

# Actes du Colloque Aidants

Université Paris-Dauphine, le 22 mai 2014



## Regards sur la **France** qui **aide**

NI VICTIMES, NI HÉROS : QUELLE AIDE POUR LES AIDANTS ?



 **CRÉDIT AGRICOLE  
ASSURANCES**

— Le bon sens a de l'avenir —>

# [ SOMMAIRE ]

<b>Ouverture</b>	<b>p. 03</b>
Michèle Delaunay, députée de la Gironde, ancienne ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie	
<b>Introduction</b>	<b>p.04</b>
Jérôme Grivet, directeur général de Crédit Agricole Assurances	
<b>Présentation de l'étude</b>	<b>p.05</b>
« Etre aidant : une solidarité en mouvement » Franck Guichet, sociologue	
<b>Table ronde n°1 :</b>	<b>p.07</b>
Pourquoi les aidants refusent-ils d'être aidés ?	
<b>Table ronde n°2 :</b>	<b>p.09</b>
Quelles politiques publiques pour les aidants ?	
<b>Conclusion</b>	<b>p.11</b>
Michel Maffesoli, professeur à la Sorbonne	
<b>Atelier 1 :</b> répit	<b>p.12</b>
<b>Atelier 2 :</b> information/formation	<b>p.14</b>
<b>Atelier 3 :</b> soutien psychologique	<b>p. 16</b>

## OUVERTURE



Au même titre que la transition énergétique, l'enjeu de la transition démographique apparaît aujourd'hui central. En effet, l'allongement de la vie de la population engendre irrémédiablement un nouveau pacte social, dans lequel les aidants joueront un rôle de prime importance.

Actuellement autour de huit millions, le nombre d'aidants est en constante augmentation. Toutefois, ce chiffre semble quelque peu spéculaire, dans la mesure où il tend à estomper certaines disparités relatives, entre autres, à l'intensité de l'engagement de l'aidant auprès de la personne aidée, à la nature des liens qu'il entretient avec cette dernière, ou bien encore aux besoins qu'il exprime. Dès lors, quelle typologie des aidants esquisser ?

Tout d'abord, il faut signaler que les aidants sont pour 80 % des aidantes, ce qui traduit un phénomène de « désignation psychologique » à leur égard particulièrement prégnant au sein des fratries. En outre, les aidants entretenant des liens familiaux avec la personne aidée, généralement âgée, apparaissent largement majoritaires. Enfin, parmi les huit millions d'aidants, un million « d'aidants lourds » consacrent plusieurs heures par jour à un proche et s'exposent à l'exclusion sociale.

Par ailleurs, très peu de collectivités territoriales et d'entreprises développent une réelle politique de ressources humaines en direction des aidants, alors même que ceux-ci sont, pour 40 % d'entre eux, salariés. Or, il est essentiel que ces personnes conservent leur activité professionnelle, dans la mesure où l'activité d'aidant constitue déjà un fort facteur de marginalisation. C'est pourquoi nous soutenons des entreprises telles que Bayard et Danone, qui développent des mesures concrètes pour faciliter la conciliation de l'activité d'aidant avec la vie professionnelle.

Au même titre que les entreprises, il appartient également aux pouvoirs publics de développer de véritables politiques en direction des aidants. Jusqu'ici insuffisante, pour ne pas dire inexistante, la prise en compte des aidants par les pouvoirs publics démarre progressivement, notamment avec la réforme des retraites, qui prévoit une majoration pour les aidants d'adultes handicapés ainsi qu'un accès facilité à l'assurance vieillesse.

Le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement constitue également un levier d'aide pour les aidants, dans la mesure où il leur reconnaît un droit au répit et accorde aux « aidants lourds » un chèque jusqu'à 500 euros pour leur permettre de financer une semaine d'accueil de jour ou d'accueil temporaire.

Ce dernier point m'amène à évoquer le sentiment de culpabilité ressenti par de nombreux aidants lorsqu'ils se séparent, même pour une courte durée, de la personne aidée. Ils doivent pourtant comprendre qu'une semaine de répit peut être positive pour eux comme pour la personne aidée, car elle brise la logique de face-à-face, souvent douloureuse et parfois accablante.

Michèle Delaunay,  
*Députée de la Gironde, ancienne ministre  
déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie*

## INTRODUCTION



Par son activité d'assureur, Crédit Agricole Assurances est concerné par les difficultés des aidants. Depuis quatre ans, nous engageons des actions de mécénat, notamment sous la forme d'un appel à projets pour les associations. A ce jour, nous avons subventionné à hauteur d'un million d'euros une soixantaine de projets d'aide aux aidants, menés dans vingt-trois régions de France.

Pour informer les aidants, et leur permettre de mieux comprendre l'importance des différents soutiens qui leur sont proposés, Crédit Agricole Assurances participe également au financement d'un programme court diffusé sur France Télévisions : « La minute des aidants ». Toutes ces actions nous poussent aussi à rechercher une cohérence en interne, notamment auprès de nos salariés aidants, et nous engageons des réflexions en matière de ressources humaines sur le sujet. Un guide du salarié aidant va être diffusé, et un accès à une plateforme d'information et de conseil est actuellement proposé.

Face à l'augmentation inéluctable du nombre d'aidants, décideurs et entreprises doivent lancer des initiatives en leur faveur. C'est pourquoi, au-delà des financements apportés dans le cadre de l'appel à projets, nous avons souhaité réaliser une étude. A partir des dossiers reçus et des projets mis en œuvre, nous avons recueilli l'expérience des associations, puis nous l'avons analysé pour en dégager des apprentissages. De cette manière, nous entendons apporter des connaissances qui éclaireront davantage, je l'espère, la problématique des aidants.

Ce colloque a pour objectif d'animer le débat public, en confrontant les connaissances issues de l'étude à des regards d'experts, de militants, d'institutionnels. C'est aussi l'occasion de saluer toutes les associations qui œuvrent en faveur des aidants : elles agissent bien souvent dans l'ombre, dans le secret des familles parfois. Nous souhaitons aujourd'hui les mettre en lumière, et leur dire notre reconnaissance. L'engagement associatif, désigné grande cause nationale de l'année 2014, nous rappelle à quel point les associations font partie de notre modèle social ; avec le développement des actions de soutien aux aidants, les associations montrent aussi qu'elles jouent un véritable rôle en matière d'innovation sociale.

Jérôme Grivet,  
*Directeur général de  
Crédit Agricole Assurances*

# Présentation de l'étude

## «Etre aidant : une solidarité en mouvement»

>> Franck Guichet, sociologue (émiCité)



Franck Guichet

A l'origine de l'étude, il y a une intuition forte de la part de l'équipe du Crédit Agricole Assurances : les nombreux projets proposés par les associations (près de 450 réponses reçues aux appels à projet en 3 ans) montrent qu'il est en train de se passer quelque chose. Mais que comprendre de la diversité des soutiens ? Que signifie la variété des profils d'aidants et de personnes aidées concernées ? Et pourquoi les associations sont-elles si nombreuses à s'engager ?

En ce qui concerne la méthodologie de l'étude, nous avons constitué une base de données à partir des informations contenues dans les dossiers de réponse. Cela nous a permis de mesurer les grandes tendances, d'appréhender les ordres de grandeur. Puis, ce travail statistique a été approfondi par une approche qualitative, en réalisant une vingtaine d'entretiens avec des porteurs de projets, pour recueillir leur expérience. L'étude est disponible dans son intégralité sur le site internet : [www.etreaidant.com](http://www.etreaidant.com)

Le premier résultat de l'étude est de livrer une cartographie des associations qui proposent du soutien aux aidants. Il ressort notamment que :

- Les associations qui gèrent des services médico-sociaux sont les plus nombreuses à répondre à l'appel à projets. Mais il y a aussi un grand nombre d'associations à but culturel, social ou sportif, qui proposent un éventail varié d'activités pour les aidants.
- Des associations de patients ou de personnes handicapées élargissent leur objet pour être plus sensibles et réactives au rôle des proches et de l'entourage des malades.
- Il y a des associations d'aidants qui sont en train d'apparaître, la plupart étant très récentes (certaines ont même été créées pour répondre à l'appel à projets).

En ce qui concerne les aidants eux-mêmes, nous constatons que dans les trois quarts des cas, ce sont des aidants familiaux qui constituent le public auquel s'adressent prioritairement les associations. Ensuite, les projets se divisent en deux catégories : deux tiers des actions de soutien concernent des aidants de personnes en situation de dépendance – en raison notamment de leur âge avancé – et un tiers des aidants de personnes handicapées.

Grâce aux retours d'expérience, nous avons pu identifier un certain nombre de leviers et de freins dans le développement des actions de soutien des aidants. On observe ainsi que la proximité, l'articulation du soutien avec l'offre d'accompagnement pour les personnes aidées, la prise en compte de la relation entre aidants et aidés, et le caractère militant de la démarche, sont des facteurs qui favorisent la réalisation des actions. De plus, le soutien aux aidants devient une véritable source d'innovation, dès lors qu'il suppose de nouer de nouveaux partenariats, ou bien de réinterroger une posture et des pratiques professionnelles à l'égard des personnes aidées.

En revanche, pour les associations qui se retrouvent isolées, quand il n'y a pas une offre suffisante d'accueil ou d'aide à domicile, ou encore un manque de coopération entre les institutions, c'est la possibilité d'offrir un soutien qui est compromise. Les associations constatent qu'elles n'évaluent pas assez leurs actions, mais pour le soutien aux aidants, les outils d'évaluation n'existent pas. Pourtant, les associations rencontrent des difficultés à repérer et s'adresser aux aidants, parfois ils ne viennent pas ou ils refusent les soutiens proposés, et les associations ont besoin de comprendre pourquoi.

Pour conclure, il ressort de cette étude que le principal facteur de motivation des aidants repose sur la préservation volontaire des liens d'affection avec la personne aidée. Les aidants manifestent une sensibilité, et même une responsabilité vis-à-vis de la personne aidée. Or, il existe aussi de puissants mécanismes d'assignation, qui ne permettent pas aux aidants d'être reconnus pleinement dans leur rôle, et qui montrent la limite des solidarités de proximité si elles ne sont pas soutenues et renforcées par des politiques publiques.



# Table-ronde

## 1. Pourquoi les aidants refusent-ils d'être aidés ?

>> Animée par Philippe Lefait, journaliste

### Avec la participation de :

- **Michel Cavey, gériatre hospitalier,**
- **Elodie Corcuff, chargée de mission Aidants à la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA),**
- **Florence Leduc, présidente de l'association française des aidants,**
- **Daniel Monet, président du collectif inter-associatif de soutien aux aidants (CASA),**
- **Catherine Ollivet, représentante du collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF)**

L'étude a révélé que les associations mobilisent une grande variété de ressources, qu'elles recherchent des partenaires locaux et font preuve d'une grande ingéniosité, pour parvenir à sensibiliser les aidants, et les convaincre d'accepter les soutiens proposés. Tous ces efforts traduisent une réalité à laquelle les professionnels disent être confrontés : la faible participation des aidants. Dans les retours d'expérience, des associations constatent que des aidants, qui sont parfois épuisés et en souffrance, refusent pourtant les aides et les soutiens. Mais s'agit-il véritablement d'un refus ? Quel peut en être le sens ?

La formulation de la question fait débat. Elle prend à contre-pied l'expression consacrée « d'aide aux aidants », qui a été un slogan fédérateur pour affirmer la nécessité de prendre en compte les proches et l'entourage des personnes aidées, mais qui a aussi véhiculée l'idée que les aidants avaient besoin d'être aidés. La question apparaît donc provocatrice, parce qu'elle brise une apparence consensuelle : elle postule qu'il y a des aidants qui n'ont aucun besoin, ou du moins pas celui d'être aidé. Dès lors, c'est le regard que nous portons collectivement sur l'expérience d'être aidant qui est au centre du questionnement : quelles sont les représentations que nous projetons sur les aidants ?

Dans un premier temps, la table-ronde examine la définition de l'aidant. Celle-ci semble prise en tension entre deux impératifs : d'une part celui de nommer, de dire les choses, pour conceptualiser une réalité nouvelle sur laquelle il y a une volonté d'agir ; d'autre part celui de ne pas réduire, enfermer ou stigmatiser le vécu des individus désignés comme aidants. Dans le langage des professionnels, les aidants apparaissent ainsi comme étant « dans le déni », « dans la culpabilité », « dans la honte », « dans la colère », « dans le chagrin » : un tel étiquetage peut vite devenir rabaisant pour des proches qui pensent donner le meilleur d'eux-mêmes ! En partageant le constat que les aidants ne s'identifient pas, ou peu, à ce terme, plusieurs analyses sont avancées.

Il est d'abord rappelé que parmi les huit millions de personnes que l'on dénombre comme des aidants, il existe de très grandes disparités (F. Leduc). On peut définir a minima un aidant comme celui ou celle faisant partie de l'entourage d'une personne aidée, et qui participe à la réalisation des tâches de la vie quotidienne. Mais les situations sont si différentes les unes des autres, le niveau de participation, l'âge et le vécu des aidants si contrastés, qu'une catégorie aussi générale devient peu pertinente pour produire des explications. Plutôt que de formaliser une nouvelle catégorie d'acteur, la notion d'aidant nous invite davantage à regarder ce qui se

passé dans le sillage des personnes aidées, en l'envisageant comme un phénomène à la fois sociétal et singulier, pour se rendre sensible à ce qu'expriment les proches de l'entourage (*E. Corcuff*).

Si les attentes ou les besoins des aidants peuvent être extrêmement variables, l'hypothèse d'un refus de soutien apparaît néanmoins comme ambiguë (*C. Ollivet*). En effet, le terme de refus peut devenir clivant, en distinguant deux types d'aidants : ceux qui accepteraient de se faire aider, et les autres. Or en réalité, les associations observent que les mêmes aidants peuvent à un moment accepter certaines formes de soutien, qu'ils refuseront à un autre moment. Il importe donc de regarder chaque aidant dans son parcours, pour comprendre que son point de vue change au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ou du handicap de la personne aidée (*D. Monet*).

De multiples confusions ou incompréhensions entre des professionnels qui utilisent la notion d'aidant, et des proches qui ne se reconnaissent pas dans ce terme et dans ce qu'il véhicule, peuvent ainsi donner lieu à ce que les associations décrivent comme un refus. C'est dans cette interaction autour de la personne aidée, entre proches aidants et professionnels, que les racines profondes du malentendu peuvent être appréhendées (*M. Cavey*). Le refus d'aide des aidants peut ainsi correspondre à un écart d'appréciation sur la gravité de la situation, à de la méfiance et la peur de l'intrusion, à des non-dits de l'histoire familiale, ou encore à une tentative d'instrumentalisation, quand les aides proposées visent en fait à soumettre les aidants à l'autorité des professionnels.

Les associations qui mettent en œuvre le soutien aux aidants, ne manquent pas d'esprit critique pour comprendre ce refus des aidants. Elles se questionnent : et si la faible participation des aidants était le signe d'une offre de soutien inadaptée, insuffisante, médiocre ? La lecture du témoignage d'un aidant, posté sur un forum Internet, renforce cette hypothèse d'un écart entre les attentes des aidants, et les soutiens proposés (*C. Ollivet*). Fortes de cette capacité à s'interroger, les associations tentent de construire des solutions sur mesure, en tricotant un maillage territorial offrant une large palette de soutiens, avec une vision globale de la situation des aidants (*F. Leduc*). D'autres associations se concentrent sur la relation d'accompagnement avec les aidants, en instaurant des suivis au long court capables de libérer la parole et d'apporter un soutien psychologique approprié (*D. Monet*).

Les institutions n'échappent pas à ce questionnement que le refus des aidants provoque. Plutôt que de chercher à orienter l'action des collectivités territoriales ou des associations, elles tentent de mettre en œuvre les conditions d'un travail partenarial sur les territoires, pour que les soutiens proposés localement répondent à des problématiques bien identifiées (*E. Corcuff*). De même, au niveau des professionnels de santé, de nouveaux modes de coopération dans la réalisation des aides et des soins sont recherchés : en reconnaissant l'expertise des aidants sur la situation de la personne aidée, qu'ils connaissent mieux que personne d'autre, les professionnels tentent d'instaurer un dialogue, aussi essentiel que difficile à mettre en œuvre (*M. Cavey*).

# Table-ronde

## 2. Quelles politiques publiques pour les aidants ?

>> Animée par Philippe Lefait, journaliste

### Avec la participation de :

- **Bertrand Fragonard, président du Haut Conseil de la Famille,**
- **Serge Guérin, sociologue (ESG Management School),**
- **François Haffner, président de l'Association Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH),**
- **Marie-Eve Joël, professeure d'économie de la santé (Université Paris-Dauphine)**

L'étude montre que les associations qui mettent en œuvre des actions de soutien pour les aidants, se heurtent à de multiples difficultés dans leurs rapports avec les pouvoirs publics : manque de pérennisation des financements, cloisonnement institutionnel, insuffisance de structure ou de service de répit, empilement des réglementations... L'expérience des associations interroge le rôle que les pouvoirs publics peuvent jouer dans la reconnaissance des aidants : quelle serait une politique publique qui favoriserait le développement des actions de soutien ?

D'un point de vue économique, l'attitude des pouvoirs publics par rapport aux aidants se caractérise par une forte incertitude (*M-E. Joël*). La politique menée n'affiche pas clairement de priorité, et semble hésiter entre différentes options : considérer les aidants comme une ressource qu'il faut préserver ; faire des aidants les alter-ego des professionnels ; développer la prévention et le suivi médical des aidants ; remplacer ou suppléer les aidants par des technologies en favorisant l'essor d'une « silver économie », etc. En conséquence, un hiatus évident apparaît entre l'injonction à aider les aidants et à développer des solutions spécifiques, adaptées et évolutives à leurs besoins, et la réalité des aidants, qui sont mis lourdement à contribution. Les associations

tendent de compenser cet écart en faisant preuve d'une grande ingéniosité pour mobiliser des ressources, mais elles sont confrontées à une double difficulté : d'une part il n'existe pas de représentants des aidants capables de défendre leur intérêt, d'autre part les finances publiques sont insuffisantes pour développer le soutien aux aidants.

D'un point de vue sociologique, il est important de souligner que tout le monde est concerné par le problème : chaque personne a été, est ou sera aidante ou aidée (*S. Guérin*). Les enjeux sociaux sont donc très forts, puisque les aidants participent à la préservation des liens avec les personnes les plus fragiles, et qu'ils renouvellent des formes de solidarité primaire, qui sont le fondement de notre capacité à vivre ensemble. Or l'importance de ce phénomène reste encore largement sous-estimée dans notre société, et les aidants constituent un acteur social qui reste peu audible. Pourtant, la contribution des aidants est majeure : si l'on considère les huit millions d'aidants en France, qui consacrent en moyenne vingt heures hebdomadaires à la personne aidée, on obtient une estimation de leur valeur qui se chiffre à 164 milliards d'euros en équivalent salarial (*S. Guérin*). Il apparaît donc indispensable que l'Etat, malgré les contraintes budgétaires, se saisisse de la question des aidants et leur propose des formes valorisation.



Les entreprises ont aussi un rôle à jouer, d'abord au regard du coût de l'absentéisme des salariés en situation d'aidant, ensuite pour capitaliser toute l'attention et la responsabilisation que l'expérience d'être aidant permet d'acquérir.

Pour les associations, il y a urgence à agir (*F. Haffner*). A l'heure actuelle, les aides financières telles que la Prestation de compensation du handicap (PCH) et l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) ne concernent que les personnes aidées, et les besoins des aidants ne sont pas pris en compte. De plus, la barrière d'âge des 60 ans qui existe entre ces deux dispositifs, et qui génère des écarts importants dans le volume d'aide attribué, est dénoncée comme une véritable injustice. Alors que le maintien à domicile est affiché comme une priorité, la plus grande partie des financements publics est orientée vers les établissements. Enfin, le cloisonnement des institutions est tel que le fonctionnement des aides est devenu totalement illisible pour les personnes aidées et leurs familles. Les politiques annoncent

depuis dix ans maintenant une réforme de la dépendance qu'ils n'ont toujours pas faite, et nombre de familles sont dans le désarroi.

Pour le Haut Conseil de la Famille, auteur d'un rapport sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées, le nœud du problème se situe dans la charge morale et physique trop forte que les aidants supportent (*B. Fragonard*). Or, le meilleur moyen d'atténuer ce fardeau est d'augmenter l'investissement public en faveur des aides, pour permettre aux personnes aidées et à leurs familles d'avoir plus facilement recours aux services des professionnels. Actuellement, les niveaux de reste à charge sont trop élevés pour les foyers modestes, ce qui contraint des aidants à réduire leur activité professionnelle et à réaliser eux-mêmes certaines aides à la personne, au risque de s'épuiser. Les aidants mettent ainsi en lumière un déficit des politiques publiques, et si les marges de manœuvre financière de l'Etat sont très limitées, l'effort devrait aller en priorité en direction des familles les plus modestes.

# [ Conclusion ]

>> **Michel Maffesoli, professeur à la Sorbonne**

Il est difficile de cristalliser un phénomène culturel mouvant. En effet, le prisme théorique que nous adoptons pour embrasser la réalité comporte des truismes qui nous empêchent souvent d'entrevoir l'évidence.

Cependant, les propos entendus aujourd'hui traduisent un certain nombre de changements fondamentaux dans l'imaginaire social et mettent en lumière la fin d'un cycle. Indéniablement, il existe un décalage fort entre la société officielle et la société officieuse, dans laquelle le « vivre ensemble » se déploie. A travers l'expérience des aidants, il paraît évident qu'une nouvelle forme de solidarité est en gestation.

Par ailleurs, une transformation profonde des valeurs s'opère au sein de notre société. La France a quitté l'ère de la modernité pour entrer dans celle de la postmodernité, reposant sur la synergie de l'archaïque et du développement technologique.

Pour accompagner ces bouleversements, il apparaît essentiel de procéder à une révolution sémantique, car les mots influent sur notre vision du monde. Des termes tels qu'Etat, pouvoirs publics, démocratie ou citoyenneté deviennent ainsi de plus en plus inadaptés pour considérer l'essence véritable de la réalité.

De même, le cycle moderne, fondé sur l'individualisme, le rationalisme et l'utilitarisme, est en voie de disparition. Un nouvel imaginaire se forme, tandis que la dimension qualitative tend à remplacer la dimension quantitative.

Le retour des affects, qui redéfinissent la manière dont nous vivons ensemble, peut également

être observé. La vision purement économique du monde se dissipe et le mutualisme, le coopératisme ou le mouvement associatif retrouvent leurs lettres de noblesse.

En outre, c'est à partir d'une topique, c'est-à-dire d'un lieu, que l'on comprend une société. La topique moderne, à laquelle nous sommes attachés bien qu'elle soit obsolète, est verticale. Elle est régie par le père, le sachant. A l'inverse, la nouvelle topique est horizontale. Dans celle-ci, la loi est définie par les pairs. La société ne repose donc plus sur le « je », mais sur le « nous ». La conséquence directe de ce glissement est que le contrat social rationnel deviendra de plus en plus désuet et sera remplacé à terme par le « pacte émotionnel », fondé sur la coopération, le partage et l'interaction.

Pour conclure, cette mutation sociétale est mise en évidence par le développement du préfixe « co », qui traduit la fracturation de l'être individualiste et l'importance prise par l'autre dans la constitution de l'identité propre à chaque individu. De plus en plus, l'expérience deviendra centrale, en tant que conjonction de la pensée et de l'action.



*Michel Maffesoli*

# [ Atelier n°1 : Répit ]

>> Animé par **Frédérique Lucet, psychologue, secrétaire générale du Réseau Euro Québec de Coopération autour de Baluchon Alzheimer et Sébastien Gand, professeur associé au Centre de gestion scientifique (CGS Mines-ParisTech).**

Avec la participation de :

- **Véronique Mallard, directrice de l'association Alfa Répit-Relais des Aidants (44),**
- **Pierre Pitsaer, coordinateur de la plateforme aidants de la Fondation Edith Seltzer (05),**
- **Frédéric Rouyer, responsable de l'accueil de jour de l'association Una Pays du Perche (61)**



## UNA Pays du Perche

Dans cette association d'aide à domicile, une orientation forte en direction des aidants est prise à la suite d'un groupe d'analyse de la pratique. En effet, les intervenants à domicile dont l'une des principales compétences est d'être à l'écoute des personnes, rendent audibles la souffrance des aidants. Pour l'association, c'est le point de départ d'une série d'actions : création d'un accueil de jour itinérant sur 3 lieux, puis 4 et un 5<sup>ème</sup> est ouvert avec l'aide du CAA ; création d'une plateforme d'accompagnement et de répit avec tout un ensemble de réponses pour les aidants (groupe de parole, formation, sorties, vacances, répit, etc.). L'association intervient dans un département très rural, et c'est l'engagement de ses personnels qui est le principal moteur : le refus de laisser les personnes aidées et leurs aidants sans solution, constitue la base de chaque nouveau soutien qu'elle met en place.

Voir la vidéo du projet :

<http://www.etreadant.com/video/en-direct-des-associations/una-orne>

## Al'Fa Répit



Association créée il y a une quinzaine d'années, Al'Fa Répit se présente comme un relais pour les aidants qui accompagnent au quotidien les personnes malades d'Alzheimer ou troubles apparentés. La création d'un accueil de jour est la première étape d'une longue série d'actions de soutien que l'association a mis en œuvre en direction des aidants, et qui s'est élargie depuis avec l'ouverture d'un espace de documentation et lieu d'accueil, une permanence téléphonique, une offre de formation, des cafés-répit, des ateliers, un forum Internet... Le financement de CAA lui permet de réaliser des séjours de répit : l'association accorde une grande importance aux temps de vie en groupe (cuisine, entretien), qui sont des moments d'apprentissage, et elle fait intervenir des bénévoles aux côtés des soignants accompagnateurs, pour casser le clivage entre professionnels et aidants.

Structure de petite taille, l'association est en recherche permanente de financement, répondant à 8 appels à projet par an. Militante, l'association prend le risque de démarrer certaines activités sans avoir reçu les financements, comme pour les premiers séjours de répit qu'elle organise. Pragmatisme, opportunisme et stratégie complètent le tableau : l'association couvrant un territoire rural, elle mobilise toute les richesses humaines et forces vives, comme par exemple les élèves d'un lycée hôtelier ou bien une compagnie de théâtre amateur ; pour assurer la communication des



De gauche à droite : Sébastien Gand, Frédérique Lucet, Véronique Mallard, Pierre Pitsaer, Frédéric Rouyer



événements qu'elle organise, l'association s'adresse notamment aux caisses régionales du Crédit Agricole, qui acceptent de diffuser l'information ; par rapport aux institutions, l'association adapte son discours : « on joue sur les mots pour le financement : l'ARS ne veut pas financer les séjours de vacances, pas de problème : on a appelé ça accueil de jour délocalisé ! »

**Voir la vidéo du projet :**

<http://www.etreaidant.com/video/en-direct-des-associations/association-al-fa-repit-loire-atlantique>

## Fondation Edith Selzer



A l'origine, la fondation est spécialisée dans l'hébergement et les soins pour

les personnes handicapées, et elle a développé un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) ainsi que divers foyers (accueil médicalisé, occupationnel, hébergement temporaire). La réflexion sur les aidants apparaît à la suite de l'ouverture d'un accueil de jour, et des actions de soutien se formalisent lorsqu'elle est reconnue comme plateforme d'accompagnement et de répit. Grâce au financement de CAA, la fondation met en place un service de répit de longue durée à domicile, inspiré du modèle québécois de Baluchon Alzheimer. La fondation ne gère pas elle-même des services d'aide à domicile, et elle travaille pour ce projet en partenariat avec les services à domicile qui maillent le territoire. Se positionnant sur le territoire davantage comme un animateur que comme un référent, la fondation cherche à assembler et coordonner des services pour faire émerger une offre complète de soutien aux aidants.

**Voir la vidéo du projet :**

<http://www.etreaidant.com/video/en-direct-des-associations/fondation-edith-seltzer>

L'expérience des trois associations montre bien tous les prérequis nécessaires pour développer des actions de soutien aux aidants. D'abord, il n'y a pas un modèle théorique qui pourrait s'appliquer dans n'importe quel cas de figure, et chaque action est le résultat d'une configuration locale, ainsi que d'un double maillage territorial : avec d'autres services pour compléter l'offre de soutien ; avec d'autres acteurs pour élargir les ressources. Ensuite, on constate que le partenariat est porteur d'idées nouvelles, et de changement de posture : réussir à s'entendre et travailler avec d'autres supposent de leur faire une place, en modifiant la sienne. Enfin, les actions développées n'auraient pas abouti à ces résultats sans l'engagement des porteurs de projet.

Le financement du répit est une problématique importante pour les associations et pour les aidants. Une proposition émerge : les financeurs pourraient jouer un rôle de coordinateur de financement, en missionnant par exemple des consultants spécialisés sur le montage de projet européen, sur les financements de mécénat d'entreprise. Quand une association est obligée de répondre à 8 appels à projets par an, c'est autant de temps qu'elle ne passe pas dans la réalisation des projets. Cependant, il apparaît que la sélection à un appel à projet, ce n'est pas que du financement, c'est aussi de la reconnaissance. Les associations et leurs personnels ont donc aussi besoin d'être valorisées.

On observe qu'il y a des territoires qui avancent vite et bien, où il se passe des choses intéressantes. Mais quid des territoires « déserts », où peu d'actions de soutien aux aidants ne se développent et se maillent ? Comment faire pour mobiliser des ressources, hétérogènes d'un territoire à l'autre ? C'est souvent une association dynamique et tournée vers l'innovation, qui initie les projets, et qui prend le risque d'un échec ou d'épuiser elle-même ses propres ressources humaines.

## Atelier n°2 : Information et formation

>> Animé par Estelle Malherbe, présidente de l'association Autistes sans Frontières (85) et Pamela Miceli, docteure en sociologie CeRIES-Lille 3.

Avec la participation de :

- Caroline Dangays, responsable des actions d'information/formation de l'association CeRESA (31),
- Benoît Fagnou, responsable du pôle formation de l'association Siel Bleu (67)

### Siel Bleu

L'association Siel Bleu a pour objectif de proposer des activités physiques pour les seniors. Elle intervient notamment en EHPAD, mais aussi en milieu ordinaire, en partenariat avec des communes. L'un des projets mis en place en 2009, et financé par le CAA, vise à intervenir auprès d'aidants et de professionnels du domicile, avec la création d'une formation « Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre à travers l'activité physique ». La formation a lieu trois fois par an, et réunit une dizaine de participants, qui font état de difficultés d'ordre psychologique et physique liées notamment au mal de dos. Si les partenaires de l'association sont très nombreux (ARS,

mutuelles, associations, conseils généraux, CCAS) et apportent une aide principalement logistique, le repérage des aidants, la difficulté de faire du sur mesure en matière de formation, et la sensibilisation à la thématique du lâcher prise, restent des freins au développement de l'action. Plus particulièrement sur le repérage des aidants, l'association a constaté que les mails, les appels téléphoniques et les courriers ne fonctionnent pas bien. Ce qui produit des résultats, c'est le repérage mené au niveau très local et en privilégiant le bouche à oreille.



De gauche à droite : Caroline Dangays, Pamela Miceli, Benoît Fagnou et Estelle Malherbe

## CeRESA



Le CeRESA est le centre régional d'éducation et de services pour l'autisme. Implantée en

Midi-Pyrénées, l'association s'est développée comme une véritable plateforme de services agissant en faveur des personnes avec autisme et de leurs familles. Créé à l'initiative d'un chercheur (le professeur Bernadette Rogé) et avec des parents d'enfants autistes, l'association gère aujourd'hui un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD). Le projet de formation conçu par l'association et financé par CAA a pour intitulé « savoir comment éduquer mon enfant (autiste) ». L'objectif est d'être à la fois dans la théorie et dans la pratique. Cette formation s'inscrit dans un cycle de plusieurs formations dispensées au sein de « l'école des parents ». Les publics visés sont les familles (grands-parents compris) ainsi que les aides à domicile. Les formations se déroulent en petits groupes de 8 personnes suivis sur une durée de 6 mois à raison d'une réunion toutes les 3 semaines. L'association a identifié plusieurs freins : le repérage des aidants, le manque de disponibilité des aidants qui sont pour la plupart en activité professionnelle, l'hétérogénéité des cas d'autisme, qui oblige d'adapter le contenu à chaque fois. En revanche, la formation a aussi fait émerger une demande des familles pour un accompagnement sur le moyen/long terme, et l'association réfléchit à l'intervention d'étudiants en psychologie pour garder les enfants pendant que les parents viennent en formation.

<http://www.etreaidant.com/video/en-direct-des-associations/association-ceresa>



Lorsque les aidants sont dans la logique du devoir, leur priorité est de s'occuper de la personne aidée. Mais il y a un paradoxe : si je ne prends pas soin de moi, je ne peux pas prendre soin de l'autre. Or, on peut se demander si cette approche ne conduit pas à une sur-responsabilisation de l'aidant, y compris lorsqu'il devient lui-même un individu fragilisé (par l'épuisement, l'isolement). Et concernant les aidants qui refusent de prendre soin d'eux : est-ce que cela signifie qu'ils s'occupent mal des personnes aidées ? Attention aux effets des formules toutes faites, qui peuvent s'ajouter à la culpabilité des aidants.

Le terme « aidant naturel » est discuté. En effet, la notion de nature renvoie à une évidence de l'aide – ou bien à une pseudo-normalité – qui entre en opposition avec les objectifs même des formations, visant à interroger et faire réfléchir les aidants sur leur rôle, leurs émotions et leur positionnement par rapport aux personnes aidées.

La question du statut de l'aidant est également discutée : il y a là encore un paradoxe, car le statut peut mener à une reconnaissance de l'aidant mais c'est aussi un moyen de figer et d'enfermer plus ou moins durablement l'aidant dans ce rôle.

Des bonnes pratiques sont soulignées par le témoignage de nombreuses associations présentes dans l'atelier. Le fait de valoriser les aidants, l'importance des bénévoles dans les actions de soutien, ou encore la possibilité de nouer de nouveaux partenariats, sont autant d'exemples de leviers. Mais ces témoignages invitent aussi à nuancer un discours normatif : ces bonnes pratiques sont bonnes pour qui ?

# Atelier n°3 : Soutien psychologique

>> Animé par **Christophe Bougnot, journaliste, responsable du projet « la parole aux aidants » de l'association ANPHI (75) et Léonie Hénaut, sociologue au CNRS (centre de sociologie des organisations)**

Avec la participation de :

- **Pierre Galimont, médiateur inter-générationnel (UDAF 72),**
- **Aurélié Matignon, chargée de projets Cafés des Aidants® à l'Association Française des Aidants,**
- **Claude Van Leeuwen, directrice de « Avec nos Proches », le réseau téléphonique des aidants**

## Association Française des Aidants



L'association développe le concept de « Café des Aidants® », qu'elle essaime dans toute la France. A ce jour, 70 Cafés des Aidants® sont en activité sur le territoire national. Les Cafés sont thématiques, animés par un pair, un psy et un coordinateur local. Des clefs de succès tiennent au choix de la thématique, et à la logique multipartenaire qui a présidé à sa création. Les thèmes abordés peuvent être : la relation d'aide, relation avec les aidants professionnels, conciliation vie aidant et vie professionnelle, les maladies... Ils ont lieu le samedi matin et ils sont transversaux dans le sens où tous les aidants sont les bienvenus, quelle que soit la pathologie de l'aidé. Le dispositif de communication qui permet de faire connaître le Café joue un rôle central. En termes d'organisation, une durée de 20 min de trajet est considérée comme le maximum demandé pour les aidants, et des solutions de répit sont proposées pour la personne aidée. Si le but des Cafés des Aidants® est d'apporter un soutien psychologique, la forme est cependant bien différente de celle d'un groupe de parole.

<http://www.etraidant.com/video/la-minute-des-aidants/cafe-des-aidants-un-lieu-de-rencontre>

## Avec Nos Proches

L'association a mis en place un « réseau social téléphonique », destiné à apporter un soutien psychologique entre pairs. Le réseau existe depuis un an et demi, et il reçoit entre 100 et 200 appels/mois. Le principe est très simple : il s'agit d'un numéro de téléphone, qui permet à l'aidant qui a besoin de soutien, d'appeler et d'entrer en contact avec un bénévole appelé parrain/marraine. Ce sont des anciens aidants, formés à distance (e-learning) et supervisés par un psychologue. Les bénévoles s'inscrivent sur un planning de permanence très souple, par exemple 2h par semaine mais pas le même jour. Il faut être sûr d'être disponible. Les appels sont denses : il faut être présent.

Aujourd'hui, la permanence téléphonique est assurée de 6h à minuit, et grâce au soutien de CAA, ce service s'est développé et il couvre toute la France. Il y a des règles d'orientation des appels (par exemple : proximité géographique pour que des conseils puissent être donnés sur les services existants) mais ce n'est pas toujours possible car le réseau n'est pas encore assez développé. Les aidants n'ont pas les numéros de téléphone des bénévoles, ils passent par le réseau, mais des liens se tissent néanmoins.

L'association constate que le téléphone est un outil universel qui constitue un espace de communication authentique (pas la peine de jouer un personnage), parfois plus accessible que de faire la démarche de venir dans un groupe de parole. De plus, il y a une complémentarité entre ce réseau téléphonique et les forums d'aidants, qui sont davantage utilisés par les personnes plus à l'aise pour s'exprimer par écrit.



De gauche à droite : Claude Van Leeuwen, Pierre Galimont, Christophe Bougnot, Aurélie Maignon, Léonie Hénaut



## UDAF de la Sarthe

Au sein de cette union départementale des associations familiales, un service innovant a vu le jour grâce au financement de CAA. Il s'agit d'une médiation familiale intergénérationnelle, qui s'adresse au binôme aidant-aidé, l'aidé étant le plus souvent un parent vieillissant. Le médiateur intervient généralement dans les situations de crise ou de rupture (par exemple : placement en maison de retraite, mise sous tutelle) quand aidants et aidés ne parviennent plus à s'entendre ni à discuter. Le médiateur se met dans l'écoute, en rencontrant de manière séparée l'aidant et l'aidé, puis au restituant à l'un et à l'autre ce qu'il a entendu. Cette pratique de la médiation diffère de la médiation familiale au sens classique, car les entretiens ont lieu aux domiciles des personnes, sont réalisés séparément, et ils sont parfois renouvelés plusieurs fois. Le médiateur constate qu'il se place plutôt du côté de l'aidé, car les aidants ont tendance à dévaloriser ses capacités. La médiation vise alors à débloquer la situation, et renouer avec le dialogue. Le recrutement des bénéficiaires s'effectue grâce à un travail de communication : auprès du CLIC qui anime la coordination gérontologique ; auprès des maisons de retraite. La difficulté est de faire comprendre aux partenairesw la spécificité du service, car tous pensent déjà faire de la médiation, mais sans aucune méthodologie.

<http://www.etreaidant.com/video/en-direct-des-associations/udaf-de-la-sarthe-72>

La modélisation d'une action de soutien selon un cahier des charges, comme pour les Cafés des Aidants®, interroge la possibilité de généraliser un tel service. Est-il plus facile de concevoir des actions de soutien à partir d'un modèle ? Comment l'hétérogénéité des ressources présentes sur un territoire, la diversité des partenaires, peuvent-ils venir s'insérer dans un modèle préexistant ? Et en quoi les expériences en cours et les difficultés rencontrées contribuent-elles à modifier ou améliorer le cahier des charges ? Alors que la question de la modélisation se pose en terme macro, les actions de soutien nous montrent que c'est aussi dans l'articulation entre le niveau territorial et le niveau individuel, par des modes de coordination ou de partenariat, que se joue leur diffusion et essaimage.

La question de la maltraitance est soulevée, celle-ci pouvant être la conséquence directe de l'épuisement ou de l'isolement des aidants. Le soutien psychologique proposé aux aidants, apparaît alors comme une prévention possible des risques de maltraitance.

La notion de parcours de l'aidant apparaît comme centrale dans la réflexion sur le soutien psychologique. En effet, différentes formes progressives de soutien sont proposées, et peuvent correspondre à un cheminement des aidants sur leur situation : par exemple le réseau téléphonique peut être un point d'entrée pour intégrer ensuite un groupe de parole, ou bien le Café des Aidants® peut être l'occasion de repérer une situation de crise, qui nécessiterait l'intervention d'un médiateur.

Si le groupe de parole est l'instrument privilégié du soutien psychologique, les Cafés des Aidants® et réseaux sociaux téléphoniques montrent que les associations recherchent d'autres formes, plus ouvertes, plus légères, plus conviviales, et parlent plutôt de « soutien moral ».



[www.etreaidant.com](http://www.etreaidant.com)

**RSE**

**Frédérique Boulanger** + 33 (0)1 43 23 58 36

**Relations presse**

**Françoise Bololanik** + 33 (0)1 57 72 46 83  
[service.presse@ca-assurances.fr](mailto:service.presse@ca-assurances.fr)

 **CRÉDIT AGRICOLE  
ASSURANCES**

— Le bon sens a de l'avenir —>