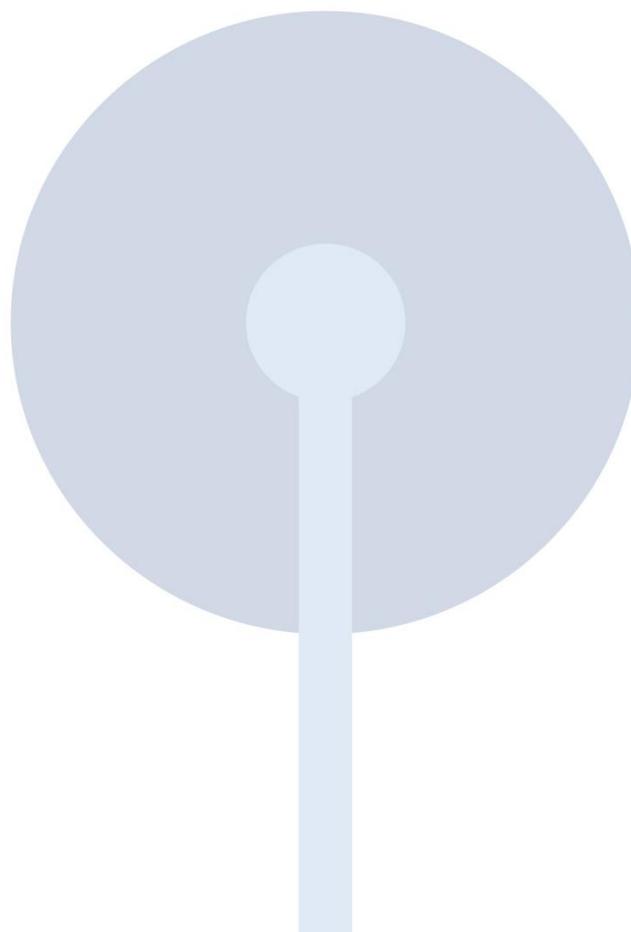


Département de l'Essonne

DIAGNOSTIC TERRITORIAL DES BESOINS DES AIDANTS

Rapport Final

Janvier 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. INTRODUCTION ET METHODOLOGIE	3
1.1. CONTEXTE DU DIAGNOSTIC.....	3
1.2. OBJECTIFS DU DIAGNOSTIC	4
1.3. PRESENTATION DE LA METHODOLOGIE	4
1.3.1. <i>L'analyse documentaire</i>	5
1.3.2. <i>Les entretiens stratégiques</i>	5
1.3.3. <i>Le tableau de recensement des dispositifs</i>	6
1.3.4. <i>Les entretiens collectifs avec les professionnels</i>	6
1.3.5. <i>Le questionnaire</i>	7
1.3.6. <i>Les entretiens individuels avec les aidants</i>	7
1.3.7. <i>Les groupes de travail</i>	8
2. CONTEXTE ET CHIFFRES CLES	9
2.1. PRESENTATION DU DEPARTEMENT DE L'ESSONNE, DESCRIPTION DU CONTEXTE SOCIODEMOGRAPHIQUE.....	9
2.1.1. <i>La population du département de l'Essonne et ses principales caractéristiques</i>	9
2.2. LA POPULATION EN PERTE D'AUTONOMIE AU SEIN DU DEPARTEMENT DE L'ESSONNE	11
2.2.1. <i>Les enfants en situation de handicap au sein du département de l'Essonne</i>	11
2.2.2. <i>Les adultes en situation de handicap au sein du département de l'Essonne</i>	11
2.2.3. <i>Les personnes âgées au sein du département de l'Essonne</i>	12
2.3. LA NOTION D'AIDANT	12
2.3.1. <i>Le cadre réglementaire et législatif</i>	12
2.3.2. <i>La définition du proche aidant</i>	14
3. LES PROBLEMATIQUES CLES DU PARCOURS DE L'AIDANT	15
3.1. TYPOLOGIE D'AIDANTS	15
3.2. ETAPES DU PARCOURS DES AIDANTS.....	17
3.3. L'ANALYSE DES BESOINS ET DIFFICULTES DES AIDANTS	17
3.4. SYNTHESE	25
4. L'OFFRE DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS EXISTANTE AU SEIN DE DU DEPARTEMENT DE L'ESSONNE ..	26
4.1. L'ORGANISATION DE L'ACCUEIL EN ETABLISSEMENT.....	26
4.1.1. <i>Offre pour les personnes en situation de handicap</i>	26
4.1.2. <i>Offre pour personnes âgées</i>	26
4.2. LES DISPOSITIFS D'AIDE AUX AIDANTS	29
4.2.1. <i>Les actions existantes sur le territoire à destination des aidants (analyse du tableau de recensement des dispositifs)</i> 29	
4.2.2. <i>Zoom sur les dispositifs innovants repérés et sur les manques identifiés</i>	35
4.2.3. <i>Les forces identifiées par les professionnels</i>	36
4.2.4. <i>Les problématiques identifiées par les professionnels</i>	36
4.3. SYNTHESE	38
5. PROPOSITION D'AXES STRATEGIQUES DE DEVELOPPEMENT ET DE CONSOLIDATION DE L'OFFRE DE DISPOSITIFS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS	39
6. ANNEXES	42
6.1 ANNEXE 1 : PROPOSITIONS D'ACTIONS NON PRISES EN COMPTE DANS LE CADRE DU PLAN D'ACTION	42
6.2 ANNEXE 2 : LEXIQUE	43

1. Introduction et méthodologie

1.1. Contexte du diagnostic

La question des aidants a émergé dans les années 2000, et notamment suite à la canicule de 2003, bien que ce rôle ne soit pas nouveau. La législation a évolué en conséquence afin de reconnaître et soutenir les aidants non professionnels. Dernièrement, la loi du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV), a prévu des mesures de reconnaissance et de soutien des aidants. Effectivement, cette loi a, notamment, défini la notion de proche aidant et instauré un droit au répit des proches aidants des bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) *via* le financement de l'accueil de jour ou de l'hébergement temporaire jusqu'à 500€ par an.

Les aidants constituent des acteurs essentiels du maintien à domicile en raison du vieillissement de la population, de l'augmentation des polyopathologies et des maladies chroniques. Ce maintien à domicile est la solution souhaitée en priorité par les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, ainsi que l'orientation politique privilégiée. Ceci en raison du contexte de forte contrainte budgétaire et de la nécessité d'optimiser les ressources du système sanitaire et médico-social.

Les aidants permettent à leurs parents, conjoints, enfants ou mêmes amis de rester à domicile, mais cela n'est pas sans risque. En effet, cette activité peut avoir un impact négatif sur la vie sociale, la vie professionnelle, les ressources économiques et la santé des aidants non professionnels. 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 même que pour les aidés.

Afin de mieux accompagner les aidants, il est nécessaire de mieux appréhender leurs besoins et d'étudier les ressources qui sont actuellement mobilisées pour les aider. Aussi, le cabinet Cekoïa conseil a été missionné par le Département de l'Essonne pour l'accompagner dans le cadre d'un diagnostic territorial des besoins des aidants. Ce travail vise à repérer les attentes et besoins des proches aidants et à analyser l'adéquation entre l'offre et la demande afin de renforcer et diversifier l'offre d'aide et de répit aux aidants.

Ce diagnostic s'intègre dans le Schéma départemental pour l'autonomie 2018-2022. Il envisage le maintien de l'autonomie sous l'angle des besoins spécifiques de chacun, quel que soit son âge, l'origine de sa perte d'autonomie, son lieu de vie. Il se décline autour de trois axes, l'inclusion sociale, les solidarités et la lutte contre l'exclusion et l'offre territorialisée de services et d'hébergements. La promotion de la prévention et l'aide aux aidants s'inscrit dans l'axe 2 « solidarités et lutte contre l'isolement ».

Le Département de l'Essonne a activé plusieurs leviers pour offrir des solutions de répit, d'aide et d'accompagnement pour les aidants. Il soutient par ailleurs des associations comme France Alzheimer Essonne (écoute, formation des aidants...), Espace Singulier (écoute, accompagnement...) et JADE (accompagnement, activités...), association pour les jeunes aidants.

1.2. Objectifs du diagnostic

Le diagnostic territorial des besoins des aidants en Essonne a pour objectif d'avoir une connaissance plus fine de l'offre dont disposent les aidants mineurs et majeurs dans les Territoires d'Actions Départementales (TAD) et de leurs besoins afin de développer des actions opérationnelles, adaptées au contexte local.

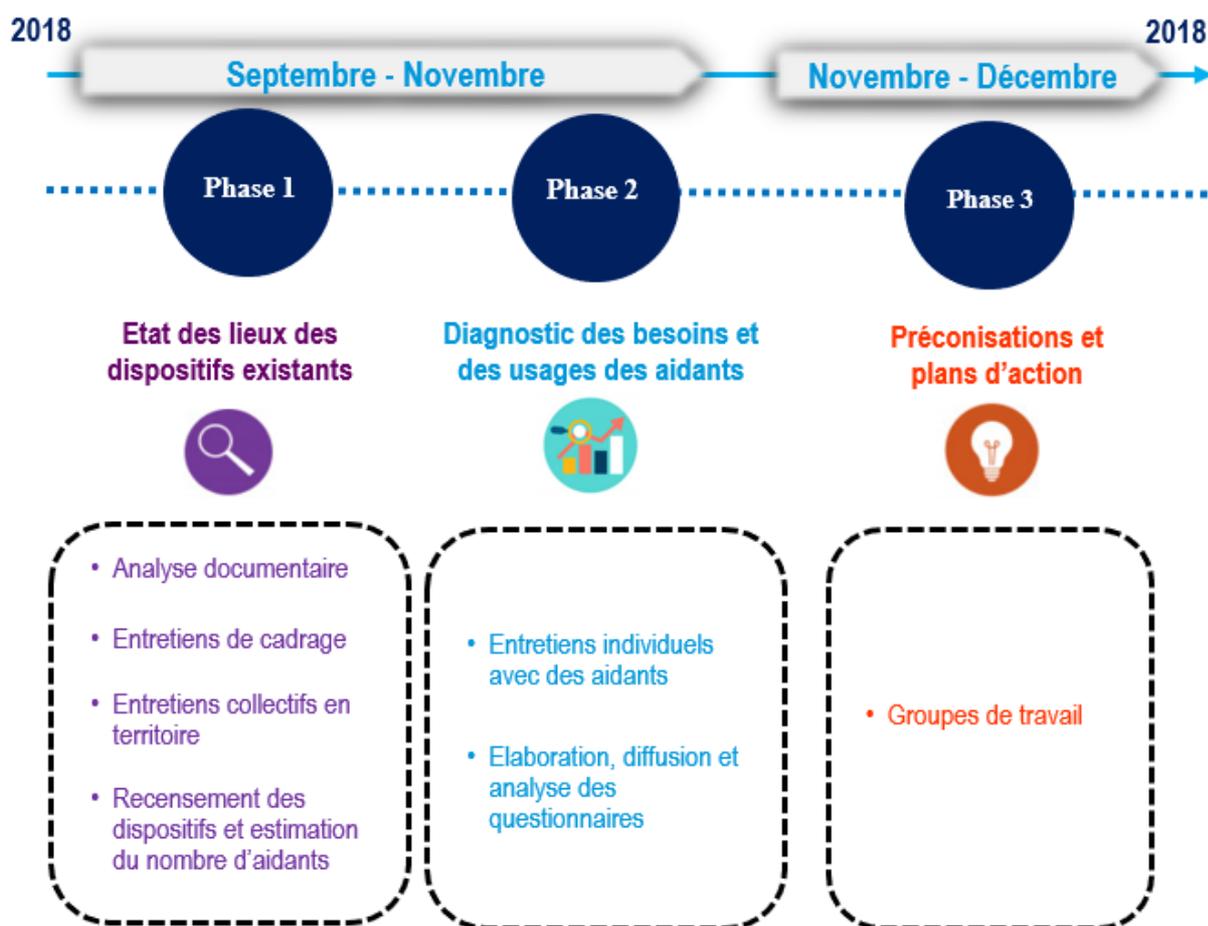
Dans ce cadre, cette étude a pour objectif :

- De réaliser un diagnostic des actions existants en faveur des proches aidants ;
- De recenser et analyser les besoins des proches aidants ;
- De mettre en place des préconisations de dispositifs de soutien aux proches aidants ;
- De disposer d'éléments pour orienter la stratégie d'aide aux aidants du Département et de la Conférence des financeurs en lien avec le Schéma départemental.

1.3. Présentation de la méthodologie

Cette étude s'est structurée en 3 phases, entre septembre et décembre 2018 :

- La phase 0 : Cadrage et lancement de la mission (septembre)
- La phase 1 : Réalisation d'un état des lieux et d'un diagnostic des dispositifs en lien avec les partenaires du Département (septembre / novembre)
- La phase 2 : Réalisation d'un diagnostic des besoins et les usages des aidants (septembre / novembre)
- La phase 3 : Elaboration de préconisations et d'un plan d'action (novembre / décembre)



1.3.1. L'analyse documentaire

Des documents ont été recensés afin d'aider à l'analyse des résultats :

- Le Projet Régional de Santé de l'ARS Ile-de-France (2018-2022) ;
- Le Plan National d'Action de Prévention de la Perte d'Autonomie ;
- 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 en faveur de l'accompagnement des proches aidants ;
- L'Etude Ipsos pour Novartis « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » (Octobre 2017) ;
- Le Plaidoyer sur la santé des aidants, collectif Je t'aide (Avril 2018) ;
- Le Schéma de l'autonomie de l'Essonne (2018-2022) ;
- 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 ;
 - Associations ;
 - MAIA ;
 - Eval 91 (plateforme retraités de la CNAV)
- 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 de l'APA avec répartition par territoire
- Le nombre de bénéficiaires de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) avec répartition par territoire et par GIR (Groupe Iso-Ressources) ;
- Le nombre de bénéficiaires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) et de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) avec répartition par territoire ;
- La Carte des CLIC et des Territoires d'Actions Départementales (TAD) ;
- Les documents produits par les acteurs locaux pertinents dans le cadre de l'étude :
 - Groupe de travail « aidants proches » de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie de l'Essonne (mars 2017) ;
 - Table de concertation stratégique Dispositif Intégré Troubles du Spectre de l'Autisme (DI TSA) 91 ;
 - Etude de Morsang-sur-Orge relative aux conditions de maintien à domicile pour des personnes âgées en perte d'autonomie dans le cadre de l'attribution de 15 logement sociaux adaptés.

Lors des différentes rencontres avec les acteurs locaux, il leur a été demandé de transmettre tous documents jugés utiles et pertinents dans le cadre du diagnostic.

Les grandes études disponibles au niveau national qui montrent l'évolution des besoins et des attentes des aidants (études CNSA, DREES, IGAS etc.) ont également été prises en compte.

Par ailleurs, différentes bases de données existantes (INSEE, DREES, STATISS, FILOCOM, observatoire des fragilités de la Carsat, observatoire des territoires, etc.) ont été utilisées afin d'aboutir à une description fine des caractéristiques du territoire.

1.3.2. Les entretiens stratégiques

Afin de pré-identifier des problématiques structurantes pour le département de l'Essonne à approfondir lors du recensement des dispositifs à destination des aidants, différents entretiens stratégiques ont été réalisés avec les acteurs suivants :

- Des partenaires institutionnels du Département
 - ARS
 - Associations pour personnes âgées ou en situation de handicap du territoire (France Parkinson, UNAFAM, etc.)
 - MDPH
- Des représentants des services du Département en central
 - Direction de l'Autonomie (dont la MDPH)

Ces entretiens étaient aussi l'occasion pour les partenaires de présenter les actions qu'ils financent ou mènent en matière de soutien aux proches aidants (leur fréquentation, l'adéquation de ces actions par rapport aux besoins, les manques éventuels identifiés, etc.).

Ces entretiens permettaient également d'identifier les différents acteurs porteurs d'actions de soutien aux proches aidants dans l'Essonne.

1.3.3. Le tableau de recensement des dispositifs

Afin d'identifier les différentes actions de prévention existant sur le territoire de l'Essonne, un tableau de recensement a été élaboré sur la base du modèle proposé par la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) à des fins de pilotage local et national. Il a été diffusé du 24 septembre au 15 octobre 2018 auprès des contacts de l'annuaire (environ 700 acteurs) comprenant des porteurs de dispositifs, des CLIC, des CCAS, des MAIA, des associations, des établissements pour personnes âgées et personnes en situation de handicap etc.

Au sein du tableur Excel de recensement des actions, chaque acteur pouvait indiquer pour les actions qu'il porte différentes rubriques :

- Le porteur
- L'action : type d'action, thématique, porteur, nom de l'action, année de mise en œuvre, caractère ponctuel ou renouvelable, description
- Données sur l'action : commune de réalisation, précision sur le lieu de réalisation, nombre de bénéficiaires par sexe, par âge et par niveau de GIR
- Données de financement : modalités de financement, montant du projet
- Élément sur l'évaluation de l'action

51 tableaux ont été compilés dans un premier temps pour un total de 901 actions mises en place en 2016, 2017 et 2018¹. 7 tableaux comprenant 66 actions ont été reçus suite à la date limite. L'addition de ces tableaux ne modifiant pas les tendances, ils n'ont pas pu être pris en compte dans l'analyse des actions recensées par TAD et les cartographies présentées ci-après, mais figurent dans le tableau complet transmis aux services du Département et qui permettra de constituer une base de travail pour les prochaines années.

1.3.4. Les entretiens collectifs avec les professionnels

En vue d'affiner les données collectées, 4 entretiens collectifs d'une durée de 2h avec les acteurs de la politique de l'aide aux aidants sur plusieurs des territoires médico-sociaux du département de l'Essonne ont été réalisés. Les 4 territoires identifiés ont été les suivants :

- Territoire Sud-Ouest ;
- Territoire Nord-Ouest ;
- Territoire de l'Est ;
- Territoire Centre.

Ces entretiens permettaient de poursuivre le travail de recensement des actions et des dispositifs à destination des aidants déjà engagé (notamment par le biais du tableau de recensement des dispositifs). Ils ont également permis de cartographier les actions et les acteurs présents au sein du territoire et d'identifier les forces, les faiblesses de ces dispositifs au regard des besoins des aidants. Aussi, il a été possible de mettre en évidence les écarts sur les territoires entre l'offre actuellement proposée et les besoins identifiés des aidants.

¹ Certaines actions ont été reconduites sur plusieurs années et ont été comptabilisées en 2016, 2017 et 2018.
CD91_Rapport final Etude aidants

Les personnes suivantes ont pu participer à ces entretiens :

- Des représentants des services du Département en territoire ;
- Des représentants d'établissements et services médico-sociaux (services d'aide à domicile, SSIAD, plateformes d'accompagnement et de répit, résidences autonomie, etc.) ;
- Des représentants des dispositifs ou structures intervenant auprès des aidants (plateforme d'accompagnement et de répit, établissements pour personnes âgées et personnes handicapées ; CCAS, SAAD, SSIAD...)
- Des représentants de CCAS/CIAS,
- Des représentants des MAIA ;
- Des représentants de CLIC ;
- Des représentants d'associations actives dans le champ de l'aide aux aidants.

Ces entretiens collectifs ont été conduits sur la base de la technique de l'entretien semi-directif, une technique d'enquête qualitative qui permet d'orienter en partie (semi-directif) le discours des personnes interrogées autour de différents thèmes définis *via* une grille d'entretien. Ce type d'entretien peut venir compléter des résultats obtenus par une enquête quantitative, en ce cas les entretiens apportent une richesse et une précision bien plus grande dans les informations recueillies.

1.3.5. Le questionnaire

Afin de compléter la collecte de données qualitatives, une enquête par questionnaire a été réalisée. Ce questionnaire permettait d'interroger les aidants sur plusieurs aspects :

- Leur profil
- La situation de la personne aidée
- L'aide qu'il apporte à la personne aidée
- Leurs besoins
- Leurs difficultés
- Leurs perceptions de l'offre existante
- Leur parcours en tant qu'aidant
- Etc.

Le questionnaire a été élaboré à partir des éléments de cadrage. L'enquête a été administrée en ligne, avec le logiciel E-questionnaire. Cette modalité semble en effet la plus pertinente en termes de qualité et de représentativité des données : elle permet de recueillir le point de vue d'un très grand nombre d'acteurs et d'obtenir de bons taux de réponses dans des délais courts y compris avec des aidants de personnes âgées qui peuvent être eux-mêmes âgés.

Le questionnaire a été diffusé auprès d'un grand nombre d'acteurs (environ 700 personnes), du 28 septembre au 22 octobre 2018, qui ont eux-mêmes relayé le questionnaire auprès des aidants qu'ils accompagnent. 362 personnes ont répondu au questionnaire durant cette période. Le questionnaire a été réouvert du 14 novembre au 23 novembre afin de recueillir les retours d'un plus grand nombre de jeunes aidants (personnes de moins de 26 ans) et comprendre leurs besoins et attentes. aidants de tout âge ont répondu au questionnaire lors de la période de réouverture. En revanche, l'analyse générale des données présentée dans ce rapport ne prend pas en compte les réponses de ces répondants additionnels car elles n'impactent pas les résultats précédents.

1.3.6. Les entretiens individuels avec les aidants

Afin de compléter les données quantitatives recueillis, des entretiens individuels avec des aidants ont été réalisés.

Une dizaine d'aidants ont ainsi été interrogés par le biais d'un entretien téléphonique d'une durée d'environ 1h.

L'objectif de ces entretiens était de collecter leurs perceptions sur les problématiques qu'ils rencontrent et sur leur parcours en tant qu'aidant. Cela a permis de travailler sur des parcours et trajectoires de vie, de décrire les besoins couverts et non-couverts des aidants. En outre, il a été possible de dresser une typologie d'aidants et de faire ressortir

leurs besoins et problématiques spécifiques, ainsi que d'identifier des leviers permettant d'améliorer l'offre existante et leur accès aux dispositifs disponibles sur le territoire.

Afin de recruter les aidants, le questionnaire à destination des aidants a été utilisé en permettant aux aidants de transmettre leurs contacts s'ils souhaitaient participer à un entretien individuel. Par ailleurs, les contacts et réseaux des acteurs rencontrés en entretien collectifs en territoire ainsi que les membres du Comité technique ont été efficaces pour diversifier l'échantillon.

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

1.3.7. Les groupes de travail

Afin d'élaborer les préconisations, deux groupes de travail ont été réunis, composés d'une vingtaine de participants :

- Des cadres du Conseil départemental (dont la MDPH) ;
- Des professionnels des Maisons Départementales de Solidarité ;
- Des gériatres ;
- Des évaluateurs APA ;
- Des représentants de MAIA ;
- Des coordinateurs de CLIC ;
- Des professionnels ou bénévoles d'associations d'aide aux aidants ;
- Des porteurs de projet en soutien aux aidants (accueil de jour, plateforme d'aide et de répit, relayage, etc.) ;
- Des professionnels de SAAD, de SSIAD, de MAS et de FAM ;
- Des membres du CDCA ;
- Des aidants.

Sur la base des données précédemment collectées en phase 1 et phase 2, un cahier des charges a été élaboré pour les groupes de travail précisant le cadre de la réflexion (la thématique concernée), la problématique et les questions précises à traiter par les participants ainsi que les objectifs du groupe.

Les deux groupes ont échangé autour des deux thématiques suivantes :

- L'amélioration, l'adaptation et diversification de l'offre de soutien aux aidants ;
- La fluidification des parcours des aidants.

2. Contexte et chiffres clés

2.1. Présentation du département de l'Essonne, description du contexte sociodémographique

2.1.1. La population du département de l'Essonne et ses principales caractéristiques

Territoire	Population au 1 ^{er} janvier 2018	Taux d'évolution de la population entre 2013 et 2018
Département de l'Essonne	1 313 729	4,8%
Île-de-France	12 246 234	2,4%
France	65 018 096	2,1%

Source : Insee, Estimation de population, par département, sexe et grande classe d'âge au 01/01/2018

Le département de l'Essonne rassemble 11 % de la population de la région Île-de-France. La population du département a progressé de 4,8% en 5 ans, de 2013 à 2018. Ce rythme de croissance démographique soutenu, est plus important que l'évolution observée au niveau régional (+ 2,4%) et national (+ 2,1 %).

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'Essonne	28%	53%	13%	7%
Île-de-France	26%	54%	13%	7%
France	24%	50%	17%	9%

Source : Insee, Estimation de population, par département, sexe et grande classe d'âge au 01/01/2018

En 2018, le nombre d'habitants de plus de 60 ans en Essonne s'élève à 261 996 personnes, représentant 20% de la population. Cette proportion est similaire à la moyenne régionale (20%), mais inférieure à la moyenne nationale (26%). A l'inverse, la part des 0-19 ans dans la population est supérieure en Essonne (28% de la population) par rapport à l'Île-de-France (26%) et la Métropole (24%).

Evolution de la population Essonnienne, comparé au niveau régional et national par tranche d'âge

Territoire	Année	0 à 19 ans	20 à 59 ans	60 à 74 ans	60 ans et plus	75 ans et plus	Total
Département de l'Essonne	2013	345 164	671 475	155 548	237 292	81 744	1 253 931
	2018	361 445	690 288	171 865	261 996	90 131	1 313 729
	Evolution entre 2013 et 2018	4,7%	2,8%	10,5%	10,4%	10,3%	4,8%
Île-de-France	2013	3 093 352	6 627 948	1 450 189	2 238 507	788 318	11 959 807
	2018	3 171 681	6 636 516	1 613 697	2 438 037	824 340	12 246 234
	Evolution entre 2013 et 2018	2,5%	0,1%	11,3%	8,9%	4,6%	2,4%
France	2013	15 513 096	32 853 247	9 512 516	15 331 522	5 819 006	63 697 865
	2018	15 687 985	32 491 805	10 803 379	16 838 306	6 034 927	65 018 096
	Evolution entre 2013 et 2018	1,1%	-1,1%	13,6%	9,8%	3,7%	2,1%

Source : Insee, Estimation de population, par département, sexe et grande classe d'âge au 01/01/2018

Entre 2013 et 2018, on constate une forte augmentation des personnes de plus de 60 ans par rapport aux autres tranches d'âge de la population, tant au niveau départemental, régional que national.

Indice de vieillissement :

L'indice de vieillissement² du département est plus faible que celui de la région puisqu'il s'établit à 52,9 en Essonne contre 55 en Île-de-France. Il est même très inférieur à la moyenne nationale qui est de 76. Les enjeux de vieillissement de la population sont donc moins forts aujourd'hui en Essonne que dans d'autres départements en France.

Taux de pauvreté :

Le département de l'Essonne se distingue par un taux de pauvreté³ inférieur aux moyennes régionale et nationale. Le taux de pauvreté est en effet de 13% contre 16% au niveau régional et 15% au niveau national.

² Source : Observatoire des territoires, indice de vieillissement 2015

³ Source : Observatoire des territoires, indice de vieillissement 2015

2.2. La population en perte d'autonomie au sein du département de l'Essonne

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

En 2017, le département de l'Essonne compte 5 807 bénéficiaires de l'AEEH, soit 1,73 allocataire pour 100 enfants âgés de 0 à 19 ans. Ce taux est supérieur à celui de la région Ile-de-France (1,63) et de la France métropolitaine (1,61)⁴

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

Le 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 générale⁵

En 2016	Nombre de bénéficiaires PCH + ACTP	Nombre d'allocataires PCH + ACTP / 1 000 personnes sur la population générale
Département de l'Essonne	5 334	4,1
Île-de-France	47 621	3,9
France	337 073	5,2

Source : Ministère des Solidarités et de la Santé, l'enquête Aide sociale auprès des conseils départementaux, Mise à jour 07/11/2018, INSEE, populations en 2016

Le département compte 5 334 personnes bénéficiant de la PCH ou de l'ACTP représentant 4,1 ‰ des habitants du département en 2016. Cette proportion est légèrement plus forte que la moyenne régionale (3,9 ‰), mais plus faible que la moyenne métropolitaine (5,2 ‰).⁶

Tableau présentant le nombre de bénéficiaires de la PCH par TAD au 31 décembre 2016

TAD	PCH (en nombre)	PCH (en %)	Part de la population (en %)
Centre	606	13	13
Est	1063	23	19
Nord	502	11	11
Nord-Est	567	12	12
Nord-Ouest	1250	27	29
Sud-Est	245	5	6
Sud-Ouest	394	9	11
Total général	4627	100	100

Source : Conseil Départemental de l'Essonne

Au 31 décembre 2016, 4627 essonniers étaient bénéficiaires de la PCH dont 50% basés dans les TAD Nord-Ouest et Est. Les territoires recensant le moins de bénéficiaires de la PCH sont les TAD Sud : 5% dans le TAD Sud-Est et 9% dans le TAD Sud-Ouest. Nous pouvons toutefois remarquer que la répartition des bénéficiaires de la PCH par TAD est proche de celle de la population.

⁴ Source : CAF, Foyers allocataires percevant l'AEEH depuis 1993, Insee recensement de la population 2017

⁵ Source : Ministère des Solidarités et de la Santé, l'enquête Aide sociale auprès des conseils départementaux, Mise à jour 07/11/2018, INSEE, populations 2013 et 2016

⁶ Source : Ministère des Solidarités et de la Santé, l'enquête Aide sociale auprès des conseils départementaux, Mise à jour 07/11/2018, INSEE, populations 2016

Tableau présentant le nombre de bénéficiaires de l'AAH comparé au niveau régional et national

	Département de l'Essonne	Île-de-France	France
Nombre d'allocataires	13 809	134 703	1 027 127
Allocataires de l'AAH / 100 personnes de 20 à 64 ans	1,9	1,9	2,8

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

Le département de l'Essonne compte 13 809 allocataires de l'AAH qui représentent 1,9 % des personnes de 20 à 64 ans⁷. La part du nombre d'allocataires est équivalent à celui de la région Île-de-France mais inférieur à la moyenne nationale (2,8%).

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

Tableau présentant le nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile au sein du département de l'Essonne 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'Essonne	6 771	26,9
Île-de-France	81 968	34,7
France	727 687	44,8

Source : DREES, Enquêtes Aide sociale, 2016

Le département de l'Essonne compte 6 771 bénéficiaires de l'APA à domicile y compris les procédures d'urgence en 2016, représentant 26,9 % de personnes de 60 ans et plus. Cette proportion est plus faible que les moyennes régionale et nationale.

2.3. La notion d'aidant

2.3.1. Le cadre réglementaire et législatif

L'aide apportée par les proches aux personnes âgées dépendantes et aux personnes en situations de handicap vivant à domicile est importante et constitue souvent une condition au maintien à domicile de ces personnes. L'idée de donner un statut juridique aux aidants familiaux a souvent été débattue, en France comme ailleurs. Si les aidants de personnes handicapées bénéficient d'un tel statut depuis la loi du 11 février 2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), la reconnaissance des aidants des personnes âgées dépendantes a mis longtemps à se formaliser. Des évolutions législatives sont venues reconnaître progressivement les aidants au cours ces vingt dernières années :

- En 2001, la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) prévoit dans ses dispositifs la possibilité, sous certaines conditions, de salarier ses enfants ou tout autre membre de la famille à l'exception du conjoint (mariage, concubinage ou PACS) ;
- 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 ;
- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a introduit la notion de « personne de confiance » qui peut être l'aidant proche ;

⁷ Source : DREES, CNAF, CCMSA, STATISS 2015
CD91_Rapport final Etude aidants

- Le décret n°2004-231 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées mentionne le répit pour la personne âgée mais également pour l'aidant ;
- Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit dans ses dispositifs notamment 3 mesures destinées spécifiquement aux aidants : droits à la formation des aidants, consultation santé et services de répit ;
- 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 Agences Régionales de Santé (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 plaques 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 mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile. Le Plan national d'Action de prévention de la perte d'autonomie coordonné par le Dr Aquino publié en septembre 2015 présente des actions jugées prioritaires en leur donnant un caractère opérationnel et s'adresse aux Conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie ;
- Enfin, la loi du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV) prévoit :
 - 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.),
 - 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,
 - 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. Un décret d'application précisera les modalités de cet assouplissement, notamment les délais de prévenance.

Cette loi précise la définition d'un proche aidant d'une personne âgée.

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 « 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.

Enfin le 20 mars 2018, le Sénat a adopté en première lecture le projet de loi pour un État au service d'une société de confiance, déjà validé par l'Assemblée Nationale. Le projet gouvernemental prévoit notamment, à son article 29, la mise en œuvre durant trois ans d'expérimentations de relayage.

- La mise en place d'activités de soutien en faveur des aidants proches des personnes âgées et handicapées accompagnées à domicile

Le maintien à domicile est la solution souhaitée en priorité par les personnes âgées et les personnes handicapées. Pour autant cette solution impose généralement la mobilisation importante d'au moins une personne de l'entourage de la personne âgée ou handicapée.

La place des proches aidants est ainsi devenue un enjeu du débat public sur l'accompagnement des personnes âgées et handicapées. De nombreuses actions d'accompagnement et de formation ont été mises en place, notamment *via* des financements CNSA. Le soutien des proches aidants a été réaffirmé par la loi ASV du 28 décembre 2016 et figure parmi les axes des Conférences des financeurs. Pour autant, on constate souvent que ces activités n'attirent que peu d'aidants pour deux raisons principales :

- Parfois car les activités ne sont pas connues des aidants ou parce qu'elles sont ressenties comme mal adaptées à leurs besoins ou encore car les aidants estiment ne pas en avoir besoin. Dans ces cas-là, il est important de revoir le contenu des activités / formations proposées, les modes de communication utilisés et les actions de sensibilisation menées auprès des aidants ;
- Souvent car les aidants ne peuvent pas laisser seul(e) la personne âgée ou handicapée à domicile et qu'ils sont sans solution de remplacement pendant ce temps. Or, favoriser des temps de répit pour les aidants est un enjeu central pour permettre le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées.

La question du soutien aux aidants familiaux est donc indissociable de celle de l'offre de solutions temporaires pour personnes âgées et handicapées que ce soit en accueil de jour ou en hébergement temporaire.

Nous constatons que ces places d'accueil temporaire sont en général peu occupées et/ou que les places réservées sont transformées en places d'accueil permanent. Deux raisons sont régulièrement évoquées pour expliquer cela :

- La difficulté pour les personnes âgées dépendantes ou les personnes handicapées de se rendre en accueil de jour notamment (ce qui pose la question d'un transport adapté et personnalisé) ;
- Le manque de places en établissement qui incitent les établissements à utiliser leurs places d'accueil temporaire en places permanentes.

Le développement d'activités de soutien aux aidants doit donc être réfléchi de façon globale et cohérente en intégrant également la problématique de la prise en charge de la personne aidée pendant ce temps. En ce sens, certains dispositifs se développent pour permettre l'accueil des aidants et des aidés lors de séjours pendant lesquels les personnes pourront, selon leurs envies, réaliser des activités communes ou indépendantes. Ces dispositifs de répit, notamment les Villages Répit Famille, sont des expérimentations récentes qui sont encore peu connues du public mais qui permettent de venir répondre aux besoins tant de l'aidant que de l'aidé. Par ailleurs, à l'étranger, des initiatives intéressantes de communautés d'aidants et de plateforme de soutien se développent *via* les réseaux sociaux et les outils numériques et elles apportent de véritables plus-values aux personnes.

2.3.2. La définition du proche aidant

La loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 (art. L. 113-1-3) précise : « 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. »

Qui est la personne aidée ?

La personne aidée est 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.

Qui est le proche aidant ?

L'aidant peut être :

- Le conjoint, le partenaire avec qui la personne âgée a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin ;

- Un parent (ascendant ou descendant) ;
- Un enfant mineur ou majeur de personne en situation de handicap et/ou âgée ;
- Une personne résidant (résidence principale) ou entretenant avec des liens étroits et stables (comme un voisin ou un ami) avec la personne âgée ou la personne en situation de handicap.

Comment est qualifiée la relation d'aide et que recouvre l'aide apportée par l'aidant ?

L'aide à une personne âgée dépendante ou une personne en situation de handicap est une aide apportée de manière régulière et fréquente à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

Les actes ou les activités de la vie quotidienne 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 quotidienne : 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.

3. Les problématiques clés du parcours de l'aidant

3.1. Typologie d'aidants

Les phases d'entretiens collectifs avec des professionnels, d'entretiens individuels avec les aidants et de diffusion de questionnaire nous ont permis d'identifier différents types d'aidants :

➤ Les jeunes aidants

Parmi les types d'aidants identifiés, les jeunes aidants sont les personnes de moins de 26 ans apportant une aide à un proche quotidiennement. Comparée à l'ensemble des aidants, cette population a plus de difficultés à se reconnaître en tant que telle. Certains jeunes aidants ne souhaitent pas parler de leur situation de peur d'être moqués par leurs pairs ou placés dans des structures d'accueil, ce qui rend leur repérage plus complexe. Ceci est corroboré par le fait que seulement 13 jeunes aidants ont répondu au questionnaire sur un total de 362 répondants. Le risque d'échec et de décrochage scolaire a été noté pour les jeunes aidants toujours scolarisés du fait du temps dédié au proche, jour et nuit.

➤ Les aidants actifs

Les aidants actifs exercent une activité professionnelle en plus de l'aide apportée au(x) proche(s). Ils évoquent des difficultés d'organisation et de conciliation entre le temps dédié à l'aidé et leur vie professionnelle. Certains ont dû aménager leur temps de travail, notamment pour travailler à temps partiel. Un choix qui n'est pas sans conséquence étant donnée la baisse de revenus. Effectivement, certains aidants indiquent rencontrer des difficultés financières dues au passage à temps partiel. Malgré l'utilisation de congés spécifiques, tels que le congé pour enfant malade, des aidants mentionnent le manque de temps de répit dû à la nécessité d'utiliser leurs congés payés pour aider leur(s) proche(s).

➤ Les aidants retraités

Les aidants retraités sont principalement aidants de leur conjoint, parent ou enfant. Ils souhaiteraient avoir plus d'informations sur les dispositifs et les aides existant et une simplification des démarches administratives. Une partie de ces aidants ne pouvant pas laisser l'aidé seul, ne sont pas en mesure de participer aux dispositifs mis en place pour les aidants. Et cela, malgré un besoin de répit. Les manques repérés par les aidants retraités concernent le nombre de places disponibles en structure d'accueil et la prise en charge de l'aidé en cas de situation d'urgence telle que l'hospitalisation de l'aidant.

➤ Les parents aidants de leur(s) enfant(s)

Les parents aidants viennent majoritairement en aide à leur enfant, adulte, en situation de handicap. Le rôle de parent rend la reconnaissance en tant qu'aidant difficile, et plus spécifiquement lorsque l'enfant n'est pas adulte. Ces aidants ont un besoin de répit, ils souhaiteraient trouver une place pour leur proche en structure, avoir des intervenants en relai et avoir une aide financière afin d'engager un service d'aide à domicile. Ils mettent en avant le manque d'information et la complexité des démarches administratives. Ils ont un besoin de s'exprimer et souhaiteraient un développement des espaces de parole entre pairs. Certains parents, ayant arrêté toute activité professionnelle afin de s'occuper de leur enfant, souhaiteraient un accompagnement au retour à l'emploi.

➤ Les enfants aidants de leur(s) parent(s)

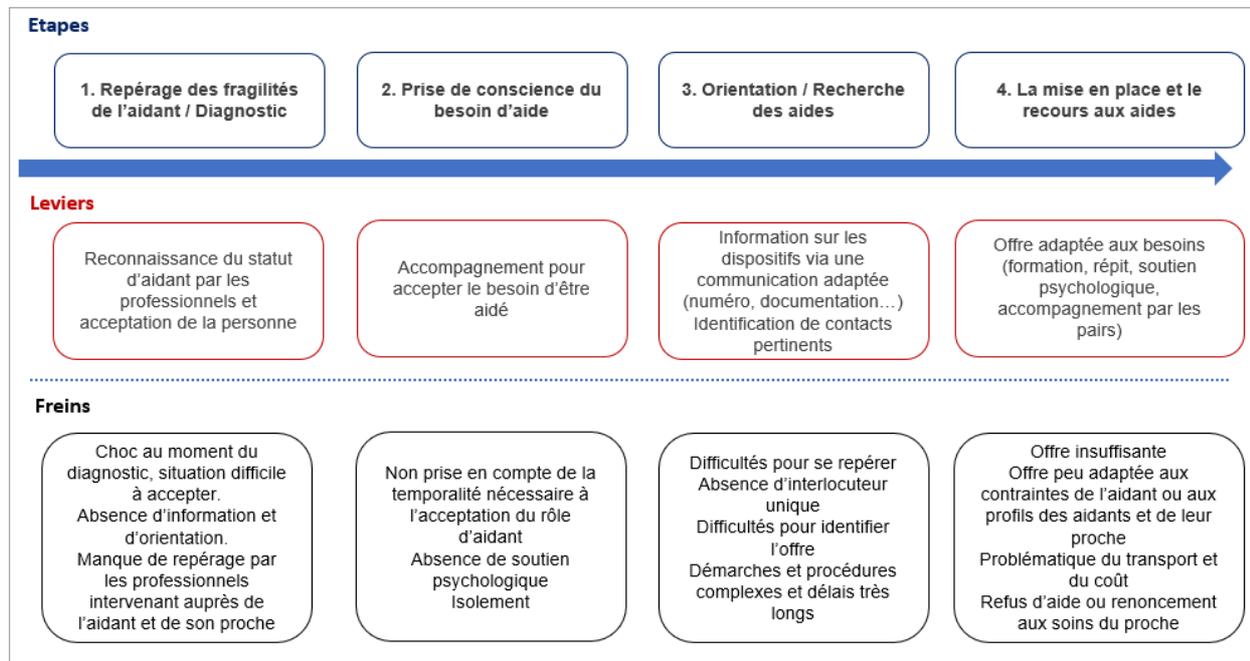
Les enfants aidants viennent en aide à leurs parents âgés. Ils sont majoritairement en activité professionnelle, les problématiques rencontrées peuvent être les mêmes que celle des aidants actifs ; les enfants aidants non actifs sont principalement à la retraite. Ces aidants rencontrés dans le cadre d'entretiens individuels déclarent avoir besoin de repos et souhaiteraient avoir accès à des dispositifs d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire moins onéreux.

➤ Les conjoints aidants

Les conjoints aidants viennent principalement en aide à une personne âgée et sont majoritairement retraités. Les problématiques rencontrées par ces aidants peuvent être les mêmes que celles des aidants retraités. Un soutien psychologique est important pour ces aidants, tout autant que l'accès à l'information concernant les dispositifs et l'accompagnement administratif afin de les soulager.

3.2. Etapes du parcours des aidants

Nous avons pu déterminer 4 étapes dans le parcours des aidants ; des freins et leviers ont été identifiés pour chacune d'entre elles :



De manière globale, il apparaît un manque de soutien psychologique continu sur la durée pour maintenir l'aidant dans le parcours et éviter les ruptures. Nous notons un manque d'information systématique et répété à toutes les étapes et un manque de solutions d'urgence en cas de rupture au sein du parcours.

3.3. L'analyse des besoins et difficultés des aidants

L'analyse du questionnaire à destination des aidants a permis de déterminer le profil des aidants et des proches aidés dans le département de l'Essonne. Cette analyse a également permis de mettre en exergue les besoins et difficultés rencontrés par les aidants.

3.3.1 Le profil des aidants du département de l'Essonne

Le profil des répondants au questionnaire :

- Majoritairement des femmes (73%) ;
- Âgés de 26 à 62 ans pour 56% des répondants et de 63 à 75 ans pour 31% d'entre eux ;
- 47 % exercent une activité professionnelle ; 34% ont aménagé leur temps de travail et 66% ont gardé les mêmes horaires. 55% (82 personnes) des répondants aidants d'une personne handicapée n'exercent pas d'activité professionnelle, contre 44% (48 personnes) des aidants de personnes âgées ;
- Parmi les 53% d'aidants inactifs, 86% sont à la retraite ; près d'un quart des aidants ayant arrêtés de travailler l'ont fait pour s'occuper du proche ;
- 13% apportent une aide à deux proches et 8% à plus de deux aidés ;
- 32% ont des enfants à charge en plus de leur proche aidé (en moyenne 1,8 enfants) ;
- 90% se considèrent comme un proche aidant.

La répartition des aidants répondants au questionnaire par Territoire d'Action Départementale (TAD) se présente comme suit :

TAD	Répartition du nombre d'aidant par TAD	Part de la population
Centre	7%	13%
Est	7%	19%
Nord	9%	11%
Nord-Est	10%	12%
Nord-Ouest	30%	29%
Sud-Est	5%	6%
Sud-Ouest	9%	11%
Départements voisins	22%	/

Le territoire le plus représenté est le TAD Nord-Ouest avec 30% des répondants. La répartition des répondants par TAD est proche la part de la population par territoire. Seuls deux territoires sont sous-représentés, les TAD Centre et Est.

Parmi les répondants, 42% accompagnent un proche depuis plus 10 ans et 21% apportent une aide plusieurs fois par jour.

3.3.2 Le profil des proches aidés

Le profil des personnes aidées est le suivant :

- Près de 40% des aidés sont des personnes en situation de handicap, 30% sont des personnes âgées et 30% sont des personnes handicapées vieillissantes ;
- Les personnes aidées sont majoritairement des parents (42%), suivies d'enfants (30%) et des conjoints (19%) ;
- 76% des aidants vivent au sein de leur propre domicile, 23% en structure d'hébergement collectif et 2% chez un proche différent de l'aidant ;
- Les aidés sont majoritairement des personnes âgées : 27% ont plus de 85 ans, 25% ont entre 76 et 85 ans et 25% se situent dans la tranche d'âge des 26-62 ans.

3.3.3. L'aide apportée à l'aidé

Parmi les répondants, 42% accompagnent un proche depuis plus 10 ans et 21% 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 leurs aidés. Les tâches les plus effectuées, au moins une fois par semaine, par les aidants sont :

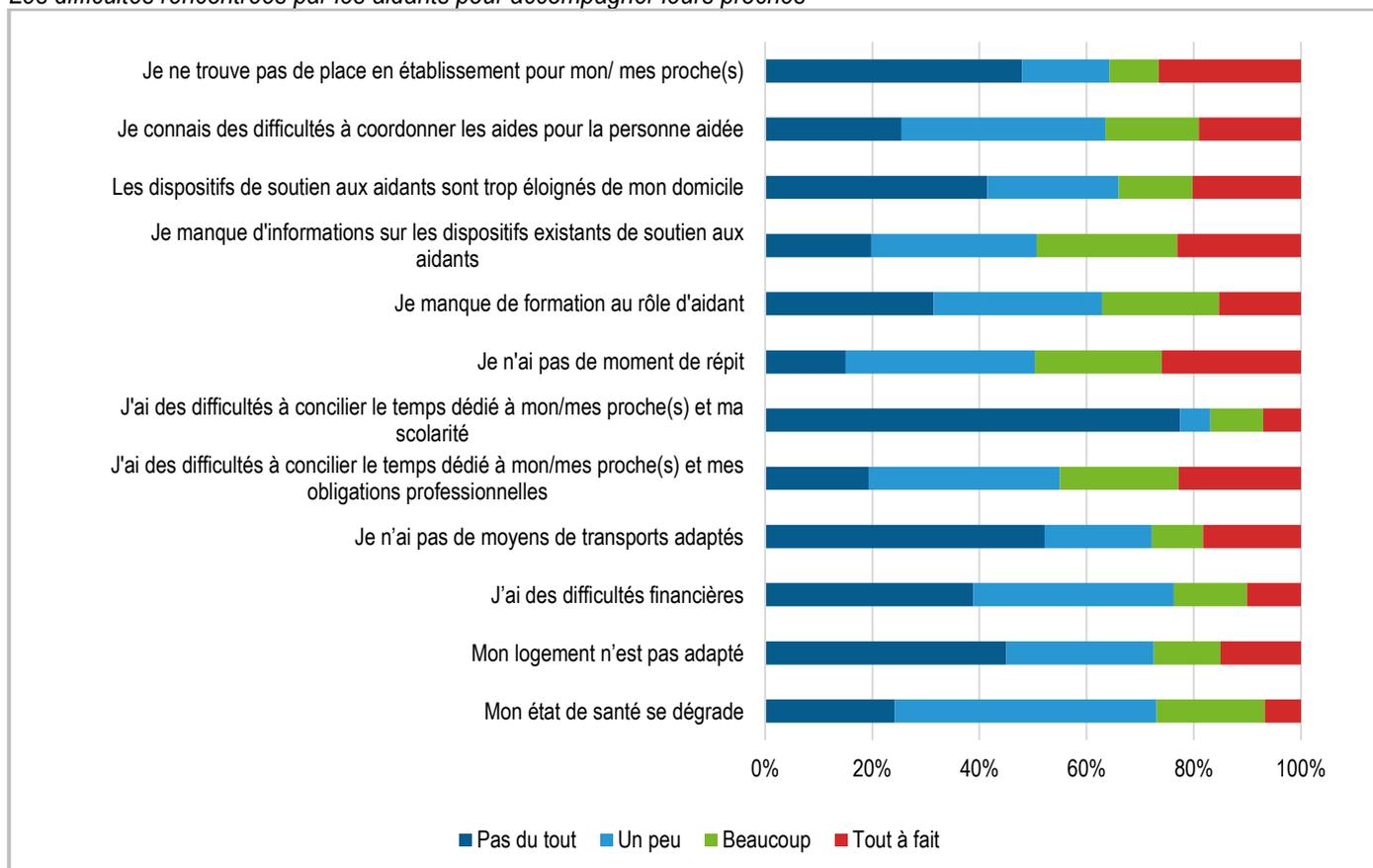
- Une surveillance, une présence responsable pour 88% des répondants ;
- Une aide dans la réalisation des courses pour 85% des répondants ;
- Une communication et l'entretien de relations sociales pour 85 % des répondants ;
- Une aide dans l'entretien du logement et du linge pour 84% des répondants.

En outre, les aidants assurent l'ensemble des tâches de la vie quotidienne (ménage, course...) et expriment une fatigue et un manque de temps pour s'occuper suffisamment de l'aidé et d'eux-mêmes.

Par ailleurs, certains répondants ajoutent également qu'ils peuvent accompagner les personnes aidées de manière irrégulière, selon leur disponibilité et les besoins des proches. Ils leur apportent un soutien psychologique et financier et les accompagnent pour des démarches administratives, rendez-vous médicaux voire les aident dans leurs apprentissages (lecture, écriture...).

3.3.4 Les besoins et difficultés rencontrés par les aidants

Les difficultés rencontrées par les aidants pour accompagner leurs proches



Source : questionnaire à destination des aidants (traitement Cekoïa)

Les principales difficultés rencontrées par les aidants sont : (items « beaucoup » et « tout à fait »)

- Le fait de ne pas avoir de moment de répit pour 50% des répondants ;
- Le manque d'informations sur les dispositifs existants de soutien aux aidants pour 49% des répondants ;
- La conciliation entre la vie professionnelle et le rôle d'aidant pour 45% des répondants.

Le point de vue qualitatif :

Les aidants interrogés dans le cadre des entretiens individuels mettent en avant la fatigue engendrée par l'activité d'aidant et le besoin de répit. Parmi les freins rencontrés pour soulager ce besoin de répit, les difficultés de mobilité et financières ont été évoquées, notamment le coût des accueils de jour et des hébergements temporaire. On retrouve ce besoin de répit parmi les aidants actifs qui ont du mal à concilier vie professionnel et rôle d'aidant. De nombreux aidants mettent en avant l'équilibre précaire de leur situation dans la prise en charge pérenne de leur proche où les solutions de répits et d'urgence sont insuffisantes pour les soulager.

Par ailleurs, les aidants déclarent avoir des difficultés à trouver l'information concernant les aides et dispositifs existants. Ils souhaiteraient être informés sans avoir à aller chercher l'information. Des aidants ont également évoqué le manque de référent et/ou de coordinateur, notamment pour les questions administratives.

Parmi les difficultés rencontrées, un autre sujet revient régulièrement : la complexité des démarches administratives. Les aidants souhaiteraient que celles-ci soient simplifiées et ne pas avoir à renouveler les dossiers régulièrement.

Zoom sur les enjeux de mobilité :

Tableau des réponses concernant le manque de moyens de transports adaptés à la question « Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez pour aider votre ou vos proche(s) ? »

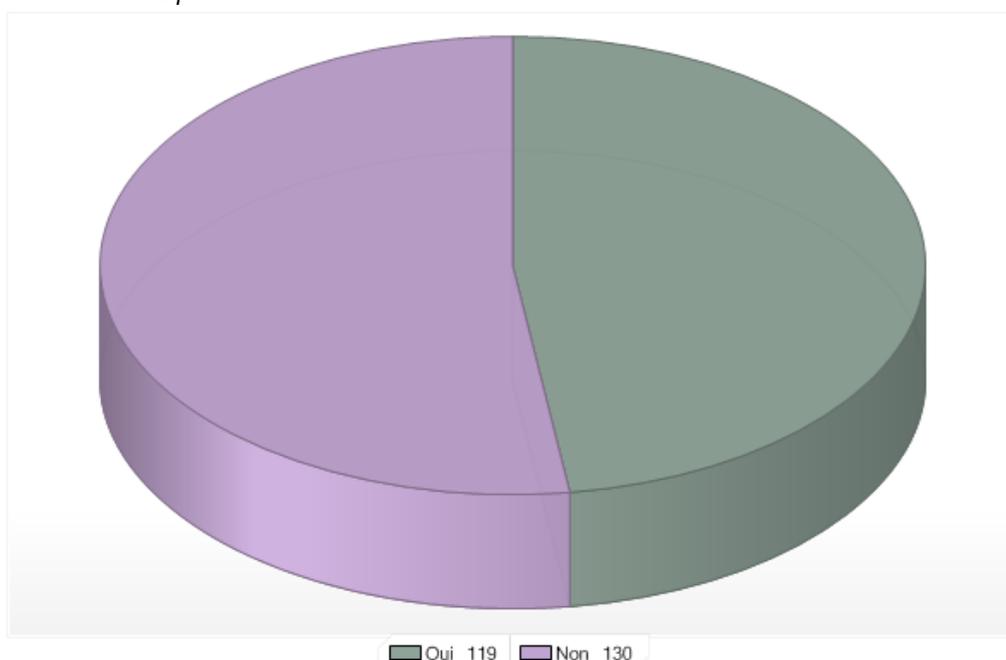
TAD	Beaucoup	Tout à fait	Un peu	Pas du tout	Total
Centre	0%	11%	22%	67%	100%
Est	8%	42%	17%	33%	100%
Nord	0%	20%	40%	40%	100%
Nord-Est	11%	0%	22%	67%	100%
Nord-Ouest	12%	15%	17%	56%	100%
Sud-Est	50%	0%	0%	50%	100%
Sud-Ouest	0%	18%	36%	45%	100%

Source : questionnaire à destination des aidants (traitement Cekoïa)

Les principales difficultés liées aux transports se situent à l'est du département de l'Essonne. 50% des répondants à la question des TAD Est et Sud-Est considèrent que le manque de transport adapté constitue une difficulté pour eux.

En revanche, la majorité des répondants ayant besoin d'intervenants en relai pour le transport se situe dans le TAD Nord-Ouest (50%).

Difficultés à confier son/sa proche



Source : questionnaire à destination des aidants (traitement Cekoïa)

Pour 48% des répondants, il est difficile de confier leur proche aidé à d'autres personnes.

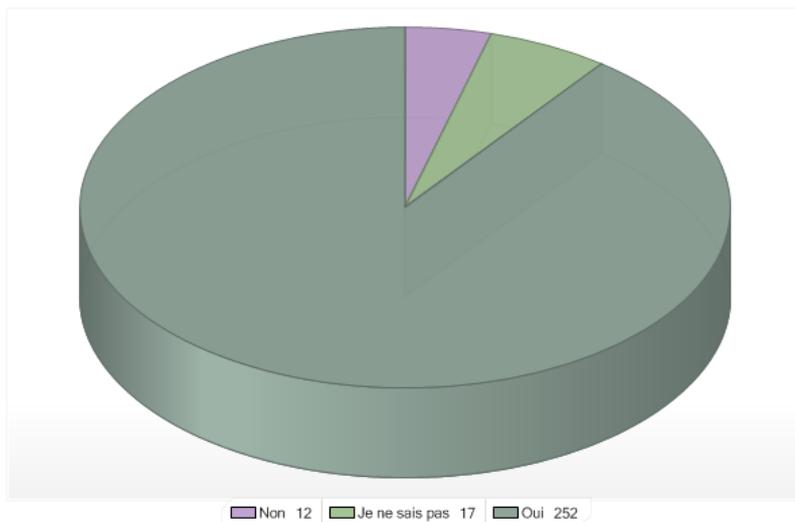
Les raisons évoquées par les personnes rencontrant des difficultés à laisser leur proche sont les suivantes :

- 37% indiquent que leur proche ne s'adapterait pas à d'autres personnes ;
- 15% déclarent ne pas faire confiance à une tierce personne pour s'occuper de leur proche.

Le point de vue qualitatif :

Les freins avancés par les aidants sont le refus de la part de la personne aidée de voir une autre personne intervenir et la difficulté à trouver des intervenants, particulièrement dans le champ du handicap ou de maladies neuro-dégénératives. Certains aidants expliquent qu'ils sont isolés, qu'il y a un manque de structures adaptées et de personnels qualifiés répondant aux besoins de leur aidé. Enfin, certains répondants évoquent un manque d'aides financières et des difficultés à laisser des clés à des services d'aide à domicile.

« Vous considérez vous comme un proche aidant ? »



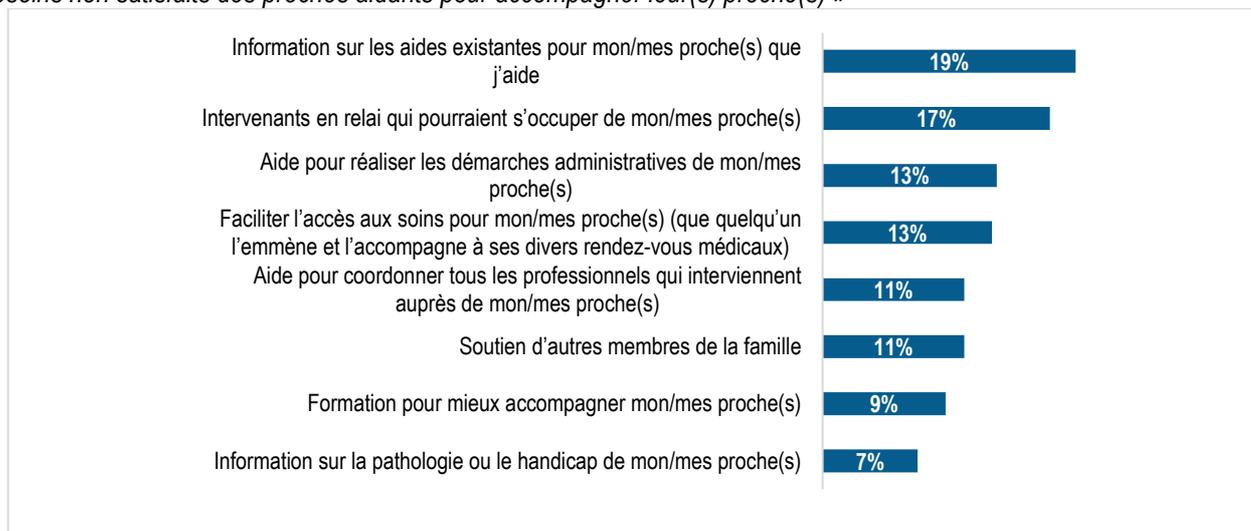
La grande majorité des répondants se considère comme un proche aidant (90%), 6% des répondants ne savent pas s'ils sont des aidants et 4% ne se considère pas comme un aidant.

Source : questionnaire à destination des aidants (traitement Cekoïa)

Le point de vue qualitatif :

Certains aidants précisent qu'ils ne se considèrent pas comme aidants, mais simplement comme membre de la famille. Leur support leur paraît normal, certains aidants indiquent également que cela est leur devoir.

« Les besoins non satisfaits des proches aidants pour accompagner leur(s) proche(s) »



Source : Questionnaire à destination des aidants (traitement Cekoïa)

Les principaux besoins non satisfaits exprimés par les aidants sont les suivants :

1. L'accès à l'information sur les aides existantes pour le(s) proche(s) aidé(s) (19% des réponses)

Parmi les aidants souhaitant accéder à l'information, ce besoin concerne :

- Les aides financières (62% des répondants) ;
- Les aides matérielles (44% des répondants) ;
- Les droits sociaux (42% des répondants) ;
- Les Services d'aide et d'accompagnement à domicile (37% des répondants).

2. Des interventions en relai pour s'occuper du(des) proche(s) (17% des réponses) :

- En cas de besoin ou d'imprévu (64% des répondants) ;
- De manière occasionnelle (52% des répondants) ;
- De manière régulière (33% des répondants).

Le besoin d'avoir des intervenants en relai concerne notamment les actes de la vie quotidienne (47% des répondants), la prise de repas et l'alimentation (42% des répondants) et les transports (36% des répondants).

3. La facilitation de l'accès aux soins pour le(s) proche(s) et une aide pour coordonner tous les professionnels intervenants auprès du(des) proche(s) (13% des réponses).

Point de vue qualitatif :

La majorité des aidants rencontrés dans le cadre d'entretiens individuels ont fait référence au manque d'information par rapport aux droits et aides existants. Ils souhaiteraient que l'information leur parvienne sans devoir aller la chercher, notamment lors de diagnostic.

Les aidants ont également souligné le manque de visibilité et de lisibilité de l'offre dû, en partie, à la complexité des démarches administratives. Des aidants ont alors évoqué le besoin d'aide concernant ces démarches.

Les répondants au questionnaire, eux, mettent en avant le besoin d'intervenant en relai afin d'avoir un temps pour se ressourcer (promenade, vacances, loisirs, détente...), pour l'entretien du logement, et pour quelques aidants pour une recherche d'emploi.

Zoom sur les difficultés rencontrées et les besoins des jeunes aidants :

L'échantillon est composé de 13 répondants, ce qui n'apporte qu'une représentativité partielle des jeunes aidants. 27% d'entre eux exercent une activité professionnelle, les autres répondants sont scolarisés.

Profil des proches aidés :

- 60% ont moins de 18 ans (contre 7% pour l'ensemble des répondants) ;
- 78% sont des personnes en situation de handicap (contre 42% pour l'ensemble des répondants) ;
- 35% des aidés sont des membres de la fratrie (contre 7% pour l'ensemble des répondants).

Les principales difficultés rencontrées (items « beaucoup » et « tout à fait ») par les jeunes aidants sont les suivantes:

- L'éloignement des dispositifs existants (100%) ;
- La coordination des aides pour le proche et les problématiques de logements inadaptés (75%) ;
- La conciliation entre le temps dédié au proche et la scolarité (60%).

Par ailleurs, 29% des jeunes aidants ne savent pas s'ils se considèrent comme aidants (contre 6% pour l'ensemble des répondants) et 71% éprouvent des difficultés à confier leur(s) proche(s) (contre 49% pour l'ensemble des répondants).

Les besoins de ces jeunes aidants diffèrent de ceux de l'ensemble des répondants. Effectivement, un peu plus d'un cinquième des répondants souhaitent avoir un soutien d'un autre membre de la famille (contre un dixième de l'ensemble des répondants) et des interventions en relai (contre 17% de l'ensemble des répondants), notamment en cas de besoin ou d'imprévu.

Zoom sur les aidants actifs :

Le nombre de répondants actifs s'élève à 165 ; 94 % d'entre eux ont entre 26 et 62 ans (contre 56% de l'ensemble des répondants) et 50% ont des enfants à charge (contre 32% de l'échantillon global).

Les réponses des actifs sont assez proches de celles de l'ensemble des répondants. Tout comme l'ensemble des répondants, les aidés sont principalement les parents puis les enfants, mais les taux diffèrent (50% des aidés sont des parents contre 37% pour l'ensemble des répondants). Les 3 principales difficultés rencontrées par les aidants actifs sont les mêmes que celle de l'échantillon global, mais dans un ordre différent. Le manque de temps de répit arrive en première position pour les deux échantillons. Il est, cependant, suivi par la difficulté de concilier les obligations professionnelles et temps avec l'aidé pour les aidants actifs, puis par le manque d'information sur les dispositifs existants.

Zoom sur les aidants retraités :

154 répondants sont des retraités dont 66% entre 63 et 75 ans (contre 30% de l'ensemble des répondants) et 36% sont des hommes (contre 27%).

Près d'un tiers de leurs aidés sont des conjoints (contre 16% pour l'échantillon global) et près d'un tiers sont un ou des parent(s) (contre 37% pour l'ensemble de l'échantillon).

Les principales difficultés rencontrées par les aidants retraités sont les suivantes :

- L'éloignement des dispositifs de soutien aux aidants existants (43%) ;
- Le manque de place en établissement pour le proche (40%) ;
- Le manque d'information sur les dispositifs existants de soutien aux proches aidants (40%).

Zoom sur les parents aidants de leur(s) enfant(s) :

101 répondants au questionnaire sont des parents aidants de leur(s) enfant(s). 82% de ces parents accompagnent un aidé depuis plus de 10 ans.

Les enfants aidés sont majoritairement des personnes handicapées (88%) ; 54% ont entre 26 et 62 ans (contre 25% pour l'échantillon total), 19% ont moins de 18 ans (contre 7%) et 17% ont entre 18 et 25 ans (contre 5%). Ces personnes aidées utilisent moins les SAAD et SSIAD par rapport à l'ensemble des aidés. En effet, plus de 80% de ces aidés ne sont jamais accompagnés par des SAAD et SSIAD contre 54% pour l'ensemble des aidés.

Les principales difficultés rencontrées par les parents aidants de leur(s) enfant(s) sont les suivantes :

- Manque de temps de répit (54%) ;
- Manque de places en établissement (49%) ;
- Manque d'information sur les dispositifs existants de soutien aux aidants (48%).

Zoom sur les enfants aidants de leur(s) parent(s) :

138 répondants sont des enfants aidant de leur(s) parent(s) ; 69% ont entre 26 et 62 ans (contre 56% de l'ensemble des répondants) et 24% s'occupent de 2 personne aidées (contre 12% de l'ensemble des aidants). Par ailleurs 60% de ces aidants exercent une activité professionnelle.

Les proches aidés sont des personnes âgées à 48% (contre 29% au global), 79% ont 76 ans ou plus.

Les difficultés rencontrées par cette catégorie d'aidants sont les mêmes que celles des aidants actifs. Effectivement, le manque de temps de répit arrive en première position (56%), suivi de la difficulté à concilier temps dédié au proche et obligations professionnelles (55%) et le manque d'information sur les dispositifs existants d'aide aux aidants (49%).

Zoom sur les conjoints aidants :

60 répondants au questionnaire sont des personnes apportant une aide à leur conjoint ; 42% sont des hommes (contre 27% de l'ensemble des répondants) et 45% ont entre 63 et 75 ans (contre 30%). 85% d'entre eux n'exercent pas d'activité professionnelle et, parmi les inactifs, 92% sont à la retraite. Concernant les aidés, près d'un tiers ont entre 63 et 75 ans (contre 11% de l'ensemble des aidés).

Les principales difficultés rencontrées par les conjoints aidants sont les suivantes :

- Manque de temps de répit (40%) ;
- Eloignement des dispositifs de soutien aux aidants existants (39%) ;
- Manque d'informations sur les dispositifs existants (37%).

3.4. Synthèse

Une typologie d'aidants a pu être identifiée par le biais de l'étude : les jeunes aidants, les aidants actifs, les aidants retraités, les parents aidants de leur(s) enfant(s), les enfants aidants de leur(s) parent(s) et, finalement, les conjoints aidants.

Ces aidants peuvent avoir des besoins et attentes différentes, mais ont en commun leur parcours qui s'articule autour de 4 étapes :

- Repérage des fragilités / Diagnostic ;
- Prise de conscience du besoin d'aide ;
- Orientation / recherche des aides ;
- Mise en place et recours aux aides.

Les personnes interrogées ont remarqué des freins empêchant les aidants à s'intégrer ou à se maintenir dans le parcours. Les difficultés concernent également les professionnels afin de repérer les aidants, les signes de fragilité et afin de les orienter.

Les principales difficultés rencontrées par les aidants sont les suivantes :

- Le manque de temps de répit : un besoin accentué par des contraintes de transport et de coût ;
- Le manque d'informations sur les dispositifs existants d'aide aux aidants : les dispositifs sont nombreux au sein du territoire, mais tous les acteurs évoquent un manque de lisibilité et de visibilité de ces dispositifs.

4. L'offre de soutien aux proches aidants existante au sein de du Département de l'Essonne

4.1. L'organisation de l'accueil en établissement

4.1.1. Offre pour les personnes en situation de handicap

Tableau présentant le nombre de places en hébergement temporaire et accueil de jour pour personnes en situation de handicap dans le département de l'Essonne en 2017

TAD	Hébergement Temporaire PH En nombre	Accueil de jour PH En nombre	Total places PH En nombre	Total places PH En %
Centre	10	62	72	18
Est	12	37	49	13
Nord	5	10	15	4
Nord-Est	4	33	37	9
Nord-Ouest	16	119	135	34
Sud-Est	2	20	22	6
Sud-Ouest	9	53	62	16
Total	58	334	392	100

Source : Département de l'Essonne

La couverture du territoire est inégale notamment concernant les accueils de jour et les hébergements temporaires (22% du nombre de places de personnes en situation de handicap dans le Sud contre 47% pour le Nord du département). Dans le détail, le TAD du Sud-Est compte 2 hébergements temporaires et 20 accueils de jour contre respectivement 16 et 119 sur le territoire du Nord-Ouest.

A cela, s'ajoutent des problématiques plus importantes d'isolement social et géographique sur le Sud du département en raison de la ruralité du territoire.

4.1.2. Offre pour personnes âgées

Tableau présentant le nombre de places en hébergement temporaire et accueil de jour pour personnes âgées dans le département de l'Essonne en 2017

TAD	Hébergement Temporaire PA En nombre	Accueil de jour PA En nombre	Places PA En nombre	Places PA en %
Centre	35	84	119	18%
Est	11	30	41	6%
Nord	29	106	135	20%
Nord-Est	63	61	124	18%
Nord-Ouest	67	74	141	21%
Sud-Est	33	16	49	7%
Sud-Ouest	30	38	68	10%
Total	268	409	677	100%

Source : Département de l'Essonne

Le nombre de places en hébergement temporaire et accueil de jour dans le département de l'Essonne est plus élevé pour les personnes âgées que pour les personnes en situation de handicap. On compte près de 677 places pour personnes âgées pour 256 634 personnes⁸ âgées de 60 ans et plus en 2017. Nous remarquons, toutefois, des différences par territoire. Effectivement, 59% des places pour personnes âgées se trouvent dans les territoires Nord contre 17% dans les territoires Sud.

Par ailleurs, le taux d'équipement en EHPAD⁹ (96,9‰) est supérieur au taux régional (79‰) mais inférieur au taux national (101,4‰). Ce taux est relativement satisfaisant par rapport aux autres territoires d'Île-de-France.

Point de vue qualitatif : *les freins et leviers identifiés en termes d'hébergement temporaire et d'accueil de jour*

Les hébergements temporaires ne sont pas assez souples en matière de disponibilité puisqu'il faut réserver des mois à l'avance pour obtenir une place. Ainsi, ces structures ne répondent pas à des besoins d'urgence ou des besoins de dernière minute.

Il existe une inégalité de répartition des accueils de jour avec une offre abondante dans le Nord du département et une insuffisance au Sud, accrue par des problématiques de mobilité. Par ailleurs, l'offre ne répond pas aux différents degrés de dépendance des usagers. D'autres freins ont été identifiés par les aidants tels que des critères de sélection et un manque d'attractivité des solutions de répit dû au coût, pouvant être variable, passant du simple au double selon les structures. Ces variations s'expliquent en partie par les aides apportées par le Conseil départemental selon que la prise en charge se fait dans une structure autorisée ou non.

Les solutions de répit, lorsqu'elles sont présentes sur le territoire, donnent satisfaction aux usagers.

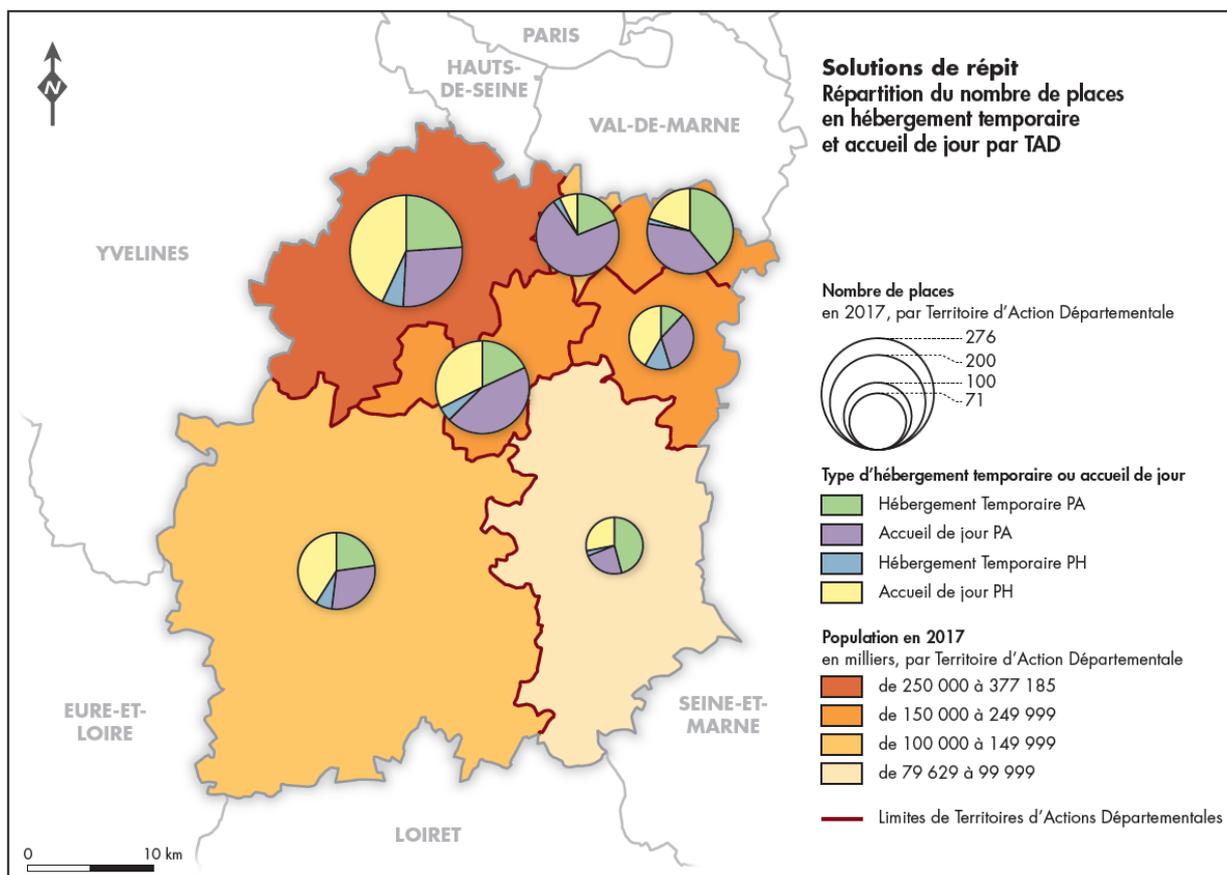
Point de vue quantitatif : *les perceptions des aidants sur les dispositifs de répit*

Seuls 26% des aidants ont recours à l'accueil de jour et 14% à l'hébergement temporaire. Parmi ces 40%, environ 36% sont satisfaits de ces solutions. Le faible recours aux dispositifs de répit est renforcé par la difficulté des aidants à confier leur proche à d'autres personnes (pour 49% d'entre eux). Enfin, le prix est la principale raison pour laquelle ces dispositifs ne sont pas adaptés aux besoins des aidants.

⁸ Source : Insee, recensement de la population

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

- Carte présentant la répartition du nombre de places en hébergement temporaire et en accueil de jour pour PA et PH par TAD en 2017



Source : Conseil Départemental de l'Essonne

La carte présente la répartition des places en hébergement temporaire et accueil de jour rapportée au nombre d'habitants par territoire. En termes de répartition géographique, on constate une forte concentration de places dans le territoire Nord-Ouest et une faible proportion dans le territoire Sud-Est. Le nombre de places est relativement proportionnel à la densité de population entre les TAD.

Aussi, le nombre de places en accueil de jour et en hébergement temporaire est plus important pour les personnes âgées dans tous les territoires, excepté à l'Est. La proportion la plus importante d'accueil de jour pour personnes âgées se trouve dans le territoire Nord.

Par ailleurs, les personnes en situation de handicap bénéficient de très peu de places en hébergement temporaire sur l'ensemble du territoire.

4.2. Les dispositifs d'aide aux aidants

4.2.1. Les actions existantes sur le territoire à destination des aidants (analyse du tableau de recensement des dispositifs)

Près de 901 actions¹⁰ ont été recensées dont 663 actions collectives, 214 actions individuelles et 24 non communiquées. On note une progression du nombre d'actions recensées entre 2016 et 2018 sur l'ensemble des territoires. Aussi, le TAD Nord-Ouest est celui qui concentre le plus d'actions (26% de l'ensemble des actions en 2018).

Répartition des actions recensées en 2018 par TAD

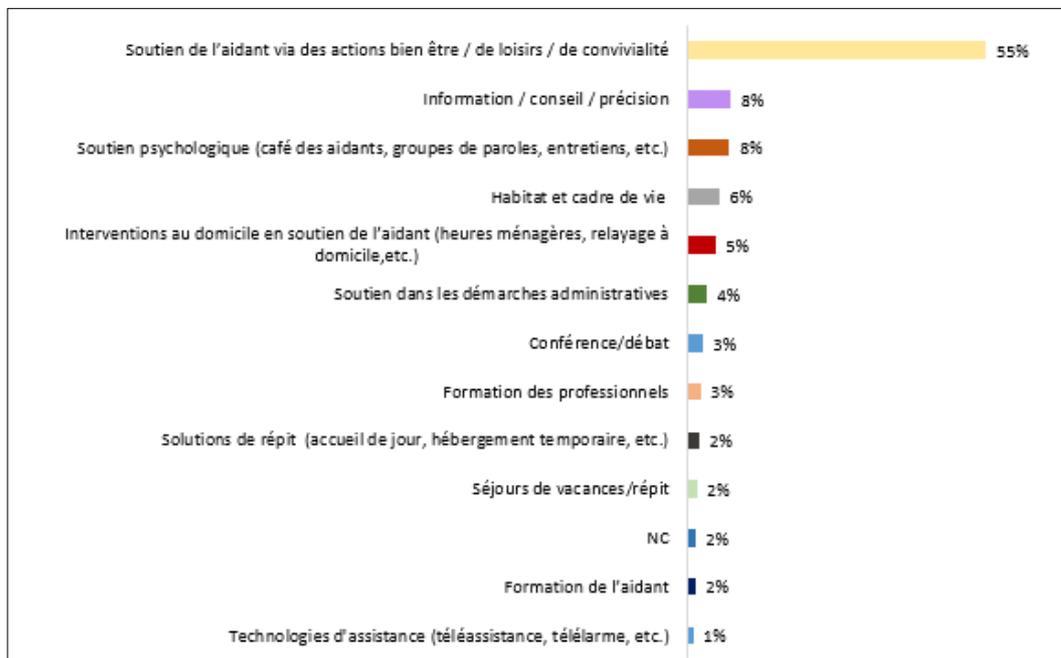
TAD	En nombre	En %	Part de la population
Centre	57	13%	13%
Est	60	14%	19%
Nord	27	6%	11%
Nord-Est	65	15%	12%
Nord-Ouest	113	26%	29%
Sud-Est	46	11%	6%
Sud-Ouest	44	10%	11%
NC	20	5%	/
Total général	432	100%	100%

Source : Analyse des tableaux de recensement des dispositifs

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

¹⁰ Source : 51 tableaux de recensement des dispositifs de soutien à destination des aidants envoyés par les professionnels
CD91_Rapport final Etude aidants

Part des actions à destination des aidants en 2018 selon leur thématique



Source : Analyse des tableaux de recensement des dispositifs

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

La plupart des actions d'aide aux aidants (55 % des actions de prévention) portent sur une offre de soutien de l'aidant via des actions de bien-être/ de loisirs/ de convivialité. A l'inverse, une très faible proportion d'actions porte sur les séjours de répit, la formation des aidants et sur les technologies d'assistance.

Les actions¹¹ ciblent principalement des aidants de personnes âgées, soit 76 % de la totalité des actions. Seules 10% des actions ciblent des aidants de personnes en situation de handicap, 12 % actions ciblent les deux publics et 1% des actions n'ont pas été définies.

Il existe des spécificités par territoire puisque les actions sont plutôt à destination d'aidants de personnes âgées sur le Nord du Département. Par exemple, 85 % des actions dans le TAD Nord-Est ciblent les aidants de personnes âgées et 96 % des actions dans le TAD du Nord ciblent les aidants de personnes âgées.

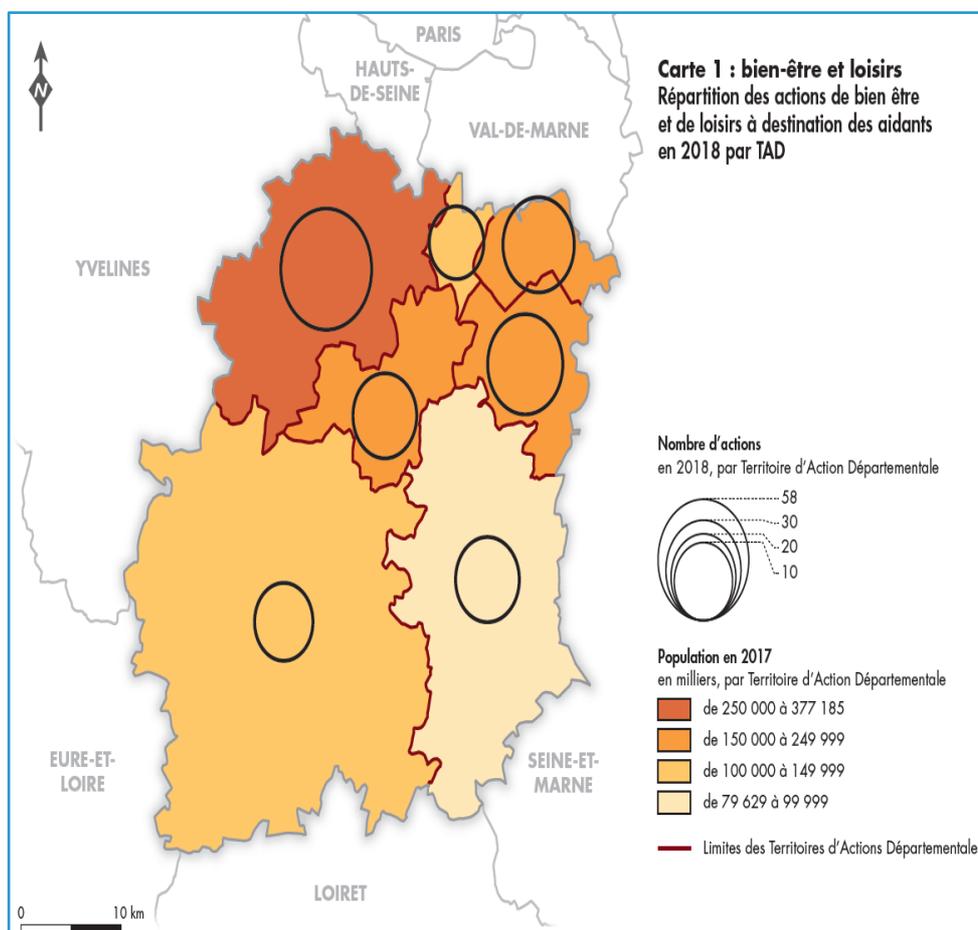
A l'inverse, la part la plus importante d'actions à destination des aidants de personnes en situation de handicap se trouve dans le TAD Sud-Ouest avec 32 % des actions mises en œuvre.

Suite à la mise en place de dispositifs à destination des aidants, 84% des actions ont été évaluées par les professionnels. Le mode d'évaluation le plus utilisé est le questionnaire de satisfaction (70%). Parmi les autres modes d'évaluation, il ressort l'utilisation de critères qualitatifs (évolutions qualitatives des pratiques des professionnels, avis de responsables de structures, bilans psychologiques...) et quantitatifs (le nombre de participants, le taux d'occupation de places temporaires...).

¹¹ Source : 51 tableaux de recensement des dispositifs de soutien à destination des aidants envoyés par les professionnels
CD91_Rapport final Etude aidants

Représentation cartographique d'actions recensées en 2018 :

• Carte bien-être et loisirs



La carte met en lumière une répartition inégale des actions de bien-être et de loisir à destination des aidants sur le département de l'Essonne. On constate une forte proportion d'actions recensées dans les TAD Nord-Ouest, Nord-Est et Est et une proportion d'actions recensées moins importante dans les territoires Nord et Sud-Ouest, Sud-Est et Centre. A noter que l'abondance des dispositifs de bien-être et de loisirs est proportionnelle à la densité de population sur les territoires.

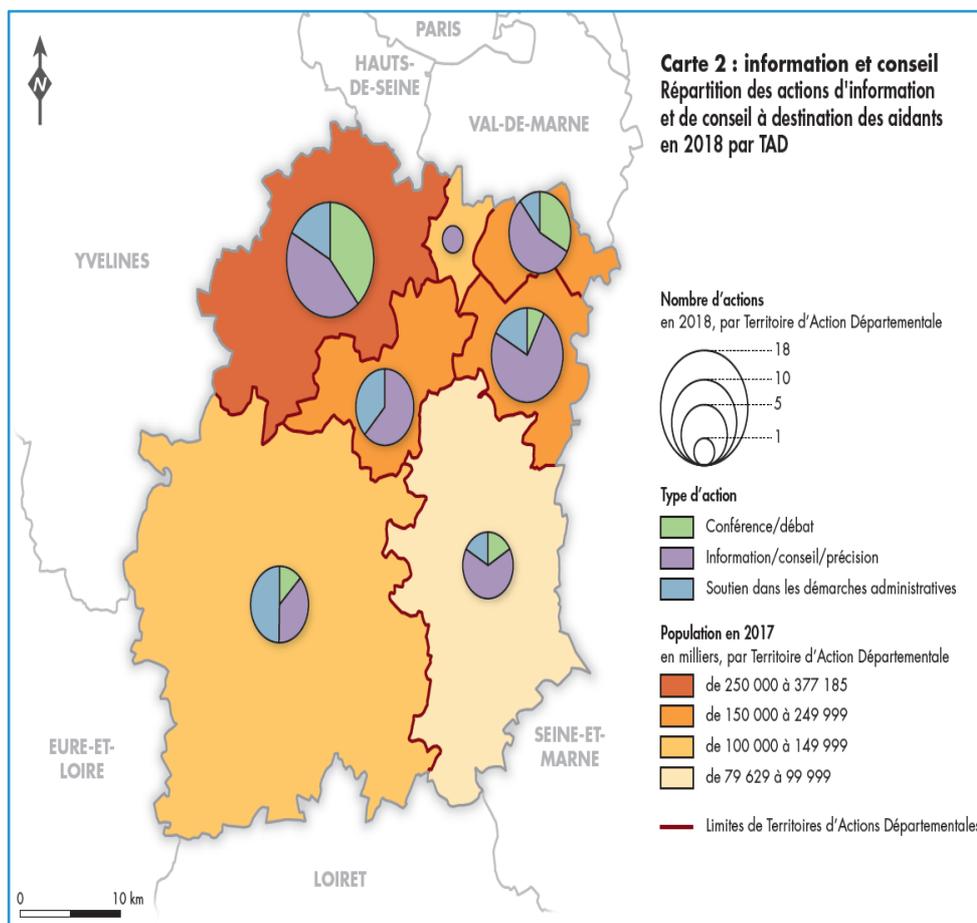
Le bien-être et les loisirs est le besoin actuel le plus important pour que les aidants prennent soin d'eux et qui n'est actuellement pas satisfait. En effet, 28%¹² des aidants estiment qu'ils ont besoin de temps libre pour se reposer, faire leurs activités personnelles, etc. Par ailleurs, le recensement des actions¹³ auprès des acteurs a permis de montrer que 55% des actions de prévention portent sur une offre de soutien de l'aidant *via* des actions de bien-être/ de loisirs/ de convivialité. 38% des séjours de vacances/ répit sont réalisés dans le TAD Sud-Ouest et 25% pour les Territoires d'Actions Départementales Est et Centre.

Ce besoin de prendre soin de soi s'exprime parmi les aidants puisqu'ils souhaitent « *des vacances ou je pourrais la confier à quelqu'un pour aller au musée, au cinéma, à la plage, etc.* » voire se dégager un temps de répit pour « *avoir du temps uniquement pour moi* ».

¹² Source : questionnaire diffusé du 28 septembre au 22 octobre 2018 (362 répondants)

¹³ Source : 51 tableaux de recensement des dispositifs de soutien à destination des aidants envoyés par les professionnels
CD91_Rapport final Etude aidants

• Carte Information et conseil



L'information et le conseil sont des besoins importants pour les aidants. En effet, 19%¹⁴ des aidants interrogés estiment que l'information sur les aides existantes pour l'aidé est le besoin le plus important. Parmi le besoin d'information, 14,4% souhaitent des informations sur les aides financières, 10,4 % s'intéressent aux Informations sur les aides matérielles (adaptation du logement, téléassistance, télésurveillance, suivi de prise de médicaments, de santé en général, etc.) et 8,5% des aidants ont besoin d'information sur les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD).

Les aidants expriment des besoins divers tels que « le besoin d'aide juridique contre les abus de confiance et la vulnérabilité » ou « l'aide pour des démarches administratives ». D'autres aimeraient simplement davantage d'information et de conseil dans leur vie d'aidant : « j'aurais eu besoin d'informations et d'explications et d'aides il y a 12 ans ». Parmi les professionnels ayant transmis de l'information ou apporté des conseils, les aidants indiquent « l'Association France Parkinson », la « CNAV », un « IME », « le milieu hospitalier », « la MDPH », « des psychiatres », « le Conseil départemental de l'Essonne », etc.

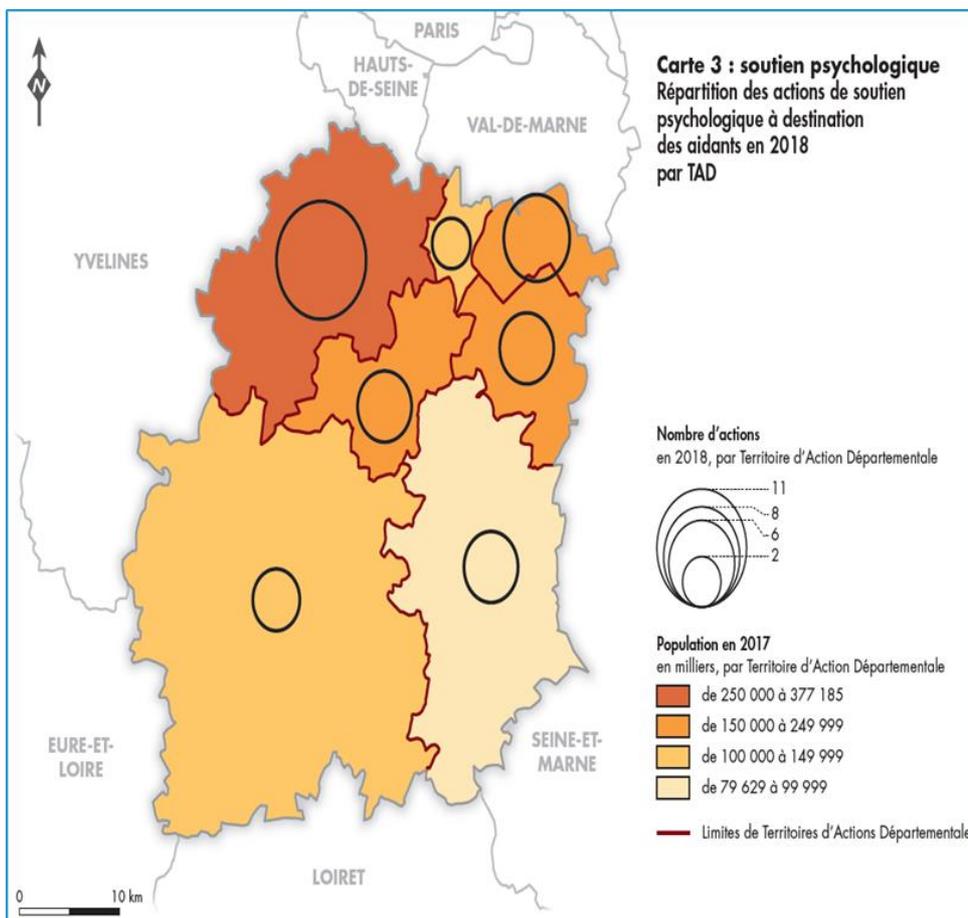
Au niveau territorial, les actions d'information et de conseil recensées se concentrent dans le TAD Nord-Ouest. A l'inverse le TAD Nord ne comporte qu'une seule action.

Dans le détail, les TAD Nord et Centre n'organisent aucune conférence.

Les actions les plus représentées dans l'ensemble du territoire sont des actions d'information, conseil et précision.

¹⁴ Source : questionnaire diffusé du 28 septembre au 22 octobre 2018 (362 répondants)
CD91_Rapport final Etude aidants

• Carte Soutien psychologique



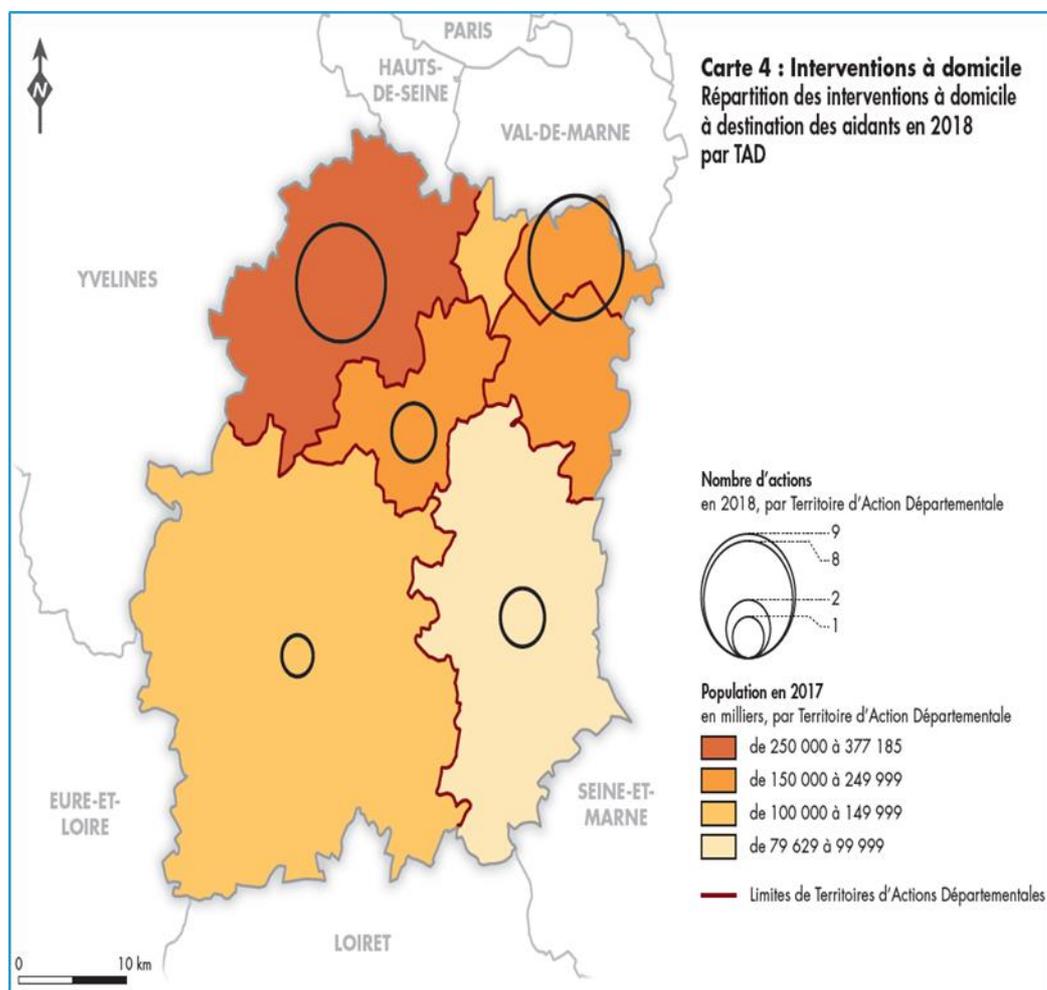
Les actions de soutien psychologique sur le département de l'Essonne se répartissent de manière inégale. Les dispositifs en la matière se concentrent majoritairement dans le TAD Nord-Ouest. A contrario, seulement 2 et 3 actions ont été recensées respectivement dans les TAD Nord et Sud-Ouest et 19 actions ont été réalisées dans les territoires Nord et 7 dans les territoires Sud.

En 2018, 10%¹⁵ des actions à destination des aidants ont concerné le soutien psychologique (café des aidants, groupes de paroles, entretiens, etc.) et 28,7%¹⁶ des aidants ont déjà bénéficié et sont satisfaits des aides en la matière. Par ailleurs, la majorité des aidants (59,7%) n'ont jamais profité de soutien psychologique.

¹⁵ Source : 51 tableaux de recensement des dispositifs de soutien à destination des aidants envoyés par les professionnels

¹⁶ Source : questionnaire diffusé du 28 septembre au 22 octobre 2018 (362 répondants)

• Carte Interventions à domicile



Les interventions à domicile se concentrent dans les TAD Nord-Est et Nord-Ouest. Inversement, les TAD du Sud de l'Essonne bénéficient d'une faible concentration des actions. A noter qu'aucune action d'intervention à domicile des aidants n'a été recensée dans les TAD Nord et Est.

Les aidants et aidés du département de l'Essonne sont peu accompagnés par des intervenants à domicile. Effectivement, 77% des aidants ont déclaré qu'aucun service de portage de repas n'intervenait auprès de la ou des personne(s) aidée(s) et 53% ne sont jamais accompagnés par des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD). Toutefois, les SSIAD sont les services les plus sollicités par les aidants dont 38% les utilisent quotidiennement ou plusieurs fois par jour. Les SAAD sont le deuxième type d'acteur à intervenir le plus à domicile auprès des aidants avec 35% d'interventions quotidiennement ou plusieurs fois par jour.

Par ailleurs, les aidants mettent en lumière les difficultés de recrutement des professionnels dans les services d'aide à domicile puisque certains aidants considèrent qu'il est « difficile de trouver du personnel qualifié et motivé pour intervenir à ma place ».

4.2.2. Zoom sur les dispositifs innovants repérés et sur les manques identifiés

Pour répondre aux besoins des aidants, des professionnels du département de l'Essonne se sont engagés dans des dispositifs innovants. Pour pallier les spécificités du territoire du Sud Essonne (territoire rural, très étendu géographiquement, manque de transport, peu de structures d'accueil), des dispositifs itinérants sont mis en place. Le dispositif Enfantastique, service itinérant pour accueillir les enfants autistes dans le Sud Essonne a été mis en place par l'EPNAK (Établissement public national Antoine Koenigswarter). La prise en charge est d'un jour ou d'une journée par semaine et par enfant. De même, un projet d'accueil de jour itinérant proposé par l'ARS au Conseil départemental sera lancé sur le territoire du Sud Essonne dont l'écriture du cahier des charges en cours.

Par ailleurs, des actions de soutien aux aidants et de répit dans le TAD Sud-Ouest portées par l'Association Escapade ont été développées *via* la création d'un réseau de bénévoles pour intervenir à domicile, soulager les aidants et créer du lien social. L'association a été créée il y a un an par des anciens du secteur du médico-social afin de mettre en place des actions d'aide aux aidants en se basant sur la solidarité de proximité. D'autres dispositifs de relais ressources, répit et mobilité sont portés par les associations à l'instar d'Espace Singulier (membre du collectif Je t'Aide). Cette association est née du constat de professionnels de l'aide, d'anciens aidants et de personnes malades elles-mêmes, de manques importants pour soulager le quotidien des familles et des proches de personnes fragilisées. L'association Oasis s'engage également à accompagner les aidants à travers un accueil de jour pour enfants autistes (6 à 16 ans) qui ne bénéficient pas ou peu de prise en charge dans une structure d'accueil. Cet accueil permet 3 demi-journées par enfant par semaine au plus.

L'hébergement reste un enjeu important dans tout le territoire, c'est pourquoi l'association T'HandiQuoi a créé un lieu d'hébergement et de vie en colocation pour 3 personnes en situation de handicap afin de leur permettre d'être autonomes. Une convention a été signée avec un bailleur social (Immobilière 3F) qui a financé la majorité des travaux d'aménagements spécifiques au handicap. Ce dispositif est financé en partie par un système de mutualisation de la PCH des 3 personnes hébergées.

Aussi, un projet de relayage avec des bénévoles formés est porté par l'association Vivre ensemble avec nos vieux amis et l'Hôpital Privé Gériatrique les Magnolias. Autre exemple de dispositif innovant, la création d'un lieu d'expression et de répit pour les jeunes aidants porté par l'association JADE (membre du collectif Je t'Aide). Enfin, une pochette d'informations pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs aidants a été développée par France Parkinson et le Ministère de la Santé. Le document est remis aux médecins neurologues pour transmission aux malades et leurs aidants.

Point de vue qualitatif : *les manques et besoins identifiés en termes d'actions de soutien aux aidants*

Les aidants souhaitent des informations sur les structures existantes, aides, gestes et postures, prendre soin de soi, les pathologies des aidés, etc.

Le besoin de formations pour repérer les limites et éviter les ruptures (mettre sa santé en danger) reste un point important pour les aidants. Ces derniers estiment que les réseaux de transport ne sont pas adaptés ou inexistant (réseau de bus, taxis avec un accompagnement...).

Par ailleurs, les aidants souhaitent se « ressourcer » *via* des lieux de paroles et bénéficier de soutien ponctuel comme les solutions de répit et/ou de relais (hébergement temporaire, accueils de jour, aides à domicile...). En termes d'aides techniques, les aidants soulignent le coût et la complexité de la démarche des aménagements du logement. Enfin, dans le cadre d'un congé d'entreprise, l'indemnité ne compense pas le salaire, c'est pourquoi certains aidants demandent une compensation financière lorsqu'ils arrêtent leur activité.

Point de vue quantitatif : *les perceptions des aidants sur les actions existantes*

Les aidants répondants au questionnaire sont une grande majorité à ne pas avoir bénéficié de dispositifs d'aide aux aidants dont 74% n'ont jamais bénéficié d'actions autour de « l'habitat et du cadre de vie », 72% n'ont jamais profité de « formations de l'aidant », 71% 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 et 70% n'ont jamais bénéficié de soutien dans les démarches administratives.

Par ailleurs, les dispositifs ne sont pas toujours adaptés à leurs attentes puisque 32% mettent en avant le coût important des dispositifs proposés, 30% des répondants déclarent que les dispositifs ne sont pas compatibles avec le besoin de l'aidé, 26% soulignent que les dispositifs interviennent de manière trop ponctuelle et 20% considèrent que les dispositifs ne correspondent pas à leurs contraintes horaires.

4.2.3. Les forces identifiées par les professionnels

Le département de l'Essonne compte des dispositifs variés et complémentaires à destination des aidants. Des exemples sont présentés tels que :

- Des solutions de répit qui permettent de soulager les proches aidants : accueil de jour, les hébergements temporaires, les plateformes de répit, les halte-répit, les associations telles qu'Espace Singulier qui font du relai à domicile ;
- Des espaces de parole mis en place par les CLIC, les structures d'accueil et les associations (France Parkinson, France Alzheimer, CRAIF, UNAFAM, Association Détours etc.) qui permettent d'échanger avec les pairs afin de sortir de l'isolement et voir que leurs problématiques peuvent être partagées avec d'autres : café des aidants, cafés rencontre, groupes de paroles ;
- Des actions de formation, d'information et de conseil majoritairement portées par des associations telles que France Parkinson et France Alzheimer spécifiques aux pathologies ;
- Un soutien dans les démarches administratives par les associations et les CCAS.

Par ailleurs, certains dispositifs sont fortement utilisés et démontrent la pertinence et l'efficacité des dispositifs mis en place. Par exemple, EMA 91 est une équipe mobile d'accompagnement qui permet de soulager les parents qui essayent de trouver des solutions de prise en charge pour les enfants. Ce dispositif fonctionne bien et reçoit beaucoup de sollicitations. Aussi, les deux cafés des aidants du CLIC Porte d'Essonne reçoivent beaucoup de monde. Ce CLIC a également mis en place des ateliers pour les proches aidants concernant la gestion du stress, la préparation au sommeil, etc.

4.2.4. Les problématiques identifiées par les professionnels

Le département de l'Essonne se structure autour de territoires géographiques divers (des zones rurales et d'autres très urbaines). Cette particularité explique en partie les disparités territoriales importantes en termes d'offre à destination des aidants. En effet, on note une couverture inégale du territoire, notamment concernant les accueils de jour et les structures de répit avec une plus grande concentration de ces structures dans le Nord du département par rapport au Sud du département. Les Essonnais rencontrent des difficultés d'accessibilité et de mobilité très prégnantes au Sud du territoire, du fait des longues distances à parcourir, et des difficultés de circulation au Nord, dues aux embouteillages. Par ailleurs, il existe des problématiques plus importantes d'isolement social et géographique au Sud du département en raison de la ruralité du territoire et une couverture des CLIC sur l'ensemble des communes de l'Essonne qui n'est pas homogène. Les quartiers prioritaires de la politique de la ville à l'Est du département ont des problématiques spécifiques tels que des scores de fragilité et taux de pauvreté élevés, des accès limités à certaines aides et/ou dispositifs. Dans ces quartiers, et un peu plus fortement qu'ailleurs, être aidant naturel peut être perçu comme normal. Les personnes vont au bout de leur limite sans demander de l'aide. Certaines personnes sont rémunérées par le Chèque emploi service universel (Cesu).

Par ailleurs, l'offre à destination des aidants est cloisonnée et associée à un manque de lisibilité et de visibilité. Effectivement, les aidants rencontrent des difficultés à identifier les dispositifs et les mesures existantes. Par ailleurs, ils indiquent que la complexité des démarches nuit à la bonne lisibilité de l'information. Du côté des professionnels, ces derniers ont dû mal à se repérer sur l'offre existante et orienter les personnes.

Aussi, les professionnels rencontrent des difficultés de repérage des situations de fragilités des aidants (signes d'épuisement de l'aidant dans le cadre de leur intervention par exemple). Cette situation s'explique en partie par le manque de formations et de sensibilisation des professionnels sur ces problématiques. Cette connaissance est

primordiale, dans le sens où les acteurs locaux, tels que les assistantes sociales de l'hôpital, CCAS, médecins généralistes, SAAD, professionnels de santé libéraux etc., sont des acteurs essentiels pour concourir au repérage des situations de fragilité.

Les structures médico-sociales sont insuffisantes ou peu adaptées sur le territoire avec une couverture inégale des dispositifs et des actions et une offre qui ne répond pas à la pluralité des besoins (aidants âgés, aidants jeunes, aidés avec des pathologies spécifiques, aidés avec des troubles du comportement, etc.). Les aidants ont noté un manque de places pour les situations d'urgence et les situations complexes, notamment pour les personnes avec des troubles du comportement, en halte-répét et hébergement temporaire. Enfin, le reste à charge reste trop important pour les aidants.

Les proches aidants ne peuvent pas toujours se rendre disponible et prendre part aux dispositifs du fait de leur rôle. Certains ont des difficultés de mobilité et d'accessibilité aux dispositifs notamment sur les TAD Sud. D'autant que certains dispositifs manquent de souplesse en termes de démarches, de procédures, d'admission ou sont peu adaptés. Par ailleurs, il existe des freins psychologiques empêchant la mobilisation des aidants tels que la culpabilité, le refus de laisser l'aidé, le tabou ou encore le flou entre rôle de membre de la famille et le rôle d'aidant/

Ces problématiques sont renforcées par un manque de coordination et d'articulation entre les différents acteurs. Les professionnels souhaitent pouvoir mieux articuler les actions sur le territoire afin de développer une offre efficace et pertinente et développer les liens de complémentarité entre structures du territoire.

Aussi, l'offre de soin reste très limitée sur certains territoires avec une désertification médicale ou des patientèles pleines qui limitent l'accès à la santé des personnes âgées.

Enfin, les aidants ont parfois des conditions de vie difficiles (insalubrité de l'habitat, isolement géographique, isolement social) qui conduisent à des situations de rupture (hospitalisation en urgence).

4.3. Synthèse

De nombreuses actions et dispositifs pertinents à destination des aidants existent sur le département de l'Essonne. En effet, 901 actions ont été recensées sur le territoire entre 2016 et 2018 dont 432 en 2018 seulement. Par ailleurs, les dispositifs mis en place sont variés et complémentaires. Ils comprennent des solutions de répit, des espaces de parole, des actions de formation, d'information, de conseil et de soutien dans les démarches administratives. Néanmoins, les acteurs constatent une couverture inégale de ces dispositifs, souvent concentrés dans des territoires avec une plus forte densité de population tels que les TAD du Nord du département.

Des espaces de paroles sont fortement utilisés répondant au besoin d'expression et de partage des aidants, tels que les cafés des aidants du CLIC Porte d'Essonne par exemple. Par ailleurs, les aidants ayant eu recours aux solutions de répit en sont généralement satisfaits.

Des freins limitent néanmoins l'accès des aidants aux dispositifs, tels que :

- Des problématiques de mobilité ;
- Des problématiques d'organisation (prise en charge de l'aidé) ;
- Des freins financiers (un reste à charge jugé trop important par les acteurs) ;
- Des freins psychologiques (culpabilité, honte, craintes d'être séparé de son proche) ;
- Des freins administratifs liés à la complexité des démarches à accomplir.

Pour répondre aux besoins spécifiques du territoire du Sud de l'Essonne (vaste étendu, territoire rural et isolement des personnes) et pallier la problématique de la mobilité, des solutions d'itinérances ont été mises en place telles que le dispositif Enfantastique porté par l'EPNAK (Établissement public national Antoine Koenigswarter) et le projet d'accueil de jour itinérant porté par l'ARS et le Conseil départemental).

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

Dans le cadre de la phase d'élaboration des préconisations et d'un plan d'action, le Département de l'Essonne a organisé deux groupes de travail qui se sont réunis le lundi 12 novembre 2018.

Les thématiques abordées étaient les suivantes :

- Groupe de travail n°1 « Améliorer, adapter et diversifier l'offre de soutien aux aidants » :
 - o Diversifier, adapter et renforcer l'offre existante pour répondre à la pluralité des besoins,
 - o Développer des solutions souples et des réponses de proximité ;
- Groupe de travail n°2 « Fluidifier les parcours des aidants » :
 - o Améliorer le repérage des situations de fragilité des aidants,
 - o Améliorer la lisibilité et la visibilité de l'offre de soutien aux aidants existante au sein du territoire,
 - o Renforcer la coordination des acteurs et l'articulation des actions.

Chaque groupe était composé d'une vingtaine de participants parmi lesquels les profils suivants : cadres du Conseil départemental dont la MDPH, de gériatres, d'évaluateurs APA, de représentants de MAIA, de coordinateurs de CLIC, de représentants d'associations, d'aidants etc. La sélection des participants a été réalisée en veillant à assurer une représentativité des différents types d'acteurs.

Ce document présente l'organisation et le contenu des propositions issues des groupes de travail en lien avec le Schéma départemental de l'autonomie (2018-2022).

ACTIONS RETENUES :

Les propositions issues des groupes de travail s'articulaient initialement autour de 7 actions et 26 sous-actions. Néanmoins, certaines propositions ne dépendant pas du département, étant étudiées par ailleurs ou n'étant pas directement destinées aux aidants ont été écartées. Le détail concernant ces actions est disponible en annexe.

Les actions validées par le Comité de Pilotage du 20 décembre 2018 sont les suivantes :

- Renforcer le repérage des aidants ;
- Améliorer la lisibilité et la visibilité de l'offre ;
- Faire évoluer et renforcer l'offre ;
- Développer des solutions adaptées aux besoins des jeunes aidants ;
- Développer des solutions adaptées aux besoins des aidants actifs.

Ces actions peuvent s'intégrer au schéma de l'Autonomie déjà validé et venir préciser certaines des actions déjà prévues. Les pages suivantes précisent comment ces éléments s'intègrent aux différents documents déjà en cours de mise en œuvre.

Intégration des actions dans le Schéma départemental de l'autonomie (2018-2022) :

Le Schéma de l'autonomie comprend 3 axes : « l'inclusion sociale », « les solidarités et la lutte contre l'isolement » et « l'offre de services et d'hébergements territorialisés et intégrés ».

Les propositions s'intègrent à l'engagement n°1 « Promouvoir la prévention et l'aide aux aidants » de l'axe 2 « les solidarités et la lutte contre l'isolement », et déclinent de manière opérationnelle certains engagements.

Public visé :

- Aidants des personnes en perte d'autonomie et/ou en situation de handicap

Objectif :

Le schéma veut s'inscrire dans une démarche proactive : repérer, former, prévenir la dégradation des situations et rompre ainsi l'isolement et l'épuisement des proches aidants. Les solidarités familiales constituent le premier niveau d'accompagnement des personnes et les processus d'orientation sont parfois complexes. Il faut ainsi permettre aux usagers de trouver la bonne information, au bon moment... Aides à la parentalité, solutions de répit et de relais (accueil de jour, baluchonnage...), espaces d'expression, information claire constituent certains leviers à déployer pour améliorer la prévention et l'aide aux aidants.

Promouvoir la prévention et l'aide aux aidants	
2.1.1	Renforcer le repérage des situations de vulnérabilité pour une prévention la plus précoce possible
2.1.1. a	Renforcer le repérage des aidants
Sous-action 1 : Repérer les aidants en passant par les professionnels : <ul style="list-style-type: none"> ○ Sensibiliser et informer les professionnels sur la définition du statut d'aidant ○ Former les professionnels aux approches à avoir pour discuter avec les aidants, de leur rôle ○ Adapter la communication à chaque catégorie de professionnel (ex : Education Nationale, Médecins) 	
Sous-action 2 : Travailler avec le tissu associatif local et le voisinage pour mieux repérer les aidants.	
2.1.2	Développer un accompagnement à la parentalité adapté aux besoins de l'enfant en situation de handicap notamment
2.1.3	Soutenir, écouter et accompagner les aidants familiaux
2.1.3 a	Améliorer la lisibilité et la visibilité de l'offre
Sous-action 1 : Créer une maison des aidants qui aurait pour mission : <ul style="list-style-type: none"> ○ De recenser les actions en place sur chaque territoire ○ D'être un lieu d'information, d'accueil, de guidance et d'activités tels que des espaces de parole pour les aidants ○ D'évaluer la situation de l'aidant et l'orienter vers un numéro unique d'appel. Faire en sorte que ce numéro soit connu des professionnels ○ D'être un lieu ressources pour les professionnels. <p>La création d'un lieu unique n'est pas retenue, ne permettant pas d'être au plus proche des Essonnais. La cible dans un premier temps est de diffuser des plaquettes comportant le numéro unique. Puis, dans un second temps, des lieux d'accueil des aidants seront créés. Ces lieux dispenseront des activités et seront rattachés à des structures existantes.</p>	
Sous-action 2 : Mener une campagne de communication sur les aidants par le Conseil Départemental tout au long de l'année et par différents canaux pour sensibiliser au statut d'aidant, permettre aux individus de se reconnaître en tant que tel et les renvoyer vers le lieu/le numéro unique.	
Sous-action 3 : Construire des supports de communication à destination des aidants.	

Sous-action 4 : Créer un programme de toutes les actions et journées à destination des aidants qui serait diffusé sur le site du Département et de Maillage 91.	
Sous-action 5 : Définir un guide d'orientation sous forme de logigramme pour les aidants, en tenant compte des spécificités des besoins des aidants et de l'aidé (personne âgée, personne en situation de handicap, stade de la maladie etc.).	
2.1.3 b	Développer des solutions adaptées aux besoins des jeunes aidants
Sous-action 1 : Travailler en partenariat avec l'Education Nationale, et notamment les collèges, pour repérer et soutenir les jeunes aidants : <ul style="list-style-type: none"> ○ Repérer des signes tels que le retard dans le rendu des travaux, l'endormissement des élèves en classe, etc. ○ Réaliser des campagnes de sensibilisation au sein des établissements scolaires afin que les jeunes aidants puissent se reconnaître en tant que tel (solliciter le service social scolaire) ○ Proposer des mesures de soutien scolaire adaptées 	
Sous-action 2 : Sensibiliser les travailleurs sociaux , au titre de la prévention ASE, pour accompagner les jeunes aidants et permettre le déploiement des aides adaptées à la situation (soutien scolaire, TISF...).	
2.1.3 c	Développer des solutions adaptées aux besoins des aidants actifs
Sous-action 1 : Développer des forums, des espaces d'échanges entre pairs <i>via</i> les réseaux sociaux afin de s'adapter aux disponibilités des aidants actifs.	
Sous-action 2 : Développer les campagnes de sensibilisation auprès des employeurs du privé et du public sur les droits des aidants dans le cadre du droit du travail.	
2.1.4	Réaliser un diagnostic de territoire afin d'identifier les besoins des aidants
2.1.5	Améliorer le recours aux solutions de répit à domicile d'une part, et en structure d'accueil d'autre part
2.1.5 a	Faire évoluer et renforcer l'offre à destination des proches aidants
Sous-action 1 : Développer les actions de relayage et de vacances pour les aidants.	
Sous-action 2 : Améliorer la prise en charge de la personne aidée pour permettre à l'aidant de participer aux activités associatives proposées.	
2.1.6	Identifier les bonnes pratiques permettant d'améliorer l'accès aux accueils de jour (solutions de transport, accueil de jour itinérant...)
2.1.6 a	Développer les services itinérants notamment dans le territoire Sud-Essonne, pour un service de proximité au plus proche des habitants.
2.1.7	S'appuyer sur les réseaux de services d'aide à domicile
2.1.8	Ouvrir la Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie aux publics en situation de handicap
2.1.9	Développer la co-construction de projets de prévention par le biais de la Conférence des Financeurs

6. Annexes

6.1 Annexe 1 : Propositions d'actions non prises en compte dans le cadre du plan d'action

Propositions ne s'intégrant pas dans les missions du département :

- Permettre à la personne aidée de **désigner formellement son aidant**
 - Action dépendante de la loi au même titre que la désignation de la personne de confiance
- **Intégrer le domicile de l'aidant graduellement** (boire un café, regarder la télévision ensemble etc.) afin de créer une relation de confiance en répondant au besoin de présence et de lien social de l'aidant isolé. La création de cette relation permettrait par la suite d'intervenir en relai pour permettre à l'aidant d'avoir un temps de répit.
 - Action concernant principalement les acteurs intervenants à domicile tels que les associations et les SAAD
- **Inclure les jeunes aidants dans les dispositifs de droit commun pour les enfants à besoins éducatifs particuliers** (ex : enfants en situation de handicap) : attribution de temps supplémentaire pour les examens ou les rendus des travaux
 - Action à discuter avec l'Education Nationale

Propositions étudiées ou travaillées par ailleurs :

- **Etendre le champ des CLIC** aux personnes en situation de handicap
 - Clarification des territoires d'intervention et du financement des CLIC et des MAIA actuellement en cours par le Département
- **Améliorer l'accessibilité financière des dispositifs**, notamment en déplaçant l'enveloppe de la PCH pour les situations d'urgence qui est actuellement de 1 800€ sur 3 ans.
- **Augmenter les durées des notifications MDPH** pour les orientations en ESMS afin de simplifier les démarches administratives pour les aidants
 - Actions prises en compte dans le cadre de la RAPT par la MDPH et dans le cadre des expérimentations menées au niveau national

Propositions clarifiées par le Département :

- **Réaliser des évaluations tout au long du parcours de l'aidant** afin de permettre un accompagnement personnalisé, évoluant en fonction des besoins de l'aidant et du stade auquel il se trouve.
- **Permettre aux évaluateurs**, notamment de l'APA et de la PCH, **de disposer de suffisamment de temps** pour évaluer la situation de l'aidant.
 - APA : visites d'1h30 à 2h. Prise en compte de l'aidé par les évaluations en cours de réalisation (loi ASV).
 - PCH : les aidants ont désormais la possibilité de signaler leur situation et d'exprimer leurs besoins depuis la mise en place du nouveau formulaire de demande. Par ailleurs, il a été indiqué que l'environnement global de l'aidé est pris en compte lors des évaluations afin de formuler des propositions de compensation. Les évaluateurs peuvent également informer les familles sur les dispositifs existants.

6.2 Annexe 2 : Lexique

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
ASV	Loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CDCA	Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie
CIAS	Centre Intercommunal d'Action Sociale
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNAF	Caisse Nationale d'Allocation Familiale
CNAV	Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRAIF	Centre Ressources Autisme Ile de France
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DI TSA	Dispositif Intégré Troubles du Spectre de l'Autisme
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESMS	Etablissements et Services Médico-Sociaux
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FILOCOM	Fichier des LOGements à la COMmune
GIR	Groupes Iso-Ressources
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MAIA	Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSA	Mutuelle Sociale Agricole
PA	Personne âgée
PACS	Pacte Civil de Solidarité
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PH	Personne handicapée
RAPT	Réponse Accompagnée Pour Tous
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SSIAD	Services de soins Infirmiers à Domicile
STATISS	STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social
TAD	Territoire d'Actions Départementales