

L'ÉVÉNEMENT

AIDANTS

Concrétiser le droit au répit

PLUS PERSONNE N'IGNORE LEUR RÔLE.

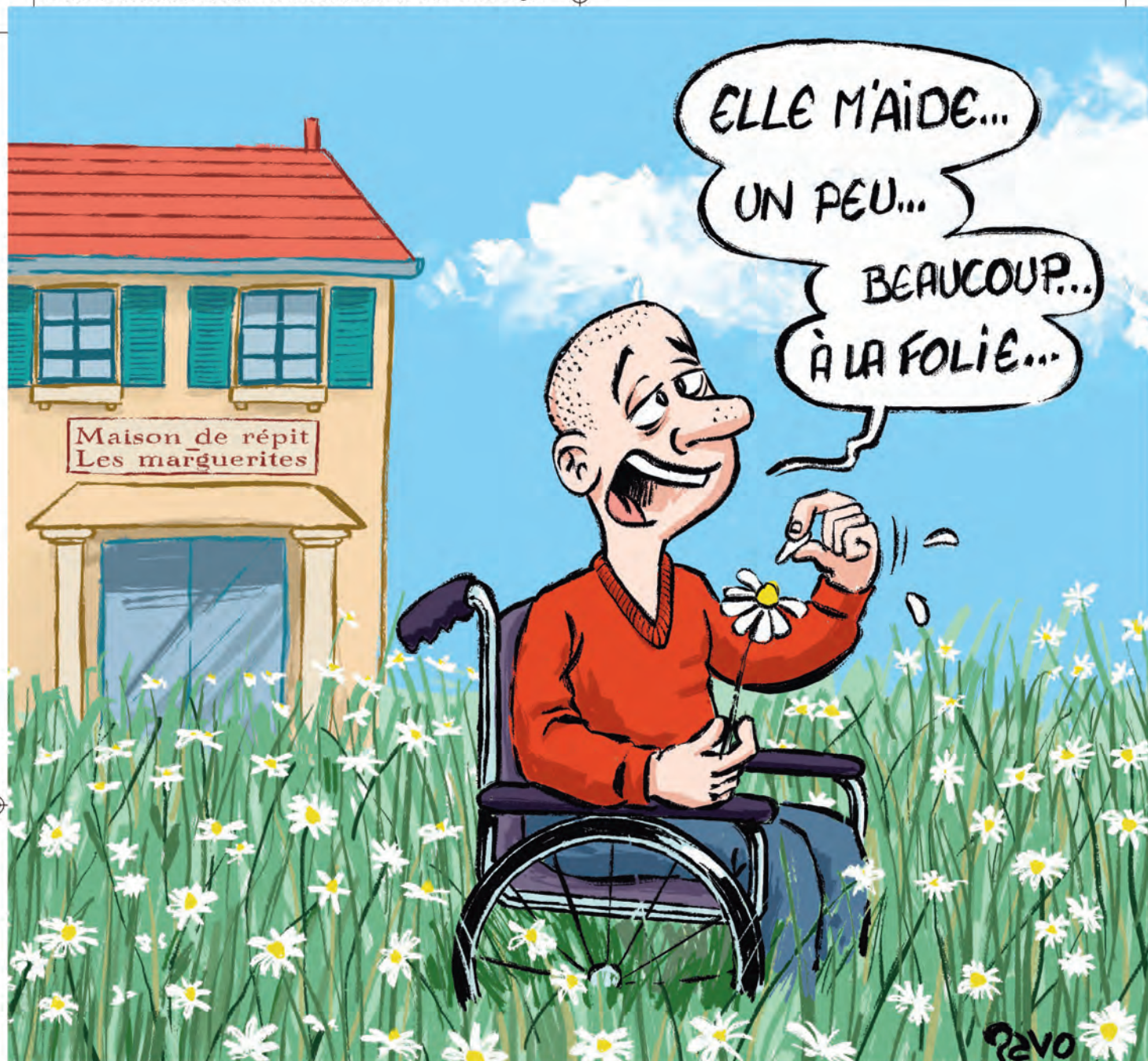
P Mieux, on chiffre désormais les économies qu'ils permettent de réaliser sur les dépenses sociales : entre 0,6 et 0,8 % du PIB. Eux, ce sont les 11 millions de personnes (un Français sur six) qui aident un proche en manque ou perte d'autonomie en raison de l'âge ou d'un handicap. L'intervention de ces parents, enfants, conjoints, frères, sœurs – des femmes, le plus souvent – devient toujours plus cruciale, à mesure que la population vieillit, que l'on veut favoriser la vie à domicile et que le fameux « virage inclusif » limite toujours davantage le nombre de places disponibles dans des établissements pour personnes handicapées, dont certaines très lourdement.

Des initiatives sont imaginées afin d'offrir des temps de répit aux aidants, plus rarement aux aidés, en particulier des accueils temporaires de jour. Régulièrement, les pouvoirs publics annoncent des mesures. Comme, en 2020, un financement à hauteur de 105 millions d'euros pour multiplier par deux le soutien aux accueils provisoires (*page 8*). Un geste apprécié, mais loin de répondre aux innombrables besoins, de régler les inégalités territoriales en matière d'accès à des places de ce type, et de veiller à ce

que celles-ci soient adaptées aux demandes réelles des aidants (accueil le week-end, la nuit, pendant des vacances scolaires...). Pire : faute de financements, les initiatives les plus innovantes, comme le relayage, tardent à être généralisées et les structures, insuffisamment spécialisées, refusent l'accueil de certains publics, surtout de ceux porteurs de troubles cognitifs.

Pourtant, l'association Les Amis de Raymond, près de Nantes (*page 10*), le prouve : des accueils temporaires offrent non seulement du répit, mais aussi la possibilité, pour les personnes elles-





mêmes, de créer des liens, de parfaire leur autonomie, bref de donner du sens à leur vie.

Longtemps, démontre le sociologue Arnaud Campéon (*page 12*), les liens familiaux et l'importance accordée aux familles dans la société française ont permis à l'entraide familiale de jouer à plein, se substituant souvent à la solidarité nationale. Mais il insiste : il devient urgent d'accompagner, et non de remplacer, ces aidants. En écoutant d'abord leur sentiment de culpabilité devant ce que certains prennent pour un « abandon » de leur proche. Des

expressions individuelles difficiles à entendre, faute d'être localisées, exprimées, et que portent de façon collective les associations représentant ces millions d'hommes et de femmes qui œuvrent dans l'ombre, silencieusement. A l'image d'APF France handicap, comme en témoigne Bénédicte Kail, sa conseillère nationale « éducation et familles », dans notre podcast SMS de la semaine. Pour que la reconnaissance du droit au répit n'en reste pas au stade des déclarations, mais se matérialise en places dédiées à la hauteur des attentes. ●

SOPHIE MASSIEU

Des besoins non pourvus, une offre inadaptée

Face à l'ampleur des attentes exprimées par les aidants, la liste des solutions de répit s'allonge. Un défi pour les pouvoirs publics, attendus au tournant pour financer ces initiatives et revoir une offre lacunaire.

« **J** E SAVAIS QUE JE SERAIS PLUS SOULAGÉ, PLUS CALME SI ELLE RENTRAIT EN INSTITUTION. MAIS JE NE POUVAIS PAS. »

Pour s'occuper de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, Daniel est retourné habiter chez elle pendant sept ans. Déterminé à « *tenir coûte que coûte, quitte à s'oublier* ». Et il s'est retrouvé « *dedans jusqu'au cou* », « *fatigué et désocialisé* ». Une histoire presque banale, recueillie par le sociologue Arnaud Campéon (voir interview page 12), qui illustre la détresse des aidants.

Ces derniers seraient jusqu'à 11 millions, selon le baromètre 2019 de la Fondation April, soit un Français sur six. Les statistiques officielles sont plus datées : en 2008, selon l'Insee, 7,4 millions de personnes de 16 ans ou plus aidaient à domicile de

façon régulière un ou plusieurs de leurs proches pour raisons de santé ou de handicap.

Un fait social majeur qui, depuis quelques années, a conduit les pouvoirs publics à réagir. Sous l'effet du vieillissement de la population, qui sera de plus en plus maintenue à domicile, ainsi que du virage inclusif, la prise en charge des personnes dépendantes se trouvera de manière accrue entre les mains des aidants. Le risque ? Un transfert encore plus marqué de la solidarité publique vers la solidarité familiale. Pour l'endiguer, le gouvernement a lancé en 2020 un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit. Celui-ci prévoit 105 millions d'euros visant, entre autres, à multiplier par deux les soutiens dans le cadre de l'accueil temporaire des personnes aidées, avec ou sans hébergement. Selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, en 2019, il existait 12540 places en accueil de jour et 7873 en hébergement temporaire destinées aux personnes âgées. Fin 2015, la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) recensait 5411 places temporaires (avec ou sans hébergement) pour les personnes handicapées.

RÉPIT « DÉRISOIRE »

Le gouvernement va également conforter les « plateformes d'accompagnement et de répit » (PFR). Développées par le plan Alzheimer pour 2008-2012, on en trouve aujourd'hui 289 en France et dans 94 % des départements. Ces sortes de guichets dédiés aux aidants visent à orienter vers des prises en charge existantes. S'y ajoutent une écoute ainsi que des interventions pour que les familles ou proches disposent de temps « libérés » ou « accompagnés » (en présence de la personne aidée) pendant quelques heures. En 2018, leur champ a été élargi à l'ensemble des maladies neurodégénératives (Parkinson, sclérose en plaques, etc.). Et une instruction de mai 2021 invite désormais à ouvrir ces plateformes aux aidants de personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques invalidantes.

Est-on si loin du compte ? « *Pour y voir plus clair, une cartographie précise de l'offre serait nécessaire* », répond Lorène Gilly, responsable du suivi des politiques publiques chez France Alzheimer. Selon les territoires, les accueils de jour sont pris d'assaut ou, à l'inverse, déserts, faute sans doute

RELAYAGE : LA GÉNÉRALISATION REPORTÉE

Permettre à un professionnel de rester jusqu'à six jours, 24 heures sur 24, aux côtés d'une personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap afin d'offrir un répit à l'aidant : tel est le principe du relayage. Une expérimentation prometteuse, qui doit prendre fin le 31 décembre prochain. A l'approche de l'échéance, des inquiétudes sur sa prolongation se sont manifestées, face au manque de financements dédiés pour prolonger la pratique dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2022. Un mauvais signal envoyé aux aidants en passe d'être rectifié ?

Selon Baluchon France, organisme qui appuie le développement du relayage (ou « baluchonnage », selon la version québécoise), des amendements sont en préparation afin de corriger le tir. Alors qu'une décision sur la généralisation du dispositif était attendue, l'expérimentation devrait finalement se voir prolongée afin qu'une évaluation correcte soit réalisée. « *A cause de la crise et des difficultés de financement, on a réellement commencé à baluchonner à l'été 2021* », explique Rachel Petitprez, sa directrice. Parce qu'il repose sur une présence continue qui demande de déroger au code du travail, le relayage à domicile est un sujet sensible nécessitant des données d'impact précises, mais aussi un soutien des organisations syndicales.

d'être suffisamment connus. « Il convient d'analyser les causes du non-recours, qui peuvent être financières, administratives, liées à l'éloignement géographique, voire à une communication insuffisante sur l'offre », ajoute Lorène Gilly. De son côté, Céline Bouillot, chargée de mission au pôle « protection sociale, santé, vieillesse » de l'Unaf (Union nationale des associations familiales), regrette : « Pour accéder aux aides de répit, il est demandé de répondre à un nombre de critères assez restrictifs variable selon la personne accompagnée, alors que tous les aidants ont des besoins. »

Dans le champ du handicap, le ton est plus alarmiste. « Le plan autisme 3 (2012-2017) prévoyait 30 millions d'euros pour des solutions de répit, mais c'est dérisoire au vu du nombre de personnes autistes », estime la présidente d'Autisme France, Danièle Langlois. Directeur de l'Apajh (Association pour adultes et jeunes handicapés) de la Somme, Ahmed Zouad dispose de huit places dans une unité temporaire d'accueil destinée aux 6-20 ans présentant des troubles du spectre autistique. Elle est fréquentée par près de 160 enfants par an... « On reçoit énormément de demandes, donc on essaie de faire tourner par équité, et aussi en fonction des urgences », explique celui qui préside par ailleurs le Grath (Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap).

Pour développer de telles solutions, les établissements peuvent transformer des places pérennes. Problème : celles-ci rebasculent souvent dans le régime initial en raison des manques de disponibilité. « On a besoin de places dédiées », conclut Ahmed Zouad. L'adaptation des temps d'accueil aux emplois du temps des aidants constitue un autre enjeu : seuls 7 % des accueils de jour sont ouverts au moins une demi-journée le week-end, tandis que 2,5 % des établissements (surtout des Ehpad) ont déclaré disposer de quelques places d'accueil de nuit, rapporte l'Observatoire de la maladie d'Alzheimer de la Fondation Médéric Alzheimer dans une enquête publiée en juillet dernier. Dans le champ du handicap, certains besoins non couverts sont liés aux périodes de fermeture des structures médico-éducatives. « Pour le secteur "enfance", des solutions d'accueil sur les périodes de vacances scolaires sont nécessaires, notamment pendant la période estivale. Tous les centres de séjour adaptés ne peuvent pas absorber les demandes et, en plus, ces prestations sont payantes », explique Ahmed Zouad.

PLACES INADAPTÉES

Autre limite de l'offre actuelle : elle se révèle peu adaptée aux troubles cognitifs, provoquant des refus de prise en charge. « Les accueils de jour sont amenés à limiter l'admission des personnes malades selon le niveau de sévérité de la maladie », constate la Fondation Médéric Alzheimer. Les associations critiquent une offre d'appui de moins en moins spécialisée s'adressant à des publics très différents. « Les per-



BURGER / PHANIE

sonnes autistes avec troubles sévères n'acceptent pas le changement, pointe Danièle Langlois. Les envoyer sans grande préparation des enfants, adolescents et adultes dans un endroit qu'ils ne connaissent pas, c'est lourd de conséquences. » A l'instar d'autres associations, la présidente d'Autisme France appelle au développement massif du relayage, « la demande première des familles ». Les associations d'aidants sont en attente de la généralisation de cette forme d'intervention de plusieurs jours en continu à domicile qui est expérimentée depuis trois ans (voir encadré).

Enfin, « l'offre de répit n'est pas centrée sur l'aidant. Il lui manque ce temps d'évaluation de la situation au domicile ainsi que de ses besoins, nécessaire pour tenter de résoudre les facteurs d'épuisement », ajoute Henri de Rohan-Chabot, délégué général de la Fondation France Répit, qui gère une maison de répit à Lyon en partenariat avec la Fondation OVE. Ce lieu propose l'hébergement simultané des aidants et des personnes aidées. La durée moyenne de séjour des familles y est d'une semaine. Une équipe mobile composée de médecins, de psychologues et d'infirmières se charge, après le séjour, de l'accompagnement au long cours, exploitant les appuis recensés sur le territoire par l'association lyonnaise Métropole aidante. Si cette structure a pu obtenir un financement de l'agence régionale de santé (ARS), il s'agit d'une exception, qui, pour être généralisée, nécessiterait un nouveau statut reconnaissant l'accueil d'un tel binôme, selon la Fondation France Répit. Plus globalement, l'enjeu sera de soutenir des initiatives hors des sentiers battus. « De l'argent est mis sur la table, mais comment sera-t-il réparti ? Pour certains de nos adhérents, les démarches auprès des ARS sont difficiles », constate Morgane Hiron, du collectif Je t'aide. ●

CATHERINE ABOU EL KHAIR

Du repos pour les aidants, du lien pour les résidents

A Loireauxence (Loire-Atlantique), la structure Les Amis de Raymond, reprise en 2020 par APF France handicap, présente la particularité d'accueillir des personnes vivant à domicile comme en institution. Elle offre autant un répit pour les proches aidants que la possibilité d'un lien renforcé pour les personnes handicapées.

E LLE N'A QU'UNE IDÉE EN TÊTE : FUMER SA CIGARETTE AVANT L'ARRIVÉE DU TAXI QUI DOIT LA RAMENER CHEZ ELLE. On ne sait trop, de nos questions ou du goûter servi, ce qui l'en empêche vraiment.

Mais pour l'heure, entre deux bouchées de gâteau au yaourt et à la pomme, Martine P. se livre à quelques confidences. « Dans le village, c'est chacun pour soi. Avant, j'étais proche de ma voisine, décédée depuis. Maintenant, avec nos voisins, on ne se parle pas », regrette cette femme aux yeux rieurs. Agée de 58 ans, elle vit avec son mari à une vingtaine de kilomètres d'ici, dans la campagne de la Loire-Atlantique. Victime d'un traumatisme crânien après un grave accident, elle a perdu une partie de ses facultés cognitives. « Mon fils avait 2 ans, il en a 35, calcule-t-elle pour resituer la date de l'événement. C'est ma sœur qui s'est occupée de mes deux enfants et qui a découvert Les Amis de Raymond. » Depuis, Martine P. vient régulièrement entre les murs de cette belle bâtisse en pierre. En journée le plus souvent. Elle avoue un penchant pour les sorties au bowling, mais c'est surtout le lien avec les autres qui l'anime. « Venir ici, ça me change de chez moi, ça m'apporte beaucoup. Il y a du respect les uns envers les autres. Mon mari, pendant ce temps, s'occupe du potager ou va voir les copains. » Une gorgée supplémentaire de jus d'orange, et voilà le taxi stationné. Cette fois, c'est certain : la cigarette attendra.

Comme Martine P., chaque semaine, 40 personnes porteuses de handicap mental, psychique ou physique (32 depuis les restrictions sanitaires) sont accueillies aux Amis de Raymond, association sise à Loireauxence, commune nouvelle aux confins orientaux du département. Ainsi, tous les lundis, quatre groupes (d'environ dix personnes) sont reçus selon deux formules : soit un accueil à la journée le lundi et le vendredi ; soit un hébergement temporaire du lundi au jeudi et du vendredi au samedi. A ces accueils s'ajoutent des séjours de vacances. Près de 200 personnes sont ainsi inscrites sur le listing de la structure, toutes titulaires d'une orientation de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). La plupart sont originaires du département, quelques-unes du Maine-et-Loire voisin. Avec, pour chacune d'elles, un même quota : au maximum 90 jours d'accueil par an, dans ce qui constitue l'une des rares structures de répit des environs.

Les Amis de Raymond ont la particularité de recevoir des adultes vivant à domicile ainsi qu'en institution non médicalisée – foyer de vie, institut médico-éducatif (IME), etc. Des jeunes à partir de 20 ans comme des aînés. « Des gens de tout horizon/ Qui ont leur maison/ Mais qui aiment venir chez Raymond », comme le dit un poème créé par les accueillis. Un terme préféré ici à celui de « résidents ». L'établissement répond à différentes attentes. « Pour les aidants, on est une bouffée d'oxygène. Pour les professionnels en institution aussi, explique Marie-Noëlle Mercier, l'une des cinq aides médico-psychologiques (AMP) de l'établissement. Certains nous disent qu'on est la soupape de la Cocotte-minute. Quand les personnes reviennent dans leur établissement d'origine, on a souvent fait retomber la pression. » Et pour les accueillis eux-mêmes, l'établissement permet de se ressourcer et de rencontrer d'autres personnes à travers ses activités.

Atteint de troubles autistiques, Anthony, 38 ans, réside chez ses parents et travaille dans un Esat (établissement et service d'aide par le travail) de la région. Depuis deux ans, il fréquente la structure un week-end par mois. Non pour offrir un temps de répit à sa famille mais pour créer du lien et profiter des activités. « Anthony se débrouille tout seul pour beaucoup de

EN CHIFFRES

Dotée d'un budget de 640 000 €, la structure Les Amis de Raymond se compose d'une équipe d'une dizaine de professionnels, dont cinq aides médico-psychologiques (AMP) et une monitrice-éducatrice. Le prix de journée, financé par le département de Loire-Atlantique, est de 240 € pour l'accueil temporaire, avec un reste à charge de 20 € par nuit pour les personnes accueillies, et de 100 € pour l'accueil de jour, avec un reste à charge de 7,50 €.

choses et il n'a pas besoin de nous 24 heures sur 24, explique son père, Noël Delaunay. Les Amis de Raymond, c'est un choix de sa part. Il a connu la structure dans le cadre du travail. Les activités lui plaisaient. Nous, on trouve ça bien, il évolue dans un autre contexte que la famille. Ce qui l'oblige à faire attention aux autres, à participer aux activités, aux repas, y compris à leur préparation. La structure développe son autonomie à travers le loisir, d'une manière différente de l'Esat. »

Mère de Mathieu, porteur à 28 ans d'une trisomie, Anne Marlat avait besoin de souffler. Elle a été séduite par l'environnement familial de l'établissement. « Mon fils pratiquait le scoutisme : il était le seul en situation de handicap, se faisait chahuter par certains et ne supportait pas les bagarres. Il a fini par arrêter, avant de découvrir quelques années plus tard Les Amis de Raymond par l'intermédiaire de son Esat. On en avait entendu parler, mais ça nous semblait vieux jeu à l'époque. » Les premiers week-ends, Mathieu a traîné les pieds. Aujourd'hui, il s'y rend avec entrain. « Je suis très heureuse qu'il s'y sente bien, ça l'oblige à se frotter aux autres. Ce qu'il ne fait pas souvent. Et pour nous, c'est un superbe répit », résume Anne Marlat.

COMME À LA MAISON

Créée en 1988, la structure a été portée par des bénévoles avant de se professionnaliser dans les années 2000 et d'être intégrée, début 2020, à APF France handicap. Désormais dans le giron d'une association d'envergure nationale, elle n'en a pas moins gardé son esprit familial. On y boit le café comme à la maison, on y prépare les repas qu'on partagera ensemble avant de nettoyer la vaisselle. « Ici, on a le droit de dire : "J'ai pas envie." Il n'y a pas d'injonction de soins ou d'obligation à faire telle activité. Ceux qui le souhaitent peuvent aller faire les courses au supermarché, comme chacun d'entre nous pourrait le faire. On est tous sur un pied d'égalité. L'idée de sortir du contexte de l'établissement était à la création des Amis de Raymond. Et la vocation demeure », explique Olivier Granger, AMP.

Les bénévoles y sont encore nombreux à dispenser des activités. Comme Madeleine, venue cet après-midi enseigner l'art de la vannerie. Sur la table, les paniers en osier, fruit de plusieurs séances de travail, s'accumulent. Devant une baie vitrée ouverte sur la quiétude d'un troupeau de vaches, chacun achève son ouvrage personnel. Il y a Martine G., retraitée d'un Esat depuis deux ans. Depuis son divorce, elle vit seule en appartement. Il y a Michel, en famille d'accueil, qui fréquente l'établissement depuis vingt-cinq ans. Chacun s'est d'abord inscrit en fonction de l'activité. A chaque jour, son programme. Au menu du mois de décembre, par exemple : de la pâtisserie, des ateliers d'art floral ou de chant, un déjeuner au restaurant suivi d'un après-midi de shopping... En hébergement temporaire, une thématique donne sa coloration à chaque séjour :

« La Bretagne, ça vous gagne » invite les participants à plonger les mains dans la pâte à galette ; le week-end « Ça caille » fleure bon les cimes alpestres avec sa virée à la patinoire et sa fondue savoyarde. Encore faut-il être en capacité physique d'évoluer sur la glace. « Avec le temps, les groupes sont devenus très hétérogènes. Les plus anciens aspirent à une tranquillité, les plus jeunes souhaitent davantage bouger, explique Claire Jaunet, cheffe de service. Il était devenu urgent d'adapter les séjours en fonction des personnes. » Pour répondre au mieux aux attentes des uns et des autres, l'équipe a diversifié les propositions et mis en place une signalétique de séjour. Des pictogrammes permettent de repérer les activités en fonction du degré d'autonomie nécessaire.

Ces dernières années, les populations ont évolué. Les Amis de Raymond accueillent davantage de jeunes sortis d'institut médico-éducatif (IME) et qui résident chez leurs parents faute de place en foyers. Mais aussi des jeunes en souffrance psychique ou atteints de troubles autistiques. Sans pouvoir répondre à toutes les demandes. « Si on avait suffisamment de places, lors de certains séjours, on pourrait doubler le nombre d'inscrits », souligne l'AMP. Ici comme ailleurs, les places manquent. Alors, le département de Loire-Atlantique invite désormais l'association à privilégier l'accueil de personnes à domicile sans solution. L'an dernier, 44 % des personnes accueillies résidaient en foyer, 56 % à domicile, c'est-à-dire seules, en couple, chez un parent ou en famille d'accueil. Un ratio amené donc à évoluer. Quitte à délaissier les personnes accueillies en foyer, qui constituaient jusqu'à présent toute la singularité des Amis de Raymond. ●

DAVID PROCHASSON

➔ Parmi les activités proposées aux Amis de Raymond, la vannerie.



DAVID PROCHASSON

L'ÉVÉNEMENT



ARNAUD CAMPÉON,
SOCIOLOGUE
ET ENSEIGNANT-
CHERCHEUR À
L'ÉCOLE DES HAUTES
ÉTUDES EN SANTÉ
PUBLIQUE (EHESP).

Les aidants demandent à être accompagnés, pas remplacés

Les aidants peinent à exprimer leurs besoins de soutien, souligne le sociologue et enseignant Arnaud Campéon. Selon lui, l'enjeu majeur consiste à mieux accompagner ces publics qui culpabilisent de confier leur proche à des tiers et ne trouvent pas leur compte dans l'offre existante.

Comment la figure de l'aidant a-t-elle évolué dans la société ?

Pendant longtemps, la condition d'aidant n'a pas été reconnue. Les pouvoirs publics considéraient qu'une telle solidarité était naturelle, pour ne pas dire résiduelle, car relevant de la sphère privée. La thématique a émergé dans les années 1970 grâce à la mobilisation des associations, puis à la recherche, qui a rendu visible cet engagement « silencieux ». On sait aujourd'hui que la contribution des aidants, considérable, pourrait représenter entre 12,3 et 15,6 milliards d'euros, soit entre 0,6 et 0,8 % du produit intérieur brut. Ce sont autant de dépenses sociales en moins qui ne sont plus ignorées, les pouvoirs publics ayant pris conscience de la nécessité d'agir. En témoigne la reconnaissance d'un droit au répit, demandé depuis des années par les associations. D'abord pour l'entourage des personnes en situation de handicap, avec la loi pour l'égalité des droits de 2005 ; puis pour les aidants de personnes âgées, avec la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015, qui accorde une aide de 500 € une fois atteint le plafond de l'allocation personnalisée d'autonomie.

Quels sont les besoins des aidants ?

Ils demandent à être accompagnés dans leur investissement, non à être remplacés. Le lien de filiation est puissant, *a fortiori* en France, où la norme familiale est forte. Par conséquent, ils ont besoin de services. D'autant que l'intervention de professionnels ne diminue pas le temps passé auprès de leurs proches mais modifie juste la nature de cet engagement : ils vont se consacrer à du temps récréatif, de partage, d'entretien de la dignité morale. L'enjeu tient donc à la limitation de leur épuisement, en les soutenant et en les déculpabilisant à l'idée de recourir à du répit. Leur libérer du temps s'avère également essentiel pour cultiver leur vie sociale et personnelle. Un autre élément clé est le maintien en emploi : les aidants perçoivent l'activité professionnelle comme une bouffée d'oxygène qui évite de s'enfermer dans la relation d'aide et ce qu'on appelle le « temps des

servitudes ». Il convient enfin d'aller plus loin sur certaines initiatives : le congé de proche aidant, d'une durée de trois mois renouvelable dans la limite d'un an sur toute la carrière professionnelle, demeure mal connu et peu utilisé. Il reste dissuasif.

Que penser de l'offre d'aides qui est proposée ?

Depuis de nombreuses années, les établissements ont développé des accueils de jour et des solutions d'hébergement temporaire. Mais cette offre est inégale sur le territoire. Les conditions d'entrée sont compliquées et les délais d'attente parfois trop longs. Quant aux interventions à domicile, elles sont peu coordonnées et créent des trous que les familles doivent combler. La période nocturne, par exemple, demeure difficile : certains aidants logent chez leur proche pour assurer une présence et une aide, à défaut de pouvoir trouver un service adapté. L'accueil permanent de nuit, qui fait l'objet de quelques expérimentations, gagnerait à être davantage développé.

Comment l'offre médico-sociale devra-t-elle évoluer ?

Pour les aidants, l'organisation de l'aide est illisible et la recherche d'un service, coûteuse en temps et en énergie. Simplifier ce labyrinthe administratif devient urgent, ce qui est aussi tout l'enjeu des DAC (*dispositifs d'appui à la coordination*) destinés à faciliter les parcours en apportant une réponse coordonnée à l'ensemble des besoins des personnes et de leur proche. Conscients des sacrifices, les aidants eux-mêmes ne souhaitent pas placer leur proche dans cette situation : certains anticipent leur propre avenir en regardant les offres de logement alternatif, de colocation, loin du modèle proposé par les établissements médico-sociaux, vus comme des lieux de soins plutôt que de vie. Il y a donc intérêt à diversifier l'offre pour répondre aux futures attentes. Les habitats alternatifs, les Ehpad hors les murs comptent de ce point de vue parmi les initiatives intéressantes à systématiser et à soutenir. ● PROPOS RECUEILLIS PAR C. A. EK.