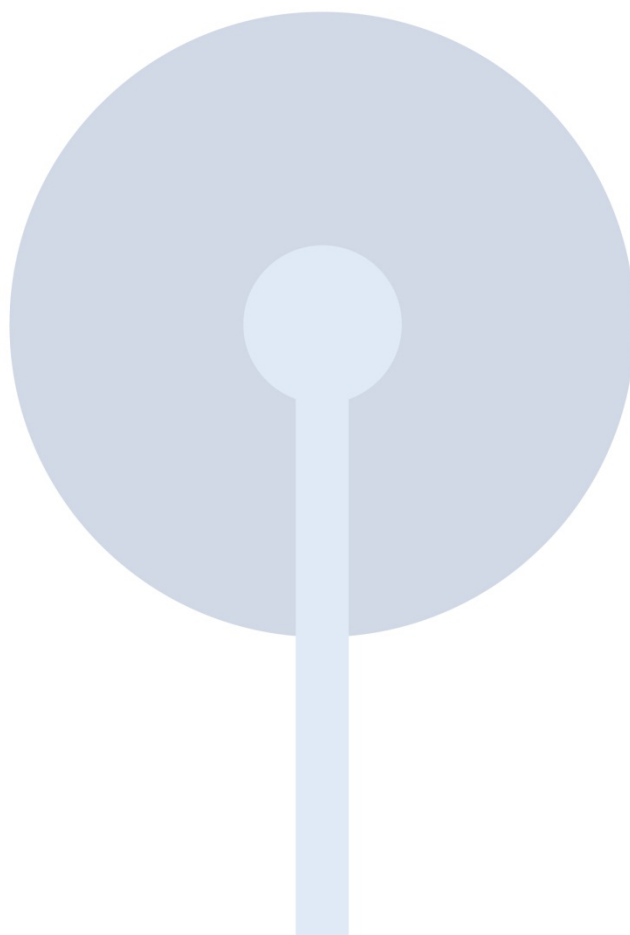


Département de l'Ain

Mission de réalisation « d'un état des lieux des actions
de soutien aux proches aidants et propositions de
démarches à engager sur le département de l'Ain »

Rapport final

Mai 2019



Cekoïa Conseil

19 rue Martel 75010 PARIS
Tél. 01 42 46 81 67 • Fax 09 81 38 58 65
RCS Paris 513 724 021

www.cekoia.eu

Sommaire

SOMMAIRE	2
1. CONTEXTE ET METHODOLOGIE	4
1.1. CONTEXTE DU DIAGNOSTIC	4
1.2. OBJECTIFS DU DIAGNOSTIC	4
1.3. PRESENTATION DE LA METHODOLOGIE	5
1.3.1. Phase 1 : Recueil de données sur la population et l'offre	5
• Analyse documentaire et statistique	5
• Entretiens stratégiques	6
• Tableau de recensement des dispositifs	6
1.3.2. Phase 2 : Identification des usages et des besoins des aidants	7
• Questionnaire à destination des aidants	7
• Groupes échantillon	7
• Immersion avec des aidants	7
1.3.3. Phase 3 : Préconisation d'axes stratégiques	8
2. CONTEXTE ET CHIFFRES CLES	9
2.1. UNE CROISSANCE DEMOGRAPHIQUE SOUTENUE ET UNE REPARTITION PAR TRANCHES D'ÂGES SIMILAIRE A LA REPARTITION REGIONALE ET NATIONALE	9
• Un faible indice de vieillissement :	10
• Un faible taux de pauvreté :	10
2.2. UNE PART DE BENEFICIAIRES D'ALLOCATIONS DU CHAMP DE L'AUTONOMIE INFERIEURE AUX RATIOS NATIONAUX	10
2.2.1. Les enfants en situation de handicap au sein du département de l'Ain	10
2.2.2. Les adultes en situation de handicap au sein du département de l'Ain	10
2.2.3. Les personnes âgées au sein du département de l'Ain	11
2.3. LA NOTION D'AIDANT	12
2.3.1. L'évolution du cadre réglementaire et législatif depuis le début des années 2000	12
2.3.2. La définition du proche aidant	13
3. L'OFFRE DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS EXISTANT AU SEIN DU DEPARTEMENT DE L'AIN	14
3.1. LES DISPOSITIFS D'AIDE AUX AIDANTS	14
3.1.1. Présentation des actions de soutien aux aidants recensées dans le Département de l'Ain en 2017 et 2018 : des actions majoritairement collectives et à destination des aidants de personnes en situation de handicap	14
3.1.2. Représentation cartographique d'actions recensées en 2018	17
• Carte présentant la répartition des actions d'information et de formation	17
• Carte présentant la répartition des actions de loisirs et bien-être	18
3.2. L'ORGANISATION DE L'ACCUEIL EN ETABLISSEMENT	19
3.2.1. Une offre de solutions de répit en établissement dans le champ du handicap répartie de manière inégale sur le département	19
3.2.2. Des taux d'équipement dans le champ gérontologique supérieurs aux niveaux régional et national	19
• Carte présentant les places de solutions de répit en établissement PA et PH	21
3.3. DES EXEMPLES DE DISPOSITIFS INNOVANTS EXISTANTS DANS L'AIN	22
3.4. LE POINT DE VUE DES ACTEURS SUR L'OFFRE : LES FORCES ET FREINS IDENTIFIES	22
3.4.1. Les forces identifiées par les acteurs	22
3.4.2. Les freins d'accès aux dispositifs	23
3.5. SYNTHESE	24
4. LES PROBLEMATIQUES CLES DU PARCOURS DE L'AIDANT	25

4.1.	LES ETAPES DU PARCOURS DES AIDANTS	25
4.2.	LES AIDANTS DU DEPARTEMENT DE L'Ain.....	27
4.2.1.	<i>Estimation du nombre d'aidants dans le département de l'Ain.....</i>	27
•	Carte présentant la projection du nombre d'aidants par territoire	29
4.2.2.	<i>Le profil des aidants et de leur(s) aidé(s)</i>	30
•	Profil des répondants aux questionnaires : les aidants sont majoritairement des femmes et des personnes ayant une activité professionnelle	30
•	Situation de l'aidé : des personnes aidées âgées étant le parent de l'aidant	31
•	Une diversité d'aides apportée au(x) proche(s)	32
4.3.	L'ANALYSE DES BESOINS ET DIFFICULTES DES AIDANTS	33
4.3.1.	<i>Les difficultés rencontrées par les aidants.....</i>	33
4.3.2.	<i>Les besoins et attentes des aidants</i>	34
4.4.	SYNTHESE	36
5.	PROPOSITIONS D'AXES STRATEGIQUES DE DEVELOPPEMENT ET DE CONSOLIDATION DE L'OFFRE DE DISPOSITIFS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS	37
	AXE N°1 : AMELIORER LE REPERAGE DES AIDANTS.....	38
	AXE N°2 : AMELIORER LA LISIBILITE ET LA VISIBILITE DE L'OFFRE DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS.....	39
	AXE N°3 : RENFORCER ET INDIVIDUALISER L'OFFRE DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS	39
6.	ANNEXE	41
6.1.	LEXIQUE	41

1. Contexte et méthodologie

Avant de présenter les différentes étapes de la démarche permettant d'atteindre les objectifs de cette étude, nous verrons quel contexte national et départemental a mené le Département de l'Ain à faire un diagnostic de l'offre existante au sein du territoire en faveur des proches aidants et des attentes de ces personnes apportant une aide à un proche.

1.1. Contexte du diagnostic

L'aide apportée par l'entourage familial, et parfois amical ou de voisinage constitue souvent une condition indispensable au maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Ce maintien à domicile est l'orientation politique privilégiée en raison du souhait des personnes et de la nécessité d'optimiser les ressources du système médico-social et sanitaire. La législation a évolué en conséquence afin de reconnaître et soutenir les aidants non professionnels (voir partie 2.3.1 « le cadre réglementaire et législatif »).

Cependant, le rôle des proches aidants n'est pas sans risque ; il peut avoir un impact négatif sur la vie sociale, la vie professionnelle, les ressources économiques et la santé de ces personnes. Dans cette perspective, l'intérêt porté à ces aidants est un volet essentiel ; l'objectif étant de les soutenir dans leurs actions d'aide en faveur de leur(s) proche(s) dépendant(s), handicapé(s) ou malade(s) chronique(s), et de prévenir les risques divers liés à ce rôle tant pour eux-mêmes que pour les personnes qu'ils aident.

Le Département de l'Ain s'inscrit depuis longtemps dans les politiques de soutien aux aidants. Dès 1997, un partenariat a été noué avec la Mutualité Sociale Agricole Ain-Rhône, la Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail Rhône-Alpes (CARSAT) et le Régime Social des Indépendants Rhône (RSI) en faveur des aidants. Ceci afin de permettre aux proches qu'ils accompagnent de maintenir leur vie à domicile. Le souhait du Département d'intensifier l'accompagnement des proches aidants se retrouve également dans les plans seniors et handicap votés respectivement en 2016 et 2017 :

- Axe 3 du plan senior : « mieux vieillir chez soi » ;
- Axe 7 du plan handicap : « soutenir et accompagner les aidants ».

Afin de mieux accompagner les aidants, il est nécessaire d'appréhender leurs besoins et d'étudier les ressources qui sont actuellement mobilisées pour les aider. C'est dans cet objectif que le Département de l'Ain a confié au cabinet Cekoïa Conseil la réalisation d'un état des lieux des actions de soutien aux proches aidants. Ce travail vise à analyser l'adéquation entre l'offre et la demande de soutien, afin d'améliorer et de diversifier les dispositifs.

1.2. Objectifs du diagnostic

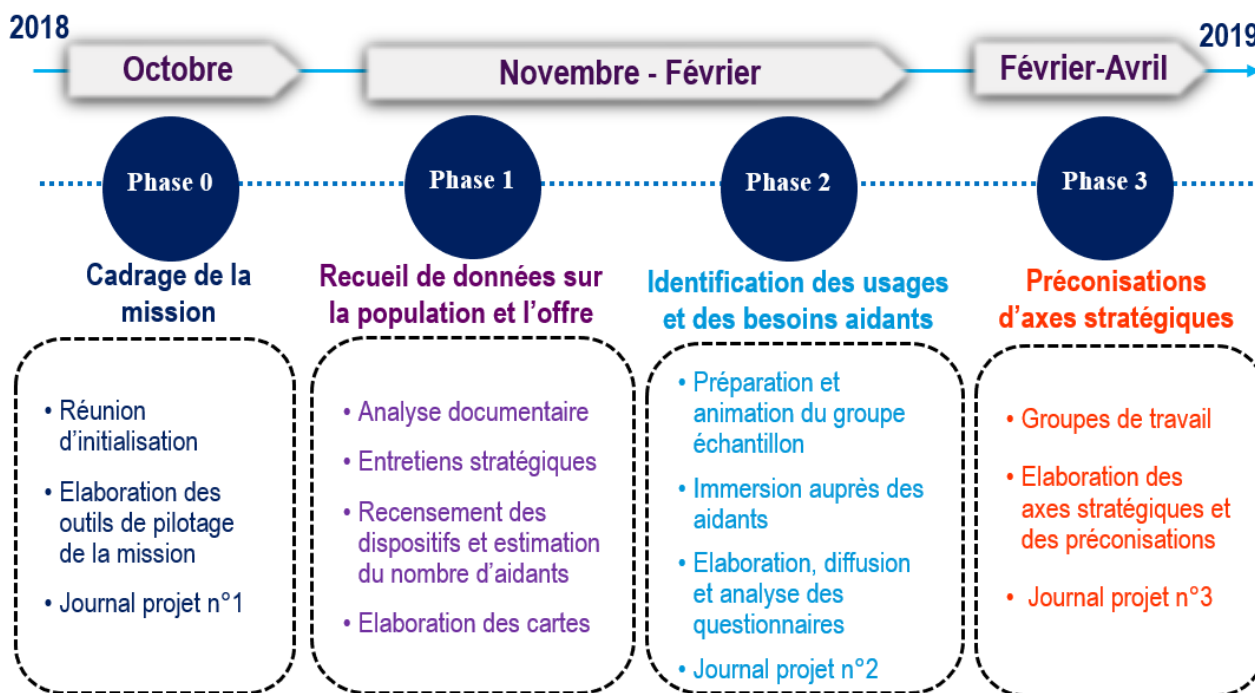
Le diagnostic des actions de soutien aux proches aidants dans le département de l'Ain vise à mieux appréhender les spécificités de la demande et de l'offre de soutien aux proches aidants sur le territoire. Ceci afin d'orienter la stratégie d'aide aux aidants du Département et de la Conférence des financeurs.

Dans ce cadre, cette étude s'attache notamment à :

- Réaliser un diagnostic des actions existantes en faveur des proches aidants ;
- Recenser et analyser les besoins des proches aidants dans un souci de prise en charge adaptée de ce public ;
- Mettre en place des préconisations de dispositifs de soutien aux proches aidants en cherchant à produire un consensus entre les acteurs ;
- Disposer d'éléments pour orienter la stratégie d'aide aux aidants du Département et de la Conférence des financeurs en lien avec les plans seniors et handicap.

1.3. Présentation de la méthodologie

Ce diagnostic a été constitué de 3 phases, réalisées entre octobre 2018 et avril 2019 :



1.3.1. Phase 1 : Recueil de données sur la population et l'offre

- **Analyse documentaire et statistique**

Un travail d'analyse documentaire et statistique a été réalisé afin d'identifier les problématiques structurantes et d'aider à l'analyse des résultats. Dans ce cadre, les documents suivants ont été recensés :

- Le Plan séniors 01 (2016 - 2021) ;
- Le Projet Régional de Santé de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes (2018-2028) ;
- Les référentiels d'évaluation sociale ou d'intervention mis à la disposition des professionnels du Département et des services médico-sociaux ;
- Les rapports d'activités des CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) ;
- Le Plan National d'Action de Prévention de la Perte d'Autonomie ;
- Le Plan Handicap (2017 – 2022) ;
- Le Plan maladies neurodégénératives (volet répit pour les aidants) ;
- Le Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section 4 du budget CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) en faveur de l'accompagnement des proches aidants ;
- La liste des établissements personnes âgées / personnes handicapées avec des places d'hébergement temporaire (capacité d'accueil) et places d'accueil de jour ;
- Le nombre de bénéficiaires APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) avec répartition par territoire et par GIR (Groupes Iso-Ressources) ;
- Le nombre de bénéficiaires PCH (Prestation de Compensation du Handicap) dans le département ;

- Les cartes des filières g rontologiques, des CLIC, MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Int gration des Malades d'Alzheimer) et MDS (Maison D partementale des Solidarit s) ;
- Les documents produits par les acteurs locaux, pertinents dans le cadre de cette  tude, tels que le recensement des actions d'aide aux aidants et l' tude sur l' tat des lieux de la pr vention de perte d'autonomie des personnes  g es dans le d partement de l'Ain.

Des grandes  tudes disponibles au niveau national concernant les aidants ont  galement  t  prises en compte (CNSA, DREES etc.). Afin d'aboutir   une description du territoire, des bases de donn es nationales ont  t  utilis es telles que l'INSEE, STATISS, l'Observatoire des territoires.

• Entretien  strat giques

En compl ment de l'analyse documentaire et statistique, nous avons r alis  8 entretiens strat giques avec une dizaine de contacts afin de pr -identifier les probl matiques structurantes dans le d partement de l'Ain. Ces entretiens ont  galement permis aux partenaires de pr senter les actions qu'ils financent ou m nent en mati re de soutien aux proches aidants (fr quentation, ad quation des actions aux besoins, manques  ventuels identifi s, etc.). Enfin, nous avons pu identifier un certain nombre de porteurs d'action par le biais de ces entretiens.

Ces entretiens ont  t  r alis s avec les acteurs suivants :

- Des repr sentants de CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) et MDS ;
- Des associations telles que Bulle d'Air, APAJH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicap s) et ADAG 01 (Association d'Action G rontologique du d partement de l'Ain) ;
- Services m dico-sociaux tels que SAMSAH du CRLC¹ 01 et l'ESAD (Equipe Sp cialis e Alzheimer   Domicile).

• Tableau de recensement des dispositifs

Un tableau de recensement des actions   destination des aidants,  labor  sur la base du mod le propos  par la CNSA (Caisse Nationale de la Solidarit  pour l'Autonomie) a  t  diffus  aupr s de plus de 500 acteurs du champ de l'autonomie (Etablissements et Services M dico-Sociaux, associations, acteurs institutionnels, etc.) du 5 d cembre 2018 au 9 janvier 2019. 27 tableaux ont  t  compil s pour un total de 223 actions recens es.

Au sein du tableur Excel de recensement des actions, les acteurs pouvaient renseigner diff rents types d'information :

- Le porteur : source (identification de la structure ayant compl t  le tableur), nom du r f rent du projet et porteur(s) de l'action.
- L'action : type d'action (collective ou individuelle), th matique, nom de l'action, ann e de mise en  uvre, caract re ponctuel ou p riodique, commune de r alisation, p rim tre g ographique couvert, description.
- Public accompagn  et leurs caract ristiques : type de b n ficiaires (aidants de personnes  g es et/ou de personnes handicap es), nombre de b n ficiaires par sexe, par  ge et par niveau de GIR.
- Donn es de financement : modalit s de financement, montant du projet
-  l ment sur l' valuation de l'action et les ajustements mis en place.

A noter que le mode de recensement et le niveau de r ponse ne permettent pas de conclure sur un nombre exhaustif d'actions r alis es. Par ailleurs, la mobilisation des acteurs en fonction des territoires peut avoir un impact sur les r sultats.

Ce recensement peut servir de base   compl ter afin d'avoir un fichier   jour concernant les actions de soutien des proches aidants. Il peut  tre utilis  comme un outil de pilotage et de compte-rendu de l'utilisation des subventions des diff rents financeurs.

¹ Service d'accompagnement m dico-social pour adultes handicap s du Centre Ressources pour L s s C r braux 01

1.3.2. Phase 2 : Identification des usages et des besoins des aidants

- **Questionnaire à destination des aidants**

Une enquête par questionnaire a été diffusée afin de recueillir des données quantitatives. Ce questionnaire permettait d'interroger les aidants sur plusieurs aspects :

- Leur profil ;
- La situation de la personne aidée ;
- L'aide apportée à la personne aidée ;
- Leurs besoins ;
- Leurs difficultés ;
- Les dispositifs d'aide aux aidants.

Le questionnaire a été administré en ligne, avec le logiciel e-questionnaire. L'enquête a été diffusée auprès d'un grand nombre d'acteurs (plus de 500), en parallèle du tableau de recensement, sur une durée de 5 semaines en décembre 2018 et janvier 2019. Ces acteurs ont eux-mêmes relayé le questionnaire auprès d'aidants qu'ils accompagnent. Une communication a également été réalisée par le Département de l'Ain, le lien du questionnaire ayant été posté sur le site du Conseil Départemental, sur l'intranet et relayé sur Twitter et Facebook : 217 personnes ont répondu au questionnaire.

- **Groupes échantillon**

Un groupe échantillon a été réuni à deux reprises en janvier 2019 afin d'approfondir le travail de collecte de données sur l'offre et de préparer l'immersion avec les aidants.

Ce groupe était composé d'une douzaine de participants parmi les profils suivants :

- Evalueurs APA ;
- Coordinateurs de CLIC ;
- Porteurs de projets à destination des proches aidants ;
- Représentants de SSIAD (Services de soins Infirmiers à Domicile) et de SAAD (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile) ;
- Représentant de la MSA ;
- Aidants.

La première réunion du groupe était consacrée aux échanges sur les problématiques pré-identifiées lors des entretiens préalables. La seconde réunion qui s'est déroulée à l'issue de la phase d'immersion avec les aidants, a permis de travailler plus spécifiquement autour des parcours des aidants. Ces réunions ont été conduites sur la base de la technique de l'entretien semi-directif, une technique d'enquête qualitative qui permet d'orienter en partie le discours des personnes interrogées autour de différents thèmes définis via une grille d'entretien.

- **Immersion avec des aidants**

Afin de compléter les données recueillies, nous avons réalisé des entretiens avec une dizaine d'aidants. Ces entretiens ont permis d'identifier les usages des aidants, mais également leurs perceptions sur les problématiques qu'ils rencontrent et sur leur parcours en tant que proche aidant. Ceci afin de décrire les besoins couverts et non couverts des aidants.

Ces entretiens ont été réalisés sur la base de la technique de l'entretien semi-directif. Cette technique d'entretien a été utilisée afin de collecter les perceptions et retours d'expériences des aidants.

Les aidants ont été recrutés par le biais de partenaires et du questionnaire. En effet, un espace leur permettait de laisser leurs coordonnées pour participer à ces entretiens sur la base du volontariat.

1.3.3. Phase 3 : Préconisation d'axes stratégiques

Deux groupes de travail ont été réunis à deux reprises en mars 2019 afin :

- d'élaborer des propositions permettant d'adapter l'offre aux besoins des aidants ;
- d'orienter la stratégie d'aide aux aidants du Département et de la Conférence des financeurs.

Ces groupes étaient composés d'une douzaine de participants parmi les acteurs suivants :

- Des représentants et professionnels du Conseil départemental (MDS, MDPH, évaluateurs APA etc.) ;
- Des représentants de l'ARS (Agence Régionale de Santé) ;
- Des représentants de la MSA ;
- Des représentants de MAIA ;
- Des coordinateurs de CLIC ;
- Des professionnels ou de bénévoles d'associations d'aide aux aidants ;
- Des porteurs de projet en soutien aux aidants (ex : accueil de jour, relaying, etc.) ;
- De professionnels intervenants auprès de personnes âgées et de personnes handicapées (ex : SAAD, SSIAD etc.) ;
- Des aidants ;
- Etc.

Les thématiques abordées par ces groupes étaient les suivantes :

- Groupe 1 : Améliorer, adapter et diversifier l'offre de soutien aux aidants
- Groupe 2 : Fluidifier les parcours des aidants

2. Contexte et chiffres clés

L'exploitation des bases de données existantes (INSEE, DREES, STATISS etc.) permet d'aboutir à une description fine du département de l'Ain. L'utilisation de ces données favorise la mise en lumière du contexte socio-démographique du territoire et de comprendre les enjeux de la collectivité. La reconnaissance du rôle des aidants dans la société peut être mise en avant par l'évolution du cadre réglementaire et législatif que nous présenterons dans la partie 2.3 « notion d'aidant ».

2.1. Une croissance démographique soutenue et une répartition par tranches d'âges similaire à la répartition régionale et nationale

Territoire	Population au 1 ^{er} janvier 2019	Taux d'évolution de la population entre 2014 et 2019
Département de l'Ain	653 688	4,4%
Auvergne-Rhône Alpes	8 026 685	2,6%
France	64 812 052	1,2%

Source : Insee, Estimation de population, par département, sexe et grande classe d'âge au 01/01/2019

Le département de l'Ain rassemble 8,1% de la population de la région Auvergne-Rhône Alpes. La population du département a progressé de 4,4% en 5 ans, de 2014 à 2019. Ce rythme de croissance démographique soutenu, est plus important que l'évolution observée au niveau régional (+ 2,6%) et national (+ 1,2 %).

Territoire	Part des 0 à 19 ans (%)	Part des 20 à 59 ans (%)	Part des 60 ans à 74 ans (%)	Part des 75 ans ou plus (%)
Département de l'Ain	26%	50%	16%	8%
Auvergne-Rhône Alpes	25%	51%	15%	9%
France	24%	50%	17%	9%

Source : Insee, Estimation de population, par département, sexe et grande classe d'âge au 01/01/2019

En 2019, le nombre d'habitants de plus de 60 ans dans l'Ain s'élève à 155 543 personnes, représentant 24% de la population. Cette proportion est similaire à la moyenne régionale (24%), mais légèrement inférieure à la moyenne nationale (26%). A l'inverse, la part des 0-19 ans dans la population est légèrement supérieure dans l'Ain (26% de la population) par rapport à l'Auvergne-Rhône-Alpes (25%) et à la Métropole (24%).

- **Un faible indice de vieillissement :**

L'indice de vieillissement² du département est plus faible que celui de la région et du national puisqu'il s'établit à 63,3 dans l'Ain contre 75,8 en Auvergne-Rhône-Alpes et 76 en France.

- **Un faible taux de pauvreté :**

Le département de l'Ain se distingue par un taux de pauvreté³ inférieur à la moyenne nationale. Le taux de pauvreté est en effet de 10,9% contre 14,9% au niveau national.

2.2. Une part de bénéficiaires d'allocations du champ de l'autonomie inférieure aux ratios nationaux

2.2.1. Les enfants en situation de handicap au sein du département de l'Ain

En 2017, le département de l'Ain comptait 2 477 bénéficiaires soit 1,48 bénéficiaire de l'AAEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) pour 100 enfants âgés de 0 à 19 ans. Cette part est comparable au niveau régional (1,47) et inférieur au niveau national (1,61).⁴

2.2.2. Les adultes en situation de handicap au sein du département de l'Ain

Tableau du nombre de bénéficiaires de la PCH et de l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) en 2016 et le nombre d'allocataires PCH + ACTP / 1 000 personnes sur la population générale :

En 2016	Nombre de bénéficiaires PCH + ACTP	Nombre d'allocataires PCH + ACTP / 1 000 personnes sur la population générale
Département de l'Ain	3 007	4,7
Auvergne-Rhône Alpes	45 503	5,7
France	337073	5,2

Source : DREES, enquête Aide sociale 2016 ; INSEE, estimations provisoires de population au 1er janvier 2016 (résultats arrêtés fin 2016)

En 2016, le département comptait 3 007 personnes bénéficiant de la PCH ou de l'ACTP représentant 4,7 ‰ des habitants du département en 2016. Cette part est inférieure aux taux national (5,2 ‰) et régional (5,7 ‰).

² Observatoire des territoires, indice de vieillissement 2015

³ Source : Observatoire des territoires, indice de vieillissement 2015

⁴ Source : Foyers allocataires percevant l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AAEH) - par Caf, 2011/2017, INSEE pour la population

Tableau présentant le nombre de bénéficiaires de l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) :

	Département de l'Ain	Auvergne-Rhône-Alpes	France
Nombre d'allocataires	6 832	116 753	1 027 127
Allocataires de l'AAH / 100 personnes de 20 à 64 ans	1,9	2,6	2,8

Sources : DREES, 2015 ISD, enquête aide sociale ; CNAF, fichier DREES ; MSA, fichier DREES ; INSEE, ISD

En 2015, le département de l'Ain comptait 6 832 allocataires de l'AAH qui représentent 1,9 % des personnes de 20 à 64 ans⁵. La part du nombre d'allocataires est plus faible que celui de la région Auvergne-Rhône-Alpes et celui de la moyenne nationale (2,8%).

2.2.3. Les personnes âgées au sein du département de l'Ain

Tableau présentant le nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile au sein du département de l'Ain comparé au niveau régional et national :

Territoire	Nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile	Part de bénéficiaires de l'APA à domicile / 1000 personnes de 60 ans et plus
Département de l'Ain	5 438	37,5
Auvergne-Rhône Alpes	97 902	49,8
France	727 687	44,8

Source : DREES, Enquêtes Aide sociale, 2016

En 2016, le département de l'Ain comptait 5 438 bénéficiaires de l'APA à domicile représentant 37,5 ‰ personnes de 60 ans et plus. Cette proportion est plus faible que les moyennes régionale et nationale. Par ailleurs, le nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile et en établissement est de 9 465 bénéficiaires dans l'Ain. Cela correspond à un taux de 18,9 bénéficiaires pour 100 personnes âgées de 75 ans et plus, ce taux est également inférieur au niveau national (20,5) et régional (22,4)⁶.

Des personnes rencontrées ont indiqué que ce faible taux de bénéficiaires de l'APA pouvait être expliqué de deux manières :

- Des familles aisées ne faisant pas les démarches pour percevoir les aides ;
- Des personnes âgées dépendantes intégrant le système tardivement, en fin de vie.

⁵ DREES, CNAF, CCMSA, STATISS 2015

⁶ DREES, enquête sur les allocations du minimum vieillesse, enquête aide sociale, ISD ; INSEE, estimations de population, ISD au 31 décembre 2014

2.3. La notion d'aidant

2.3.1. L'évolution du cadre réglementaire et législatif depuis le début des années 2000

Des évolutions législatives sont venues reconnaître progressivement les aidants de personnes âgées et de personnes handicapées au cours de ces dix dernières années. Nous les citons par ordre chronologique :

- En 2001, l'introduction de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) s'accompagne de la possibilité, dans certaines limites, de salarier ses enfants ou tout autre membre de la famille à l'exception du conjoint ;
- Depuis la loi du 2 janvier 2002, les aidants non professionnels peuvent siéger dans les Conseils de la vie sociale (CVS) des services médico-sociaux lorsqu'ils sont représentants légaux ou tuteurs ;
- Le décret n°2004-231 mentionne le répit pour la personne âgée mais également pour l'aidant ;
- La loi du 4 mars 2002 a introduit en droit de la santé la notion de « personne de confiance » ;
- La loi du 11 février 2005 prévoit, dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH), d'attribuer à l'aidant le statut de salarié ou de percevoir un dédommagement entrant en compte dans le calcul de l'impôt sur le revenu ;
- Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit de consolider les droits à la formation des aidants.
- La loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques établit la responsabilité des ARS en matière de soutien et d'accompagnement des aidants.
- Le nouveau plan national « Maladies neurodégénératives 2014-2019 » concerne désormais aussi la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque en plus de la maladie d'Alzheimer. Ce plan prévoit le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent ou encore d'adapter et de mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile.
- La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement prévoit :
 - o Un droit au répit pour les proches aidants de personnes bénéficiaires de l'APA qui assurent une présence ou une aide indispensable au soutien à domicile de leur proche et qui ne peuvent être remplacés par un membre de leur entourage pour assurer cette aide. En cas de saturation du plan d'aide APA, ce droit au répit (500 € par an et sous conditions de ressources) peut financer des services de répit (accueil de jour, hébergement temporaire, accueil familial, relais à domicile, aide technique etc.),
 - o Une aide ponctuelle en cas d'hospitalisation du proche aidant qui ne peut être remplacée et dont la présence ou l'aide est indispensable à la vie à domicile ; un décret précisant les modalités d'application de cet article est prévu par la loi,
 - o Le congé de « soutien familial », dénommé congé de proche aidant, assouplit les modalités de prise de ce congé, sur le modèle du congé de solidarité familiale, avec en particulier la possibilité de le fractionner et de le transformer en travail à temps partiel.
 Cette loi précise la définition d'un proche aidant d'une personne âgée.
- Loi du 10 août 2018 intitulée un Etat au service d'une société de confiance (ESSOC) prévoit notamment, à son article 53, la mise en œuvre d'expérimentation de relayage durant 3 ans. Le décret n°2018-1325 du 28 décembre 2018 permet une dérogation aux durées légales de travail à titre expérimental dans le cadre d'un relayage à domicile du proche aidant ou de séjours de répit aidants-aidés. Ceci afin de permettre l'intervention d'un seul et même professionnel plusieurs jours consécutifs.

Par ailleurs, il existe en France de récents développements en matière de congés dédiés au soutien des personnes âgées et des personnes en situation de handicap :

- **Le congé de présence parentale** pour prendre soin d'un enfant de moins de 20 ans en cas d'accident, de maladie ou de handicap grave (310 jours maximum dans un délai de 36 mois, renouvelable en cas de rechute ou de récurrence) ;
- **Le congé de « solidarité familiale »** pour prendre soin d'un ascendant, d'un descendant ou d'une personne partageant son domicile en fin de vie (trois mois renouvelables une fois) mis en place par la loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 ;

- **L'« allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie »** (21 jours au maximum, et 42 jours en cas de réduction de travail à temps partiel) mis en place par la loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 ;
- **Le don de jours de repos** non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap mis en place par la loi n° 2018-84 du 13 février 2018.

2.3.2. La définition du proche aidant

L'article R245-7 du Code d'action sociale des familles définit la notion d'aidant familial de personnes handicapées dans le cadre de la PCH : « Est considéré comme un aidant familial (..) le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »

La loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 (art. L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles) propose une définition plus large du proche aidant, non limité à l'aidant familial : « 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. »

La personne aidée peut être une personne âgée en perte d'autonomie, malade ou en situation de handicap. Dans le cadre de cette étude, nous nous centrons sur les aidants de personnes âgées dépendantes et les aidants de personnes en situation de handicap.

Les actes ou activités de la vie quotidienne des proches aidants pour leurs aidés recouvrent :

- Les actes essentiels de la vie quotidienne : l'habillage, l'alimentation, l'élimination, les déplacements à l'intérieur du logement, les transferts, la toilette, la prise de médicaments, etc. ;
- Les activités instrumentales de la vie quotidienne⁷ : les déplacements hors domicile (médecin, hôpital, banque, administration, etc.), faire les courses, le suivi des comptes et des formalités administratives, l'entretien du domicile, la préparation des repas, la prise de rendez-vous et la coordination des interventions des services à domicile, etc.

⁷ Les activités instrumentales de la vie quotidienne ne sont pas nécessaires au fonctionnement de base des individus, mais elles leur permettent de vivre de manière autonome.

3. L'offre de soutien aux proches aidants existant au sein du Département de l'Ain

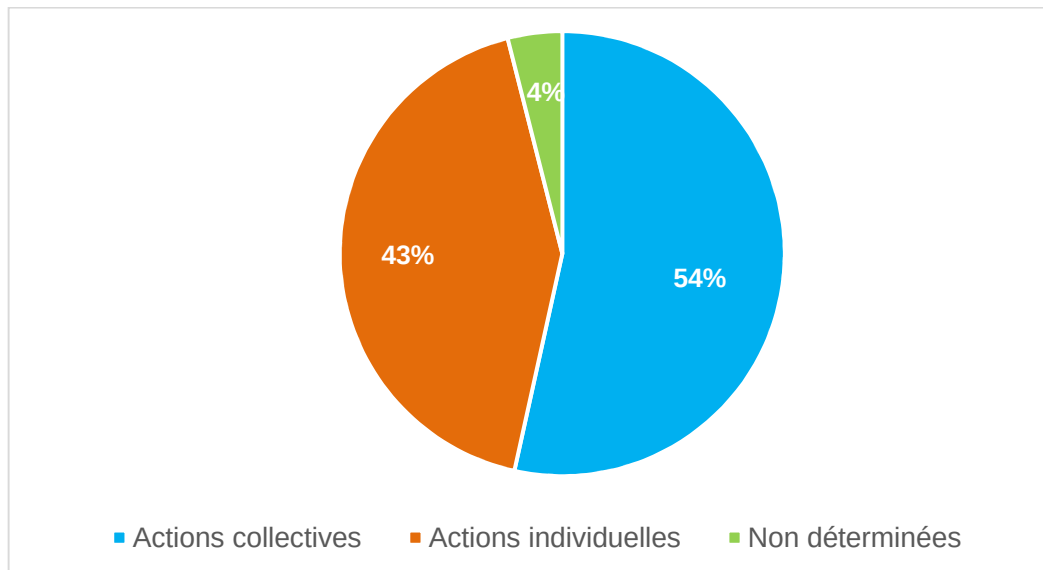
Les dispositifs et actions d'aide aux aidants déployés ont des objectifs divers tels que l'accès à l'information, l'accompagnement dans les démarches administratives, le répit, etc. Par ailleurs, la politique de l'aide aux aidants se caractérise par la diversité d'acteurs intervenant dans ce champ et la diversité d'actions ou de dispositifs portés. La diffusion d'un tableau de recensement des actions en faveur des aidants et les entretiens avec différents acteurs ont permis de localiser l'offre et de mettre en exergue les zones les moins dotées en dispositifs de soutien aux proches aidants, mais également d'identifier les freins et leviers de l'accès aux dispositifs.

3.1. Les dispositifs d'aide aux aidants

3.1.1. Présentation des actions de soutien aux aidants recensées dans le Département de l'Ain en 2017 et 2018 : des actions majoritairement collectives et à destination des aidants de personnes en situation de handicap

223 actions mises en place en faveur des aidants en 2017 et 2018 ont été recensées dans le Département de l'Ain.

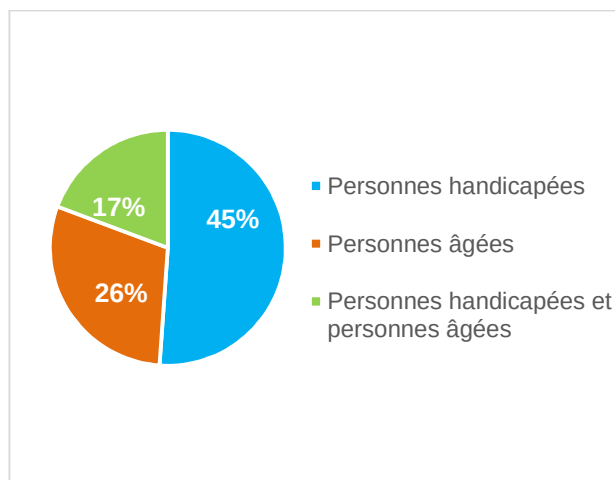
Les actions recensées en 2017 et 2018 sont majoritairement à visée collective :



Précaution de lecture : la mobilisation des acteurs en fonction des territoires pour recenser les actions peut avoir un impact sur les résultats

54% des actions recensées sont des actions collectives et 43% sont individuelles.

Public cible des actions recensées en 2017 et 2018, aidants de... :



Précaution de lecture : la mobilisation des acteurs en fonction des territoires pour recenser les actions peut avoir un impact sur les résultats

45% des actions recensées ciblent les aidants de personnes handicapées, 26% ciblent les aidants de personnes âgées et 17% ciblent les deux types de public.

Parmi les actions à destination des aidants de personnes handicapées :

- 46% concernent les aidants de tout type de publics handicapés ;
- 30% concernent les aidants de personnes handicapées vieillissantes ;
- 14% concernent des aidants de personnes handicapées adultes ;
- 7% concernent des aidants de personnes handicapées enfants.

L'évaluation et l'ajustement des actions recensées :

- L'information concernant l'évaluation des actions a été renseignée pour 166 actions :
 - o 88% de ces actions ont été évaluées dont 73% par le biais de questionnaire de satisfaction.
- L'information concernant l'ajustement des actions a été renseignée pour 147 actions :
 - o 40% de ces actions ont été ajustées, notamment pour pallier la baisse de fréquentation ou pour s'adapter aux attentes des participants.

Tableau de répartition des actions recensées en 2017 et 2018 par MDS :

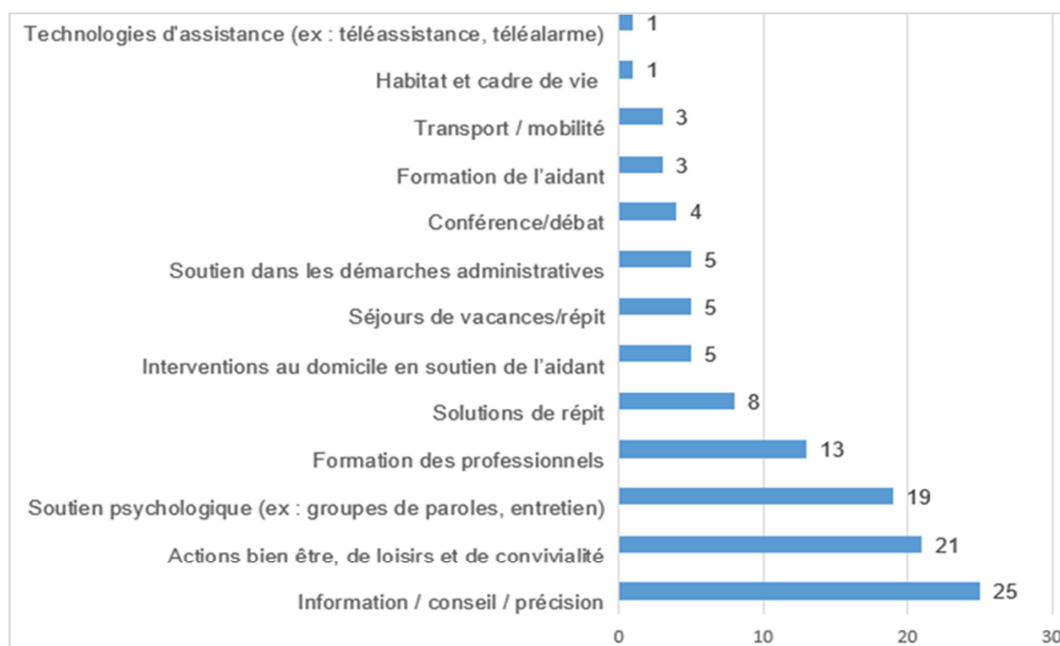
MDS	2017		2018		Part de la population
	En nombre	En %	En nombre	En %	
Bellegarde-Pays-de-Gex	11	20%	13	21%	18%
Bourg-en-Bresse	14	25%	14	22%	18%
Bresse	1	2%	4	6%	11%
Bugey	2	4%	2	3%	8%
Côtière-Val-de-Saône	4	7%	5	8%	14%
Haut-Bugey	22	39%	21	33%	9%
Plaine-de-l'Ain	2	4%	4	6%	11%
Total	56	100%	63	100	100%

Précaution de lecture : la mobilisation des acteurs en fonction des territoires pour recenser les actions peut avoir un impact sur les résultats

Nous pouvons constater que la part des actions par territoire n'est pas proportionnelle à la part de la population d'un territoire. En effet, le territoire qui concentre le plus d'actions en 2018 est le Haut-Bugey (33%) qui ne représente que 9% de la population de l'Ain. Par ailleurs, aucune action n'a été recensée dans le territoire de la Dombes. Cela peut s'expliquer par une mobilisation variable des acteurs dans le département.

Par ailleurs, 56 actions recensées en 2017 et 2018 ont une couverture départementale.

Tableau de répartition des actions recensées en 2018 par thématique :



Précaution de lecture : la mobilisation des acteurs en fonction des territoires pour recenser les actions peut avoir un impact sur les résultats

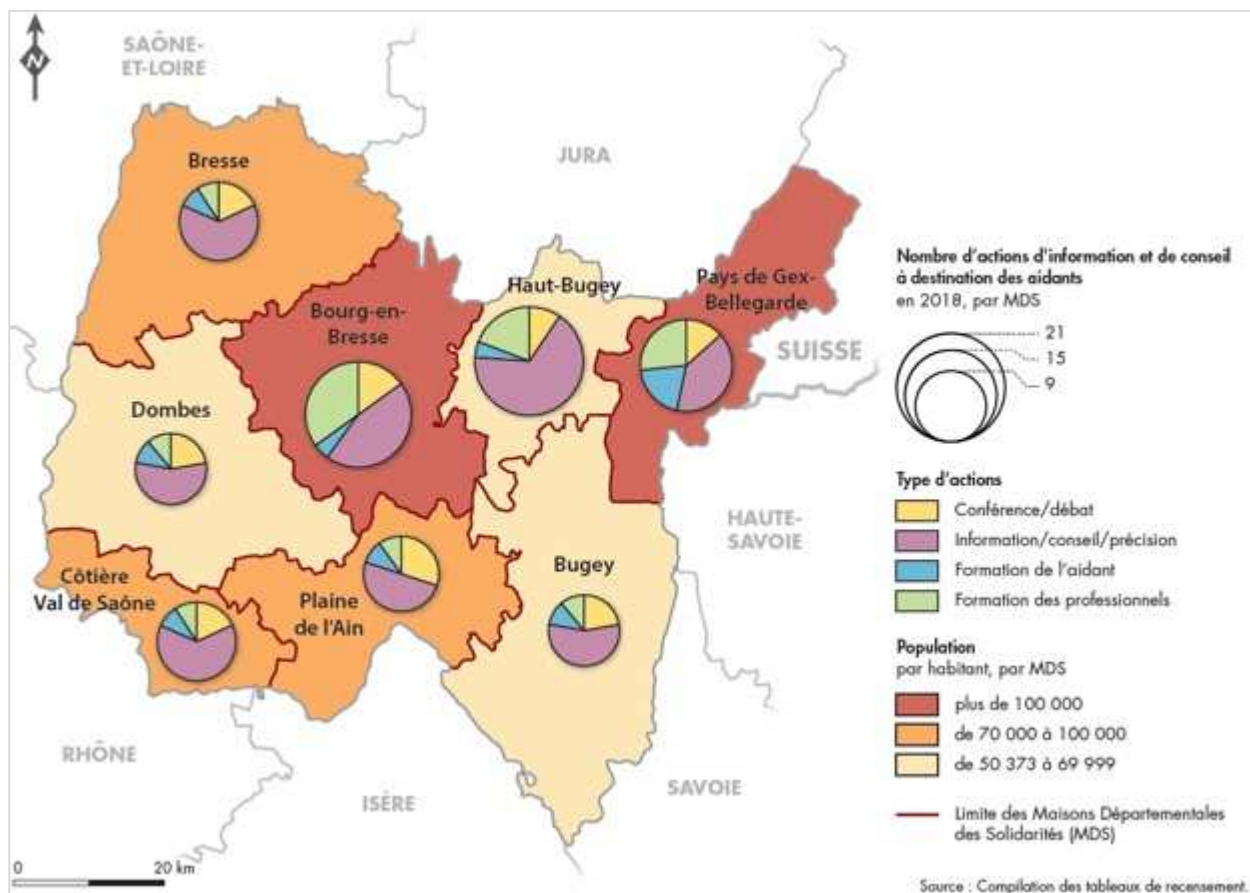
Les thématiques d'action les plus représentées en 2018 sont les suivantes :

- Information / Conseil et précision (25 actions) ;
- Soutien de l'aidant via des activités de bien être, de loisir et de convivialité (21 actions) ;
- Soutien psychologique (19 actions).

A contrario, les actions les moins représentées en 2018 sont celles en lien avec les technologies d'assistance et d'habitat (1 action pour chaque thématique).

3.1.2. Représentation cartographique d'actions recensées en 2018

- Carte présentant la répartition des actions d'information et de formation



Précautions de lecture :

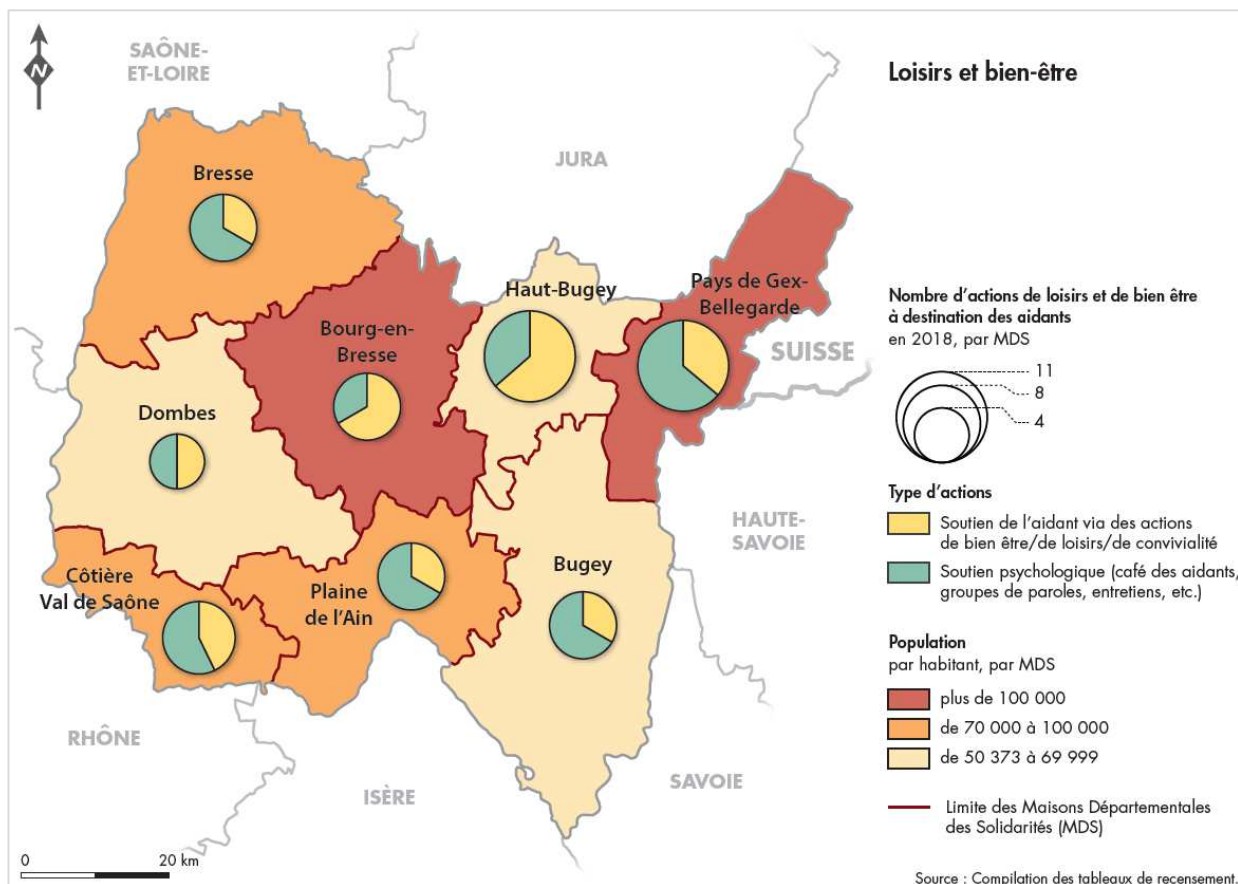
- La mobilisation des acteurs en fonction des territoires pour recenser les actions peut avoir un impact sur les résultats ;
- Les actions à l'échelle départementale ont été réparties de manière égale sur l'ensemble des MDS dont la MDS de la Dombes pour laquelle aucune action n'a été recensée.

Les actions d'information et de formation regroupent les thématiques suivantes :

- Conférence et débat ;
 - o Ex : conférence « vivre avec une personne autiste », APAJH.
- Information, conseil et précision ;
 - o Ex : Info proche aidant.e, CIDFF.
- Formation de l'aidant ;
 - o Ex : sensibilisation à l'autisme à destination des fratries, Les PEP 01 SESSAD Autisme.
- Formation des professionnels ;
 - o Ex : les personnes handicapées vieillissantes, territoire de l'Ain, UNIFAF.

Les actions d'information, conseil et précision sont les plus représentées. Elles représentent au moins la moitié des actions dans tous les territoires excepté Bourg-en-Bresse et la MDS du Pays-de-Gex-Bellegarde. A l'inverse, les thématiques les moins représentées sont celles en lien avec les formations de l'aidant. Par ailleurs, on peut constater une forte concentration des actions dans les MDS de Bourg-en-Bresse et du Haut-Bugey, et une faible concentration des actions dans le territoire de la Dombes et du Bugey.

- Carte présentant la répartition des actions de loisirs et bien-être



Précautions de lecture :

- La mobilisation des acteurs en fonction des territoires pour recenser les actions peut avoir un impact sur les résultats ;
- Les actions à l'échelle départementale ont été réparties de manière égale sur l'ensemble des MDS dont la MDS de la Dombes pour laquelle aucune action n'a été recensée.

Les actions de loisirs et bien-être regroupent les thématiques suivantes :

- Bien-être, loisirs et convivialité ;
 - o Ex : Réalisations culinaires / relaxation détente, Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants « Aux Lucioles ».
- Soutien psychologique individuel ou collectif ;
 - o Ex : Groupes de parole, France Alzheimer.

Les territoires qui concentrent le plus d'actions de loisirs et de bien-être sont ceux du Haut-Bugey et de Pays-de-Gex/Bellegarde.

3.2. L'organisation de l'accueil en établissement

3.2.1. Une offre de solutions de répit en établissement dans le champ du handicap répartie de manière inégale sur le département

Tableau présentant le nombre de places en accueil/hébergement temporaire, en accueil de jour et en internat séquentiel pour personnes en situation de handicap dans le département de l'Ain en 2016⁸ :

MDS	Accueil/Hébergement Temporaire PH Adultes	Accueil de jour PH Adultes	Internat Séquentiel PH Enfants
Bellegarde-Pays-de-Gex	3	30	0
Bourg-en-Bresse	4	75	2
Bresse	0	5	0
Bugey	0	46	3
Côtière-Val-de-Saône	2	0	46
Dombes	3	8	0
Haut-Bugey	0	14	2
Plaine-de-l'Ain	6	12	2
Total	18	190	55

Source : Département de l'Ain

Il existe 18 places d'accueil temporaire pour personnes handicapées adultes dans le département de l'Ain, elles sont réparties sur 5 secteurs : Bellegarde-Pays-de-Gex, Bourg-en-Bresse, Côtière-Val-de-Saône, Dombes et Plaine-de-l'Ain. Un tiers de ces places sont situés dans le territoire de la Plaine-de-l'Ain.

Il y a un plus grand nombre de places d'accueil de jour pour personnes handicapées adultes. En effet, on en dénombre 190 sur l'ensemble du département. Elles sont présentes dans tous les territoires à l'exception de Côtière-Val-de-Saône. Les territoires les plus dotés en places sont Bourg-en-Bresse (39%) suivi du Bugey (24%) et de Bellegarde-Pays-de-Gex (16%).

Concernant les places d'internat séquentiel, on en compte 55 dans l'ensemble du département dont 84% dans le territoire de Côtière-Val-de-Saône. Aucune place n'est disponible dans la Dombes, la Bresse et le territoire de Pays-de-Gex-Bellegarde.

Globalement, nous constatons une forte concentration de places de répit pour personnes âgées et pour personnes handicapés dans le territoire de Bourg-en-Bresse (81 places). Le secteur le moins doté en places de répit est la Bresse, avec seulement 5 places : aucune place d'accueil temporaire adulte et d'internat séquentiel enfants n'existe sur ce territoire. Enfin, la MDS de Côtière-Val-de-Saône concentre une majorité des places de répit enfants et compte seulement 2 places de répit adultes (accueil temporaire).

3.2.2. Des taux d'équipement dans le champ gérontologique supérieurs aux niveaux régionaux et nationaux

Les taux d'équipement en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) et non EHPAD⁹ dans le département de l'Ain sont supérieurs aux niveaux régional et national :

⁸ Données 2016 transmises par le Département de l'Ain

⁹ DREES, FINESSE ; INSEE, estimations de population ; données au 31/12/2015 en nombres de places pour 1000 habitants de 75 ans et plus

- EHPAD :

Zone géographique	Taux d'équipement
Ain	120,1
Auvergne-Rhône Alpes	107,9
France Métropolitaine	101,4

- Non EHPAD (places en maison de retraite, logements de logements-foyers, places USLD) :

Zone géographique	Taux d'équipement
Ain	29,3
Auvergne-Rhône Alpes	26
France Métropolitaine	25,5

En revanche, le taux d'équipement en places dans les services des soins à domicile (SSIAD et SPASAD)¹⁰ de l'Ain est équivalent à celui de la région (respectivement 18,2 et 18,1), mais inférieur au taux national (20,7).

Tableau présentant le nombre de places en hébergement temporaire et accueil de jour pour personnes âgées dans le département de l'Ain¹¹ :

MDS	Hébergement Temporaire PA (en nombre)	Hébergement Temporaire PA (en %)	Accueil de jour PA (en nombre)	Accueil de jour PA (en %)
Bellegarde-Pays-de-Gex	11	16%	18	14%
Bourg-en-Bresse	6	9%	14	11%
Bresse	10	15%	24	19%
Bugey	14	21%	10	8%
Côtière-Val-de-Saône	9	13%	28	22%
Dombes	10	15%	8	6%
Haut-Bugey	2	3%	12	10%
Plaine-de-l'Ain	5	7%	12	10%
Total	67	100%	126	100%

Source : Département de l'Ain

Un total de 193 places permet l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour des personnes âgées dans le département de l'Ain. 35% de ces places sont réservées à l'hébergement temporaire et 65% à l'accueil de jour.

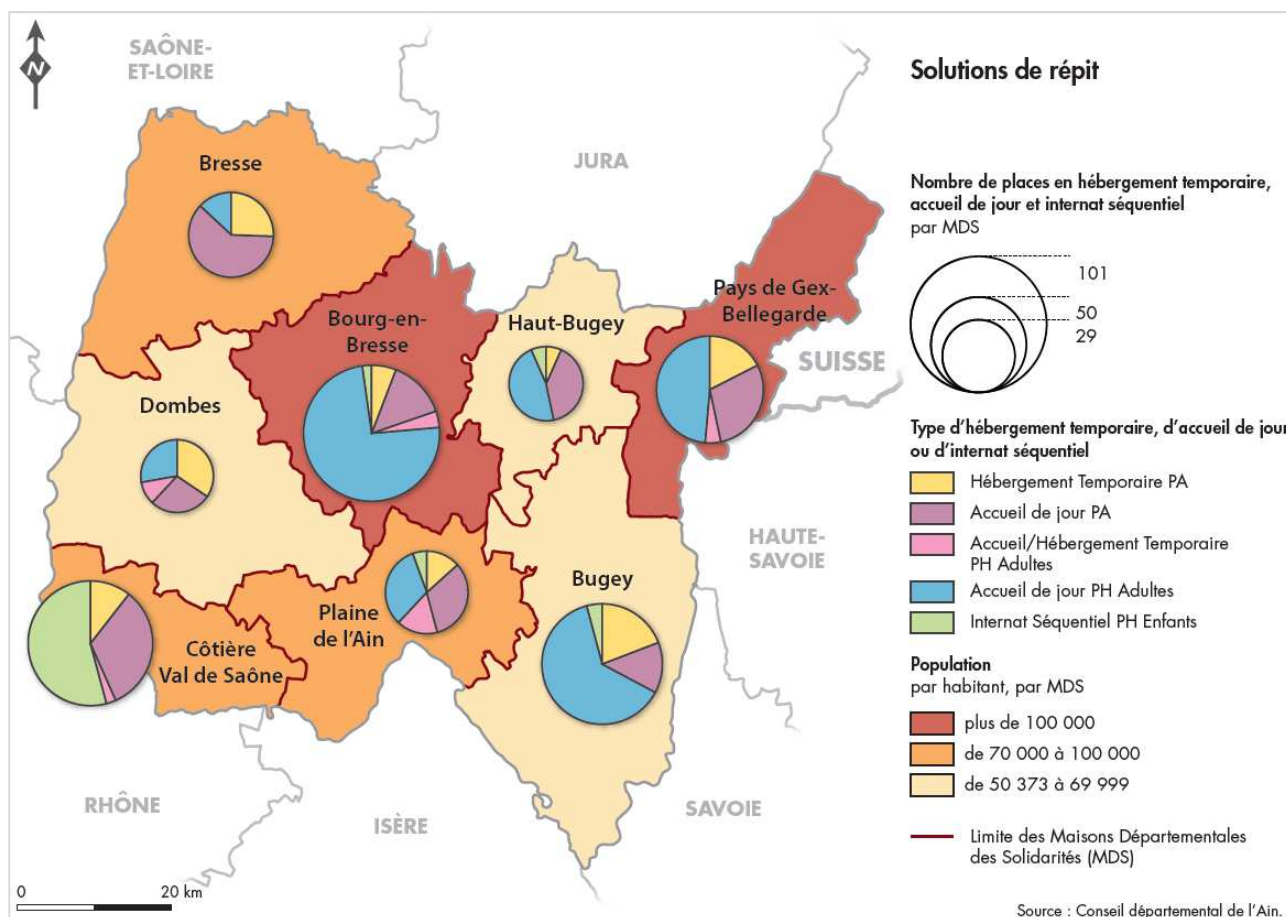
Les territoires les plus dotés en places d'hébergement temporaire sont le Bugey (21%), Bellegarde-Pays-de-Gex (16%) et la Bresse (15%). A l'inverse, les territoires les moins dotés sont ceux du Haut-Bugey (3%) et de la Plaine-de-l'Ain (7%).

Concernant l'accueil de jour, nous constatons une plus forte concentration des places dans les territoires de Côtière-Val-de-Saône (22%) et de la Bresse (19%). A contrario, les territoires avec une moindre concentration des places sont la Dombes (6%) et le Bugey (8%).

¹⁰ DREES, FINESSE ; INSEE, estimations de population ; données au 31/12/2015 en nombres de places pour 1000 habitants de 75 ans et plus

¹¹ Données 2018 transmises par le Département de l'Ain

- Carte présentant les places de solutions de répit en établissement PA et PH



Données des places pour personnes âgées : 2018

Données des places pour personnes handicapées adultes relevant du Département (adultes hors MAS : 7 HT/AT) : 2018

Données des places pour personnes handicapées enfants et adultes relevant de l'ARS (MAS : 7HT/AT) : 2016

Nous remarquons que le nombre de places accueillant des personnes de manière temporaire est plus important dans le secteur gériatrique que dans celui du handicap (67 contre 18). En revanche, en ce qui concerne les places d'accueil de jour, elles sont plus nombreuses pour les personnes handicapées adultes que pour les personnes âgées (190 contre 126).

De manière globale, le territoire le plus doté en places pour personnes âgées et personnes handicapées est Bourg-en-Bresse (22%). A l'inverse, nous pouvons remarquer une faible concentration de places dans le secteur de la Dombes (6%). Par ailleurs, la répartition de ces places n'est pas proportionnelle à la répartition des habitants de l'Ain par MDS. Effectivement, deux territoires moins peuplés comptent plus de places que Bellegarde-Pays-de-Gex (14%) : Côtiers-Val-de-Saône (19%) et le Bugey (16%).

3.3. Des exemples de dispositifs innovants existants dans l'Ain

Des acteurs du département ont mis en place des dispositifs innovants afin de soutenir les aidants :

- ➔ L'ADAG a créé une plateforme en ligne afin de sensibiliser les employeurs et les aidants en activité professionnelle sur le rôle d'aidant. Il comprend un espace employeur intégrant une définition de l'aidant, des éléments sur le droit du travail et des informations sur les dispositifs de soutien aux aidants. L'espace employé comprend une auto-évaluation du rôle d'aidant. L'outil ayant été mis en place par un acteur du secteur gériatologique, les dispositifs présentés sont spécifiques à ce secteur. L'ADAG a reçu un soutien financier du Département et de la CARSAT pour la mise en place de ce projet. Il est à noter que le site est en cours de déploiement et est actuellement en phase de test auprès de certains employeurs de l'Ain.
- ➔ La plateforme de répit de l'APAJH intervenant sur tout le département et se déplaçant auprès des aidants. La plateforme s'adapte aux contraintes des aidants et peut également aller les rencontrer à proximité de leur lieu de travail lors de leur pause déjeuner. Le rôle de la plateforme est d'écouter et d'accompagner les aidants en mettant en place un plan de répit personnalisé.
- ➔ L'association « Répit Bulle d'Air Rhône-Alpes » créée à l'initiative de la MSA des Alpes du Nord (Isère, Savoie et Haute-Savoie) en 2011, est implantée dans le département de l'Ain depuis 2016. L'association assure un service de relayage à domicile permettant à l'aidant d'avoir du répit. L'intervention à domicile est réalisée par un intervenant unique, et peut durer de 3h à 48 heures consécutives. Le recrutement des relayeurs se fait en fonction des personnes accompagnées.
- ➔ Le CLIC du Pays Bellegardien et la MSA Ain-Rhône ont mis en place un dispositif itinérant nommé « Bistrot Ambulant ». Il permet aux aidants, familles et personnes retraitées de se rencontrer lors d'un temps d'information, d'échanges ou d'activités sociales, culturelles et de loisirs. Le cycle annuel est composé de 10 sessions, 9 sessions permettent au couple aidant-aidé de passer du temps ensemble et une session est réservée aux aidants.
- ➔ Un groupe de travail sur le repérage de la fragilité des aidants a débuté en 2013 dans le cadre de la filière gériatologique des Pays de l'Ain. Suite à cela, une expérimentation a été réalisée à Saint-Etienne-du-Bois en 2018 mettant en lien tous les acteurs des champs médico-social et sanitaire du territoire, l'articulation des acteurs de ces deux secteurs permettant un meilleur repérage des fragilités des aidants. Ce travail a permis de créer du lien entre les différents acteurs du territoire (maison de santé pluridisciplinaire, CLIC, médecins, travailleurs sociaux, infirmiers...), et d'échanger des informations rapidement. Il a été remarqué que les personnes étaient généralement repérées par le biais du CLIC ou des médecins. Cette expérimentation s'est étendue à tout le bassin Burgien en février 2019.

3.4. Le point de vue des acteurs sur l'offre : les forces et freins identifiés

3.4.1. Les forces identifiées par les acteurs

Des aidants ont mis en avant la présence d'aide financière facilitant le financement de dispositifs tel que l'aide à domicile. Des dispositifs leur permettant d'être soutenus dans leur rôle d'aidant.

La complémentarité de l'offre de soutien aux aidants présente au sein du Département de l'Ain a été soulignée par les professionnels et les acteurs :

- ❖ Des espaces de paroles (ex : France Alzheimer, UNAFAM, APF, CD & MSA) permettant aux aidants d'échanger avec des pairs afin de sortir de l'isolement et de voir que leurs problématiques peuvent être partagées avec d'autres ;
- ❖ Des actions de formation, information et conseil (ex : ADAPA, France Alzheimer, CEDA'AIN, CIDFF) afin de soutenir les aidants par rapport à leur rôle, aux dispositifs, au droit, aux connaissances par rapport aux pathologies etc. ;
- ❖ Des plateformes de répit (Mâcon et Bourg en Bresse ; APAJH ; « Aux Lucioles ») regroupant plusieurs services au sein du même dispositif ;
- ❖ Des solutions de répit, accueil de jour et hébergement temporaire permettant à l'aidant d'avoir du temps pour lui ;
- ❖ Des actions de loisirs aidant-aidé favorisant les rencontres avec d'autres binômes et le bien-être des aidants.

Par ailleurs, les personnes rencontrées ont mis en exergue le maillage territorial très développé dans le champ gérontologique permettant une bonne prise en charge des personnes âgées et de leurs aidants.

3.4.2. Les freins d'accès aux dispositifs

Le département de l'Ain est un territoire vaste composée de zones urbaines et rurales. Cela explique en partie les disparités territoriales. En effet, une couverture inégale de l'offre de soutien aux proches aidants dans le département a été notée avec une concentration dans les zones urbaines. Par exemple, le réseau de bus adapté Vivatub est accessible seulement sur la commune de Bourg-en Bresse et non à l'intercommunalité CA3B. Les offres de services de santé sont également inégales, avec des déserts de spécialités (orthophonistes, psychologues, psychiatrie, etc.), notamment du côté d'Oyonnax et de Bellegarde. A cela, s'ajoutent des difficultés de recrutement dans le Pays-de-Gex en raison de la proximité avec la Suisse. Par ailleurs, il existe des problèmes de mobilité et d'accessibilité prégnants, en particulier dans le Sud-Est du département impliquant de l'isolement social et géographique. Certains dispositifs de départements limitrophes sont plus accessibles pour certains aidants que l'offre présente dans l'Ain.

Par ailleurs, l'insuffisance de l'offre et son cloisonnement ont été soulignés par les personnes rencontrées. Effectivement, le manque de soutien psychologique a été mis en avant par les aidants rencontrés et interrogés *via* un questionnaire. Ce besoin est lié à la fatigue, à l'épuisement et au manque de moment de répit. En outre, les acteurs ont également fait référence aux faibles capacités des solutions de répit et à l'offre ne permettant pas de répondre à la pluralité des besoins (aidés avec des pathologies spécifiques, aidés avec des troubles du comportement, accueils de jour non adaptés aux PH etc.). De plus, le manque de souplesse de certains dispositifs en termes de démarches, procédures d'admission ainsi que le manque de temps dédié au recrutement des aidants pour la participation aux groupes de parole constituent des freins à l'accès aux dispositifs. Les contraintes spécifiques et les critères d'admission qui varient en fonction des structures (ex : les structures n'acceptent pas certains handicaps par manque de compétences professionnelles ou de mobiliers adaptés ...) peuvent aussi avoir un impact négatif sur l'accès des aidants aux dispositifs. Ce manque de souplesse limite également l'accès aux dispositifs des aidants actifs qui notent par exemple que les plages horaires des dispositifs ne sont pas adaptées.

Aussi, le manque d'interconnaissance entre les acteurs du territoire associé, au manque de coordination des actions, ne permet pas de développer une offre efficace et pertinente. Une meilleure articulation des actions et la coordination des actions par un organisme neutre, sans étiquette, a été mis en avant par les acteurs. A cela, s'ajoute un manque de visibilité et de lisibilité de l'offre. Effectivement, il manque des lieux d'information pour les aidants de personnes en situation de handicap et les aidants, en général, ont évoqué le besoin d'information sur les dispositifs existants et sur leurs droits, mais également le besoin de formations pour accompagner l'aidé. D'autres part, les professionnels ont indiqué avoir des difficultés à se repérer et, donc, à orienter les personnes. La complexité des démarches administratives est un également un élément nuisant à la bonne lisibilité de l'information.

D'autres éléments empêchent l'accès aux dispositifs de soutien des proches aidants :

- Des freins psychologiques et organisationnels pour la mobilisation des aidants (refus ou impossibilité de laisser l'aidé, rôle de membre de la famille / rôle naturel d'aidant) ;
- Un refus de la personne aidée concernant l'aide par une personne extérieure à la personne aidante ;
- Un manque de sensibilisation des employeurs à la problématique des aidants pouvant entraîner des difficultés pour les aidants actifs de se rendre disponibles pour participer aux dispositifs.

3.5. Synthèse

Plus de 200 actions ont été recensées dans le département de l'Ain. Les différentes étapes du diagnostic - i.e. recensement des actions, entretiens individuels et collectifs – ont mis en avant l'existence d'une offre complémentaire en faveur des proches aidants de personnes âgées et de personnes handicapées. En effet, des espaces de paroles, des plateformes de répit, des solutions de répit, des actions de loisir aidant-aidé, de formation et d'information existent dans le département.

Le diagnostic a également mis en avant le maillage très développé dans le champ du secteur gérontologique qui permet une bonne prise en charge des personnes âgées et de leurs aidants.

Cependant, divers freins limitent l'accès aux dispositifs :

- L'inégalité de couverture du territoire et les problématiques de mobilité et d'accessibilité ;
- L'insuffisance et le cloisonnement de l'offre ;
- Les problématiques de lisibilité et de visibilité de l'offre ;
- Le manque d'interconnaissance entre les acteurs du territoire ;
- Les freins psychologiques ;
- Le manque de sensibilisation des employeurs.

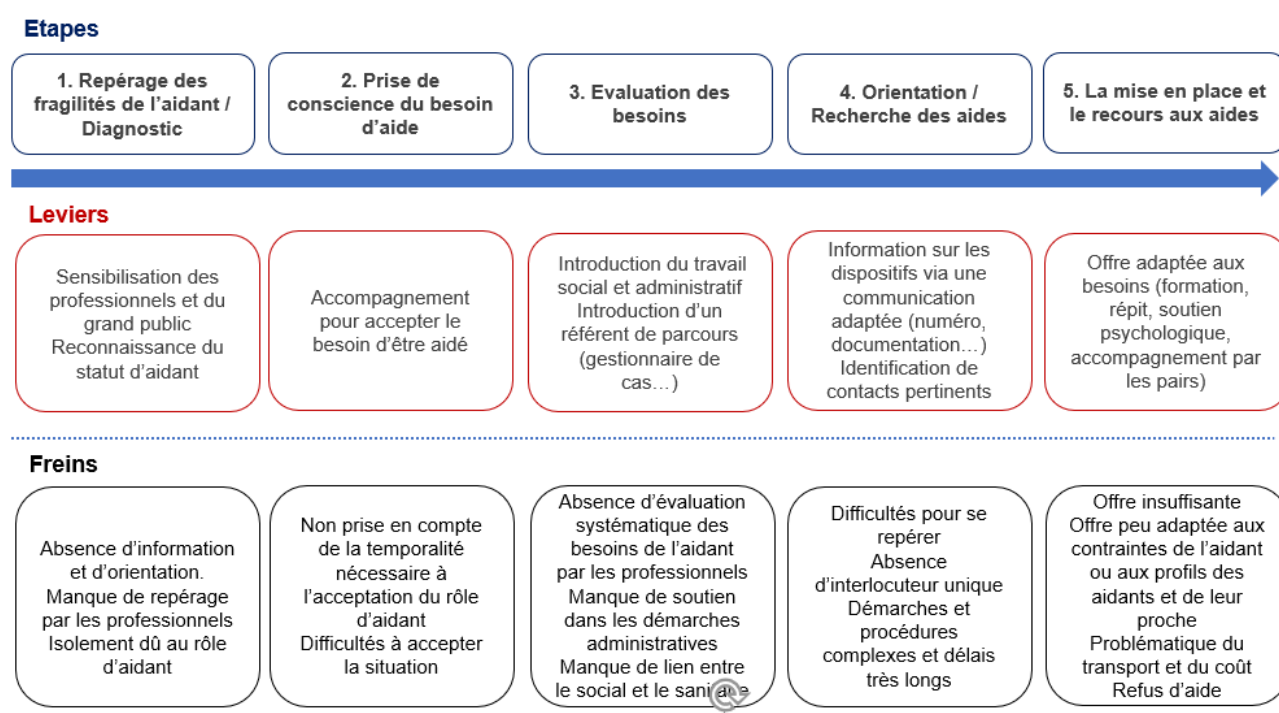
Des dispositifs innovants mis en place dans le département permettent de pallier certains de ces freins. Effectivement, la plateforme en ligne de l'ADAG a été créée afin de sensibiliser les employeurs sur le statut d'aidant. Par ailleurs, la plateforme de répit de l'APAJH et le dispositif « bistrot ambulant » vont au plus près des aidants. Enfin, l'association Bulle d'Air permet aux aidants de prendre du répit, et une expérimentation à Saint-Etienne-du-Bois a favorisé l'articulation entre tous les acteurs du champs sanitaire et médico-social du territoire.

4. Les problématiques clés du parcours de l'aidant

Il est nécessaire de connaître le profil des aidants, leurs usages, les difficultés rencontrées et les besoins non-couverts afin d'adapter l'offre disponible dans le département et d'identifier les leviers à mobiliser. La diffusion d'un questionnaire à destination des aidants et les entretiens individuels et collectifs ont permis d'avoir une meilleure connaissance du profil des personnes aidées et des attentes de ces personnes qui apportent une aide à un ou plusieurs proche(s) afin de les maintenir à domicile.

4.1. Les étapes du parcours des aidants

5 étapes ont été identifiées dans le parcours des aidants, associées à des freins et des leviers :



De manière globale, un manque de soutien psychologique est mis en avant par une majorité des aidants rencontrés lors de la phase d'immersion. Par ailleurs, ce manque de soutien psychologique dans la durée ne permet pas de maintenir l'aidant dans le parcours et d'éviter les ruptures. A cela, s'ajoutent le manque de solutions d'urgence en cas de rupture au sein du parcours et le manque d'information systématique et répétée à toutes les étapes du parcours.

Par ailleurs, concernant le refus d'aide dans l'étape de la mise en place et le recours aux aides, des personnes rencontrées ont indiqué avoir observé une ambivalence des proches aidants. Effectivement, certains aidants souhaitent à la fois être accompagnés tout en refusant l'aide lors de la proposition de recours à des dispositifs. Le refus d'aide peut être notamment lié à des différences culturelles, notamment pour les personnes d'origine étrangère assumant le rôle d'aidant naturel sans prise de conscience des implications possibles.

4.2. Les aidants du département de l'Ain

4.2.1. Estimation du nombre d'aidants dans le département de l'Ain

D'après l'enquête « Handicap-Santé, volet ménages » de la DREES en 2008¹², la France compte 8,3 millions d'aidants de plus de 16 ans. 4,3 millions de personnes interviennent auprès de personnes âgées de 60 ans ou plus, et 4 millions de personnes auprès de personnes âgées de moins de 60 ans. Ils apportent une aide à domicile à un ou plusieurs de leurs proches en raison de santé ou handicap dans les domaines suivants :

- Actes essentiels de la vie quotidienne tels que l'habillage ;
- Tâches quotidiennes telles que le ménage ou les courses ;
- Tâches de soins telles que la prise de médicament ;
- Soutien administratif, moral et/ou matériel.

La population du département de l'Ain représentant un peu moins d'1% de la population française, le nombre d'aidant estimé dans le département serait d'environ 80 000.

Afin d'estimer le nombre d'aidants par MDS, nous nous sommes basés seulement sur les données de bénéficiaires de l'APA, les données de bénéficiaires de la PCH par territoire n'étant pas disponibles. Par ailleurs, l'enquête Handicap Santé Ménage de la DREES précédemment citée indique que près de neuf personnes aidées sur 10 reçoivent l'aide d'au moins un proche. C'est pourquoi, nous sommes partis de l'hypothèse que chaque bénéficiaire de l'APA est accompagné par un aidant. De plus, nous avons fait le choix d'utiliser les données de l'APA à domicile et de l'APA en établissement pour deux raisons :

- Le taux de bénéficiaires de l'APA est faible dans le département de l'Ain (cf. partie 2.2.3) ;
- Le chiffre de 8,3 millions d'aidant comprend les aidants apportant une aide administrative, morale et/ou financière.

En juillet 2018, 11 126 personnes percevaient l'APA à domicile et en établissement dans l'Ain, ce qui correspond à 14% du nombre estimé de proches aidants dans le département. Ainsi, 86% des aidants seraient visibles tels que les aidants de bénéficiaires de la PCH ou invisibles, c'est-à-dire qu'ils apportent une aide à des personnes non bénéficiaires d'aides spécifiques du fait de la méconnaissance des dispositifs, de l'impossibilité de bénéficier des aides (ex : GIR 5 ou 6) ou du refus de bénéficier des aides.

¹² Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008. Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE

Afin d'estimer le nombre d'aidants potentiels par MDS, la même projection statistique a été appliquée à la répartition des bénéficiaires de l'APA (domicile et établissement), c'est-à-dire 14% aidants de bénéficiaires de l'APA et 86% autres aidants :

MDS	APA (dom et éta ¹³)	Projection du nombre d'aidants	Part de l'estimation du nombre d'aidants par territoire (en %)	Répartition de la population du département (en %)
Bellegarde - Pays de Gex	897	6407	8%	18%
Bourg en Bresse	2436	17400	22%	18%
Bresse	1504	10743	14%	11%
Bugey	1319	9421	12%	8%
Côtière - Val de Saône	1210	8643	11%	14%
Dombes	1478	10557	13%	11%
Haut - Bugey	949	6779	9%	9%
Plaine de l'Ain	1333	9521	12%	11%
Département de l'Ain	11126	79471	100%	100%

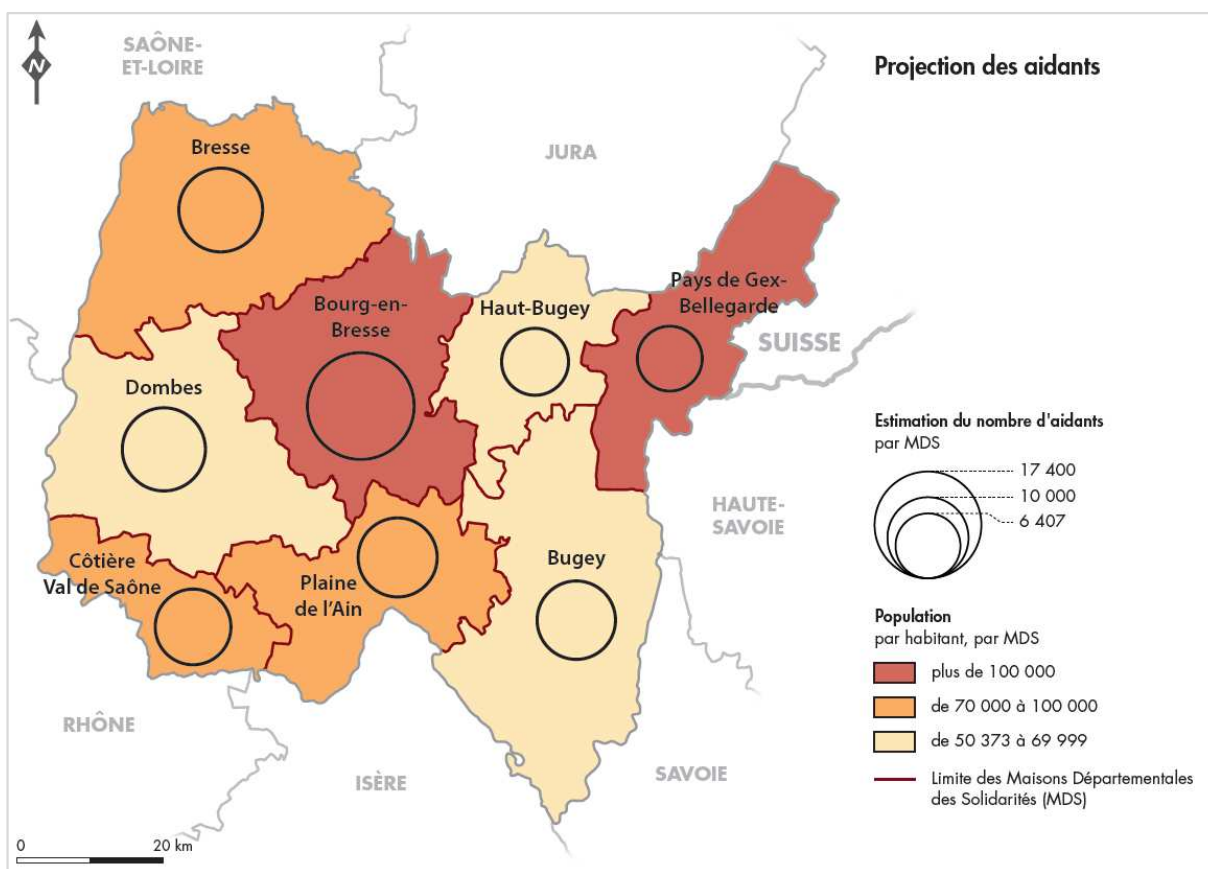
Nous remarquons que la répartition du nombre de proches aidants potentiels est proche de la répartition du nombre d'habitants par territoire, excepté pour la MDS Bellegarde-Pays-de-Gex. Des personnes rencontrées ont apporté des éléments d'information pouvant expliquer le faible nombre de bénéficiaires de l'APA dans ce territoire :

- Des individus ne faisant probablement pas les démarches pour percevoir des aides ;
- Des personnes avec des ressources importantes ne nécessitant pas d'aides financières ;

Par ailleurs, des difficultés de recrutement dans le secteur de Bellegarde-Pays-de-Gex dues à l'attractivité de la Suisse peuvent impacter la mise en place des dispositifs d'aide.

¹³ Ets = établissement

- Carte présentant la projection du nombre d'aidants par territoire

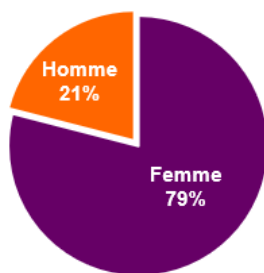


4.2.2. Le profil des aidants et de leur(s) aidé(s)

- **Profil des répondants aux questionnaires : les aidants sont majoritairement des femmes et des personnes ayant une activité professionnelle**

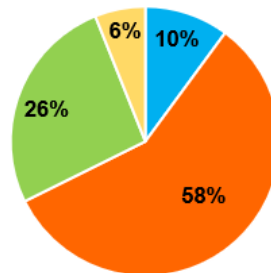
217 personnes ont répondu au questionnaire de manière partielle (c'est-à-dire à certaines questions) ou totale (c'est-à-dire à l'ensemble des questions). Le profil des répondants se présente comme suit :

Sexe des répondants



➤ 79% des proches aidants répondants au questionnaire sont des femmes et 21% sont des hommes.

Âge des répondants

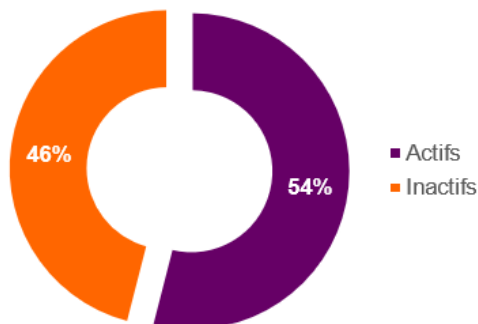


■ Moins de 26 ans ■ 26-52 ans ■ 63-75 ans ■ Plus de 75 ans

➤ La majorité des répondants a entre 26 et 52 ans (58%) et un quart des personnes ont entre 63 et 75 ans.

De plus, la grande majorité des répondants (65,4%) est mariée ou dans une union civile reconnue, 15% sont célibataires. Dans la catégorie « Autre » (5%), les répondants ont indiqué qu'ils étaient divorcés.

Activité professionnelle



➤ 54% des répondants sont actifs et 46% inactifs.

➤ Parmi les aidants actifs, 72% ont gardé les mêmes horaires de travail et 28% ont aménagé leur temps de travail.

➤ Parmi les inactifs, 73% sont à la retraite.

➤ 37% des répondants aidants d'une personne handicapée n'exercent pas d'activité professionnelle, contre 53% des aidants de personnes âgées, et 52% des aidants d'une personne handicapée et âgée.

Par ailleurs, 81% des répondants accompagnent un aidé, 15% aidants accompagnent 2 aidés et 4% viennent en aide à plus de deux aidés. En outre, 23% des aidants répondants ont des enfants à leur charge en plus de leur(s) proche(s) (en moyenne 1,7 enfant à charge). Enfin, 85% des répondants se considèrent comme un proche aidant.

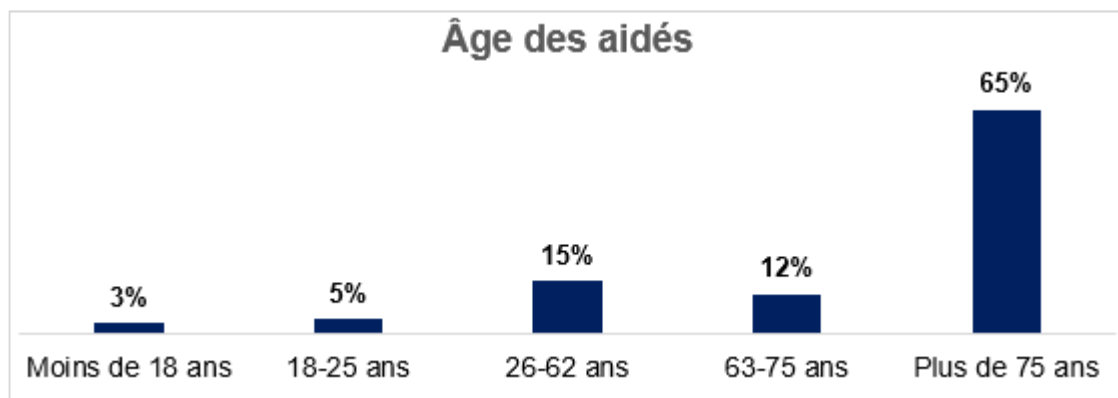
Répartition des aidants répondants au questionnaire par MDS :

MDS	Nombre d'aidants répondants	En %	Part de la population
Bellegarde-Pays-de-Gex	60	34%	18%
Bourg-en-Bresse	28	16%	18%
Bresse	19	11%	11%
Bugey	4	2%	8%
Côtière-Val-de-Saône	11	6%	14%
Dombes	20	11%	11%
Haut-Bugey	14	8%	9%
Plaine-de-l'Ain	21	12%	11%

La répartition des aidants répondants au questionnaire par Maison Départementale de la Solidarité est différente de la répartition de la population par secteur. Le territoire le plus représenté est Bellegarde-Pays-de-Gex (34% des répondants) alors que cette MDS représente 18% de la population. A l'inverse, le secteur le moins représenté est celui du Bugey (2% des répondants).

- **Situation de l'aidé : des personnes aidées âgées étant le parent de l'aidant**

Le profil des personnes aidées est le suivant :



- ➔ Les aidés sont majoritairement des personnes âgées : 34% ont plus de 85 ans, 31% ont entre 76 et 85 ans, 12% ont entre 63 et 75 ans, 15% des aidés se situent dans la tranche d'âge 26-62 ans, 5% ont entre 18 et 25 ans enfin 3% ont moins de 18 ans ;
- ➔ Pour près de 26% des répondants, l'aidé est une personne handicapée, 49% sont des personnes âgées et 25% sont des personnes âgées et handicapées ;
- ➔ Pour 58%, l'aidé est le parent de l'aidant ; à l'inverse, pour 15% l'aidé est l'enfant de l'aidant. Dans 17% des cas, l'aidé est le conjoint de l'aidant et 6% des répondants précisent qu'ils ont un lien familial avec l'aidé plus éloigné : tantes, belles-sœurs, prêtes, belles-sœurs et beaux-frères... ;
- ➔ 57% des aidés vivent au sein de leur propre domicile, 23% chez l'aidant, 19% en structure d'hébergement collectif et 1% chez un proche différent de l'aidant. Dans les autres situations, l'aidé peut se retrouver dans des EPHAD, FAM, foyers de vie, etc.

- **Une diversité d'aides apportée au(x) proche(s)**

Parmi les répondants, 34% accompagnent un proche entre un et trois ans, 24% depuis plus de 10 ans et 36 entre trois et dix ans. 19% des aidants apportent une aide plusieurs fois par jour.

Les aidants assurent des tâches très diverses auprès de leurs aidés. En outre, l'ensemble des aidants apportent plusieurs types d'aides à leur(s) aidé(s). Les tâches les plus effectuées, au moins une fois par jour, par les aidants sont :

- Une surveillance, une présence responsable pour 64% des répondants ;
- Une stimulation par des activités et de la compagnie pour 58% des répondants ;
- La préparation des repas pour 57% des répondants ;
- Une communication et l'entretien de relations sociales pour 56 % des répondants ;
- Une prise de médicaments pour 55% des répondants ;
- Une aide dans l'entretien du logement et du linge pour 53% des répondants.

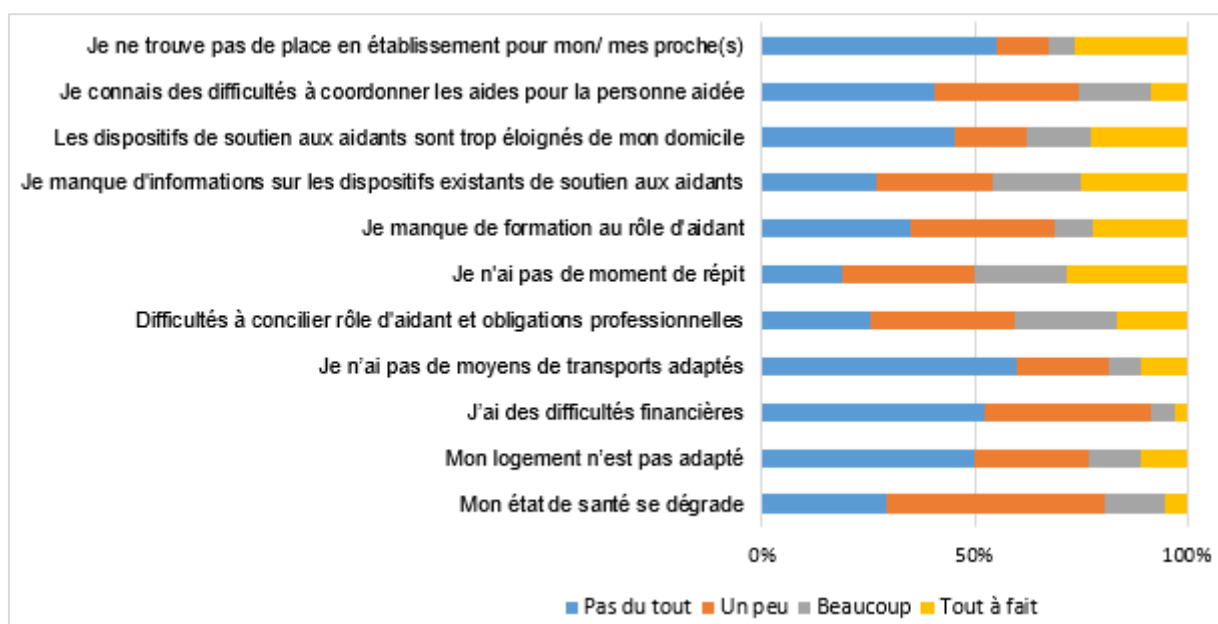
Les membres de la famille de l'aidé sont les personnes non professionnelles qui interviennent le plus auprès de l'aidé en plus du proche aidant. 33% sont un membre de la famille intervenant quotidiennement (une à plusieurs fois par jour). Aussi, les amis et les voisins sont respectivement 27% et 16% à intervenir au moins une fois toutes les deux semaines.

La grande majorité des aidants répondants ne sollicitent pas l'intervention de professionnels ou services pour leur(s) proche(s). Par exemple, 86% des aidés n'ont pas eu recours à l'accueil de jour et 93% des proches aidés n'ont jamais bénéficié d'hébergement temporaire. Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou infirmier libéral les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) sont les 3 types de professionnels qui interviennent le plus.

4.3. L'analyse des besoins et difficultés des aidants

4.3.1. Les difficultés rencontrées par les aidants

Les principales difficultés :



Les 3 principales difficultés*¹⁴ identifiées via le questionnaire sont le manque de moment de répit pour 50% des aidants, le manque d'information sur les dispositifs pour 46% des répondants et la conciliation entre la vie professionnelle pour 41% des répondants.

Par ailleurs, les aidants ont exprimé lors des entretiens un épuisement physique et psychique. Les autres difficultés rencontrées par ces aidants se présentent comme suit :

- Les difficultés d'accessibilité aux dispositifs et de mobilité ;
- Le manque de souplesse des dispositifs (horaire, prise en charge de certains handicaps...) notamment pour répondre à des besoins occasionnels et la complexité administrative ;
- Le problème d'intimité de l'aidant (professionnels en continu à domicile) qui ne peut être seul à son domicile ;
- Le manque de co-décision avec les professionnels qui accompagnent les aidés et le manque de considération de l'aidant ;
- Le manque de formation des intervenants concernant le handicap ;
- La non-reconnaissance du statut d'aidant dans le monde du travail qui pousse certains aidants à réduire leur temps de travail sans contrepartie financière voire arrêter leur activité professionnelle.

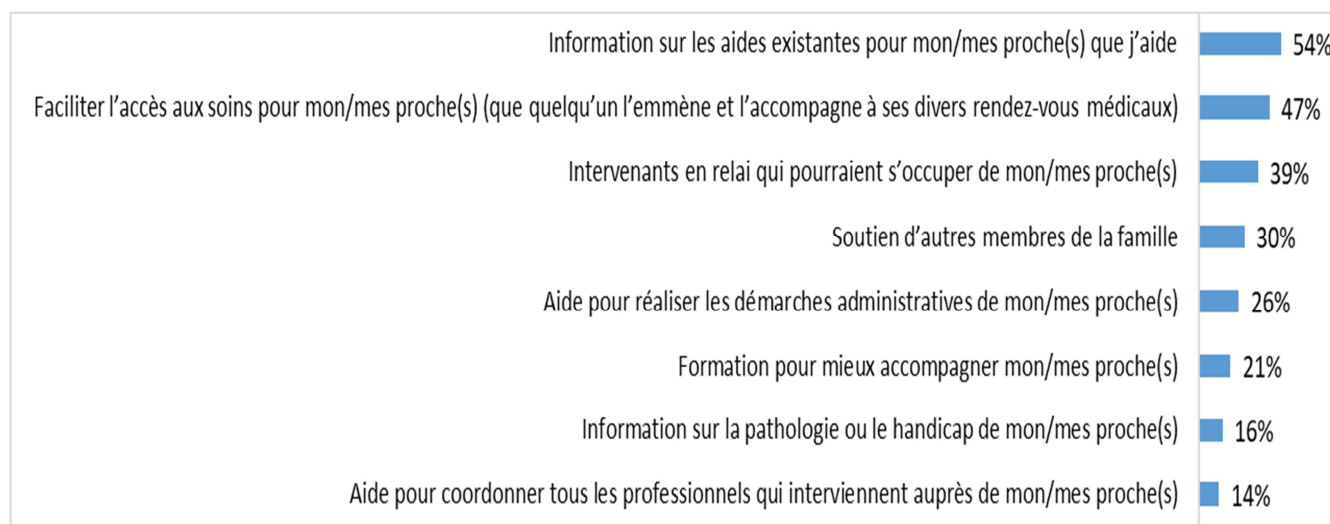
40% des répondants ont des difficultés à confier leur aidé à d'autres personnes. Pour 36%, cela est dû au fait que l'aidé ne s'adapte pas à une autre personne, pour 13%, l'aidant n'arrive pas à faire confiance à une tierce personne pour s'occuper de son proche. Parmi les autres explications, 51% des répondants mettent en avant le refus de l'aidé de voir une autre personne intervenir auprès de lui. De plus, certains aidants expliquent qu'ils sont isolés, qu'il y a un manque de structures adaptées (solutions de répit), de places et de personnels qualifiés répondant aux besoins de leur aidé et des longues distances à parcourir afin d'accéder aux dispositifs. Aussi, certains répondants précisent

¹⁴ Correspondant aux réponses « beaucoup » et « Tout à fait »

qu'ils rencontrent des difficultés à trouver des professionnels permettant de répondre aux besoins de leur aidé (difficultés relationnelles).

4.3.2. Les besoins et attentes des aidants

Les principaux besoins exprimés par les aidants pour mieux accompagner leur(s) proche(s) et qui ne sont pas actuellement satisfaits :



Les 3 principaux besoins recensés via le questionnaire à destination des aidants sont les suivants :

1. Besoin d'avoir de l'information sur les aides existantes (54% des répondants)
2. Faciliter l'accès aux soins pour le proche (47% des répondants)
3. Avoir des intervenants en relai qui pourraient s'occuper du proche (39% des répondants)

Le besoin d'information concerne en premier lieu les aides financières (61% des répondants), suivi des aides matérielles (adaptation du logement, téléassistance etc.) et d'information sur les SSIAD (33% des répondants). Par ailleurs, la plupart des aidants (67%) n'a jamais reçu d'information concernant leur situation et/ou celle de leur proche. Quant aux aidants qui ont reçu de l'information, celle-ci a été communiquée principalement par les CLIC (39% des aidants), le médecin traitant (37%) et les professionnels ou bénévoles d'associations et professionnels de santé paramédicaux libéraux (23%).

Concernant les intervenants en relai, ce besoin est notamment important en cas d'imprévu (83% des répondants), puis de manière occasionnelle (36%) et enfin de manière régulière (28%). Les actes pour lesquels les aidants ont besoin d'intervenants sont le transport (52% des répondants), le repas/l'alimentation (41%) et les actes de la vie quotidienne (39%).

En outre, le principal besoin des proches aidants pour prendre soin de soi est le fait d'avoir du temps notamment pour se reposer ou faire des activités personnelles par exemple (65% des répondants). Le besoin de prendre soin de leur santé arrive en deuxième position (35%).

Enfin, les principaux besoins exprimés par les aidants pour adapter leurs activités est de pouvoir disposer d'un système d'alerte ou de surveillance (37% des répondants) et de disposer de vacances adaptées (30%).

Concernant l'utilisation des dispositifs d'aide aux aidants, les répondants sont une grande majorité à déclarer ne pas disposer de ces dispositifs :

- 71% des aidants n'ont jamais bénéficié de soutien via des actions de bien être, de loisirs, de convivialité ;
- 70% n'ont jamais profité de séjours de vacances/répit ;
- 61% n'ont jamais profité de « formations de l'aidant » ;
- 64% n'ont jamais bénéficié de soutien dans les démarches administratives.

En revanche, lorsque les aidants utilisent un service ou participent à un dispositif, ils sont généralement plutôt satisfaits. Par ailleurs, les dispositifs ne sont pas toujours adaptés à leurs attentes puisque 27% des répondants mettent en avant le coût important des dispositifs proposés, 26% indiquent que les dispositifs interviennent de manière trop ponctuelle et 25% soulignent que ces dispositifs sont trop éloignés de leur domicile.

En complément de ces informations, les aidants ont souligné lors des entretiens un besoin important de soutien psychologique. Ce dernier est nécessaire afin de désamorcer une situation difficile. Ils souhaiteraient favoriser la mise en place de groupes de parole et des rencontres entre aidants pour partager leurs bonnes pratiques et rompre l'isolement.

En parallèle de l'aide psychologique, les aidants souhaitent le développement de solutions de répit, en structure et/ou à domicile, avec des temps adaptés (une journée, un week-end ou une semaine) et des possibilités de réservation à l'avance leur permettant de s'organiser. Ceci pour se libérer du temps pour soi.

Ils souhaitent également davantage de visibilité et de lisibilité sur l'offre et les aides existantes. Ainsi, ils veulent un meilleur accès à l'information concernant les dispositifs et l'accompagnement administratif afin de les soulager. Les informations demandées concernent des informations sur les structures existantes, aides, gestes et postures, prendre soin de soi, les pathologies des aidés, etc.

Selon les proches aidants rencontrés, la formation des professionnels du champ du médico-social mais également de l'éducation nationale devrait être améliorée pour répondre à une multiplicité de situations et de handicap. Les aidants souhaitent également être formés afin d'être rassurés et de mieux accompagner leur proche.

Les professionnels et les aidants rencontrés notent l'importance de développer un accompagnement administratif (dossier MDPH¹⁵ difficile à constituer ...) et de simplifier les démarches pour accéder aux dispositifs de soutien aux aidants. Par exemple, mettre en place un seul dossier et une seule date pour tous les dispositifs (ex : complément de l'AEEH et la demande d'AVS en même temps).

Enfin, les aidants souhaitent que le monde du travail soit sensibilisé aux problématiques des aidants pour leur permettre de bénéficier d'aides financières supplémentaires ou d'une souplesse dans leur organisation.

¹⁵ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

4.4. Synthèse

La majorité des répondants au questionnaire sont des femmes (79%), sont âgés entre 26 et 52 ans (58%) et sont actifs (54%). L'âge des proches aidants correspond au fait que les aidés ont en général plus de 75 ans (65%) et sont le parent de l'aidant (58%).

Les aidants interrogés apportent une aide variée à leur proche allant de la surveillance à la préparation des repas. Une part importante de ces proches aidants ne sollicite pas l'intervention de professionnels ou de services pour leur(s) proche(s).

Les principales difficultés rencontrées par les aidants répondants au questionnaire sont le manque de moment de répit, le manque d'information sur l'offre et les difficultés de conciliation du rôle d'aidant et de la vie professionnelle. En outre, une majorité des aidants rencontrés déclare éprouver un épuisement physique et psychique. Les personnes ayant répondu au questionnaire ont mis en avant des besoins non satisfaits ne leur permettant pas d'accompagner leur proche au mieux :

- Information sur les aides existantes (54%) ;
- Facilitation de l'accès aux soins pour le proche (47%) ;
- Intervention en relai pour s'occuper du proche (39%).

Par ailleurs, les entretiens réalisés auprès des proches aidants ont mis en avant le besoin d'un soutien psychologique pour la plupart d'entre eux et d'un accompagnement administratif.

Enfin, une grande part des répondants indique n'avoir jamais bénéficié de dispositifs d'aide aux aidants. En revanche, lorsque les aidants utilisent un service ou participent à un dispositif, ils sont généralement plutôt satisfaits.

5. Propositions d'axes stratégiques de développement et de consolidation de l'offre de dispositifs de soutien aux proches aidants

Dans le cadre de la phase de préconisations d'axes stratégiques, deux groupes de travail ont été réunis à deux reprises. Chaque groupe était composé d'une quinzaine de participants parmi les profils suivants : des représentants de l'ARS, du Département, de la MDPH, de la MSA, des évaluateurs APA, PCH, des professionnels ou bénévoles d'associations, des aidants, etc. La sélection a été réalisée en assurant une représentativité des différents types d'acteurs.

Le premier groupe a travaillé sur **l'amélioration, l'adaptation et la diversification de l'offre de soutien aux aidants**. Les thématiques abordées ont été les suivantes :

- Adapter, diversifier et renforcer l'offre existante :
 - o Envisager la mise en place d'un cahier des charges commun pour les professionnels en matière de prise en charge de l'aidant ;
 - o Développer des solutions adaptées aux différents profils d'aidants (aidants de personnes handicapées, aidant jeune, aidant actif, aidant âgé et/ou en perte d'autonomie, aidant isolé...) ;
 - o Proposer des solutions plurielles pour les besoins d'accompagnement ponctuels et/ou planifiés, les besoins de solutions en urgence ;
 - o Favoriser la mise en place d'actions de soutien psychologique.
- Développer des solutions souples et des réponses de proximité
 - o Développer des solutions pour pallier la problématique de la mobilité et l'accessibilité des dispositifs ;
 - o Renforcer le travail en réseau entre les acteurs au niveau local pour adapter les réponses et optimiser les ressources du territoire ;
 - o Accompagner les aidants dans les démarches administratives afin de faciliter l'accès aux dispositifs des aidants et de leurs proches.

Le second groupe a travaillé sur la **fluidification du parcours des aidants**. Les thématiques abordées par les participants ont été les suivantes :

- Améliorer le repérage des situations de fragilité des aidants :
 - o Renforcer la formation des professionnels pour qu'ils soient en mesure de repérer les aidants et les signes d'épuisement ;
 - o S'appuyer sur les acteurs locaux et de proximité pour mieux repérer et identifier les situations de fragilité de manière précoce ;
 - o Généraliser l'évaluation et l'identification des besoins dans le cadre des interventions des professionnels.
- Améliorer la lisibilité et la visibilité de l'offre de soutien aux aidants existant au sein du territoire :
 - o Etudier les possibilités de centralisation des informations (lieu dédié, annuaire de l'offre disponible, numéro unique...) ;
 - o Améliorer la lisibilité des financements et des démarches à accomplir pour accéder aux dispositifs ;
 - o Améliorer la formation des différents professionnels (travailleurs médico-sociaux, professionnels de santé...).

➤ Renforcer la coordination des acteurs et l'articulation des actions

- o Favoriser l'interconnaissance des acteurs du territoire ;
- o Encourager les mutualisations et les liens de complémentarité entre les structures du territoire pour optimiser les ressources ;
- o Mettre en place un pilotage des actions et dispositifs afin de favoriser une meilleure répartition géographique du territoire.

Près de 70 propositions ont été formulées par les participants lors de ces 4 réunions. Une sélection a été réalisée par le cabinet Cekoïa Conseil et par les membres du comité technique. 11 actions et 20 sous-actions ont été proposées à l'arbitrage du comité de pilotage. Ces actions s'organisent autour de 3 axes :

- Axe n°1 : Améliorer le repérage des aidants ;
- Axe n°2 : Améliorer la lisibilité et la visibilité de l'offre de soutien aux proches aidants ;
- Axe n°3 : Renforcer et individualiser l'offre de soutien aux proches aidants.

Les membres du comité de pilotage souhaitent associer les partenaires (CDCA et ARS notamment) au choix et à la priorisation des actions, les étapes seront les suivantes :

- Information des partenaires en fin d'année 2019 ;
- Travail sur la sélection et la priorisation des actions en 2020 ;
- Mise en œuvre des actions à partir de 2020.

Axe n°1 : Améliorer le repérage des aidants

Rappel de la problématique / du contexte :

Le parcours des aidants est composé de plusieurs phases pas toujours linéaires, s'échelonnant selon une temporalité plus ou moins longue :

- Repérage des fragilités de l'aidant / Diagnostic ;
- Prise de conscience du besoin d'aide ;
- Evaluation des besoins ;
- Orientation / recherche des aides ;
- Mise en place des aides.

Des difficultés de repérage des aidants et de leurs fragilités, d'intégration et de maintien dans le parcours ont été identifiées. La présence d'« aidants invisibles » joue un rôle dans les difficultés de repérage. Nous appelons « aidants invisibles », toute personne apportant une aide à une ou des personne(s) non bénéficiaires d'aides spécifiques du fait de la méconnaissance des dispositifs, de l'impossibilité de bénéficier des aides (ex : GIR 5 / 6 ou personnes ne répondant pas aux critères d'éligibilité de la MDPH) ou du refus de bénéficier des aides. Par ailleurs, le fait que des aidants ne se reconnaissent pas comme tels constitue également un frein dans leur repérage. Une prise en compte de ce rôle et de ses conséquences est essentielle pour la mise en place d'un accompagnement de ces personnes.

Objectifs :

- Communiquer sur le statut d'aidant auprès des professionnels et du grand public ;
- Permettre aux proches aidants de se reconnaître dans ce rôle ;
- Utiliser des outils de repérage communs par les professionnels.

Possibilités de mise en œuvre de l'axe :

- Mener une campagne de sensibilisation à destination des proches aidants et des professionnels ;
- Relayer les informations dans les journaux locaux ;
- Diffuser une grille de repérage des aidants ;
- Etc.

Axe n°2 : Améliorer la lisibilité et la visibilité de l'offre de soutien aux proches aidants

Rappel de la problématique / du contexte :

Il existe de nombreuses offres en faveur des proches aidants sur le département. Cependant, cette offre est compliquée à visualiser pour les aidants et les professionnels. Il est en effet difficile d'avoir une connaissance de tous les dispositifs disponibles.

Les personnes rencontrées ont souligné le manque d'information concernant l'offre à destination des aidants, et notamment de lieux permettant d'informer les aidants de personnes handicapées. Par ailleurs, d'après les réponses au questionnaire, ce manque d'information arrive en deuxième position des principales difficultés rencontrées par les aidants, après le manque de temps de répit. De plus, d'après ce même questionnaire, le besoin d'information sur les aides existantes arrive en première position des besoins recensés par les aidants pour mieux accompagner leur(s) proche(s). La problématique de l'invisibilité de l'offre constitue un frein à l'accès aux dispositifs pour les aidants et entraîne des difficultés d'orientation de la part des professionnels.

En outre, les personnes rencontrées se sont également interrogées sur la répartition des offres sur le territoire et sur les éventuels doublons. Le besoin d'une meilleure coordination et articulation de l'offre a été mis en avant par différents acteurs afin d'assurer une cohérence dans les actions mises en place.

Objectifs :

- Améliorer la participation des proches aidants aux dispositifs d'aide ;
- Permettre aux professionnels d'orienter les proches aidants ;
- Piloter l'offre afin d'avoir une meilleure répartition de l'offre et d'éviter les doublons.

Possibilités de mise en œuvre de l'axe :

- Cartographier l'offre de soutien des proches aidants ;
- Développer un guichet unique ;
- Piloter et coordonner les actions en faveur des aidants par le Département ;
- Etc.

Axe n°3 : Renforcer et individualiser l'offre de soutien aux proches aidants

Rappel de la problématique / du contexte :

Il existe une complémentarité des actions à destination des aidants dans le département de l'Ain :

- Espaces de paroles permettant aux aidants d'échanger avec des pairs afin de sortir de l'isolement ;
- Actions de formation, d'information et de conseil afin d'orienter les aidants et les soutenir dans leur rôle ;
- Plateformes de répit regroupant plusieurs services au sein du même dispositif ;
- Solutions de répit permettant à l'aidant d'avoir du temps pour lui.

Cependant, des disparités territoriales ont été identifiées. Effectivement, nous constatons une concentration de l'offre plus importante dans les zones urbaines et des difficultés d'accessibilité dans les secteurs ruraux. Par ailleurs, il existe une inégalité de maillage du territoire en fonction du public cible. En effet, contrairement au secteur du handicap, le maillage gérontologique est très développé sur l'ensemble du département.

Selon les acteurs rencontrés, les dispositifs présents au sein du territoire ne sont pas toujours adaptés à la pluralité des besoins. Les personnes rencontrées mettent également en avant le manque d'offre de soutien psychologique,

les faibles capacités et le coût des solutions de répit. La complexité des démarches administratives et le manque de souplesse de certains dispositifs ont également été identifiés comme des freins à l'accès aux dispositifs.

Objectifs :

- Apporter des réponses adaptées et souples à différents types d'aidants, aidants actifs et aidants de personnes handicapées notamment ;
- Encourager les acteurs à se regrouper afin de mettre en place des actions adaptées.

Possibilités de mise en œuvre de l'axe :

- Développer les actions de soutien aux aidants de manière partenariale ;
- Développer une offre de loisirs aidant-aidé ;
- Développer une offre adaptée aux aidants actifs ;
- Etc.

6. Annexe

6.1. Lexique

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
ADAG	Association d'Action Gériatrique du département de l'Ain
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APAJH	Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
ARS	Agence Régionale de Santé
CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CD	Conseil Départemental
CDCA	Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie
CIDFF	Centre d'information sur les droits des femmes et des familles
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNAF	Caisse Nationale d'Allocation Familiale
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRLC	Centre Ressources pour Lésés Cérébraux
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESAD	Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile
ESMS	Etablissements et Services Médico-Sociaux
ESSOC	Etat au service d'une société de confiance (loi du 10 août 2018)
GIR	Groupes Iso-Ressources
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MAIA	Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MDS	Maison Départementale des Solidarités
MSA	Mutuelle Sociale Agricole
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
RSI	Régime Social des Indépendants
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSIAD	Services de soins Infirmiers à Domicile
STATISS	STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social