



Diagnostic territorial de l'offre et des besoins des aidants
de personnes en situation de handicap
et de personnes âgées en perte d'autonomie
Département du Tarn

Affaire n° 21S0065
Rapport final – livrable 1
21 février 2022

COOPÉRATIVE D'INGÉNIERIE SOCIALE



Coopérative CISAME, 2 rue d'Austerlitz. 31 000 Toulouse - www.cisame.coop

Équipe-projet : Christine ROLLAND, rolland@cisame.coop, tél. 06.71.36.78.83 – Loys Quiot – Marion Pellegrini

Sommaire

Introduction	4
Préambule.....	4
Éléments de contexte	4
Objectifs et enjeux pour le Département du Tarn.....	5
Le soutien aux proches aidants : quelques éléments de problématique	6
Démarche générale et plan du rapport	7
Profils et besoins des aidants repérés par la MDA et ses partenaires	9
Introduction.....	9
Caractéristiques générales des aidants et des aidés repérés et présents dans la base de données.....	10
5 principaux profils d’aidants et de situations d’aide.....	12
Des aidants-enfants de parents âgés.....	13
Des aidants-conjoints âgés	16
Des aidants-conjoints de personnes en situation de handicap	19
Des aidants-parents d’enfants en situation de handicap	22
Des aidants-parents d’adultes en situation de handicap.....	24
Éléments saillants	27
Ce qu’est être aidant – Paroles d’aidants	28
Introduction.....	28
Un corpus de témoignages	28
Quelques paroles d’aidants	28
Ce qu’est être aidant	29
Des besoins exprimés	30
Éléments saillants	31
État des lieux des actions proposées aux aidants	32
Introduction.....	32
Répartition géographique des actions.....	32
Caractéristiques des actions proposées et réponses apportées	35
Des freins et des leviers pour répondre aux besoins des aidants.....	36
Éléments saillants	37
Regards des partenaires sur l’offre et les besoins.....	38
Introduction.....	38
Un recueil par réunions territoriales	38
Des éléments de diagnostic prolongés et confortés.....	39
Des pistes d’actions à mettre en œuvre	41
Éléments saillants	42

Plan départemental de soutien aux aidants 2022-2026.....	43
Présentation générale	43
Les fiches actions	45
Calendrier de mise en œuvre des actions.....	58
Annexes	59
La carte postale « Aidants, à vous la parole ».....	59
Fiche de repérage des aidants	60
« Feuillet F » du dossier MDPH.....	61
Base de données départementale et méthode d’analyse.....	63
Répartition géographique des aidants repérés	69
Annuaire des actions et enquête complémentaire	71

Introduction

PREAMBULE

Ce diagnostic a été réalisé suite à un marché public formulé par la Direction de la Maison Départementale de l'Autonomie du Département du Tarn, structure mise en place début 2020.

La mission s'est déroulée entre **septembre 2021 et février 2022**.

Le **Comité de pilotage** de l'action était constitué par les membres de la Conférence des Financeurs (CFPPA).

Le **Comité de suivi** mis en place était constitué par : la Cheffe de service du SAIC, un agent d'accueil spécialisé Personnes Handicapées ainsi que d'une coordonnatrice CLIC, le chef du service d'appui à la qualité et au pilotage, le chef du service médico-social et d'accompagnement, la responsable du service tarification et planification, une représentante du cabinet du Président, la directrice adjointe de la MDA en charge du Groupement d'Intérêt Public MDPH.

Le présent rapport et ses annexes est complété par un second livrable constitué par l'intégralité des témoignages recueillis, les supports de présentation des réunions territoriales et les actions dédiées aux aidants enregistrées sur l'annuaire dédié en ligne à la date de finalisation des présents documents¹.

ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

Le **proche aidant** – d'une personne âgée – est défini comme suit depuis la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (Art. L. 113-1-3 du code de l'action sociale et des familles).

La loi ASV a également confirmé le rôle de chef de file du Département en matière d'aide aux aidants (article L. 113-2 du code de l'action sociale et des familles).

Dès 2009, le département du Tarn s'est engagé sur cette question. C'est en continuité des actions engagées que s'inscrit la demande de diagnostic et le projet de plan d'action départemental².

Ainsi, l'intégration du Centre Local d'Information alliée au repérage du proche aidant dans le cadre de l'évaluation de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie a conduit à mettre en œuvre :

- une base de données des aidants renseignée grâce à un outil de repérage partagé, sur le territoire, par l'ensemble des acteurs de la gérontologie ;
- un séjour de répit annuel ;
- une communication auprès des aidants répertoriés, des différentes actions développées dans le cadre de la Journée Nationale des Aidants ;
- une information personnalisée dans le cadre d'un partenariat avec l'association France Alzheimer, la mise en place de sessions de formations sur le territoire.

¹ <https://mda.tarn.fr/annuaire-autonomie/actions-pour-les-aidants>

² Éléments présentés dans la partie « contexte et objet de la consultation » du CCTP

Ces différentes actions étaient menées et suivies dans le cadre d'un comité de pilotage départemental composé de la CARSAT et de la MSA.

Le développement de cette politique publique a naturellement trouvé son inscription dans le schéma gérontologique 2017-2021 par la définition de trois objectifs :

- faciliter le repérage des proches aidants ;
- consolider la base de données des aidants du département ;
- renforcer le partenariat pour une action départementale coordonnée de soutien des proches aidants.

En 2020, la mise en place de la Maison Départementale de l'Autonomie a permis d'étendre ces objectifs aux aidants de personnes en situation de handicap appelant une rénovation des outils et du partenariat.

Le comité de pilotage départemental de l'aide aux aidants s'est alors ouvert dans sa composition à la CAF, l'ARS, les services départementaux de l'Éducation Nationale, l'AGIRC-ARCCO ainsi que la CPAM, en sus de la MSA et la CARSAT, partenaires historiques.

Ces différents acteurs ont défini des enjeux partagés :

- le repérage et l'information aux aidants ;
- le développement de solutions de répit ;
- le développement de la prévention santé.

Le Tarn dispose ainsi, dans sa politique de soutien aux aidants, de différents leviers :

- un outil partagé de repérage des aidants de personnes âgées et/ou en situation de handicap ;
- une exploitation des fiches renseignées, saisies désormais dans le logiciel métier et qui permettent
 - de disposer de données de pilotage : nombre d'aidants, identification des besoins...
 - de repérer les aidants dont la situation est la plus fragile pour une prise de contact dans le cadre d'une démarche proactive
 - un espace d'informations dédié dans le portail de la MDA ainsi qu'un annuaire des actions géo-localisables ;
- des actions soutenues financièrement dans le cadre de la CFPPA - depuis la loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance du proche aidant- venant compléter l'offre de service précédemment mise en œuvre en direction des aidants des personnes âgées ;
- enfin, dans le cadre d'une politique volontariste, une expérimentation autour de la mise en place de haltes répit concernant un public de personnes âgées peu dépendantes.

Ces actions s'inscrivent pleinement dans les priorités définies par le gouvernement dans le cadre de la **Stratégie nationale de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022**. Cette dernière cible en effet 17 mesures clés destinées à rompre l'isolement des aidants, à les soutenir au quotidien dans leur rôle, à leur permettre de concilier vie personnelle et vie professionnelle, à accroître et diversifier les solutions de répit ou encore à agir pour leur santé...³

OBJECTIFS ET ENJEUX POUR LE DEPARTEMENT DU TARN

Les objectifs de la mission ont été formulés de la manière suivante dans le cahier des charges :

³ Agir pour les aidants. <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/article/agir-pour-les-aidants>

- Établir un état des lieux exhaustif de **l’offre existante** ;
- **Recenser les besoins des aidants** de personnes âgées en perte d’autonomie et de personnes en situation de handicap ;
- **Proposer des recommandations stratégiques et opérationnelles pour structurer un plan d’actions départemental** et dans ses déclinaisons territoriales ;
- **Identifier les leviers financiers sur les différentes dimensions** : gouvernance territoriale, méthode d’animation territoriale, pertinence de l’offre au regard des besoins, plan de communication etc.

Le Département du Tarn, ainsi engagé sur cette question depuis 2009, y inscrit des enjeux forts, et en particulier :

- Consolider et développer son action en direction des **aidants de personnes âgées** ;
- Définir et mettre en œuvre une politique de soutien en direction d’aidants de **personnes en situation de handicap** ;
- **Structurer le partenariat** tant dans ses instances de gouvernance départementales que d’animation et de coordination locales.

LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS : QUELQUES ELEMENTS DE PROBLEMATIQUE

La problématique des proches « aidants » de personnes en situation de dépendance ou de handicap n’est pas un sujet nouveau. Des travaux de recherche, notamment épidémiologiques et sociologiques, s’y sont intéressés en France, il y a notamment une vingtaine d’années. Un article tout récemment paru fait état de l’alerte lancée par les scientifiques quant aux risques de santé physique et mentale auxquels sont exposés les aidants. Les associations et collectifs d’aidants se sont multipliés ; plusieurs lois et mesures d’aides financières, humaines et techniques ont été mises en place pour soutenir voire alléger le quotidien des proches aidants⁴.

En 2012, le rapport d’activité de la CNSA rappelait que si l’intervention des proches ou des membres de la famille auprès de personnes malades, fragilisées, âgées, en situation de handicap n’était pas un phénomène nouveau, son identification par les pouvoirs publics et sa désignation sous le terme générique « d’aidants » était, quant à elle, relativement récente. Aujourd’hui, la question du soutien familial, ou du moins non professionnel, à des personnes dans l’incapacité partielle ou totale d’assumer seules les actes de la vie quotidienne est devenue un **enjeu majeur sociétal et de santé publique**, après être longtemps restée confinée dans le domaine privé⁵. En témoignent, comme déjà évoqué, la reconnaissance et le soutien des aidants de personnes dépendantes du fait de l’âge ou en situation de handicap, dans la loi du 28 décembre 2015 relative à l’adaptation de la société au vieillissement (ASV).

Si certaines associations, historiquement instituées, ont connu une reconnaissance précoce (par exemple l’Association des Paralysés de France ou l’Association française contre les myopathies), d’autres ont émergé plus récemment en tant que tribune d’échange et de partage autour de leurs expériences communes (comme l’Association Française des Aidants ou l’association France Alzheimer).

Le Conseil de la CNSA a souligné le rôle incontournable des aidants, « ces acteurs invisibles » et a formulé dès le printemps 2012, vingt-et-une préconisations pour reconnaître leur contribution essentielle et les soutenir⁶. Il y est souligné qu’il est fondamental que les aidants familiaux ne soient pas réduits ou « assignés » à ce rôle : leur

⁴ Caroline Laborde, Fabiela Bigossi, Isabelle Grémy. Proches aidants : qui sont-ils et que font-ils ? *Actualité et dossier en santé publique*, 2021/4 N° 116 | pages 6 à 9

⁵ Se référer, entre autres, à deux numéros spéciaux consacrés aux aidants, tout récemment publiés : *Gérontologie et société*, 2020/1 (vol. 42 / n° 161), Les proches aidants : reconnaissances, engagements et expériences ; *Actualité et dossier en santé publique*, Décembre 2019, n° 109, Les proches aidants ou des solidarités en action.

⁶ CNSA. Rapport 2011. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs invisibles*. Juillet 2012.

reconnaissance publique passe, d'une part, par le développement d'actions leur permettant de concilier leur propre vie familiale et/ou professionnelle avec l'accompagnement de leur proche en perte d'autonomie, et d'autre part, par la prévention des situations qui entraînent la détérioration, observée dans de nombreuses études, de leur état de santé.

Selon les sources et les périmètres considérés, les aidants en France sont estimés entre 8 et 11 millions de personnes, se partageant entre aidants de personnes de plus de 60 ans et de moins de 60 ans⁷. Les données indiquent qu'il s'agit le plus souvent de femmes et de personnes de la famille. Le profil des aidants varie toutefois beaucoup, selon qu'ils interviennent auprès de personnes dépendantes du fait de l'âge ou souffrant d'une maladie chronique invalidante, ou atteintes d'une déficience motrice, psychique, sensorielle et/ou mentale ou présentant des séquelles de traumatisme crânien, etc.

Cette diversité de profils parmi la population des aidants est nécessairement à prendre en compte dans un diagnostic des besoins des aidants et dans la mise en place d'actions de soutien à leur rencontre. Un aidant-conjoint n'a pas forcément les mêmes attentes et contraintes qu'un aidant-enfant ou un aidant non familial ; de même qu'un aidant jeune adulte par rapport à un aidant de la génération-pivot (parent de jeunes adultes et enfant de parents âgés) ; ou de même qu'un aidant de personne en situation de handicap de naissance ou d'un handicap survenu ultérieurement suite à une maladie ou un accident...

DEMARCHE GENERALE ET PLAN DU RAPPORT

La démarche mobilisée s'est structurée sur cinq mois en deux phases principales :

- Une phase de diagnostic, basée en grande part sur une consultation des aidants et des professionnels ;
- Une phase prospective de définition d'un plan d'action départemental.

Les réunions territoriales animées ont été à la croisée de ces deux phases, prolongeant la première phase et nourrissant la seconde.



De plus, ont été réalisés des entretiens auprès plusieurs membres du COFIL (MSA, CAF, CARSAT, CPAM, Education Nationale).

⁷ Voir par exemple : ANESM. Recommandation de Bonne Pratique Professionnelle de l'ANESM. *Le soutien des aidants non professionnels*. Novembre 2014

La démarche déployée et les recueils effectués sont détaillés dans les chapitres suivants dans lesquels les résultats des analyses réalisées sont exposés.

Profils et besoins des aidants repérés par la MDA et ses partenaires

INTRODUCTION

Le Département mène un travail de veille et de suivi des aidants de personnes âgées et personnes en situation de handicap. Le repérage des aidants s'appuie sur deux outils :

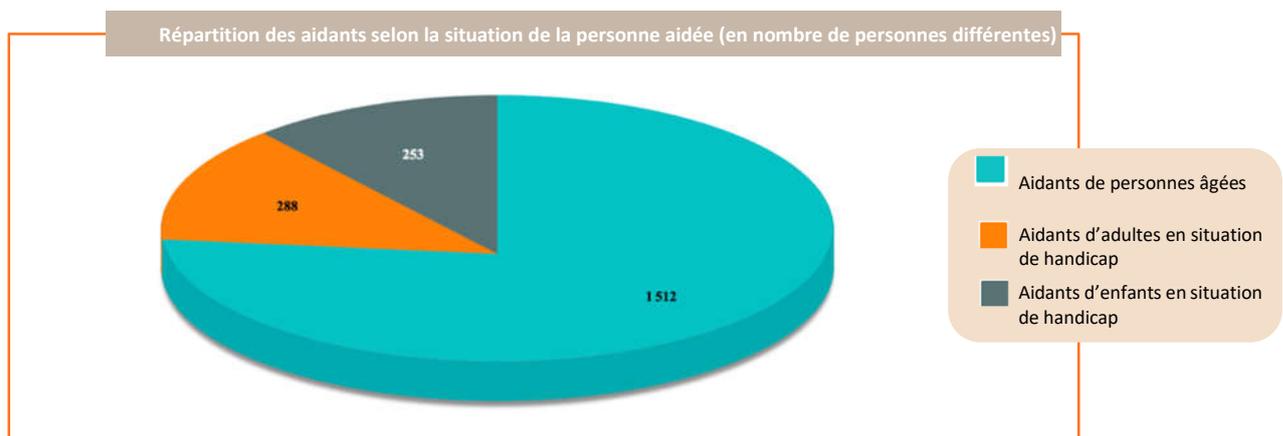
- Une fiche de repérage dédiée aux aidants ;
- Le feuillet F du dossier MDPH⁸.

La fiche de repérage peut être, soit complétée par les professionnels du Département dans le cadre d'une procédure d'évaluation pour l'allocation personnalisée d'aide à domicile, soit renseignée par les partenaires, soit transmise spontanément par les aidants dans le cadre d'une démarche dite d'« auto-repérage » par ces derniers. En ce qui concerne le feuillet F, celui-ci est complété lors de la constitution du dossier de demande MDPH.

Le repérage des aidants est une démarche menée par le Département depuis 2014. À ce jour, cela représente une base d'environ 5000 aidants identifiés (base évolutive) et sur lesquels différentes informations sont disponibles pour faciliter les démarches d'aide auprès de ces derniers. Ce n'est en revanche que depuis septembre 2020 que le fiche de repérage dans sa forme actuelle a été systématiquement renseignée et enregistrée par le Département. Ces informations sont toutes renseignées dans un logiciel unique (GénéSis) et constituent une base de données disponible pour l'analyse statistique du profil des aidants et de leurs besoins.

Le présent chapitre s'appuie sur une **base de données constituée de 2053 aidants** correspondant aux recueils effectués entre septembre 2020 et septembre 2021⁹.

Cette base de données sur les aidants peut être répartie selon trois types d'aidants, définis en fonction de la personne aidée. Les proportions entre ces trois types sont fortement variables, les aidants de personnes en situation de handicap (adulte ou enfant) étant sous-représentés par rapport aux aidants de personnes âgées (75% de la base) comme l'indique le graphique suivant :



En effet, la population des **aidants de personnes en situation de handicap (soit 541 aidants enregistrés)** présente une représentativité fortement limitée au regard de la population potentiellement concernée. Ainsi, les aidants d'enfants en situation de handicap repérés dans la base (soit 253 aidants) sont à rapporter aux plus de 2 500 enfants bénéficiaires de l'AEEH sur l'ensemble du département (en 2020 selon les données Datacaf).

⁸ Voir en annexe

⁹ Présentation détaillée de la base en annexe

De même, les aidants d'adultes en situation de handicap repérés dans la base (soit 288 aidants) sont à rapporter aux plus de 8 195 adultes bénéficiaires de l'AAH sur l'ensemble du département (en 2020 selon les données Datacaf).

Cette situation s'explique par l'intégration récente de la dimension « handicap » dans les missions des CLIC, en lien avec la création de la Maison Départementale de l'Autonomie.

Les données analysées fournissent toutefois des informations qui ont été confortées par les autres recueils et convergent vers la définition des mêmes pistes de travail.

CARACTERISTIQUES GENERALES DES AIDANTS ET DES AIDES REPERES ET PRESENTS DANS LA BASE DE DONNEES

Avant de présenter les principaux profils de situation d'aide identifiés, sont exposés ici les éléments généraux de caractérisation de l'ensemble des aidants et des personnes aidées présents dans la base de données, c'est-à-dire constituant le corpus analysés.

Nous avons signalé plus haut que la fiche de repérage avait plusieurs sources : dans plus de la moitié des cas, le repérage a été effectué par un professionnel et dans près de 40%, il s'agit d'un auto-repérage, l'aidant a lui-même renseigné et transmis la fiche.

Répartition des aidants selon l'origine du repérage

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	99	4,8 %
Auto-repérage	790	38,5 %
Repérage par un professionnel	1 164	56,7 %
Total	2 053	100,0 %

Les femmes représentent près de 70% des aidants identifiés. Cela signifie que 30% sont des hommes, ce qui constitue une part non négligeable à prendre en compte éventuellement dans des actions plus ciblées, répondant à des besoins spécifiques.

Répartition des aidants selon leur genre

	Effectifs	Fréquence
Femmes	1 413	68,8 %
Hommes	640	31,2 %
Total	2 053	100,0 %

Quasiment la moitié des aidants ont entre 50 et 69 ans. Les moins de 25 ans sont très peu nombreux (0,4% soit 8 personnes) ainsi que les personnes de plus de 90 ans (1,6% soit 31 personnes).

La répartition selon l'âge peut être mise en vis-à-vis avec la répartition selon le statut d'activité : les personnes de plus de 60 ans représentent 55,4% des aidants repérés et plus de 40% des aidants repérés sont à la retraite. Ceux sans activité peuvent autant avoir l'âge d'être en activité qu'à la retraite.

A noter que près d'un tiers des aidants repérés sont en activité. Ils sont donc amenés à composer entre leur activité professionnelle et l'aide apportée à leur proche.

Répartition des aidants selon leur âge

	Effectifs	Fréquence
Moins de 25 ans	8	0,4 %
de 25 à 39 ans	172	9,0 %
de 40 à 49 ans	228	12,0 %
de 50 à 59 ans	439	23,1 %
de 60 à 69 ans	503	26,4 %
de 70 à 79 ans	328	17,2 %
de 80 à 89 ans	194	10,2 %
90 ans et plus	31	1,6 %
Total	1 903	100,0 %

Répartition des aidants selon leur statut d'activité

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	152	7,4 %
En activité	664	32,3 %
Retraité	870	42,4 %
Sans activité	367	17,9 %
Total	2 053	100,0 %

Plus de la moitié (57,8%) des aidants repérés vivent avec le proche qu'ils aident. Près d'un tiers vivent à moins d'une heure de celui-ci. Les situations de domicile éloignés sont par conséquent relativement rares (5,5% des situations).

Ces données sont à mettre en regard avec le lieu de vie de la personne aidée : quasiment toutes vivent à domicile. Seules 4 personnes sont indiquées vivant en établissement. Ce résultat peut signaler que les proches aidants ne se définissent pas en tant que tel ou ne sont pas considérés en tant que tel dès lors que leur proche est en établissement. Or, la relation d'aide existe et se poursuit quel que soit le lieu de vie ainsi que le mettent en évidence les témoignages recueillis.

Répartition des aidants selon la distance entre son lieu de vie et celui de la personne aidée

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	100	4,9 %
Sur place	1 187	57,8 %
Moins de 10 min	408	19,9 %
Moins d'une heure	245	11,9 %
Plus d'une heure	113	5,5 %
Total	2 053	100,0 %

Répartition des aidés selon leur lieu de vie

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	58	2,8 %
En établissement	4	0,2 %
Logement individuel ou familial	1 991	97,0 %
Total	2 053	100,0 %

57% des personnes aidées sont des femmes (enfants, adultes ou personnes âgées).

Les personnes de plus de 70 ans représentant plus des deux tiers des personnes aidées (68,3%). Si l'on considère les plus de 60 ans, ils constituent alors les trois quarts des personnes aidées.

Répartition des aidés selon leur genre

	Effectifs	Fréquence
Femmes	1 170	57,0 %
Hommes	883	43,0 %
Total	2 053	100,0 %

Répartition des aidés selon leur âge

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	294	14,3 %
Moins de 40 ans	73	3,6 %
de 40 à moins de 50 ans	57	2,8 %
de 50 à moins de 60 ans	96	4,7 %
de 60 à moins de 70 ans	131	6,4 %
70 ans et plus	1 402	68,3 %
Total	2 053	100,0 %

5 PRINCIPAUX PROFILS D' Aidants ET DE SITUATIONS D' AIDE

L'exploitation des indicateurs d'identité et des besoins des aidants ainsi que des personnes aidées a été mobilisée dans un plan d'analyse factorielle des correspondances (AFC). Cette mesure des attractions entre huit principales modalités (lien de parenté aidé-aidant ; âge de l'aidant ; âge de l'aidé ; type de personne aidée ; type de besoin de l'aidant ; type d'aide apporté à l'aidé ; distance entre le lieu de vie de l'aidant et celui de l'aidé ; situation familiale de l'aidant) et des écarts à l'indépendance statistique des variables a permis de dégager cinq figures principales d'aidants dont les caractéristiques sont présentées ci-après :

- Aidants-enfants de parents âgés
- Aidants-conjoints âgés
- Aidants-conjoints de personnes en situation de handicap
- Aidants-parents d'enfants en situation de handicap
- Aidants-parents d'adultes en situation de handicap.

Il est à noter que le lien de parenté n'est pas systématiquement renseigné. Si l'on considère les réponses enregistrées :

- Les enfants aidants de leur parent âgé représentent 675 personnes soit 58% des situations d'aide de personnes âgées alors que les conjoints représentent 455 personnes soit 39% des situations.
- Les parents aidant un adulte handicapé représentent 94 personnes soit 50% des situations d'aide de personnes handicapées alors que les conjoints représentent 74 personnes soit 40% des situations.

Nombre d'aidants selon la relation de parenté (entre l'aidant et la personne aidée) et le profil de la personne aidée

	Sans information	Conjoint	Parent	Frère/Sœur	Petits-enfants	Enfant	Total
Personnes âgées	343	455	6	15	18	675	1512
Adultes en situation de handicap	101	74	94	6		13	288
Enfants en situation de handicap	13		236			4	253
Total	457	529	336	21	18	692	2053

Lecture : 455 personnes sont des aidants conjoints d'une personne âgée ou encore 94 personnes sont des aidants parents d'un adulte en situation de handicap.

Remarque : les 4 personnes signalées comme aidant d'un enfant en situation de handicap qui serait leur parent doivent correspondre à une erreur de saisie dans la base initiale.

% des aidants selon la relation de parenté et le profil de la personne aidée (hors des aidants pour lesquels l'information n'est pas disponible)

	Conjoint	Parent	Frère/Sœur	Petits-enfants	Enfant
Personnes âgées	39	1	1	2	58
Adultes en situation de handicap	40	50	3		7
Enfants en situation de handicap		98			2

Lecture : 50% des aidants d'adultes en situation de handicap sont leur parent et 40% sont leur conjoint.

Compte tenu de l'hypothèse d'erreur de saisie, on peut considérer que 100% (et non 98%) des aidants d'enfants en situation de handicap sont leur parent.

DES AIDANTS-ENFANTS DE PARENTS AGES

Les enfants aidant leurs parents âgés constituent **la figure d'aidant la plus représentée** dans la population des aidants de personnes âgées. 675 personnes sont concernées dans la base de données analysée¹⁰.

Plus de la moitié de ces aidants sont à la retraite ou sans activité¹¹. Les personnes en activité sans donc légèrement minoritaires¹².

Cette répartition se retrouve globalement dans les tranches d'âges comme l'illustre le graphique suivant¹³.

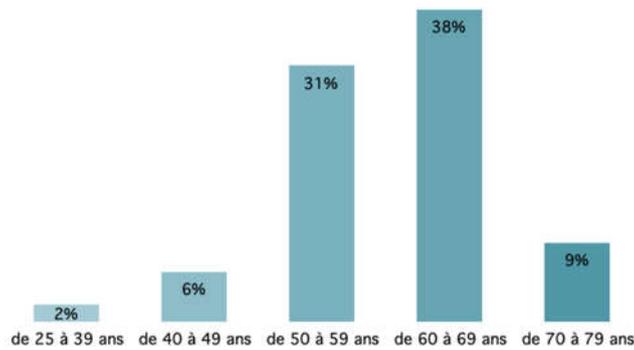
¹⁰ Base de 1512 aidants de personnes âgées

¹¹ 39,6%, soit 267 de ces aidants sont à la retraite ; 9,6% sont sans activité, soit 65 personnes

¹² 44,3%, soit 299 de ces aidants sont en activité

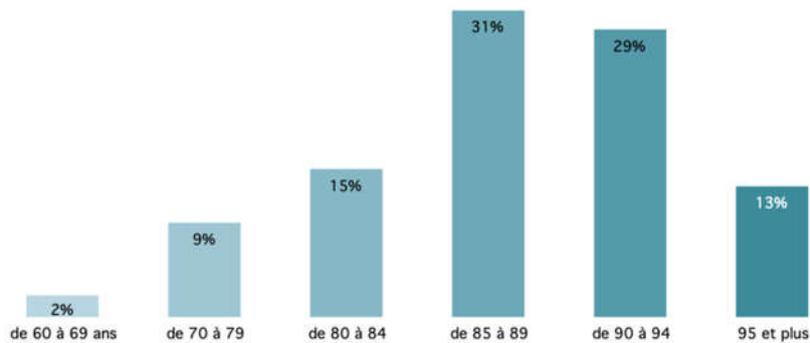
¹³ Les taux de répartition sur les différentes tranches d'âges sont donnés sur l'ensemble de la population. Ils comprennent ainsi également les aidants dont l'âge n'est pas renseigné (qui représentent 13% de cette sous-population, soit 87 personnes).

Répartition des aidants — enfants de parents âgés — selon leur âge



En comparaison des personnes âgées aidées par leur conjoint, celles aidées par un enfant sont globalement plus âgées¹⁴.

Répartition des personnes aidées — par leur enfant — selon leur âge



A l’instar de ce qui est montré dans les données nationales ou dans d’autres enquêtes localisées, les enfants aidant leurs parents âgés repérés et enregistrés dans la base de données du Département sont en majorité des femmes¹⁵.

Les personnes aidant leurs parents âgés vivent le plus souvent à proximité de leur proche, à moins de 10 minutes sinon à moins d’une heure ; une partie d’entre eux cohabitent même avec leurs parents. Ce phénomène est également apparu dans les entretiens réalisés : des enfants viennent vivre chez leur parent ou prennent leur parent chez eux.

Les personnes aidées présentent dans la moitié des difficultés motrices ou des altérations des fonctions cognitives¹⁶. Des déficiences visuelles ou auditives sont signalées. Les cas où les personnes cumulent déficiences et pathologies sont fréquents¹⁷.

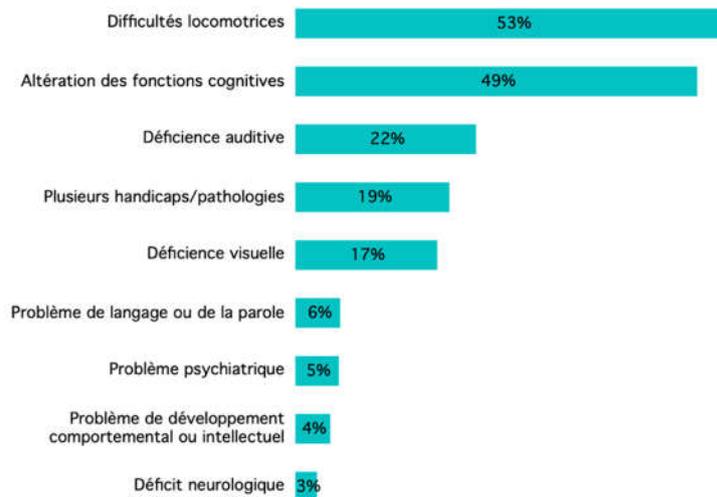
¹⁴ 21% dans personnes âgées aidées par leur conjoint ont entre 80 et 84 ans alors qu’elles sont 31% dans le cas des personnes âgées aidées par leur-s enfant-s.

¹⁵ C’est le cas de 66,4% des personnes présentes dans la base (s’agissant des aidants, enfants de personnes âgées).

¹⁶ 53% des personnes aidées, soit 358 personnes présentent des difficultés locomotrices et 49%, soit 332 personnes, présentent des altérations des fonctions cognitives.

¹⁷ Tandis qu’elles sont signalées pour 10% des personnes aidées par leur conjoint âgé, les déficiences auditives représentent 22% des personnes aidées par leur-s enfant-s. En ce qui concerne les déficiences visuelles, les proportions sont de 11% versus 17% entre ces deux sous-populations.

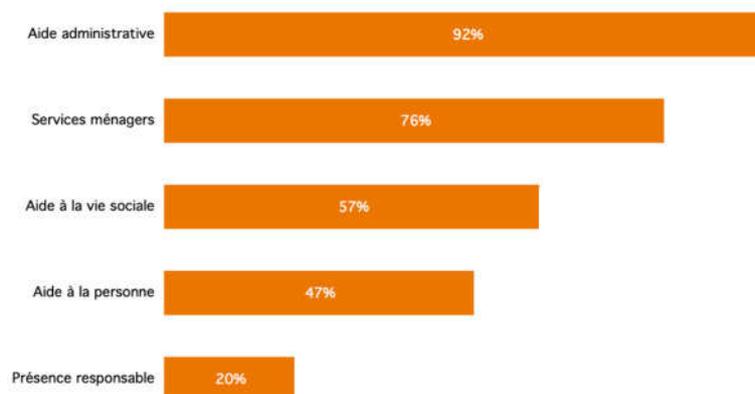
Fréquence des différents types de déficiences ou handicaps chez les personnes âgées aidées par leurs enfants



Lecture : 53% des personnes âgées aidées par un enfant (parmi les personnes repérées dans la base) présentent des difficultés locomotrices. Elles sont 45% à présenter une altération des fonctions cognitives. Ces déficiences pouvant se cumuler.

Comme l'indique le graphique ci-dessous, la nature des tâches réalisées et des attentions apportées par ces aidants à leur parent est diversifiée. Avec l'aide administrative, l'aide sur le ménage fait très souvent partie du soutien apporté aux parents. Alors que trois types d'aide sont fortement en retrait : l'aide à la personne, la présence responsable ainsi que l'aide à la vie sociale.

Fréquence des différents types d'aide apportées par les aidants à leurs parents âgés



Lecture : 92% des enfants de personnes âgées (parmi les aidants repérés dans la base) apportent à leurs parents une aide administrative. Ils sont 76% à réaliser pour leurs parents des services ménagers. Ces aides pouvant se cumuler.

Rares sont les enfants signalant n'apporter aucune aide à leur parent âgé (13 personnes seulement sur les 675 répondants). Par définition, être aidant tend à impliquer d'apporter un type d'aide. L'absence de réponse peut être davantage à interpréter comme un information manquante que comme une absence d'aide apportée.

Les aides sont généralement apportées de façon combinée. Il s'agit le plus souvent de l'aide administrative, des services ménagers et de l'aide à la vie sociale.

Comme l'indique le graphique ci-dessous, parmi les besoins exprimés par ces aidants, le besoin d'information est majeur et il est à mettre en corrélation avec le poids de l'aide administrative apportée aux parents âgés. Les autres besoins ne sont pas toutefois absents, tel est le cas du répit. Ce dernier est très fortement lié à la distance entre le domicile de l'aidant et celui de l'aidé : plus un enfant habite près de chez son parent et plus encore lorsqu'il cohabite, plus il exprime un besoin de répit.

Fréquence des types de besoin exprimés par les personnes apportant leur aide à leurs parents âgés



Lecture : 77% des enfants de personnes âgées (parmi les aidants repérés dans la base) expriment un besoin d'information. Ils sont 29% à exprimer un besoin de répit. Ces besoins pouvant se cumuler.

Un certain nombre indique n'avoir aucun besoin. Ce qui, comme dans le cas de l'aide apportée, peut davantage correspondre à absence de réponse qu'à une absence réelle de besoin¹⁸. L'aidant peut ne pas se sentir légitime à déclarer avoir besoin d'aide.

DES AIDANTS-CONJOINTS AGES

Les conjoints âgés (donc aidants de personnes elles aussi âgées) constituent **une autre figure d'aidant fortement représentée**. 455 personnes sont concernées dans la base de données analysée soit presque 40% des répondants aidants de personnes âgées.

Ils sont presque tous à retraite et vivent à domicile avec le conjoint¹⁹ auquel ils apportent leur aide.

De fait, la distribution de la population des personnes âgées sur les différentes tranches d'âges est très proche de celle de leurs conjoints aidants.

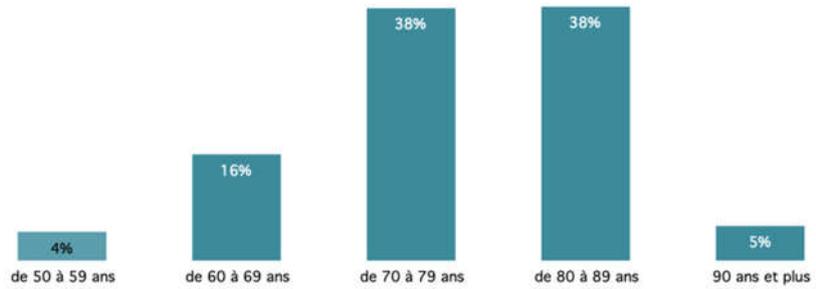
Ces aidants âgés sont majoritairement des femmes²⁰. Par conséquent, les personnes aidées sont majoritairement des hommes.

¹⁸ Les personnes aidants leurs parents âgés sont 11,3%, soit 76 personnes à n'exprimer aucun besoin.

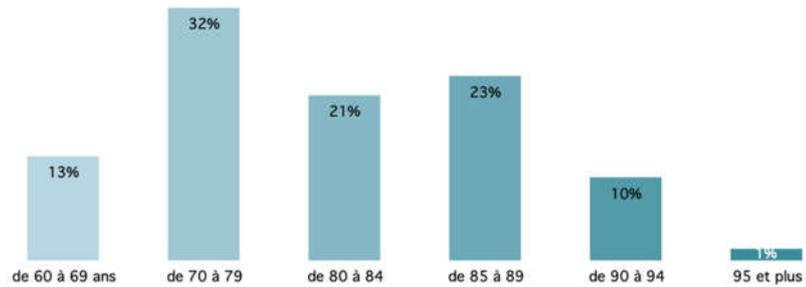
¹⁹ 86% sont à la retraite, 73% ont entre 70 et 89 ans (presque dans les mêmes proportions que les personnes aidées), 99% vivent avec leur conjoint.

²⁰ 60% de ces aidants pour qui l'information est disponible.

Répartition des aidants âgés par tranche d'âge :

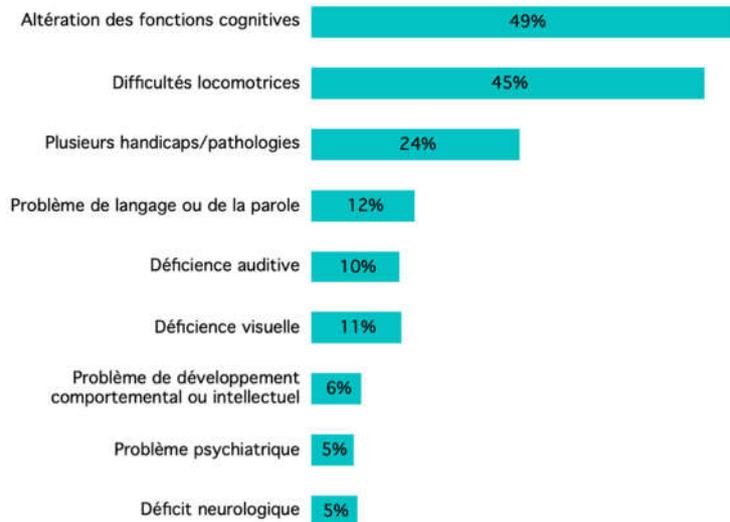


Répartition des personnes âgées, aidées par leur conjoint, par tranche d'âge :



Les conjoints âgés apportent leur soutien à des personnes pouvant présenter soit des altérations des fonctions cognitives (la moitié des personnes aidées)²¹, soit des difficultés motrices (la moitié des personnes aidées)²², ou plusieurs handicaps ou pathologies (pour ¼ des personnes aidées²³).

Fréquence des différents types de déficiences ou handicaps chez les personnes âgées aidées par leur conjoint



Lecture : 49% des personnes âgées aidées par leurs conjoints (parmi les personnes repérées dans la base) présentent une altération des fonctions cognitives. Elles sont 45% à présenter des difficultés locomotrices. Ces déficiences pouvant se cumuler.

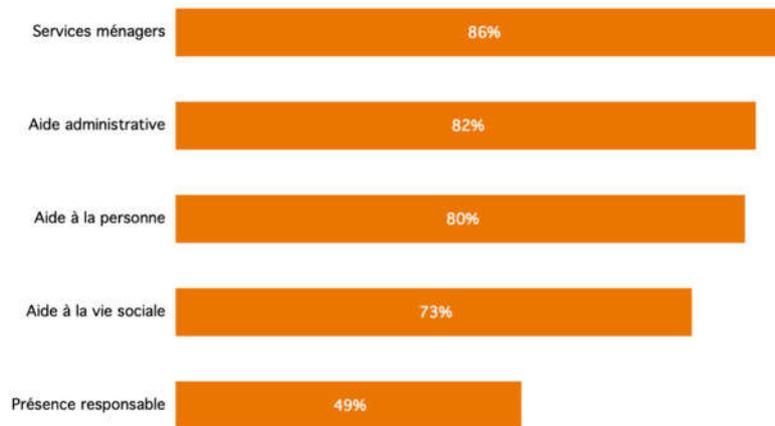
²¹ 49,5% des personnes âgées aidées par leur conjoint présentent une altération des fonctions cognitives. Cette proportion est proche de celle de la population générale des personnes âgées figurant dans la base (48,8%).

²² 45,5% des personnes âgées aidées par leur conjoint ont des difficultés locomotrices. Cette proportion est proche de celle de la population générale des personnes âgées figurant dans la base (49,8%).

²³ 24,2% des personnes âgées aidées par leur conjoint ont plusieurs handicaps ou pathologies.

La nature des tâches réalisées et des attentions apportées par ces aidants à leur conjoint est diversifiée.

Fréquence des différents types d'aide apportées par les aidants à leurs conjoints âgés



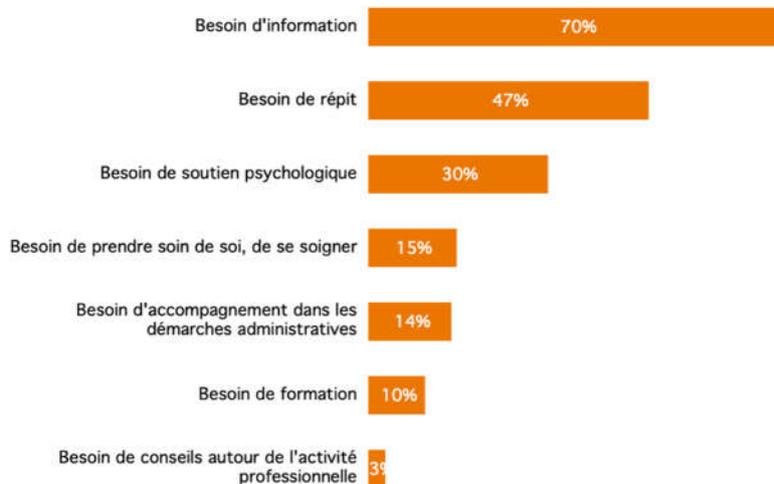
Lecture : 86% des conjoints de personnes âgées (parmi les aidants repérés dans la base) apportent à ces derniers une aide sous forme de services ménagers. Ils sont 82% à leur apporter une aide administrative (simultanément ou non). Ces aides pouvant se cumuler.

Ces aidants apportent en effet une multiplicité d'aides à leur conjoint de façon quotidienne. En premier lieu, ils assurent presque systématiquement les fonctions d'entretien du domicile, en complément ou non d'une aide extérieure. Ils apportent également très souvent une aide administrative à leur conjoint ainsi qu'un ensemble de gestes pouvant être globalement assimilé à de l'aide à la personne. Enfin, ces aidants apportent également à leur conjoint, dans une moindre mesure, mais toujours dans des proportions importantes, une aide à la vie sociale, laquelle peut désigner une diversité de tâches et de gestes permettant d'entretenir et développer les liens avec des personnes extérieures au couple aidant-aidé, que ce soit dans ou hors du domicile.

Ces différents types d'aide sont presque systématiquement combinés dans le cas des conjoints de personnes âgées. Près des 2/5^{ème} des répondants disent apporter l'ensemble des types d'aide (services ménagers, aide administrative, aide à la vie sociale, aide à la personne et présence responsable). Inversement, rares sont les aidants à n'apporter qu'une aide isolée, voire indiquant n'apporter aucune aide. Ces réponses correspondant certainement, comme signalé plus haut, à une sous-estimation de la réalité.

Deux besoins sont particulièrement prégnants parmi ceux qui ont été signalés par les aidants, conjoints de personnes âgées : le besoin d'information et le besoin de répit. Il est à noter que le besoin de répit des conjoints est bien plus marqué que chez les enfants aidants leurs parents âgés (hormis pour les cohabitants).

Fréquence des types de besoin exprimés par les personnes apportant leur aide à leur conjoint âgé



Lecture : 70% des conjoints de personnes âgées (parmi les aidants repérés dans la base) expriment un besoin d'information. Ils sont 47% à exprimer un besoin de répit. Ces besoins pouvant se cumuler.

À l'image des aides apportés aux conjoints âgés, les besoins sont généralement exprimés de façon combinée. Ainsi, plus de ¼ des aidants signalent avoir à la fois besoin d'information et de répit. Un autre quart expriment plus deux besoins (parmi les 7 types proposés dans la liste de la fiche de repérage), dans des combinaisons associant presque systématiquement les besoins de répit et d'information. Les besoins de répit, mais aussi, dans une moindre mesure, de soutien psychologique et du soin de soi sont plus particulièrement marqués en cas de problèmes de langage ou d'altérations cognitives chez la personne aidée.

Lorsque ces aidants expriment un seul besoin, il s'agit alors systématiquement de l'accès à l'information.

Enfin, si la proportion des aidants à n'exprimer aucun besoin est statiquement faible, elle représente toutefois une part non négligeable des conjoints²⁴. Comme précisé à plusieurs reprises, les variables relatives à la qualification de la relation d'aide (aides apportées et besoins exprimés) sont renseignées en fonction d'un certain nombre de facteurs subjectifs parmi lesquels figure notamment la représentation du contexte relationnel dans lequel l'aide est apportée. Ainsi en va-t-il pour les personnes partageant le quotidien de la personne aidée, notamment les conjoints ou parents pour qui les tâches réalisées ne sont pas traduites en termes d'aide apportées mais sont perçues comme relevant des échanges « naturels ».

DES AIDANTS-CONJOINTS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Pour rappel, les statistiques sur les aidants de personnes en situation de handicap ne sont pas aussi robustes que pour aidants de personnes âgées du fait du faible nombre des échantillons et d'un nombre conséquent d'informations manquantes. Tel est particulièrement le cas du lien de parenté, lequel n'est pas disponible pour plus de 35% de la population des aidants des adultes en situation de handicap (soit 101 personnes sur une population de 288 personnes enregistrées dans la base de données). En raison de la taille de cette population, les graphiques sont exprimés en nombre d'aidants concernés et non en taux.

En ne considérant que les aidants sur lesquels l'information relative au lien de parenté est disponible, les conjoints d'adultes en situation de handicap représentent 74 personnes sont concernées.

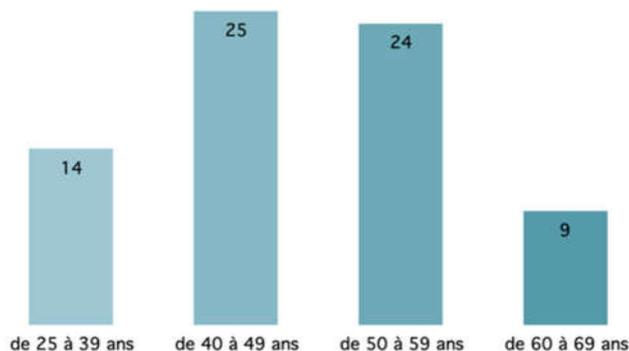
²⁴ 12,3% soit 56 personnes sur les 455 aidants, conjoints de personnes âgées

Les femmes sont légèrement plus représentées dans cette population d'aidants²⁵.

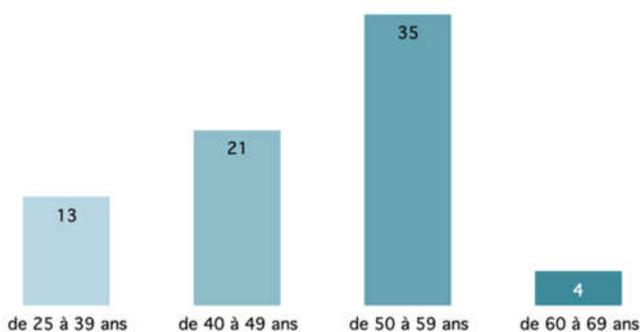
Tous les aidants (repérés dans la base de données) vivent avec leur conjoint en situation de handicap. Plus de la moitié des répondants sont en activité, sans qu'une spécificité ne se dégage de l'un ou l'autre de ces groupes suivant les différentes informations disponibles²⁶ : quelle que soit la situation au regard de l'emploi, ces aidants sont indifféremment des femmes ou des hommes.

La distribution de la population des adultes en situation de handicap sur les différentes tranches d'âges est très proche de celle de leurs conjoints aidants. Ils ont dans les deux cas principalement entre 40 et 60 ans.

Répartition des aidants conjoints d'une personne en situation de handicap par tranche d'âge :



Répartition des adultes en situation de handicap, aidées par leur conjoint, par tranche d'âge :



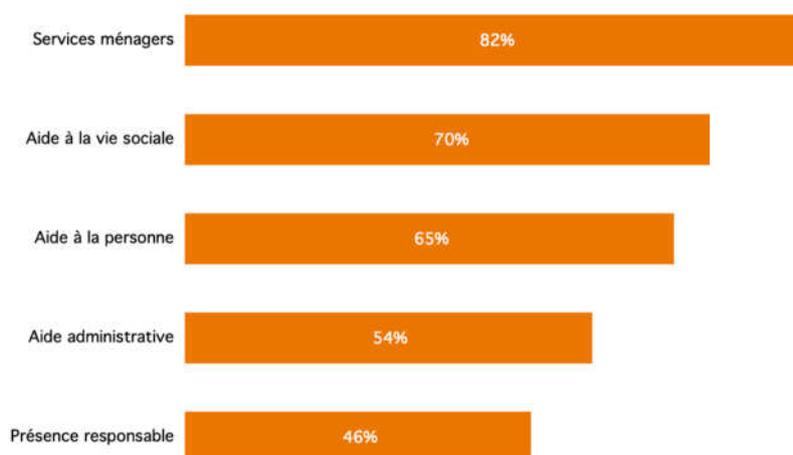
Les informations relatives aux différentes pathologies/handicap chez les adultes en situation de handicap aidées par leur conjoint ne sont disponibles que de façon très partielle et ne sont donc pas exploitables.

Comme l'indique le graphique ci-dessous, et comme cela se retrouve généralement dans le cas de figure des aidants vivant avec la personne aidée, la nature des tâches réalisées et des attentions apportées par ces aidants à leur conjoint est diversifiée.

²⁵ 54% de ces aidants sont des femmes.

²⁶ Aucune des principales variables de profil (sexe, âge) d'aide apportée ou de besoin ne permettent de distinguer les deux groupes (les conjoints en activité professionnels et ceux qui ne sont pas en activité).

Fréquence des différents types d'aide apportées par les aidants à leur conjoint handicapé



Lecture : 82% des conjoints de personnes handicapées (parmi les aidants repérés dans la base) apportent à ces derniers une aide sous forme de services ménagers. Ils sont 70% à leur apporter une aide à la vie sociale. Ces aides pouvant se cumuler.

Ces aidants apportent en effet une multiplicité d'aides à leur conjoint de façon quotidienne. En premier lieu, ils assurent presque systématiquement les fonctions d'entretien du domicile, en complément ou non d'une aide extérieure. Deux types d'aides ressortent ensuite de façon prégnante chez cette population d'aidant : l'aide à la vie sociale et l'aide à la personne. Si plus de la moitié de ces aidants apportent une aide administrative à leur conjoint²⁷, cette proportion est bien inférieure aux situations d'aide à un proche âgé.

Comme pour les autres profils d'aidants, ces proportions ne donnent que des indications générales sur le type et la variété des aides apportées, sans précisions sur le volume et l'intensité de la charge. Elles ne permettent donc pas de saisir finement les différentes situations comprises derrière les tendances ici repérées. Mais l'exploitation des données offre un panorama sur les différents groupes de situation partagés par un ensemble d'aidants. Tel est le cas des différents types d'aide apportés simultanément par un même aidant. Ainsi, la population des personnes aidant leur conjoint handicapé témoigne apporter un nombre diversifié d'aides, toutes celles proposées dans la fiche ou une majorité d'entre elles. Les variables disponibles ne permettent pas de caractériser plus précisément cette population, définie par le niveau de charge potentielle. Inversement, rares sont ces aidants à n'apporter qu'un seul type d'aide (seules 2 personnes le signalent) et là aussi, cette réponse est à interpréter avec précaution.

Comme l'indique le graphique ci-dessous et comme pour la plupart des autres figures d'aidant, **deux besoins** sont particulièrement prégnants parmi ceux qui ont été signalés par les aidants, conjoints de personnes en situation de handicap : le besoin d'information (43%) et le besoin de répit (38%), les deux étant également souvent associés²⁸.

Il est à noter qu'aucune corrélation n'a pu être établie entre la population des aidants témoignant apporter un nombre important de types d'aides différentes et les différents besoins exprimés.

Le nombre d'aidants signalant des besoins dans cette population est proportionnellement plus faible que dans celle des aidants conjoints de personnes âgées ou des parents d'enfants en situation de handicap. Ainsi, une part non négligeable d'aidant signale n'avoir aucun besoin (plus de 34%, soit 25 personnes).

²⁷ C'est le cas de 54% d'entre eux, soit 40 personnes.

²⁸ C'est le cas pour près de 30% de ceux qui expriment un besoin (soit 14 personnes)

Fréquence des types de besoin exprimés par les personnes apportant leur aide à leur conjoint handicapé



Lecture : 43% des conjoints de personnes âgées (parmi les aidants repérés dans la base) expriment un besoin d'information. Ils sont 38% à exprimer un besoin de répit. Ces besoins pouvant se cumuler.

DES AIDANTS-PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

Les mêmes précautions de lecture sont à appliquer à cette population d'aidants que pour celle des aidants conjoints de personnes en situation de handicap étant donné le faible nombre de personnes en relevant et sur lesquelles des informations ont été renseignées dans la base de données. Par ailleurs, les différentes déficiences n'ont été que très peu renseignées et ne constituent pas une variable mobilisable pour cette population d'aidant.

236 personnes sont concernées (dans la base de données analysée, sur une population de 253 personnes, dont 13 sans information sur le lien de parenté). Ainsi, la quasi-totalité des aidants d'enfants en situation de handicap sont leurs parents.

Tous les répondants vivent avec leur enfant en situation de handicap²⁹.

Ces aidants sont pour moitié en activité, pour moitié sans activité³⁰. Tandis que les femmes sont très fortement représentées dans cette catégorie d'aidants (elles sont plus de 88%), elles le sont plus encore parmi ceux qui n'ont pas d'activité³¹. En excluant les aidants pour lesquels l'information n'est pas disponible, les 3/4 vivent avec leur conjoint³². La moitié des femmes vivant seules (sans conjoint) sont sans activité, étant ainsi plus exposées au cumul du poids de l'aide et de la fragilité financière.

Les parents repérés dans la base ont pour la plupart moins de 50 ans. Leurs enfants se répartissent sur les différentes tranches d'âge entre 3 et 18 ans. Et plus précisément : 22 % des enfants ont de 6 à 8 ans, 27 % de 9 à 11 ans, 23 % de 12 à 14 ans et 18 % de plus de 15 ans.

Sur l'ensemble des parents d'enfant en situation de handicap, seule une très faible proportion d'entre eux a renseigné la déficience de l'enfant (9 sur 236). Ces données ne sont donc pas exploitables.

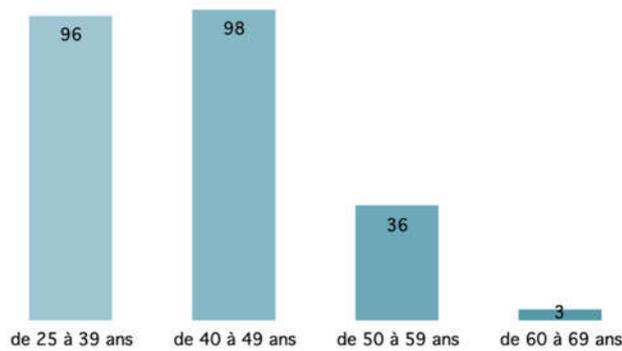
²⁹ L'information n'est pas disponible toutefois sur 10 personnes.

³⁰ 48,1% sont en activité, et 51,3% sont sans activité (soit, respectivement, 91 et 97 personnes sur 189 aidants sur lesquels l'information est disponible).

³¹ Si 83% des aidants en activité sont des femmes, elles sont près de 90% à ne pas avoir d'activité professionnelle.

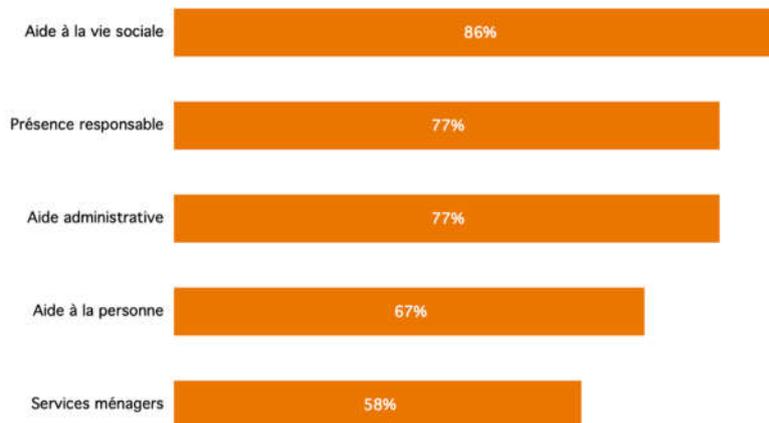
³² Sont agrégées l'ensemble des situations relatives aux personnes mariées, en concubinage, pacées, ou en vie maritale.

Répartition des parents aidants d'un enfant en situation de handicap par tranches d'âge



Comme l'indique le graphique ci-dessous, les parents apportent à leur enfant handicap la quasi-totalité des types d'aides sur lesquelles ils ont été portés à témoigner. Ainsi, plus de la moitié de ces aidants apportent simultanément l'ensemble des types d'aides à leur enfant³³.

Fréquence des différents types d'aide apportées par les parents à leur enfant handicapé



Lecture : 86% des parents d'enfants en situation de handicap (parmi les aidants repérés dans la base) apportent à ces derniers une aide à la vie sociale. Ils sont 77% à les soutenir par une présence responsable. Ces aides pouvant se cumuler.

Les autres aidants signalent apporter au moins trois types d'aide et quelques-uns seulement n'apportent qu'une aide isolée. Dans le contexte des parents d'enfant en situation de handicap, **l'aide à la vie sociale** ressort à la fois comme celle qui est le plus souvent réalisée par les parents et comme le type d'aide le plus soutenu en comparaison des autres profils d'aidant. Ce dernier point est un point de vigilance quant à l'attention devant être apportée aux besoins de ces aidants en relation avec les interventions et les efforts de socialisation réalisés auprès de leur enfant handicapé.

Si l'expression du besoin reste un exercice d'expression limité pour bien des aidants, il l'est plus particulièrement dans le cas d'une situation de parents vis-à-vis de leur enfant. Ils sont amenés plus encore que dans les couples d'aide à percevoir leur soutien comme « normal » et minimiser leurs propres besoins. Ce phénomène est particulièrement marqué avec les parents d'enfants en situation de handicap dans la comparaison entre l'importance des aides apportées par ces derniers et la faiblesse des besoins exprimés (faiblesse entendue ici du point de vue du faible nombre d'aidants exprimant un ou plusieurs besoins).

³³ 49,3%, soit 101 personnes sur les 205 aidants ayant témoigné sur le type d'aide apporté à leur enfant.

Près de 20% des parents signalent n’avoir aucun besoin et la plupart n’expriment qu’un besoin unique (surtout en termes d’information³⁴) ou deux besoins combinés (besoin d’information associé à celui du répit ou du soutien psychologique³⁵).

Fréquence des types de besoin exprimés par les personnes apportant leur aide à leur enfant handicapé



Lecture : 67% des parents d’enfants handicapés (parmi les aidants repérés dans la base) expriment un besoin d’information. Ils sont 33% à exprimer un besoin de répit. Ces besoins pouvant se cumuler.

DES AIDANTS-PARENTS D’ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP

Les mêmes précautions de lecture sont à appliquer à cette population d’aidant étant donné le faible nombre de personnes en relevant et sur lesquelles des informations ont été renseignée dans la base de données. Ici également, en raison de la taille de cette population, les graphiques sont exprimés en nombre d’aidants concernés et non en taux. Le lien de parenté n’est malheureusement pas renseigné pour une partie de la population des aidants d’adulte en situation de handicap (90 personnes, soit 32 % de ce groupe). Les aidants pour lesquels le lien est renseigné et qui ne figurent pas dans l’un des deux profils qui viennent d’être décrits sont soit les enfants aidant leurs propres parents en situation de handicap (15 personnes, soit 5,4 % des aidants d’adultes en situation de handicap), soit des frères ou sœurs (5 personnes).

94 personnes sont concernées (dans la base de données analysée, sur une population de 288 personnes, dont 101 sans information sur le lien de parenté). Ainsi, près de la moitié des aidants d’adultes en situation de handicap sont leur propre parent, généralement leur mère³⁶.

Qu’ils soient à la retraite en activité ou non, les parents vivent avec leur enfant (adulte) en situation de handicap³⁷.

³⁴ 53 parents n’expriment que ce besoin (soit 22,6%).

³⁵ 18 aidants (soit 7,7%) sont dans le premier cas (une association entre besoin d’information et besoin de répit) et 17 dans le second cas (une association entre besoin d’information et besoin de soutien psychologique).

³⁶ Près de 80% de ces aidants sont des femmes (soit 75 personnes sur 94)

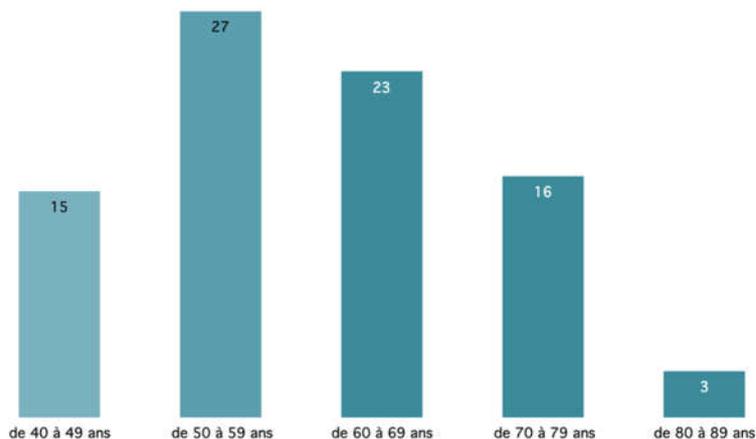
³⁷ C’est le cas pour plus de 88% d’entre eux (soit 71 aidants sur 81). 27% du total de ces aidants sont en activité, 21% à la retraite et 40% sans activité.

Un peu moins de la moitié de ces aidants sont sans activité. Il s'agit alors presque exclusivement de femmes³⁸.

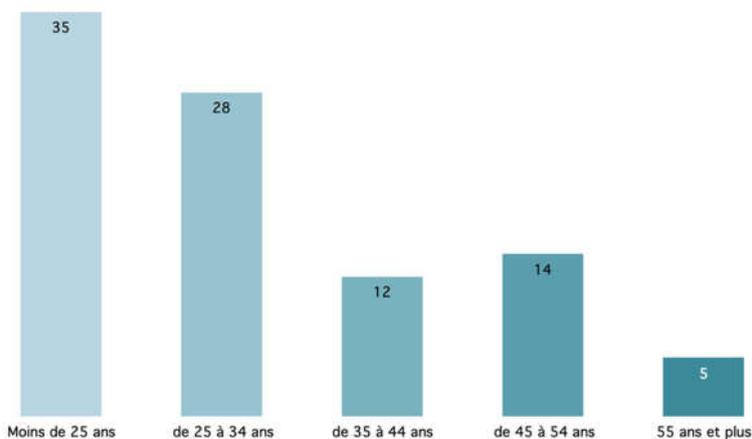
Les aidants en activité ont majoritairement entre 50 et 59 ans (65 %) et les aidants à la retraite ont pour la moitié entre 70 et 79 ans (48 %) ou entre 60 et 69 ans (26 %).

L'âge des enfants augmente avec celui de leurs parents aidants et les parents âgés (entre 70 et 79 ans) s'occupent ainsi d'enfants ayant entre 45 et 54 ans (56 % des enfants de ce groupe d'âge).

Répartition des parents aidants d'un adulte en situation de handicap par tranches d'âge



Répartition des adultes en situation de handicap aidés par leurs parents par tranches d'âge



Dans des proportions plus importantes encore que dans le cas des parents d'enfants en situation de handicap, les parents d'adultes handicapés apportent presque systématiquement un ensemble d'aides diversifiées. La variété et le cumul de ces formes de soutien tendraient même à indiquer une aide quasi totale dans le quotidien des adultes concernés. Près de la moitié des aidants apportent toutes les aides de façon cumulées à leur enfant³⁹.

³⁸ Soit 28 aidants sans activité vivant au domicile de leur enfant sur 32.

³⁹ 49,3%, soit 101 personnes sur les 205 aidants ayant témoigné sur le type d'aide apporté à leur enfant.

Fréquence des différents types d'aide apportées par les parents à leur enfant (adulte) handicapé



Lecture : 87% des parents d'adultes en situation de handicap (parmi les aidants repérés dans la base) apportent à ces derniers une aide à la vie sociale. Ils sont 86% à leur apporter une aide administrative. Ces aides pouvant se cumuler.

Inversement, rares sont les aidants à n'apporter qu'un seul type d'aide. Il est à noter que les mères vivant à domicile avec leur enfant (adulte) leur apportent presque systématiquement une aide administrative associée à une aide à la vie sociale⁴⁰, voir des services ménagers⁴¹ et une aide à la personne⁴².

Comme dans la plupart des situations d'aidance en cohabitation, le besoin d'information et de répit ressortent très largement des témoignages devant les autres types de besoins. Ici encore l'expression du besoin reste un exercice d'expression limité au regard du faible nombre d'aidant qui rendent compte de leur besoin en rapport avec le cumul et la variété des aides apportées et ainsi de la charge potentielle.

Un lien apparaît cependant entre les aidants exprimant un besoin de répit et les aides apportées par ces derniers à leur enfant. Dans ce dernier cas, l'aide à la vie sociale et l'aide à la personne sont systématiquement apportées. Par ailleurs, besoin de répit et besoin de soutien psychologique sont souvent associés.

Fréquence des types de besoin exprimés par les personnes apportant leur aide à leur enfant (adulte) handicapé



Lecture : 61% des parents d'adultes en situation de handicap (parmi les aidants repérés dans la base) expriment un besoin d'information. Ils sont 49% à exprimer un besoin de répit. Ces besoins pouvant se cumuler.

⁴⁰ C'est le cas de 30 de ces aidants sur 32

⁴¹ Le cumul de ces 3 aides concerne 27 personnes

⁴² Le cumul de ces 4 aides concerne 22 personnes

ÉLÉMENTS SAILLANTS

L'analyse des différentes informations disponibles dans la base de données permet de repérer des variables transversales aux différents types d'aidants.

Il en va ainsi particulièrement du lieu de vie l'aidant vis-à-vis de l'aidé. Ainsi, la cohabitation constitue une configuration dans la relation d'aide où le facteur de charge est fortement augmenté. Le besoin de répit et le besoin de soutien psychologique sont par exemple très majoritairement exprimés par des aidants cohabitant avec la personne aidée, quel que soit le profil de celle-ci⁴³. Il en va de même pour les aidants qui n'ont pas d'activité⁴⁴.

Par ailleurs, sur l'ensemble de la population des aidants, les femmes sont largement majoritaires, qu'elles soient en activité ou non⁴⁵. En revanche (concernant les personnes pour lesquelles l'information est disponible), si les aidants sont généralement en couple⁴⁶, les femmes sont plus souvent seules que les hommes⁴⁷.

Si le « mini-Zarit » n'est renseigné que par les aidants de personnes âgées, les résultats obtenus sur l'échantillon disponible permettent d'identifier plusieurs facteurs de charge. Les fardeaux sévères sont plus particulièrement portés par des personnes cumulant les gestes et actes quotidiens de soutien en direction des personnes aidées (particulièrement l'aide administrative, l'aide à la vie sociale et les services ménagers). Ils sont par ailleurs souvent associés à des profils de personnes aidées présentant des altérations des fonctions cognitives⁴⁸.

⁴³ Plus de 70% des aidants exprimant un besoin de répit vivent avec la personne aidée. Le même s'applique aux aidants exprimant un besoin de soutien psychologique.

⁴⁴ Plus de 76% des aidants sans activité vivent avec la personne aidée

⁴⁵ Elles sont 72% dans le premier cas (en activité) et 75% dans le second cas (sans activité) au regard des hommes.

⁴⁶ Ils sont plus de 80% dans les deux cas.

⁴⁷ C'est le cas pour 13,8% d'entre-elles (contre 18,8% pour les hommes).

⁴⁸ Soit 163 aidants sur l'ensemble des personnes ressentant un fardeau lourd

Ce qu'est être aidant – Paroles d'aidants

INTRODUCTION

L'analyse statistique de la base de données de la MDA (cf. chapitre précédent « Profils et besoins des aidants repérés par la MDA et ses partenaires ») a été prolongée par une approche qualitative *via* un recueil auprès des aidants visant à affiner **la connaissance des profils, la compréhension des situations d'aide et des besoins** qui peuvent en découler.

Le corpus ainsi constitué regroupe **159 témoignages**. La méthodologie utilisée ainsi que les différentes modalités de collecte de ces témoignages, illustrés par des extraits⁴⁹ de « paroles d'aidants », sont explicitées dans les deux premières parties de ce chapitre.

Cette analyse qualitative a permis de mieux caractériser « **ce qu'est être aidant** », mettant en exergue une diversité des profils et des situations corrélée à des difficultés et des besoins communs. Ces éléments sont présentés ci-après dans le détail avec un focus sur les **besoins exprimés** par les aidants.

UN CORPUS DE TMOIGNAGES

Cette phase de recueil auprès des aidants a été lancée officiellement lors de la conférence de presse pour la Journée Nationale des Aidants (6 octobre 2021), complétée par une information insérée dans un livret diffusé dans le cadre de cette journée aux professionnels ainsi qu'à l'ensemble des aidants repérés et recensés dans la base de données. Jusqu'à fin décembre 2021, diverses modalités de collecte ont été mises en place, permettant de constituer ce corpus de 159 témoignages :

- **Une consultation multi-supports** : appel à témoignages par le biais de différents canaux (en ligne ou via QR Code, par mail, par messagerie téléphonique ou encore par courrier) prenant appui sur la diffusion de 11 000 cartes postales⁵⁰. 105 témoignages ont été reçus, dont 32 par mail/en ligne – 37 retours de carte postale par courrier – 36 messages vocaux ;
- **La réalisation de 16 entretiens semi-directifs individuels par téléphone**. Le panel est constitué de propositions des coordonnatrices CLIC (9), d'orientations par des professionnels ou bénévoles du territoire (4) et de demandes directes d'aidants via les messages téléphoniques (3) ;
- **La réalisation d'entretiens collectifs par la participation à 7 groupes** de paroles ou ateliers de formation, dans plusieurs lieux du Tarn ou en visio, animés par de France Alzheimer, l'Agapei, l'UNAFAM, Apprendre@Apprendre et Alma81. 38 participants ont ainsi été rencontrés.

QUELQUES PAROLES D' Aidants

« Je m'occupe de mes parents qui sont âgés de 85 ans. L'un est handicapé et presque aveugle, l'autre a la maladie de Parkinson. Je suis aidée par des infirmiers qui viennent 4 fois par jour. J'ai une aide-ménagère qui vient 2 h tous les jours du lundi au samedi. Je me débrouille avec ce que je peux, parce que le reste du temps, c'est 7 jours sur 7 ; 365 jours par an, c'est moi qui suis là et puis surtout la nuit. Donc il y a des dégâts à gérer. Quand ils

⁴⁹ L'intégralité des témoignages reçus est consultable dans un second livrable annexé.

⁵⁰ 5 000 cartes adressées aux aidants repérés de la base ; 6 000 jointes aux dossiers de demandes, transmises aux évaluateurs APA et PCH, ou envoyées aux partenaires. Cf. annexe Carte postale « Aidants, à vous la parole »

tombent, bah, il faut que j'appelle les pompiers. Enfin bon, c'est qu'on fait avec. Et puis voilà, bien tout le monde me dit qu'il faut que je prenne du recul et du repos. Ça c'est impossible. »

« Je suis aidante de mon fils qui est autiste Asperger qui a 23 ans et je suis moi-même porteur de handicap. Si je dois dire qui m'aide, non seulement on n'est pas forcément aidé, mais ce serait plutôt l'inverse ! Donc je trouve la situation complètement affolante. »

« Ce qui me vient d'abord à l'esprit, c'est le manque de liberté, manque de sortie, de vacances. Malgré des heures de garde grâce à l'ADMR je me sens prisonnière, j'ai le fil à la patte et je suis très dépendante des créneaux horaires dont je bénéficie. Pas facile au quotidien ! »

« Merci de vous préoccuper des personnes aidantes auprès de leurs proches. Depuis 17 ans, je me suis occupé de mon mari (cancer du cerveau), de mes beaux-parents, mon mari étant fils unique, de mon papa atteint de la maladie d'Alzheimer et de ma maman âgée de 92 ans. Parfois, j'aimerais souffler et ne pas culpabiliser. Merci de développer des services à la personne. »

CE QU'EST ETRE AIDANT

Le parcours d'aidant

Ce corpus de témoignages a permis d'identifier des éléments saillants, significatifs d'un **parcours d'aidant**, jalonné d'étapes et de moments-clefs :

- **La singularité des situations** comme dénominateur commun : « *je crois que ma situation n'est pas banale* » ;
- **Devenir aidant** brutalement, dans l'urgence ou peu à peu... et apprendre « *une langue étrangère* » ;
- **Des carrières d'aidants** : de leurs parents, de leur enfant, de leur conjoint... ;
- **L'entrée en institution** : une recomposition de l'aide et de la relation à l'autre ;
- « **L'ex-aidance** » : le deuil mais aussi un quotidien à se réinventer, une vie sociale à reconstruire.

Des facteurs de fragilisation des situations d'aide

Un certain nombre de **facteurs accentuant la charge de l'aide**, indicateurs de fragilisation ont ainsi pu être repérés dans ce parcours d'aidant :

- Les **difficultés financières**, corrélées à un double mouvement de hausse des dépenses et de baisse des revenus, sont très souvent évoquées : « *j'ai le RSA, puisque j'ai dû arrêter de travailler* » ;
- **Le manque d'institutions et l'inquiétude quant au futur**, soulignés notamment par des aidants d'enfants en situation de handicap ;
- **L'âge et des problèmes de santé** : « *je suis une personne un peu âgée, j'ai eu un cancer et j'ai le bras droit qui ne marche pas* ». Le vieillissement de l'aidant de même que le manque de temps pour prendre soin de sa santé et leurs conséquences sont à prendre en considération ;
- **Le manque de soutien familial** : l'entrée dans une situation d'aide peut conduire à l'émergence de conflits intrafamiliaux, au sein des fratries notamment. Le manque de soutien familial se manifeste également dans le cadre de situations de monoparentalité ;
- **L'isolement social** : « *je ne sors plus* », « *la maladie fait peur, les amis se détournent* ».

Des facteurs de soutien de l'aidant

Un certain nombre de facteurs favorisent au contraire le soutien de l'aidant par le recours aux aides :

- **Se reconnaître aidant et être repéré en tant que tel ;**
- **Accepter de l'aide et déléguer à des professionnels ;**
- **S'autoriser du répit avec ou sans son proche** (si solution ou relais) ;
- Ne pas se sentir jugé, être compris, **être « entre soi »** entre personnes qui vivent une situation d'aide.
- La situation d'aide peut être une opportunité, pour renouer des liens avec un proche, voire être dans une démarche de réparation d'une relation (par ex. vis-à-vis d'un parent avec qui on a été en conflit). Pour certains, elle participe à donner un sens à sa vie, à se sentir utile et pouvoir exprimer un retour, une reconnaissance envers un proche dont on se sent redevable.

Une difficulté majeure : connaître et faire valoir ses droits

Les aidants rencontrés ont eu spontanément régulièrement recours à l'expression « **parcours du combattant** » pour qualifier leur quête de réponses sur les dispositifs et droits existants et la recherche « *de la case dans laquelle entrer et de la bonne porte à ouvrir* » ; « *On ne rentre pas dans les clous pour bénéficier d'une aide* ».

Les témoignages soulignent également dans une grande majorité **la complexité des démarches administratives**, pouvant aller jusqu'à engendrer un non-recours aux droits, « *le côté administratif est très lourd, on peut abandonner* ».

Les **aidants actifs** sont plus particulièrement confrontés à une difficulté d'accès aux droits dans le cadre de leur activité professionnelle, qu'il s'agisse de demandes d'aménagement du temps de travail, de temps partiels ou encore de la nécessité du recours aux arrêts de travail ; difficulté d'accès aux droits à laquelle s'ajoute la difficulté d'en faire état : « *surtout ne pas en parler au travail* ».

DES BESOINS EXPRIMÉS

Le corpus de témoignages corrélé à l'analyse des fiches de repérage aidants met en évidence quatre besoins majeurs :

- **De l'information plus accessible et compréhensible**, pour connaître les dispositifs existants et les aides mobilisables

Ce besoin d'information est exprimé spontanément par de nombreux aidants, dont des enfants de parents âgés et plus encore de parents ou conjoints de personnes en situation de handicap. Les témoignages font état d'une connaissance de nombreuses sources d'informations, sources jugées cependant dispersées. Il ressort ainsi de manière prégnante le besoin d'une information « sur-mesure » : avoir « un » interlocuteur, « un » référent dès le diagnostic, l'attribution d'une allocation ou encore la connaissance du statut d'aidant. Il est également plus particulièrement mentionné un besoin d'informations médicales en cas notamment de maladies neuro-évolutives.

- **Des moments de répit** : « Juste » pouvoir sortir de chez soi, sans se faire du souci pour son proche, ou être un temps seul chez soi

Ce besoin de répit est exprimé en particulier, mais pas uniquement, par les conjoints des personnes âgées, et en cas de problèmes de langage ou d'altérations cognitives de la personne aidée. Les aidants, de même que pour la question de l'information évoquée ci-dessus, font part d'une connaissance de l'existence de solutions proposées

mais perçues souvent comme non adaptées (coût, durée...). Besoin là aussi de « sur-mesure » et sous formes diverses : ponctuel, à domicile, séjour de vacances (avec l'aidé)... « *Je reçois les papiers disant « vous pouvez aller là, vous pouvez aller là », mais où je mets mon mari ?* »

- **Du soutien psychologique** : Être écouté, partager avec d'autres, « entre soi »

Le besoin de soutien psychologique est exprimé plus particulièrement par des parents d'enfant en situation de handicap et des conjoints de personnes atteintes de maladies neuro-évolutives. « *On ne se sent plus en mesure d'être avec les autres* ». Ce soutien peut se présenter sous la forme de suivis psychologiques individuels et/ou de groupes de paroles, sous condition de professionnels formés et de propositions de formats informels (café) et adaptés (visio, mixte...)

- **Davantage d'heures d'aide à domicile**

Il ressort ainsi des différents témoignages le besoin de davantage d'heures d'aide à domicile. Un grand nombre d'aidants en bénéficient et en font état dans le cadre de leur témoignage ; cependant, ils indiquent également très souvent qu'elles ne sont pas suffisantes face aux « 24h/24 », « 7j/7 » évoqués, notamment pour des personnes aidées en grande perte d'autonomie. Il est également souligné les limites que constituent le « reste à charge » financier ainsi que le manque d'intervenants à domicile sur le département.

ELEMENTS SAILLANTS

L'analyse qualitative du corpus de témoignages recueillis a ainsi permis de mettre en évidence un **parcours d'aidant** jalonné de **moments-clefs**. Ce parcours, qui peut s'installer peu à peu ou commencer brutalement, s'inscrit dans une histoire individuelle et familiale, comme autant de **situations et de profils singuliers**.

Cette diversité s'accompagne de **difficultés et de besoins communs**. Ainsi, a-t-il été identifié un certain nombre d'**épreuves et d'obstacles à surmonter** : lourdeurs des démarches administratives, poids financier et perte de revenus professionnels, impact sur la santé et charge mentale, accentués par la désertification médicale, le manque d'intervenants à domicile et d'heures financées ainsi que par des actions de soutien pas assez accessibles ou ne correspondant pas aux attentes.

Quatre besoins majeurs ont été exprimés par les aidants : de l'information plus accessible et compréhensible, des moments de répit, du soutien psychologique et enfin davantage d'heures d'aide à domicile. L'identification de ces besoins ainsi exprimés conforte l'analyse de la base de données de la MDA (cf partie « Profils et besoins des aidants »).

État des lieux des actions proposées aux aidants

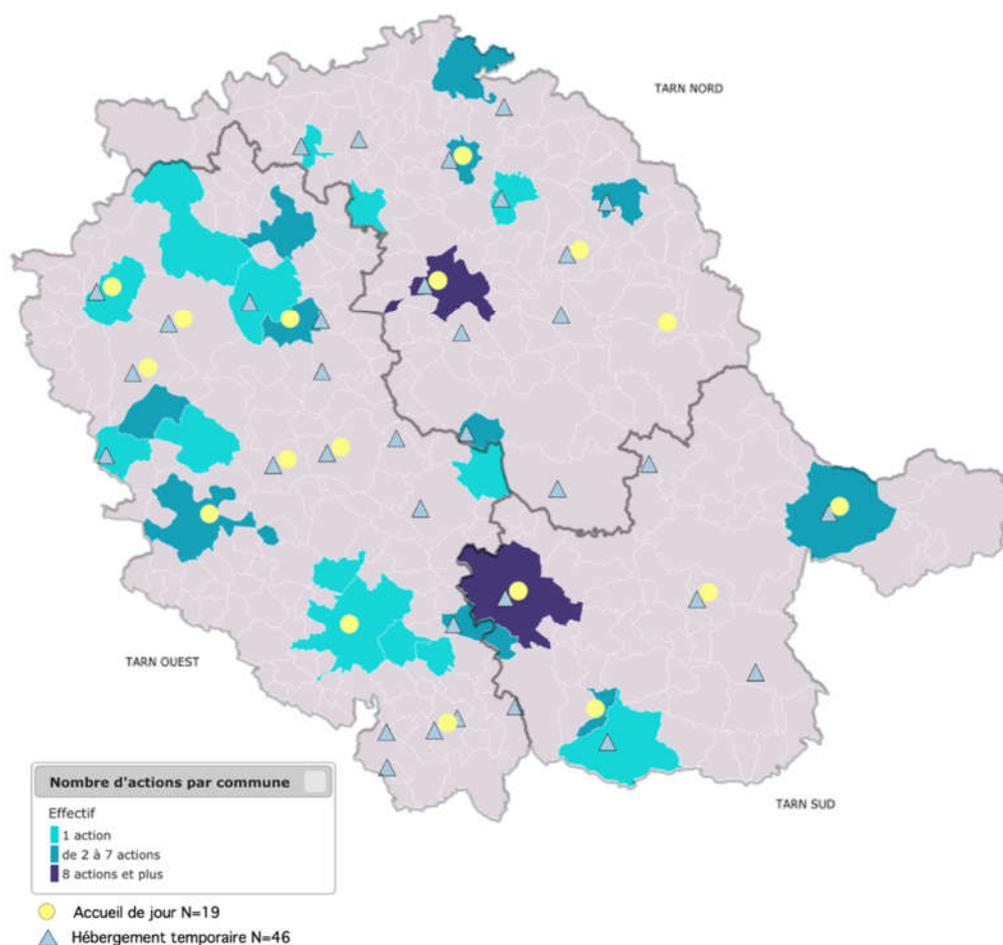
INTRODUCTION

L'analyse des actions proposées aux aidants sur le département du Tarn est le fruit d'une exploitation de l'annuaire en ligne disponible depuis le site de la Maison de l'Autonomie. Une démarche complémentaire, par l'ajout de trois questions, a été menée auprès des porteurs d'action afin que ces derniers puissent fournir des renseignements qualitatifs sur la base de l'annuaire⁵¹.

La présentation dans ce chapitre de la répartition géographique des actions ainsi que de leurs caractéristiques, est complétée dans une dernière partie par une analyse qualitative de ces données, mettant en évidence un certain nombre de freins et de leviers pour répondre aux besoins des aidants.

REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES ACTIONS

Ensemble des actions à destination des aidants par commune



⁵¹ Méthodologie complète présentée en annexe

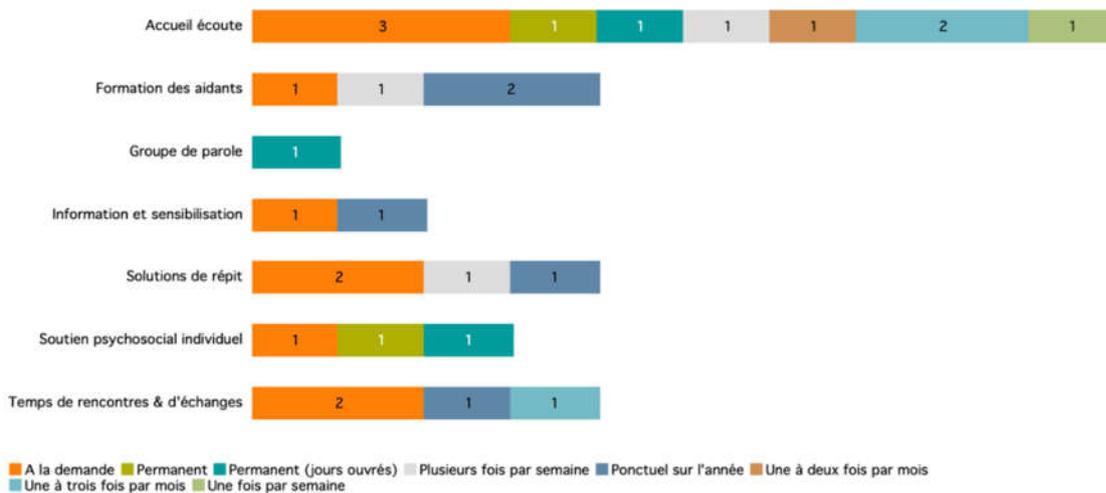
⁵² Il est à noter qu'un seul des hébergements temporaires recensés propose ce service à des personnes en situation de handicap. Il subsiste une inconnue quant à l'offre d'hébergement temporaire à destination des personnes handicapées qui nécessiterait un recensement structure par structure, faussant dans une certaine mesure la carte ainsi présentée.

Comme l'indique la carte ci-dessus, la répartition par commune des actions à destination des aidants se superpose partiellement sur la carte de répartition par commune des aidants, eux-mêmes répartis proportionnellement à la démographie locale : les **deux principales villes du département, Albi et Castres** bénéficient respectivement de 18 et 19 actions pour 239 et 164 aidants repérés dans la base du Département. Toutefois, la correspondance sur les communes intermédiaires est plus aléatoire et le faible nombre d'actions en dehors des deux principales communes ne permet pas d'établir une réelle mise en adéquation : ainsi, les principales autres villes dans lesquelles est repéré un nombre conséquent d'aidants proposent pour la plupart des actions localisées comme à Carmaux (5 actions, 85 aidants repérés), Aussillon (5 actions, 41 aidants repérés), Gaillac (3 actions, 47 aidants repérés), etc., mais **le nombre d'action reste très restreint et ne concerne qu'un nombre limité de thématiques ou de modalités d'intervention** (seuls 1 à 2 types d'actions sont proposés sur les 10 types d'action disponibles à l'échelle du département).

Par ailleurs, en dehors des principales zones urbaines, les aidants repérés dans la base sont fortement dispersés sur les petites communes rurales : environ 80 communes ont entre 2 et 3 aidants repérés. Ces **territoires communaux ruraux ne proposent que très rarement des actions à destination des aidants** (hormis les actions départementales mobilisables à la demande) et se trouvent pour la plupart à une distance importante de lieux où sont proposées des actions.

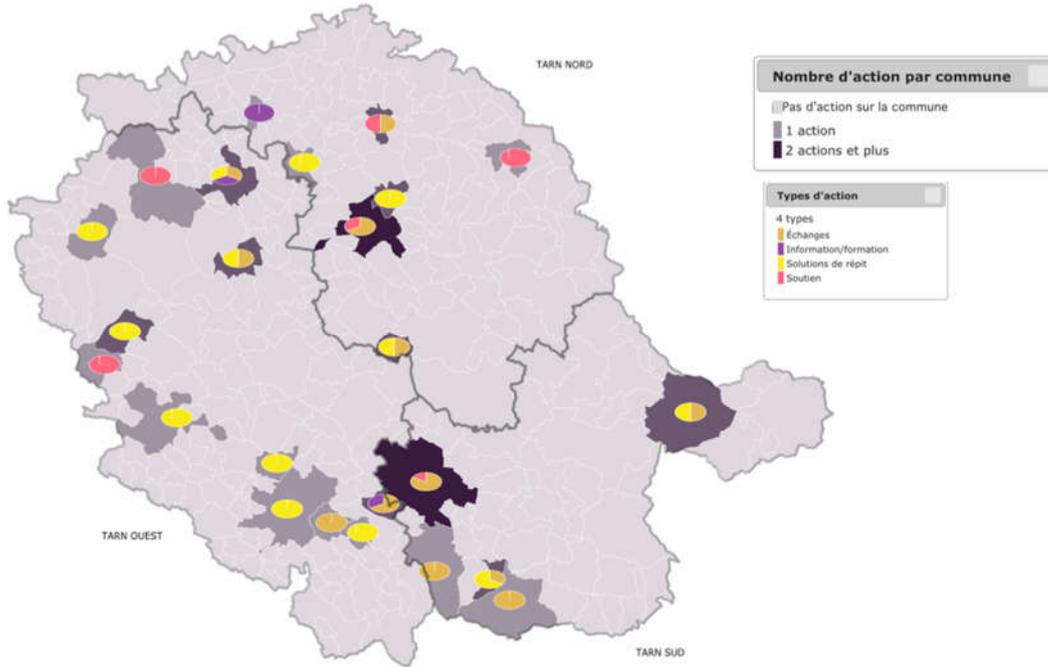
Cet accès très relatif aux différents types d'action, particulièrement dans les communes hors des deux principales agglomérations, est à nuancer partiellement en raison de la potentielle **mobilisation par les aidants d'actions départementales** sur les différentes communes du territoire. Si ni les animations collectives, ni les actions de soutien à la parentalité, ni encore le soutien psychosocial collectif ne sont disponibles via les actions départementales, la plupart des thématiques sont toutefois accessibles par ce moyen.

Actions départementales à destination des aidants selon le type

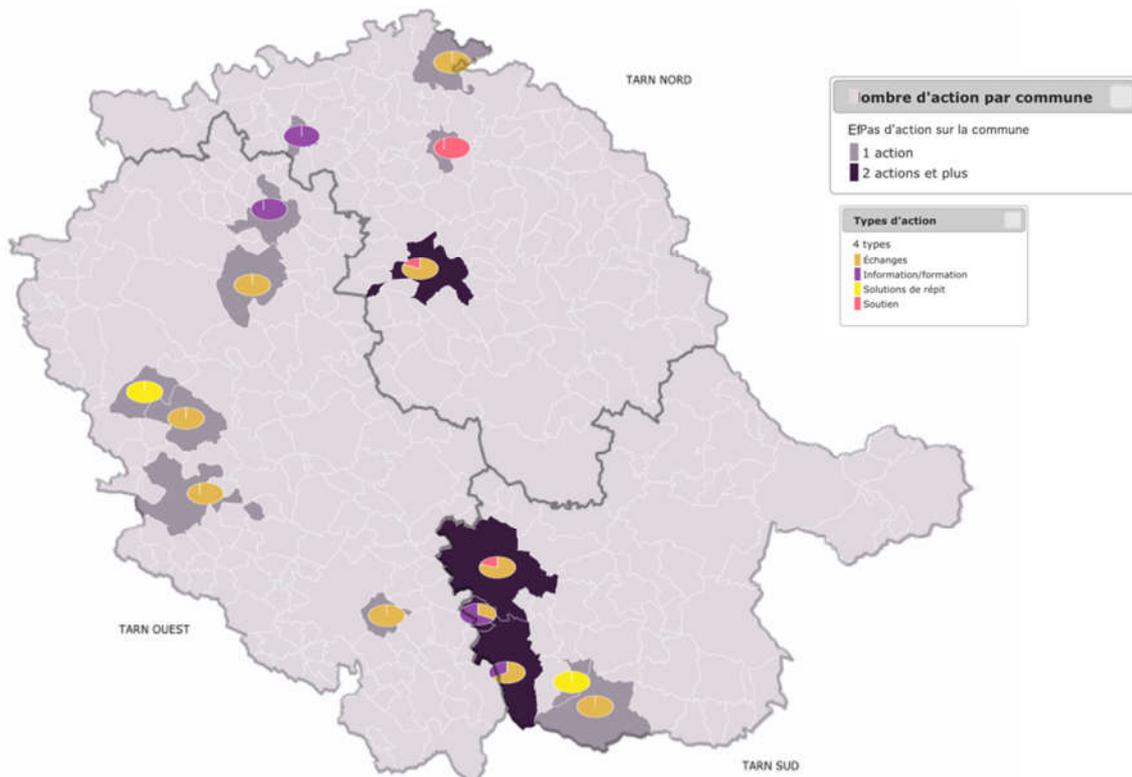


Lorsqu'il ne s'agit pas d'évènements d'information et de sensibilisation nationaux ou d'ingénierie de repérage des aidants, la plupart des actions départementales sont disponibles par les aidants à la demande via un contact téléphonique ou une plateforme d'écoute et d'information.

Répartition par commune des actions locales à destination des aidants de personnes âgées selon le type



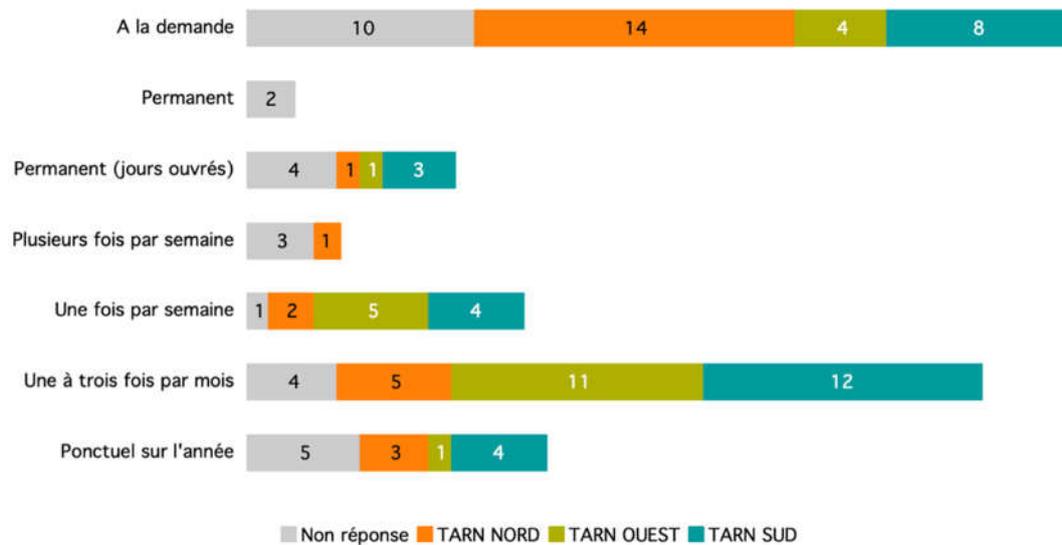
Répartition par commune des actions locales à destination des aidants de personnes en situation de handicap selon le type



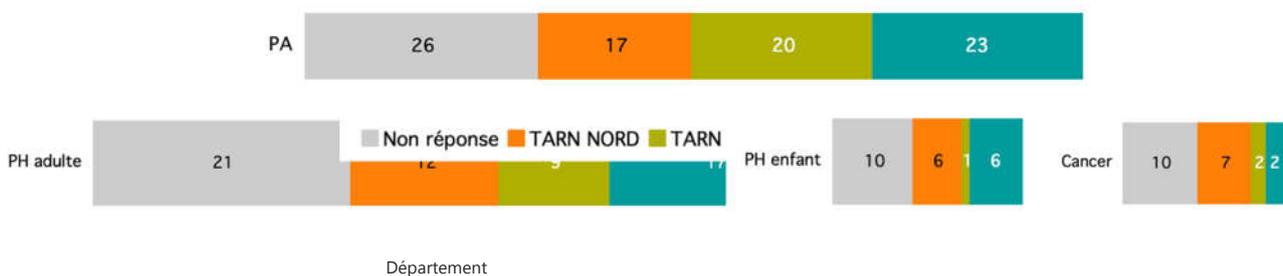
Il est à souligner un manque de lisibilité de manière générale de l'offre à destination des personnes handicapées.

CARACTERISTIQUES DES ACTIONS PROPOSEES ET REPONSES APORTEES

Comme l'indique le graphique ci-dessous, la fréquence des actions est relativement variable et celle des actions « permanentes » sont bien moins nombreuses que les actions plus ponctuelles. Comme signalé plus haut, les actions à la demande sont essentiellement représentées par les actions départementales mobilisables notamment via des plateformes d'information ou des numéros d'appel, quelquefois seulement pour du soutien psychologique individuel à domicile, des groupes de parole ou des temps de rencontre pouvant être organisés sur le territoire de la demande au cas par cas. Les actions permanentes quant à elles sont de différentes natures et peuvent relever d'animations collectives régulières comme d'actions de formation des aidants, de groupes de parole ou de démarches de soutien psychosocial et d'écoute.



La répartition en fonction du type de personne aidée, indique une disparité notable, quel que soit le territoire, entre les actions à destination d'aidants de personne âgées et celles à destination des personnes en situation de handicap, tant dans leur nombre que dans leurs modalités.



DES FREINS ET DES LEVIERS POUR REpondre AUX BESOINS DES AIDANTS

En complément de ce traitement quantitatif, une analyse qualitative des données de l'annuaire des actions dédiées aux aidants a été effectuée, et en particulier concernant les réponses des porteurs d'action aux questions ajoutées à la base initiale.

Les éléments saillants sont les suivants.

Une diversité des actions proposées pour répondre aux besoins des aidants

Les actions recensées sont d'une grande diversité au niveau :

- **Des porteurs d'action** : associations de professionnels, ou de familles et/ou personnes malades ou en situation de handicap, collectivités territoriales, services d'aide à domicile, structures de soins et/ou33 d'hébergement
- **Des formules** : information – formation ; forum territorialisé ; moments de convivialité ; groupe de parole ; soutien psychologique ; bien-être / santé ; plateforme de répit ; séjour de répit ; relayage
- **Des modalités** : à domicile / dans un lieu collectif / en visio / mixte (présentiel et visio)
- **Des lieux** : un seul / plusieurs lieux / en itinérance
- **Des publics** : individuelles / collectives ; pour le couple aidant-aidé ; pour l'aidant seul
- **Des groupes/ateliers animés par** des professionnels ; un binôme prof-bénévole (pair)

Cet ensemble d'actions dans toute leur diversité permet une adaptation aux différents profils d'aidants et de leurs besoins et attentes.

Des freins et obstacles rencontrés

Du côté des porteurs d'actions, des obstacles sont évoqués quant aux actions proposées :

- Du fait d'un fonctionnement par appel à projet, **la pérennisation de nombre d'actions n'est pas assurée**. Leur financement est renouvelé chaque année, sous condition d'être sélectionné.
- Les porteurs sont confrontés à une difficulté à **trouver des professionnels formés** pour animer les séances collectives ou individuelles. Si l'animation par un binôme professionnel / bénévole est appréciée, cette formule ajoute **la difficulté à trouver des personnes, aidants ou ex-aidants**, volontaires et disponibles pour intervenir.
- Un autre élément limitant a été évoqué : **la difficulté à trouver des salles** pour proposer des actions dans différentes villes.

Du côté des aidants, les principaux obstacles à la participation relevés sont :

- **Le manque de disponibilité** ou l'imprévisibilité en termes de disponibilité pour participer à une action régulière ou se déroulant sur plusieurs séances
- Des freins liés aux **questions financières** (Reste à charge).
- **L'absence de solution de prise en charge de l'aidé** sur le temps de l'action.
- **Le coût** de certaines actions lorsqu'elles ne bénéficient pas de prise en charge financière ou d'une prise en charge partielle.

ELEMENTS SAILLANTS

Les actions ainsi recensées via l'annuaire en ligne font état de **86 actions à destination des aidants de personnes âgées, 59 pour les aidants de personnes handicapées adultes, 23 pour les aidants d'enfants handicapés et enfin 21 pour les aidants de personnes atteintes d'un cancer**, mettant en exergue la prédominance des actions à destination des aidants de personnes âgées.

Ces actions sont essentiellement concentrées dans les 2 principales villes que sont Albi et Castres ; cependant, malgré une accessibilité restreinte d'un certain nombre d'action depuis les territoires ruraux, il apparaît une potentielle mobilisation par les aidants d'actions départementales.

Il est à souligner une **grande diversité des actions** tant au niveau des porteurs d'actions, des formules, des modalités que des lieux et des publics, favorisant une adaptation aux différents profils d'aidants ainsi qu'à leurs besoins et attentes. Cependant, les porteurs d'actions sont confrontés à un certain nombre d'**obstacles** liés à la pérennité des actions menées, le manque de personnel formés ou de bénévoles pair-aidants engagés, ainsi qu'à la question logistique de la difficulté à trouver des salles. Les aidants sont quant eux confrontés à **un certain nombre de freins quant à leur participation** : le manque de disponibilité, le reste à charge ou encore la question de la prise en charge de l'aidé.

Regards des partenaires sur l'offre et les besoins

INTRODUCTION

Les éléments de diagnostic constitués par l'analyse des données de la base départementale des aidants et des différentes formes de témoignages recueillies ont été prolongés par un recueil auprès des acteurs.

Six réunions territorialisées à destination des professionnels et bénévoles du secteur social et médico-social, gérontologique et du handicap (adultes et enfants), des collectivités territoriales et des représentants d'aidants se sont ainsi tenues dans la continuité de la phase de consultation, en vue d'une analyse partagée pour l'élaboration d'un plan d'action. Le choix du découpage territorial s'est porté sur un découpage par territoires d'EPCI.

Le présent chapitre en présente les modalités ainsi que la synthèse de leurs productions, portant à la fois sur la mise en débat du diagnostic présenté ainsi que sur la formulation de pistes d'actions.

UN RECUEIL PAR REUNIONS TERRITORIALES

Ces six réunions-ateliers de production ont réuni **200 participants** et se sont déroulées :

- le 22 novembre 2021, à **Mazamet** et **Le Bez** ;
- le 25 novembre 2021, à **Briatexte** et **Saix** ;
- le 14 décembre 2021, à **Albi** et **Blaye-les-Mines**.

Objectifs des réunions territoriales :

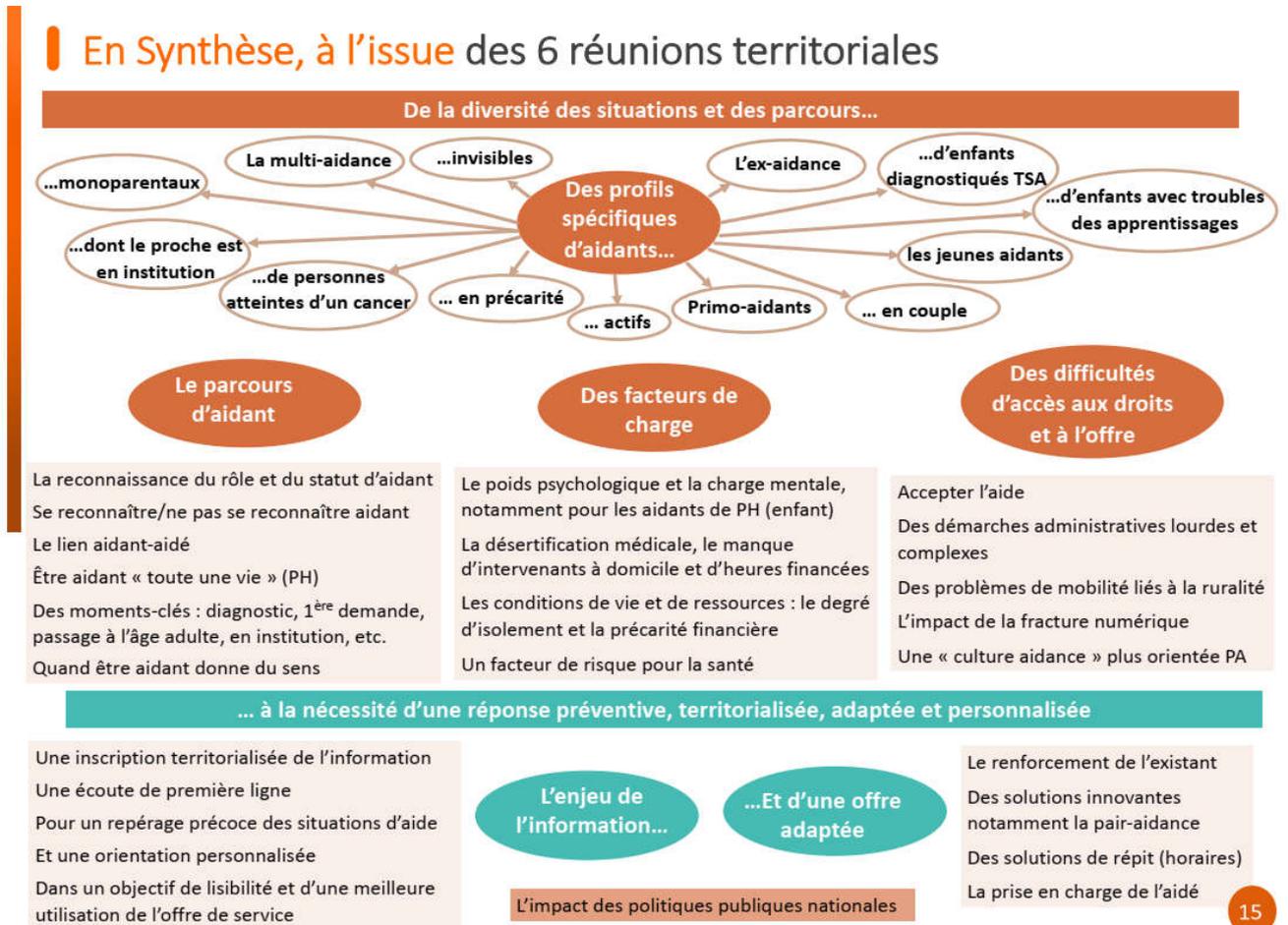
- Discuter et compléter les éléments de diagnostic présentés sur :
 - La variété des situations et des profils d'aidants ;
 - Les besoins convergents et les besoins spécifiques ;
 - Les réponses existantes sur le territoire.
- Formuler des propositions concernant :
 - Le parcours de l'aidant : du repérage partagé à l'orientation, quelle coordination territoriale ?
 - Un plan départemental de soutien aux aidants : quelles orientations prioritaires ?

Les quatre premières réunions ont fait l'objet chacune d'une synthèse reprenant les éléments de diagnostic mis en débat, ainsi que les propositions d'orientations formulées. Le choix a ensuite été fait de présenter lors des deux dernières réunions, de par leur espacement dans le temps, la production des quatre précédentes, en vue de favoriser un temps de travail des participants axé sur une déclinaison opérationnelle des pistes d'actions⁵³.

⁵³ Les synthèses des 6 réunions territoriales figurent dans le document annexe – livrable 2

DES ELEMENTS DE DIAGNOSTIC PROLONGES ET CONFORTES

La mise en débat des éléments de diagnostic a mis l'accent sur la **diversité des situations et des parcours d'aidants** avec un focus sur des **profils spécifiques d'aidants**, comme le montre le document ⁵⁴ ci-dessous :



Ont ainsi été plus particulièrement évoqués (sans viser à l'exhaustivité) :

- *les aidants « invisibles »*, soit de manière endogène car ne se reconnaissant pas en tant que tels, soit de manière exogène car dans un type de situation d'aide moins reconnue en tant que telle : parents d'enfants en situation de handicap, proche d'une personne atteinte d'une maladie chronique grave (par ex. un cancer) ;
- *les aidants dans des contextes personnels fragilisants* : parents monoparentaux, dans une situation financière et/ou professionnelle précaire (par ex. ayant arrêté de travailler, bénéficiaires du RSA) ;
- *les aidants en activité professionnelle* qui doivent trouver un équilibre entre les contraintes liées au travail et celles découlant de leur rôle de soutien à un proche ;
- *les aidants dont le proche est en institution*, que ce soit dans une forme d'alternance pour des personnes en situation de handicap (par ex. la semaine en établissement, le week-end au domicile) ou de manière continue (par ex. en EHPAD) ;

⁵⁴ Extrait du support de présentation en COPIL de restitution – décembre 2022

- *les parents d'enfants en situation de handicap* et notamment en cas de diagnostic TSA dans une forme sévère ou d'enfants avec des troubles des apprentissages multiples ou importants ;
- *les très jeunes aidants*, enfants ou adolescents ayant un parent atteint d'une maladie grave et/ou en situation de handicap ;
- *les primo-aidants* qui doivent faire face à l'apprentissage de ce nouveau rôle, de leurs droits, des démarches administratives... tout en ayant à ajuster leur relation avec leur proche en perte d'autonomie ;
- *Les « multi-aidants »*, de leurs deux parents, d'un parent et d'un beau-parent, d'un enfant et d'un parent... ;
- *Les « ex-aidants »* où le deuil de l'autre est à gérer avec un fort sentiment de « vide » après l'engagement lié au prendre soin.

Ont également été mises en exergue les notions de :

- *Parcours d'aidant* : notion qui va avec l'idée d'une reconnaissance sociale et politique du rôle et du statut d'aidant et qui renvoie à la manière dont la personne se reconnaît ou pas aidant ; elle implique de prendre en compte la nature et les caractéristiques du lien aidant-aidé ; pour certains, en particulier en tant que parent d'un enfant en situation de handicap, être aidant, c'est « toute une vie » ; la notion de parcours amène à considérer, dans une perspective de repérage et de prévention, les moments-clés que sont l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, une première demande d'allocation ou de prestation, le passage à l'âge adulte pour un enfant en situation de handicap, l'entrée en institution quand la dépendance ou le handicap s'aggrave, etc. ;
- *Facteurs de charges* : d'un point de vue individuel, le poids psychologique de l'aide et la charge mentale, notamment pour les aidants d'enfants en situation de handicap, les conditions de vie et de ressources qui peuvent être touchées par la précarité, associées à un isolement social, l'impact sur sa propre santé par manque de suivi et par l'épuisement lié à l'aide ; et d'un point de vue de contexte général, le manque de soutien professionnel par manque d'intervenants à domicile et d'heures financées et du fait de la désertification médicale qui réduit l'accès aux soins.
- *Difficultés d'accès aux droits et à l'offre de service* : le recours à du soutien professionnel passe par accepter de se faire aider et de déléguer des tâches, ce qui peut prendre du temps pour nombre d'aidants et de manière plus marquée pour des aidants de personnes en situation de handicap, car si une certaine « culture de l'aidance » se développe, elle est davantage orientée vers le soutien à une personne âgée ; cette première étape franchie, la deuxième est de faire face à des démarches administratives, souvent lourdes et complexes, en particulier pour les personnes peu à l'aise avec les outils numériques ; une difficulté d'accès physique aux services qui peut être accentuée par des problèmes de mobilité, surtout en milieu rural.

Face à ces constats, il a été souligné la **nécessité d'une réponse préventive, territorialisée, adaptée et personnalisée** et plus particulièrement **l'enjeu** :

- *de l'information* : par une inscription territorialisée de l'information et une écoute de première ligne pour un repérage précoce des situations d'aide et une orientation personnalisée, ceci dans un objectif de lisibilité et d'une meilleure utilisation de l'offre de service ;
- *d'une offre adaptée* : par le renforcement de l'existant, des solutions innovantes notamment la « pair-aidance », des solutions de répit avec des horaires et des conditions adaptées à la diversité des besoins et des attentes et prévoyant une solution pour la personne aidée.

Les participants ont régulièrement évoqué l'impact des politiques publiques nationales sur l'action locale.

DES PISTES D' ACTIONS A METTRE EN ŒUVRE

La synthèse générale de ces six réunions (cf présentation ci-dessous) a permis d'identifier deux orientations fortes, déclinées en objectifs. Un certain nombre de pistes d'actions ont été proposées dans une visée opérationnelle.

Orientation 1 : Coordonner l'intervention

- Objectif 1 : Articuler l'action entre l'échelon départemental et l'échelon local

Pistes d'actions :

- Identifier un lieu ressource type « Maison des aidants » ;
- Permettre aux interlocuteurs locaux de donner une information de premier niveau.

- Objectif 2 : Renforcer le maillage et la coordination à l'échelle des bassins de vie

Pistes d'actions :

- Appuyer le relais territorial par les Maisons Départementales, les Maisons France Services, les mairies, les CCAS, les centres sociaux...
- S'appuyer sur les SAAD et les Conseils de Vie Social des établissements, ayant constitué des groupes d'aidants, ou du moins des moments de rencontre et d'échanges avec des proches des personnes accompagnées.

Orientation 2 : Agir tout au long du parcours

- Objectif 1 : Renforcer le repérage en amont ainsi qu'aux moments clefs du parcours afin de prévenir l'épuisement et les situations complexes

Pistes d'actions :

- Créer une culture commune de l'accueil et de l'orientation ;
- Développer des démarches d'aller vers ;
- Développer une intervention en direction des aidants de PA/PH en institution.

- Objectif 2 : Améliorer la diffusion et l'accès à l'information tout au long du parcours et plus particulièrement aux moments clefs

Pistes d'actions :

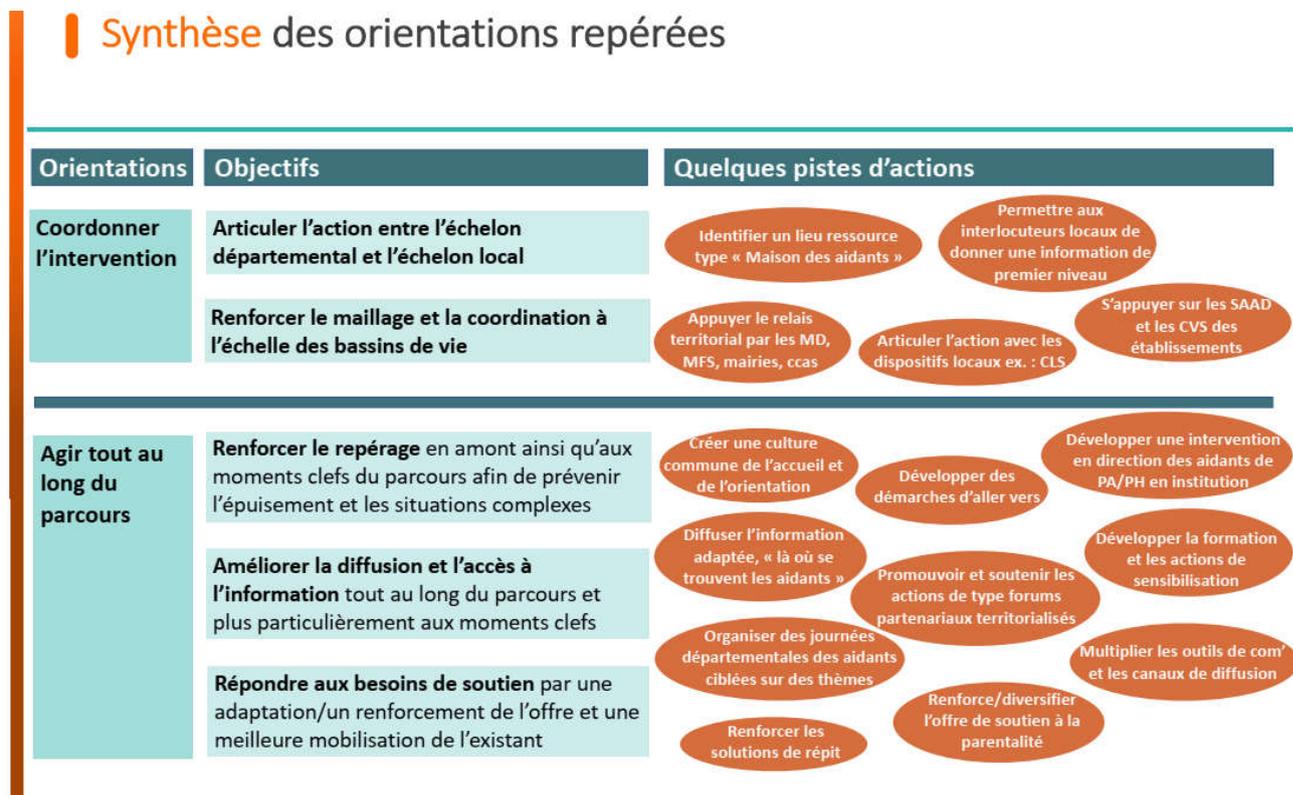
- Diffuser l'information adaptée, « là où se trouvent les aidants » ;
- Promouvoir et soutenir les actions de type forums partenariaux territorialisés ;
- Développer la formation et les actions de sensibilisation ;
- Organiser des journées départementales des aidants ciblées sur des thèmes ;
- Multiplier les outils de communication et les canaux de diffusion.

- Objectif 3 : Répondre aux besoins de soutien par une adaptation/un renforcement de l'offre et une meilleure mobilisation de l'existant

Pistes d'actions :

- Renforcer les solutions de répit ;
- Renforcer et diversifier l'offre de soutien à la parentalité.

La présentation synthétique ci-dessous, présentée en COPIL de restitution (décembre 2022) reprend l'ensemble de ces éléments :



ELEMENTS SAILLANTS

La production des six réunions territoriales a ainsi permis de **prolonger et conforter les éléments de diagnostic présentés**. L'accent a plus particulièrement été mis sur des **profils spécifiques d'aidants** et plus particulièrement : les aidants « invisibles », les aidants en situations personnelles fragilisantes, les aidants en activité professionnelle, les aidants dont le proche est en institution, les parents d'enfants en situation de handicap, les très jeunes aidants, les primo-aidants, les « multi-aidants » ou encore les « ex-aidants ».

L'identification de facteurs de charge alliés à une difficulté d'accès aux droits et à l'offre de service apparaissent comme des dénominateurs communs du parcours d'aidant. En a découlé l'énonciation de la nécessité d'une **réponse qualifiée de préventive, territorialisée, adaptée et personnalisée** et l'identification de deux enjeux forts que sont **l'information et une offre adaptée**.

Deux orientations prioritaires, déclinées en objectifs opérationnels et propositions de pistes d'actions, se sont ainsi dessinées : **Coordonner l'intervention** et **Agir tout au long du parcours**. Elles sont intégrées dans la formulation des axes pour un Plan départemental de soutien aux aidants.

Plan départemental de soutien aux aidants 2022-2026

PRESENTATION GENERALE

Les axes pour un Plan départemental du soutien aux aidants ont été formulés en tenant compte des deux principales orientations ayant émergé des réunions territoriales (Coordonner l'intervention et Agir tout au long du parcours) ainsi que des pistes d'actions associées. Trois dimensions viennent structurer l'ensemble :

- **Un « impératif »** : soutenir l'existant en matière d'actions dédiées aux aidants
- **Une priorité** : développer des actions en direction des aidants de personnes en situation de handicap et de personnes malades
- **Des freins à considérer** : le manque de professionnels formés, les aidants dits « invisibles » ou réticents à recourir à des aides.

Les différentes composantes du plan de soutien aux aidants sont à penser simultanément et non pas selon un certain ordre chronologique.

Les orientations et propositions d'actions à mettre en œuvre, ayant été ainsi définies, sont les suivantes.

Fiche action 1 : Pour un pilotage politique et stratégique consolidé au niveau de la CFPPA

Objectifs opérationnels :

- Renforcer les liens et la coopération avec l'ARS
- Articuler les outils et dispositifs nationaux sur le département et coordonner leurs usages et résultats
- Poursuivre l'action dans le cadre du partenariat avec la CNSA, au titre de la convention au titre du budget d'intervention de la CNSA pour la formation des accueillants familiaux et de soutien aux proches aidants, notamment à travers un appel à projets commun aidants de personnes âgées et aidants de personnes en situation de handicap

Fiche action 2 : Pour un repérage étendu et renforcé, socle de la politique départementale de soutien aux proches aidants

Objectifs opérationnels :

- Améliorer la fiche de repérage des aidants pour mieux les connaître
- Etendre le repérage des aidants à l'ensemble des acteurs des territoires

Fiche action 3 : Pour des CLIC, outil pivot du soutien aux aidants

Objectifs opérationnels :

- Apporter un appui technique aux acteurs des territoires pour développer une culture commune et favoriser une écoute de première ligne
- Assurer une démarche d'aller vers les aidants

Fiche action 4 : Pour une information centralisée et structurée

Objectifs opérationnels :

- Faire évoluer le contenu de l'annuaire des actions dédiées aux aidants pour une meilleure lisibilité et accessibilité
- Développer une information structurée autour des moments-clés du parcours des aidants

Fiche action 5 : Pour une meilleure articulation entre le niveau départemental et le niveau territorial

Objectifs opérationnels :

- Animer et coordonner une politique territoriale de soutien aux aidants
- Créer un Espace ressources type « maison des aidants et des aidés »

Fiche action 6 : Pour un suivi organisé du plan départemental

Objectifs opérationnels :

- Définir des indicateurs exploitables à partir de la base de données aidants de Génésis
- Elaborer un système d'exploitation des données adapté à toutes les situations d'aide

Fiche action 7 : Pour un engagement transversal et intégré du Département

Objectifs opérationnels :

- Prendre en compte les résultats de ce diagnostic dans le cadre du futur Schéma Départemental pour l'Autonomie
- Adopter une vision transversale avec les différents services/programmes du Département
- Mettre en place une politique RH soutenante pour les agents du Département en situation d'aidance

LES FICHES ACTIONS

Fiche action 1 : Pour un pilotage politique et stratégique consolidé au niveau de la CFPPA

ELEMENTS DE DIAGNOSTIC

Concernant les liens avec l'ARS

L'ARS, présente aux deux réunions de pilotage, n'a pas pu être rencontrée en entretien individuel. Sa position et ses perspectives seront à préciser dans des échanges ultérieurs avec le CD81 et la MDA. De nombreux dispositifs, spécifiquement dédiés aux aidants dont les formules de répit (plateforme, relaying) ou relevant de la coordination territoriale en matière de santé (DAC, Contrats locaux de santé, ...), sont de la compétence des ARS. La politique de soutien aux aidants ne peut en être dissociée. Il s'agirait d'associer au Plan Départemental de soutien aux aidants les futurs Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) et Communauté 360 pour assurer une articulation efficiente entre les actions relevant de l'ARS et celles relevant du Département.

Concernant les outils nationaux

Le Comité de Pilotage du diagnostic des aidants a été constitué par les membres de la Conférence des financeurs du Tarn. Cadre de gouvernance et d'élaboration d'une stratégie territoriale en matière de prévention de la perte d'autonomie, incluant *le soutien aux aidants*, la Conférence des financeurs (CFPPA) a pour mission de définir un programme coordonné de financement des actions individuelles et collectives de prévention. Les échanges qui se sont tenus avec les membres de la CFPPA ont permis de souligner l'existence d'outils et dispositifs nationaux de repérage des aidants, d'évaluation des situations et d'informations sur les aides mobilisables portés par la CAF, CARSAT, CPAM, l'Education Nationale, la MSA. Mais ces outils sont essentiellement en phase de déploiement. Des prestations existantes sont très peu mobilisées par des aidants, du fait de conditions d'accès limitantes et par une méconnaissance de leur existence. Il s'agit par exemple :

- « Aidants plus » de la MSA - [comprenant un court questionnaire et une échelle d'implication de l'aidant](https://www.msa.fr/lfp/aidant-plus#/) : <https://www.msa.fr/lfp/aidant-plus#/>
- « Ma Boussole » de la CARSAT - trouver des aides à proximité de chez soi et connaître ses droits : <https://www.maboussoleaidants.fr/>
- « service d'aide à domicile » de la CAF- notamment pour les parents d'enfants en situation de handicap : <https://www.caf.fr/allocataires/caf-du-tarn/offre-de-service/enfance-et-jeunesse/l-aide-a-domicile>
- « Mission accompagnement santé » de la CPAM – pour améliorer l'accès aux droits de santé et aux soins : <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/difficultes-acces-droits-soins/renoncement-soins/accompagnement-sante>.
- « Le parcours santé de l'aidant » de la MSA - <https://www.msa.fr/lfp/aidant/prendre-soin-de-vous>.

Le déploiement de ces outils serait à poursuivre sur les territoires, en articulation avec les dispositifs départementaux au profit du parcours de l'aidant. Il s'effectuerait dans le cadre d'une action concertée impliquant les membres de la Conférence des financeurs, réunis en COPIL opérationnel.

Une évaluation de leurs apports et résultats serait à prévoir.

Concernant la convention avec la CNSA

L'action de soutien aux aidants s'inscrit en particulier dans le cadre de la convention avec la CNSA. L'actuelle se finit en 2021 et sera prolongée par un avenant couvrant la période 2022-2023.

La **convention socle sécurise notamment le versement des concours financiers**. Elle est complétée par une **feuille de route stratégique et opérationnelle qui définit les engagements du Département et de la MDPH sur l'ensemble du champ des politiques de l'autonomie**, en vue de construire des parcours plus fluides, de prévenir la perte d'autonomie et de renforcer le soutien aux aidants. Cette feuille de route permet de personnaliser les engagements pour une meilleure prise en compte des spécificités et des dynamiques territoriales.

Le diagnostic réalisé a souligné l'importance de conforter les actions existantes ayant produit les résultats escomptés et de développer des actions en direction des aidants d'adultes et d'enfants en situation de handicap. Un appel à projet commun pour les proches aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap a été lancé dès janvier 2022 intégrant un certain nombre d'éléments issus des recueils et analyses effectués.

DECLINAISONS OPERATIONNELLES

- **Renforcer les liens et la coopération avec l'ARS.**

Travailler cet axe au niveau des directions et au niveau des techniciens de chacune des structures

- **Articuler les outils et dispositifs nationaux sur le département et coordonner leurs usages et résultats**

Développer une instance de la CFPPA sous forme de COPIL opérationnel.

- **Poursuivre l'action dans le cadre de la convention avec la CNSA**

Notamment à travers un AAP commun aidants de personnes âgées et aidants de personnes en situation de handicap (fait dès janvier 2022).

PILOTE(S) DE L'ACTION

CFPPA – COPIL opérationnel

PARTENAIRES / SERVICES PARTICIPANT A L'ACTION

MDA – SAIC / SMSEA / SAQP

Direction générale de l'Autonomie

Cabinet du président

BENEFICES ATTENDUS

- Un pilotage politique et stratégique gagnant en cohésion et efficacité.
- Des actions répondant au mieux aux différents besoins des aidants.
- Davantage d'actions pour les aidants de personnes en situation de handicap.
- Une valorisation des dispositifs existants tant relevant du niveau national que du niveau départemental ou infra.

INDICATEURS D'EVALUATION ET DE MISE EN ŒUVRE

Chaque année, dans le cadre de l'appel à projets :

- Nombre d'actions renouvelées en différenciant celles pour les aidants de personnes âgées de celles pour les aidants de personnes en situation de handicap.
- Nombre de nouvelles actions, avec la même différenciation.

Se reporter à la fiche action 5 pour d'autres indicateurs liés à l'annuaire des actions.

Fiche action 2 : Pour un repérage étendu et renforcé, socle de la politique départementale de soutien aux proches aidants

ELEMENTS DE DIAGNOSTIC

Cet axe est majeur et à fort enjeu pour l'action départementale. Ainsi que l'a souligné le diagnostic et à l'image de ce qui est connu de manière générale dans la problématique de l'aide aux aidants, nombre d'aidants ne se définissent pas en tant que tel par méconnaissance ou par refus, mais en fonction de leur lien de parenté et/ou du rôle associé à celui-ci (parents d'enfants en situation de handicap, conjoint âgé d'une personne en perte d'autonomie, ...). Ces aidants auront encore moins tendance que les autres, à faire valoir leurs droits et à recourir à des aides en leur faveur. Dans une perspective non seulement d'équité et d'application du droit, mais aussi de prévention des situations d'aide en grande fragilité par épuisement de l'aidant, il est essentiel de repérer au mieux et au plus tôt les aidants et ce, en disposant des informations les concernant afin d'identifier les situations « à risque », en s'appuyant sur un réseau d'acteurs élargi.

DECLINAISONS OPERATIONNELLES

▪ Faire évoluer la fiche de repérage des aidants pour mieux les connaître

Il ne s'agit ici que de préconisations qui devront faire l'objet d'une analyse quant à leur pertinence, leur faisabilité sur le plan technique et leurs impacts en termes de charge de travail.

Ajouter la notion de *multi-aidance* afin d'identifier les aidants de plusieurs personnes : « Etes-vous aidant de plusieurs personnes ? ». Il faudrait alors renseigner plusieurs fiches (une par personne aidée) et disposer d'un identifiant unique afin de pouvoir croiser ces fiches dans le suivi d'une situation.

- Décomposer la variable « personne en situation de handicap » en « *enfant* » ou « *adulte* » en situation de handicap.
- Insérer *une date de mise à jour* de la fiche et en la renseignant à *intervalle régulier*, afin d'effectuer un suivi des situations et d'identifier les éventuelles dégradations de celles-ci.
- Formuler la possibilité pour l'aidant de demander à *être contacté rapidement* par un professionnel du CLIC (coordinatrice ou agent d'accueil spécialisé) et avoir un temps d'écoute et d'information, ne serait-ce que par téléphone. Cette proposition implique de disposer de suffisamment de moyens humains.
- Supprimer la mention « remplissage facultatif » pour la grille de Mini-Zarit, outil de repérage de l'épuisement de l'aidant.

▪ Etendre le repérage des aidants à l'ensemble des acteurs des territoires

Pour mettre en œuvre cet objectif, il s'agit de mobiliser et sensibiliser à la démarche les acteurs de territoire suivants :

- d'une part les Mairies, CCAS, médecins, paramédicaux, pharmaciens, établissements médico-sociaux, SAAD, SSIAD... de manière à favoriser l'appropriation de la fiche par tous et de multiplier les canaux de repérage.
- d'autre part, l'ensemble des porteurs d'actions financées par la CFPPA, qu'elles soient ou non ciblées sur les aidants car des aidants peuvent participer à d'autres actions, notamment ceux qui ne se reconnaissent pas dans cette appellation ou qui sont dans un refus de soutien spécifique.

▪ Promouvoir l'auto-repérage

Il s'agira de mieux faire connaître cette possibilité aux aidants ainsi qu'aux partenaires.

PILOTE(S) DE L'ACTION

SAIC – SAQP – SMSEA

PARTENAIRES/ SERVICES PARTICIPANT A L'ACTION

COFIL- Partenaires du territoire.

BENEFICES ATTENDUS

- Un meilleur recours aux droits et dispositifs par un plus grand nombre d'aidants.
- Une connaissance élargie et plus fine des différentes situations d'aide.
- Un suivi de l'évolution des situations d'aide.
- Une intervention préventive des situations à risque d'épuisement de l'aidant.
- Une intervention ciblée des situations aux moments clés du parcours de l'aidant.

INDICATEURS D'EVALUATION ET DE MISE EN ŒUVRE

- Nombre de fiches de repérage et évolution annuelle
- Nombre de fiches renseignées via des partenaires
- Nombre de fiches reçues en auto-repérage

Fiche action 3 : Pour des CLIC, outil pivot du soutien aux aidants

ELEMENTS DE DIAGNOSTIC

La circulaire du 6 juin 2000 portant création des Centres locaux d'information et de coordination prévoyait trois niveaux de développement : un niveau 1, où le CLIC avait une mission seulement d'information ; un niveau 2 où il était chargé de l'évaluation des situations individuelles ; un niveau 3, où il assurait la coordination des services autour de la personne et du suivi des situations. Depuis, les CLIC ont pris divers formes et statuts. Tous tiennent un rôle d'**accueil**, d'**écoute**, d'**information**, de **conseil** et de **soutien** aux personnes âgées et à leur famille.

Le Tarn présente une double spécificité : d'une part, les CLIC sont portés par le Département, d'autre part, en lien avec la création de la Maison Départementale de l'Autonomie. Ils s'adressent également aux personnes en situation de handicap et à leurs proches. Sur les territoires, les CLIC sont l'interlocuteur premier tant de la population (aidants, personnes âgées, personnes en situation de handicap) que des professionnels. A ce titre, ils doivent pouvoir assurer un appui technique aux acteurs locaux, en les formant et en les informant et en les soutenant dans leurs pratiques en cas de confrontation avec des situations ou des demandes complexes ;

Depuis la création de la MDA, a déjà été mis en place, une plateforme téléphonique dédiée au public, dont les proches aidants, ainsi qu'un numéro de téléphone à destination des professionnels.

DECLINAISONS OPERATIONNELLES

- **Apporter un appui technique aux acteurs des territoires pour une écoute de première ligne**

En lien avec l'extension de la fiche de repérage à l'ensemble des acteurs des territoires, l'objectif est de structurer un réseau de première ligne pouvant fournir un premier niveau de réponse à un aidant et l'orienter vers le service ou le professionnel le plus adéquat.

Cet objectif implique en amont, de sensibiliser, former, accompagner les acteurs des territoires à l'outil de repérage et de les informer régulièrement sur les ressources disponibles.

- **Assurer une démarche d'aller vers les aidants**

Avoir un interlocuteur de proximité étant primordial pour les aidants, il s'agit de donner les moyens aux CLIC d'assurer un accueil de qualité, de fournir une information claire et des réponses aux questions. Par ailleurs, il s'agira d'organiser une démarche proactive auprès des aidants les plus fragilisés, par un ciblage du public à partir des fiches de repérage et d'organiser un contact privilégié pour les aidants orientés par les partenaires.

PILOTE(S) DE L'ACTION

MDA - SAIC

PARTENAIRES / SERVICES PARTICIPANT A L'ACTION

Copil opérationnel

Mairies, CCAS, MFS, MSP, SSIAD, ESMS, associations d'aide aux aidants, professions libérales, infirmiers Asalé...

BENEFICES ATTENDUS

Les mêmes que ceux de l'action 2 et 5 dont elle est indissociable, à savoir :

- Un meilleur recours aux droits et dispositifs par un plus grand nombre d'aidants.
- Une connaissance élargie et plus fine des différentes situations d'aide.

- Un suivi de l'évolution des situations d'aide.
- Une intervention préventive des situations à risque d'épuisement de l'aidant.

INDICATEURS D'ÉVALUATION ET DE MISE EN OEUVRE

Aux indicateurs retenus pour l'action 2 :

- Nombre de fiches de repérage et évolution annuelle
- Nombre de fiches renseignées via des partenaires

s'ajoutent :

- Nombre d'aidants contactés suite à un repérage d'une situation à risque
- Nombre d'aidants rencontrés par les partenaires
- Nombre d'aidants orientés vers le CLIC

Fiche action 4 : Pour une information centralisée, structurée et partagée

ELEMENTS DE DIAGNOSTIC

Lors du diagnostic, il a été notablement fait état d'une faiblesse voire d'un défaut en terme d'accessibilité de l'information qui grève lourdement la possibilité, tant des professionnels que des aidants eux-mêmes, d'accéder aux sources utiles et les comprendre. Mieux informer les premiers participerait d'une meilleure diffusion de l'information auprès des seconds.

Un annuaire existe, accessible en ligne. Cet outil a été mobilisé dans le cadre du diagnostic. Les porteurs d'actions ont été contactés et invités à renseigner toutes les rubriques pour les nouvelles actions, à les actualiser pour celles déjà existantes.

Plusieurs moments-clés du parcours de l'aidant ont été soulignés lors de la démarche de diagnostic : lors d'une première demande, d'une hospitalisation de la personne aidée et de son retour à domicile, lors du passage de l'enfance à l'âge adulte pour une personne en situation de handicap, lors d'une entrée en établissement ou d'une alternance domicile-établissement, lors d'un décès... A chacun de ces moments correspondent des droits et des aides mobilisables. Pour limiter le non-recours et favoriser l'accès aux dispositifs, il est indispensable de disposer d'une information précise et accessible, qui tienne compte de la spécificité des contextes associés à ces différents moments du parcours.

Cet axe d'action constitue un moyen contribuant au travail partenarial entre le niveau départemental et l'échelon territorial.

DECLINAISONS OPERATIONNELLES

▪ Faire évoluer le contenu et la gestion de l'annuaire des actions dédiées aux aidants

Est concernée en premier lieu l'information relative aux actions dédiées aux aidants proposées dans le département. La complétude de l'annuaire des actions en ligne et sa mise à jour sont à surveiller en continu. La structuration de cet outil pourrait être révisée ; des adaptations techniques ont d'ores et déjà été effectuées. L'échelle départementale pourrait être ajoutée dans la rubrique territoriale, ainsi que la catégorie « actions multi-sites ou itinérantes ». Seraient à intégrer dans la recension, les solutions d'accueil non permanentes dans l'offre médico-sociale destinée aux personnes en situation de handicap.

▪ Développer une information structurée autour des moments-clés du parcours des aidants

Le recensement de l'existant en termes d'informations serait une première démarche à effectuer. En effet l'information peut déjà exister et renvoyer à un cadre national ou local en étant consultable en ligne ou en support papier. Si elle ne paraît pas répondre suffisamment clairement aux questions que peuvent se poser les aidants, sa reformulation est à prévoir. Si elle n'existe pas encore, elle est à élaborer.

Différents supports, synthétiques et compréhensibles par tous, sont à créer et à diffuser via plusieurs supports de communication : carte postale, livret, outils numériques ... Leur diffusion devra s'appuyer sur l'existant local (notamment les bulletins municipaux).

PILOTE(S) DE L'ACTION

SAIC

PARTENAIRES/ SERVICES PARTICIPANT A L'ACTION

Services de la MDA Service Tarification et planification DSI-COPIL opérationnel

BENEFICES ATTENDUS

- Une connaissance actualisée des actions d'aide aux aidants
- Une information plus accessible et compréhensible pour tous

INDICATEURS D'EVALUATION ET DE MISE EN ŒUVRE

- Complétude de l'annuaire des actions
- Supports d'information créés venant en complément des sources existantes

Fiche action 5 : Pour une meilleure articulation entre le niveau départemental et le niveau territorial

ELEMENTS DE DIAGNOSTIC

L'animation et la coordination territoriale constituent un autre enjeu majeur à relever. La qualité du travail partenarial sur les territoires participe grandement à la qualité des réponses apportées aux besoins des aidants. Si cette dimension concerne en premier point les liens avec les partenaires, elle agit par rebond sur les aidants.

Lors des réunions territoriales auxquelles ont participé plus de 200 acteurs, il a été fortement souligné la nécessité d'organiser une articulation entre un niveau départemental, de centralisation de l'information, et un niveau territorial, de réponse de proximité. Si ce constat est partagé à l'unanimité, la réponse opérationnelle reste à définir plus précisément.

DECLINAISONS OPERATIONNELLES

▪ Animer et coordonner une politique territoriale d'aide aux aidants

Cet objectif opérationnel, porté par la MDA, reposerait sur l'organisation de rencontres régulières sur un échelon territorial pertinent à définir (EPCI, bassin de vie, territoire d'action sociale, ...). Ces rencontres seraient articulées avec les rencontres Infos clic existantes. A travers l'information et les échanges, l'objectif serait de créer une culture commune sur la question de l'aide et favoriser l'interconnaissance entre acteurs locaux, au profit du parcours de l'aidant. Pour être entretenue et renforcée, la dynamique partenariale nécessite d'être alimentée par des rencontres entre acteurs, de manière à créer et développer des liens entre eux, à favoriser l'interconnaissance des actions réalisées, à mieux comprendre les missions et contraintes des uns et des autres. Les idées, envies de partenariat et actions concrètes s'élaborent d'autant mieux que les acteurs se rencontrent sur des temps d'échanges dédiés. Les interlocuteurs pouvant changer au sein des structures, ces liens sont à reconstituer régulièrement.

▪ Créer un Espace ressources, type « maison des aidants et des aidés »

En complément de ces rencontres régulières, à un niveau de structuration départementale, pourrait être créé un Espace ressources qui pourrait s'intituler « Maison des aidants et des aidés », et qui pourrait être un lieu physique ou symbolique. Il constituerait un « guichet unique » venant à l'appui de la pratique des professionnels et qui pourrait également être sollicité par des aidants – après en avoir défini les conditions d'accès. Cet Espace ressources aurait une envergure départementale, serait adossé à la MDA, dont il serait une des composantes identifiables. Il devra être pensé dans une déclinaison territoriale dont il faudrait définir les contours. Cette proposition d'action reste à préciser dans ses modalités concrètes de fonctionnement, de manière à ce qu'elle s'insère dans les missions de la MDA et qu'elle apporte de la fluidité dans les liaisons avec les territoires.

PILOTE(S) DE L'ACTION

DGAS SAIC-SMSEA

PARTENAIRES/ SERVICES PARTICIPANT A L'ACTION

Direction des bâtiments-DRH- DSI

COPIL opérationnel

BENEFICES ATTENDUS

- Une liaison plus fluide entre le niveau départemental et le niveau territorial, tant avec la population qu'avec les professionnels
- Un lieu ressource, identifié au niveau départemental

INDICATEURS D'ÉVALUATION ET DE MISE EN ŒUVRE

- Nombre de rencontres territoriales animées et d'acteurs concernés
- Création de cet Espace ressources ou d'une autre solution venant en réponse à cette attente d'articulation interterritoriale

Fiche action 6 : Pour un suivi organisé du Plan départemental de soutien aux aidants

ELEMENTS DE DIAGNOSTIC

L'outil majeur de suivi des aidants et de l'impact des actions menées en leur direction est la base constituée par les fiches de repérage, saisies dans le logiciel métier Génésis.

La fiche action 2 vise une évolution de la structure de cette fiche de repérage ainsi qu'un renforcement de son déploiement en faisant appel à l'ensemble des acteurs des territoires, les objectifs formulés dans les fiches action 3 et 4 viennent en complément de cette visée. Cette 6^{ème} fiche action renvoie à l'étape suivante d'exploitation de la base ainsi constituée et d'opérationnalisation des données relatives aux aidants.

DECLINAISONS OPERATIONNELLES

- **Définir des indicateurs exploitables à partir de la base de données aidants de Génésis**

L'objectif est de pouvoir disposer d'un outil de pilotage performant, d'indicateurs fiables afin de réactualiser régulièrement le diagnostic.

Citons notamment, comme indicateur, la proportion des aidants de personnes âgées par rapport à celle des aidants de personnes en situation de handicap.

Par ailleurs, l'objectif est de suivre l'évolution des données relatives aux catégories d'aidants ciblés comme étant les plus à risque en termes d'épuisement (aidants âgés d'adultes en situation de handicap, foyers monoparentaux d'enfants en situation de handicap, aidants dont le Zarit est coté de 5 à 7...).

- **Elaborer un système d'exploitation des données adapté à toutes les situations d'aide**

En particulier, l'enjeu est de mettre en place une cotation des pathologies de la personne aidée en situation de handicap de manière à pouvoir exploiter la base de données.

Les indicateurs et modalités d'exploitation sont à définir plus précisément avec le Service d'Appui à la Qualité et au Pilotage, le Service médico-social Evaluation et Accompagnement et avec le Service informatique au regard des possibilités techniques.

PILOTE(S) DE L'ACTION

SAIC-SAQP-SMSEA

PARTENAIRES/ SERVICES PARTICIPANT A L'ACTION

DSI

BENEFICES ATTENDUS

- Être en mesure d'avoir un suivi de l'évolution des profils d'aidants et des types de situations d'aide
- Impulser des actions ciblées vers des besoins émergents ou en augmentation
- Une communication plus efficiente et mieux ciblée.

INDICATEURS D'EVALUATION ET DE MISE EN ŒUVRE

- Facilité d'usage de la base des aidants
- Exploitation des données réalisées
- Nouvelles orientations d'actions prises au regard des résultats

Fiche action 7 : Pour un engagement transversal et intégré du Département

ELEMENTS DE DIAGNOSTIC

Le présent diagnostic et le plan d'action associé sont à considérer comme une première étape dans l'élaboration d'une politique départementale de soutien aux aidants.

Pour se déployer pleinement et être porteurs d'un engagement fondé, ils ont vocation à être intégrés dans une politique départementale plus large et à plus long terme.

DECLINAISONS OPERATIONNELLES

- **Prendre en compte les résultats de ce diagnostic dans le futur Schéma Départemental pour l'Autonomie**

Ce document programmatique viendra en prolongement du diagnostic sur les besoins des aidants dans la mesure où un des principaux leviers de soutien à l'aidant est le soutien à la personne aidée. Les deux plans d'action seront à mettre en vis-à-vis et à articuler.

- **Adopter une vision transversale avec les différentes politiques publiques de solidarité**

Le soutien aux aidants n'est pas dissociable des autres pôles de l'action départementale :

- des aidants sont bénéficiaires du RSA et relèvent alors du Plan Départemental pour l'Insertion ;
- la fonction parentale est amenée à s'ajuster à la situation de handicap d'un enfant et mérite d'être prise en compte dans le Schéma Départemental Enfance Famille ;
- les difficultés d'accès à des services rencontrées par des aidants est une question centrale travaillée dans le SDAASP pour d'autres groupes de population...
- la question des jeunes aidants à travers vers les dispositifs de soutien à domicile de l'ASE et de l'Aide sociale.

- **Mettre en place une politique RH « soutenante » pour les agents du Département-aidants**

Au regard des difficultés exprimées par des aidants en activité professionnelle, concernant l'aménagement de leur emploi du temps entre contraintes professionnelles et contraintes personnelles liées à la situation d'aide, le Département pourrait adopter une politique de Ressources Humaines que l'on pourrait qualifier de soutenante pour les agents aidants du Département.

PILOTE(S) DE L'ACTION

DGAS

PARTENAIRES/ SERVICES PARTICIPANT A L'ACTION

DVSI DPPEF MDA DRH

BENEFICES ATTENDUS

Que la problématique des aidants devienne un sujet intégré au sein du Département et des différents dispositifs qui relèvent de sa compétence.

INDICATEURS D'EVALUATION ET DE MISE EN ŒUVRE

- Date de réalisation du Schéma autonomie

- Actions destinées aux aidants intégrées dans les plans d'action des dispositifs programmatiques départementaux
- Actions menées en faveur des agents du Département en situation d'aidance

CALENDRIER DE MISE EN ŒUVRE DES ACTIONS

ACTIONS	CALENDRIER
<p>Action 1 : Pour un pilotage politique et stratégique consolidé au niveau de la CFPPA</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Renforcer les liens et la coopération avec l'ARS ▪ Déployer les outils et dispositifs nationaux sur le département et coordonner leurs usages et résultats ▪ Poursuivre l'action dans le cadre de la convention avec la CNSA notamment à travers un AAP commun aidants de personnes âgées et aidants de personnes en situation de handicap 	<p>2022</p> <p>2022</p> <p>2023</p>
<p>Action 2 : Pour un repérage des aidants renforcé, socle de la politique départementale de soutien en leur rencontre</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Améliorer la fiche de repérage des aider pour mieux les connaître ▪ Etendre le repérage des aidants à l'ensemble des acteurs des territoires 	<p>2022</p> <p>2022</p>
<p>Action 3 : Pour des CLIC, outils pivot du soutien aux aidants</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Apporter un appui technique aux acteurs des territoires pour une écoute de première ligne ▪ Assurer une démarche d'aller vers les aidants 	<p>2023</p> <p>2022</p>
<p>Action 4 : Pour une meilleure articulation entre le niveau départemental et le niveau territorial</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Animer et coordonner une politique territoriale d'aide aux aidants ▪ Créer un Espace ressources, « maison des aidants et des aidés » 	<p>2022</p> <p>2024</p>
<p>Action 5 : Pour une information centralisée et structurée</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Faire évoluer le contenu et la gestion de l'annuaire des actions dédiées aux aidants ▪ Développer une information structurée autour des moments-clés du parcours des aidants 	<p>2023</p> <p>2023</p>
<p>Action 6 : Pour un suivi organisé du plan départemental</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Définir des indicateurs exploitables à partir de la base de données aidants de Génésis ▪ Elaborer un système d'exploitation des données adapté à toutes les situations d'aide 	<p>2023</p> <p>2023</p>
<p>Action 7 : Pour un engagement transversal et intégré du Département</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Prendre en compte les résultats de ce diagnostic dans le futur Schéma Départemental pour l'Autonomie ▪ Adopter une vision transversale avec les différents services/programmes du Département ▪ Mettre en place une politique RH soutenance pour les agents du Département en situation d'aidant 	<p>2023</p> <p>2024</p> <p>2023</p>

Annexes

LA CARTE POSTALE « AIDANTS, A VOUS LA PAROLE »

AIDANTS DU TARN À VOUS LA PAROLE !

**Vous accompagnez un proche en situation de handicap, âgé ou bien malade. Que ce soit votre enfant, votre parent, votre conjoint, un ami... :
vous êtes un aidant !**

Le Département du Tarn, lance une vaste consultation dans l'objectif de développer, dès 2022, des actions de soutien aux aidants.



Cette mission a été confiée à la coopérative CISAME qui recueillera votre témoignage. Vous pouvez, jusqu'à la fin de l'année 2021, vous exprimer à propos de votre quotidien, de vos besoins, des difficultés que vous rencontrez :

- En appelant le 06 49 08 94 31
- En écrivant à l'adresse suivante par courriel : aidants81@cisame.coop
- En utilisant le verso de cette carte (n'oubliez pas de timbrer !)
- En vous connectant via le QR code



Stock.adobe.com @ Anrih Symonenko @ s1endart

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



CISAME

2, rue d'Austerlitz

3 1 0 0 0 TOULOUSE

FICHE DE REPERAGE DES AIDANTS

FICHE DE REPERAGE DES PROCHES AIDANTS



Aidant repéré le : ... / ... / 202... Par l'aidant lui-même (auto-repérage) Renséigné à l'administration :

AIDANT

Madame Monsieur

Nom : Prénom : N°-e le :
 Adresse :
 Commune : Code postal :
 Tél 1 : Tél 2 :
 Mèl :

Lien de parenté avec la personne aidée :

Distance entre les lieux de vie aidant/aidé : Sur place Moins de 10mn Plus d'1h

Aides apportées par l'aidant :

- Aide administrative (gestion du budget, démarches de la vie courante)
- Aide à la vie sociale (aide à la communication, stimulation par des activités, accompagnement aux sorties)
- Aide au service ménager (ménage, linge, courses, préparation des repas, etc.)
- Aide à la personne (toilette, aide aux déplacements, aide aux repas, etc.)
- Présence responsable (reque de fugue, d'accident domestique, présence 24/24)

Situation professionnelle :

- En activité Sans activité Retraité
- Réduction ou arrêt de l'activité lié à l'aide apportée

Remarque :

Vous êtes aidant, quelles répercussions pour vous ?

	GRILLE MINI ZARIT (facultative)	
	Jamais	Souvent
1- Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il :	0	1
Des difficultés dans votre vie familiale ?		
Des difficultés dans vos relations avec vos ami-e-s, vos loüins ou dans votre travail ?		
Un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?		
2- Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?		
3- Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?		
4- Souhaitiez-vous être (davantage) aidé pour vous occuper de votre proche ?		
5- Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?		

Score : / 7

Interprétation :
 0 à 1 : fardeau léger ou absent / 1.5 à 2.5 : fardeau léger à modéré / 3 à 4.5 : fardeau modéré à sévère / 5 à 7 : fardeau sévère

Maison Départementale de l'Autonomie – Service Accueil Information et Coordination
 221 avenue Albert Thomas – 81000 ALBI / Mèl : contact.mda@tarn.fr Retournez la page 2/2

- BESOINS :**
- d'informations (sur les dispositifs et les aides existantes)
 - de formation sur mon rôle d'aidant, sur la maladie ou le handicap de mon proche
 - d'accompagnement dans les démarches administratives (constitution d'un dossier, accessibilité numérique)
 - de soutien psychologique, de conseils et échanges
 - de répit (repos, remplacement, relais...)
 - de conseil autour de l'activité professionnelle (maintenir ou réduire mon activité, reprendre un emploi)
 - de prendre soin de moi, de me soigner

PERSONNE AIDÉE

Adulte Enfant (- de 20 ans) Sexe : F M

Nom : Prénom : N°-e le :
 Adresse :
 Commune : Code postal :

Situation familiale : Seul-e En couple En famille

Lieu de vie : Logement individuel, familial ou Hébergement : chez un proche en établissement en accueil familial

Personne en situation de handicap Si reconnaissance MDPH n° de dossier (facultatif) :

Personne âgée de plus de 60 ans Si bénéficiaire de l'APA n° de dossier (facultatif) :

La personne aidée présente (plusieurs cases peuvent être cochées) :

- des difficultés locomotrices une ou plusieurs maladies responsables d'une dépendance ou d'un handicap
- des problèmes de vision (par exemple : rhumatisme, paralysie)
- une altération des fonctions cognitives (par exemple : troubles de la mémoire) autre
- des problèmes de langage
- des problèmes de développement comportemental et/ou intellectuel
- des problèmes d'ordre psychique

Je donne mon accord pour le recueil de ces informations*

Je suis d'accord pour être contacté par les services du Conseil départemental du Tarn

Signature de l'aidant

Pour toute question et/ou renseignement, contactez la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) au n° 05.81.27.70.07

* Les informations recueillies vous concernant font l'objet d'un traitement informatique destiné à proposer des actions adaptées aux aidants et fournir des statistiques. Les données enregistrées sont exclusivement celles liées à ce formulaire ; elles sont conservées durant la période de validité. Ces informations sont réservées à l'usage des services concernés et ne peuvent être communiquées qu'au personnel du Département du Tarn et conformément à la loi "Informatique et Libertés" du 6 janvier 1978, modifiée, et au "règlement général sur la protection des données" (RGPD) vous bénéficiez d'un droit d'accès, de modification ou d'informations qui vous concernent. Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant, sauf si ce droit a été écarté par une disposition législative. Le responsable de vos données est le Département du Tarn. Par vos demandes de vos données, en justifiant de votre identité, au délégant à la protection des données.

Par vos soins
 Conseil départemental du Tarn
 A l'attention de la Délégation à la Protection des Données
 Lucie Georges Pompidou
 3 place Fontenay – TSA 80715 – 75334 Paris cedex 09
 Tél : 01.42.58.82.82

Vous pouvez également introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) :
 3 place Fontenay – TSA 80715 – 75334 Paris cedex 09 ou sur www.cnil.fr

FICHE RECTO-VERSO ADDRESSER A :
 Maison Départementale de l'Autonomie – Service Accueil Information et Coordination
 221 avenue Albert Thomas – 81000 ALBI / Mèl : contact.mda@tarn.fr

« FEUILLET F » DU DOSSIER MDPH

<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid white; padding: 5px; margin-right: 10px;">F</div> <h2 style="margin: 0;">Vie de votre aidant familial</h2> </div>	<p style="color: #800040; text-align: center;">Si vous souhaitez exprimer des besoins en tant qu'aidant familial</p>
---	--

Ce feuillet est facultatif. Il s'adresse à l'aidant familial de la personne en situation de handicap. L'aidant familial, c'est une personne de l'entourage qui aide la personne en situation de handicap au quotidien. Si plusieurs aidants familiaux souhaitent exprimer leurs besoins, remplissez une feuille pour chacun. Vous pouvez expliquer à la MDPH l'aide que vous apportez actuellement à la personne en situation de handicap et vous pouvez exprimer vos attentes et vos besoins.

F1 Situation et besoins de l'aidant familial

Nom de l'aidant : _____ Date de naissance : ____ / ____ / ____
 Prénom de l'aidant : _____
 Adresse de l'aidant : _____

Nom de la personne aidée : _____

Votre lien avec la personne en situation de handicap : _____
 Vivez-vous avec la personne en situation de handicap : Non Oui, depuis le ____ / ____ / ____
 Êtes-vous actuellement en emploi : Oui Non Réduction d'activité liée à la prise en charge de la personne aidée

Nature de l'aide apportée :

<input type="checkbox"/> Surveillance / présence responsable	<input type="checkbox"/> Coordination des intervenants professionnels
<input type="checkbox"/> Aide aux déplacements à l'intérieur du logement	<input type="checkbox"/> Gestion administrative et juridique
<input type="checkbox"/> Aide aux déplacements à l'extérieur	<input type="checkbox"/> Gestion financière
<input type="checkbox"/> Aide pour entretenir le logement et le linge	<input type="checkbox"/> Stimulation par des activités (loisirs, sorties, etc.)
<input type="checkbox"/> Aide à l'hygiène corporelle	<input type="checkbox"/> Aide à la communication et aux relations sociales
<input type="checkbox"/> Aide à la préparation des repas	<input type="checkbox"/> Aide au suivi médical
<input type="checkbox"/> Aide à la prise de repas	
<input type="checkbox"/> Autre, préciser : _____	

Qui participe avec vous à l'accompagnement de la personne aidée ?

Un (des) professionnel(s) Un (ou plusieurs) autre(s) proche(s) Je suis le seul aidant du demandeur

Êtes-vous soutenu dans votre fonction d'aidant ?

Non Oui, préciser : _____

En cas d'empêchement, avez-vous une solution pour vous remplacer ? Oui, laquelle : _____ Non

Nom : _____ Prénom : _____ 10/20

F Vie de votre aidant familial

Si vous souhaitez exprimer des besoins en tant qu'aidant familial

Vous êtes ou serez prochainement dans l'une des situations suivantes :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Eloignement géographique (déménagement...) | <input type="checkbox"/> Problème de santé |
| <input type="checkbox"/> Indisponibilité prolongée (séjour à l'étranger, hospitalisation...) | <input type="checkbox"/> Changement majeur dans la situation professionnelle |
| <input type="checkbox"/> Changement majeur dans la situation personnelle (séparation, décès du conjoint, départ en établissement de retraite...) | <input type="checkbox"/> Difficulté à assurer l'accompagnement actuel (épousement, avancée en âge...) |
| <input type="checkbox"/> Autre, préciser : <input type="text"/> | |

F2 Vos attentes en tant qu'aidant familial

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Pouvoir vous reposer au quotidien | <input type="checkbox"/> Obtenir une contrepartie financière |
| <input type="checkbox"/> Pouvoir vous faire remplacer en cas de besoin | <input type="checkbox"/> Échanger avec d'autres aidants |
| <input type="checkbox"/> Pouvoir vous faire remplacer en cas d'imprévu | <input type="checkbox"/> Échanger avec les professionnels qui suivent mon proche |
| <input type="checkbox"/> Pouvoir vous faire remplacer pour partir en week-end/vacances | <input type="checkbox"/> Avoir un soutien psychologique |
| <input type="checkbox"/> Reprendre/renforcer/maintenir votre activité professionnelle | <input type="checkbox"/> Être conseillé pour mieux faire face au handicap de mon proche |
| <input type="checkbox"/> Reprendre/renforcer/maintenir vos liens sociaux | <input type="checkbox"/> Être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse |
| <input type="checkbox"/> Autre, préciser : <input type="text"/> | |

Avez-vous éventuellement déjà identifié un service ou une structure qui pourrait répondre à vos attentes?
Si oui, lequel / laquelle :

Vous souhaitez mieux connaître les dispositifs et aides existants :

- Pour vous Pour la personne aidée

Autres renseignements que vous souhaiteriez nous communiquer concernant votre vie d'aidant :

Signature de l'aidant :

31/20

Nom :

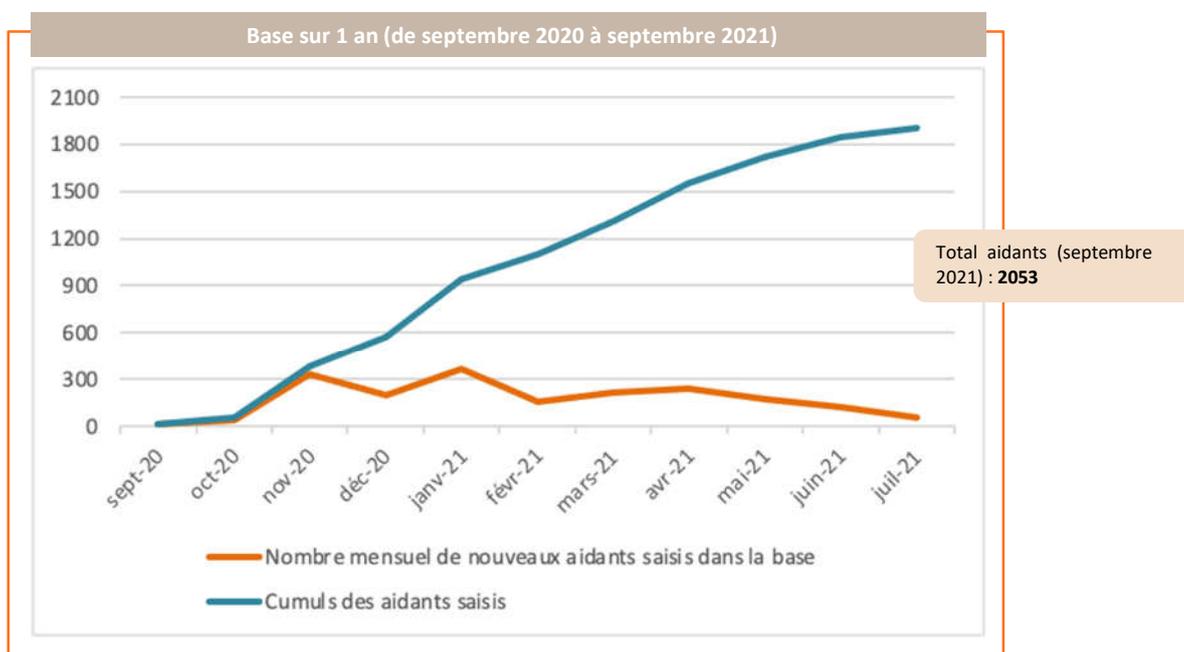
Prénom :

BASE DE DONNEES DEPARTEMENTALE ET METHODE D'ANALYSE

Renseignement et fiabilité de la base de données sur les aidants analysée

La banque de données constituée par le Conseil départemental sur les aidants à partir des fiches de repérage et le feuillet 4 du dossier MDPH (en complément des informations relatives aux personnes âgées et personnes en situation de handicap suivies par le Conseil départemental) constituent une base d'information fiable pour analyser les tendances relatives aux besoins des aidants selon leur profil et selon leur lien avec les personnes aidées ainsi que les caractéristiques de ces derniers, particulièrement en ce qui concerne les aidants de personnes âgées.

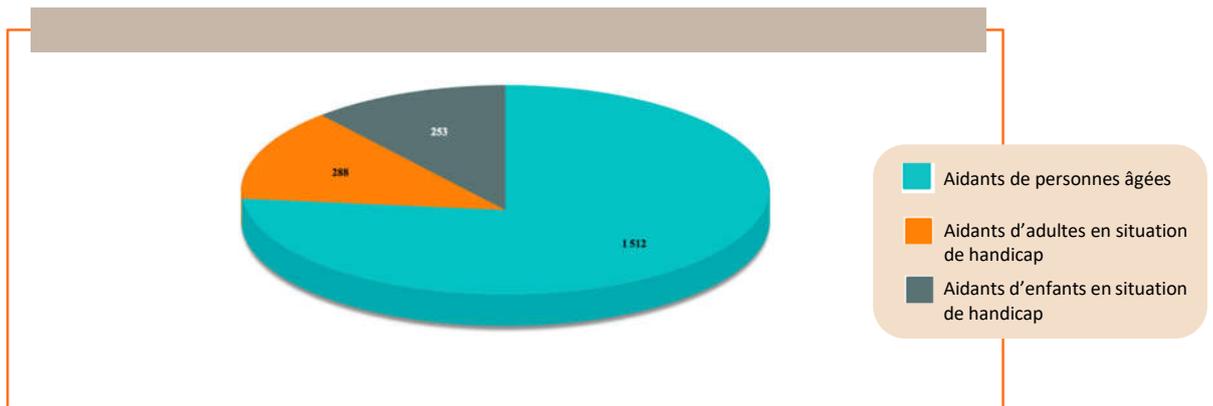
La base de données sur les aidants est renseignée dans un logiciel unique (Genesis) depuis septembre 2020. Comme l'indique le graphique ci-dessous, l'échelle de recueil annuelle permet d'absorber les variations saisonnières.



Les écarts entre populations de référence dans la base de données selon les types d'aidants (en fonction la personne aidée) ne dépendent pas de la période d'enregistrement, mais de la diversité des canaux.

En effet, les données relatives aux aidants, alors uniquement de personnes âgées, recueillies au cours des années précédentes et enregistrées sur un outil de suivi interne ne sont pas exploitables et non reprises dans le logiciel Genesis. Sur les près de 5 000 aidants repérés par le Conseil départemental, plus de 1 500 sont enregistrés depuis septembre 2020 et présents sur la base de données exploitable statistiquement. Celle-ci comprend donc des informations sur près de 30 % de l'ensemble des aidants de personnes âgées repérés.

L'enregistrement des fiches aidants issues du dossier MDPH a également été initié à partir de septembre 2020. La population des aidants de personnes en situation de handicap (soit 541 aidants enregistrés) présente une représentativité fortement limitée au regard de la population potentiellement concernée. Ainsi, les aidants d'enfants en situation de handicap repérés dans la base (soit 253 aidants) sont à rapporter aux plus de 2 500 enfants bénéficiaires de l'AEEH sur l'ensemble du département (en 2020 selon les données Datacaf). De même, les aidants d'adultes en situation de handicap repérés dans la base (soit 288 aidants) sont à rapporter aux plus de 8 195 adultes bénéficiaires de l'AAH sur l'ensemble du département (en 2020 selon les données Datacaf).



La base de données est alimentée par trois sources distinctes :

- La fiche de repérage lors d'une évaluation APA
- Le feuillet F du dossier MDPH
- L'auto-repérage via la transmission spontanée de la fiche de repérage

Dans le premier cas, les conditions d'interaction avec les personnes âgées et leurs proches présents lors du processus d'évaluation de l'APA peuvent être considérées comme un facteur garantissant une complétude satisfaisante de la fiche de repérage et un recensement relativement exhaustif des situations d'aidance des personnes ayant effectué une demande d'APA (obtenue ou non). La présence physique des évaluateurs APA chez la personne aidée en présence ou non de l'aidant favorise en effet le renseignement de cette fiche.

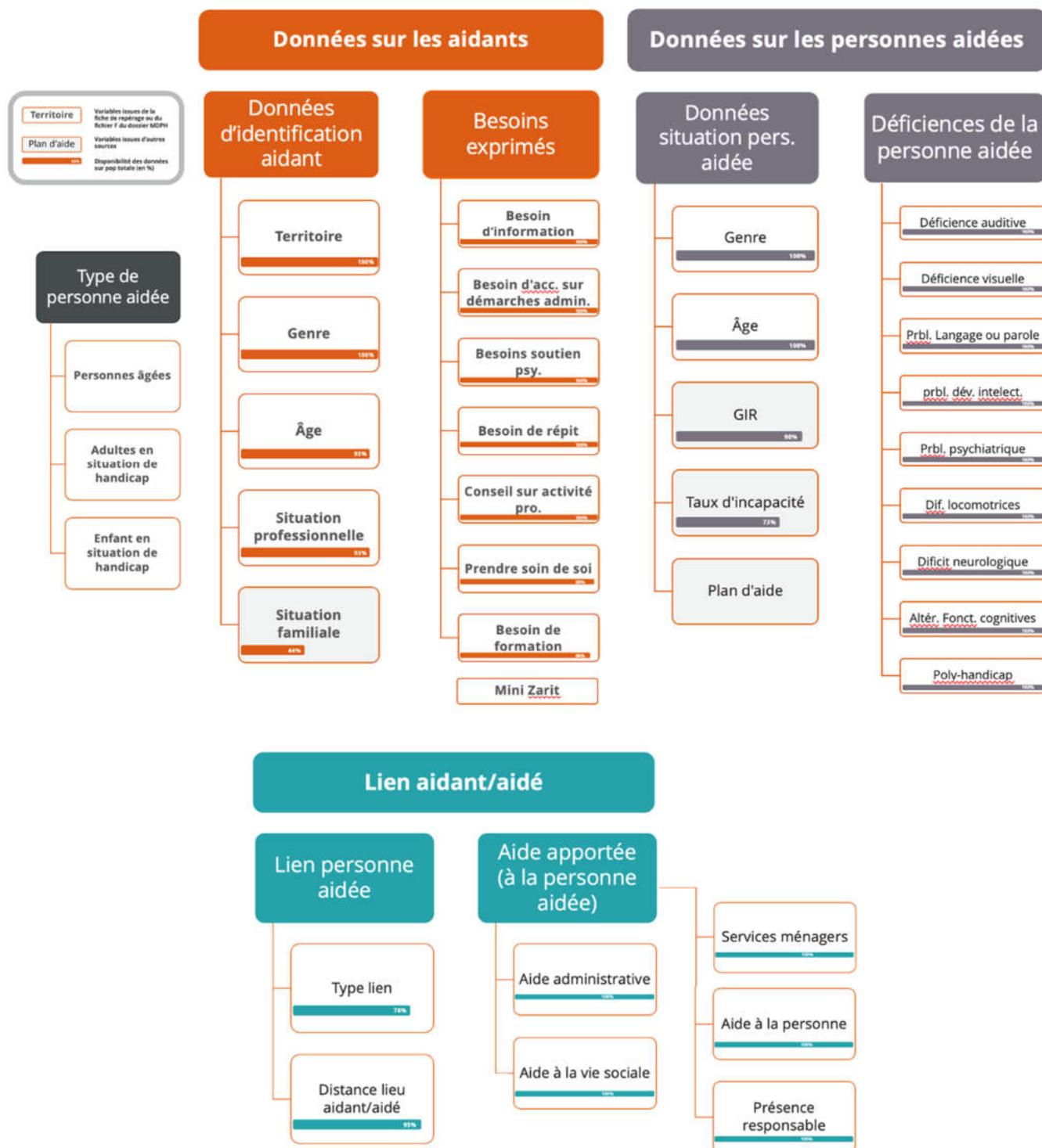
En revanche, en ce qui concerne les personnes en situation de handicap, la complexité du dossier de demande MDPH semble constituer un frein au renseignement des feuillets « annexes », non nécessaires à la complétude de la demande, particulièrement le feuillet F relatif aux aidants. Toutefois, la vigilance des professionnels accompagnant les personnes dans leur démarche de demande MDPH permet d'alimenter la base des aidants : le nombre de repérages effectués par des professionnels dans le cadre de ce type de demande (respectivement 251 et 238 fiches renseignées pour les aidants d'adultes et d'enfants en situation de handicap par un professionnel dans ce contexte sur la durée de recueil de la base) est tout aussi important que dans le cas de l'APA (298 fiches renseignées par un professionnel dans ce contexte).

C'est au niveau de la troisième source qu'apparaissent des différences notables entre les populations concernées. En effet, l'auto-repérage concerne presque exclusivement les aidants de personnes âgées (1 118 sur 1 140 au total).

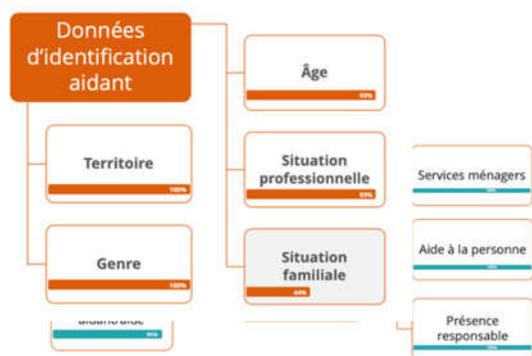
Ainsi la représentativité de la base se vérifie particulièrement pour la population des aidants de personnes âgées, lesquels représentent près des ¾ de cette dernière. Tel n'est pas le cas en revanche des différents cas de figure dans le couple aidant-aidé relatifs aux aidants de personnes en situation de handicap — adulte ou enfant.

Structure de la base et complétude des indicateurs

La structure de la base étudiée est le fruit d'un travail de concertation mené avec les services statistiques du Département pour discerner l'ensemble des indicateurs utiles à l'identification et l'analyse des besoins des aidants, notamment au regard de leur situation vis-à-vis de la ou des personne-s aidée-s. L'ensemble des indicateurs disponibles sur les aidants figurant dans la base de données Genesis du Conseil départemental et issus de la fiche de repérage ont été retenus, tandis que les indicateurs relatifs aux personnes aidées ont été sélectionnés parmi un ensemble plus large d'informations disponibles, mais qui ne sont pas toutes directement utiles à la compréhension des situations « d'aide » et au repérage des tendances statistiques relatives aux besoins de ces derniers.



Complétude des données d'identification des aidants

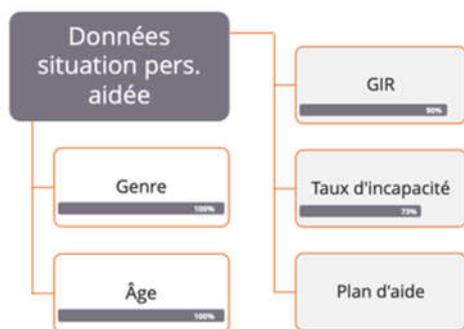


Le niveau de complétude est à comprendre comme le nombre d'aidant pour lesquels la variable est renseignée par rapport au nombre total des aidants figurant dans la base.

Les données d'identification des aidants sont globalement fiables : les taux d'incomplétude sur les items prioritaires sont nuls ou presque, tels que la commune, l'EPCI, le Pôle (découpage du département en 3 pôles) ou le sexe de l'aidant. Toutefois, certains items d'identification présentent des taux de complétude variables : 92,7 % de réponse informée sur l'âge de l'aidant ; 92,5 % de réponse informée sur l'activité professionnelle de l'aidant ; et

seulement 44 % des aidants pour lesquels la situation familiale est renseignée. Ce dernier item n'a donc pu être exploité, tandis qu'il constitue pourtant une information de premier plan pour caractériser la situation des aidants, particulièrement en ce qui concerne les familles monoparentales, pour lesquelles le lien familial entre l'aidant et l'aidé ne suffit pas à saisir l'ensemble de la configuration.

Complétude des données d'identification des personnes aidées



Les principales données d'identification des personnes aidées sont fiables : tel est le cas du genre, de l'âge et, dans une moindre proportion, du GIR (renseigné pour 90 % des cas). L'indicateur relatif au taux d'incapacité présente en revanche un taux de complétude relativement faible (73 %) et n'a pas pu être exploité. D'autres indicateurs jugés pertinents dans le cadre de l'étude ont été retenus, mais présentent des difficultés d'extraction. Tel est particulièrement le cas des indicateurs relatifs au plan d'aide, notamment sa composition et le taux de consommation. Un indicateur un peu distinct se présente dans le logement de l'aidé.

Mais, entre les trois items de cet indicateur (Chez un proche / En établissement / Logement individuel ou familial), l'asymétrie en faveur du dernier (96 % d'aidés vivent dans un logement individuel ou familial) ne permet pas d'analyser les caractéristiques des sous-populations correspondant aux autres situations (18 personnes aidées vivant chez un proche, soit 0,9 % de la base, et 4 en établissement, soit 0,2 % de la base).

Les informations relatives à la déficience de la personne aidée sont toutes renseignées pour l'ensemble des individus présents dans la base de données. Tel est le cas des 9 formes de déficiences qui peuvent être simples ou multiples selon les individus et permettent d'apprécier les éventuelles combinaisons relatives aux potentiels critères de charge des aidants.

Complétude des données relatives aux liens entre aidant et aidé

Les indicateurs relatifs aux types de lien entre personne aidée / personne aidante se présentent sous deux formes essentiellement : le lien avec la personne aidée (au sens du lien de parenté dans le sens aidé-aidant : renseigné pour 95 % des aidants figurant dans la base) et la distance entre le lieu de vie de l'aidant et de l'aidé (Plus d'une heure / Moins d'une heure / Moins de 10 minutes / Sur place), lequel est renseigné pour plus de 95 % également des aidants de la base.

Les types d'aides apportées par les aidants constituent un ensemble d'indicateurs de première importance pour comprendre les formes et l'intensité des interventions réalisées auprès des personnes aidées. Ils sont renseignés pour l'ensemble des aidants de la base. Ils ont été exploités de trois façons : en observant les récurrences sur l'une ou l'autre des aides, sur des groupes d'aides ou sur des combinaisons d'aides.

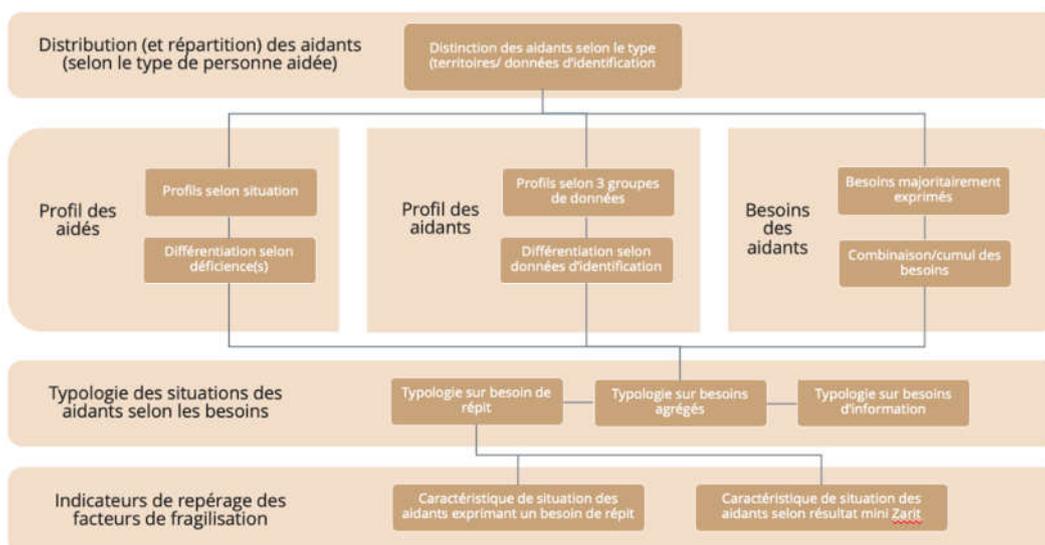
Complétude des données sur les besoins exprimés

Les besoins des aidants sont traduits dans la base selon 7 types distincts (Besoin d'information / Besoin d'accompagnement dans les démarches administratives / Besoin de soutien psychologique / Besoin de répit / Conseils autour de l'activité professionnelle / Prendre soin de soi, se soigner / Besoin de formation). Ces indicateurs sont renseignés pour l'intégralité des aidants référencés dans la base ou presque (besoin de formation : 3,9 % de non-réponse). Ils ont été exploités de trois façons : en observant les récurrences sur l'une ou l'autre des aides, sur des groupes de besoins (besoins informationnels et techniques / besoins humains / besoins de répit) ou sur des combinaisons d'aide.

Le mini-zarit présent sur la fiche de repérage est renseigné pour 53,3 % des aidants présents dans la base (soit 1 090 personnes). Les scores les plus élevés, relevant du « fardeau lourd ou sévère (scores de 5 à 7), ont été traités pour étudier les caractéristiques de la sous-population correspondante (soit 221 personnes).

GRILLE MINI ZARIT (facultative)			
	Jamais 0	Parfois 1/2	Souvent 1
1- Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
Des difficultés dans votre vie familiale ?			
Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail ?			
Un ralentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?			
2- Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?			
3- Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?			
4- Souhaitez-vous être (davantage) aidé-e pour vous occuper de votre parent ?			
5- Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?			
Score :+.....+.....+.....+.....+.....+..... = /7			
Interprétation : 0 à 1 : fardeau léger ou absent / 1,5 à 2,5 : fardeau léger à modéré / 3 à 4,5 : fardeau modéré à sévère / 5 à 7 : fardeau sévère			

Plan d'analyse et ordonnance générale des indicateurs mobilisés



Quel est le profil des aidants repérés (tous) ?

- Série de tris à plat de l'ensemble des données d'identification des aidants (trois types : de personnes âgées, d'adultes et d'enfants en situation de handicap)

- Réalisation d'Analyses Factorielles des Correspondances (AFC) : représentations graphiques des profils d'aidants (ensemble et par type)

Les trois groupes d'aidants présentent-ils des différences ?

- Série de tris à plat de l'ensemble des données d'identification des aidants de PA et des personnes aidées
- Série de tris à plat de l'ensemble des données d'identification des aidants de PH Adulte et des personnes aidées
- Série de tris à plat de l'ensemble des données d'identification des aidants de PH Enfant et des personnes aidées

Quelles sont les aides mobilisées ?

- Série de tris croisés sur aides avec données d'identification

Les trois groupes d'aidants mobilisent-ils des aides différentes ?

- Série de tris croisés sur aides avec données d'identification (+ croisement et sous-population type pers. Aidée)

Quels sont les besoins exprimés ?

- Série de tris croisés sur besoins avec données d'identification

Les trois groupes d'aidants expriment-ils des besoins différents ?

Série de tris croisés sur besoins avec données d'identification (+ croisement et sous-population type pers. Aidée)

Des différences territoriales sont-elles identifiables à travers :

- La répartition des types d'aidants (et selon profil)

Série de tris croisés sur les différentes focales territoriales et cartographie avec données d'identification et sous-pop type pers. Aidée

- La répartition des types d'aide (et selon profil)

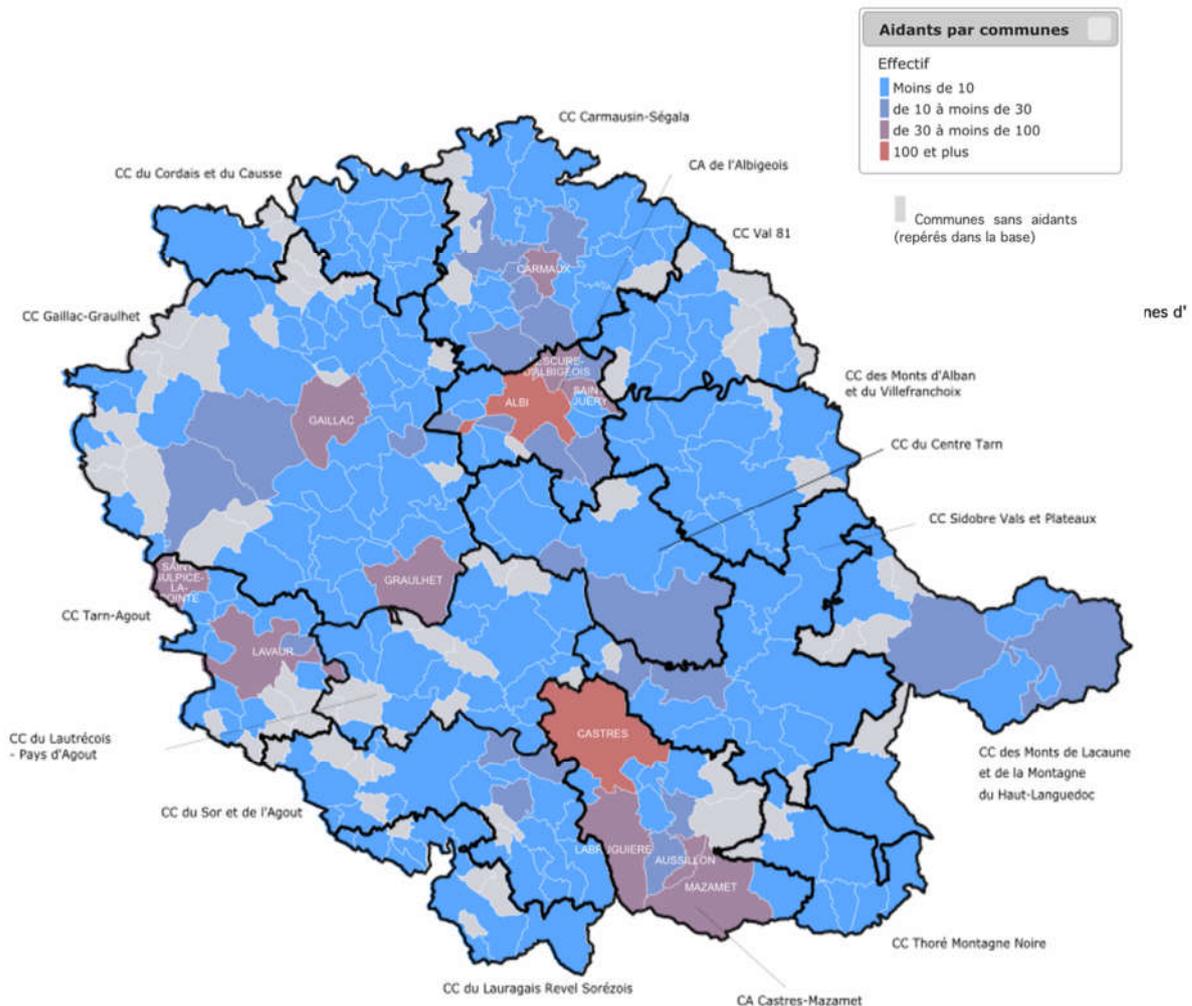
Série de tris croisés sur les différentes focales territoriales et cartographie avec types d'aide

- La répartition des types de besoins (et selon profil)

Série de tris croisés sur les différentes focales territoriales et cartographie avec types de besoins

REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES AIDANTS REPERES

Le **nombre d'aidants**, repérés dans la base, **sur chaque commune** du département est globalement **proportionnel** à celui de la population générale correspondante, avec **une forte concentration** sur **Albi et Castres** (respectivement 11,6 % et 7,9 % de la base, soit 238 et 163 aidants), puis, dans une moindre mesure, sur les communes de Carmaux (85 aidants), Gaillac (51 aidants), Lavaur, Mazamet et Saint-Juéry (47 aidants sur chacune de ces trois communes).

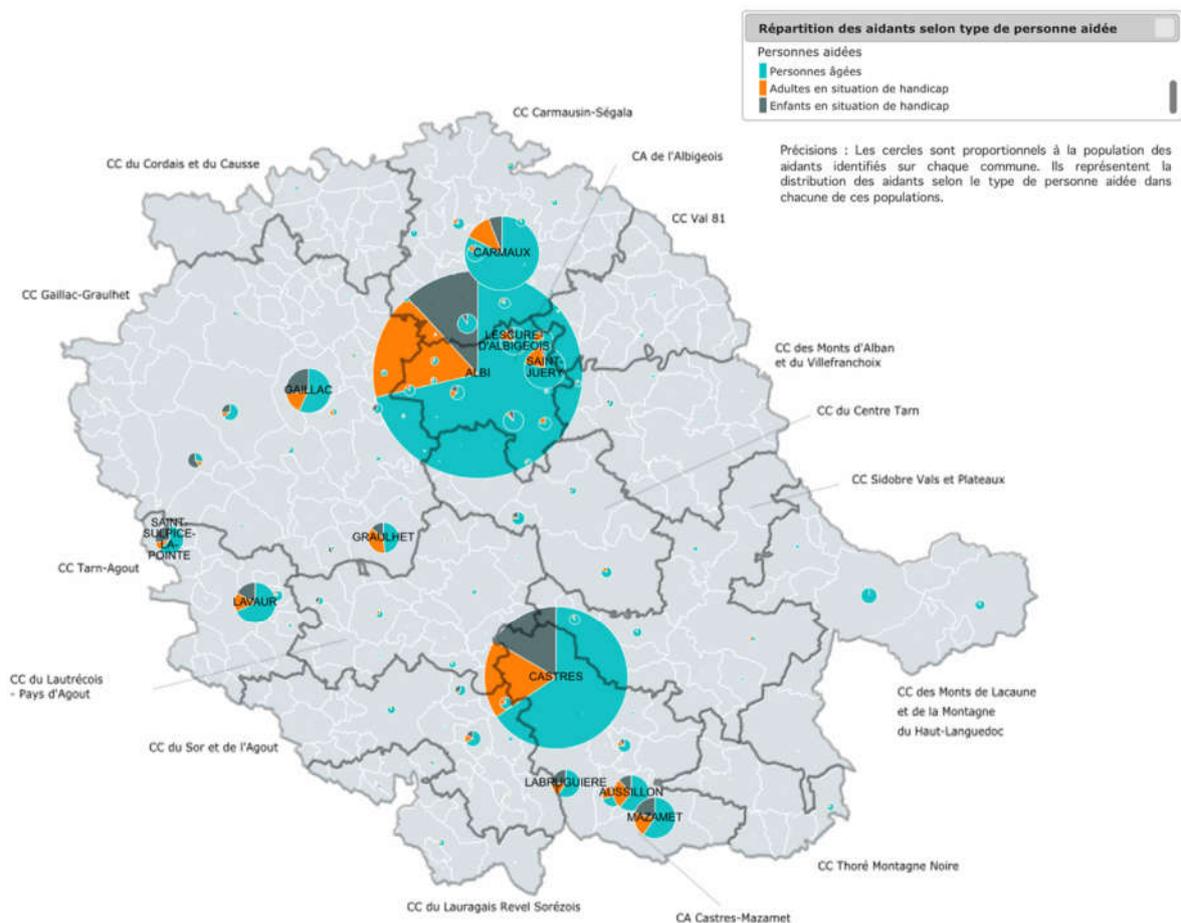


12 communes ont plus de 30 aidants répertoriés sur chacune, tandis que 60 communes ont 1 seul aidant répertorié. Entre ces deux groupes, 28 communes ont entre 10 et 30 aidants répertoriés, 64 communes ont 4 et 9 aidants et 81 communes ont entre 2 et 3 aidants. Enfin, **23 % des communes** du département n'ont **pas encore d'aidant répertorié** dans la base (73). Ainsi, **hors des principales zones urbaines, la population des aidants est très dispersée dans les petites communes rurales.**

7 % des aidants (144) vivent hors du département

Comme l'indique le graphique ci-dessus, les aidants hors département ne sont pas majoritairement situés dans les communes limitrophes, mais dispersés sur un large territoire, notamment à l'échelle de la région Occitanie avec une importante population sur la zone toulousaine. Aucun de ces aidants n'est conjoint d'une personne aidée vivant sur le Tarn et presque tous sont enfants des personnes aidées sauf cas particuliers (frère/sœur pour 6 d'entre eux et enfants pour 3 d'entre eux).

La répartition à la fois territoriale et typologique des aidants indique que la proportion générale d’aidants de personnes âgées (75 %) et de personnes en situation de handicap, enfant ou adulte (respectivement 12 % et 14 %) dans la base se retrouve à l’échelle des principales communes (où plus de 30 aidants sont repérés).



La distribution territoriale des aidants selon le type de personne aidée reste tributaire d’une base « récente », encore insuffisamment représentative pour les personnes en situation de handicap. Cette distribution entre aidants selon le type de personne aidée est presque équivalente entre les principales communes (en nombre d’aidants).

ANNUAIRE DES ACTIONS ET ENQUETE COMPLEMENTAIRE

L'analyse des actions proposées aux aidants sur le département du Tarn est le fruit d'une exploitation de l'annuaire en ligne disponible depuis le site de la Maison de l'Autonomie. Cet annuaire comprend un ensemble d'informations disponibles pour chacune des actions :

- Le nom de l'action
- L'organisateur
- L'adresse de l'organisateur
- Les coordonnées de l'organisateur
- Le responsable de l'action
- Le type d'action selon 10 catégories
 - Les actions de formation des aidants
 - Les actions d'information et de sensibilisation
 - Les solutions de répit
 - Les groupes de parole
 - Les actions de soutien psychosocial individuel
 - Les actions de soutien psychosocial collectives
 - Les temps de rencontre et d'échange
 - Les actions d'accueil et d'écoute
 - Les animations collectives
 - Les actions de soutien à la parentalité
- Le lieu sur lequel se déroule l'action
- Un bref descriptif de l'action
- La fréquence de l'action
- Le public concerné selon le type de handicap ou de pathologie selon 23 catégories
- L'année de création de l'action
- Le type de participation demandée à l'aidant
- Le montant de la participation

Une démarche complémentaire a été menée auprès des porteurs d'action, afin que ces derniers puissent fournir des renseignements qualitatifs sur la base de l'annuaire avec un partage exclusif avec le Département en vue de l'exploitation des données dans la perspective du diagnostic sur les solutions proposées aux aidants. Trois questions complémentaires ont ainsi été adressées aux porteurs d'action :

- Les points forts de l'action
- Les points faibles de l'action
- Les perspectives

Plusieurs traitements de la base de donnée issue de l'extraction de l'annuaire ont parmi d'effectuer un recodage des informations pour normaliser différents indicateurs en vue de leur mise en comparaison, notamment :

- Le lieu a été distingué entre plusieurs variables parmi lesquelles figurent : la commune, la zone géographique (Tarn nord, Tarn ouest, Tarn sud), la dimension départementale ou non de l'action.
- La fréquence de l'action suivant huit catégories :
 - À la demande
 - Permanent
 - Permanent (jours ouvrés)

- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par semaine
- Plusieurs fois par mois
- Une fois par mois
- Ponctuel sur l'année