, entre professionnels et usagers. La prise en compte des aidants oblige les associations à porter un nouveau regard sur la définition de leur périmètre, et de leurs missions, et de leurs publics.

2) Des aidants inclassables

Il est frappant de constater que le plus souvent, les aidants ne demandent rien pour eux. Les associations témoignent aussi des nombreux refus qu'elles ont essuyés. Si les aidants apparaissent peu enclins à s'apitoyer sur leur sort, c'est parce qu'ils sont d'abord préoccupés par la situation de leur proche. Ils répondent à une urgence, à des besoins non couverts, ils pallient les insuffisances des financements ou des aides proposées. De fait, beaucoup deviennent aidant sans même s'en rendre compte. Mais en plus d'être invisibles, les aidants sont « inclassables » : ils ne rentrent dans aucune catégorie homogène qui les distinguerait du reste de la population.

Pourtant, en dépit de leur refus d'être aidé, les associations constatent que les aidants ne vont pas très bien, et qu'ils vont même jusqu'à se mettre en danger. Que ce soit en raison du stress ou de la fatigue, leur santé se dégrade, et ils courent le risque de décéder avant la personne aidée. Face aux aidants, les associations sont confrontées à un dilemme : comment les protéger des risques qu'ils prennent, sans les considérer comme des personnes qui ont besoin d'aide ?

3) Une palette d'actions de soutien

En complément des aides et des soins qui existent déjà pour les personnes ayant besoin d'aide à la vie quotidienne, les associations proposent différentes actions de soutien destinées aux aidants. Il s'agit de toute une palette, permettant d'épouser les contraintes spécifiques de chaque aidant, afin de lui apporter de l'information, des connaissances et des éléments de réflexion, une écoute pour lui permettre de parler de ses difficultés, du repos, des vacances, etc. Ces actions de soutien ne s'inscrivent pas dans la logique d'une réponse à un besoin, mais dans celle d'une reconnaissance de l'expérience : elles visent à faire émerger des demandes, et peut-être des besoins.

Le répit occupe une place centrale dans ces actions de soutien, car il permet de repositionner les aidants dans l'organisation de la prise en charge, mais c'est aussi l'action qui demande le plus de moyens. Aussi, on observe que le modèle économique des actions mises en œuvre semble très limité pour assurer le développement d'une large palette d'actions, et l'absence d'un dispositif de financement public fait courir à la fois le risque de la non pérennisation des actions, et celui de leur inégale répartition sur le territoire.

4) Des leviers et des freins

Les retours d'expérience font apparaître que, en agissant dans la proximité, aussi bien pour connaître les difficultés rencontrées localement que pour informer sur les soutiens proposés, les associations parviennent à se rapprocher des aidants. Quand on observe plus précisément les actions de soutien qui suscitent l'intérêt des aidants, on constate que les associations ne confondent pas les besoins des personnes aidées, et ceux des aidants, mais qu'elles prennent en compte les deux. C'est alors en se plaçant aux côtés des aidants, pour reconnaître l'importance et la valeur de leur rôle dans l'accompagnement des personnes aidées, que les associations parviennent à proposer

des formes de soutien que les aidants acceptent. La mise en œuvre des actions de soutien nécessite souvent de prendre le risque de nouveaux partenariats, et d'innover dans les activités proposées.

Les freins rencontrés dans la mise en œuvre des actions de soutien, sont de plusieurs ordres : l'isolement d'une association et le manque de partenaires, une approche trop psychologisante des aidants, des cloisonnements institutionnels qui ne facilitent pas l'évolution des mentalités, des carences flagrantes dans l'offre de services à domicile, ou encore le manque de connaissance sur l'efficacité réelle des actions de soutien.

5) L'insuffisance des politiques publiques

Alors que la contribution des aidants apparaît majeure, non seulement économiquement, mais également socialement et même humainement, le rôle des pouvoirs publics reste très insuffisant pour permettre une réelle prise en compte des aidants. Localement, les associations parviennent parfois à mobiliser les Conseils Généraux, les Agences Régionales de Santé (ARS) ou encore les CARSAT, pour obtenir des financements. Mais ils sont accordés au coup par coup, et ils ne permettent pas d'installer les actions dans la durée. En conséquence, de nombreuses associations ont dû arrêter leurs programmes d'aide aux aidants, faute de financements pérennes.

Le développement d'une politique publique pour soutenir les aidants fait débat. Face à l'enjeu d'une reconnaissance de la contribution des aidants, les associations observent plusieurs risques : une qualité insuffisante des prestations à domicile et des compétences des intervenants, pas de financement accordés pour le répit, un manque de transversalité entre le secteur sanitaire et l'action médico-sociale, absence d'un statut porteur de nouveaux droits sociaux pour les aidants... Elles craignent que la prise en compte des aidants, au lieu d'être un projet qui met la solidarité en mouvement, reste un objet cantonné dans le champ des politiques sociales.

6) L'expression d'une solidarité de proximité

Les associations constatent que les aidants agissent d'abord en raison d'un lien affectif avec la personne aidée, et c'est cette affection qui est la source de leur implication. Sous cet angle, on peut lire dans le comportement des aidants, l'expression d'une solidarité de proximité, qui se manifeste au sein de la famille, mais aussi dans le cercle amical, le voisinage, et auprès de tous qui connaissant la personne aidée, qui se sentent concernés par sa situation et qui décident de prendre leur part de responsabilité.