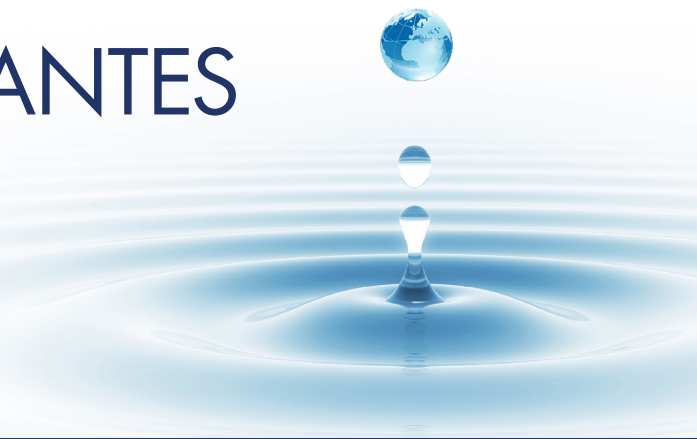


PRATIQUES INNOVANTES DES AIDANTS

AGIR POUR LES AIDANTS* DU MONDE ENTIER



CAFÉS DES AIDANTS®

Accompagner les aidants dans leur vie sociale et émotionnelle

Le bien-être social et émotionnel d'une personne est essentiel à la santé, au bien-être et à la qualité de vie.¹ Devenir aidant d'une personne nécessitant de l'aide dans le cadre d'une maladie physique ou cognitive peut avoir un réel impact sur son parcours de vie et entraîner un sentiment d'isolement social.² Cette « pratique innovante des Aidants » présente un réseau national de 190 Cafés des aidants® sur tout le territoire français, qui apporte un lieu accueillant dans lequel les aidants se rencontrent, partagent des expériences et trouvent un soutien émotionnel.

CONTEXTE

L'impact psychosocial du rôle d'aidant peut avoir des facettes multiples pouvant aller de la satisfaction au profond malaise. Apporter une aide à un ami ou un proche peut donner aux aidants un sentiment de satisfaction, un sens à leur vie, leur offrir l'opportunité d'acquérir de nouvelles compétences et de renforcer des relations et/ou liens familiaux. Cet engagement peut avoir son lot de répercussions négatives telles que le sentiment d'injustice, d'isolement et de solitude. Bien souvent le rôle d'aidant limite le temps pour soi et les loisirs. Une étude sur les aidants conduite par l'Association Française des Aidants³ en 2016 a montré que :

- 59 % des aidants se sentent seuls
- 70 % des aidants ne consacrent pas de temps à leurs loisirs
- 48 % déclarent que leur état de santé s'est dégradé depuis qu'ils sont aidants

Une étude menée dans les pays de l'OCDE, *L'impact du rôle d'aidant sur les proches aidants*⁴, a également montré que les aidants, surtout ceux qui fournissent un niveau de soin élevé, vivent des préjudices sociaux plus importants et sont plus susceptibles de souffrir de troubles de santé mentale. De nombreux aidants sont sur-sollicités au quotidien sans pouvoir prendre la mesure de l'impact sur leur propre santé et leur bien-être. Même s'ils sont

conscients des effets potentiels, il leur est difficile d'exprimer leurs sentiments. Bien souvent, les aidants minimisent leurs difficultés en raison d'un sentiment de culpabilité, de crainte d'être jugés ou par conviction que personne ne peut comprendre leur situation.

Afin d'améliorer la santé et le bien-être global des aidants, l'Association Française des Aidants a créé un réseau national de Cafés des Aidants. Les Cafés des Aidants se tiennent dans un environnement convivial et citoyen de type café, avec pour objectif d'offrir aux aidants un temps de répit et d'accéder à un soutien collectif. Les Cafés des Aidants sont des lieux, des temps et des espaces d'information, destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de son proche.

Organisés par des structures médico-sociales locales, les Cafés des Aidants sont animés par un(e) assistant(e) social(e) et un(e) psychologue, qui connaissent les problématiques rencontrées par les aidants. L'objectif des Cafés des Aidants est de fournir un espace dans lequel les aidants peuvent s'exprimer, partager, apprendre et échanger avec des professionnels et d'autres personnes vivant des situations similaires.

* Un aidant ou un proche aidant est une personne bénévole, par exemple, un membre de la famille, un voisin, ami ou autre personne d'importance, qui accompagne une personne qui souffre d'aptitudes physiques réduites, d'une pathologie cognitive invalidante ou d'une maladie chronique. Les termes aidant et proche aidant sont utilisés indistinctement par les membres du IACO.



Embracing Carers™ est une initiative globale pilotée par Merck en collaboration avec des organisations d'aidants de premier ordre, créée afin d'améliorer la visibilité de ces derniers et d'évoquer leurs besoins, rarement pris en compte. En savoir plus au www.embracingcarers.com.



L'alliance internationale d'organisations de proches aidants (International Alliance of Carer Organizations, IACO) est une coalition mondiale composée de 15 États membres souhaitant renforcer la compréhension globale et le respect du rôle essentiel que jouent les proches aidants. Reconnue en tant qu'ONG officielle par les Nations Unies, l'IACO travaille à améliorer la qualité de vie des proches aidants et à répondre à leurs besoins par l'entremise de partenariats internationaux et par la défense de leurs intérêts. En savoir plus au www.internationalcarers.org.

DÉVELOPPEMENT ET MISE EN ŒUVRE

Le premier Café des Aidants a été mis en place en 2003 par l'Association Française des Aidants. Ce dispositif continue de se développer dans toute la France. Ces Cafés se tiennent généralement une fois par mois dans un lieu facilement accessible et neutre, comme une bibliothèque, un restaurant ou un café. Les Cafés sont coordonnés et portés par des structures locales, adhérentes à l'Association Française des Aidants, pouvant être des plateformes de répit, des hôpitaux, des associations d'aide à domicile, des collectivités... La structure porteuse planifie et gère la logistique de l'événement (lieu, accueil, intervenants, communication...). Chaque Café des Aidants est organisé autour d'un thème et comprend les éléments suivants :

- **L'accès à l'information** : des thèmes sur la relation d'aide sont présentés, tels que les limites du maintien à domicile, les relations avec les professionnels, la conciliation vie d'aidant et vie professionnelle, le bien-être et les droits des aidants... Le thème permet de donner des informations pratiques ciblées pour les aidants, et non sur l'état de la personne dont ils ou elles s'occupent.
- **Partage d'expérience** : le café est une opportunité d'échanger, d'apprendre à se connaître et de partager des expériences et de recevoir des conseils.
- **Soutien émotionnel et psychologique** : un psychologue et un(e) assistant(e) social(e) sont à l'écoute des problématiques rencontrées par les aidants, pour les aider à identifier et comprendre les situations, et les accompagner pour mieux y faire face.

Pour assurer l'uniformité et la qualité du programme sur toute la France, l'Association Française des Aidants a développé une philosophie, et un cahier des charges qui doit être suivi par les structures locales. La labélisation pour porter un Café des Aidants nécessite un engagement annuel qui comprend les éléments clés suivants :

PRÉALABLEMENT AU LANCEMENT

- La signature d'une convention de partenariat entre l'Association Française des Aidants et la structure locale spécifiant les rôles et responsabilités respectifs
- La mise à disposition de ressources humaines par le porteur : 1 psychologue (3 heures/mois), 1 assistant(e) social(e) (3 heures/mois), 1 chef de projet (2 heures/mois)
- Être en accord avec les critères fondamentaux :
 - Un engagement à la philosophie et à la méthodologie du programme
 - Le suivi d'une formation initiale de 2 jours pour les animateurs de Cafés (psychologue et assistant(e) social(e)) abordant : (i) le profil et les besoins des aidants, (ii) la philosophie et les objectifs du programme et (iii) des mises en situation

MISE EN ŒUVRE

- Sélection d'un lieu facilement accessible avec un parking, dans un établissement non connoté sanitaire et social et ouvert sur la cité
- Organiser le café au moins tous les 2 mois, 2 heures par rencontre
- Ouverture à tous les profils d'aidants
- Animation du café par un(e) psychologue et un(e) assistant(e) social(e) formés
- Identification et validation des thèmes des cafés prévus sur une période de 12 mois

COMMUNICATION

L'Association Française des Aidants soutient la structure porteuse avec une mallette d'outils de communication qui comprend :

- Le logo personnalisable du Café des Aidants
- Les messages clés y compris la philosophie, les caractéristiques et les impacts
- Des programmes et affiches personnalisables pour faciliter la promotion et la connaissance de l'événement
- Des modèles de communiqués de presse destinés aux médias locaux
- Des suggestions de collaborations et partenariats

ÉVALUATION

Utilisation de la méthode d'évaluation de l'Association Française des Aidants qui comprend des outils permettant le recensement d'indicateurs quantitatifs (nombre d'aidants, profil types, programmes, animateurs...) et des indicateurs qualitatifs (satisfaction et impact pour les aidants et les porteurs).

PÉRENNISATION

Les porteurs doivent participer à une formation annuelle d'analyse de la pratique pour échanger autour des expériences vécues. Ces formations permettent de créer de nouvelles perspectives et ajustements.

DÉVELOPPEMENT ET IMPACT

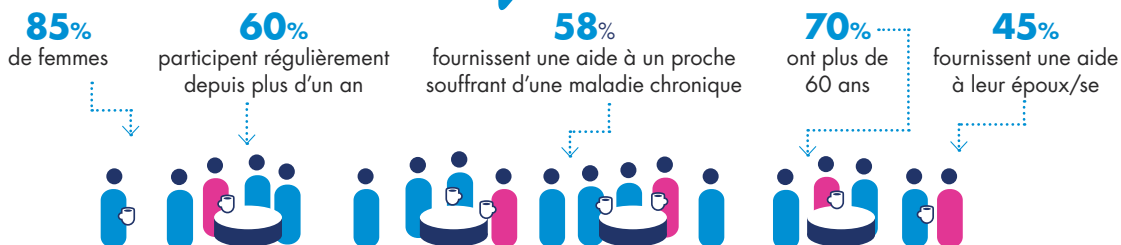
Depuis 2012, le nombre de Cafés des Aidants s'est développé de manière exponentielle, avec 16 cafés en 2012, 140 en 2017 et 190 en 2018. Situés partout en France, les Cafés des Aidants sont conçus pour favoriser le bien-être des aidants en offrant un soutien émotionnel et social. Pour mesurer les effets de cet enthousiasmant programme, l'Association Française des Aidants a réalisé en 2016 une évaluation de l'impact direct et indirect des Cafés des Aidants sur les aidants et les professionnels qui les animent. Conduite par le cabinet de conseil KIMSO, et grâce au soutien financier d'AG2R LA MONDIALE, l'évaluation a été menée en deux phases :

- **Phase 1** (Octobre-Décembre 2016) – Étude qualitative de 56 entretiens semi-directifs avec des aidants (26), des organisateurs (11) et des animateurs (19). Les participants ont été interrogés dans 11 cafés de zones géographiques et d'ancienneté différentes (quelques mois à 10 ans, et originaires de régions urbaines et rurales).
- **Phase 2** (Janvier-Mars 2017) – À partir des indicateurs ressortis de l'étude qualitative, une évaluation quantitative (format électronique et papier) a été diffusée aux aidants pour connaître leur satisfaction et l'impact suite à leur participation à un Café des Aidants. Les 140 Cafés ont été inclus dans cette phase, générant 240 réponses d'aidants.

« Je réalise que je ne suis pas le seul dans cette situation. »

Résultats et impacts des Cafés des Aidants®

Qui participe ?



Les Aidants ne sont pas seuls

L'aspect collectif et convivial du Café des Aidants permet aux aidants une prise de recul.



82% ont ressenti du réconfort en échangeant avec d'autres aidants.

88% des aidants ont déclaré que le café les a aidés à réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette situation.

91% sont sentis suffisamment à l'aise lors du café pour s'y exprimer sans crainte d'être jugé.

Un **lieu social inclusif** : les Cafés des Aidants accueillent également des aidants pour qui le rôle d'aidant est terminé.

Les Aidants se sentent reconnus

Grâce au partage d'information et à l'esprit communautaire.



66% ont participé au café pour s'informer auprès des professionnels de santé.

67% ont déclaré que la relation à leur proche s'est améliorée depuis leur participation au café.

78% se sentent reconnus dans leur rôle d'aidant.

Pour les professionnels, animer un Café des Aidants est une opportunité de **mieux engager le dialogue** avec les aidants et d'améliorer leurs connaissances et expériences vécues par les aidants.

Les Aidants développent leur capacité d'agir

Le format interactif des Cafés des Aidants permet aux aidants de reconnaître leurs propres besoins et limites, et à agir pour mieux vivre la situation.



42% ont eu recours à d'autres actions pour faciliter leur quotidien d'aidant.

43% ont pris du temps pour des activités personnelles.

72% déclarent mieux vivre leur situation depuis qu'ils participent au Café.

Les Cafés des Aidants sont une **source d'informations** pour les aidants — que ce soit dans les échanges ou juste dans l'écoute— apprendre comment faire face, accéder aux soutiens extérieurs, demander des conseils à d'autres aidants et professionnels de santé etc.

« Ça m'aide à prendre conscience du fait que j'ai besoin de temps pour moi ».

FACTEURS DE RÉUSSITE

Alors que chaque Café des Aidants est personnalisé et adapté afin de répondre aux besoins de la structure porteuse et des aidants, un nombre d'éléments fondamentaux est requis pour parvenir à des évènements réussis. Ceux-ci comprennent :

- **Une rencontre axée sur les aidants** : les thèmes sont ciblés sur les aidants, et traitent des questions liées à la relation d'aide afin de créer un sentiment de reconnaissance et de personnalisation.
- **Multithématiques** : le programme annuel aborde un ensemble d'expériences qui correspondent au quotidien des aidants et répond à de nombreuses attentes (soutien de pairs, répit, informations, conseils, santé...).
- **Accessibilité** : la nécessité d'une atmosphère détendue et accueillante où les aidants se sentent en confiance. Ceci inclut une attention particulière à l'intimité du lieu, au parking, ou encore au coût des consommations.
- **Un programme labélisé** : Le label national Cafés des Aidants, établit la crédibilité du programme et garantit une qualité élevée qui passe notamment par la formation obligatoire des animateurs.
- **Partenariats locaux** : la collaboration avec différentes associations, structures et instances locales est indispensable pour une réussite des Cafés, que ce soit pour des raisons d'accueil d'aidants différents, de communication, de moyens humains et financiers.

« J'ai découvert des aides possibles près de chez moi. »

OPPORTUNITÉS FUTURES

Bien que de nombreux aidants en France puissent bénéficier d'un Café des Aidants, l'Association Française des Aidants précise qu'il existe beaucoup de personnes qui ne se reconnaissent pas comme aidants et qui par conséquent peuvent être réticentes à participer à ce type d'action. Aussi, il est complexe pour certains de participer à des cafés en raison de la difficulté à trouver un relai pour la personne accompagnée le temps du Café.

Chaque situation d'aide étant différente et afin de répondre aux divers besoins des aidants, le programme des Cafés des Aidants est complété par d'autres actions telles que la Formation (en ligne et en présentiel) ou des ateliers santé. L'Association poursuit également sa mobilisation et construit des partenariats avec des structures locales, des entreprises, des structures d'aides et de soin à domicile pour former et sensibiliser les professionnels à la prise en compte des aidants dans leurs pratiques professionnelles.

« Sur un plan professionnel, c'est très riche ; cela nous aide à développer nos compétences et à acquérir une culture de l'aidant. »

L'Association Française des Aidants est ravie de travailler avec les autres afin d'améliorer le programme si nécessaire et de garantir l'impact pour tous les profils d'aidants. En tant que membre de l'International Alliance of Carer Organizations (IACO), l'Association Française des Aidants est ravie de partager cette pratique innovante avec les autres pays et les encourage à tester le programme Café des Aidants.

Références :

1. Stewart-Brown S. (1998). Emotional wellbeing and its relation to health. Physical disease may well result from emotional distress. *BMJ (Clinical research ed.)*, 317(7173), 1608-9.
2. Hansen, T., & Slagsvold, B. (2013). The psychological effects of providing personal care to a partner: A multidimensional perspective. *Health psychology research*, 1(2), e25. doi:10.4081/hpr.2013.e25.3. Association Française des Aidants. (2016). Les proches aidants : une question sociétale. Disponible sur : https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/la_sante_des_aidants_-_rapport_final_2016_-_ass._fr._aidants.web_.pdf
4. OECD. (2011). The Impact of Caring on Family Carers, in *Help Wanted? Providing and Paying for Long Term Care*. Paris: OECD Publishing. Available at: <https://doi.org/10.1787/9789264097759-8-en>.

Remerciements à **Aurélié Matignon**, responsable du Pôle Accompagnement des Aidants de l'Association Française des Aidants, qui a fourni son expertise, a répondu aux questions et a participé à la rédaction de cette fiche.



Depuis sa création en 2003, l'Association Française des Aidants écoute et porte la parole de plus de 8 millions d'aidants en France. Face à une prise en compte de leur situation encore insuffisante voire négative, elle milite pour que les aidants soient pris en considération dans leur juste rôle et à leur juste place. Elle oriente et soutient les aidants via les Cafés des Aidants®, Formation des Aidants et Ateliers Santé des Aidants, et assure des formations pour les professionnels.

Pour plus d'informations, contactez : aide@aidants.fr | www.aidants.fr | [@AssoAidants](https://twitter.com/AssoAidants)