



AG2R LA MONDIALE

# Etude d'impact du Café des Aidants®

**Rapport final**

avril 2017

KiMSO

# Préambule

## **L'étude d'impact du Café des Aidants : une étude réalisée avec le soutien d'AG2R LA MONDIALE**

Grâce au partenariat avec AG2R LA MONDIALE, l'Association Française des Aidants a pu s'engager dans une stratégie de développement du dispositif Café des Aidants. Fin 2016, le réseau est constitué de 125 Cafés des Aidants, répartis sur 45 départements.

Une évaluation de ce dispositif a été menée en 2008 par le CLEIRPPA\*, alors qu'environ 10 Cafés des Aidants existaient sur l'ensemble du territoire national. La volonté de mesurer l'impact du dispositif Café des Aidants s'inscrit donc dans la suite logique du partenariat entre AG2R LA MONDIALE et l'Association Française des Aidants.

\*Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées

# L'Association Française des Aidants

L'Association Française des Aidants milite, depuis sa création en 2003, pour la **reconnaissance du rôle et de la place de tous les aidants** dans la société, sans distinction liée à l'âge ou à la pathologie de la personne accompagnée.

Elle oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du **réseau national des Cafés des Aidants** et des Ateliers Santé. Elle assure des **formations** sur les questions liées à l'accompagnement pour les proches aidants et les équipes professionnelles, diffuse l'information, développe des partenariats et participe à la construction d'outils pour mieux appréhender les attentes et les besoins des aidants.


**FORTE DE SON RÉSEAU D'ADHÉRENTS DANS TOUTE LA FRANCE, ELLE PROPOSE :**

## Aux aidants :

Des actions animées par des professionnels formés par l'association qui ont pour objectifs de trouver des réponses à ses questions et des clés pour mieux vivre sa situation d'aidant.



**Du soutien par les Cafés des aidants®**  
Les Cafés des aidants sont des lieux, des temps et des espaces d'information, pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial.



**Des formations**  
Les modules de formation proposent de réfléchir à ce que représente la relation d'aide à son proche, de repérer les difficultés que pose la situation et de développer sa capacité à agir.



**Du prendre soin par des ateliers santé**  
Les ateliers santé sont des temps d'échanges et de mise en pratique autour de l'impact de la relation d'aide sur sa santé (physique, psychologique, sociale).

## Aux professionnels :

**Des formations professionnelles**  
Les formations proposées aux professionnels de l'aide, de l'accompagnement et du soin visent à renforcer la prise en compte des aidants dans l'accompagnement des personnes malades ou en situation de handicap et à favoriser le développement d'actions d'accompagnement des aidants.

**Des outils, du conseil, de l'accompagnement, etc.**



# Le dispositif Café des Aidants

## Les Cafés des Aidants en quelques mots

Les Cafés des Aidants sont des lieux, des temps et des espaces **d'information, de rencontres et d'échanges**, animés par un **travailleur social et un psychologue** ayant une expertise sur la question des aidants. Ils sont ouverts à **tous les aidants**, quels que soient l'âge et la pathologie de la personne accompagnée. Les Cafés des Aidants permettent aux aidants **d'échanger et de partager avec des pairs** sur la relation d'aide en général et sur ce qui se joue au quotidien avec un proche en difficulté de vie.

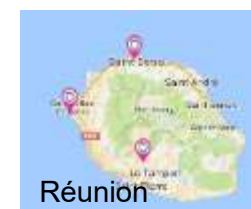
## Un réseau national de 130 Cafés des Aidants

Les Cafés des Aidants sont portés par une **pluralité d'acteurs**, véritables parties prenantes du projet politique de l'association par le biais de la signature d'une convention de partenariat, valant adhésion à l'association. Les porteurs de projet sont des **structures de suivi (CCAS, services d'aide à domicile, établissements, réseaux de santé, etc.)** ou de **coordination (CLIC, MDPH, etc.)** s'adressant aux personnes en difficulté de vie ou encore à toute structure agissant dans les champs du handicap, du grand âge ou de la santé.

En France Métropolitaine



Dans les départements d'outre-mer



## Objectifs de l'étude

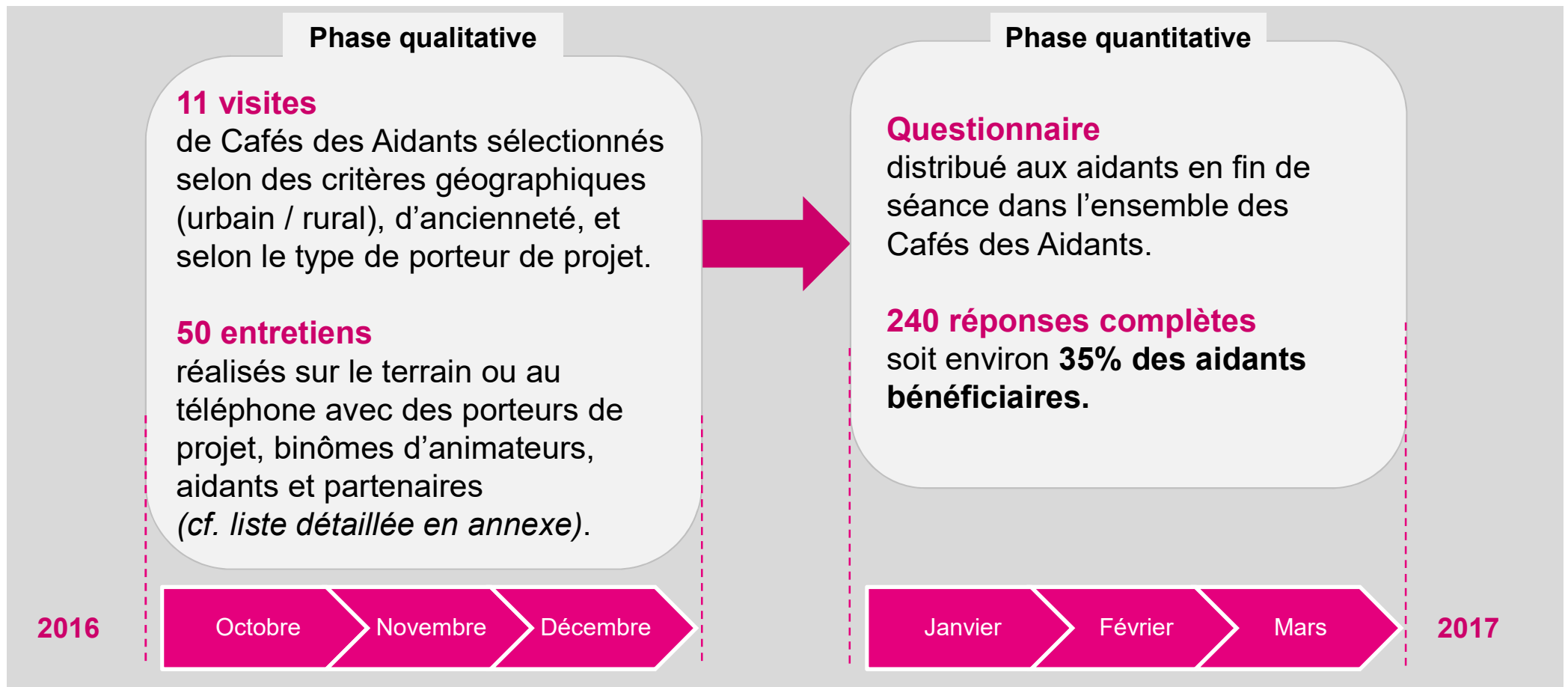
**« Quels sont les effets directs et indirects du Café des Aidants sur les aidants et la relation d'aide ? »**



1. Comprendre et mesurer les effets du Café des Aidants sur les aidants et les autres parties prenantes
2. Valoriser les facteurs clés de succès et prendre du recul sur les difficultés rencontrées

# Méthodologie

Etude réalisée par le cabinet KIMSO avec un comité de pilotage constitué d'aidants, d'animateurs de Cafés des Aidants, de l'équipe de l'Association Française des Aidants, et de l'équipe d'action sociale d'AG2R LA MONDIALE.



## Executive summary

### Profil et motivation des aidants participants

L'Association Française des Aidants a souhaité **évaluer l'impact du Café des Aidants** avec le soutien de son partenaire historique AG2R LA MONDIALE pour **comprendre et mesurer les effets sur les aidants et les autres parties prenantes**. L'étude réalisée s'appuie sur **11 observations** de Cafés des Aidants, **50 entretiens** réalisés sur le terrain avec des aidants, des animateurs, des porteurs de projet et des partenaires et sur un **questionnaire** administré auprès de l'ensemble des Cafés, qui a recueilli **240 réponses**, soit 35% des aidants bénéficiaires.

#### Caractéristiques des aidants participants au Café des Aidants

Ce sont 85% des femmes, âgées de plus de 60 ans, qui sont pour 45% conjointes et pour 35% enfants d'une personne aidée, atteinte pour 58% de maladie chronique. Elles ont connu le Café des Aidants par **recommandation d'un professionnel** du secteur médico-social (35%) ou par le **bouche-à-oreille** (21%). Une majorité est constituée **d'habitues** : **62%** viennent à **tous les cafés** et 60% depuis plus d'un an. Seuls 13 % viennent pour la première fois.

#### Motivations à fréquenter le Café des Aidants

Deux principales raisons pour les aidants : **l'envie d'échanger avec des pairs** (71%) et de **s'informer auprès de professionnels** (66%). Le besoin de **prendre du recul** sur sa situation personnelle (43%) ou le **souhait d'apporter son expérience** à d'autres personnes (34%) sont également évoqués. La moitié des répondants n'éprouve **aucune difficulté** pour se rendre au Café des Aidants, 15% sont **réticents à prendre du temps pour eux**, 15% rencontrent des difficultés pour trouver une solution de relai auprès du proche.

#### Typologie des aidants qui fréquentent les Cafés

**L'Habitué** est une personne ressource qui partage ses « trucs & astuces », **l'Occasionnel** rencontre plus de difficultés à venir et a recours à d'autres dispositifs, **le Nouveau** souvent épuisé a besoin d'exprimer ce qu'il ressent et recherche des conseils, **l'ancien aidant** continue à fréquenter le Café même s'il a perdu son proche car il est attaché à la convivialité.

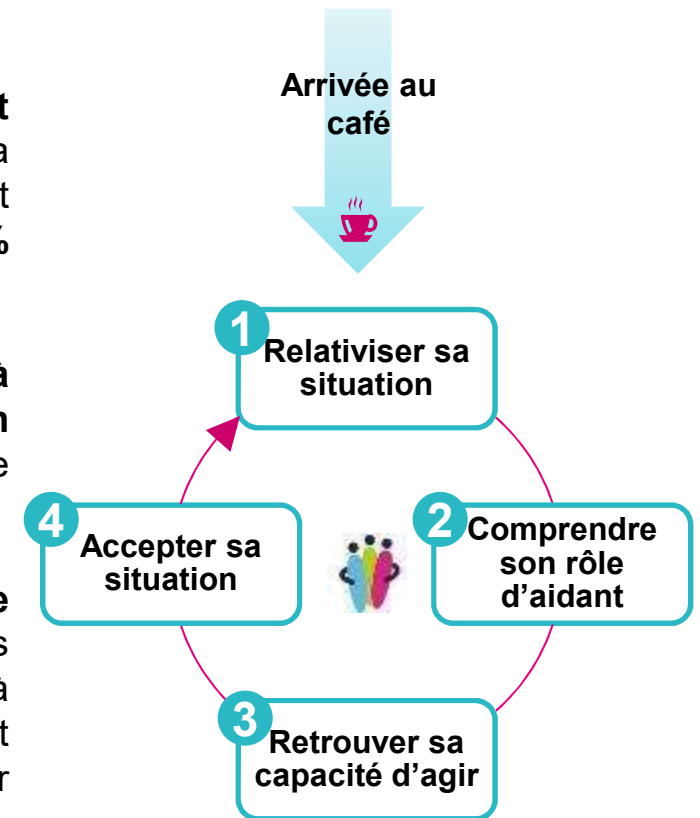


## Executive summary

### Effets sur les aidants participants

Les effets du Café des Aidants sur les aidants se déclinent en 4 étapes et s'inscrivent dans la durée :

- 1) Dès la première venue, les aidants relativisent leur situation et trouvent un réconfort : 74% des aidants affirment que le Café leur a permis de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette situation et 61% déclarent que les échanges apportent un réconfort, 58% ajoutent qu'ils passent un bon moment.
- 2) Les Cafés amènent les aidants qui participent régulièrement à réaliser qu'ils sont aidants : 56% déclarent se sentir reconnus en tant qu'aidants. Ils prennent conscience de la nécessité de prendre soin de leur santé (38%) et des opportunités d'aides existantes (36%).
- 3) Une partie des aidants reprend des activités (24%), s'informe, se forme ou met en place des solutions pour le proche aidé : 25% des répondants ont eu recours à des professionnels d'aide ou de soins à domicile pour leur proche, 15% à une solution d'hébergement temporaire et 15% envisagent une entrée en institution pour leur proche.
- 4) La majorité des aidants (72%) considère mieux vivre la situation d'aidant depuis qu'ils fréquentent le Café des Aidants. Ils reconnaissent ce que le rôle d'aidant peut avoir de positif, portent un regard plus apaisé sur leur situation pour parvenir à accepter ce qui est et ce qui ne sera plus.





## Executive summary

### Autres effets des Cafés des Aidants et enseignements de l'étude

#### Les effets du Café des Aidants sur la relation d'aide

La relation avec la personne aidée **s'améliore pour 2/3 des aidants interrogés**, grâce à une **meilleure compréhension des effets de la maladie sur le comportement** du proche aidé, à une plus grande facilité à **poser ses limites** ou à une **meilleure communication**. Pour 1/3 des aidants, la relation d'aide n'est pas impactée car le Café est avant tout un temps pour l'aidant lui-même.

#### Les effets du Café des Aidants sur les animateurs

Le Café des Aidants a également un impact sur les binômes d'animateurs, constitués le plus souvent d'un travailleur social et d'un psychologue. Ils contribuent à repérer et mobiliser les aidants et veillent à ce que chacun puisse s'exprimer. A l'issue du Café, ils peuvent orienter sur des réponses adaptées au niveau individuel. L'animation du Café a un effet très positif pour les animateurs : **ils développent leurs connaissances et font évoluer leurs pratiques en intégrant l'approche du Care** : *« sur le plan professionnel, c'est très riche, cela nous fait évoluer dans le soin, la culture du Care, approche bienveillante et le côté psycho-social »*.

#### Les clés de succès et les points de vigilance

Cette expérience qui **remet l'humain au centre** fait partie des clés de succès du dispositif : c'est un objet hybride hors du cadre médico-social traditionnel, qui associe le cadre convivial et sans engagement d'un café avec un encadrement professionnel. Il a déjà été **recommandé par 65% des aidants** et **33% se déclarent prêts à faire de même**. Les Cafés s'inscrivent en complémentarité avec les offres territoriales et amènent les acteurs à travailler ensemble dans une dynamique partenariale. Enfin, il s'agit d'un concept clé en main facilement répliquable pour les porteurs de projet qui souhaitent ouvrir un Café.

Mais le Café des Aidants **ne peut être une solution adaptée à tous les aidants** et l'offre ne peut pas toujours atteindre ceux qui en auraient besoin : **en milieu rural le manque d'anonymat peut constituer un frein**. La capacité optimale entre 8 et 12 personnes associée à un nombre important d'aidants réguliers met en lumière le dilemme des Cafés : **comment accueillir plus et faire face aux fluctuations ?** La nécessité de bien gérer la parole et la confidentialité du lieu ressortent également comme des attentes principales des aidants.

# Sommaire

## I. EFFETS DU CAFÉ DES AIDANTS

- Les aidants
  - Caractéristiques..... p.9
  - Effets du Café des Aidants sur les aidants..... p.22
  - Effets du Café des Aidants sur la relation d'aide..... p.34
- Les animateurs..... p.41
- Les porteurs de projet..... p.45

## II. BILAN & PERSPECTIVES

- Les clés de succès..... p.48
- Les points de vigilance..... p.54
- Les pistes d'amélioration..... p.58

## I. EFFETS DU CAFÉ DES AIDANTS



# LES AIDANTS

Caractéristiques des aidants participant au Café des Aidants

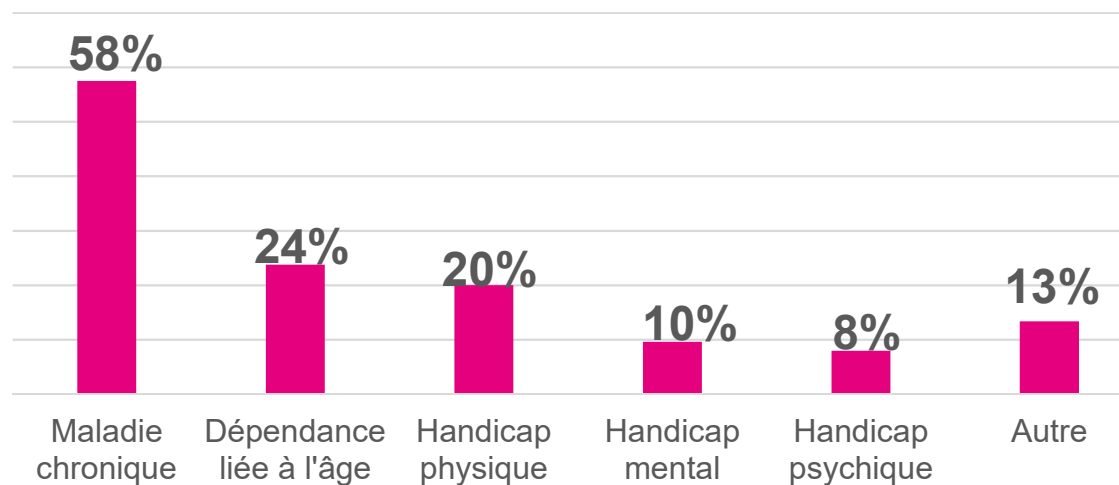
## Profil type du participant au Café des Aidants



Profil des  
répondants

- **Sexe** : **85%** de femmes
- **Âge** : **70%** de + 60 ans
- **Profession** : **65%** de retraités
- **Situation** : **45%** sont les conjoints d'une personne aidée  
**35%** sont les enfants d'une personne aidée  
**15%** sont les parents d'une personne aidée

**QUESTION** : Quelle est la situation du proche que vous accompagnez ?

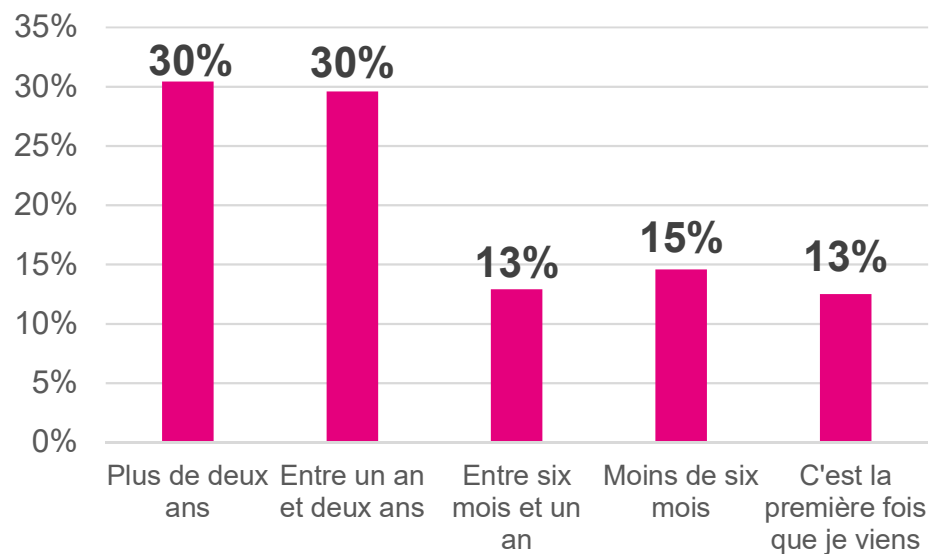


Nombre de  
répondants

n=240

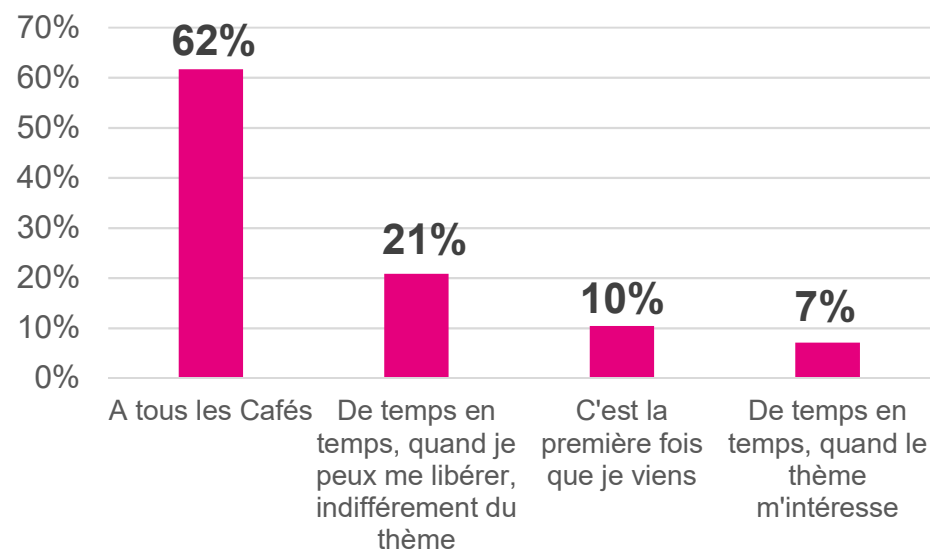
## Des habitués qui viennent à tous les Cafés depuis plus d'un an

**QUESTION** : Depuis combien de temps venez-vous au Café des Aidants ?



n=240

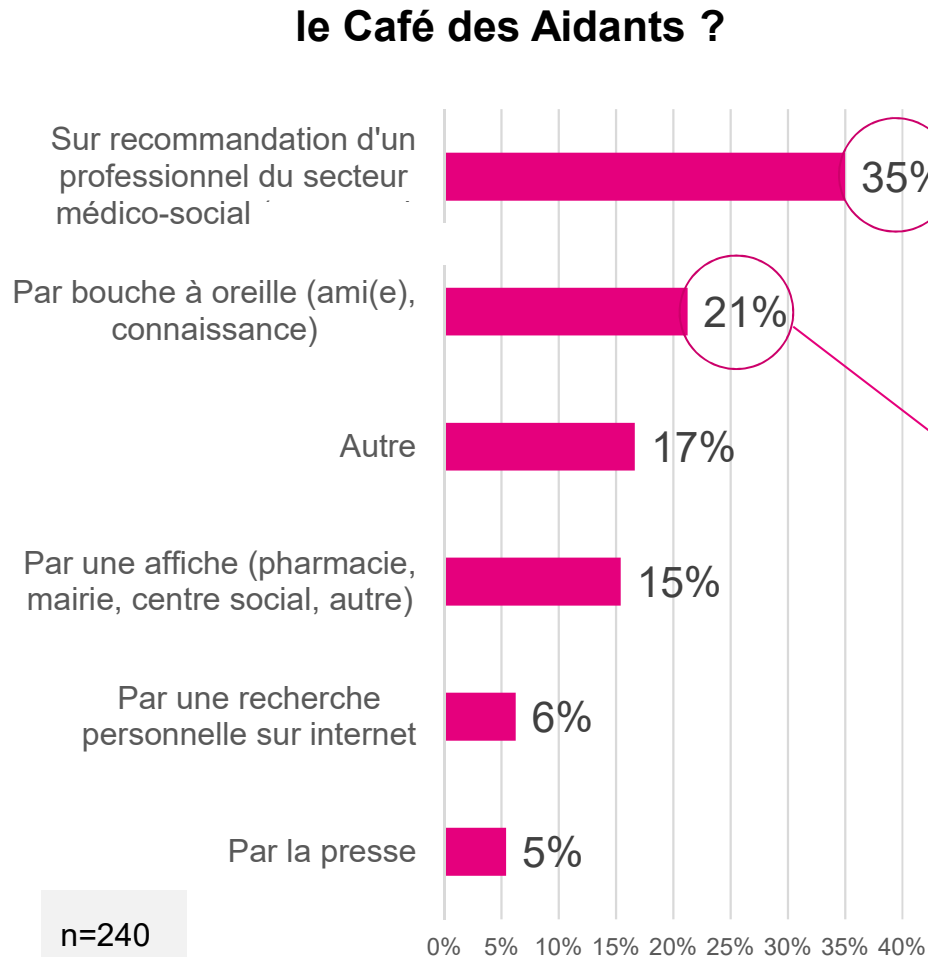
**QUESTION** : A quelle fréquence venez-vous ?



n=240

# 56% des aidants ont connu le dispositif via les professionnels qui accompagnent leur proche ou le bouche-à-oreille

## QUESTION : Comment avez-vous connu le Café des Aidants ?



### Personnel soignant

« Un aidant qui vient à nous a forcément, à un moment donné, rencontré quelqu'un sur le terrain qui lui a parlé du café .»

Formatrice

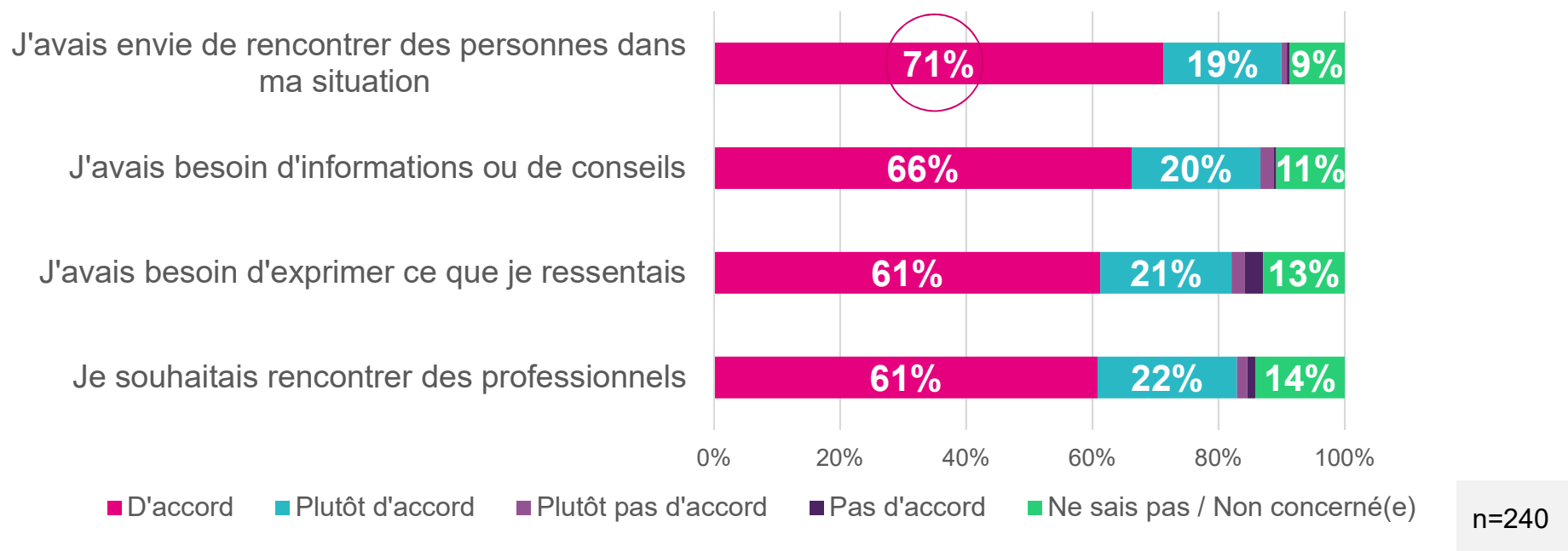
### Bouche-à-oreille

« J'ai décidé d'aller au Café des Aidants car une personne qui y allait m'a dit en quoi ça consistait. J'en avais entendu parler avant, mais je n'avais jamais sauté le pas parce que je me disais 'mais qui vais-je retrouver?' .»

Aidante, Vercors

## Des motivations communes sur le besoin de partager avec des pairs et de s'informer auprès de professionnels

**QUESTION** : Parmi les phrases suivantes, lesquelles reflètent le mieux votre situation la première fois que vous êtes venu(e) au Café des Aidants ?

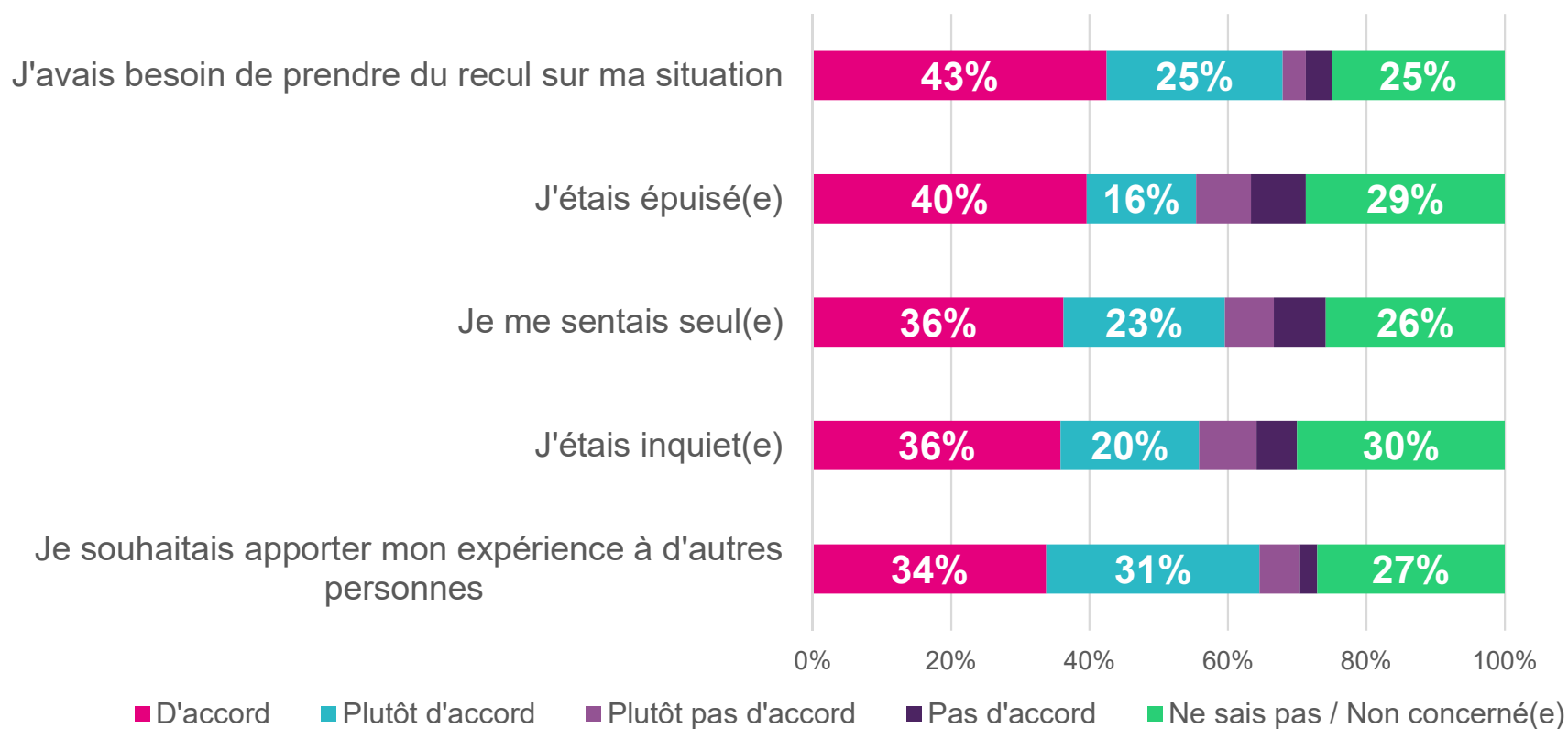


« J'espère retrouver du **réconfort**, échanger des choses qui pourraient m'aider à **voir la maladie autrement** qu'en ce moment » Aidante, Niort



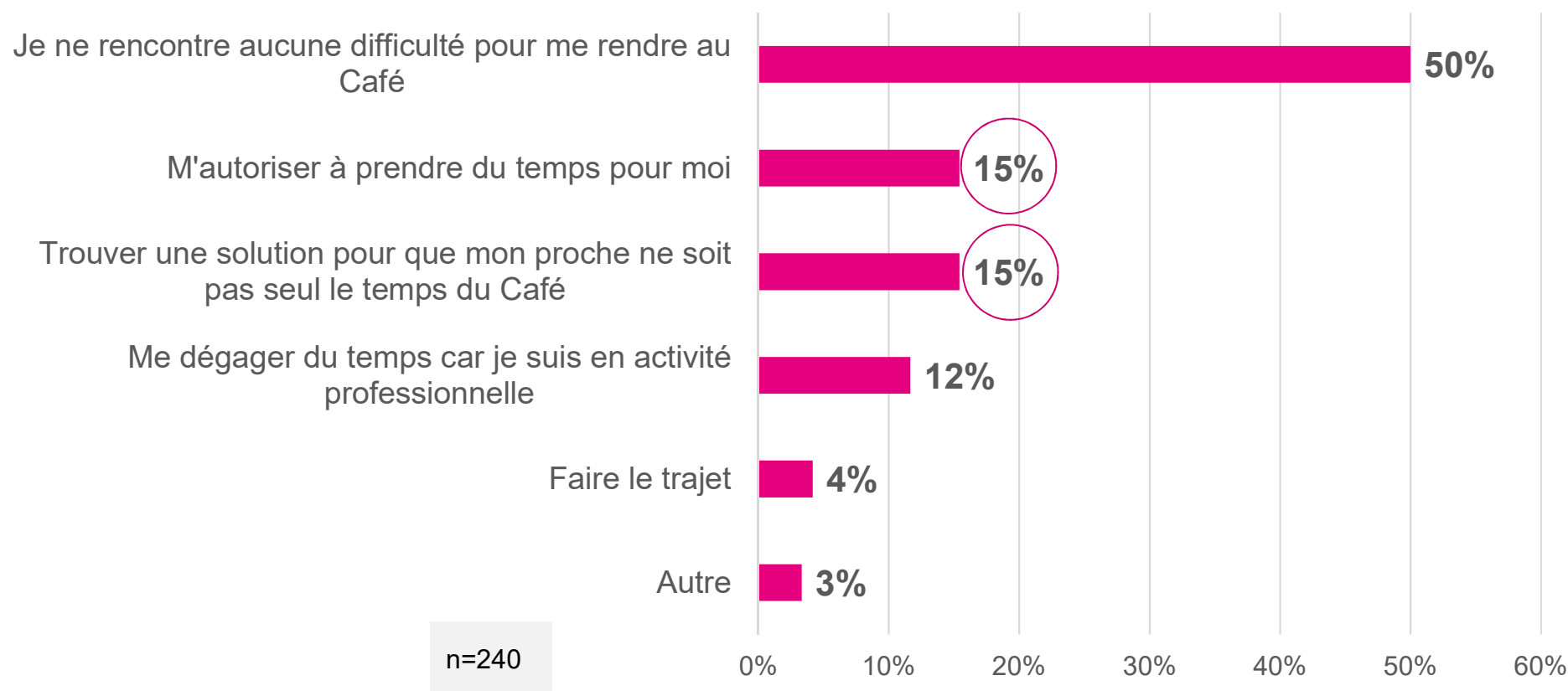
## Des motivations qui reflètent la situation émotionnelle des aidants

**QUESTION** : Parmi les phrases suivantes, lesquelles reflètent le mieux votre situation la première fois que vous êtes venu(e) au Café des Aidants ?



## La réticence à prendre du temps pour soi ou à laisser son proche seul peut constituer un frein pour 30% des aidants

**QUESTION** : Quelle est la principale difficulté que vous rencontrez pour vous rendre au Café des Aidants ?



## Plusieurs raisons peuvent expliquer l'arrêt de la fréquentation

- **La personne aidée est décédée**

- La 1<sup>ère</sup> raison qui peut amener à l'arrêt de la fréquentation au Café des Aidants (cf. : Bapaume)
- Certains anciens aidants continuent de venir pour retrouver des « amis » qui peuvent les aider à mieux vivre leur deuil

- **Le collectif n'est pas la réponse adaptée**

- Situation de souffrance trop forte qui demande un accompagnement individuel
- Faible envie de partager son histoire avec d'autres
- Stade de déni de la situation et l'effet miroir du groupe n'est pas accepté

- **Dans des cas particuliers, l'aidant ne se retrouve pas dans les discussions**

*« J'ai renoncé à venir car ma situation est trop particulière par rapport aux autres ayant un jeune de 40 ans en fauteuil, je ne suis **pas du tout dans la même attente** que les autres avec leurs parents . »*  
Aidant, questionnaire

- **En milieu rural, la peur du 'qu'en dira-t-on' reste forte**

## La grande majorité des aidants recommande le Café des Aidants

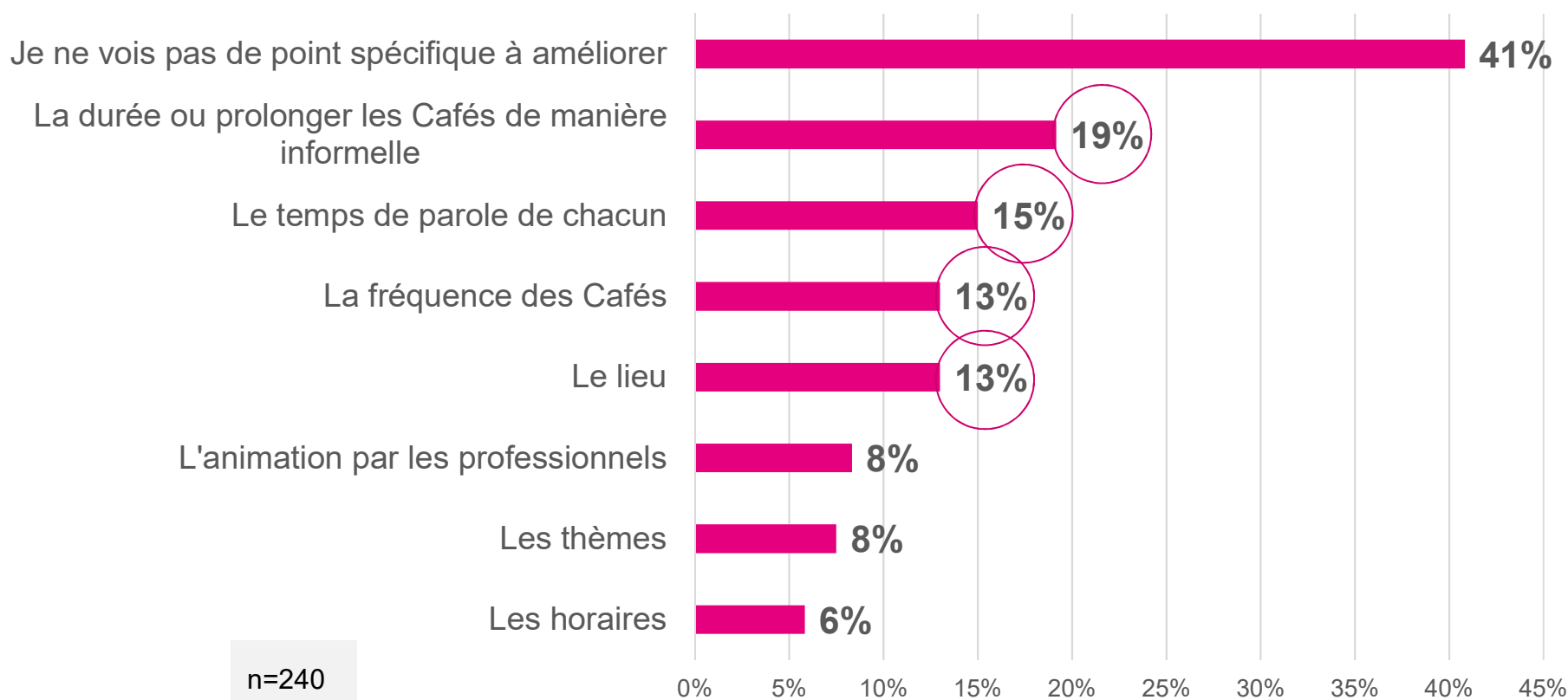
- **65%** des enquêtés ont déjà recommandé le Café des Aidants à quelqu'un d'autre
- **33%** supplémentaires se disent prêts à faire de même.
- Les aidants utilisent ces expressions pour décrire en un mot le Café des Aidants :



« Les Cafés des Aidants sont **indispensables**. Il devrait en exister au moins dans chaque territoire »  
Aidant, questionnaire

## Des attentes pour prolonger les échanges et garantir le temps de parole de chacun

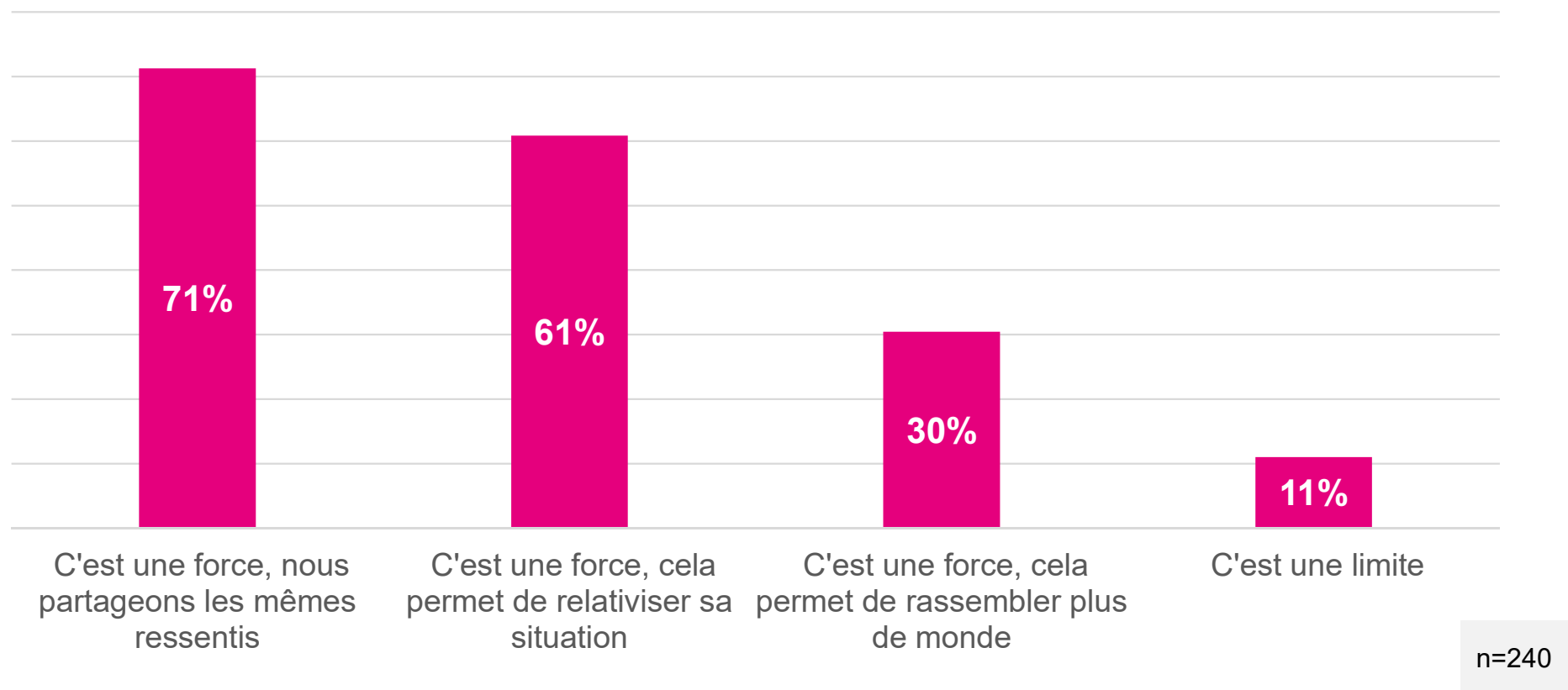
**QUESTION** : Que faudrait-il, selon vous, améliorer en priorité ?\*



\* Les répondants pouvaient choisir plusieurs réponses

## La transversalité se révèle une force pour 89 % des aidants...

**QUESTION** : Que pensez-vous du fait que le Café soit ouvert à tous types d'aidants, quelle que soit la situation dans laquelle se trouve son proche ?\*



\* Les répondants pouvaient choisir plusieurs réponses

## ... et un frein pour une minorité

- **S'adresser à tous types d'aidants, quelle que soit la pathologie et l'âge de la personne accompagnée, est reconnu comme un point fort du café. C'est vécu comme une richesse donnant l'occasion aux aidants de partager leur vécu dans la relation d'aide.**

*« On s'entraide grâce à nos expériences différentes. »*

Aidant, questionnaire

*« Ne pas être cantonné à des symptômes ou comportements. Ce n'est pas un frein car on n'aborde pas le côté médical. **On a une approche psychologique et comportementale.** »*

Travailleuse sociale, MSA 95

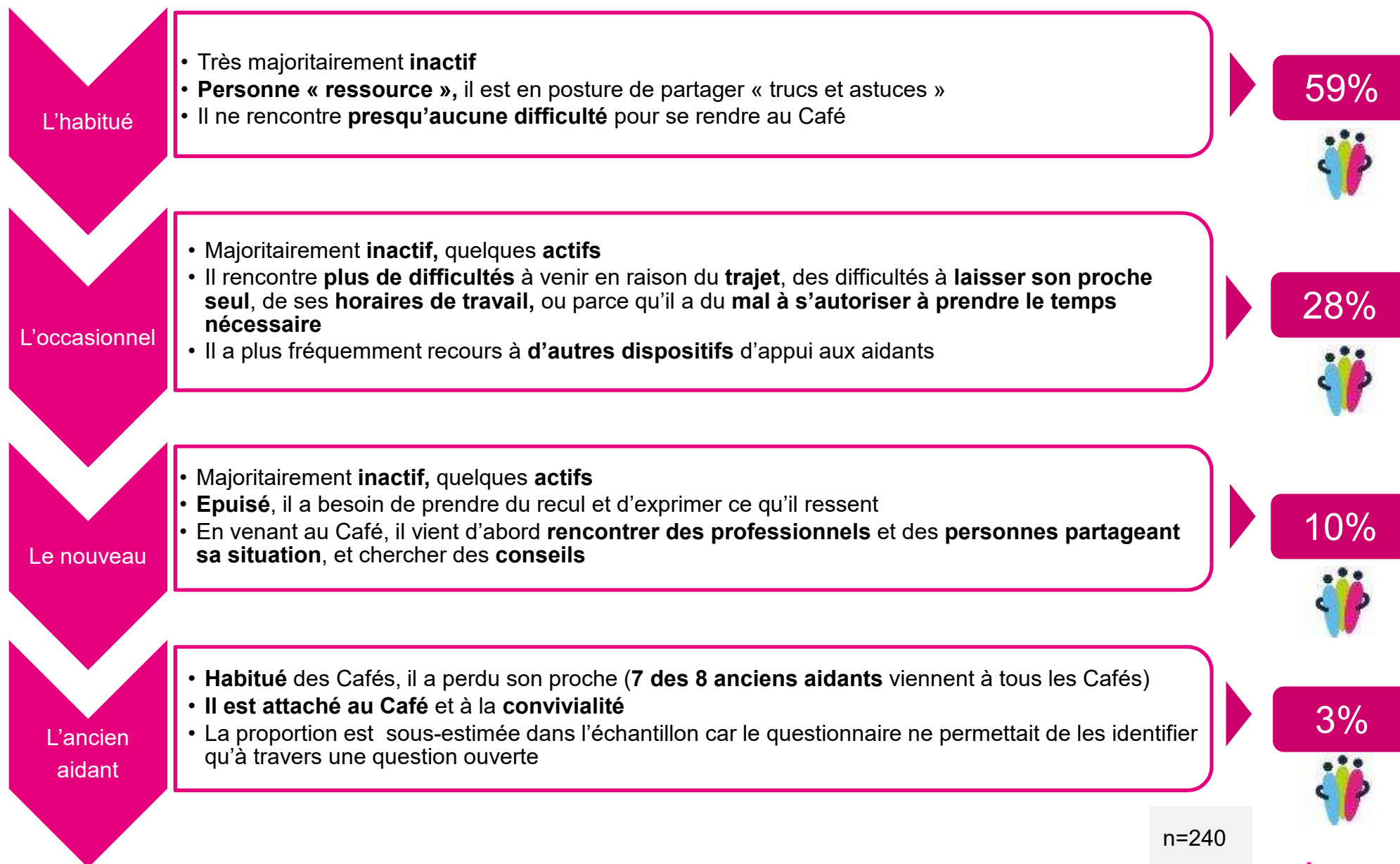
- **La transversalité est un frein pour une minorité d'aidants qui peut avoir du mal à s'identifier aux autres du fait d'écart d'âge ou de problématiques vécues.**

*« Pour un enfant handicapé, on va essayer de lui avoir une scolarité la plus normale possible, alors qu'une personne qui accompagne son parent va plus être sur la fin de vie... **les problématiques de fond ne sont pas toujours les mêmes.** »*

Formatrice



## En synthèse : la fréquence de la participation aux Cafés des Aidants fait émerger une typologie de participants



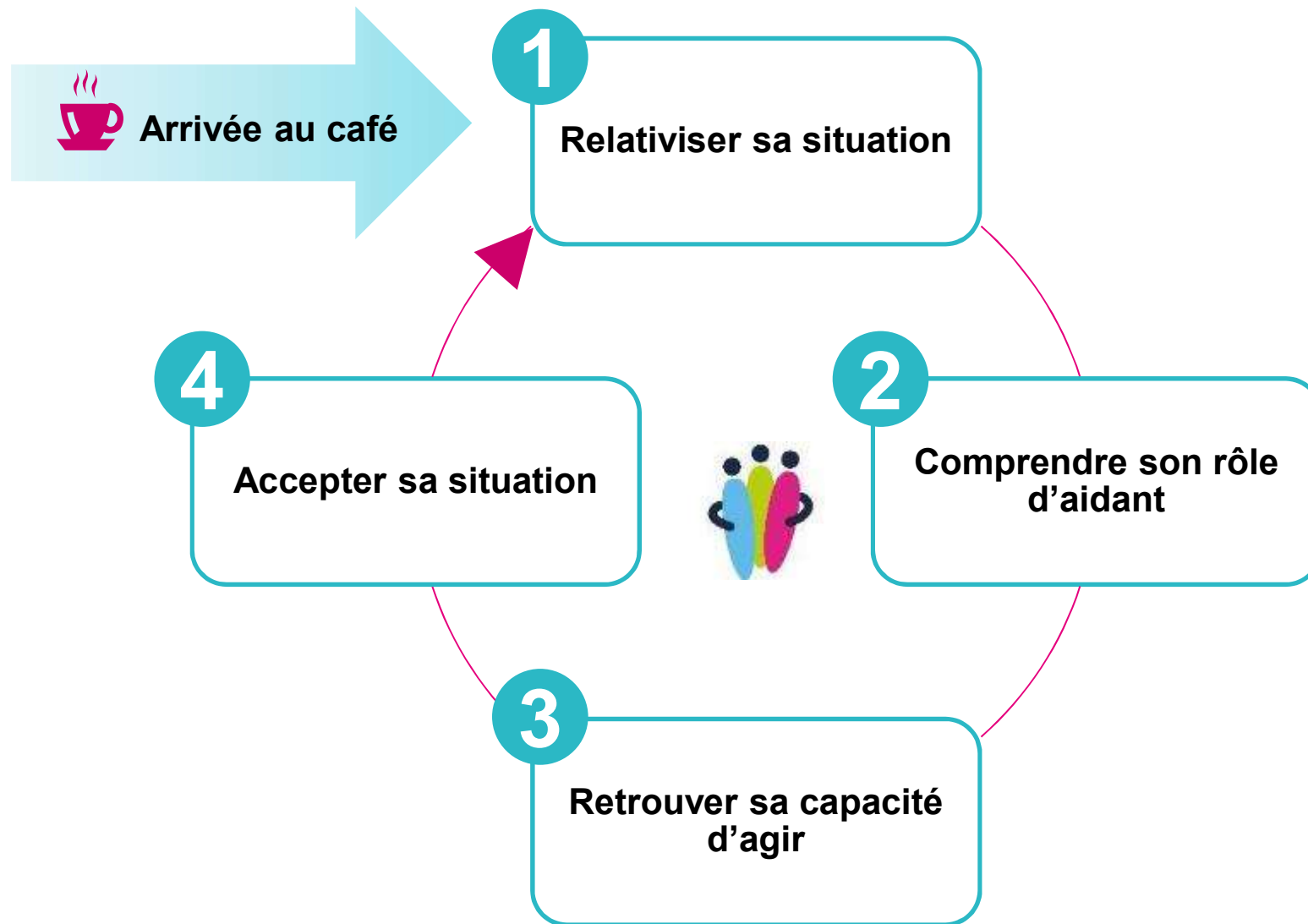
## I. EFFETS DU CAFÉ DES AIDANTS



# LES AIDANTS

Effets du Café des Aidants sur les aidants participants

# Les 4 étapes que traversent les aidants participant au Café des Aidants

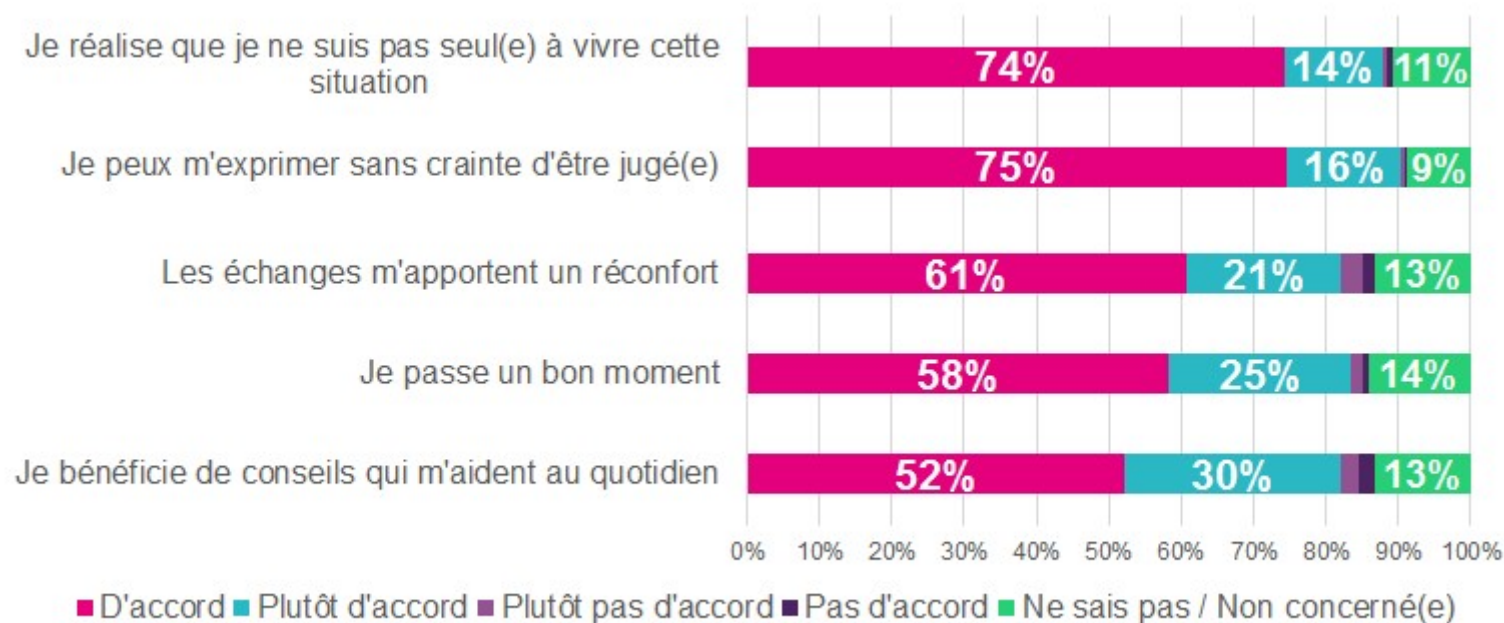


## Les aidants relativisent leur situation et trouvent un réconfort

1

Relativiser sa situation

**QUESTION** : Parmi les phrases suivantes, lesquelles expriment le mieux ce que vous apporte le Café des Aidants ?



n=240

## Les aidants comprennent qu'ils ne sont pas seuls et peuvent s'exprimer sans crainte d'être jugés

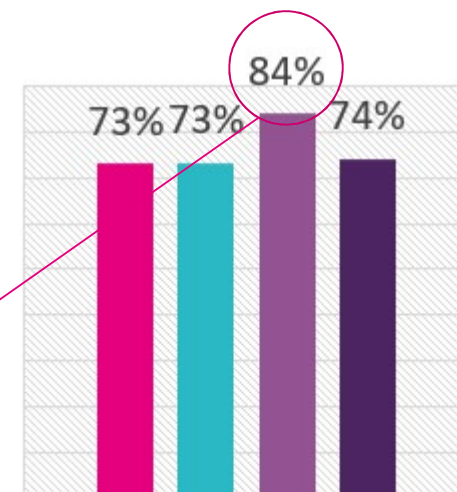
- En arrivant pour la première fois au Café des Aidants, les personnes se rendent compte qu'elles ne sont pas seules à vivre une relation d'aide. Les récits de leurs pairs les aident à relativiser leur situation.

« **Le premier intérêt est de ne pas être seul au monde, tout le monde est confronté aux mêmes difficultés. Quand on en parle à notre entourage, ils ne perçoivent pas la difficulté, ils ne mesurent pas.** » Aidante, Nancy

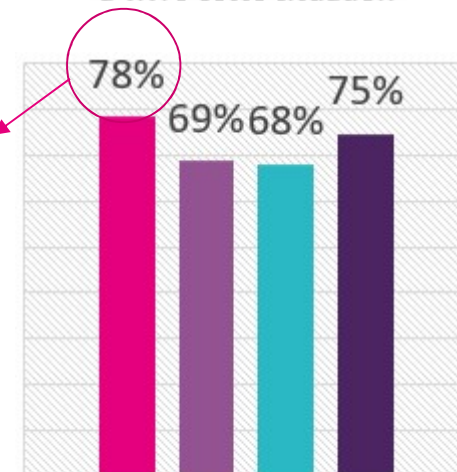
- Echanger avec ses pairs permet également aux aidants de se sentir mieux en disant ce qu'ils ressentent, et de relativiser en acceptant plus facilement l'ambivalence de leurs sentiments.

« **Le fait d'entendre les autres permet de ne pas se culpabiliser. J'ai pris conscience du fait qu'il ne fallait pas se culpabiliser.** » Aidante, Montdidier

« **C'était aussi un sas de décompression, un déversoir des émotions et des colères. Des colères, on en a beaucoup.** » Aidante, Nancy



Je réalise que je ne suis pas seul à vivre cette situation



Je peux m'exprimer sans crainte d'être jugé

Fréquentation des Cafés

- A tous les Cafés
- De temps en temps
- C'est la première fois que je viens
- Grand Total

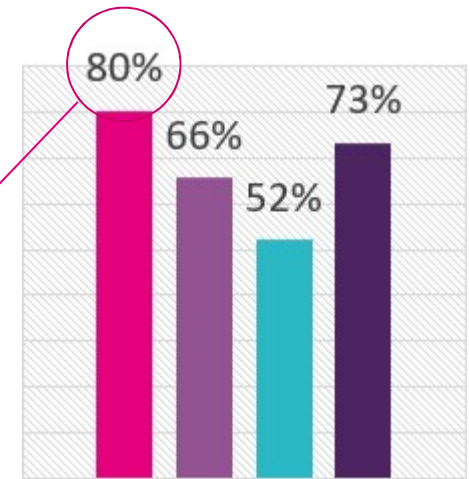
## Les Cafés apportent du réconfort aux aidants grâce à l'échange de conseils et à la convivialité

- En fréquentant les Cafés des Aidants, les aidants se sentent réconfortés par les échanges et passent un bon moment avec des pairs qui vivent une situation similaire.

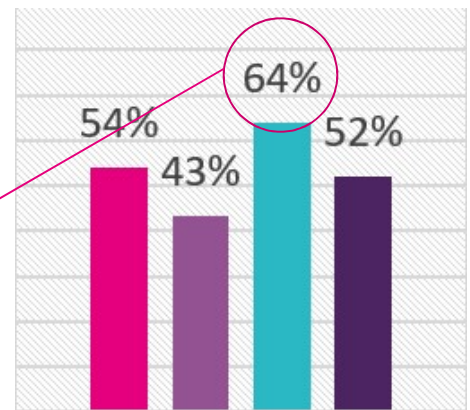
« On forme un groupe, on s'entend bien. On aime bien nos **petits rendez-vous mensuels** pour partager l'avancée. » Aidante, Nancy

- Les nouveaux arrivants sont en particulier réconfortés par les conseils qu'ils reçoivent lors des rencontres.

« **Cela m'a fait beaucoup de bien, j'ai repris courage** » Nouvelle aidante, Bapaume



J'ai plaisir à retrouver les autres participants



Je bénéficie de conseils qui m'aident au quotidien

Fréquentation des Cafés

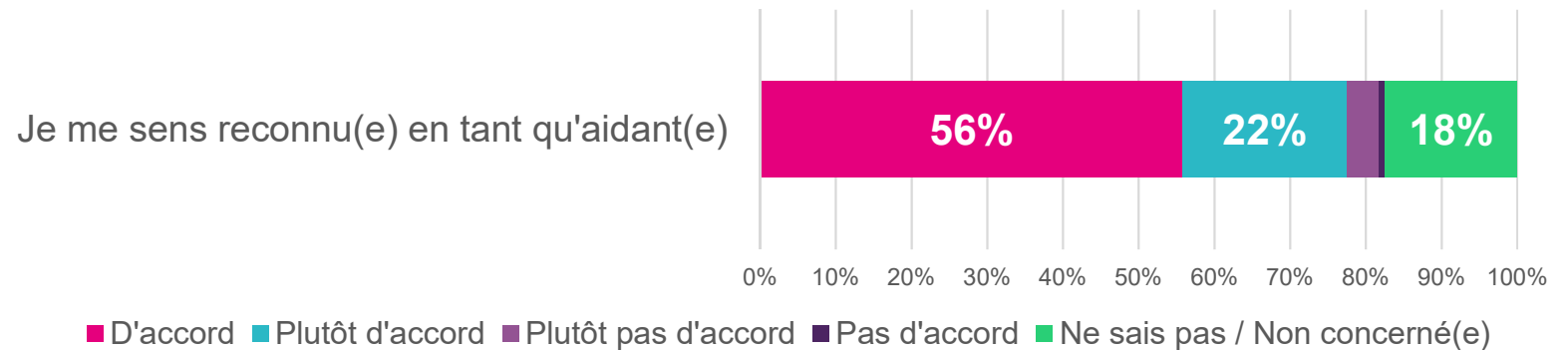
- A tous les Cafés
- De temps en temps
- C'est la première fois que je viens
- Grand Total

# Les Cafés amènent les aidants réguliers à réaliser qu'ils sont aidants et à se sentir reconnus dans leur expérience

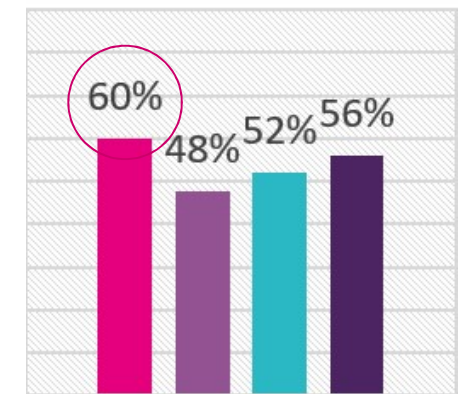
2

Comprendre son rôle d'aidant

**QUESTION** : Parmi les phrases suivantes, lesquelles expriment le mieux ce que vous apporte le Café des Aidants ?



« Je pense que beaucoup commencent à comprendre qu'ils sont aidants : ils se rendent compte grâce au Café, ils intègrent une **communauté d'appartenance** »  
Animatrice, Gap



Je me sens reconnu en tant qu'aidant

Fréquentation des Cafés

- C'est la première fois que je viens
- A tous les Cafés ■ De temps en temps
- Grand Total

n=240

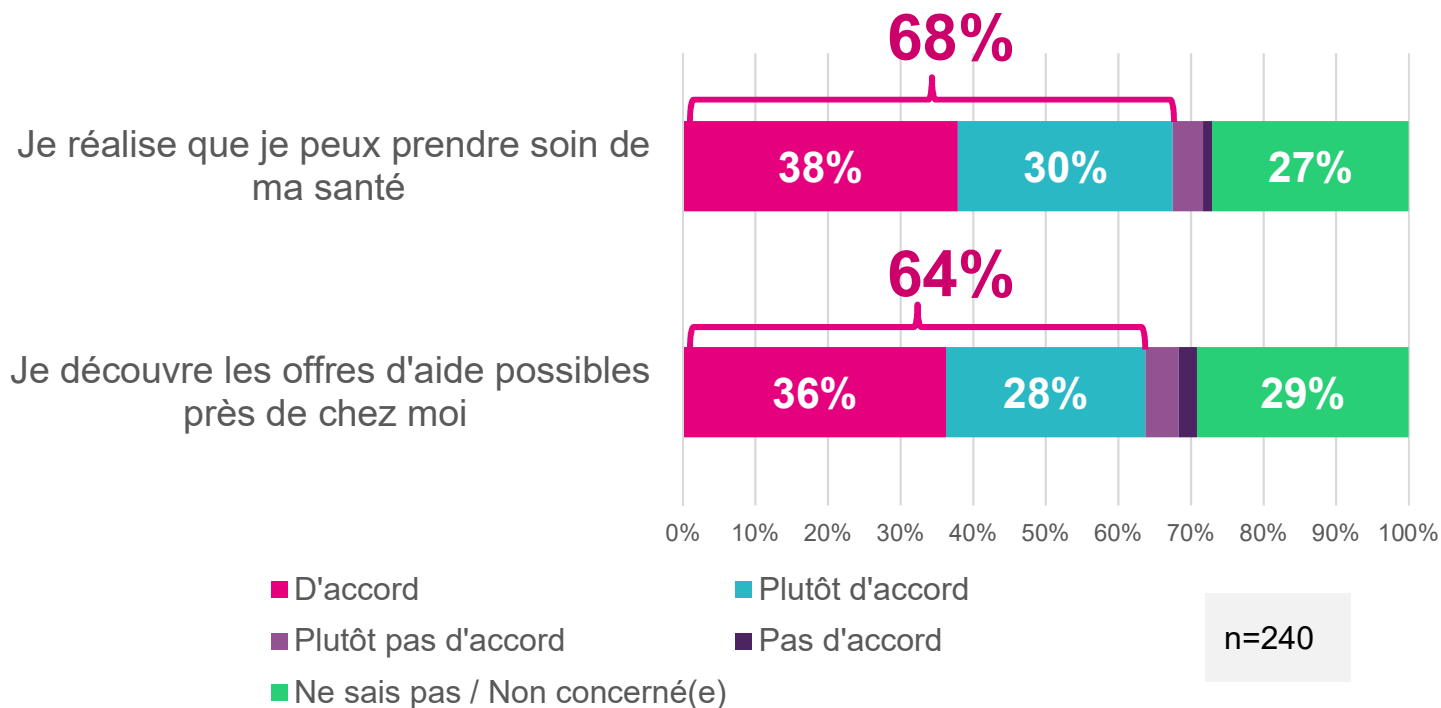


# Les aidants prennent conscience de la nécessité de prendre soin de leur santé et des opportunités d'aides existantes

2

Comprendre son rôle d'aidant

**QUESTION** : Parmi les phrases suivantes, lesquelles expriment le mieux ce que vous apporte le Café des Aidants ?



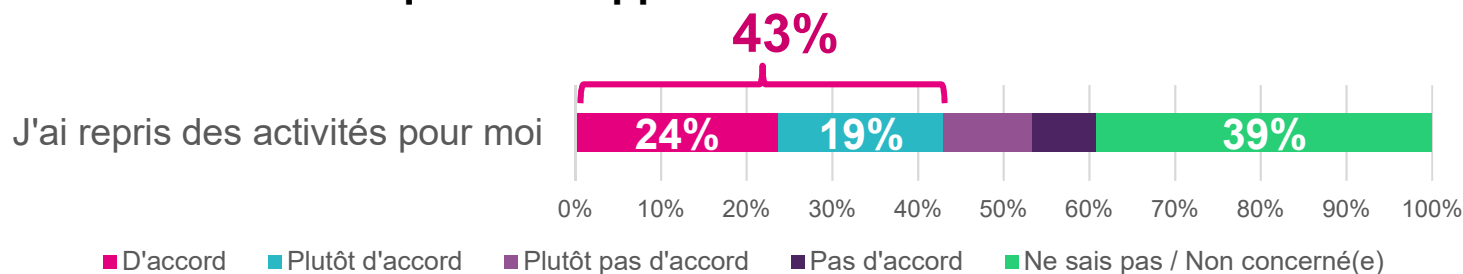
« *Ca m'aide à prendre conscience du fait que j'ai besoin de temps pour moi* »  
Aidante, Eaubonne

## Une partie des aidants reprend des activités, s'informe ou se forme

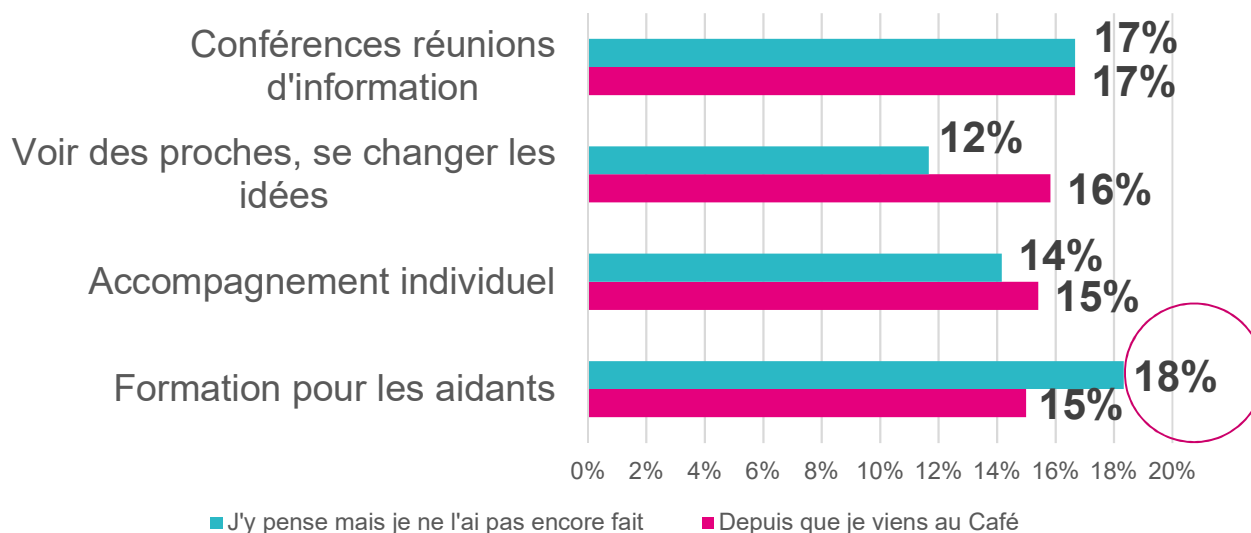
3

Retrouver  
sa capacité  
d'agir

**QUESTION** : Parmi les phrases suivantes, lesquelles expriment le mieux ce que vous apporte le Café des Aidants ?



**QUESTION** : Avez-vous eu recours à d'autres actions pour vous aider dans votre quotidien d'aidant depuis que vous venez au Café ?



**42%** des aidants ont eu recours à au moins une nouvelle action grâce au Café des Aidants

n=240

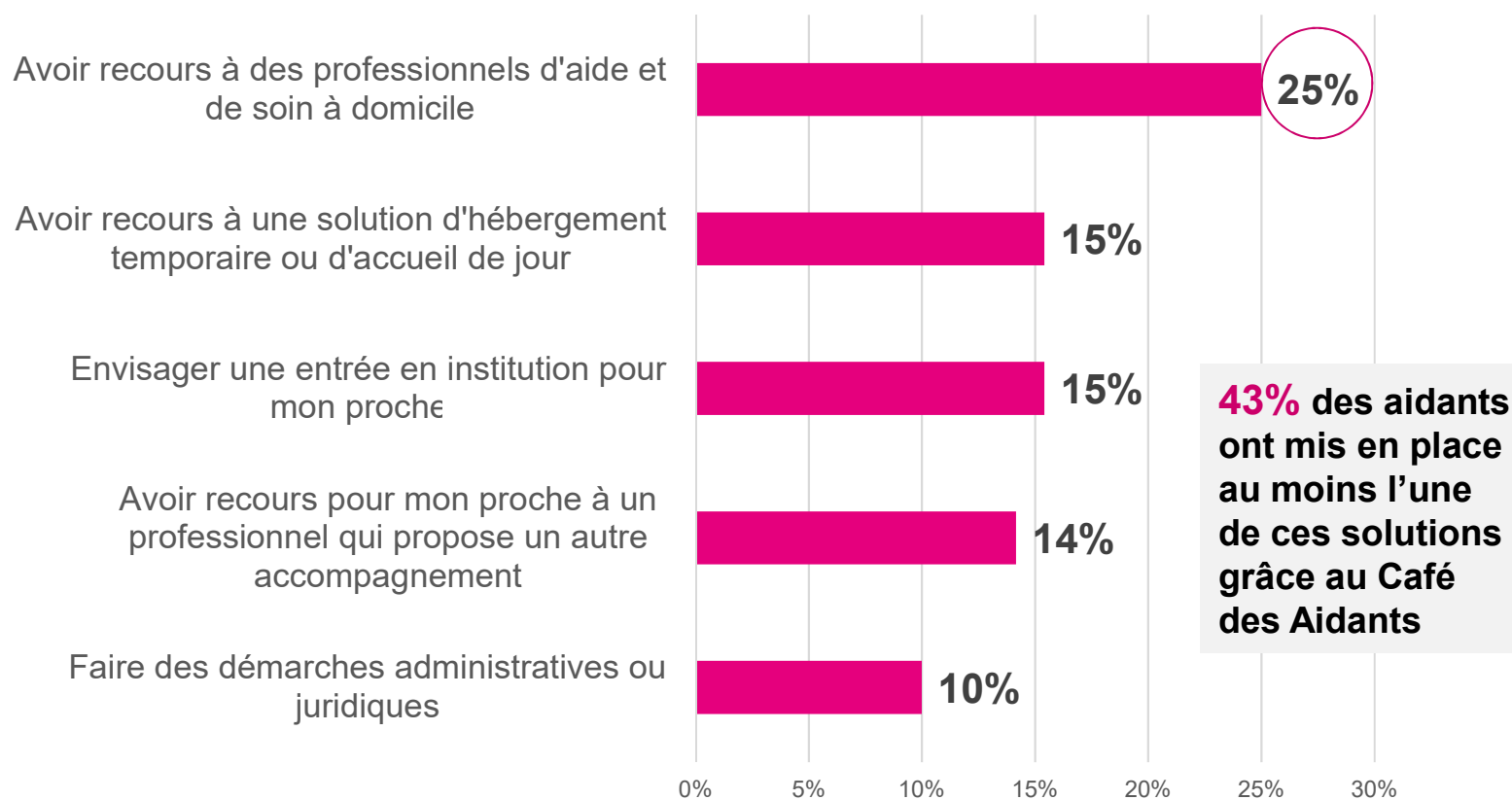
## Certains aidants mettent en place des solutions pour leur proche

3

Retrouver  
sa capacité  
d'agir

**QUESTION** : Depuis que vous venez au Café des Aidants, avez-vous pris l'une des décisions suivantes pour votre proche ?\*

"Oui, cette décision a été motivée par le Café des Aidants"



\* Les répondants pouvaient choisir plusieurs réponses

n=240

## En résumé : retrouver une vie sociale, réaliser la possibilité d'aller chercher de l'aide ou d'accepter des solutions de répit améliore la situation des aidants

- **Fréquenter un Café des Aidants encourage les bénéficiaires à retrouver une vie sociale et des activités pour soi : 24% d'entre eux estiment que le Café leur a permis de reprendre des activités personnelles.**

*« Je fais de la **gym** maintenant et je prends des **cours d'informatique**. J'essaye de **retourner au cinéma**. J'arrive à faire des choses, mais c'est très récent, j'ai mis beaucoup de temps à me l'autoriser »,  
Aidante, Loire-Beauce*

- **En revenant régulièrement au Café des Aidants, les personnes cultivent leur volonté d'améliorer leur situation. Le soutien du collectif continue de jouer un rôle, notamment parce que des aidants partagent leurs expériences. Cela pousse les autres aidants à aller chercher de l'aide, auprès de proches ou de professionnels, ou à accepter des solutions de répit lorsque cela devient nécessaire.**

*« Ca permet de franchir le pas pour y aller. Alors que de soi-même, on n'irait peut-être pas instinctivement, là de savoir que ça a fait du bien [à un autre aidant], ça change tout. » Aidante, Vercors*

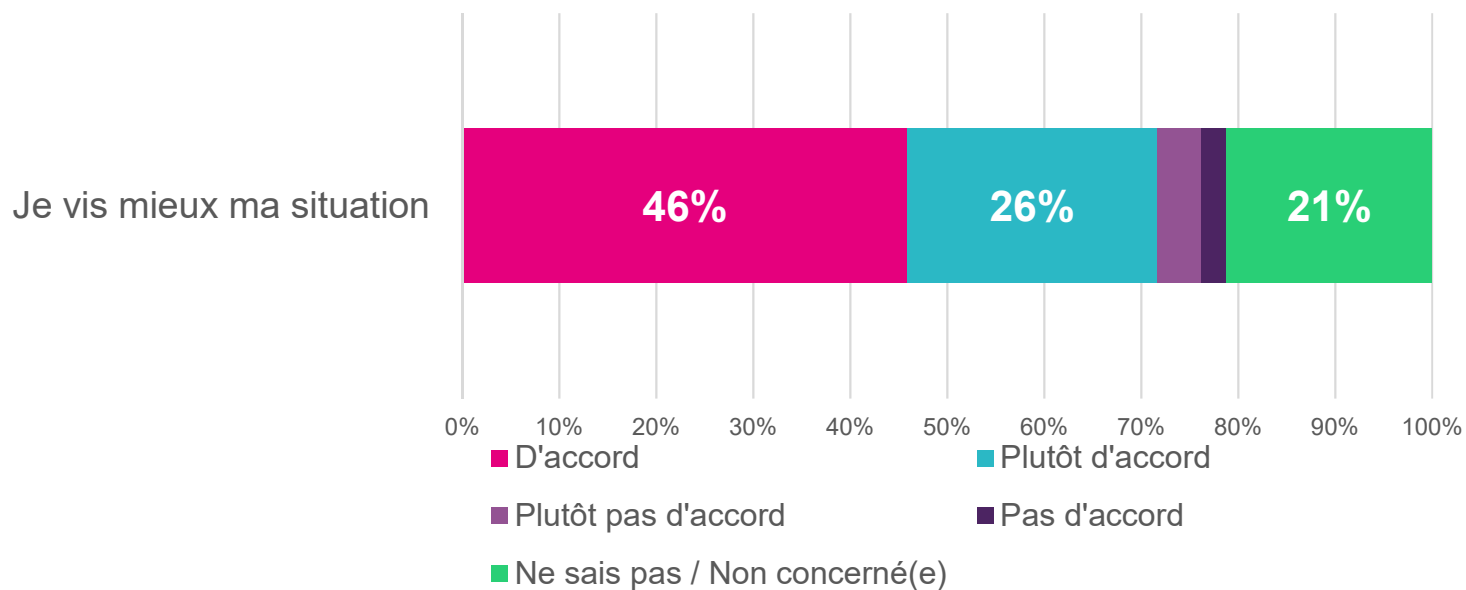
*« Si ça permet à une famille sous la contrainte de **prendre une décision de placement en maison de retraite**, ça permet de **mieux vivre ce type de décision** » Animatrice, Nancy*

## 72% des aidants estiment qu'ils vivent mieux la situation depuis qu'ils fréquentent les Cafés des Aidants

4

Accepter et mieux vivre sa situation

**QUESTION** : Parmi les phrases suivantes, lesquelles expriment le mieux ce que vous apporte le Café des Aidants ?



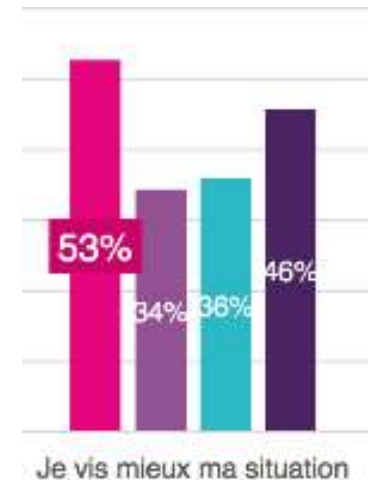
n=240

## L'aidant, plus apaisé, parvient à mieux vivre sa situation

- L'aidant reconnaît son rôle d'aidant et ce qu'il peut avoir de positif. Cela l'aide notamment à mieux vivre sa situation.

« Je deviens plus experte, j'assume des fonctions comme avant lorsque je travaillais. » Aidante, Arras

« Il n'est pas obligé de se sacrifier. Cela a un vrai sens de s'occuper de la personne, ils ne savent pas trouver la bonne limite entre la volonté de sacrifice et les valeurs. » Animatrice, Odéon



Fréquentation ■ A tous les Cafés ■ De temps en temps ■ C'est la première fois que je viens ■ Grand Total

- L'aidant porte un regard plus apaisé sur sa situation, et parvient à accepter ce qui est et ce qui ne sera plus.

« Au café des aidants, il y a des mots qui m'accrochent : 'aidez nous à supporter ce que je ne peux pas changer' et c'est vrai. » Aidante, Arras

« Les gens sont contents à 100%. Des gens qui positivent par rapport à la maladie : ils ont pris du recul et ils ont fait le deuil de la personne comme elle était avant. Et cela sont des choses qui se disent et c'est bien pour les autres de l'entendre. » Animatrice, Gap

## I. EFFETS DU CAFÉ DES AIDANTS

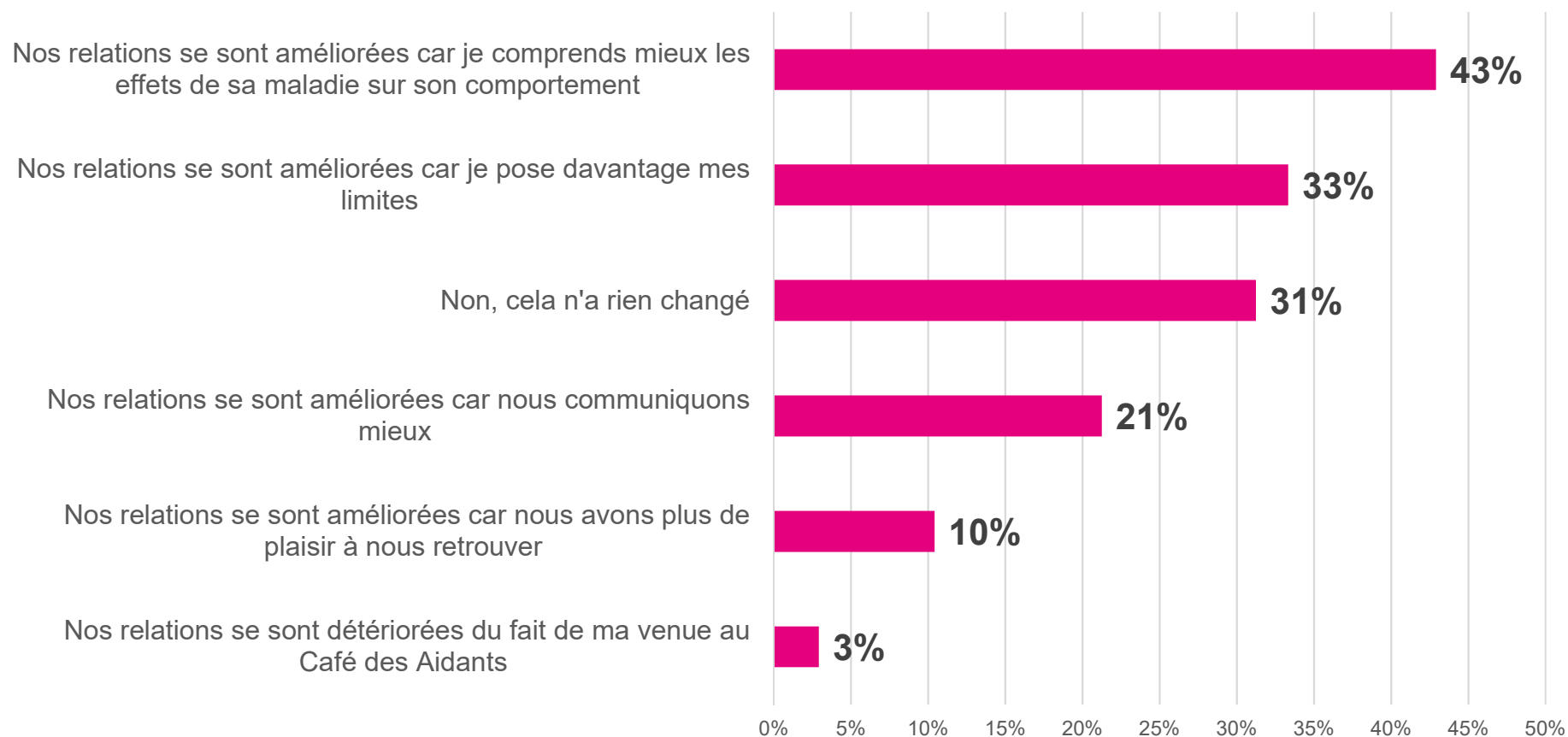


# LES AIDANTS

Effets du Café des Aidants sur la relation d'aide

## La relation avec la personne aidée s'améliore pour 2/3 des aidants

**QUESTION : Est-ce que le fait de venir au Café des Aidants a changé quelque chose dans votre relation avec votre proche ?\***



\* Les répondants pouvaient choisir plusieurs réponses

n=240



## La relation avec la personne aidée n'est pas impactée pour 1/3 des aidants

- Les aidants appréhendent plus facilement la situation de leur proche : ils comprennent les troubles associés à sa pathologie et les comportements qui en découlent. Dans une relation apaisée, il est plus facile aux aidants de faire preuve de patience et de mieux gérer la relation.

« Cela permet de **mieux comprendre les troubles du malade**, avoir des explications par les animatrices, illustrées par les autres participants. » Aidante, Arras

- **Mais le Café des Aidants est avant tout un temps pour les aidants** qui peut ne pas avoir d'impact direct sur la relation avec son proche : 31% des aidants interrogés estiment que leur venue au Café des Aidants n'a rien changé dans leur relation avec leur proche.

« **Cela n'a rien changé** dans ma relation avec mon père. » Aidante, Montdidier



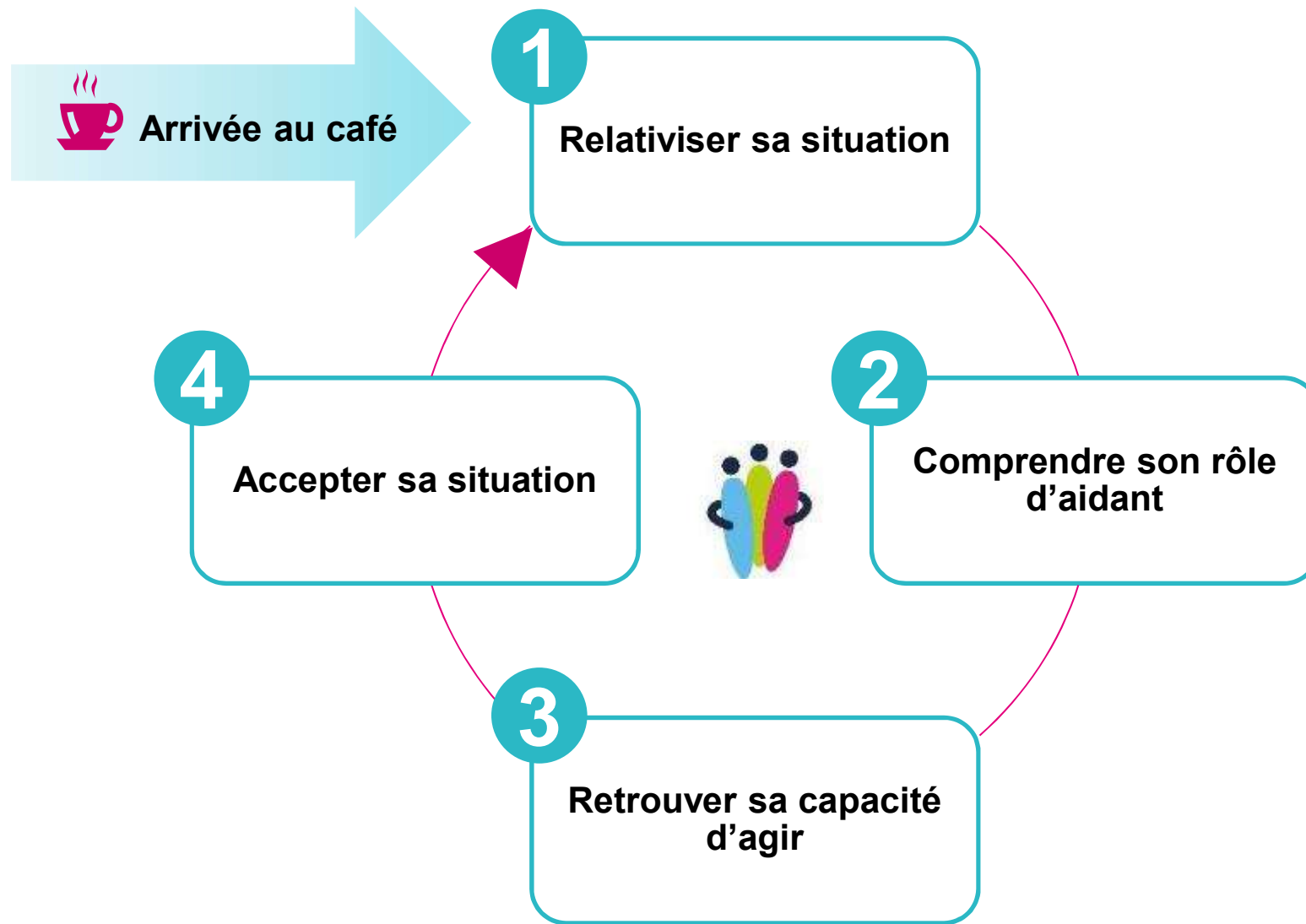
## I. EFFETS DU CAFÉ DES AIDANTS



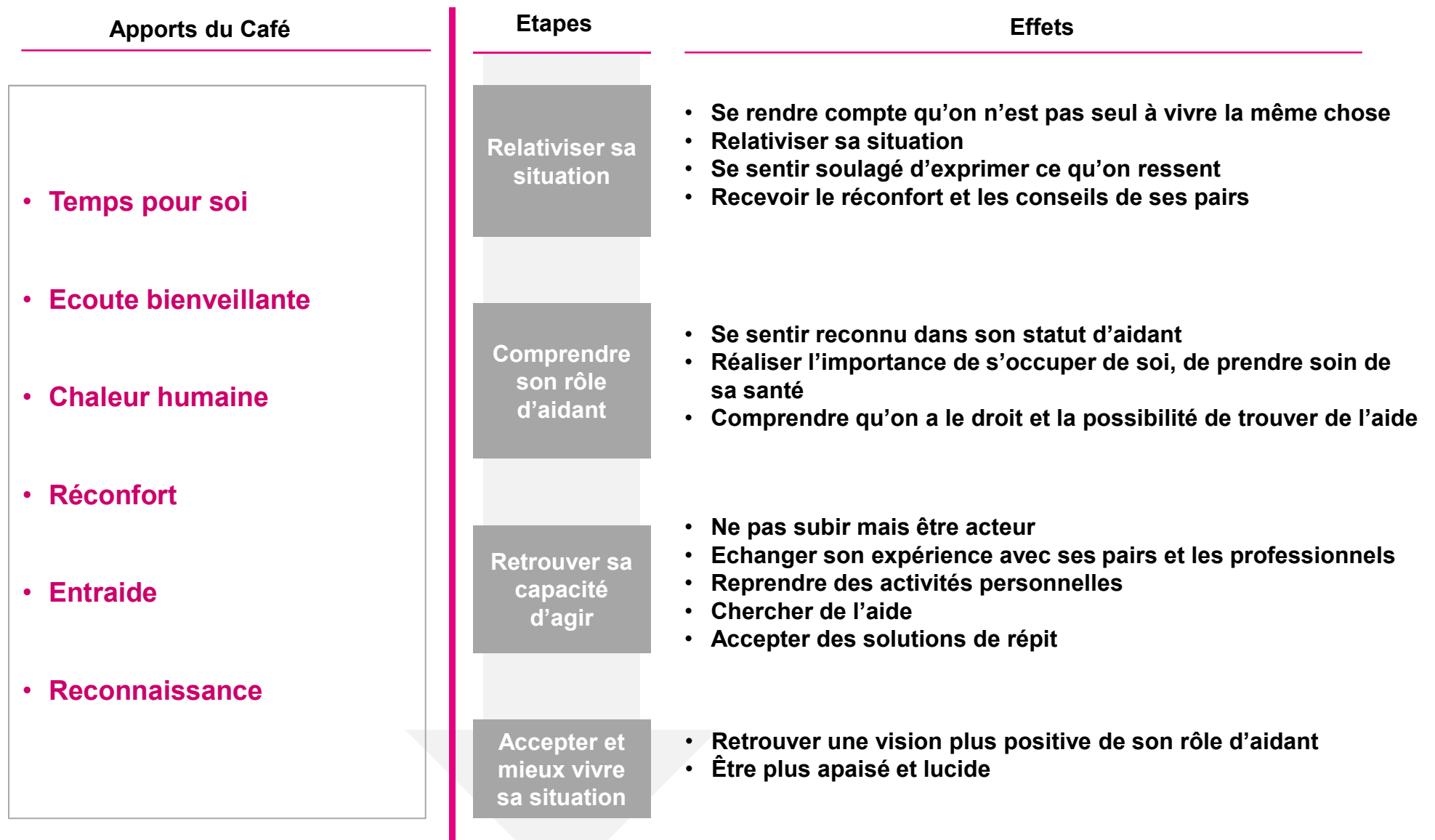
# LES AIDANTS

Synthèse des effets

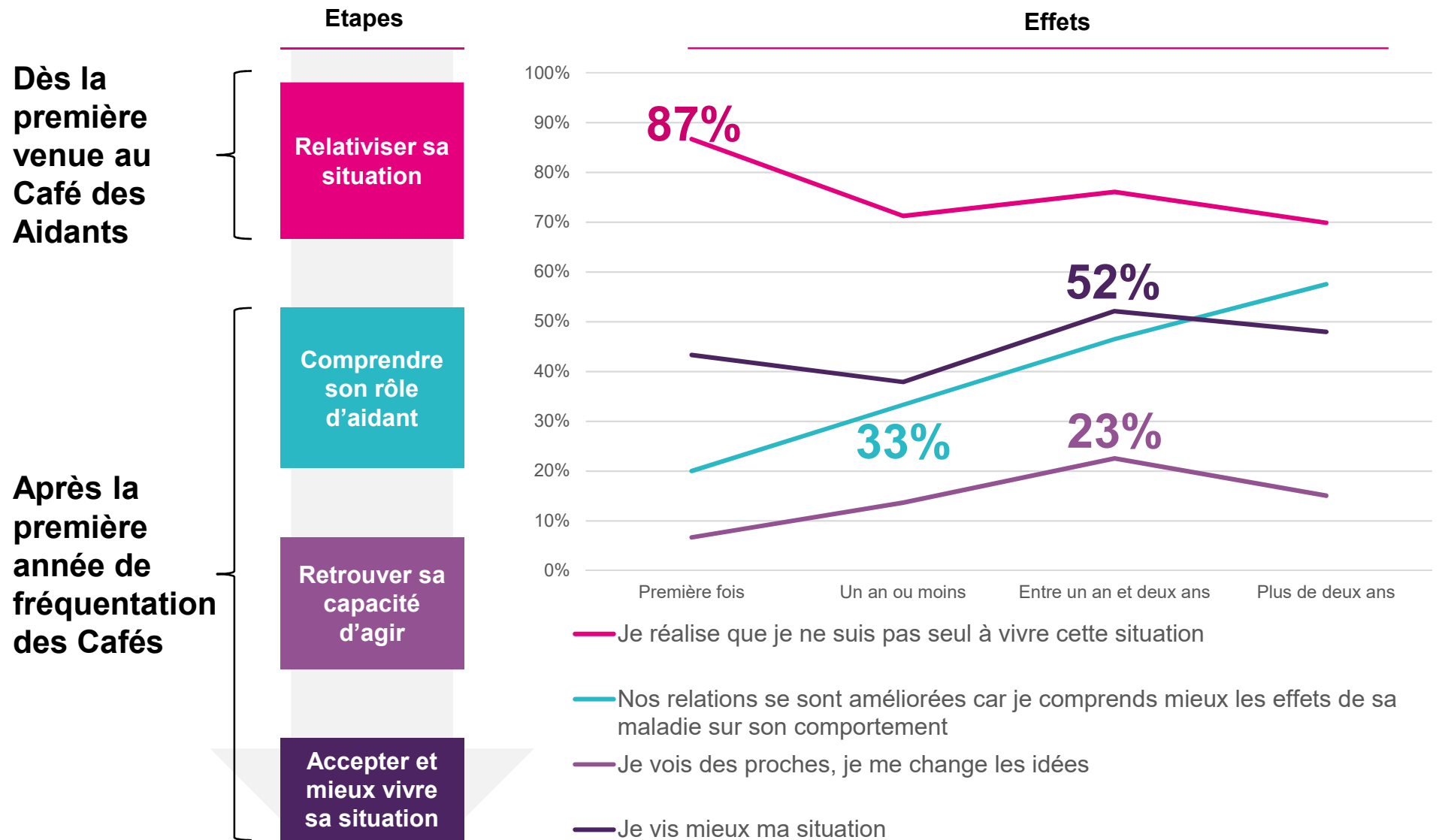
# Les aidants qui fréquentent le Café des Aidants évoluent suivant un parcours en 4 étapes



# A chaque étape, les effets s'expliquent par les apports du Café des Aidants



# Les effets prennent corps et se renforcent dans la durée



## I. EFFETS DU CAFÉ DES AIDANTS



# LES ANIMATEURS

# Un duo d'animateurs complémentaires en terme de profil et de posture

## Profil type



- **Travailleur social et psychologue**
- Professionnels qui **connaissent parfois les aidants** qui viennent au Café
- **Salariés**, souvent détachés de la structure porteuse

## Posture



- **Leur rôle : veiller à ce que chacun puisse s'exprimer**, à interrompre les interventions trop longues tout en valorisant ce qui est dit. Ils peuvent **recentrer le débat sur la thématique** et cadrer les prises de parole. Ils sont là pour être des **facilitateurs bienveillants**, ils se placent parfois en retrait pour permettre aux aidants d'échanger entre eux.
- Souvent le psychologue mène le débat, intervient sur le fond et le travailleur social est davantage en support, apporte des informations pratiques si besoin. Mais cela peut varier en fonction de la thématique abordée et des duos de co-animateurs.

« On est un fil rouge : on annonce la thématique. On essaie de **maintenir le cadre, pour distribuer la parole**.  
On essaie d'être le médiateur, de **laisser parler la personne quand vraiment il faut que ça sorte**. »

Assistante sociale, Montdidier

## Les animateurs sont également prescripteurs et jouent un rôle de conseil

- **Les animateurs contribuent à repérer et mobiliser les aidants**

Les animateurs sont à même d'**identifier les aidants** pour qui le Café peut être une réponse pertinente.

*« **La coordinatrice propose une rencontre physique** après un échange téléphonique car elle se déplace au domicile des personnes, **elle fait un point pour voir où sont les difficultés** : dossier pour des aides financières, informations pour le Café, voir les formations, le répit, **toutes ces solutions selon la situation de l'aidant.** » Porteur de projet, Gap*

- **A l'issue du Café ils peuvent orienter sur des réponses adaptées au niveau individuel**

La complémentarité du duo permet d'orienter vers un accompagnement complémentaire (accès aux aides, montage de dossier, bilan de santé) ou vers une prise en charge psychologique au niveau individuel.

*« **Une personne qui n'acceptait aucune aide, pas de plan APA. Il est venu au Café et en sortant, il s'est dit 'les autres aidants peuvent s'appuyer sur les personnes qui viennent à domicile' et il a accepté de mettre en place un plan APA.** » Animatrice, Gap*



## Le Café des Aidants encourage les animateurs à développer l'approche du Care dans les pratiques

- L'animation du Café a un effet très positif pour les animateurs : elle ouvre le champs des connaissances et fait évoluer leurs pratiques en intégrant l'approche du **Care\***.

« Sur le plan pro, c'est très riche, **cela nous fait évoluer dans le soin, la culture du Care, approche bienveillante, coté psycho-social. C'est notre cœur de métier. J'ai certainement changé mes pratiques.** » Animatrice, Odéon

« Ca m'a apporté la **culture de l'aidant**, ça m'a permis d'avoir des liens avec des personnes que je n'accompagne que lors des accompagnements intra-hospitaliers. On a un lien de confiance qui s'instaure sur le long terme. Ca me donne une **autre vision de l'accompagnement. Ca a changé ma pratique** car ça m'a permis d'accompagner les gens comme je voulais le faire. » Animatrice, Montdidier

« Les gens se dévoilent autrement qu'en individuel. On apprend beaucoup de ce qu'ils peuvent échanger, **ils émettent des solutions qu'on peut utiliser dans les parcours individuels.** On prend l'expérience des personnes. » Animatrice, Gap

« Ce qui m'a donné envie, c'est de compléter mon métier de neuropsychiatre en gériatrie. Mon job au quotidien, c'est d'évaluer les attentes cognitives des personnes. **On voit très peu les aidants. Consacrer un temps aux aidants était une opportunité. Je n'ai pas le temps de discuter avec les aidants dans mon métier.** » Psychomotricienne, Eaubonne

\*Care: notion anglo-saxonne apparentée au fait de « prendre soin » des personnes

## I. EFFETS DU CAFÉ DES AIDANTS



# LES PORTEURS DE PROJET

# Profil des porteurs de projet rencontrés

## Acteurs du domicile / réseaux de santé

- ADMR (Eaubonne, Val d'Oise)
- ALIIS (Montdidier, Somme)
- GERONTONORD (Rombas, Moselle)
- OHS (Nancy, Lorraine)
- Familles rurales (Chaingy, Loiret)

## Etablissements

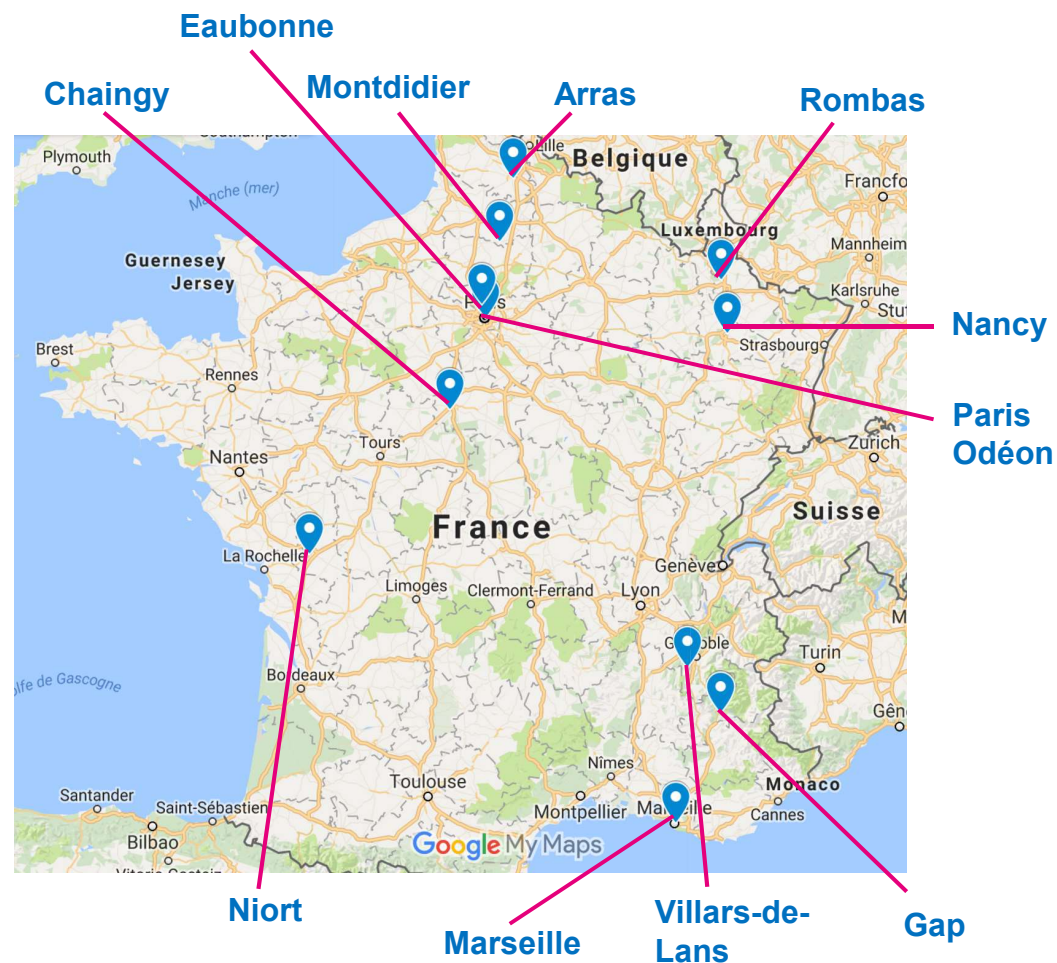
- ORPEA (Marseille, Bouches-du-Rhône)
- Mélioris Le Grand Feu (Niort, Deux-Sèvres)

## Conseils départementaux

- Conseil départemental du Nord
- Conseil départemental de l'Isère

## Mutuelles, institutions de prévoyance, groupes de protection sociale

- AG2R LA MONDIALE
- MSA (Ile de France)



# Les porteurs ont un rôle d'ingénierie de projet à géométrie variable

- **Recruter le binôme d'animateurs et trouver le lieu**
- **Communiquer auprès des partenaires et du grand public**
  - **Acteurs institutionnels locaux** (secteur public type Conseil Départementaux, Mairies, CCAS, CLIC...)
  - **Acteurs associatifs ou privés du secteur social, sanitaire et médico-social** directement en contact avec les aidants (associations, milieu hospitalier, réseaux d'aidants, plateforme d'aidants, etc.)
  - **Presse**
- **Rechercher des financements complémentaires**
- **Enclencher une dynamique territoriale**
  - Mise en place d'un **collectif de partenaires** pour piloter le Café des Aidants
  - **Connexion avec les dispositifs existants pour une bonne complémentarité**
  - Promouvoir les Cafés auprès de partenaires qui ne sont pas dans le secteur d'activité du porteur de projet, afin de **garantir la transversalité** (ex: si je suis un acteur de la gérontologie, promouvoir le café auprès d'un acteur du handicap)
  - **Portage de plusieurs Cafés** sur un territoire (cf : cas de la MSA 95, AG2R LA MONDIALE, Gérontonord)

## II. BILAN ET PERSPECTIVES



# CLÉS DE SUCCÈS

## Un objet hybride qui sort du cadre médico-social

- Le Café des Aidants offre aux aidants l'opportunité de sortir du cadre médico-social. C'est un objet hybride qui associe le cadre convivial et sans engagement d'un café avec un encadrement professionnel. Les aidants sont libres de venir sans rendez-vous, d'arriver et repartir quand ils le souhaitent.

« La spécificité, c'est que c'est dans un **endroit public**, dans un café, ça sort du médical. Notre rôle de professionnel est effacé. C'est **informel**, ils prennent un café comme ils le feraient avec les amis. »

Animatrice, Eaubonne

« La formule m'a semblée intéressante car **déconnectée des lieux de prise en charge. Ca sort du cadre institutionnel** pour aller sur des **lieux de partage non connotés** comme un établissement ou un lieu de soins. »

Porteur de projet, Nancy

« **Pas d'engagement dans le temps**, ils ne sont pas obligés de revenir. La création de liens est moins forte dans un café que dans un groupe de parole ou une formation. »

Animatrice, Gap

« Dans le café des aidants, tous les mois, ce sont **les mêmes professionnels**. Il y a une confiance qui se crée dans le groupe. Les échanges sont plus constructifs. »

Assistante sociale, MSA 95.

## Le Café des Aidants s'inscrit comme un maillon de la chaîne de l'offre territoriale existante

- Dans une offre plus ou moins étoffée selon le territoire, le Café des Aidants s'inscrit en complémentarité avec les autres dispositifs existants à destination des aidants. Plus le territoire travaille dans une démarche globale de prise en compte des aidants, plus la portée du Café sera grande.

*« Les aidants sont des gens très différents, ils vont exprimer des envies d'aller vers des choses différentes. Le Café peut être considéré comme une passerelle. C'est une réponse intéressante mais pas suffisante. »* Formatrice

*« Le Café fait suite à un accompagnement individuel ou après avoir participé à un Café, il y a mise en place d'un accompagnement individuel : c'est vraiment un tout. »* Porteur de projet, Gap

*« C'est une offre qui est efficace en fonction de l'offre existante sur le territoire. Efficacité qui dépend de la dynamique partenariale. »*  
Conseil départemental Pas de Calais

## Le Café des Aidants décloisonne le travail des acteurs en s'appuyant sur une dynamique partenariale

- **Par sa transversalité, le Café des Aidants va amener les acteurs d'un territoire à travailler ensemble. Il va permettre de mobiliser des partenaires, renforcer les partenariats existants ou en développer de nouveaux.**
- **Deux bonnes pratiques peuvent être valorisées en particulier :**
  - **Passer par des acteurs publics territoriaux pour déployer des Cafés** est un bon moyen de renforcer et/ou coordonner le maillage territorial : le projet de convention entre l'Association Française des Aidants et le Conseil Départemental du Pas-de-Calais en est une bonne illustration.
  - La mise en place **d'un comité de pilotage entre les partenaires** pour faire un point annuel, déterminer les axes d'amélioration et piloter l'éventuel essaimage du Café.

*« Pour les nouveaux Cafés, nous partons des partenaires, dont le réseau Automne. Nous travaillons beaucoup avec la communauté de communes (Roissy Portes de France).  
**Le Café des Aidants a permis de renforcer ces liens.** »* Travailleuse sociale, MSA 95



## Un concept clé-en-main facilement répliquable

- Le Café des Aidants est un dispositif « facile » à déployer grâce aux outils et à la force du réseau et répliquable sur plusieurs territoires. Les porteurs de projet apprécient l'offre de formation, les outils en ligne et la garantie de qualité du label.

« C'est une **caution** auprès des personnes qui viennent, des associations, de l'ARS. »  
Porteur de projet, Niort

« Le fait que ce soit un label, un réseau, nous garantit une certaine **qualité** de ces groupes. Ils ont un **niveau d'exigence élevé**, un argumentaire, une **méthode** avec le binôme. »  
Attachée aux relations extérieures, AG2R LA MONDIALE

## Une expérience qui remet l'humain au centre et crée du lien social

- Le Café des Aidants permet à des pairs de se retrouver et d'échanger pour un moment de réconfort, de bienveillance et de partage d'expériences qu'ils ne trouvent pas par ailleurs.

« **Un moment d'humanisation** : ils arrivent tendus, ils repartent avec quelque chose, mieux qu'ils sont arrivés. Ils expriment de la gratitude. » Coordinatrice, MSA 95

« C'est une **bouffée d'oxygène**. On se rend compte qu'on n'est pas seul. Des gens sont à l'écoute. C'est un groupe de personnes qui a de gros problèmes : **on en parle dans une ambiance décontractée mais sans sortir le mouchoir**. Ca aide à dédramatiser. » Aidante, Eaubonne

- Ce climat permet aux participants de créer du lien social, lien qui se prolonge même au-delà du moment du Café puisque beaucoup de groupes entretiennent cette relation en-dehors.

« Ils sont heureux de se retrouver une fois par mois ensemble, il y a un **lien** qui s'est créé. Le fait qu'on ait mis en place une fête des aidants. C'est devenu un **groupe d'entraide**, ils se téléphonent. »  
Animateur, Arras

« **Une dynamique s'instaure avec un groupe d'habitues du café et 3-4 qui sont nouveaux**. De là découlent des projets : une après-midi au jardin alpin ensemble, aux bains de Monnetier pour **se retrouver entre aidants**. »  
Porteur de projet, Gap

## II. BILAN ET PERSPECTIVES



# POINTS DE VIGILANCE

## Une offre qui n'atteint pas toujours son public

- Le Café des Aidants ne peut pas en soi être une « solution » adaptée à tous les aidants car ils n'ont pas tous les mêmes besoins, et l'offre ne peut pas toujours atteindre ceux qui en auraient besoin : en milieu rural, des personnes peuvent être réticentes au fait d'exposer leur vie aux voisins qu'elles connaissent. Le manque d'anonymat et la peur du « qu'en dira-t-on » constituent un vrai frein.

« *Aller dans un café pour une femme, ça ne se fait pas.* » Porteur de projet, Gap

« *Ce n'est pas facile de venir au Café des Aidants, parce que dans les petits villages de montagne, on se connaît tous. Ce n'est pas facile de parler, par exemple, de la folie de son mari.* » Aidante, Vercors

- **22%** des aidants ne considèrent pas que le Café des Aidants leur a permis de se sentir reconnus en tant qu'aidants. Le processus prend du temps, a fortiori pour les personnes qui ne fréquentent pas encore le Café des Aidants. On peut supposer qu'une partie de la cible potentielle n'est pas atteinte car ces aidants n'ont pas conscience de leur statut et ne vont pas rechercher de soutien.

## Un arbitrage à gérer entre capacité d'accueil et convivialité

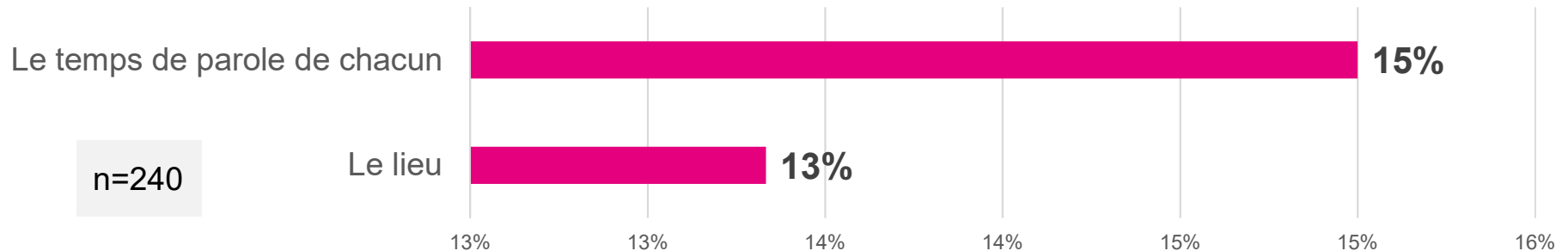
- **Un Café des Aidants doit se faire connaître pour être repéré par le plus grand nombre d'aidants. Cependant, la capacité optimale permettant à chacun de s'exprimer (8 à 12 personnes), associée à un nombre souvent important de participants réguliers, met en lumière le dilemme. Cela pose aussi la question des anciens aidants qui continuent pour certains de venir et peuvent limiter l'accueil de nouvelles personnes.**

*« On a un **noyau de personnes** qui vient depuis le début : il y a un **sentiment d'appartenance** très fort. Quand des personnes nouvelles arrivent, cela peut faire peur et demander du temps pour s'intégrer. C'est la limite qu'on voit aujourd'hui. »* Travailleuse sociale, MSA 95

- **Le nombre de participants aux Cafés peut être très variable: face à cette fluctuation, comment s'adapter au mieux ? Trouver une solution à court terme (séparer le binôme pour faire 2 groupes) et à long terme (envisager la création d'un 2<sup>ème</sup> café) semble clé pour gérer les flux.**

## La nécessité de bien gérer la parole et la confidentialité du lieu

### QUESTION : Que faudrait-il selon vous améliorer en priorité ?



- Une minorité d'aidants regrette une mauvaise gestion de la parole : selon eux, elle n'est pas distribuée assez équitablement et cela peut nuire à l'ambiance et à l'effet des Cafés sur les Aidants présents.

*« Je regrette que le temps de parole soit trop souvent accaparé par une même personne, sans qu'il y ait un frein de la part des animatrices, ce qui est regrettable on a l'impression d'avoir perdu son temps et on se sent frustré et on hésite à revenir. » Aidant, questionnaire*

- De même, les lieux ne sont pas toujours propices à l'intimité dont souhaiteraient pouvoir bénéficier les aidants.

*« Un lieu moins bruyant, où seul les aidants sont présents à cet endroit pour pouvoir parler en toute discrétion sans être vu par d'autres publics. » Aidant, questionnaire*

## II. BILAN ET PERSPECTIVES



# PISTES D'AMÉLIORATION

## Renforcer la visibilité des Cafés dans les médias, auprès des professionnels de santé et des aidants

- Les porteurs de projet et les animateurs reconnaissent le travail de communication déjà mené par l'association et la richesse des outils disponibles en ligne. Néanmoins, ils sont demandeurs d'un appui pour faire connaître les Cafés des Aidants auprès des aidants et des professionnels de santé d'une part, et d'autre part d'une aide opérationnelle pour faire face aux sollicitations de personnes qui n'utilisent pas Internet.
- Pistes opérationnelles pour l'Association Française des Aidants :
  - Continuer à faire entendre la voix des aidants à travers les médias (presse, interviews radio,...) et auprès des associations nationales des acteurs de santé
  - Mettre en place une ligne téléphonique dédiée pour les aidants qui s'intéressent au Café mais aussi aux autres activités de l'association



## Appuyer les adhérents sur le pilotage des Cafés

- Les porteurs de projet valorisent l'appui précieux de l'association pour le démarrage du Café avec les formations et la boîte à outils. Les échanges de pratiques lors des rencontres annuelles sont également appréciés. L'association pourrait aller plus loin en ajustant et en suivant de plus près les bilans annuels, les porteurs de projet n'ayant pas le réflexe de les transmettre à l'association.
- Pistes opérationnelles pour l'Association Française des Aidants :
  - **Continuer à développer les échanges de pratiques** car les porteurs se sentent parfois un peu seuls et seraient preneurs d'un soutien de leurs homologues à travers le réseau. Par exemple: le partage de bonnes pratiques sur les difficultés rencontrées (fréquentation en milieu rural, présence trop importante des anciens aidants,...), le parrainage entre Cafés lors des phases de démarrage ou d'essaimage, etc.
  - **Revoir l'outil modèle de bilan annuel pour encourager les porteurs de projet à mettre en place un point annuel** afin d'identifier « ce qui marche / ce qui marche moins bien » afin de réagir au mieux aux ajustements éventuels à apporter (lieu, animateurs, essaimage à anticiper, etc.).
  - **Assouplir la méthodologie** concernant la répartition des rôles entre animateurs : la réalité terrain montre que les psychologues, qui guident la discussion, ont une place plus importante dans l'animation que les travailleurs sociaux qui répondent plus aux questions techniques et que cela fonctionne bien ainsi.

# ANNEXES

# Liste des entretiens réalisés



## Eaubonne

- Porteur de projet – Chantal Bauwens - ADMR
- Binôme d'animateurs (2 psychologues)
- 3 aidantes



## Paris Odéon

- Porteur de projet – Janine Sophie Giraudet - Hôpitaux universitaires Paris-Centre
- Binôme d'animateurs (psychologue + médecin)
- 2 aidantes



## Arras

- Porteur de projet – Marc Legros - Maison de l'Autonomie
- Binôme d'animateurs (psychologue + travailleur social)
- 2 aidantes



## Montdidier

- Porteur de projet – Aymeric Bourbion - ALIIS
- Binôme d'animateurs (psychologue + travailleur social)
- 2 aidantes



## Rombas

- Porteur de projet – Sophie Lampert - Gérontonord
- Binôme d'animateurs (psychologue + travailleuse sociale)
- 2 aidants



## Nancy

- Porteur de projet – Carl Lazzarelli - OHS
- Binôme d'animateurs (Psychologue + éducateur spécialisé)
- 3 aidantes



## Niort

- Porteur de projet – Séverine Savarit – Mélioris Grand Feu
- Binôme d'animateurs (psychologue + travailleur social)
- 2 aidants



## Chaingy

- Porteur de projet – Céline Chaubet - Famille rurales
- Binôme d'animateurs (psychologue + travailleuse sociale)
- 3 aidantes



## Gap

- Porteur de projet – Martine Lagouvardos - Fondation Edith Seltzer
- Binôme d'animateurs (psychologue + travailleuse sociale)
- 2 aidants



## Villars-de-Lans

- Porteur de projet – Magali Rey-Giraud - maison de territoire du Vercors
- Binôme d'animateurs (psychologue + travailleuse sociale)
- 2 aidantes



## Marseille

- Porteur de projet – Yves Biglio - Orpea
- Binôme d'animateurs (psychologue + travailleur social)
- 3 aidants



## National

- Brigitte HASLER, formatrice
- Séverine ALLIOT, chargée de mission Autonomie, Conseil départemental du Pas-de-Calais
- Cloé PILLOT, chargée de partenariats, AG2R LA MONDIALE
- Anne-Marie CHAGNAT, coordinatrice territoriale Action Sanitaire et Sociale, MSA 95
- Marie-Agnès MALLET, travailleuse sociale, MSA 95

# KiMSO

## Un cabinet pionnier de conseil et d'évaluation d'impact social en France

**KiMSO** est un cabinet pionnier de **conseil** et **d'évaluation** d'impact social, qui accompagne les organisations dans **l'optimisation et la valorisation de leurs actions au service de l'intérêt général**.

En **évaluation d'impact**, ce sont des études, des formations-actions et la mise en place de méthodes et d'outils spécifiques. Sur le **conseil**, ces projets prennent la forme de diagnostics stratégiques, d'appui à la conception et à la mise en place d'innovations sociales et de construction de programmes d'engagement des collaborateurs.

Depuis la création de **KiMSO** en septembre 2014, l'équipe a mené plus de 90 missions d'accompagnement.

## En quelques chiffres

