

# Directions

Le mensuel des directeurs du secteur social et médico-social

Juillet - Août 2017



Reportage  
Politique handicap :  
des Esat mobilisent  
les entreprises

Entretien avec L. Maurin  
« Halte à  
l'hypocrisie face  
aux inégalités »



Droit du travail  
Les lanceurs  
d'alerte mis  
sous protection

DOSSIER P. 20

## Aider les aidants

N° 155 - 15 €

[www.directions.fr](http://www.directions.fr)



## AIDE AUX AIDANTS

# Une offre à soutenir

En première ligne face aux difficultés des proches de personnes vulnérables, les organisations du secteur médico-social multiplient les dispositifs de repérage, de soutien et d'accompagnement. Ce foisonnement d'initiatives masque toutefois de grandes disparités liées à une absence de pilotage national et de politique concertée.

**P**as un schéma départemental de l'autonomie, pas un plan sectoriel, pas un appel à projets ne fait l'impasse sur le sujet. Services d'aide à domicile (Saad), établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), structures du champ du handicap, gestionnaires associatifs, collectivités locales, hôpitaux, agences régionales de santé (ARS), établissements publics, associations spécialisées, opérateurs du secteur privé lucratif, conseils départementaux, organismes de protection sociale... Depuis quelques années, tous les acteurs du médico-social s'investissent sur le champ de l'aide aux aidants. « On en parle beaucoup, y compris dans les médias. Et c'est tant mieux, car chacun de nous est potentiellement concerné, approuve Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants. Pour autant, les acteurs ne doivent pas se tromper de posture : pas question de penser à notre place et de créer des dispositifs sociaux conçus sans nous. » En première ligne auprès des personnes dépendantes et de leurs proches, quel rôle les professionnels du secteur peuvent-ils jouer ?

Attendus sur la réponse innovante aux besoins émergents, quelle place les établissements et services peuvent-ils prendre ? Avec quelle plus-value ? Et quels financements ?

### PREMIÈRE ENTREPRISE DE SANTÉ DE FRANCE

Dans le champ médico-social, le soutien aux proches est devenu un sujet de préoccupation il y a une quinzaine d'années à la faveur de deux évolutions : l'accroissement du nombre de malades d'Alzheimer et le vieillissement des personnes handicapées. « Au début des années 2000, nous avons commencé à percevoir de vraies difficultés chez les familles confrontées aux troubles du comportement de leur parent âgé, se souvient par exemple Catherine Bouffard-Bertrand, directrice générale de l'association Vie Santé Mérignac (Gironde). On ne parlait pas encore d'aidants, ni de la charge que cela représente. Le discours était très stigmatisant. Lors de la canicule de 2003, que n'a-t-on pas entendu au sujet des proches qui s'étaient absentés pour les vacances ! C'était d'une violence inouïe. »

Très vite, l'enjeu apparaît crucial : « Les aidants représentent la première entreprise de santé de France, résume Jean-Jacques Olivin, le directeur du Groupe de réflexion



© Constance Dooze/Plateforme Eisaa

En 2016, la plateforme de répit Eisaa a fait de la Fête des aidants un moment de partage et de détente autour d'activités gratuites, comme une initiation au Qi Gong (lire p. 25).

et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées (Grath), auteur en 2003 d'un rapport incitant à développer l'hébergement temporaire en faveur du maintien à domicile<sup>[1]</sup>. Ils sont le pilier de notre politique sociale. S'ils nous lâchent, nous n'avons ni les moyens ni les ressources humaines pour faire face. »

Directeur général de l'Association d'aide et de garde à domicile pour personnes âgées ou handicapées dans l'Aisne (Aagda), Dominique Villa en est convaincu : « Les aidants ne peuvent pas constituer un public secondaire », et le soutien qui leur est proposé doit devenir « une prestation d'action sociale ». Depuis la création d'un premier club des aidants en 2010, son association assemble l'une après l'autre les briques d'une offre diversifiée : service de convivialité (des heures d'accompagnement social gratuites pour les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie - APA - ayant atteint leur plafond), ateliers ludiques ou de prévention santé, formation, séjour de vacances... « Nous travaillons sur l'ajout d'un volet spécifique consacré à l'aidant dans le projet personnalisé d'accompagnement du bénéficiaire, ce qui permettra d'intervenir davantage en prévention », complète Dominique Villa.

Depuis deux ans, l'association propose également un service de suppléance à domicile baptisé « Respirez... soufflez », inspiré du baluchonnage québécois. « Il s'agit d'interventions planifiées au moins un mois à l'avance, confiées à des auxiliaires de vie sociale (AVS) formées à la fonction d'assistant de soins en gérontologie (ASG) », précise le directeur général. Les AVS se relaient sur des temps courts, généralement par tranches de 12 heures, une la journée, une la nuit, sur la base du volontariat. « En principe, sur une période de 24 heures, nous devrions faire appel à trois personnes, reconnaît Dominique Villa. Mais nous assumons ce risque car nous estimons que le service répond à un besoin criant. Et les heures supplémentaires sont compensées en repos et en salaire. »

À l'autre bout de la France, l'Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales Var-Méditerranée (Adapei 83) se mobilise aussi pour offrir un second souffle aux familles. Fin novembre 2016, elle a ouvert une maison de répit pour enfants autistes, à

« Les aidants ne peuvent pas constituer un public secondaire. »



••• Pierrefeu-du-Var. L'établissement dispose de huit places d'hébergement temporaire, autorisées par l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur dans le cadre d'une extension non importante de l'institut médico-éducatif (IME) Bel-Air. « Je portais ce projet depuis des années, et l'ARS était intéressée, mais n'avait pas de ressources à y consacrer », raconte Anne Drouhin, directrice du pôle Enfance de l'Adapei 83. La maison a pu voir le jour grâce à l'association spécialisée Un pas vers la vie, présidée par l'animatrice de télévision Églantine Eméyé, mère d'un petit garçon autiste. « Avec les fonds levés auprès de mécènes privés, l'Adapei a pu acquérir un bâtiment situé tout près d'une de nos maisons d'accueil spécialisées (MAS), ce qui permet de mutualiser certains équipements », précise la directrice.

La maison de répit Belle Étoile propose différents types d'accueil : des séjours planifiés pour des vacances par exemple, un hébergement séquentiel « qui peut être régulier, afin de prévenir l'essoufflement des parents », et un accueil en urgence, lorsque la situation l'exige, « mais pas dans des cas de crise comportementale aiguë, plutôt si l'aidant doit s'absenter de façon imprévue ». Durant le séjour, qui peut durer de deux jours à plusieurs semaines (dans la limite des 90 jours par an prévus par la réglementation), les activités sont multiples : musique, cuisine, balnéothérapie, plage... « L'équipe recherche avant tout l'apaisement et l'ouverture », souligne Anne Drouhin. En rompant avec les habitudes dans un cadre sécurisant, on permet aux enfants de découvrir d'autres niveaux relationnels, ils révèlent d'autres goûts, d'autres aptitudes, sur lesquels la famille pourra rebondir de retour au domicile. » Le cas échéant, l'établissement conseille les proches pour trouver des lieux de vacances ou d'excursions à proximité.

#### DES GESTIONNAIRES VOLONTARISTES...

Fin mai, l'Association pour adultes et jeunes handicapés (Apajh) du Nord inaugurerait une unité d'accueil temporaire au Quesnoy, adossée à l'une de ses MAS. Quant à la mairie de Paris et l'ARS Ile-de-France, elles communiquent sur l'ouverture dans le 10<sup>e</sup> arrondissement d'une Maison des aînés et des aidants, un dispositif d'orientation, d'information et d'appui, tandis qu'à quelques kilomètres, l'association Coallia installait à Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis), en complément de l'Ehpad et de l'accueil de jour, une plateforme de répit couvrant huit communes.

« À chaque rénovation ou construction, nous prévoyons



Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants, prévient : « Pas question que les acteurs du secteur pensent à la place des aidants. »

« systématiquement un espace de répit et de convivialité pour les aidants », affirme pour sa part Murielle Jamot, directrice des métiers sanitaires, sociaux et médico-sociaux à la Croix-Rouge française. Sans oublier l'hébergement temporaire : dans le cadre de la réorganisation de ses Ehpad du Val-d'Oise, l'association compte accroître ses capacités d'accueil séquentiel, avec une unité spécifique de 20 places à Argenteuil. Le volontarisme des gestionnaires ne fait aucun doute. Mais la profusion d'initiatives masque une profonde hétérogénéité territoriale. En cause ? L'absence de politique publique concertée sur le sujet.

#### ... MAIS DES STRATÉGIES EN SILO

En 2005, le cabinet Eneis Conseil réalisait, à la demande de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), une étude de la politique d'aide aux aidants et une évaluation des dispositifs qu'elle subventionne. « Ce qui nous a frappés, c'est que chaque acteur a défini, selon son champ de compétences et son public cible, sa stratégie et les dispositifs à déployer », rapporte Cyrille Billaud, directeur associé du cabinet. Les stratégies en silo demeurent prédominantes, reproduisant notamment la séparation organique entre personnes âgées et personnes handicapées, nuisant à l'articulation et à la complémentarité des offres. » Des exemples ? Alors que tous les professionnels s'accordent à dire que le type de pathologie de la personne aidée (âgée ou handicapée) ne caractérise qu'à la marge les difficultés de l'aidant, de nombreux dispositifs ne s'adressent qu'à un public donné, comme les plateformes d'accompagnement et de répit créées grâce aux fonds des plans Alzheimer et Maladies neuro-dégénératives.

Même chose pour le droit au répit instauré par la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV), intégré à la seule APA, ou les conférences des financeurs, dont le périmètre ne porte que sur les plus de 60 ans. Quant à la stratégie nationale de soutien aux aidants diffusée par le ministère des Affaires sociales en janvier dernier, qui positionne chaque établissement et service social et médico-

social (ESSMS) comme un « acteur mobilisé », elle ne concerne... que les aidants de personnes handicapées. « Les pouvoirs publics ont bien conscience de ce cloisonnement, estime Cyrille Billaud. Mais l'État n'a pas les moyens de financiariser les relations familiales. Après l'abandon du cinquième risque, la priorité n'est pas à la création de nouveaux droits. »

Dans un tel contexte, la volonté politique se résume bien souvent à une simple incantation. Rares sont ainsi les départements dotés d'une vision globale des besoins et

d'une stratégie cohérente. Exception notable : le Pas-de-Calais. Engagée par une délibération-cadre votée en assemblée plénière il y a sept ans, la direction de l'autonomie et de la santé y pilote une politique caractérisée par « la volonté de ne pas tout saucissonner », résume Ludvine Berger, cheffe du service des dynamiques territoriales et des stratégies. En étroite collaboration avec les gestionnaires, le département veille à la meilleure répartition des places d'accueil temporaire. Et dans chaque territoire, la maison départementale de l'autonomie (MDA) est chargée

## « Ni culpabilité, ni compassion, mais des mesures à la hauteur des besoins »

Les rapports entre aidants et professionnels du domicile sont souvent empreints de tensions, observe le sociologue **Franck Guichet** [1]. Plus qu'une incompréhension profonde, ces relations révèlent plutôt le poids des contraintes, notamment sociales, pesant sur les proches et du lien particulier avec le parent dont ils s'occupent.



DR

Les professionnels font souvent état de tensions dans leurs rapports avec les proches aidants. À quoi cela tient-il ? **Franck Guichet.**

Essentiellement aux écarts de points de vue sur ce qui relève des attentes et besoins de la personne. Quel que soit le lieu d'exercice, les professionnels doivent composer avec les familles, tout en mettant au premier plan ce qu'exprime l'utilisateur. Mais cette complexité s'accroît encore au domicile. À travers son expérience auprès de publics très divers, chaque professionnel développe des connaissances, des pratiques et des approches variées, qu'il sélectionne et ajuste en permanence. L'aidant, quant à lui, ne connaît qu'une seule situation : celle de son proche. Et qu'une seule façon de faire : la sienne. L'intensité avec laquelle il se préoccupe de son bien-être peut l'empêcher d'entendre les propositions de l'intervenant, alors privé de marges de manœuvre.

#### Quels sont les recours ?

**F. G.** Les professionnels comprennent très bien qu'il ne faut pas écarter les aidants. Au domicile, on prend soin de tout un collectif, la personne et son entourage. Par exemple, après avoir réalisé seul la toilette de sa femme pendant deux ans, ce conjoint a du mal à déléguer ? On peut lui proposer de préparer la salle de bains, pourquoi pas de coiffer les cheveux de son épouse. Ainsi chacun trouve sa place.

#### Et si le conflit perdure ?

**F. G.** À l'encadrement d'intervenir, de jouer le rôle de tiers, pour dénouer les difficultés qu'il suffit parfois d'explicitier. La formation est également primordiale. Travailler au domicile des personnes implique d'appréhender à sortir d'une pure logique médico-sociale. Par exemple, les aidants ont davantage besoin d'attention que de grilles d'évaluation. Encore faut-il savoir décoder les signes de fatigue, poser les bonnes questions. « Est-ce que vous dormez bien en ce moment ? À quand remontent vos dernières vacances ? », plutôt que « Éprouvez-vous un besoin de répit ? » Amener un proche à mettre des mots sur sa situation ne s'improvise pas. Les professionnels ont aussi besoin de partager cette expérience, et donc de ces temps de régulation ou d'analyse des pratiques, qui font tellement défaut dans les services d'aide et de soins à domicile (Saad). D'ailleurs, les familles devraient ajouter leur voix aux revendications du secteur pour une meilleure reconnaissance de son rôle et un financement à la hauteur des besoins.

#### L'intervention d'un tiers ne renforce-t-elle pas également le sentiment de culpabilité de l'aidant ?

**F. G.** Je me méfie beaucoup de cette idée de culpabilité. Il est vrai que certains proches peuvent se sentir dépossédés ou diminués quand des professionnels interviennent. Mais cela n'a rien d'insoluble, à partir du moment où ces derniers en ont conscience et peuvent déminer le terrain. En réalité, je parlerais plutôt de culpabilisation.

#### De la part des professionnels ?

**F. G.** De la part de la société, de nous tous. L'expression « aidants naturels » montre bien qu'il s'agit d'une situation par manque de solutions. Seule une personne dépendante sur cinq bénéficie des services de professionnels du domicile ! Aider un proche malade ou dépendant devrait toujours être un choix. Tant qu'on véhicule l'idée qu'il s'agit d'un devoir, on alimente le sentiment de culpabilité de ceux qu'une telle situation épuise. D'autant que face à l'ampleur du phénomène, le discours politique n'offre que de la compassion, et les mesures en faveur des aidants ne sont pas à la hauteur des besoins.

#### Quelle serait la solution ?

**F. G.** Une politisation du sujet, qui ferait du prendre soin, le « care », l'expression d'une nouvelle aspiration pour construire des relations bienveillantes avec les personnes les plus vulnérables dans notre société. Nous n'en sommes qu'au début. L'expérience collective des baby-boomers ne s'est pas encore traduite en discours politique. Mais cette génération pivot a déjà pris conscience du problème, car elle refuse d'imposer le même parcours du combattant à ses propres enfants. Un nombre croissant d'aidants se réunissent, comparent la situation avec celles des autres pays d'Europe, réfléchissent à l'évolution du système de protection sociale... Avec pour objectif, à terme, de construire des solutions collectives à une difficulté qui n'est pas qu'individuelle.

[1] Également directeur du bureau d'études émi-Cité et membre du conseil d'orientation et de réflexion de l'Association française des aidants.

### Les aidants en chiffres

- 11 millions d'aidants, 6 millions de plus d'ici à 2020.
- L'aidant est le plus souvent un conjoint (44 %) et une femme (56 %).
- 53 % occupent un emploi ou sont apprentis, 34 % sont retraités.
- Contribution informelle des aidants : 164 milliards d'euros, selon le sociologue Serge Guérin.
- Coût financier moyen annuel pour l'aidant (transport, travaux, médicaments...) : 2 049 euros.
- 83 % disent ressentir une charge lourde et éprouver un sentiment de

- solitude, 75 % se sentent anxieux, stressés ou surmenés.
- 50 % déclarent souffrir d'ennuis de santé qu'ils ne connaissaient pas avant d'être aidants : douleurs physiques (63,5 %) et insomnies (61 %), entraînant une surconsommation de médicaments (25 %).

Sources : Baromètre des aidants 2015, réalisé par BVA et la Fondation Aprij, à consulter sur [www.silvereco.fr](http://www.silvereco.fr) et La santé des aidants : un enjeu de santé publique !, enquête de l'Association française des aidants, 2015, à consulter sur [www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)



••• d'animer la coconstruction d'une palette diversifiée de services, dans le cadre d'un projet territorial d'aide aux aidants. « *Des chargés de mission assurent une veille permanente sur les besoins et l'adéquation des dispositifs existants, indique Ludivine Berger. De sorte que l'offre est différente dans chaque secteur.* » Là, est ouvert un café mensuel favorisant les échanges entre parents d'enfants handicapés. Ailleurs, c'est une journée axée sur le bien-être qui est organisée. Les informations étant centralisées dans un guide ressources informatisé, accessible aux professionnels comme au public. Mais d'une collectivité à l'autre, les mécanismes de financement creusent les disparités. La loi ASV – encore elle – intègre les aidants (de personnes âgées...) dans le champ de compétences réglementaires des départements, et étend les possibilités de cofinancement de la CNSA, au-delà de la formation, aux actions d'accompagnement. « *Sauf que tous les conseils départementaux ne conventionnent pas avec la CNSA (un tiers ne l'a pas fait) et que la Caisse, en abondant dans le même volume que le département, accentue involontairement l'inéquité* », observe Juliette Ovelacq, consultante chez Eneis.



L'Adapei Var-Méditerranée (ci-dessus, Anne Drouhin, directrice du pôle Enfance) a ouvert une maison de répit pour enfants artistes qui propose différents types d'accueil.

## QUEL MODÈLE ?

En l'absence de pilotage national et de financements dédiés, les gestionnaires n'ont d'autre choix que de courir les subventions ou les appels à projets. À moins, comme l'Aagda, d'avoir opté pour un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) et d'exploiter des excédents de trésorerie, la plupart croisent les doigts pour que les enveloppes soient renouvelées au-delà des échéances initiales. Comme Olivier Frézet, directeur du service Domcare de la Maison de santé protestante de Bordeaux-Bagatelle (Gironde). Il y a trois ans, grâce à des crédits non renouvelables de l'ARS, celui-ci a monté une équipe de soutien aux aidants à domicile (Esad). Pluridisciplinaire (assistante sociale, ergothérapeute, psychologue, technicien coordinateur de l'aide psychosociale à l'aidant – TCAPsa<sup>[2]</sup>), elle

se déplace au domicile pour évaluer la fragilité des proches, puis impulse et coordonne un accompagnement adapté par les structures existantes. Depuis 2015, l'équipe a basculé dans l'expérimentation Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (Paerpa). Les financements ne sont assurés que jusqu'à fin 2018. « *Personnellement, compte tenu de l'enjeu, je milite pour que le relais soit pris par des fonds publics, mais si ce n'est pas le cas, il faudra trouver d'autres ressources* », prédit Olivier Frézet, citant notamment les groupes de protection sociale.

Tout près de là, à Mérignac, Catherine Bouffard-Bertrand connaît elle aussi cette frustration. Le service de « relayage » conçu par son association, baptisé Éclaircie répit, est entravé dans son développement : les subventions de la mutuelle AG2R et de la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat) ne finançant qu'un quart-temps de psychologue, les interventions sont réalisées par des bénévoles. « *Le projet de suppléance par des professionnels est bloqué* », s'agace la directrice générale. Qui attend avec intérêt les suites du rapport remis en mars dernier par la députée Joëlle Huillier<sup>[3]</sup>. Posant les conditions d'un déploiement du baluchonnage, celle-ci appelle de ses vœux une expérimentation de ses préconisations dans trois territoires, ainsi que l'élaboration des outils nécessaires à la mise en œuvre concrète du relayage (contrat-type, charte professionnelle et outil d'évaluation).

## UNE NOUVELLE CULTURE PROFESSIONNELLE

Difficile dans ces conditions d'intervention de construire un véritable parcours de l'aidant. Ce qui n'empêche pas les équipes d'acquiescer progressivement une nouvelle culture. La formation revêtant un caractère prioritaire, selon Catherine Bouffard-Bertrand : « *Chaque professionnel entrant au domicile doit être en mesure de prendre en charge le bénéficiaire et en considération l'aidant. Il faut avoir deux capteurs et cela requiert beaucoup d'expertise.* » De nouveaux métiers et fonctions apparaissent (TCAPsa, auxiliaires de répit, coordinatrices de terrain...), de nouveaux outils de repérage et d'évaluation sont expérimentés, la pair-aidance se met en place, et dans certaines organisations, comme à l'Aagda, un collège spécifique est créé au sein du conseil d'administration.

« *Tant mieux si les initiatives foisonnent, approuve Florence Leduc. À condition de ne pas prendre les dispositifs pour une fin en soi : les professionnels doivent être dans l'écoute et la proposition et non dans l'assignation.* » Et de conclure en rappelant la première demande des aidants : disposer d'un soutien professionnel de qualité, à la hauteur des besoins de la personne aidée, et financièrement accessible à tous.

## « Des proches formés à la pair-émulation »



Marie-Christine Philbert, présidente de l'Union des associations de personnes handicapées de l'Aisne

« L'axe 3 de la démarche "Une réponse accompagnée pour tous" vise la création d'une dynamique de soutien par les pairs. Dans l'Aisne, les associations spécialisées assurent déjà quotidiennement des permanences d'orientation au sein de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Pour approfondir cet accompagnement, nous venons de constituer une liste de personnes

ressources engagées dans une démarche de pair-aidance. Celle-ci sera communiquée par la MDPH aux familles sans solution, qui choisiront d'y avoir recours ou non. Les membres de cette liste sont formés à la pair-émulation, et inscrivent leur action dans le cadre d'une charte qui définit bien leur rôle. Ils doivent être des facilitateurs et non se voir comme des modèles. L'expertise d'usage des proches aidants est très complémentaire de celle des professionnels. La deuxième étape de cette démarche consistera donc, au deuxième semestre, à se rendre dans les établissements pour sensibiliser les équipes. »

[1] L'accueil temporaire des personnes handicapées, rapport d'avril 2003, à consulter sur [www.ladocumentationfrancaise.fr](http://www.ladocumentationfrancaise.fr)

[2] Lire Direction[s] n° 150, p. 40

[3] Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit, rapport remis le 22 mars 2017, à consulter sur [www.joellehuillier.fr](http://www.joellehuillier.fr)