



HAL
open science

Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale

Jean-Claude Sardas, Léonie Hénaut, Sébastien Gand

► To cite this version:

Jean-Claude Sardas, Léonie Hénaut, Sébastien Gand. Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale. Informations sociales, 2018, Qualité du service public : approches plurielles, 2018/3 (198), pp.58-67. 10.3917/inso.198.0058 . hal-02061446

HAL Id: hal-02061446

<https://sciencespo.hal.science/hal-02061446>

Submitted on 30 Nov 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Nombre de signes : 25 971 (espaces compris) / 24 145 après modifications

Des services de qualité pour les proches aidants. Co-construire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale

Version auteur acceptée de :

Jean-Claude Sardas, chercheur en sciences de gestion

Sébastien Gand, chercheur en sciences de gestion

Léonie Hénaut, sociologue

Sardas, J., Gand, S. & Hénaut, L. (2018). Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale. *Informations sociales*, 198, 58-67.
<https://doi.org/10.3917/inso.198.0058>

Dans tous les pays développés, la part des personnes âgées dans la population totale ne cesse d'augmenter et une part non négligeable d'entre elles sont confrontées à la perte d'autonomie. Même si un développement important des services de soins et d'assistance, y compris à domicile, près de 80 % de l'aide apportée aux personnes âgées au quotidien est fournie par leur entourage, principalement leurs conjoints ou descendants (Soullier, 2011). Les « aidants » ou « proches aidants » (1) représentent aujourd'hui 4,3 millions de personnes en France, dont 3,9 millions apportent une aide à la vie quotidienne à une personne âgée vivant à domicile. Cette aide porte (Dutheil, 2001) sur les tâches ménagères (80%) et les courses (70%), sur la gestion du budget (50%), et enfin sur les soins personnels (toilette, habillage, aide à l'alimentation), dans une proportion variable de 0 à 100% en fonction du degré de dépendance. Les proches aidants sont désormais reconnus par les pouvoirs publics comme des acteurs incontournables de l'aide à domicile dont il faut, par conséquent, préserver la santé et la qualité de vie (Gand *et al.*, 2014).

Ce rôle d'ampleur exige en effet des compétences, de l'engagement, de l'endurance et des capacités physiques parfois difficiles à maintenir dans la durée. Très sollicité et impliqué émotionnellement, le proche aidant peut devenir à son tour une personne « fragile » et connaître une situation d'épuisement, de décompensation ou une pathologie d'origine physique ou psychosomatique. Pour appréhender ces risques, la charge du proche aidant est analysée en distinguant la charge objective, directement liée à la nature et au volume de l'aide, et la charge subjective ou ressentie, qui recouvre la perception, consciente et inconsciente, par le proche aidant des conséquences de l'aide sur la qualité de sa vie et sur sa santé ainsi que sur ces relations avec l'aidé (Braithwaite, 1992 ; Hini, 2012). Dans certains cas, il apparaît que le rôle d'aidant peut aussi être investi dans un sens d'engagement et d'enrichissement en matière de relations humaines qui prime sur les difficultés endurées (Thomas *et al.* 2011; Le Galès et Bungener, 2015).

Face à ces risques et à cette complexité du phénomène, les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, ainsi que les aidants eux-mêmes, se sont progressivement mobilisés pour permettre à ces derniers d'assumer leur rôle dans de meilleures conditions et de façon soutenable. Le champ des services destinés aux proches aidants correspond à l'ensemble des dispositifs agissant sur le rôle qu'ils ont à assumer, soit en le remplaçant dans certaines tâches, soit en le soutenant en renforçant ses moyens de l'assumer. Certains services agissent donc sur la dyade aidé-aidant, d'autres uniquement sur l'aidant.

Inscrite dans les enjeux plus généraux d'une démarche qualité pour les services à la personne, la qualité des services aux aidants repose sur trois piliers : la co-construction de plans d'aide personnalisés intégrant non seulement les besoins des personnes bénéficiaires mais aussi tous les aspects du rôle de leur proche aidant, la coordination des aides dans la durée, et la structuration d'une offre territoriale de services variés.

<début encadré>

Diversité des besoins et des services offerts aux aidants

Les services offerts aux aidants sur un territoire font l'objet d'une typologie en sept catégories (Gand *et al.*, 2014) :

1. *Soins* : accès aux consultations médicales, aux soins infirmiers, de kinésithérapie...
2. *Répit* : graduellement de l'aide à domicile à l'accueil de jour, à l'hébergement temporaire jusqu'au placement définitif en institution
3. *Information* : conférences, forums, sites web, documentation...
4. *Formation* : en groupe couplée ou non avec de l'accompagnement psychologique
5. *Accompagnement* : orientation vers des services et aide aux démarches, jusqu'à la gestion de cas complexe
6. *Soutien psychologique* : groupe de parole, entretien individuel avec un psychologue
7. *Aides techniques* : aide aux transferts (ex : ascenseur), télésurveillance...

Ces dispositifs sont souvent peu utilisés car les aidants les méconnaissent ou ne se sentent pas concernés. Nombreux sont ceux qui ne se considèrent pas comme des « aidants » ni comme ayant eux-mêmes « besoin d'aide ». Les notions de « répit » et de « fardeau » leur paraissent incongrues voire font figure de repoussoirs. Les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social en sont conscients et font également part de difficultés de « recrutement » des aidants pour les services qu'ils élaborent tout en constatant chaque jour les risques qu'ils encourent. L'enjeu de la qualité de ces services concerne donc aussi bien la caractérisation des besoins des usagers que le contenu de l'aide apportée et leur accessibilité sur un territoire donné.

<fin encadré>

Favoriser l'expression des besoins et la participation de l'utilisateur pour améliorer la qualité

Elaborer un service se voulant être sur mesure suppose une participation du client à sa définition. Les services à la personne peuvent être considérés comme des services sur mesure dont la qualité dépend de la possibilité laissée à la personne aidée d'exprimer ses besoins, ses attentes ou ses préférences au cours du processus de définition du ou des services proposés. L'expression directe du point de vue des bénéficiaires est souvent difficile à obtenir et à décoder, mais l'exigence d'une prise en compte de ce point de vue n'en est que plus élevée dans la mesure où le risque de maltraitance est très présent. Dans cette logique, l'agence nationale de l'Évaluation et de la Qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), a formulé une « recommandation des bonnes pratiques professionnelles » (Anesm 2008) pour les prestations réalisées auprès de personnes fragiles (personnes âgées, personnes en situation de handicap et enfants de moins de trois ans), afin de « favoriser l'expression et la participation de l'utilisateur dans la conception et la mise en œuvre du projet qui le concerne ».

La difficulté d'une telle entreprise est soulignée, compte tenu notamment des différentes tensions qui peuvent se manifester : entre les personnes et leurs proches ; mais aussi entre les personnes et leur entourage d'un côté, et les professionnels de l'autre ; voire entre les différents professionnels intervenant. La qualité des services à une personne fragile tient principalement à sa participation à l'élaboration du projet personnalisé organisant l'aide qui lui sera apportée afin qu'elle réalise son projet de vie (Anesm, 2008). Ce projet est donc conçu comme le produit d'un équilibre ou d'un compromis entre ses attentes et celles des autres acteurs impliqués dans la situation d'aide. Les professionnels doivent donc s'assurer de la participation de la personne.

La qualité des services aux aidants pose un problème dont les enjeux sont similaires aux services pour les personnes vulnérables qu'elles aident. Les aidants forment également une population fragilisée, dont la participation à l'élaboration d'un projet personnalisé les concernant est essentielle. Cependant, cette aide ne pourra pas être conçue indépendamment de l'aide aux personnes âgées qu'ils accompagnent. La réciproque est également vraie : élaborer un plan d'aide pour une personne âgée sans tenir compte de ses aidants et de leurs besoins serait une source de non qualité.

Co-construire un plan personnalisé d'aide à l'aidant

La dynamique identitaire globale

Évaluer les besoins de chaque aidant nécessite une démarche multidimensionnelle et pluridisciplinaire qui reste à élaborer et à instrumenter. En effet, les actuelles grilles d'analyse multidimensionnelle des situations individuelles (3) adoptent clairement, et logiquement, le point de vue de la personne en perte d'autonomie – « l'aidé » dans le couple aidant-aidé. Bien que ces grilles prennent en compte la présence d'un ou de plusieurs

aidants, avec même certaines rubriques portant sur la capacité des aidants à assumer leur rôle, elles ne fournissent pas de guide pour analyser la situation d'un aidant.

Appréhender le rôle du proche aidant comme un travail conduit à se demander ce qui l'empêche d'agir au profit de l'aidé, en tenant compte de l'évolution de ses contraintes dans la durée. En nous appuyant sur les parcours d'aidants étudiés et en utilisant les résultats de recherches précédentes sur les travailleurs en entreprise (Sardas *et al.*, 2011 ; Sardas et Gand, 2011), un modèle d'analyse des besoins des aidants en situation, appelé Dynamique identitaire globale de l'aidant (Diga), a été élaboré. Ce modèle vise à évaluer dans quelle mesure la situation est tenable pour l'aidant, et quels sont les risques de sa déstabilisation, en décomposant le rôle de l'aidant en quatre dimensions :

- cognitive : capacité objective à comprendre la maladie (la nature de la pathologie et des traitements, ...) et la situation (les déficits d'autonomie de l'aidé, les services mobilisables, ...),
- relationnelle : capacité objective à gérer les relations avec la personne aidée (l'aidant sait-il le persuader de réaliser des actes quotidiens ou de coopérer à leur réalisation – toilette, soins ?) et avec les intervenants professionnels (chacun trouve-t-il sa place ? Par exemple, est-ce que l'aidant sait coopérer avec une infirmière venant faire des soins ?),
- physiologique : capacité objective à assumer physiquement les tâches du rôle d'aidant (notamment les tâches lourdes comme le levage et la toilette, mais aussi est-ce que l'aidant se suffit des heures de sommeil que son proche lui laisse prendre ?)
- subjective (la vie psychique et singulière de l'aidant) : d'une part le sentiment de détenir ou non chacune des trois précédentes capacités (se sent-il capable sur les plans cognitifs, relationnel et physiologique d'assumer son rôle ?) ; d'autre part les représentations subjectives du sens de son rôle d'aidant, de l'avenir ...(par exemple, contrainte mal vécue avec une angoisse pour l'avenir ou donnant un certains sens à son existence).

Si l'aidant n'assume pas son rôle sur l'une de ces dimensions au moins, il connaît alors un « déficit », plus ou moins prononcé, que des aides doivent venir combler. Un déficit important sur une seule des dimensions suffit à bloquer la capacité de l'aidant à assumer son rôle.

Qualifier les besoins, hiérarchiser les sources de blocages

La méthode d'analyse proposée qualifie les besoins des aidants et leurs interactions, et les hiérarchise en prenant en compte leur caractère évolutif, de façon à orienter l'aidant vers le service (les services) le plus approprié. En vue de mettre en place un plan d'action, cette méthode vise à concilier la singularité de l'histoire de l'aidant avec la synthèse opérée par le professionnel pour ne pas se noyer dans la succession d'anecdotes, aussi significatives soient-elles. Par exemple, avant même de dire qu'un aidant a besoin d'une formation, il convient d'établir dans quelle mesure cela répond à un déficit identifié. Le proche interrogé se conçoit-il suffisamment comme un « aidant » pour s'engager dans une formation dédiée ? En a-t-il d'ailleurs les possibilités relationnelles, cognitives, physiologiques ? Peut-il enfin

s'absenter, se déplacer, financer une solution de remplacement ? Répondre aux besoins d'un aidant, c'est comprendre sa dynamique singulière, les contraintes qui pèsent sur lui et les ressources dont il dispose. Cela permet de hiérarchiser les sources de blocages, notamment identitaires, avant d'engager concrètement l'accompagnement de l'aidant.

L'aidé comme l'aidant ne sont pas toujours à même d'exprimer leurs besoins. Cette première difficulté résulte plutôt de l'absence de prise de conscience de ce qui serait bénéfique et parfois indispensable pour l'intéressé. Les aidants ont notamment souvent du mal à envisager un recours à des services de répit. Ce choix suscite parfois de la culpabilité car il revient pour eux à abandonner la personne aidée, même si ce n'est que pour quelques heures, et alors même que cela peut leur être salutaire face au risque d'épuisement. Aussi, l'appréhension du ou des besoins d'un aidant s'appuie sur l'expression de ce dernier, mais également sur une analyse de la situation de la part du coordinateur (4) en charge du dossier (aidé, aidant) : ce dernier s'appuie alors sur les différents acteurs professionnels et non professionnels qui ont connaissance de la situation. Au fur et à mesure, l'investigation peut inclure l'environnement familial et amical du couple aidant-aidé et des intervenants professionnels (médecin traitant, infirmières et aides à domicile, etc.).

Possibles contradictions et recherche d'un compromis

Le recueil des différents points de vue ne garantit en rien leur convergence. Par exemple, un proche aidant et son entourage familial peuvent avoir des vues contradictoires à propos d'une solution de répit régulier comme d'un placement en institution, et alors même que l'aidant ne veut pas en entendre parler. Le recours aux intervenants professionnels peut faire également l'objet de divergences, tant sur l'évaluation de la situation que lors de la mise en œuvre de l'aide. Faut-il par exemple que l'aidant soit présent ou même apporte son aide lors de certains soins à domicile, sachant que – selon les cas – elle peut être très bénéfique ou rendre la tâche impossible au professionnel ? Il revient alors au coordinateur de rechercher un compromis en évaluant les risques d'épuisement ou psychiques pour l'aidant et la compatibilité avec les besoins des professionnels et de la personnes aidée.

Le suivi en dynamique de la situation et la coordination des aides

Le modèle Diga d'évaluation des besoins des aidants a été discuté avec des coordinatrices de Clic. Elles ont souligné l'intérêt de formaliser ainsi les raisonnements qu'elles conduisent en situation. Le modèle Diga ouvre également la voie à un suivi en dynamique de la situation des aidants en anticipant l'évolution des besoins. Une telle formalisation favorise la coordination entre les différents professionnels impliqués, dans les phases de diagnostic et d'élaboration du plan personnalisé d'aide comme dans sa mise en œuvre. Il ne s'agit pas seulement d'assurer la synchronisation fonctionnelle entre les intervenants. Chacun d'eux doit avoir le souci de l'autre en s'efforçant de comprendre son point de vue et d'en tenir compte.

La coopération entre ces acteurs ne se décrète pas, elle repose sur une confiance mutuelle qui résulte de l'histoire de leurs relations (Bloch et Hénaut, 2014). L'élaboration et la mise en œuvre sans lacune de coordination ni de coopération nécessite des réseaux de professionnels ayant appris à surmonter les difficultés et les aléas inévitables dans ces situations. Ces réseaux sont spécifiques à chaque territoire. Ils dépendent de l'histoire du développement des services et des relations entre les porteurs de ces services. Aussi, le rôle de coordinateur consiste non seulement à élaborer un plan d'action pertinent à partir des différents besoins génériques, mais surtout à tenir compte des différents points de vue, tout en ayant appris à connaître les services existants, ceux qui les portent et leurs capacités de coopération.

Structurer une offre territoriale de services aux proches aidants

Chaque territoire offre certains services destinés aux aidants, mais la nature et la configuration de ces services peuvent être très différentes d'un lieu à l'autre et on observe des déficits (des besoins non couverts) ou des manques de cohérence (redondance locale et/ou manque de lisibilité de l'offre). Il convient alors de réfléchir à la façon de penser et de structurer l'offre territoriale : quelles sont les différentes configurations de services observables ou envisageables ? Quelles structures (de soins et médico-sociales) et quels acteurs sont mobilisés ? Comment les différents intervenants sont-ils coordonnés pour arriver à une configuration d'ensemble couvrant correctement les besoins des aidants ?

La variété territoriale des réponses aux besoins

Si la forte hétérogénéité des territoires est connue, le lien entre besoins des proches aidants, services proposés et modes d'organisation territoriaux n'est pas systématiquement traité. Or ce lien permet de comprendre les raisons de la personnalisation des réponses aux aidants et la nécessité d'un déploiement territorial adapté à chaque configuration locale. La figure 1 ci-dessous illustre cette problématique à partir du cas de deux services (5). Le but est d'illustrer la manière dont se posent les choix d'organisation sur un territoire lorsqu'ils sont abordés en liant les besoins, les services et les réponses organisationnelles possibles.

Le premier cas de service est celui d'un accueil de jour (AJ) (6) : en prenant en charge une personne vulnérable quelques heures, il agit sur la dimension physiologique puisqu'il décharge l'aidant durant cette période. Mais il agit aussi durant ce laps de temps sur la dimension relationnelle, puisque l'aidant n'a pas besoin de gérer les interactions avec l'aidé et les autres professionnels, et sur la dimension subjective, dans une moindre mesure. D'autres services, comme l'hébergement temporaire (HT) (7) de la personne dépendante à l'extérieur de son domicile, second cas illustré, agissent également sur les mêmes besoins.

Or, pour chacun des services, différents acteurs peuvent intervenir, en complément ou à la place de l'aidant. Et certains professionnels peuvent intervenir sur différents services, de même que certaines structures. Il en résulte donc une intrication entre besoins, services et types d'acteurs et d'organisations à impliquer qui sont importants pour la qualité des services

proposés, celle-ci concernant ici l'accès aux services, leur articulation, le contenu des prestations, et leur pérennité.

Ainsi, pour l'accueil de jour, on dénombre de nombreux intervenants potentiels suivant les cas observés : auxiliaire de vie sociale (AVS), aide-soignant, infirmier, bénévole, travailleurs social. Ces acteurs peuvent exercer dans différentes organisations: hôpital, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), plateforme de répit (PFR), association (Asso), ou encore centre local d'information et de coordination (Clic).

Dans le même temps, l'hébergement temporaire sollicite des acteurs – AVS, Aide-soignant, infirmier, médecin – pour partie communs avec l'AJ, qui peuvent être portés dans des structures hospitalières ou des Ehpad selon les cas.

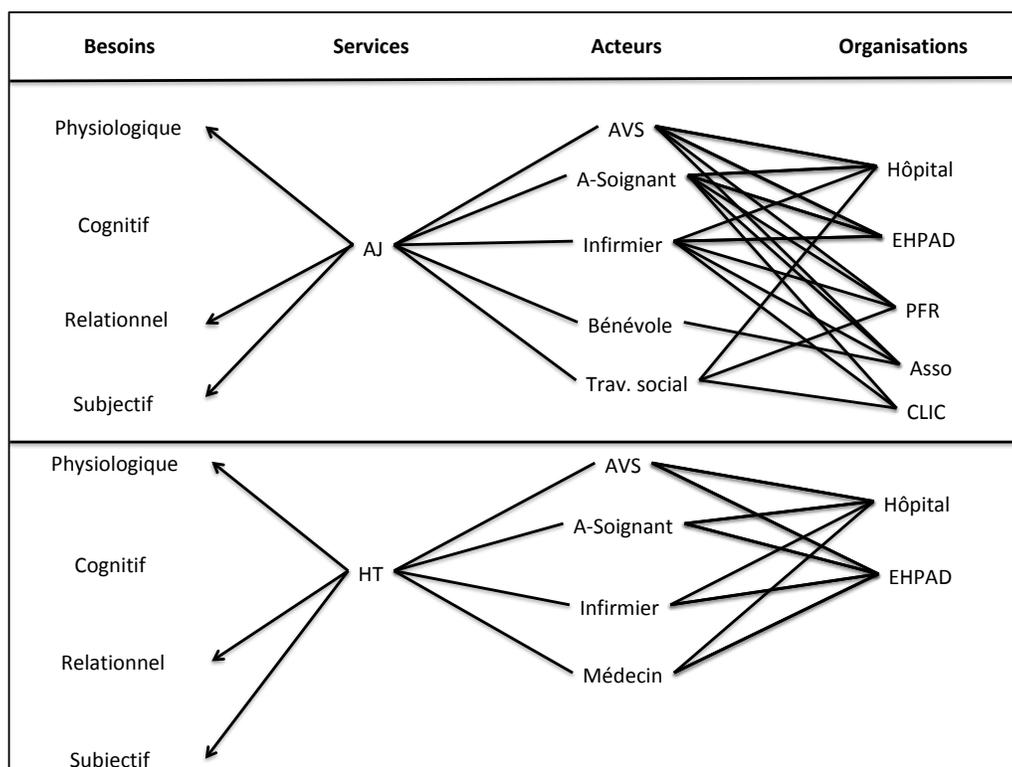


Figure 1. De multiples combinatoires possibles

La figure 1 permet ainsi une première appréhension de la multiplicité des réponses territoriales pertinentes pour développer une palette de services que pourront solliciter les coordinateurs de l'aide aux proches aidants.

Un pilotage du processus de structuration de l'offre qui reste à construire

Travailler à un déploiement cohérent, s'appuyant sur les réseaux d'acteurs compétents, en complétant progressivement l'offre de services, nécessite aujourd'hui de réviser les modes d'action traditionnels de l'État et du champ sanitaire et social. En effet, ce déploiement doit s'appuyer sur une conception locale prenant en compte les spécificités et les ressources de

chaque territoire, et rompre avec un mode d'action publique descendant et uniforme. En outre, la gouvernance territoriale nécessite une coopération véritable des acteurs publics chargés de la régulation des champs sanitaire et médico-social (Agences régionales de santé d'une part, et Conseils départementaux et métropoles d'autre part).

Conclusion

Afin de proposer une prise en charge de qualité aux proches aidants de personnes âgées dépendantes, différents niveaux d'intervention sont à structurer, qui impliquent la coordination de différents acteurs et instruments. Le niveau opérationnel – celui de la conception de plans personnalisés – nécessite une instrumentation dédiée, permettant au travailleur social de cerner les besoins, de les hiérarchiser et d'élaborer les compromis entre toutes les parties prenantes. La gouvernance territoriale permettant le déploiement adapté de cette politique publique constitue une perspective de renouvellement et de décloisonnement nécessaire des différents secteurs impliqués. La situation est prise en compte politiquement depuis la loi d'Adaptation de la Société au vieillissement de décembre 2015 à travers l'instauration de la Conférence des financeurs dans chaque département ou par des expérimentations de politique publique comme PAERPA, mais il est encore trop tôt pour savoir si les promesses d'évolution se concrétiseront durablement dans la qualité des services et de leur organisation territoriale.

Bibliographie

ANESM, 2008, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Les attentes de la personne et le projet personnalisé, Paris, ANESM

Bloch M.-A. et Hénaut L., 2014, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod.

Braithwaite V., 1992, Caregiving Burden. Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant, *Research On Aging*, volume 14, n°1, p. 3-27, mars.

Dutheil N., 2001, « Les aidants des personnes âgées », Drees, Études et Résultats, n° 142, novembre.

Gand S., Hénaut L. et Sardas J.-C., 2012, *Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire*, Paris, CNSA.

Gand S., Hénaut L. et Sardas J.-C., 2014, *Aider les proches aidants: Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Paris, Presses des Mines. Collection « Économie et gestion ».

Gand S. et Périac E., 2015, *Vers des écosystèmes de services gérontologiques ? Instrumenter la coopération territoriale dans l'aide aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie*, Rennes, Congrès des IAE.

Hini E., 2012, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, Etudes et Résultats, n°799, mars.

Lascoumes P. et Le Galès P. (2004), *Gouverner par les instruments*, Paris, Presses de Sciences Po.

Le Galès C. et Bungener M., 2015, *Alzheimer : préserver ce qui importe : les capacités dans l'accompagnement à domicile*, Rennes, Presses universitaires de Rennes. Collection « Le Sens social ».

Sardas J.-C., Dalmasso C. et Lefebvre P., 2011, Les enjeux psychosociaux de la santé au travail. Des modèles d'analyse à l'action sur l'organisation, *Revue française de gestion*, n° 214, p. 69-88.

Sardas J.-C. et Gand S., 2011, Les transitions professionnelles contraintes par des restructurations : dynamiques individuelles et modalités d'accompagnement, *Gérer et Comprendre*, n°103, p. 26-37.

Somme, D. et al., 2010, Projet POEM : Etude de la pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle dans le cadre du plan national Alzheimer. Paris, Fondation nationale de la gérontologie : 149p.

Soullier N., 2011, L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, *Études et Résultats*, n°771, août.

Thomas P., Billon R., Renaut S. et Ankri J., 2011, Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants, *Neurologie Psychiatrie Gérontologie*, vol. 11, n°65, p198-204

Notes

- (1) Auparavant appelés aussi « aidants familiaux », « informels », ou encore « naturels », dans la littérature médicale, par opposition aux aidants professionnels. Les termes « proches aidants » et « aidants » sont utilisés indifféremment ici.
- (2) Cet article s'appuie sur une recherche conduite en 2010-2011 à propos des services aux aidants dans six territoires français : le Val de Marne, le Cher, le Pays avalonnais, le Loiret, la Corrèze et l'agglomération nantaise. Nous avons réalisé des entretiens avec les acteurs ayant élaboré ces services – association France Alzheimer, conseils départementaux, caisses de retraite, médecins hospitaliers, travailleurs sociaux des centres locaux d'information et de coordination (Clic) – et avec des aidants qui en avaient bénéficié. Des monographies de territoires ont été réalisées (Gand *et al.*, 2014). Pour plus de détail sur la méthodologie et les services étudiés, voir le rapport de recherche remis à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Gand *et al.*, 2012).
- (3) Plusieurs ont été expérimentées dans le cadre d'un projet de la CNSA – POEM (Pertinence des Outils d'Évaluation Multidimensionnelle) (Somme *et al.*, 2010) : GEVA-A (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, adapté pour les personnes âgées), SMAF (Système de mesure de

l'autonomie fonctionnelle), RAI-Domicile (Resident Assessment Instrument, traduit en français par Méthode d'évaluation du résident) (cf. Gand *et al.*, 2014 pour une présentation)

- (4) Le rôle de coordinateur est assumé par un travailleur social qui peut être selon les cas situé dans différentes organisations : responsable de centre local d'information et de coordination (CLIC), travailleur social de centre communal d'action sociale (CCAS) mais aussi gestionnaire de cas d'une MAIA (initialement, « maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer », le dispositif MAIA a été revu et rebaptisé 2011 « Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie »). Le coordinateur, devra élaborer un plan d'action (ensemble de services concernant l'aidé et l'aidant) pertinent à partir des différents besoins (de l'aidé et de l'aidant) qu'il aura repérés, et le mettre en œuvre en veillant à la bonne articulation des différentes interventions (professionnelles et non professionnelles).
- (5) Cette illustration est reprise de Gand et Périac, 2015.
- (6) Un accueil de jour (AJ) permet d'accueillir, pour une période allant d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine, des personnes âgées en perte d'autonomie, principalement atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou de maladies apparentées) et vivant à domicile. Il propose aux malades des activités thérapeutiques et offre souvent un soutien aux aidants (notamment des entretiens avec une psychologue et des groupes de paroles entre aidants), outre le répit qu'il leur procure.
- (7) Un hébergement temporaire (HT) est une solution d'hébergement pour une courte durée destinée aux personnes âgées qui vivent à domicile. Cet hébergement peut s'effectuer dans un établissement pour personnes âgées ou chez des accueillants familiaux.

Résumé :

Les personnes qui aident au quotidien un proche âgé, appelées ici les proches aidants ou les aidants, sont de plus en plus nombreuses. Elles ont parfois des difficultés à assumer leur rôle dans la durée sans toujours manifester un besoin ou une envie de se faire aider à leur tour. En s'appuyant sur les résultats d'une recherche conduite en 2010-2011 sur les services d'aide aux proches aidants développés dans six territoires français, cet article montre que la qualité des services pour cette population repose, d'une part, sur la co-construction de plans d'aide personnalisés intégrant tous les aspects du rôle d'aidant et adaptables aux

besoins évolutifs de l'aidant ; d'autre part, sur la structuration d'une offre territoriale de services variés et coordonnés.