



CLEIRPPA



Évaluation du dispositif « Café des Aidants »

*Programme mis en place par
l'Association Française des Aidants Familiaux*

Étude commanditée et financée par la CPM, Caisse de retraite Arrco
du Groupe Médéric

CPM

Caisse de retraite Arrco du Groupe Médéric



réalisée par le Cleirppa

Olga PIOU
Marie-Jeanne VERCHERAT

Juin 2008

SOMMAIRE

Genèse et enjeux	3
Le concept « Café des Aidants »	5
Méthodologie	6
Profils et statuts des aidants familiaux interrogés pour cette évaluation.....	7
Partie 1 : La nécessaire prise en compte de la qualité de l'accueil et des contraintes logistiques	9
A. L'implantation géographique et l'accessibilité du café.....	9
1. Le point de vue des animateurs et porteurs du projet.....	10
2. Le point de vue des aidants familiaux	10
B. La qualité de l'accueil	14
C. La diffusion de l'information	16
1. La communication mise en œuvre par les porteurs du projet.....	16
2. L'accès à l'information par les aidants familiaux.....	17
D. L'organisation de la garde de la personne aidée.....	20
Partie 2 : Les attentes vis-à-vis du lieu et les bénéficiaires retirés	21
A. Les motivations premières pour aller au Café	21
1. Pour les porteurs du projet.....	21
2. Pour les aidants familiaux	21
B. Les attentes vis-à-vis des Cafés	25
1. Pour les porteurs du projet.....	25
2. Pour les aidants familiaux	25
C. La perception du nom « Café des Aidants ».....	30
D. La prise de contact avec d'autres structures ressources.....	31
Partie 3 : Les déceptions à propos des Cafés des Aidants	34
A. On parle plutôt des personnes âgées et des couples	34
B. Trop de professionnels.....	34
Partie 4 : Les motifs éventuels d'interruption de la participation	35
A. Pour ceux qui participent	35
B. Pour ceux qui ont arrêté de venir	36
Partie 5 : L'avis sur le fonctionnement	38
A. L'avis des animateurs ou les porteurs du projet	38
B. L'avis des aidants familiaux	39
1. Le rythme des séances	39
2. La mixité des aidants familiaux au sein du groupe	40
3. La liberté de venir et de repartir	40
4. L'animation des séances.....	42
Partie 6 : La satisfaction des Aidants familiaux.....	46
Partie 7 : Le point de vue des partenaires	48
A. Le repérage de manques	48
B. L'identification de clés de réussite potentielles	48
Conclusion	49

Genèse et enjeux

Depuis sa création en 2003, l'Association Française des Aidants Familiaux reçoit de nombreux messages électroniques, appels téléphoniques et lettres de personnes qui apportent une aide informelle, parfois lourde. Derrière les demandes d'information initiales, il est souvent perçu le besoin d'un accompagnement global. Une minorité l'explique mais ne sait pas toujours où s'adresser. Certains souhaitent ne pas rester isolés et rencontrer d'autres personnes dans une situation analogue capables de les comprendre. D'autres ne s'autorisent pas à demander un soutien psychologique pour eux-mêmes, encore moins une formation mais seraient prêts à assister à une réunion d'information. Pour répondre à ces attentes, il a été mis en place des rencontres régulières dans un lieu convivial sur le principe d'une conférence-débat ouverte.

Ces Cafés des Aidants ont rassemblé plusieurs dizaines de participants (150 à Paris en 2007). Ils ont débuté à Paris en décembre 2004 à la Maison Ouverte, lieu de rencontres pour les personnes âgées dans le 14^{ème} arrondissement de Paris. Les réunions sont actuellement animées par une psychologue clinicienne. L'initiative a notamment pu être structurée grâce au soutien de l'Una Paris (réseau d'aide à domicile) qui a accepté d'envoyer les invitations à leurs bénéficiaires et de payer les vacations du psychologue.

Compte tenu du succès des Cafés des Aidants à Paris, l'expérience a été développée en Île-de-France et totalement financée par le Fonds social européen. Trois zones ont été choisies sur la période janvier 2007/juin 2008 :

- à Melun en partenariat avec le Clic Rivage
- à Cergy-Pontoise en lien avec la chaire « entrepreneuriat social » du groupe Essec
- à Gennevilliers avec la coordination gérontologique de la ville et le réseau de santé Agékanonix

L'association souhaite à présent développer d'autres sites en province, en direct ou en partenariat, selon des critères particuliers. Elle a en effet répondu à l'appel à projets lancé par la CNSA en décembre 2006, relatif à la formation des aidants familiaux. Elle a été primée pour cette initiative et va dans ce cadre faire essaimer cette démarche dans 5 départements non franciliens : la Martinique, la Dordogne, le Rhône, le Doubs et la Moselle.

Avant d'engager cette deuxième phase de développement, l'Association a décidé de faire évaluer le dispositif actuel en s'intéressant plus particulièrement aux conditions de mobilisation des aidants et à la construction des partenariats locaux.

Depuis 2006, la CPM, caisse de retraite complémentaire Arrco des salariés des mutuelles et des associations, gérée par le groupe Médéric, a fait de l'Aide aux aidants un axe d'intervention stratégique de son Action sociale ; c'est pourquoi elle a souhaité soutenir cette démarche afin de participer au repérage des besoins concrets des aidants familiaux et au développement sur l'ensemble du territoire de lieux ressources de proximité adaptés à leurs attentes.

La vocation de Chorum, pôle créé par le groupe Médéric et Mutualité Française Prévoyance au service de l'Economie sociale, est d'agir pour les acteurs de l'Economie sociale et avec eux au travers d'une offre de produits et des services dédiés. Les prestations apportées par la CPM à ses ressortissants – salariés et retraités, en particulier dans le cadre de l'Action sociale, s'inscrivent pleinement dans cette approche.

Vieillesse de la population, accroissement du nombre de personnes fragiles et dépendantes, nécessité de favoriser le maintien à domicile, intégration des personnes handicapées... sont autant d'enjeux et de défis sociaux qui guident la politique d'action sociale de la CPM. Les structures de l'Economie sociale sont tout particulièrement porteuses de solutions répondant à ces enjeux. Ainsi, en s'appuyant sur ces structures, l'Action sociale de la CPM est à même de proposer des prestations efficaces et de qualité au bénéfice des personnes les plus fragiles.

Dans ce contexte, l'Action sociale de la CPM affirme de nouveau son approche différenciante de la problématique de l'aide aux aidants en favorisant l'émergence d'une approche transversale des fragilités (aider tous les aidants quelle que soit la fragilité de la personne aidée), et en participant au développement d'une offre de services de proximité de qualité, proposée gratuitement à tout aidant grâce à l'essaimage d'une démarche validée.

Le concept « Café des Aidants »

L'objectif du Café des Aidants est de soutenir les aidants familiaux dans un lieu de rencontre convivial et neutre (déconnecté du handicap, de la maladie ou de la vieillesse) pour qu'ils puissent échanger, partager et parler de leur souffrance.

Il vise à proposer des réunions ouvertes à des aidants familiaux de personnes handicapées (jeunes ou adultes) et de personnes âgées pour :

- leur apporter des connaissances sur les dispositifs existants,
- prendre du recul par rapport à leur situation,
- rechercher de nouvelles pistes pour améliorer leur accompagnement,
- pouvoir partager leurs expériences,
- prendre un moment de pause dans leur accompagnement.

Selon les promoteurs de ce dispositif, la notion de « groupes ouverts » se définit selon un certain nombre de critères :

- **L'entrée libre** : les aidants familiaux ne sont pas dans l'obligation de s'inscrire à l'avance, même si les organisateurs le conseillent pour éviter que le groupe soit trop important
- **Pas de pré-requis** : l'aidant familial n'a aucune obligation de se justifier sur son statut, ni d'adhérer à l'Association Française des Aidants Familiaux
- **Pas d'engagement** : les réunions sont fixées à l'avance comme des rendez-vous fixes et non des séances obligatoires. Les personnes viennent quand elles veulent sans avoir à se justifier sur leurs absences éventuelles ou leur abandon

Les séances sont organisées mensuellement, tous les samedi matin en général, sur une plage horaire d'une heure à une heure trente. Elles sont thématiques et les thèmes sont choisis chaque année par les aidants familiaux selon leur besoin. Le programme est envoyé aux personnes qui le demandent.

Les rencontres se déroulent toujours selon le même protocole : la psychologue présente le thème et apporte des connaissances « théoriques » et éclairant la thématique, pendant une vingtaine de minutes, puis ouvre le débat.

Le rôle de l'animateur est d'organiser en amont la rencontre, d'accueillir les aidants familiaux et d'apporter au groupe des informations concrètes sur les aspects pratiques et matériels. Il a également le rôle de « gardien du temps » pour que les rencontres ne dépassent pas le temps qui leur est imparti ; il supervise aussi les conditions d'accueil (boissons, placement des participants...) ainsi que la répartition du temps de parole (relance, invitation à parler...).

Enfin, ce concept s'appuie sur la notion de proximité géographique, de convivialité et de confort du lieu (acoustique notamment).

Méthodologie

Cette évaluation a été réalisée entre les mois de février et d'avril 2008 auprès des quatre Cafés des Aidants franciliens. Trois d'entre eux - Paris, Gennevilliers et Melun - fonctionnent plutôt bien ; quant au quatrième, celui de Cergy-Pontoise, il a rencontré de sérieuses difficultés lors de sa mise en place. Il a volontairement été arrêté au bout de trois séances faute de participants en nombre suffisant.

Il est à noter pour ce dernier, qu'à l'heure de notre enquête, il ne fonctionnait plus. Des contacts ont malgré tout été pris avec des aidants familiaux et des partenaires locaux afin de mieux comprendre pourquoi ce site n'a pas réussi à trouver son public, contrairement aux autres villes.

Cette évaluation s'est déroulée en quatre phases menées souvent en parallèle :

Première phase : Des contacts ont été pris avec les animateurs des trois sites qui fonctionnaient afin de les interroger et d'assister à une séance du Café des Aidants dans chaque commune où il en existe un (excepté Cergy-Pontoise car les animateurs sont ceux du Café parisien). L'objectif de cette première phase était de prendre contact avec les porteurs du Café et les animateurs, de comprendre avec eux comment et pourquoi les différents Cafés s'étaient ouverts et de voir comment fonctionnaient les séances afin de mieux comprendre les paroles des aidants familiaux interviewés.

Les entretiens avec les animateurs ont été réalisés à partir d'un guide d'entretien validé par la CPM et Madame Laporte, directrice de l'Association Française des Aidants familiaux. Ils ont ensuite fait l'objet d'une retranscription.

Deuxième phase : à partir d'un fichier qui avait été remis par la directrice de l'Association Française des Aidants Familiaux, des aidants ont été sélectionnés selon les critères suivants :

- des aidants familiaux participant, au moment de l'évaluation, au Café des Aidants,
- des personnes qui avaient arrêté,
- des personnes qui s'étaient pré-inscrites mais qui n'étaient jamais venues.

La méthodologie de l'enquête proposait une répartition à peu près identique selon ces trois critères et sur chaque site. Cependant, très rapidement, constat a été fait que le fichier de l'association était difficilement exploitable selon les critères retenus et que par ailleurs, il était difficile de contacter les aidants familiaux malgré le courrier qui leur avait été préalablement envoyé. De plus, la mise en route récente des Cafés de Gennevilliers et de Melun ne permettaient absolument pas d'avoir une répartition identique entre les trois sites et encore moins en ce qui concerne Cergy-Pontoise puisque ce site a fonctionné peu de temps et ne fonctionne plus aujourd'hui.

Cependant, les premiers entretiens ont permis de mettre en évidence qu'il n'y avait pas de très grandes différences entre les sites. Faute de pouvoir maintenir un échantillon également réparti entre les territoires, 38 aidants familiaux ont donc été interviewés selon leur mode de participation aux différents Cafés, avec bien entendu des aidants familiaux issus des quatre territoires.

Tous ces entretiens ont été réalisés à partir d'un guide d'entretien validé par la CPM et Madame Laporte. Ils ont ensuite été retranscrits en reproduisant les paroles des personnes interrogées.

Troisième phase : parallèlement aux entretiens réalisés auprès des aidants familiaux, des interviews ont été effectuées auprès des partenaires qui avaient été sollicités sur les quatre territoires ; les noms de ces partenaires ayant été donnés par la Directrice.

L'objectif de ces entretiens était de savoir comment les partenaires avaient été sollicités et ce qu'ils pensaient du Café des Aidants qui se trouvait sur leur territoire.

Tous ces entretiens ont été réalisés à partir d'un guide d'entretien validé par la CPM et Madame Laporte puis ont été retranscrits.

Quatrième phase : un rapport a ensuite été rédigé à partir des principaux éléments tirés des différents entretiens. Celui-ci, au fur et à mesure de sa rédaction, s'est construit en extrayant les paroles des personnes interviewées afin de croiser les regards de l'ensemble des acteurs du dispositif – les animateurs, les partenaires et surtout les aidants familiaux - sur les différents thèmes, car c'est bien la multiplication des regards qui permet l'évaluation qualitative d'un dispositif.

Cette synthèse qualitative rend compte d'un regard croisé de point de vue de personnes interviewées (aidants - animateurs - partenaires). Selon la situation vécue et le positionnement de chacun, les points de vue, sur certains thèmes, diffèrent.

C'est cette diversité de points de vue qui permet de prendre en compte les multiples situations des aidants familiaux et qui permet d'apporter une réponse personnalisée à chaque participant. Nous avons tenté de rapporter les remarques les plus intéressantes qui nous ont été dites et qui, de notre point de vue, permettent de donner le meilleur éclairage du dispositif. Cependant, il faut souligner que les aidants familiaux utilisent en général les mêmes mots et expressions pour dire les choses. Pour ne pas alourdir la lecture, nous avons évité de toutes les rapporter mais nous avons tenté dans l'analyse de faire ressortir « le poids de leurs mots ».

L'attention des lecteurs est également attirée sur le fait que les entretiens des aidants familiaux comme des porteurs de projets, animateurs ou partenaires sont présentés de manière anonyme. Leurs propos sont reproduits en caractères italiques dans ce rapport.

Profils et statuts des aidants familiaux interrogés pour cette évaluation

- 38 aidants interrogés :
 - 7 ne sont jamais venus dans l'un des Cafés
 - 11 ont arrêté
 - 18 participent toujours au Café
 - 2 ont refusé de répondre
- Majoritairement des femmes
 - ✓ 26 femmes âgées de 36 à 82 ans
 - ✓ Représentation très légèrement supérieure des retraités
 - ✓ Elles ont toutes exercés un métier : cadre supérieur – cadre de santé - enseignant
- Les hommes très minoritaires
 - ✓ Âgés de 35 à 87 ans
 - ✓ Cadre supérieur – professeur d'université – cadre moyen

Parmi ces personnes, 10 sont des hommes entre 35 et 87 ans. Trois sont actifs et sept sont retraités. Ils ont exercé ou exercent toujours des fonctions de cadre moyen ou supérieur : pharmacien, professeur d'université ou dans l'enseignement secondaire...

26 sont des femmes entre 36 et 82 ans. 12 exercent une activité professionnelle et 14 sont à la retraite. Elles exercent ou ont toutes exercé un métier (aucune sans profession) : elles sont ou ont été professeurs, cadres de direction, fonctionnaires, peintre, secrétaire, infirmière...

Les deux autres femmes n'ont pas souhaité répondre à nos questions.

Ces aidants familiaux sont :

- Majoritairement aidants d'une personne âgée,
- 6 sont aidants d'une personne ou d'un enfant handicapé quel que soit l'âge.

La majorité d'entre eux n'a pris conscience d'être aidant que tardivement :

- Ils apportent à leur parent âgé une aide informelle pendant une dizaine d'années en moyenne, avant que celle-ci ne devienne une véritable charge pour eux, et que cela ait une incidence sur leur vie personnelle.
- En ce qui concerne les aidants d'enfants ou adultes handicapés, nous n'avons pas assez d'éléments qualitatifs, car ils sont peu représentés dans cette étude.

Cependant, lors de la participation du Cleirppa à une rencontre, nous avons saisi le témoignage d'une aidante qui exprimait sa difficulté à accompagner son fils de 30 ans atteint de sclérose en plaques. Celui-ci acceptait difficilement son aide « maternante ». Au cours de la séance, cette aidante a pris conscience que son premier réflexe était « d'aider son petit ».

Par ailleurs, nous avons interrogé les animateurs et les psychologues des Cafés de Paris, Gennevilliers et Melun ainsi que des partenaires locaux.

Partie 1 : La nécessaire prise en compte de la qualité de l'accueil et des contraintes logistiques

A. L'implantation géographique et l'accessibilité du café

1. Le point de vue des animateurs et porteurs du projet

Les animateurs et porteurs des différents Cafés des Aidants ont été interrogés sur le choix du lieu dans lequel se déroule leur Café.

Le premier Café des Aidants s'est déroulé à la Maison ouverte, lieu pilote de prévention de l'isolement des personnes âgées qui venait d'ouvrir rue Didot (14^{ème} arrondissement). Puis, en 2005, il a changé de lieu pour aller dans un vrai café situé boulevard Saint-Germain (café El Sur) qui n'était disponible que le jeudi après-midi. En 2006, il a déménagé au café Zimmer, brasserie située place du Châtelet, qui s'est révélé trop bruyant et commercial d'après les animateurs. C'est pourquoi la Directrice a cherché un lieu plus propice aux échanges et respectueux de l'intimité. Elle a alors noué des contacts avec l'École des Parents, située boulevard Voltaire, qui a accepté d'accueillir le Café des Aidants dans ses locaux.

« Le lieu est primordial : il ne doit pas être de type hospitalier ou un dispensaire car cela fait peur. Les vrais cafés, cela peut-être aussi bruyant. Par exemple, le café Zimmer, géographiquement c'était bien, mais il y avait un problème d'horaire. Il fallait être parti à midi pile sinon les « garçons » (de café) n'étaient pas contents. Les cafés, c'est pas mal si la personne qui accueille est accueillante et que les serveurs sont sympas ».

« Il faut aussi que le lieu soit accessible. En revanche, le fait de changer de lieux (3 fois à Paris) n'a pas eu de conséquences négatives car c'est ce qui se passe dans le café qui est primordial pour les participants. » - « C'est mieux si le Café (des Aidants) est local, mais on ne peut créer un Café que s'il y a une demande de la part des aidants ou d'un organisme. »

A Gennevilliers, c'est la commune qui a véritablement lancé le projet et qui a proposé au réseau de santé Agékanonix de devenir le porteur. Le réseau couvre trois communes : Gennevilliers, Villeneuve-la-Garenne et Clichy.

« A Gennevilliers, il y avait une volonté politique de répondre à des besoins exprimés par la population qui lors de consultations dans les quartiers a exprimé une forte souffrance et des difficultés liées à une solitude face à l'accompagnement de leur parent dépendant » - « C'est mon prédécesseur qui (en) avait entendu parler (du café des aidants) et qui a tout de suite fait le parallèle entre le dispositif et l'enquête qui a été faite dans la ville en montrant que celui-ci pouvait apporter une certaine réponse. Nous avons donc cherché une association et nous nous sommes rapprochés du réseau de santé Agékanonix ».

« Le territoire est très important, il faut être en lien direct avec les aidants » - « Ils viennent plus facilement lorsqu'ils connaissent quelqu'un et qu'ils ont confiance » - « Il est important que ce soit proche d'un réseau de transport en commun. »

Sur Melun, c'est le Clic Rivage et sa directrice, qui ont été leaders dans cette action. Une évaluation réalisée par la Cnav sur le territoire de Melun montrait que les familles qui aidaient des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se trouvaient « en grand

désarroi ». Parallèlement à cette évaluation, la directrice du Clic Rivage a fait la connaissance de Caroline Laporte et a été convaincue par le dispositif.

« C'est l'Association Française qui a pris contact avec moi. J'ai participé à une conférence où Madame Laporte a présenté le Café des Aidants. Je suis donc venue à Paris participer à une rencontre. J'ai trouvé le concept innovant » - « Parallèlement à cela, la Cnav dans le cadre des Clic avait fait une évaluation sur les groupes de parole qui ne marchaient pas. On s'est dit : mais qu'est-ce que l'on peut faire ? Et on a eu l'idée que le Café des Aidants pouvait correspondre à un besoin. On a donc suivi la procédure inhérente au Café des Aidants qui m'avait été remise par Madame Laporte. Il fallait que cela se passe le samedi matin et trouver un lieu convivial. Après plusieurs recherches infructueuses, nous avons trouvé un salon de thé en centre-ville. Aujourd'hui, on cherche un autre lieu plus accessible aux aidants (problème d'escaliers en colimaçon). »

Enfin, à Cergy-Pontoise, un Café a été lancé mais sans succès à ce jour pour des raisons diverses dont des raisons liées au territoire :

« Si le Café des Aidants n'est pas sollicité par un partenaire du territoire, il ne peut pas réussir. A Cergy, l'association avait ses bureaux dans les locaux de « l'incubateur social de l'Essec » et c'est en remerciement pour cet accueil que le Café des Aidants a été lancé. Cependant personne ne nous attendait, on n'était pas du territoire, on venait de Paris (pire que tout) ; on n'était donc pas perçu comme légitime. Personne au Conseil général, à la Cramif (qui avait l'air plutôt intéressée), ni à la MSA n'a pu reprendre le portage du projet. De plus, France Alzheimer s'est peut-être sentie en concurrence, ils ont eu peur qu'on leur prenne leurs aidants car ils ont aussi leur groupe de parole. »

2. Le point de vue des aidants familiaux

• Paris :

Paris, est une ville ultra urbanisée et possède un réseau de transports en commun (bus, métro...) très développé, y compris pour les personnes vivant en banlieue. Le Café des Aidants est désormais hébergé dans les locaux de l'École des Parents, situés boulevard Voltaire dans le 11^{ème} arrondissement. Il est desservi par un métro dont la station se situe à une dizaine de mètres du local.

Les aidants familiaux viennent de tous les quartiers de Paris : 20^{ème} arrondissement, Neuilly (Hauts-de-Seine) Italie (13^{ème} arrondissement), Gare de Lyon (12^{ème} arrondissement), Alésia (14^{ème} arrondissement)...

Pour la plupart, les aidants familiaux, lorsqu'ils habitent Paris *in situ*, sont prêts à faire 45 à 50 minutes de métro. L'intérêt d'aller au Café des Aidants semble compenser pour eux la durée de trajet nécessaire pour s'y rendre.

« Une fois qu'on y est..., et puis, je me pose la question, si ce n'est pas plus intéressant d'aller en dehors de son quartier, (car) on ne connaît pas les gens » - « Oh par le métro, ce n'est pas un problème. J'habite dans le 20^{ème} arrondissement, c'est Paris tout de même... »

D'autres en revanche viennent de la banlieue parfois assez lointaine, comme Rambouillet par exemple, mais cela ne semble pas être pour eux une contrainte trop élevée : *« C'est à une demi-heure de Paris mais l'intérêt du Café fait que cela ne pèse pas trop. »*

Une autre aidante habite en banlieue parisienne à environ trois quarts d'heure de transport du Café. Quand elle a commencé à venir, il n'y avait que le Café de Paris qui existait, c'est pourquoi elle a pris le train pour venir. Mais elle aime bien Paris, raison pour laquelle elle n'a pas changé de lieu. Cela lui fait une sortie, ça l'aide à sortir de chez elle *car « sinon elle aide tout le temps sa fille. »*

Cependant, il est à noter que certaines personnes ne se sont plus rendus au Café des Aidants après son déménagement du café Zimmer au boulevard Voltaire (École des parents) en 2007. Il semble que ce soit surtout des aidants âgés.

« J'habite près d'Alésia, l'école des parents, c'est trop loin. C'était bien Chatelet. » - « J'y allais régulièrement avant, maintenant beaucoup moins. Ce n'est pas commode pour moi d'aller à l'école des parents, en transport ce n'est pas évident. Je développe une phobie des transports, j'ai essayé d'y aller en voiture mais ce n'est pas facile. »

- **Melun :**

Melun est une ville située à environ 50 kilomètres de Paris. Cette commune est semi-urbaine. Le Café des Aidants se situe en centre-ville, dans un salon de thé et dans un quartier très animé. L'accès en transport en commun se fait par une ligne de bus.

La plupart des participants viennent de Melun-ville ou des quartiers excentrés, d'autres des communes limitrophes à une dizaine de kilomètres environ. Pour la plupart, l'utilisation des transports en commun est le meilleur moyen de venir jusqu'au Café des Aidants, à cause des difficultés de stationnement. Certains s'y rendent à pied lorsqu'ils n'habitent pas trop loin. D'autres utilisent leur propre voiture car ils habitent en dehors de Melun. Enfin, d'autres sont tributaires de leurs enfants ou d'une tierce personne pour se déplacer (notamment une dame qui habite à 45 kilomètres et dépend de ses enfants). Dans l'ensemble, la distance ou le mode de transport ne semble pas leur poser de problème, sauf lorsqu'ils sont tributaires d'une autre personne car cela peut avoir des conséquences sur la fréquence de leur venue et ceci en fonction de l'emploi du temps de l'aidant.

« C'est parfait pour moi, j'habite à 10 minutes. » - « C'est pas loin, je marche un peu. » - « C'est loin, mais tant que je peux conduire... » - « Vous comprenez c'est ma fille qui m'emmène, alors je ne peux pas venir souvent. » - « C'est très bien car ma fille pouvait m'emmener, elle habite à côté. »

Ceux qui habitent Melun-ville apprécient le fait que le Café des Aidants soit situé dans un quartier très animé du centre-ville. Dans l'ensemble, les aidants regrettent que la salle mise à leur disposition ne soit pas très confortable, ni facilement accessible pour les personnes handicapées. En effet, le lieu où ils se rencontrent se situe au premier étage d'un salon de thé peu accessible pour des personnes ayant une mobilité réduite, l'accès se faisant par un escalier étroit et en colimaçon.

« On est tranquille mais les escaliers sont un peu raides » - « Les escaliers sont un peu durs pour mes 80 ans » - « C'est dommage, il n'y a pas d'ascenseur. »

Pour un monsieur, les escaliers sont pour lui *« un vrai cauchemar »* mais la salle à l'étage est plus intime. Une rencontre s'étant déroulée dans la salle du rez-de-chaussée, il a pu observer que l'arrivée des clients pouvait perturber les conversations.

- **Gennevilliers :**

Gennevilliers est une commune limitrophe de la ville de Paris. C'est donc une commune très urbanisée mais accessible par les transports en commun. Les rencontres du Café des Aidants ont lieu dans une salle d'un bâtiment municipal nommé « la ferme de l'horloge », bien connu des habitants.

La plupart des aidants familiaux viennent de Gennevilliers, ils habitent à proximité du Café des Aidants et s'y rendent à pied ou en voiture :

« Pour moi, c'est très agréable, je peux venir à pied. » - « J'habite à 20 minutes à pied du Café des Aidants. »

Certains viennent des communes voisines : Colombes, Villeneuve-la-Garenne ou Clichy. Ils se rendent au Café des Aidants en bus, en métro, en voiture ou en moto. Selon la commune, le temps de trajet varie de 25 à 40 minutes. Certains aidants, qui ont leurs parents domiciliés à Gennevilliers mais vivent eux-mêmes sur Paris, préfèrent aller dans le Café le plus proche du domicile de leurs parents. Dans l'ensemble, les personnes ne se plaignent pas du lieu d'implantation du café mais seraient intéressées, pour celles qui n'habitent pas la commune, qu'un autre Café ouvre ses portes dans leur commune d'habitation.

« Je veux bien me déplacer à la condition que l'on m'apporte des réponses. » - « C'est dommage que cela n'existe pas sur Clichy, je vais leur en parler. »

- **Cergy-Pontoise :**

Commune située à environ 30 kilomètres de Paris (Ouest), c'est une ville également semi urbaine. Elle possède des transports en commun dans la ville mais les habitants se déplacent beaucoup en voiture.

L'implantation du Café des Aidants sur la ville de Cergy-Pontoise a apparemment été un frein à son développement selon l'un des partenaires et peut expliquer la difficulté de son fonctionnement. Il semble que le département soit divisé en plusieurs territoires relativement « autonomes » culturellement, avec une ville centre (Cergy-pontoise, Sarcelles, Argenteuil) où les habitants se rendent de manière privilégiée. Cergy-Pontoise est sur un territoire relativement jeune avec de nombreuses entreprises de services où on peut penser que les habitants ne se sont pas sentis concernés par le concept « Cafés des Aidants ». Même si certains aidants familiaux sont venus ou ont pris contact avec l'association, d'autres territoires comme Sarcelles auraient été plus dynamiques selon ce partenaire. De plus, il semble pertinent d'interroger sur l'effet possible de l'implantation dans le laboratoire de l'Essec qui a pu brouiller la communication à propos du Café (cette école ne véhiculant pas une image sociale).

« Il faut savoir que nous sommes un département très vaste où les gens ne se déplacent que difficilement, même en voiture. Il y a aussi des cultures très différentes entre les territoires, par exemple entre Sarcelles et Cergy-Pontoise. Sarcelles est un endroit où il y a beaucoup d'aidants rémunérés par l'Apa. Il y a aussi là-bas des aspects disons ethniques et donc le besoin d'avoir des lieux pour discuter dans la langue d'origine. Autre exemple, Argenteuil, les gens ne viennent pas sur Cergy. »

Parlant des critères de réussite pour un tel lieu, un partenaire insiste sur le fait suivant :

Il faut « se centrer sur un endroit, sur une ville, même centrale, car on ne peut pas imaginer que les gens viennent de loin. Il faut des lieux plus proches des aidants, comme les accueils de jour, cela facilite les rencontres, les contacts. »

Aucun des aidants familiaux interrogés sur le site de Cergy-Pontoise ne s'étant rendu au Café des Aidants, il n'a pas été possible de recueillir leur opinion relative aux conditions de l'implantation.

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

Aux réponses faites par les aidants familiaux, on constate que l'implantation d'un Café des Aidants doit être préalablement réfléchi pour faciliter la venue, notamment par les différents moyens de transport. Les raisons qui ont empêché les aidants familiaux de venir montrent bien que le Café des Aidants doit être avant tout une réponse locale et de proximité, même si nous avons vu plus haut que certains aidants sont capables de faire jusqu'à 45 km en voiture ou 45 minutes en métro pour venir.

Dans les communes très urbanisées, les transports en commun sont souvent très développés. Ils permettent donc un accès facile même si le temps de transport peut être relativement long. Cependant, il faut que le local ne soit pas lui-même trop excentré du centre de la ville et proche d'un arrêt de bus ou de métro.

De même, dans les communes semi-urbaines ou rurales, il est crucial que l'accès au Café soit aisé pour les personnes qui vivent dans la commune, mais aussi pour les personnes qui vivent à l'extérieur de la commune. Les problèmes de stationnement, d'entrée dans la ville (embouteillages à certaines heures...) peuvent engendrer des difficultés pour venir régulièrement.

C'est pourquoi la connaissance des habitudes de la population et de leur mode de déplacement est importante à étudier, notamment en prenant en compte l'histoire du territoire ou de son appropriation par les habitants. Il nous semble raisonnable d'implanter un Café des Aidants dans des lieux où la population est naturellement et culturellement attirée.

A noter également que les changements de lieux d'accueil des Cafés ne semblent pas affecter les aidants. Comme le soulignent les promoteurs, cela n'a pas d'impact particulier et on peut sans doute ajouter qu'il vaut mieux changer de lieu, si celui-ci est ou devient inadéquat, plutôt que de subir un environnement difficile ou peu intime.

Nous attirons également l'attention sur la qualité de l'organisme qui porte le Café des Aidants. Il nous semble qu'il ne peut pas être un acteur domicilié hors du territoire d'implantation car il risque d'être trop peu connu. Il doit faire partie d'un réseau professionnel dense et aborder dans son activité à la fois des questions liées à la dépendance et au handicap mais aussi à la famille.

B. La qualité de l'accueil

A Paris, les aidants familiaux sont très satisfaits à la fois de l'accueil fait par les animateurs du groupe et par les personnes de l'École des Parents.

« On a eu du mal au début car le Café (...) n'était pas très bien (mauvais accueil). La maison des parents, c'est plus convivial ; on a plus de temps. Les séances se sont d'ailleurs allongées (1h à 1h30) et c'est très bien : une heure c'est trop rapide. »

A propos de l'École des Parents : *« Ce sont des personnes très accueillantes. Ça m'est arrivé une fois d'aller à l'une de leur conférence » - « C'est très correct, convivial. C'est un lieu en prise avec la vie quotidienne, je ne connaissais pas ce lieu avant. »*

Ce qui ressort des propos des aidants familiaux, qu'ils viennent depuis longtemps ou qu'ils aient arrêté de s'y rendre, c'est qu'un lieu comme « l'École des Parents » n'a rien à voir avec les cafés classiques. En effet, les vrais cafés sont considérés comme des lieux bruyants, peu accueillants et chers. De plus, les garçons de café sont jugés peu chaleureux.

« Il y avait des problèmes dans les cafés, c'était souvent cher pour les personnes qui avaient peu de moyens. Certaines allaient discrètement demander s'il n'y avait pas des boissons moins chères. » - « Dans les vrais cafés, on se sent un peu étranger ».

En parlant de l'École des Parents : *« C'est un peu petit quelquefois car il y a beaucoup de monde. C'est convivial, c'est plus neutre que ça ne soit pas identifié pour un type de population, cela pourrait empêcher certaines personnes de venir. Comme cela, c'est neutre pour tous. » - « Oui, c'est rassurant. Ce Café, c'est spécifique, c'est plein de brochures, c'est informatif, c'est bien. »*

A Melun, les aidants familiaux sont aussi très satisfaits de l'accueil qui leur est réservé. Ils estiment que la coordinatrice ainsi que la psychologue sont toutes les deux très accueillantes, elles sont rassurantes et disponibles. En revanche, certains, expriment leur insatisfaction à propos de l'accueil qui leur est fait par les propriétaires du salon de thé (lieu d'accueil du Café des Aidants). Ils sont jugés « peu sympathiques », même si cet aspect ne leur paraît pas primordial en comparaison de ce qui se passe au cours de la rencontre.

« C'est tout juste s'ils font attention à nous » - « Ils ne nous sourient que si on consomme. » - « Finalement on s'en fiche un peu des patrons, ce qui importe le plus c'est de pouvoir dire ce que l'on ressent et partager nos expériences » - « C'est bien que ce soit dans un salon de thé, cela me rappelle ma jeunesse. » - « Alors là je n'ai pas été contente, le lieu n'est pas confortable et pas convivial. Ce n'est pas accueillant et difficile d'accès. »

A Gennevilliers, les aidants familiaux participent à l'installation des tables et des chaises au début de chaque rencontre car la salle n'est pas préalablement installée, ce qui aide à la cohésion du groupe.

« C'est la solidarité, c'est naturel » - « On joue les gros bras, cela nous met en condition. »

Majoritairement, les participants estiment que la salle est confortable, agréable et très accessible. Le Café se déroule dans une très belle salle spacieuse, avec de grandes baies vitrées, qui est réservée pour différentes occasions. Ils sont aussi satisfaits de l'accueil tant de la part de la psychologue que des coordonateurs :

« C'est important que le lieu soit neutre, je connais l'endroit, je le trouve plutôt agréable »
- « Ils sont chaleureux, discrets, efficaces et professionnels. »

Certains, toutefois, regrettent que l'attribution de la salle ne soit pas toujours la même.

« C'est jamais la même salle, c'est un peu pénible mais on est très bien reçu, très bien accueilli » - « Cela a eu un peu de mal à se mettre en place et on n'est jamais dans la même salle mais en même temps, ça a accentué le côté convivial. »

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

La qualité du lieu d'accueil est certes importante pour l'écoute et le confort des échanges ; il ne semble pas recommandé d'organiser les rencontres dans les véritables cafés, sauf à négocier les conditions de l'accueil avec le gérant. En effet, les cafés classiques ne sont pas faits pour accueillir des groupes, et peut-être en particulier les groupes de personnes âgées ou de personnes en difficulté. De plus, par nature, ils souhaitent avant tout vendre leurs boissons, ce qui engendre une impression nette d'être mal accueilli et de se faire forcer la main pour acheter. L'École des Parents à Paris et la salle municipale de Gennevilliers montrent au contraire que, dans un lieu dont la vocation est l'accueil à vocation sociale du public, les participants acceptent plus facilement de payer une boisson car ils sont bien accueillis.

Cependant, pour être plus apprécié des aidants familiaux, ce lieu ne doit pas être trop marqué par l'image de la dépendance et du handicap (Clic, MDPH, CCAS ...). Si l'organisme porteur du projet relève de cette catégorie de promoteurs, il faut qu'il organise le Café dans des locaux extérieurs.

Toutefois, les aidants sont beaucoup plus sensibles à la manière dont les animateurs accueillent chaque personne et favorise l'intégration de chacun dans le groupe. L'accueil suppose le plus souvent « être accueilli chaleureusement ».

Le préalable pour un accueil de qualité est certainement de donner le sentiment à chacun d'être « invité » comme on le serait lors d'une rencontre amicale. Cela exige de la part des animateurs :

- d'être présent sur les lieux avant l'arrivée des aidants,
- d'être disponible et rassurant (hospitalité),
- de favoriser les échanges,
- de veiller à la simplicité des propos.

Les aidants familiaux ne viennent pas pour consommer, il s'agit donc aussi, d'accorder de l'importance au premier contact qui donnera (ou pas) confiance et, permettra à la personne de « dire » sa détresse et de ne pas avoir peur de revenir.

C. La diffusion de l'information

1. La communication mise en œuvre par les porteurs du projet

D'après les porteurs du projet sur Paris, l'information est principalement passée par les Points Paris Émeraude et l'Una Paris (fédération départementale de l'aide à domicile) au moment du lancement, c'est donc surtout par une communication de réseau qu'ils ont fait connaître le Café des Aidants. Par ailleurs, un site internet a permis d'établir des contacts ainsi qu'un certain nombre d'articles (magazine MSA, Crédit agricole...). Depuis 2007, la communication passe également de plus en plus par les Points Paris Émeraude et autres partenaires institutionnels.

« Les aidants trouvent les informations sur le site internet (...). Sinon, ils trouvent l'information dans les PPE et à l'Una. Dans la communication, il faut bien spécifier que c'est pour les aidants car au début à Paris, l'Una et la Fossad en ont parlé et ce sont des personnes aidées qui sont venues. Aujourd'hui, il n'y a quasiment aucun aidant qui vient avec la personne qu'il aide... »

« C'est le bouche à oreille qui fonctionne le mieux. Je vais aussi dans des salons ou des conférences (« Caroline m'appelle et me dit d'aller dans tel lieu et j'y vais pour présenter le Café des Aidants »). Ça fait connaître le café. Il faut renouveler la communication régulièrement. La communication se fait aussi par le biais d'internet, de l'École des Parents, de l'Una. »

A Melun, ce sont essentiellement les responsables du Clic Rivage qui ont fait passer l'information. Il a été envoyé des courriers à l'ensemble des partenaires médico-sociaux du territoire. Il a été également organisé pour l'ensemble de ces partenaires, des présentations du dispositif au cours de soirées. Peu de ces professionnels sont venus, mais la directrice du Clic constate qu'une majorité a déposé les prospectus dans leurs salles d'attente.

« L'information a été diffusée à la presse locale qui l'a bien reçue et relayée. Des affichettes réalisées par l'Association Française des Aidants ont été envoyées par mailing aux professionnels du secteur. Désormais, nous souhaiterions faire passer l'information dans le magazine communal. »

Il faut noter aussi que les responsables du Clic parlent régulièrement du dispositif lors de leurs visites au domicile des personnes âgées.

A Gennevilliers, la communication a été réalisée conjointement avec le réseau de santé Agékanonix : 800 affichettes ont été distribuées ou envoyées à tous les partenaires de santé. La coordination gérontologique a fait paraître un encart dans le magazine de la ville et Agékanonix a conduit la même action dans la « lettre aux familles », journal interne du réseau.

Il est à noter qu'au sein du réseau de santé Agékanonix, il y a eu en amont un vrai travail de concertation avec le réseau de soin, ce qui a facilité la réussite de l'implantation du Café sur le territoire. Cependant, la ville juge que la médiatisation n'est pas suffisante.

« Je me propose de relancer l'information dans le magazine de la ville car c'est un média dans lequel les gens se reconnaissent et auquel ils font confiance. Je pense aussi faire passer l'information aux journaux mutualistes. »

Sur le territoire de Cergy-pontoise, peu de personnes sont venues. Il semble que la raison principale soit liée au dysfonctionnement du Café des Aidants et notamment à l'absence de

suivi assuré au niveau local, faute d'un coordinateur impliqué sur le territoire et d'une relance suffisante des partenaires et candidats potentiels.

2. L'accès à l'information par les aidants familiaux

D'après les aidants familiaux, ils ont trouvé l'information par différents canaux :

- les réseaux institutionnels et professionnels

A Paris, le partenariat avec l'Una Paris semble avoir relativement bien fonctionné. Rappelons que l'Una Paris a envoyé aux personnes âgées ayant une aide à domicile, un prospectus parlant du Café des Aidants avec le courrier qui accompagne la facture des prestations.

« Mon frère a reçu une documentation par la Fossad. J'en avais aussi entendu parler par une association de parents, l'Unapei je crois. Et puis mon frère a reçu une feuille pour en parler à son entourage, j'ai donc téléphoné. Juste pour m'inscrire, on ne m'a rien demandé, ni expliqué à ce moment là. »

« Ma femme est surveillée à l'hôpital de la Salpêtrière. Elle avait besoin d'une aide ménagère et nous avons été orientés sur la Fossad. C'est eux qui m'ont parlé et dirigé vers le Café des Aidants. »

« J'ai eu un papier par l'Assad, ils sont bien organisés avec un endroit où on peut s'asseoir, c'est là que j'ai trouvé le papier. »

« J'étais déprimée et stressée, mon médecin m'a recommandée d'y aller. La psychologue est venue à la maison pour ma mère et m'a conseillée de prendre soin de moi » - « J'ai eu une plaquette chez l'ergothérapeute » - « J'ai eu l'information à l'hôpital par le médecin de mon mari qui m'a conseillé. » - « J'ai vu l'affichette chez le médecin de ma mère. »

En revanche, la communication avec les services d'aide à domicile à Cergy-Pontoise ne semble pas avoir eu d'effet comme nous l'a souligné un directeur d'un service à domicile (partenaire) qui pense que c'est avec les partenaires qu'il faut monter cette communication (comme il a été fait d'ailleurs à Paris).

« Il me semble qu'il y a eu un problème de communication, nous on était intéressé » - « Nous, on fait suivre tout ce que nous envoie la mairie de Pontoise, on a fait passer à toutes les familles le papier, mais on n'a eu aucun retour ; sans accompagnement derrière cela ne fonctionne pas. » - « On pourrait cibler les aides à domicile pour qu'elles en parlent dans les familles où elles interviennent, il faudrait réfléchir ensemble à la communication. »

- Les réseaux de coordination et les Clic

Les contacts avec les Clic (PPE à Paris, Clic Rivage à Melun ou la coordination gérontologique de la ville de Gennevilliers) et les réseaux partenaires (École des parents, CCAS...) sont de bons moyens pour relayer l'information à propos de l'existence du Café, tout comme les autres organismes du réseau gérontologique local. A Melun, le Clic Rivage qui porte le Café des Aidants a mené une importante campagne d'information et le partenariat fonctionne très bien.

« J'ai eu l'info par la mairie, le PPE. J'étais allée au service social à la mairie. Je n'étais pas organisée pour savoir quelles étaient les aides et les portes que je pouvais ouvrir pour être aidée... » - « Je pense que l'information, je l'ai eue par une documentation du PPE et puis je connais l'école des parents » - « Je ne sais pas, je crois que c'est par la

mairie, j'y suis allée souvent ces derniers mois, parce que j'ai fait beaucoup de démarches. » - « C'est l'association Léopold Bellan, le service à domicile, qui m'en a parlé. » - « C'est la dame de l'Apa qui m'a conseillé. »

A Gennevilliers, la coordination gérontologique de la ville (qui n'est pas un Clic) et le réseau de santé Agékanonix sont parties prenantes dans le dispositif Café des Aidants et le partenariat fonctionne de manière très efficace. Certains participants ont eu l'information au Café des Aidants de Paris, d'autres l'ont eue à l'occasion de démarches administratives.

« Je suis venue pour une information, j'ai été bien accueillie. » - « C'est grâce à Agékanonix. » - « J'ai reçu un courrier et je cherchais des informations concernant le handicap moteur et surtout des informations sur les aides techniques pour faciliter la vie de ma belle-fille » - « Je cherchais des conseils très pratiques car j'étais perdue »

A Cergy-Pontoise, en revanche, les Clic n'ont pas du tout été porteurs de l'action. Cela s'explique par leur présence faible sur cette thématique pour deux d'entre eux. Quant au troisième, qui se trouve à Sarcelles, il est très dynamique mais ne semble pas avoir été contacté. Cependant, selon un partenaire, la caractéristique de ce territoire est telle que les personnes de la ville de Sarcelles ne seraient pas venues jusqu'à Cergy-Pontoise.

De plus, la présence de deux autres groupes de paroles montés en 2007 par la MSA et France Alzheimer a pu être un frein du fait d'une offre trop importante sur le territoire par rapport à la demande. Cependant, un directeur de service à domicile souligne qu'il existe sur le territoire un réseau lié à l'Unafam (réseau de personnes handicapées psychique) et qui aurait pu être une aide :

« Ici, il y a un super réseau de familles de l'Unafam, ça fonctionne très bien. Il faudrait faire de la communication par ce type de réseau de familles. »

➤ La presse locale ou spécialisée

L'information a été trouvée par les aidants familiaux dans les journaux d'information des communes et parfois dans les journaux internes des associations.

« J'attendais le consentement de mes parents pour installer le maintien à domicile, j'étais dans une spirale infernale, j'ai trouvé l'article sur le magazine distribué par la ville. »

D'autres ont vu une publicité dans des revues spécialisées et ont téléphoné pour en savoir plus :

« Dans la revue de l'APF, il y avait un numéro de téléphone. J'ai appelé pour savoir où ça se trouvait et demander des renseignements »

➤ Internet et autres médias

D'autres ont utilisé internet pour chercher des renseignements et y ont trouvé le site de l'Association Française des Aidants Familiaux.

« Dans ma recherche de documentation par internet, j'ai dû tomber sur le Café. Il faut dire que la notion d'aidant familial émerge seulement depuis 2 ans. Je suis attentive à cela car c'est une vraie idée » - « C'est en glanant et en recherchant sur internet que ses collègues lui ont donné des informations. »

Certains se sont sensibilisés progressivement à la question de l'aide aux aidants au rythme de l'évolution de la dépendance de leur parent (maladie de Parkinson ou maladie d'Alzheimer) et ont trouvé de l'information lors de reportages télévisés sur l'épuisement des familles.

« C'est lorsque que j'ai vu des reportages à la télévision que j'ai compris que peut-être j'avais besoin d'aide. » - « En voyant le reportage à la télévision, j'ai mieux compris mon mari. »

➤ **Bouche à oreille**

Le bouche à oreille peut également bien fonctionner pour faire connaître le lieu et l'aide qu'il peut apporter mais ce moyen demande peut-être plus de temps pour être « rentable ». Cependant, les aidants familiaux du territoire de Cergy-Pontoise ont beaucoup fait fonctionner ce moyen de communication.

« Je connais Madame X, une aidante qui connaît l'Association et qui m'avait dit de les contacter. Je l'ai fait puis j'ai reçu un mail pour me donner des dates de rencontres. » - « C'est par ma supérieure au service des personnes âgées et des personnes handicapées du Conseil général du Val-d'Oise » - « Je ne me rappelle plus... Peut-être mon infirmière libérale » - « Je travaille beaucoup avec la commune et je suis référente de l'Adapei sur la ville de Cergy. Je cherchais des associations qui pensent aux aidants et je suis donc entrée en contact avec votre association. »

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

Les Cafés des Aidants doivent utiliser tous les moyens mis à leur disposition pour communiquer sur leur existence (journaux, réunions d'information, Internet, bouche à oreille...). Il faut également très régulièrement renouveler cette communication afin de faire connaître le concept au-delà des premiers participants et sensibiliser un nombre important de personnes car le concept d'entrée libre et sans engagement ne permet pas de stabiliser un groupe pendant un certain temps.

Le relais par les partenaires est particulièrement efficace, ce qui semble avoir été inexistant à Cergy-Pontoise et qui peut en partie expliquer l'insuccès de ce Café. Parmi ces partenaires, les porteurs de projet doivent s'appuyer sur les coordinations gérontologiques, les réseaux de santé appartenant à la fois au secteur du handicap et de la vieillesse, les services à domicile mais aussi les participants eux-mêmes qui, parce qu'ils sont satisfaits, vont faire venir d'autres personnes (voisins, amis, famille). Les conférences dans les mairies sont également un bon moyen de faire parler du lieu.

Enfin, Internet semble être de plus en plus utilisé par les Français, c'est donc un bon moyen de communiquer sur les Cafés des Aidants, à condition de maintenir le site à jour notamment à propos des thèmes de l'année. On pourrait imaginer dans le futur qu'un site interactif, permettant de poser des questions et d'obtenir des réponses de la part de l'association, puisse être utile aux aidants familiaux.

D. L'organisation de la garde de la personne aidée

Sur les territoires de Paris, Melun, Gennevilliers, les raisons invoquées pour ne pas se rendre au Café sont principalement liées aux horaires ou à la distance géographique qui peuvent empêcher les aidants familiaux de venir car ils devraient s'absenter trop longtemps de leur domicile :

« Les heures ne me conviennent pas car je ne peux pas la laisser seule (ma mère). » - « Ma mère me prenait beaucoup de temps » - « Le fait que ce soit le samedi matin, mon fils étant en externat, il est là le week-end » - « Si c'était plus proche de chez moi, j'irais dans ce cas. Les déplacements prennent du temps. C'est difficile de s'absenter. »

Aucune autre raison n'a été citée pour expliquer le fait que les aidants ne soient pas venus ; mais cela n'exclut pas qu'ils aient mis sous les motifs « horaire ou distance géographique », des raisons qui seraient plus personnelles et dont ils n'auraient pas voulu parler comme le fait que le Café des Aidants ne correspondent pas à leurs attentes pour des raisons diverses (impossibilité de parler de sa situation ou de son vécu notamment) ou qu'il soit difficile de s'absenter car il n'est pas possible de laisser seule trop longtemps la personne fragilisée.

En revanche, en cas de forte adhésion à la démarche, il semble que l'organisation pour s'y rendre ne soit pas un élément contraignant majeur. Dans les trois Cafés des Aidants dont le lancement a été financé à 100% par le Fonds social européen (Melun, Cergy-Pontoise, Gennevilliers), les participants pouvaient bénéficier gratuitement d'une aide à domicile pendant deux heures pour garder leur conjoint ou leur parent le samedi matin. Mais une seule personne y a eu recours. Certains ont organisé la venue des enfants ou petits-enfants pour s'occuper de la personne âgée ou handicapée.

« C'est bien, pour mon mari, mes enfants sont gentils mais cela me gêne un peu. » - « Mon mari peut encore rester à la maison tout seul, je lui dis que je vais au marché, mais je ne sais pas si je pourrais le faire longtemps. » - « Comme c'est le samedi matin, j'ai le temps de me préparer » - « Ce n'est pas trop long 1heure 30, je peux donc facilement m'organiser. »

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

Une trop grande distance entre le domicile et le lieu du Café peut être ressentie comme un véritable obstacle à la venue soit parce qu'il faut trouver quelqu'un pour garder la personne aidée, soit parce qu'on ne peut pas laisser la personne seule trop longtemps.

On peut également avancer l'idée que certains aidants se culpabilisent plus de prendre ce temps pour s'occuper d'eux-mêmes qu'ils ne le feraient s'ils devaient s'absenter pour faire des courses ou aller à pharmacie. C'est pourquoi il faudrait, dans la communication, affirmer que ce lieu est ouvert à tous les aidants et insister sur l'importance pour les aidants de prendre soin d'eux-mêmes, pour mieux vivre la relation d'aide.

Enfin, il faut tout de même souligner que même si le porteur du projet met à disposition tous les moyens et conditions pour faciliter la venue des aidants, il n'en reste pas moins que le dispositif demande de faire une démarche volontaire et qu'un certain nombre d'aidants ne sont pas en mesure de le faire car cette démarche nécessite un long cheminement personnel. C'est sans doute ce qui explique un nombre important de personnes qui prennent contact sans jamais venir ou qui ne viennent qu'une fois.

Partie 2 : Les attentes vis-à-vis du lieu et les bénéfices retirés

A. Les motivations premières pour aller au Café

1. Pour les porteurs du projet

Selon ces derniers, les aidants familiaux viennent principalement chercher :

➤ de l'information

« Les aidants ont le nez dans le guidon, ils n'ont pas toujours le temps ou la curiosité d'aller chercher de l'information. Quand on leur parle du CCAS, ils ne savent pas ce que c'est, où c'est, etc... »

➤ de la compréhension

« Les aidants viennent chercher de la compréhension même si parfois je les bouscule. »

➤ du soutien

« Le Café des Aidants sert aux personnes qui n'en peuvent plus, qui en ont marre, qui ressentent une extrême lassitude. Ils arrivent à la fin d'un long processus de surmenage. Nous n'avons pas de public exclusif car l'usure est la même quelle que soit la personne que l'on accompagne. La question qui se pose souvent est : « Qu'est ce que je vais devenir ? »

Mais, l'un des porteurs exprime son doute quant à l'intérêt du Café des Aidants, tel qu'il est pensé aujourd'hui, pour des personnes en situation de crise.

« Attention, pour les gens en crise, ce n'est pas sûr que le café soit un lieu favorable car ce n'est pas un groupe de parole. Quand on est en crise, on cherche une solution concrète. Alors que nous, on propose une réflexion sur la manière qu'on a d'aider la personne, sur le poids émotionnel sur lequel on peut aider à réfléchir. »

2. Pour les aidants familiaux

Les aidants familiaux ont insisté sur ce qui leur avait permis de faire le premier pas. Ils ont à la fois fait part de leurs motivations et de leur parcours singulier.

• **Leurs motivations**

Un certain nombre d'aidants familiaux déclarent avoir fait le premier pas vers le Café pour rechercher de l'information soit sur la maladie qui touche leur proche, soit sur l'aide aux aidants, soit sur des services (tutelles, aide à domicile...) qu'ils pourraient utiliser pour accompagner leur proche.

« Je suis allée voir par curiosité et pour rechercher de l'aide. Surtout pour avoir des renseignements sur les tutelles, pour des adresses, des tuyaux sur les services d'aide à

*domicile, les accueils temporaires... » - « Parce que je suis aidante, je venais surtout chercher des renseignements pratiques. » - « Prendre de l'information surtout. »
« J'ai choisi en fonction des thèmes, je voulais comprendre, me renseigner » - « J'ai besoin de comprendre, on ne doit pas rester dans l'ignorance » - « J'avais besoin d'informations pratiques pour l'aménagement de l'appartement de ma petite belle fille. » -
« Je viens chercher de l'information sur la maladie d'Alzheimer. »*

Une aidante estime « qu'il est important de s'informer car l'ignorance rend la vie quotidienne empoisonnante. » Elle vient dans ce lieu dans une démarche de « nourriture, d'écoute et d'apprentissage. »

D'autres ont vu dans ce lieu, une possibilité d'échapper pour un moment à l'emprise de l'accompagnement qui les enferme au quotidien et leur fait supporter un poids psychologique souvent très lourd. Le Café est là pour leur permettre de s'aérer, de se protéger, de sortir d'un carcan (soutien psychologique).

*« Je me suis dit qu'il fallait aller chercher de l'air mais je n'ai pas fait une recherche acharnée de groupes... plutôt un mouvement pour s'aérer, pour trouver le meilleur équilibre possible. Ça permet de sortir de l'engluement » - « Je venais chercher des informations, j'étais là pour trouver de la force, pour comprendre ce qui m'arrivait. C'était un endroit où je pouvais aborder la question... »
« J'ai reçu un courrier, et comme je n'en pouvais plus, je me suis décidée. » - « C'est ma fille qui a fait les démarches, pour que je sorte un peu. » - « J'ai besoin de me protéger. »*

D'autres, enfin, sont venus pour parler avec d'autres aidants familiaux, pour échanger leurs expériences, faire partager leurs difficultés et ainsi apporter des « bénéfiques » aux autres. En effet, le vécu des autres aides à comprendre ses propres soucis, comme nous l'a dit une aidante, ou permet de prendre conscience de sa position d'aidant et des limites de cette position vis-à-vis de la personne aidée.

« Je ne suis plus aidante mais je l'ai été pendant plusieurs années, j'ai besoin de parler, d'échanger et de partager, je pense que j'aurais apprécié cette aide lorsque mon compagnon était très malade et que j'avais ses enfants à charge. J'ai le sentiment de mettre cette expérience au bénéfice des autres et en même temps, cela me fait beaucoup de bien. » - « Je voulais pendant un petit moment communiquer, échanger avec d'autres. » - « Je suis bénévole dans une maison de retraite et j'ai été invitée par la responsable du Réseau. J'ai apprécié le concept et petit à petit je prends conscience que j'étais aidante avec mon mari alcoolique. Ma situation maritale m'avait laissée à plat. Aujourd'hui, je pense que mon expérience peut servir aux autres. »

Peu d'entre eux semblent être venus en situation de crise, c'est plutôt après l'avoir surmontée qu'ils ont pu faire la démarche, confirmant ainsi ce que pensent les porteurs du projet. Un partenaire impliqué dans le projet à Cergy-Pontoise a souligné à propos d'une aidante qu'il avait rencontrée :

« Pour en avoir discuté avec une aidante, ce qui est important pour elle, c'était d'avoir une aide tout de suite. Alors attendre un mois pour aller au Cafés des Aidants, c'était trop loin. » - « Si on est après la crise, c'est bien. Mais dans les situations de crise, l'aidant est en souffrance et la demande est immédiate. »

Cependant, quelques aidants familiaux sont venus pendant l'hospitalisation de leur parent ou de leur conjoint car ils ont été conseillés par les praticiens de l'hôpital ou par une assistante sociale. Quelques aidants expriment aussi un épuisement flagrant.

« Il fallait d'abord que j'installe les affaires dans la durée et tout mettre en route. J'ai trouvé le papier après, je me suis dit que ce serait un mieux. »

« Quand mon père a été hospitalisé, je me suis effondrée » - « J'étais épuisée, c'est le médecin de ma mère qui, un matin, m'a dit que cela me ferait du bien. » - « J'aide mes deux parents depuis une dizaine d'années, je commence à être submergée. »

Quelques-uns disent qu'ils sont pris dans un « piège familial », les membres de la fratrie ou leurs enfants leur reprochant d'être trop présents ou leur donnant le sentiment de ne s'occuper que de leur parent dépendant, au détriment de leur propre famille et parfois d'eux mêmes.

« Je suis l'aînée, veuve, et ma famille compte sur moi. » - « Depuis quelques temps, on me reproche d'être trop impliquée dans la relation d'aide. Mes frères me disent de « m'occuper de mes affaires ». Puis elle ajoute « Je me reproche de ne plus aller la voir » - « Ce que je fais pour ma mère, je ne suis pas sûre de le faire bien, je sais que ma famille risque de me le reprocher. »

- **Leur parcours pour arriver au Café**

Il semble que les aidants familiaux mettent longtemps avant d'accepter de dire qu'ils sont fatigués. Quand l'accompagnement débute, ils sont pris dans les problèmes d'organisation de l'aide (mise en place de l'aide à domicile, par exemple) qui leur prend beaucoup de temps et monopolise leur esprit. Pris dans cette réorganisation de leur vie et de celle de leur parent, ils ne se rendent pas compte qu'ils finissent par s'épuiser. De plus, ce face à face avec la dépendance ou le handicap de leur parent les remet en cause car ils ne peuvent pas lutter contre la maladie malgré toutes les solutions mises en œuvre. Ils finissent par présenter des syndromes liés à la dépression car face à l'évolution de la pathologie, ils doivent passer le relais et abandonner plus ou moins leur position unique d'aidant, ce qui les culpabilise fortement.

Ressentant leurs difficultés, ils ont pu aller voir un médecin, un psychologue ou le service d'aide à domicile qui leur a conseillé d'aller vers le groupe ou parfois d'aller directement au Cafés des Aidants.

« Je crois que c'est le service d'aide à domicile, plutôt mon aide à domicile ou l'hôpital. »
« Après un examen de santé avec mon médecin traitant et surtout le médecin traitant de ma mère qui a compris mon épuisement et m'a conseillé d'aller voir un psychologue. Ces rencontres m'ont ouvert l'esprit et j'ai compris que je devais réagir très vite. Aujourd'hui, je me dis que cela a été un vrai parcours du combattant. Si j'avais pu rencontrer cette équipe avant, probablement que j'aurais moins sombré. » - « J'étais en entretien individuel et on m'a conseillé de participer au groupe du samedi, je ne le regrette pas. » - « La psychologue m'a conseillé, j'ai confiance. » - « Cela fait beaucoup de bien de parler » - « La psychologue m'a fait comprendre que j'étais sur le point d'exploser. Je ne vis pas la vie que je devrais vivre... Je n'ai pas le choix, je dois m'occuper de ma mère. »

D'autres aidants familiaux ont eu connaissance des Cafés et y sont allés, d'après eux, par curiosité, « pour voir » : ils se sont posés la question à propos de cette nouvelle notion d'aidant et ce à quoi cela correspondait. Cependant, on peut se demander si ce mot de « curiosité » ne cache pas en fait une demande d'aide que les aidants familiaux n'oseraient pas afficher d'emblée.

« J'ai voulu me renseigner sur la définition des aidants. En fait, c'était de « l'aide aux aidants ». Les gens étaient variés, les thèmes aussi, chacun avait son chemin à faire. » - « J'ai vu par hasard que ce café existait dans une revue. J'ai voulu voir ce que c'était. » - « Quand j'y suis allée, je ne cherchais pas grand-chose car je ne savais pas ce que cela allait être, c'est plus par curiosité » - « J'y suis venue pour accompagner ma fille (professionnelle), c'était plutôt lié à une situation de curiosité. » - « Très curieuse, je voulais connaître et avoir des informations sur la maladie d'Alzheimer. »

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

Il y a plusieurs bonnes raisons pour venir au Café des Aidants, comme l'ont bien souligné les porteurs de projet et les aidants familiaux, notamment :

- la recherche d'un soutien moral et psychologique,
- la recherche d'informations et d'échanges.

Concernant la recherche d'un soutien moral et psychologique, les aidants familiaux ont besoin :

- de savoir qu'ils ne sont pas seuls et que leur situation est prise en compte,
- d'être compris notamment à propos de la culpabilité importante qu'ils ressentent face à des situations qu'ils ne comprennent pas et particulièrement face aux réactions des membres de leur famille,
- de pouvoir exprimer leurs angoisses, sans jugement de la part des autres.

Ce qui implique que le psychologue et l'animateur aient une expérience de l'animation de groupe et de la relation d'aide (écoute) et connaissent les problématiques familiales que peuvent engendrer un long accompagnement de personnes fragiles. Au-delà de l'aidé et de l'aidant, il semble important que les thèmes abordent les problématiques familiales au sens large et les conséquences que la maladie peut avoir sur les membres de celle-ci.

Concernant le type d'information recherchée par les participants, on note celles :

- sur les pathologies comme la maladie d'Alzheimer,
- sur les réactions à avoir face à l'agressivité de la personne qu'on aide,
- sur les aides à domicile,
- sur le deuil,
- sur la dépendance en général et le handicap,
- sur les démarches administratives ou financières liées à la situation d'aide (Apa, PCH...).

On constate, au-delà de la recherche d'informations pratiques, qu'ils viennent pour « apprendre des choses », ce qui implique que le psychologue conçoive un préambule thématique qui soit pédagogique et à la portée de tous.

Il est à noter que le Café n'est pas la meilleure réponse à un aidant familial en situation de crise. En effet, à ce stade, l'aidant est plus dans une recherche immédiate d'information et de solutions alors que le Café est plutôt là pour prendre du recul et réfléchir, éventuellement pour aider à envisager une thérapie.

Enfin, il semble important que les animateurs puissent proposer aux aidants familiaux un contact téléphonique entre deux rencontres et ainsi maintenir un lien entre deux séances. Cela fait aussi parti du soutien moral que peuvent apporter les Cafés des Aidants.

B. Les attentes vis-à-vis des Cafés

1. Pour les porteurs du projet

Selon les porteurs du projet, les aidants familiaux ont avant tout besoin d'un lieu de « ressourcement » qui leur permet de sortir de leur isolement.

« Le Café des Aidants sert aux personnes qui n'en peuvent plus, qui en ont marre, qui ressentent une extrême lassitude. En fait les gens organisés, ils vont toujours trouver de l'aide mais ceux qui sont renfermés, ils ne veulent pas toujours être aidés ou bien ils ont des difficultés pour aller chercher de l'information. On leur ouvre du coup un monde insoupçonné. On les renvoie vers leurs voisins, leurs commerçants, les services publics... On accueille dans les Cafés ces deux types de publics (les organisés et ceux qui le sont peu). »

Une autre estime que *« ce qu'elles souhaitent c'est plus créer un lieu où la relation soit établie avec l'aidant familial. La personne aidée est secondaire. Elles veulent « stimuler » les aidants, leur faire accepter qu'il n'y a pas de culpabilité à ressentir, même si les solutions parfois n'existent pas pour que la personne aidée soit bien. »*

Deux animateurs estiment par ailleurs *« que les aidants viennent essentiellement pour évacuer leur souffrance et chercher des aides matérielles. » - « Ils viennent d'abord pour voir mais aussi pour sortir de leur isolement. Ils veulent des réponses pratiques, ont envie de parler et ils découvrent qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation.»*

2. Pour les aidants familiaux

Les aidants familiaux insistent sur l'importance de disposer de conseils et d'un espace pour se reconstruire.

a) Les Cafés sont des espaces pour réfléchir et avoir des conseils

Certains viennent au Café pour prendre une certaine distance et observer. Les échanges avec les autres aidants familiaux et les animateurs, mais aussi l'apport d'informations leur permettent, au fil des séances, de prendre du recul et de reprendre pied dans le quotidien.

« C'est très intéressant de pouvoir parler et de voir comment cela peut soulager les personnes qui viennent. Cette aide peut apporter beaucoup, y compris dans la vie quotidienne, cela permet de s'ouvrir un peu plus. Les conseils sont pertinents et peuvent s'appliquer dans beaucoup de domaines. Je sais que je vais y retourner volontiers. »

« Inconsciemment, je cherche une aide pour mes problèmes avec les informations qui sont dites sur le thème. J'aime bien conceptualiser, c'est comme pour le travail des enzymes, c'est le côté réflexion qui m'intéresse, j'essaye de comprendre pour améliorer mon fonctionnement et apporter un peu ma pierre. »

« Les thèmes abordés me permettent de réfléchir à mon expérience de 7 années d'aidant familial et de trouver une culture par rapport à mon expérience. Et puis cela me permet de réfléchir à ma future activité. »

Ils sont une majorité à exprimer principalement un besoin d'échanger, de parler, de se soulager, ce qui leur permet de mieux comprendre la personne qu'ils accompagnent ou de relativiser leurs difficultés d'accompagnement quand ils entendent celles des autres. Ils se sentent moins seuls.

« Ce qui m'enrichit, c'est l'expérience des autres ; cela me permet de comprendre que l'on n'est pas seul face à cette souffrance. »

« J'apprécie de pouvoir dire des choses que je ne peux (pas) dire à mes enfants, sans prendre le risque de les peiner ou d'être jugée » - « J'aime bien les personnes âgées, mon père c'est comme un enfant, et ma mère elle fait des crises d'épilepsie alors je comprends les gens » - « J'aime bien les gens ce sont tous des humains, je ne comprends pas tout (ce qu'ils disent), mais ce sont des humains alors, je comprends mieux mes parents. » - « Je cherchais de la compagnie, pouvoir converser avec d'autres personnes. » - « Je viens au Café des Aidants pour moi-même, le vécu des autres m'aide à comprendre mes propres soucis. » - « J'ai aussi réalisé que je n'étais pas toute seule à traverser les épreuves. J'avais tendance à penser que seule ma mère était spéciale et que notre relation était compliquée. Ce qui est intéressant, c'est la dynamique de groupe ; on se sent plus fort ; cela ne résout pas tout mais cela nous porte quelques temps, cela change les idées on se sent moins nulle. » - « Cela m'a ouvert d'autres horizons, je ne me rendais pas compte de la problématiques des autres handicaps. On a souvent tendance à penser qu'on est seule à vivre des choses douloureuses. »

D'autres recherchent surtout des conseils, et des informations au travers des thèmes proposés ; les personnes en activité apprécient d'ailleurs beaucoup de disposer d'un calendrier et de connaître à l'avance les problématiques qui seront abordées.

« Les thèmes me permettent de m'organiser et de libérer du temps plus facilement » - « Parce que je suis aidante, je venais surtout chercher des renseignements pratiques. La psychologie, c'est du luxe, ça ne m'intéressait pas mais j'en tirais profit. » - « Je venais pour savoir, s'il m'arrivait quelque chose, ce que je devais faire. Moi, j'ai encore une bonne vitalité mais on n'a presque pas de famille... » - « J'aime participer parce que j'apprend des choses. Mais je peux aussi apporter mes idées, j'ai bien aimé parce que la psychologue explique bien. Je ne suis pas sortie vide de cette journée » - « Je voulais avoir des astuces pour aider ma mère. »

Une dame nous parle des thèmes qu'elle a abordés au cours des séances et qu'elle a particulièrement appréciés : *« Par exemple l'embrouillage des générations (un des thèmes), ça c'est lumineux. Les tutelles aussi : on a parlé de la personne de confiance, ce sont des notions sur lesquelles on n'est pas formé. Il y a la qualité des informations. »*

Enfin au de-là des conseils qui sont donnés au Café et dont ils se servent, certains utilisent ces connaissances pour les transmettre à d'autres personnes.

« J'ai une amie qui est concernée par une aide de parent, elle habite en province, j'ai pu lui donner des conseils. »

b) Un lieu pour se reconstruire

Pour certains, ce lieu est un havre de paix, un lieu où l'on peut parler, dire et vivre ses émotions lorsque l'accompagnement est devenu lourd et qu'il use au fur et à mesure du temps. C'est aussi un lieu où les émotions peuvent s'exprimer sans peur du jugement des autres.

« Le psychologue nous écoute sans nous étouffer par sa science, et les autres aidants vivent la même chose que nous, alors... »

« Les deux à la fois, l'usure due à l'ancienneté de la maladie de ma fille et j'avais besoin de parler. J'avais déjà rencontré des psychologues mais ça n'avait pas apporté grand-chose car elles n'étaient pas au fait de ce type de maladie, j'avais un grand sentiment de solitude, que j'ai toujours un peu... Parce que je n'ai pas pu y aller ces derniers temps. En fait, j'aimerais bien y aller deux fois par mois car (au Café) on est compris. Les animateurs connaissent les difficultés. Il n'y a pas de leçons reçues. C'est très usant d'être aidant, il y a des contraintes d'horaires et la souffrance de l'autre qu'il faut engranger sans dire quoi que ce soit car on ne peut rien dire. Ça pose le problème au niveau des émotions ; tout ça, ça noircit la vie. »

« J'ai besoin de venir pour rencontrer des gens ; pour comprendre ; même si je ne parle pas beaucoup. » - « Je pense que l'on ne peut pas exprimer en tête à tête à une autre personne que l'on connaît à peine, que l'on en a marre, sans prendre le risque d'être jugé, la règle implicite de confidentialité du groupe nous protège. » - « Le café est un lieu où l'on ose se dire ce que l'on vit, il suffit que quelqu'un commence à parler, à « ouvrir la porte » et les autres s'ouvrent dans la discussion.

C'est également un lieu où les aidants familiaux peuvent se sentir valorisés dans leur action, mieux comprendre les aspects positifs et les limites de leur investissement et reconquérir un mieux être.

« Ce café m'a permis de me dire que « j'étais bien » car ma fille est quelqu'un de jeune, cela m'a donné une meilleure image de moi, plus de confiance en moi dans ma vie privée, ça m'a rassurée. »

« J'y ai trouvé une certaine sérénité, la confirmation d'une connaissance que j'avais acquise au cours de ma psychothérapie, m'entendre dire à nouveau « trop c'est trop » c'est toujours bien.»

Beaucoup déclarent venir et rester parce qu'ils se sentent usés ou qu'ils sont perturbés par la situation d'accompagnement qu'ils vivent. Cela les aide à sortir d'une relation trop étroite, trop affective avec la personne aidée et par là même, ils se sentent mieux.

« J'étais très perdue quand j'ai récupéré ma mère car elle était « Alzheimer » au dernier stade ; mes frères voulaient la mettre en établissement, mais je ne voulais pas. Depuis, ma mère est partie, en janvier. Aujourd'hui, je suis moins dans l'affectif qu'à l'époque. » - « Je suis en train de me faire du mal et je suis désarmée. Je pourrais sortir mais je ne le veux pas car si je sors j'ai l'impression d'abandonner ma mère. » - « Pendant, 3 ans, je l'ai portée à bout de bras, ma sœur ne prenant aucune décision. J'étais perdue, j'avais une fatigue mentale tellement grande que je ne savais plus discerner la réalité ; j'en étais arrivée à penser que l'on ne pourrait pas payer la maison de retraite. De plus, je me sentais coupable, j'avais l'impression qu'en rentrant dans

cette maison ; elle allait mourir. » - « J'ai mis ma vie de côté pour aider ma mère, pour moi elle passait avant tout le reste. »

Mais certains insistent tout de même pour dire que ce lieu n'est pas un endroit de thérapie, rejoignant en cela les différents porteurs de projet.

« C'est très positif mais on n'est pas libéré des tabous dans ces réunions. Ce n'est pas la même chose que lorsque je vais chez mon psychiatre ou qu'avec mon aide de vie. » - « Oui, ça m'a permis de dépasser la situation difficile mais ce n'est pas comme chez le psy » - « Pour moi, on n'est pas le centre du monde, cela me gêne un peu de parler. Moi, je ne parle pas car je trouve que c'est mon jugement à moi, je préfère ne pas prendre la parole. »

D'autres évoquent les limites du Café des Aidants : certains ont ressenti de la frustration, dans le sens où les rencontres leur ont permis de parler de leurs difficultés avec leur parent, et aussi d'aborder des aspects plus personnels sur leur propre situation, mais sans trouver vraiment les réponses qu'ils cherchaient pour mieux supporter leur souffrance. Ils réalisent qu'au-delà de ce temps d'échange, ils ont besoin d'autre chose sans toutefois pouvoir préciser quoi (psychologue...).

*« C'est bien beau de déballer mais après, qu'est-ce que l'on fait avec toute cette souffrance » - « Heureusement que maintenant j'ai des entretiens individuels sinon... »
« C'est très difficile de parler, de dévoiler notre intimité et celle de notre famille, après on se sent tout vide » - « Je pense avoir trouvé de l'aide, surtout au début ; mais depuis que ma mère est en sécurité, je suis vidée et je me suis relâchée. Je suis très dépressive et plus sensible à la souffrance des personnes. La détresse des autres personnes m'affecte beaucoup. Alors, je n'y vais plus. Mais je sais que je pourrais y revenir. Je sais également que je peux aller voir la psychologue en dehors des groupes, mais je n'y arrive pas. »*

Même si les aidants familiaux ne considèrent pas le Café comme un lieu de thérapie, ils reconnaissent son impact sur leur situation et une meilleure compréhension de ce qu'ils vivent et de leur rôle dans la relation avec la personne aidée :

*« J'ai une meilleure approche avec elle (sa fille). Il y a certains reproches que je faisais et que j'ai compris qu'il ne fallait pas faire. » - « Cela m'a permis de comprendre que je me battais avec moi-même et avec ma conscience ; j'accepte l'idée que ma famille ne soit pas d'accord avec moi. »
« J'en ressors toujours légère (...). C'est très important car j'ai tendance à m'enfermer sur mon problème triste et qui me fait souffrir. »
« C'est utile, surtout par rapport aux remords, je le savais bien mais c'est bien de le réentendre. » - « On se sent si différent des autres. Avec mes amies, je ne me sens pas comprise dans ce cadre là. Ça dérange car ce n'est pas gai. Je parle d'autre chose avec elles. Les autres n'entrent pas dans le souci, dans la fatigue que l'on peut ressentir. C'est dans la tête tout le temps, les gens qui ne souffrent pas ne comprennent pas l'ampleur que cela prend. C'est pour cela qu'au Café des Aidants, on se sent compris. »
« J'écoute, cela me fait du bien ; cela me permet de mieux comprendre les personnes chez qui j'interviens, j'apprends des choses surtout sur la psychologie. »*

c) Un lieu pour recréer ponctuellement du lien social

Le café semble devenir, au fur et à mesure des séances, un lieu très convivial où les participants peuvent parler, s'écouter et, parfois, simplement être présents et rester silencieux. A titre d'observateurs, nous pouvons témoigner que cette convivialité va au-delà des conditions matérielles dans lesquelles se déroule la rencontre. Ce qui importe, ce n'est pas tant l'amabilité du personnel et du lieu d'accueil (serveurs, patron ou secrétaire du lieu), que l'écoute, la bienveillance du groupe ainsi que l'empathie des animateurs. Le sentiment de convivialité est issu de la compréhension mutuelle qui rapproche des personnes vivant une situation similaire et traversant les mêmes épreuves. Les aidants familiaux soulignent que cela participe aussi à leur envie de revenir et leur rend moins difficile le fait de parler. Ce qui semble le plus important, c'est qu'ils puissent parler de leur souffrance à des animateurs qui savent être eux-mêmes dans le partage et l'échange, et non dans le seul apport de connaissances.

« Je suis une des seules à venir régulièrement. Beaucoup ne viennent qu'une ou deux fois. Cela fait beaucoup d'expériences, ça m'aide, ça crée des contacts. » - « Le fait d'avoir partagé des choses, c'est beaucoup. J'apprends des choses et il y a un côté humain très important. Caroline Laporte est vraiment exceptionnelle, quand elle vient c'est un rayon de soleil. On sent qu'elle fait ça avec beaucoup de cœur ; c'est très riche au niveau humain. Et puis, on a plein d'informations. » - A propos des boissons : « C'est nécessaire, cela humanise les conversations (...) les personnes trinquent comme on le ferait au bar » - « L'idée d'un café apporte de l'humanité. ».

C'est donc un lieu où les aidants familiaux et les animateurs créent ensemble du lien social, s'étayant autour du même problème et d'une même souffrance qui est l'accompagnement d'une personne fragile. Pour autant, la plupart des personnes que nous avons interrogées ne souhaitent pas forcément aller plus loin dans ce lien. Très peu cherchent à construire des relations amicales en dehors du Café. C'est donc un lien ponctuel qui est recherché dont on ne souhaite pas qu'il se prolonge au-delà de la séance. D'ailleurs, lorsque l'on demande aux aidants familiaux s'ils ont noué des liens avec d'autres participants, ils ont répondu en grande majorité par la négative, ce que semblent aussi constater les porteurs du projet :

« On échange des numéros de téléphone mais personne ne m'a rappelé. En sortant du Café, on continue de parler mais on ne se voit pas. ». « Non, parce que... non. C'est difficile. Moi, je suis loin d'être isolé. Quand je les entends parler (les autres participants), je sens qu'ils sont plus isolés que moi... » - « Je partage mais je n'ai pas lié connaissance. »

« Ce ne serait pas une bonne chose de tisser des liens en dehors du temps du Café. »
« Ce qui est bien c'est que l'on peut dire les choses sans être jugé, mais après quand on se connaît ce n'est plus pareil. » - « Vous comprenez, c'est déjà difficile de s'exprimer, alors moi après je n'ai plus vraiment envie de continuer à en reparler » - « Parfois on échange nos numéros de téléphone mais personne ne se rappelle » - « Je pense que si j'en avais besoin, j'appellerais plutôt la psychologue ou un professionnel » - « Je ne pense pas que l'on puisse tisser des liens amicaux en dehors du Café des Aidants, on brasse trop de souffrance et de culpabilité, je ne me vois pas jouer à la belote avec ces mêmes personnes. »

Enfin, quelques-uns ont tout de même fait connaissance et sont restés en contact :

« J'ai lié une amitié avec une femme qui est en province. On est devenues amies, on communique par mail. Ça fait du bien car je suis très seule. J'espérais un peu cela car jusqu'à maintenant, les gens du Café ne liaient pas de contacts. Là, on s'est découvert des points communs. »

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

Les paroles des aidants familiaux interviewés montrent bien que les porteurs du projet dans leurs objectifs de création des Cafés ne se sont pas trompés. Les participants font ressortir les principaux besoins par rapport à ces lieux :

- être un lieu centré sur l'aidant,
- être un lieu d'information,
- être un lieu de soutien et de ressourcement.

Il est donc recommandé de maintenir ces objectifs, sans devenir un lieu de thérapie ; actuellement, ces Cafés répondent bien aux attentes des aidants familiaux qui ne souhaitent pas forcément aller dans un groupe à visée thérapeutique, mais recherchent plutôt un lieu de répit. En revanche, pour certains aidants familiaux, ces rencontres informelles peuvent leur permettre d'envisager un travail thérapeutique ; dans ce cas, les porteurs du projet peuvent être un relais pour les aider à aller rencontrer des personnes ressources spécialisées : psychiatre, psychologue, etc. En effet, il n'est pas facile de se repérer dans l'offre des praticiens et les animateurs du Café peuvent être là pour proposer des coordonnées.

Il nous apparaît important aussi de garder un lien téléphonique, notamment avec les aidants familiaux repérés par les animateurs comme particulièrement fragiles. Il ne s'agit pas de « harceler » la personne immédiatement après une ou deux absences aux conférences-débats, mais peut-être de prendre des nouvelles pour savoir si tout va bien.

C. La perception du nom « Café des Aidants »

Cette question a été posée aux porteurs des Cafés des Aidants et aux aidants familiaux eux-mêmes. Les porteurs à l'origine du projet affichent une volonté de donner une image conviviale et surtout non médicalisée ou psychologique.

« Cela a un côté convivial, attractif. Au départ cela s'appelait « Echang'heure des aidants », c'était l'Una Paris qui avait trouvé ce nom. Mais c'était trop compliqué, les gens ne comprenaient pas. Caroline Laporthé a donc trouvé ce nouveau nom et l'a déposé depuis. »

« Le terme « café », c'est aussi pour ne pas afficher trop le psy et c'est convivial. Groupe de parole ça fait peur. Café, c'est plus ouvert, plus convivial. »

« Je ne sais pas mais en tout cas ce nom correspond à ce que c'est. Il y a certainement un lien avec les cafés de philo par exemple. » - « Café c'est bien parce que ce n'est pas un groupe, cela ne fait pas secte. » - « On va et vient. Certaines personnes ne se sont pas pré inscrites et viennent voir. »

La plupart des aidants interrogés ne se sont pas posés de questions particulières à propos de ce nom quand ils ont commencé à s'intéresser à cette initiative. Une personne a fait référence à une appellation officielle qui expliquerait ce nom ; d'autres estiment que le mot important est « aidant » et non « Café ».

« C'est le nom qui est donné au niveau du gouvernement depuis la conférence de la famille, c'est normal qu'il porte ce nom... » - « Non je n'ai pas fait attention à l'époque, le nom m'importait peu... J'avais tellement besoin d'en parler, d'y parler, que je n'allais pas réfléchir sur le nom. »

« Non ça ne m'a pas attiré. C'est un peu l'idée de faire ça dans un lieu qui n'est pas typé, les gens aiment bien que ça se passe à l'extérieur... Je me suis dit que ça se passerait hors du champ médico-social. Ça m'a fait « tilt », je me suis dit que ça devait être intéressant. » - « Je trouve que le nom aidant est bien, le mot café est secondaire ».

En revanche, *a posteriori*, quand on leur demande d'y réfléchir, ils disent que c'est un nom sympathique, qui évoque pour beaucoup la convivialité, la gaîté et que cela ne peut pas nuire au lieu car ce nom ne fait pas penser à leurs difficultés.

« C'est pas mal, c'est sympathique. » - « C'est chaleureux, c'est convivial. Cette formule permet de voir les choses d'une autre façon, pas uniquement du côté de la difficulté. » - « Le nom Café des Aidants est très sympathique et cela me rappelle ma jeunesse. Cela donne un côté informel qui rassure et permet plus facilement les échanges. »

Toutefois, certains évoquent le fait que le mot « Café » peut être synonyme d'alcoolisme, et donc être mal vu ou considéré comme pas sérieux.

« J'ai tellement souffert de l'alcoolisme que j'avais peur. »

D'autres soulignent qu'ils trouvent cette appellation assez moderne et ils l'associent assez facilement aux « cafés philosophiques » dont on a beaucoup parlé dans les médias.

« Je trouve le nom « café des aidants » sympathique, je l'associe au café philo et cela semblait intéressant. »

D. La prise de contact avec d'autres structures ressources

Parmi les personnes qui ne sont pas venues au Café des Aidants, nous avons voulu savoir si elles avaient pris contact avec d'autres associations.

Certaines ont choisi de ne contacter que l'Association Française des Aidants Familiaux, peut-être parce qu'elles n'étaient pas encore prêtes ou qu'elles n'avaient pas l'énergie d'aller plus loin ou simplement parce qu'elles ont pu trouver par elles-mêmes les moyens de sortir de leur situation difficile.

« Non, je n'ai pas d'autre contact, d'abord je n'en connais pas. On est très isolé dans ces situations » - « Non, maintenant, j'ai fait le tour de la question. J'en ai moins besoin. » - « Je n'en voyais pas la nécessité. »

D'autres, au contraire, se sont tournés vers des lieux différents avec plus ou moins de succès. Ces lieux peuvent être un groupe de parole organisé par une association spécialisée sur la pathologie de la personne qu'ils aident ou la consultation d'un praticien médical voire d'un psychologue.

« Oui, je participe au Café Alzheimer mais les thèmes ne sont pas toujours ceux que je souhaite. » - « Le groupe de parole de l'Adapei, c'est le dimanche et on peut laisser les enfants à une association proche. J'y vais quand je peux y aller mais c'est à Pontoise et je n'ai pas de voiture. Je dois prendre un bus et avec lui (mon fils) c'est difficile. » - « Je vais chez ma psychiatre. » - « J'ai essayé d'entrer en contact avec les assistantes sociales et le réseau gérontologique d'Argenteuil mais je ne trouve pas tout le temps des réponses. »

Parmi les personnes qui ont participé ou qui participent toujours au Café des Aidants, certaines ont tout de même pris contact avec des organismes en lien avec la personne qu'elles aident pour se donner toutes les chances de bien accompagner leur parent.

. Mais pour la plupart, elles n'y ont pas trouvé ce qu'elles ont apprécié au sein des Cafés : de la convivialité, de la dignité, une approche non médicale.

« Oui car ma fille a un syndrome cérébelleux. Il existe une association spécialisée qui a une revue. J'ai pris un abonnement mais leur approche est très pointue au niveau médical, c'est moins convivial. Je suis allée à une séance organisée par cette association, c'est complémentaire. » - « Il y a une association de patients atteints de la spasmophilie dont je me suis rapproché sans vraiment y participer. » - « Oui, avec « Famille Alzheimer », mais je n'y suis pas retournée car j'ai eu comme un malaise, c'était mièvre... je ne sais pas comment vous expliquer. Le Café, au contraire était digne. »

« Depuis que ma belle-fille, handicapée, habite avec nous, je cherche tous les moyens pour lui rendre la vie la plus agréable possible. » - « Je cherche un peu partout pour avoir de l'aide pour mes parents, pour moi c'est difficile, je suis étranger. »

« Je suis allée aussi sur le site de France Alzheimer mais c'était trop intellectuel. Le site du Café (des Aidants) semble prendre en compte le réel de la problématique. »

« J'ai pris des contacts avec l'association France Alzheimer mais la seule chose qu'ils m'ont demandé c'est ma cotisation » - « Je connais bien les associations du secteur du handicap (MDPH), il existe des groupes de parole mais ce n'est pas la même chose. »

D'autres personnes, qui ont participé ou participent encore au Café n'ont pas désiré prendre contact avec des associations différentes soit parce qu'elles n'en voyaient pas l'intérêt, soit par manque de temps ou peut-être ont-elles tout simplement trouvé une réponse à leur question en allant au Café des Aidants.

« Jamais, je n'en connais pas d'autres » - « Je n'ai pas le temps (de prendre contact avec d'autres) » - « Non je n'ai pas pris contact avec d'autres associations, c'est la première fois que je prends contact avec ce type de lieu. »

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

La prise de contact avec une autre association, quelle qu'elle soit, n'apparaît pas du tout contradictoire avec la venue et l'intérêt porté au Café des Aidants. Il semble normal que les aidants familiaux se renseignent dans des associations spécialisées car le Café des Aidants est plutôt un lieu « généraliste » où la personne aidante est prioritaire sur la personne aidée. Cependant, il est recommandé de se servir de ces réseaux spécialisés pour faire passer l'information sur le Café, donc de les rencontrer pour se faire connaître.

Il est à noter que les aidants traversent souvent une longue période à aider leur conjoint, leur parent ou leur enfant sans penser à se faire aider. Le besoin d'aide et la recherche d'une réponse viennent souvent par le biais d'un tiers (médecin, famille, assistante sociale...) qui constate l'épuisement, notamment lors d'un brusque changement de comportement de la personne aidée (surtout pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais aussi dans les situations de handicaps intellectuels).

C'est pourquoi il est recommandé de communiquer largement sur le Café des Aidants et les bienfaits qu'il peut apporter auprès des médecins, des professionnels sociaux ou de santé et dans la presse locale ou grand public visant les familles (Notre Temps, journaux d'associations, journaux mutualistes, municipaux...). Ils pourront ainsi servir de relais d'information auprès des aidants qui le souhaitent et, surtout, au moment où ils en ont besoin ; en effet, notre expérience liée à la réalisation d'études sur d'autres dispositifs, montre que l'information sur la nécessité de répit et d'un lieu où l'on peut parler ne peut être entendue par l'aidant que lorsqu'il a la sensation d'être arrivé « à bout ». C'est pourquoi il faut beaucoup de temps pour que ces lieux soient utilisés par les aidants en amont d'une situation de rupture (prévention).

Les coordinations gérontologiques peuvent être des relais efficaces ainsi que les nouvelles Maisons Départementales des Personnes Handicapées car elles mettent en place des actions collectives d'information et de prévention (ateliers débats thématiques ou conférences sur les services pour se faire aider au quotidien...), dans lesquelles il serait possible de présenter le Café des Aidants.

Partie 3 : Les déceptions à propos des Cafés des Aidants

A. On parle plutôt des personnes âgées et des couples

Certains aidants familiaux se plaignent parfois qu'on ne parle pas assez de leur situation. Ils peuvent être aidants de personnes handicapées et trouver qu'on parle peut-être un peu trop des aidants de personnes âgées et des dispositifs qui les concernent ; mais ils peuvent être également célibataires et trouver que seuls les conjoints et les couples sont pris en compte.

En parlant des aidants familiaux de personnes âgées, une dame déclare :

« En fait, j'avais l'impression qu'ils avaient des points communs et pas moi. Ce serait mieux s'il y avait plus d'aidants de personnes handicapées mais en fait je ne le souhaite pas car c'est vraiment difficile. Et puis le sujet, c'est vraiment l'aidant. »

« Mais on ne parlait jamais des célibataires qui aident, c'est vraiment particulier. »

« Cela fait la troisième année que je viens. Jusqu'à présent, j'étais très fidèle et j'allais à toutes les séances même si le thème était plutôt tourné sur les personnes âgées car dans le groupe, il y a plus d'aidants de personnes âgées. »

« Je me sentais un peu extérieure car les problèmes des personnes âgées, c'est pas pareil. On n'a pas les mêmes problèmes avec sa fille qu'avec sa mère. A un moment, je me suis dit (...) : est-ce que ça valait le coup d'aller là-bas ? »

B. Trop de professionnels

Plusieurs aidants familiaux se sont dits ennuyés par la présence parfois en nombre élevé de personnes qui n'étaient pas en situation d'aide, en tout cas familial. Ce sont principalement des professionnels qui souhaitent voir ce qui se passe dans les groupes. En petit nombre, leur présence semble supportable pour les aidants mais, dès qu'ils deviennent trop nombreux, ils sont vécus comme « envahissants », ils prennent du temps à la parole des aidants.

« Quand j'y suis allée, il n'y avait pas beaucoup d'aidants. (...). L'expérience m'a montré que certaines personnes en profitaient... Ils n'étaient pas là pour de bonnes raisons... »

« Vous comprenez, nous ne sommes pas des bêtes de foire ou alors il faut nous avertir ; mais je pense que c'est différent quand on souffre. » - « Ce qui m'ennuie, c'est la proportion de professionnels. J'estime qu'un certain équilibre doit être respecté entre les deux publics. »

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

Le concept du Café des Aidants étant centré sur la personne aidante, les thèmes ne doivent pas concerner uniquement les problèmes des personnes âgées. Même si les aidants de personnes handicapées sont souvent moins nombreux que les aidants de personnes âgées, il apparaît important de bien les prendre en compte, ce qui suggère également que les animateurs, y compris psychologues, connaissent *a minima* les problématiques liées au handicap.

Il apparaît également nécessaire dans les Cafés de privilégier les aidants plutôt que les professionnels. Cependant, le fonctionnement du Café avec entrée libre engendre le risque qu'à certaines séances, il y ait moins d'aidants familiaux que prévu et que par conséquent les professionnels soient proportionnellement en nombre plus important ; donnant ainsi le sentiment aux aidants familiaux d'être un peu envahis et que ce leur lieu ne leur appartient plus.

Partie 4 : Les motifs éventuels d'interruption de la participation

Une différenciation a été faite entre les personnes qui participent toujours au groupe et celles qui ne se rendent plus au Café. Aux premières, il a été demandé d'imaginer quelles seraient les raisons possibles d'arrêter leur participation au groupe. Aux secondes, il a été mentionné d'indiquer les causes de cette interruption.

A. Pour ceux qui participent

- **Avoir fait le tour du thème**

Certains ont fait valoir qu'ils pourraient être amenés à cesser leur participation parce qu'ils auraient fait le tour de la question.

« Quand j'aurai exploré tous les thèmes et que mon activité sera lancée car je n'aurai plus de temps. » - « Si les thèmes ne correspondaient plus à mes besoins. »

- **Des conditions liées à l'aidant lui-même**

D'autres peuvent se sentir parfois fatigués et voir dans cette fatigue une raison possible pour s'arrêter. De même, la dégradation de l'état de santé de l'aidant familial peut constituer un obstacle à la poursuite de cette participation.

« Moi, ce qui m'ennuie c'est ma fatigue. Rien n'est grave dans la vie mais je me sens fatigué, ça n'a rien à voir avec le Café... mais si j'ai envie de dormir, alors je le fais... »
Une dame dit « qu'elle pourrait arrêter si sa culture était remise en cause ». Parfois elle pense aussi « que certaines personnes ne viennent au Café que pour elles-mêmes. »

- **Des conditions liées au fonctionnement du groupe**

Le mode d'animation du groupe, s'il était amené à changer, pourrait constituer un obstacle à cette participation :

« S'il y avait trop de déballage » - « Si les professionnels ne contenaient pas la parole du groupe. » - « Si le discours devenait trop technique, une théorie trop éloignée de la vie quotidienne, qu'on ne parle que d'un seul cas ».

Sur le territoire de Cergy-pontoise, peu de personnes sont venues. Il semble que l'absence d'une dynamique de groupe puisse aussi expliquer ce dysfonctionnement (taille du groupe trop restreinte pouvant avoir un effet dissuasif pour les quelques personnes intéressées...).

« J'étais toute seule dans le groupe, ça n'allait pas car je recherchais surtout l'échange avec d'autres gens. »

- **Etre trop occupé**

D'autres évoquent la possibilité de devenir plus occupé qu'à l'heure actuelle et pourraient faire le choix de favoriser d'autres activités.

« Le fait que j'ai beaucoup d'engagements politiques et autres, mon agenda est plein de rendez-vous mais je ne vais pas à tous. En ce moment, j'ai annulé tous mes rendez-vous. Mais le Café des Aidants étant le samedi, il est rarement en conflit avec d'autres RDV. » - « Si ma vie professionnelle devenait trop accaparante ».

- **Ceux qui ne conçoivent pas d'arrêter**

A contrario, il existe des aidants familiaux qui n'envisagent pas du tout d'arrêter leur participation car ils y trouvent un grand intérêt. De plus, ils peuvent s'abstenir de venir pendant deux ou trois séances (environ 3 mois) sans avoir l'impression de s'être arrêtés. Ils peuvent également faire le choix de manquer une séance car ils ne sont pas intéressés par le thème.

« Jusqu'à maintenant, l'idée ne m'est pas venue. Je ne vois pas pourquoi j'arrêtera. J'y vais quand je veux. » - « Je ne me vois pas arrêter. Quand je ne peux pas y aller, je n'en fais pas un drame. Il y a eu une seule séance où le thème ne me concernait pas du tout donc je n'y suis pas allée. J'avais envie de rester chez moi traîner. » - « Je cesserais de participer dans le cas où je ne trouverais plus d'aide ». - « Rien, j'estime que les organisateurs sont des personnes dévouées qui se donnent à fond. De plus, j'estime que le dispositif permet un véritable échange : on n'est pas spectateur. »

Un aidant familial nous a confié qu'il pourrait arrêter « si les autres ne voulaient plus de moi ! », sous entendant ainsi que ce n'était pas le cas et donc qu'il pouvait rester.

B. Pour ceux qui ont arrêté de venir

Dans le cas des aidants familiaux qui ne se rendent plus au Café, on retrouve pratiquement les mêmes raisons évoquées. Toutefois, certains ont été surpris par notre question et nous ont dit ne pas avoir eu l'impression d'arrêter mais d'avoir simplement suspendu leur venue.

« Je n'ai pas arrêté, je sais que cela existe et que je peux revenir quand je veux » - « J'ai simplement arrêté parce que ma mère est en maison de retraite. »

- **La distance géographique et le manque de temps**

La distance géographique est une autre raison mentionnée et qui peut devenir pesante à un moment donné ; le manque de temps est également indiqué : les aidants sont pris par d'autres activités qui leur semblent plus importantes.

« Trop loin et pas assez pratique. J'ai moins de temps car j'ai des problèmes pour vendre mon appartement. » - « C'est un problème de temps. Je vais essayer de me libérer pour les prochaines (séances) et venir éventuellement avec ma fille. » - « J'ai perdu le planning et j'ai beaucoup d'activités. »

- **La fatigue physique et l'épuisement moral**

L'état de santé est un facteur important car l'aide et l'accompagnement d'une personne fragile sont souvent usants et lorsqu'un événement de santé intervient chez l'aidant, comme une hospitalisation ou une dépression, la venue au Café peut alors devenir pour lui problématique. D'autant plus qu'il accompagne seul son parent.

« J'ai été hospitalisé, soigner deux personnes à la fois, c'est très fatigant ; j'ai fait 4 accidents : des fractures multiples (chutes). »

« Je suis tellement dépressive que je ne supporte plus la souffrance des autres, je ne suis plus aidante pour les autres. ». « La détresse des autres me pèse beaucoup trop. »

- **Un changement de situation personnelle**

L'interruption de l'aide est alors souvent évoquée. Soit parce que la personne aidée n'est plus proche géographiquement de l'aidant, soit parce qu'elle est décédée.

« J'ai mis ma mère à « l'abri » chez moi, mes frères étaient très opposés. Je l'ai mis dans un centre mémoire, trois jours par semaine ; à ce moment là, j'ai commencé à penser à moi. Mais au moment d'une hospitalisation très difficile, j'ai pensé qu'elle n'était plus « à l'abri » chez moi ; du coup, je me suis dit qu'elle pouvait désormais aller dans une famille d'accueil. Maintenant, j'ai repris ma vie, je n'ai plus besoin d'aller au café... »

« Pour moi, ce n'est pas suffisant aujourd'hui car j'ai des crises de spasmophilie. Maintenant que ma mère est en sécurité, j'ai besoin de me reconstruire car je suis allée trop loin dans l'épuisement. Je veux oublier tout ça. (...) Je pense aussi que se raconter ne suffit pas ; il faut proposer quelque chose de plus pour les personnes qui en ont besoin. »

Un aidant estime que le Café doit proposer un suivi après le deuil du parent ou son départ en maison de retraite car *« on est confronté à un grand vide quand tout s'arrête »*. Néanmoins, cette personne a arrêté sa participation au Café : peut-être ne se pensait-elle plus aidante puisque son accompagnement était terminé ?

Certains ont arrêté parce que les thèmes ne leur convenaient pas mais n'hésiteraient pas à y retourner si, à nouveau, les thèmes les intéressaient.

Enfin d'autres ont arrêté car ils n'avaient pas trouvé ce qu'ils cherchaient.

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

Les aidants familiaux plébiscitent donc les critères de souplesse et de flexibilité du concept « Café des Aidants ».

Chaque aidant familial réagit à sa manière à l'accompagnement et à la fin de celui-ci. Certains auront besoin d'être fortement suivis et soutenus lorsque l'accompagnement du parent cesse (deuil ou entrée en maison de retraite), d'autres souhaiteront définitivement cesser de venir.

C'est pourquoi les promoteurs des Cafés doivent imaginer des actions de suivi des participants au cas par cas :

- continuer à envoyer les programmes aux participants qui se sont arrêtés pour leur permettre de revenir s'ils le souhaitent,
- maintenir un lien téléphonique avec certains aidants qui auront été repérés comme fragiles,
- évaluer annuellement la satisfaction des aidants par rapport au dispositif en envoyant un questionnaire, y compris aux personnes qui se sont arrêtées car c'est un moyen de maintenir le lien et de savoir pour quels motifs les aidants familiaux ne viennent plus.

Partie 5 : L'avis sur le fonctionnement

A. L'avis des animateurs ou les porteurs du projet

Selon les animateurs ou les porteurs du projet, le rythme des séances apparaît relativement adéquat au fur et à mesure que les Cafés sont organisés. Bien sur, le rythme pourrait être plus soutenu mais l'objectif des Cafés ne serait plus le même.

« Une fois par mois cela suffit aux aidants car parfois ils sont bouleversés par ce qui s'est dit et il faut le digérer. En effet, parfois ils ne se rendaient pas compte comment ils fonctionnaient avant. C'est pourquoi la psychologue est très importante car on touche à des choses profondes. »

« Même jour, même heure, même lieu : la régularité est vraiment fondamentale. Ce n'est pas forcément important de multiplier la fréquence mais il faut régulièrement tenir la séance. Il faut s'ancrer dans la régularité. »

« A Paris, on a trouvé que le rythme était bien (une fois par mois), cela permet de fixer des rendez-vous à l'avance. Ce n'est pas un programme. Avant, cela se déroulait le jeudi mais on recevait principalement des aidants familiaux qui étaient en retraite. Le samedi cela permet d'être plus ouvert. »

B. L'avis des aidants familiaux

1. Le rythme des séances

- **La régularité mensuelle**

Aucun aidant interrogé ne s'est plaint du rythme mensuel des séances. Dans l'ensemble, même si certains disent vouloir augmenter le rythme, ils sont très satisfaits.

« Ça me convient, si je pouvais venir régulièrement, je pense que cela ne me pèserait pas trop. » - « C'est pas mal, pas plus souvent car cela prend du temps. » - « Ça me convient mais ça dépend ce que l'on cherche. Si on recherche une aide psychologique, non ce n'est pas assez. Mais si on cherche des informations, c'est bien. » - « Ça dépend des gens mais moi je trouve cela bien. Plus de séances serait sans doute contraignant. » - « C'est très bien car on sait que c'est le 1er samedi du mois. Il faut bien fixer un rythme. Ce qui serait bien, ce serait d'avoir une permanence dans un lieu. » - « C'est un bon rythme sans être trop long. » - « C'est très bien, ce n'est pas trop souvent et en même temps trop éloigné. », cependant cet aidant pense aussi que « ce n'est pas suffisant pour les gens qui sont en souffrance. »

A Melun, le rythme des rencontres est bimensuel. Dans l'ensemble, les aidants pensent que c'est suffisant mais parfois, ils peuvent avoir le sentiment de ne pas être suffisamment soutenus.

« Une fois tous les deux mois, ce n'est pas assez ! » - « C'est bien beau de parler mais après... » - « Il faudrait pouvoir organiser l'après. » - « J'aimerais pouvoir parler dès que j'en ai besoin. » - « C'est très bien, cependant c'est un peu frustrant de ne pas pouvoir parler en dehors des trois semaines » ajoutant qu'elle « souhaiterait pouvoir aborder des problématiques personnelles au moment où je veux. » - « Tous les deux mois, c'est vraiment trop long pour les personnes qui en ont besoin », cette dame souligne « qu heureusement qu'elle bénéficie d'une psychologue à domicile. »

- **L'organisation du Café le samedi**

Beaucoup sont satisfaits par le rendez-vous du samedi. Ils rapportent d'ailleurs que, parmi eux, certains travaillent et qu'ils ne pourraient pas venir un autre jour. Cependant quelques-uns pourraient venir en semaine si cela se déroulait ainsi, mais il faut préciser que ce sont en général des personnes retraitées. Une personne indique que l'horaire de la séance (10 heures) est un peu tôt pour elle.

« Je pense que c'est plus facile pour les personnes qui travaillent, cela leur permet de faire leurs courses l'après-midi » - « C'était bien mais un peu tôt pour moi... » - « Ça n'a pas d'importance pour moi, tous les jours se ressemblent. Le samedi, ça permet aux gens qui travaillent de venir. Si je pars en vacances avec ma fille, je le rate tant pis. » - « Ça ne me dérangerait pas en semaine mais pour les gens qui travaillent, c'est gênant. Ça ouvre à plus de monde. » - « Pour moi c'est égal je suis à la retraite et j'ai tout mon temps » - « Je peux mieux m'organiser pour mes enfants c'est plus facile pour eux de venir garder leur père » - « Je suis en activité, je pense que le soir j'aurais plus facilement renoncé. »

« C'est plutôt bien car je suis en activité et je ne pourrais pas venir le soir ». « C'est approprié aux gens qui travaillent, on peut facilement s'organiser une fois dans le mois, c'est gérable » - « Le soir, ce serait trop lourd. »

2. La mixité des aidants familiaux au sein du groupe

En majorité, les aidants familiaux ne sont pas gênés par le mélange d'aidants (personnes âgées ou personnes handicapées) et reconnaissent même que cela leur apporte une certaine richesse. Cependant, les aidants de personnes handicapées ou d'enfants en difficulté se sentent parfois exclus par le nombre important d'aidants de personnes âgées qui concentrent les débats sur des problématiques gérontologiques. A l'inverse, les aidants de personnes plus âgées, sont satisfaits de cette mixité : ils disent prendre du recul par rapport à leur propre situation en écoutant les aidants d'enfants en grande difficulté ou de personnes handicapées.

« Avec les autres aidants, j'ai pu me situer. Mais les personnes âgées, ce n'est pas pareil. L'aide est plus courte, même si on peut avoir des grosses peines. Moi, mon souci, c'est de savoir ce qui va se passer quand je ne serai plus là. » - « Pour moi, il y avait trop de mamies qui parlaient des pertes de mémoire de leur conjoint, je suis peut être mal tombée » - « Le mélange d'aidants enrichit les échanges » - « Nous partageons tous la même souffrance » - « J'ai mieux compris ma mère en entendant un père raconter ses difficultés avec ses enfants handicapés » - « J'avais le sentiment d'être la seule à vivre des problèmes et des souffrances que je croyais insurmontables ; rencontrer des personnes ayant des enfants en grande difficulté nous aident à prendre du recul. »

« Les liens entre les participants, c'est leur position d'aidant : ils ont le même chagrin, la même usure. La souffrance est la même, ils se comprennent et c'est ce qui est important. »

« Le mélange est plutôt enrichissant. Le partage d'expériences et de solutions trouvées par les uns et les autres est très intéressant. A une séance, un parent d'un adulte handicapé m'a beaucoup émue. Je pense que cette mixité aide à relativiser ses propres difficultés » - « Ce n'est pas gênant à la condition que chacun puisse exprimer ce qu'il vit avec son parent. »

3. La liberté de venir et de repartir

Comme nous l'avons déjà évoqué un peu plus haut, la liberté de venir et de s'arrêter, pour éventuellement pouvoir revenir, est considérée comme un immense confort par les aidants. De plus, cette règle tend à les déculpabiliser quand, pour une raison ou une autre, ils ne peuvent pas s'y rendre. Cependant, une aidante souligne que ce mode de fonctionnement implique moins les aidants et ne tend pas à créer une dynamique de groupe stable et étayante pour les participants : on en reste à l'information et à la discussion.

« C'est intéressant parce qu'on peut ne pas avoir envie de venir ou au contraire en avoir besoin, cela apporte de la convivialité. »

« C'est un mode de fonctionnement, ça ne me gêne pas du tout. Si le groupe était plus stable, on développerait plus des compétences partagées entre aidants afin d'améliorer notre accompagnement. Là c'est plutôt : information, partage, vous prenez ce qui vous convient. » - « Je ne viens que lorsque le thème m'intéresse. Toutefois, je reconnais que cela fait du bien de parler et d'écouter les autres, cela rassure, je comprends que je ne suis pas toute seule. »

Une aidante pense que c'est un avantage de pouvoir venir quand on veut et selon le thème qui préoccupe. Mais à l'inverse, elle estime que certaines personnes auraient besoin de s'engager dans une démarche plus globale car il est difficile de se raconter. Elle pense qu'il est important que des relais soient instaurés.

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

Le rythme mensuel des séances est à privilégier, il semble que celui-ci, s'il est instauré de manière régulière :

- facilite le repérage du dispositif par les personnes et les partenaires,
- permet d'inscrire l'aide et le soutien dans une certaine continuité et donc de mettre à disposition régulièrement pour les aidants les plus fragiles un lieu pour parler.

Cependant, il est à noter que certains aidants familiaux souhaiteraient peut-être un suivi entre les séances sans qu'il soit possible de dire quelle solution complémentaire ils recherchent : le suivi d'un psychologue, des réunions moins à distance... En revanche, aucun aidant n'a demandé à bénéficier de formations quelles qu'elles soient. Il nous semble qu'il s'agit plutôt d'un suivi psychologique supplémentaire soit individuel, soit au niveau du groupe « Café des Aidants ».

Toutefois, il semble que cette solution n'est pas exprimée simplement parce qu'elle n'existe pas. D'autres expériences nous ont montré que c'est bien l'offre qui engendre la demande. Ainsi, certaines associations ont proposé des week-ends de répit à des aidants qui, par la suite, ont été demandeurs pour renouveler l'expérience. Nous pensons que les promoteurs du Café des Aidants pourraient imaginer un programme de formation et d'aide qui pourrait entrer dans une offre de labellisation.

Comme nous l'avons signalé auparavant, les aidants familiaux privilégient le samedi pour organiser les rencontres car cela permet aux aidants en activité de venir, sans pour autant poser de problèmes aux retraités. Quant à l'horaire, il faut faire attention à ne pas choisir une heure trop matinale ou trop tardive le soir, surtout si les aidants viennent de loin ou sont en activité.

Pour la mixité, il apparaît important de maintenir cette règle car elle enrichit les débats et les aidants. Néanmoins, il est recommandé de porter une grande attention à l'équilibre entre les aidants de personnes handicapées et les aidants de personnes âgées, à la fois dans les débats, les thèmes et le type d'informations apportées. Particulièrement lorsque le porteur du Café des Aidants est un organisme du secteur gérontologique (Clic...). Il est important de ne pas se centrer uniquement sur le public âgé si l'organisme veut maintenir cette mixité. Dans cette logique, il apparaît judicieux, mais non obligatoire, de choisir des porteurs de projet qui s'adressent à des publics variés.

Quant à la règle de la liberté de venir et de partir, il ne faut pas la remettre en question car elle semble être un bon principe et être appréciée des aidants. Cependant, si le rythme des séances n'était pas mensuel, il pourrait y avoir un risque élevé de dilution des bénéfices apportés et une perte de cohésion du groupe. Le rôle du Café se réduirait dans ce cas à un simple apport d'information.

4. L'animation des séances

- **Les thèmes et le débat**

Les aidants familiaux sont plutôt satisfaits par le mode d'animation des Cafés. Le fait d'avoir un thème leur permet à la fois de choisir ce qu'ils veulent entendre et leur apporte une information utile. Quant au débat, il leur permet d'échanger leurs expériences, de s'écouter, de comprendre des choses nouvelles et d'avoir des connaissances théoriques, notamment sur les liens relationnels aux autres. Ainsi, ils se sensibilisent à l'approche psychologique dédramatisant ainsi l'image de folie ou de tabou fréquemment associée à la psychologie.

« Un sujet à thème, c'est bien une fois par mois. Chacun se présente et dit qui il est, on dit pourquoi on est là. (Mais) le temps est parfois insuffisant pour quelqu'un qui veut parler. »

« Je vais vous dire, moi je pense toujours que c'est très intéressant de comparer, de faire des analogies, de comprendre des choses nouvelles. C'est toujours une rencontre de gens variés. »

« Comme je n'ai pas fait d'études, j'apprécie vraiment que les thèmes soient abordés avec simplicité, la psychologue sait nous mettre en confiance et parle avec des mots que je peux comprendre. » - « Le psychologue et l'animateur posent les limites et ils ont une légitimité à dire les choses. On se sent comprise dans ce que l'on peut dire, vivre et on nous aide.»

« Les apports théoriques sont simplifiés mais pas vulgarisés. » - « C'est vraiment très bien, comme je vous l'ai dit les animateurs sont très professionnels et les débats supports à la réflexion.»

Cependant, des aidants familiaux déplorent que les débats ne répondent pas toujours à leurs attentes :

« Dans les thèmes la question de la gestion financière n'est jamais abordée. Que faire si on n'a pas assez d'argent pour payer une maison de retraite ? »

« Chacun a ses attentes. Les thèmes tournent autour de comment venir au secours des aidants. Ce qu'ils font c'est très bien mais quelquefois cela ne répond pas à mes problèmes. Mais par ailleurs, c'est très bien, même si ce n'est pas en rapport. Moi je cause peu. Je préfère écouter car en écoutant on apprend. »

- **La place du coordonnateur**

En règle générale, les coordonnateurs sont appréciés des aidants familiaux, mais ils en parlent beaucoup moins que du psychologue. Il semble que le coordonnateur soit là pour poser les conditions de l'accueil et qu'il soit garant de la neutralité du lieu. Il est là pour donner des indications administratives et peut servir de relais pour d'autres démarches.

« Elle est la gardienne du temps, elle ramène au sujet » - « Le coordonnateur, c'est l'administratif » - « Elle gère l'aspect convivial, et c'est aussi important. » - « J'estime très important la présence de la coordinatrice, elle est l'élément rassurant et donne confiance en dehors du Café des Aidants. Elle assure la continuité et cela me rassure. »

En revanche, les aidants familiaux du site de Gennevilliers regrettent que l'animateur ait changé plusieurs fois.

« Je n'ai pas d'avis mais je pense qu'il n'est pas à sa place » - « Cela change souvent, ce n'est jamais le même, alors on ne peut pas se rendre compte. »

- **La place du psychologue**

Ce que disent les psychologues de leur place et de leur rôle dans le groupe :

Les psychologues qui animent les groupes considèrent tous que le Café des Aidants n'est pas un lieu thérapeutique. Il leur faut donc être vigilant quant à leur mode d'animation du groupe et veiller à laisser la parole à tous les participants. La fonction du psychologue est désacralisée dans ce lieu, c'est-à-dire qu'il est plus accessible et qu'on peut lui poser des questions.

« Les personnes en crise ont tendance à vouloir monopoliser la parole et à exposer leurs difficultés et faire partager les différentes phases de leur souffrance. C'est pourquoi la présence de la psychologue est indispensable. »

« La psychologue permet d'éviter que cela tourne au psychodrame ou de freiner ceux qui parlent beaucoup. On peut faire des dégâts si on ne sait pas faire car la culpabilité est très importante chez les aidants. »

« C'est bien pour gérer les émotions, le psychologue doit être confirmé et doit connaître les dispositifs du maintien à domicile. »

« La présence d'un psychologue est pour moi fondamentale, obligatoire. C'est un métier que d'écouter. La théorie ne suffit pas, il faut quelqu'un de qualifié avec de l'expérience. Les très jeunes professionnelles peuvent avoir des problèmes à parler devant un groupe, à avoir de l'à-propos, de l'expérience, « de la bouteille », pour recevoir les angoisses qui se dégagent et auxquelles il ne faut pas répondre mais qu'il faut rendre à la personne. »

« Le psychologue est indispensable, il n'est pas là pour pousser les participants dans leurs derniers retranchements. On est respectueux des personnes. On les accompagne jusqu'où elles veulent aller mais on ne les pousse pas plus loin. »

Il semble très important pour les participants que le psychologue soit en capacité de contenir et de canaliser les gens qui monopolisent la parole ou ceux qui ont tendance à vouloir que l'on règle leur situation. Pour les aidants, le psychologue a une place prépondérante et privilégiée dans leur appréciation de l'animation du groupe : il apporte des connaissances, permet aux aidants de parler et d'échanger et donc, de voir sa situation avec un peu plus de distance donc plus d'objectivité.

« Il faut que cela soit bien fait et c'est bien que ce soit un psychologue qui soit responsable de ce qui se passe dans les séances. C'est une personne directe et franche et c'est bien. »

« Le psychologue est important, avec le coordinateur, ils n'interviennent pas dans le même domaine, ils sont complémentaires » - « Psychologue et coordinateur, c'est un bon tandem mais cela dépend du thème. »

« Cela me convient, la psychologue explique bien et laisse parler les gens. C'est très agréable, on a l'impression que l'on se confie à une amie. » - « La psychologue donne de bons conseils, comme disait Montaigne, « Juger n'est pas comprendre. »

« Le psychologue est une aide judicieuse et les thèmes sont bien choisis. » - « La psychologue est disponible, elle nous écoute, elle explique bien. » - « Elle est jeune, mais très à l'écoute » - « Elle nous guide beaucoup » - « Elle est rassurante et professionnelle. »

« Je suis contente et satisfaite d'avoir une psychologue car quand on souffre, on entend que ce qui nous arrange ; on est absorbé par notre souffrance et notre affectif. La psychologue nous apporte des éléments théoriques ce qui nous permet de voir la situation avec plus d'objectivité.»

« J'estime que la présence du psychologue est très importante car il ne suffit pas de se raconter et simplement à échanger, il faut à mon sens être constructif. »

En revanche certains pensent, comme les psychologues cités précédemment, que celui-ci doit être confirmé dans sa pratique et maîtriser le sujet abordé.

« La psychologue était très près de ses notes, elle était mal à l'aise avec ce qu'elle voulait dire, elle manquait de naturel et cela ne permettait pas les échanges » - « Quand la psychologue intervient trop, les gens parlent moins et il n'y a pas d'échanges. « Par pudeur et par respect, je n'ai pas envie de débiller. » « La psychologue lisait son papier, cela n'a pas permis beaucoup d'échanges. Elle manquait de naturel et à mon avis le coordonnateur n'a pas vraiment sa place. »

- **La gratuité des séances**

La plupart des aidants familiaux interviewés sont contre le principe de gratuité totale ; ils estiment normal de participer. Pour eux la boisson est un bon moyen de ne pas être redevable complètement et certains pensent qu'ils auraient pu participer en payant la séance.

« J'étais prête à payer une participation, 5 euros ou plus... » - « Je serais prête à payer une participation, jusqu'à 10 euros. La gratuité n'est pas obligatoire. »
« On paye bien dans les associations de loisirs » - « Je veux bien payer à la condition d'avoir une réponse » - « Oui, pourquoi pas 5 euros » - « Je pourrais payer 3 à 5 euros »
« A moins que ce soit onéreux, je veux bien payer, je ne sais pas peut-être jusqu'à 5 ou 6 euros. C'était pareil quand nous étions dans un café. »
« Participer : Oui, je l'ai fait spontanément par l'adhésion. Un acte gratuit, c'est rare, le retour on l'a forcé, sinon on s'en va. »

Cependant beaucoup estiment que la gratuité est une bonne règle pour permettre aux personnes, quel que soit leur revenu, de participer. C'était d'ailleurs l'objectif des animateurs à l'origine du concept.

« Oui, cela a favorisé ma venue car mon budget est à sec, l'argent on a beau dire cela compte, j'ai une petite retraite. ». « Pour moi, c'est très important car ça permet de faire venir toutes les personnes qui ont des besoins, cela place le Café dans un cadre déontologique, un service de mission publique. »

D'autant qu'ils soulignent que certaines pathologies peuvent engendrer des coûts importants et qu'ils n'ont pas toujours les moyens de faire face à tout.

« Je m'en fous, pour moi ce n'est pas un problème... Mais je pense que c'est bien parce que la maladie d'Alzheimer est une maladie de luxe pour les familles ; ça coûte très cher... »

Enfin, un certain nombre d'entre eux pense que le fait de payer la boisson est une manière de participer financièrement ; de même que l'adhésion à l'association est une manière de soutenir également la démarche.

« C'est bien d'être autour d'une table et le paiement de la boisson est raisonnable, c'est une façon de remercier l'association qui reçoit. » - « On paye un abonnement (cotisation) et deux euros de consommation pour dédommager le Café des parents. »

Il est à noter que les partenaires des organismes porteurs des cafés sont également partagés sur la question de la gratuité des séances :

« C'est pas mal aussi que les gens participent au paiement de quelque chose. Nous ce que l'on fait, c'est que l'on demande une participation à hauteur de. Comme cela, les personnes donnent plus ou moins, si elles le veulent. » - « C'est bien la gratuité car si on fait payer, il faudrait le faire à hauteur des frais réels et là c'est trop cher. Si on ne couvre pas les frais, non seulement on fait payer (ce qui n'est pas toujours apprécié) et on n'est pas rentable (double inconvénient). En revanche, payer la consommation me semble important et symbolique : on ne profite pas, c'est une façon de matérialiser une démarche volontaire » - « J'ai tendance à dire que c'est mieux gratuit. Le contraire mettrait une barrière à la venue. »

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

Il est important pour le fonctionnement des Cafés, si l'on ne souhaite pas en faire des lieux thérapeutiques, d'apporter de manière égale des informations pratiques et des apports psychologiques. Cela suppose un travail en amont entre les deux animateurs et un éventuel rééquilibrage, selon les thèmes, du temps de parole et du partage des rôles entre les animateurs.

D'une part, le choix du psychologue est primordial ; il doit être expérimenté et ne pas monopoliser la parole. D'autre part, le rôle du coordonnateur semble aujourd'hui surtout réduit à un rôle d'intendance pendant la séance et d'organisation de celle-ci. On peut se demander, s'il n'y aurait pas avantage à valoriser son rôle au cours de la séance en lui donnant un temps de parole, plus important, pour les informations très pratiques, ce qui suppose que le coordonnateur soit bien informé des dispositifs existants tant dans le secteur gérontologique que dans celui du handicap.

Enfin, il semble favorable de maintenir la gratuité des séances car cela permet à tous les aidants d'y accéder, ce qui oblige les organismes porteurs des Cafés à rechercher d'autres moyens de financements (subventions...). Cette gratuité n'exclut pas l'adhésion à l'Association Française des Aidants familiaux.

Partie 6 : La satisfaction des Aidants familiaux

Les aidants familiaux sont prêts à parler des Cafés des aidants qui seraient en situation d'être aidantes. Cela montre le succès des Cafés et la grande satisfaction qu'ils en tirent. Ceci est un critère rassurant car il prouve que le bouche à oreille fonctionne et que les aidants lorsqu'ils sont eux-mêmes aidés sont prêts à en faire la publicité.

« Oui, je leur dirais que c'est important que ce concept soit plus répandu car on peut s'y entraider. »

« Oui, je leur dirais d'y aller pour parler, prendre du recul, souffler. Je conseillerais vraiment d'y aller. »

« Que c'est un élément d'aide et d'information. Cela permet de prendre contact avec des personnes qui connaissent le secteur et qui permettent d'être guidé. »

« Tout à fait. Je leur dirais : « allez y, c'est tout, cela vaut la peine !... »

« Oui, si je sens que les gens ont besoin de souffler, je le leur conseillerais. Mais les gens autour de moi, ils ont tellement peu de temps, c'est difficile avec une activité. Accompagner quelqu'un en plus d'une activité professionnelle ça fait beaucoup. »

« Oui, bien sur, je dirais qu'on y trouve toujours quelque chose. Même si rien n'a été abordé qui me concernait directement, c'est très intéressant d'en parler avec d'autres aidants. Il y a toujours quelque chose qui aide, les aidants ont besoin d'être aidés. »

« Il faudrait qu'ils soient en charge des malades mais je recommanderais le Café car c'est méconnu et on peut y trouver des conseils judicieux. Certains aidants souffrent, n'ont pas d'entourage. C'est une association très humanitaire et une générosité naturelle. »

« Oui. C'est un lieu où on peut échanger librement. J'en ai parlé à mon aide à domicile mais le samedi, il ne peut pas. C'est moi parfois qui le soigne car il a 50 ans, célibataire et il ne voit pas son avenir. Il travaille toute la journée, il est envoyé partout dans Paris pour soigner et accompagner les personnes âgées. Il est fatigué. Je lui ai dit de venir voir. »

« Je le recommanderais à des gens qui ont un bon esprit, dans le sens de s'écouter et d'aider l'autre. »

« Cela coûte rien, cela fait du bien, c'est convivial et à la portée de tous. »

« Oui, je le fais quotidiennement, je fais partie de la Croix Rouge et chaque fois que j'en ai l'occasion, j'explique qu'il est important de ne pas rester tout seul. Le partage d'expériences permet d'échanger et de progresser. »

« Oui, sans doute, j'estime qu'il faut faire circuler l'information. Mon père me demande de plus en plus comment c'était. »

« Il est important de dire que l'expérience des uns aide les autres. »

Ces propos permettent de mesurer la satisfaction des aidants familiaux. Ils pourraient être repris dans des supports de communication afin de valoriser ce qu'apportent les Cafés.

Recommandations pour les futurs Cafés des Aidants

Les actions de communication sur le dispositif « Café des Aidants » sont à mener sur plusieurs niveaux :

a) auprès des professionnels des secteurs gérontologique et du handicap car, en terme de prévention, ils ont une position privilégiée qui leur permet de repérer les aidants familiaux en difficulté et qui ne connaissent pas ce dispositif ou n'osent y venir,

b) auprès des professionnels médicaux ou hospitaliers mais aussi des établissements de retraite car ils peuvent également orienter des aidants familiaux,

c) auprès des instances publiques et politiques (Conseils généraux, CCAS, communes...) qui peuvent considérer le Café des Aidants comme un dispositif de prévention et de veille de situations de maltraitance ou de mauvaise santé des aidants (physique et psychique) et, à ce titre, participer au financement du dispositif,

d) auprès d'organismes sensibilisés à de tels lieux de prévention et d'action comme les mutuelles, les Institutions de retraite complémentaire, les Cram...),

e) auprès du grand public via les médias, la presse ou Internet : si le public concerné par la relation d'aide est plus captif et réceptif à cette information car il se sent concerné, il s'agit également de mener des actions de communication et d'information auprès de tous les publics pour les sensibiliser à un problème qui pourrait devenir le leur (tant dans le secteur du handicap que de la gérontologie).

Pour aider à la communication, les supports peuvent être des plaquettes car on peut les distribuer, des conférences, des participations dans des manifestations locales...

Partie 7 : Le point de vue des partenaires

Les partenaires que nous avons interrogés ont tous été sollicités à un moment ou à un autre du montage des projets « Café des Aidants » ; ils l'ont été au moment de la phase exploratoire ou lors des réunions de lancement du Café sur leur territoire.

Nous avons déjà mentionné, au fil du rapport, un certain nombre de réactions positives de la part des partenaires. Dans l'ensemble, ils saluent l'intérêt qu'ils voient dans ce dispositif car il apporte de l'information et permet aux aidants familiaux de s'exprimer, de se sentir soutenus et moins seuls. De plus, un partenaire pense que c'est une bonne chose que ce ne soit pas aux associations d'aide à domicile de le faire car elles s'occupent prioritairement des personnes aidées.

A. Le repérage de manques

• Un manque de communication

Curieusement, nous avons été étonnés de voir que ces partenaires étaient peu renseignés sur ce qu'était devenu le lieu depuis qu'ils avaient été sollicités. Ils étaient donc très curieux de discuter à son propos pour être avant tout informés de son devenir.

« Je connais peu le dispositif pour l'instant. ». « Je dois vous dire que je ne connais pas grand-chose à ce dispositif. »

Sur le territoire de Cergy-Pontoise, un directeur de service à domicile pense également qu'il n'y a pas eu assez de communication et qu'on n'a pas suffisamment impliqué les partenaires locaux pour permettre de faire connaître le dispositif aux familles. Il est prêt à le faire si le dispositif redémarre :

« Moi, je veux bien vous aider si cela redémarre, si la responsable reprend contact, notamment sur la communication »

• Un manque de suivi dans la méthodologie annoncée

Un des partenaires, également porteur d'un des Cafés, nous explique :

« Actuellement, nous devons suivre la méthodologie du Café des Aidants mais nous pensons que le seul paiement à un label ne suffit pas, il faut un suivi. A l'avenir si nous devons respecter le label « Café des Aidants », nous serons exigeants sur un suivi régulier de la part de l'Association Française des Aidants Familiaux. Le dispositif « Cafés des Aidants » manque un peu de pédagogie en amont. Il faut aussi expliquer aux aidants que nous pouvons proposer des choses en termes de suivi ».

B. L'identification de clés de réussite potentielles

- Être sollicité par un partenaire local,
- La qualité des animateurs et leur capacité à gérer la complexité du groupe : « *Le Café seul ne fait pas de miracle* »,

- Se faire connaître des associations et des responsables du secteur de l'aide à domicile car « *c'est la notoriété du lieu qui prouve la réussite, c'est-à-dire la perception et le fait que les gens soient au courant que ça existe.* »,
- Permettre au groupe de rester à taille humaine en ne dépassant pas le nombre de 15 personnes,
- Créer des partenariats et s'appuyer sur un organisme gérontologique ou social connu et local car cela légitime le Café, et permet de faire appel aux savoir-faire des professionnels du secteur et d'être en contact direct avec les aidants : « *Se centrer sur un endroit, sur une ville car on ne peut pas imaginer que les gens viennent de loin. Il faut des lieux proches des aidants* »,
- Informer en permanence sur l'existence du dispositif et de son intérêt pour les aidants familiaux en difficulté,
- En cas de labellisation, utiliser une stratégie claire de montage du projet, et notamment, définir la place de l'Association Française des Aidants Familiaux,
- Faire un suivi des promoteurs et des animateurs et des évaluations régulières du dispositif et de son fonctionnement. Un des partenaires va jusqu'à souhaiter la création d'un comité de pilotage afin de définir une stratégie de communication, des objectifs précis et de formaliser les partenariats en termes de responsabilité juridique.

Conclusion

Il est certain que pour les aidants familiaux, l'idée qu'ils peuvent être aidés et soutenus hors du cadre médical est encore une notion émergente. Si l'aide aux aidants a été, dans un premier temps, le fruit de la réflexion de professionnels multiples et pluridisciplinaires, faisant face à la détresse des familles et des proches, elle devient petit à petit reconnue par les intéressés eux-mêmes ; y compris par certains qui nous ont clairement dit qu'avant d'être en relation avec le Café, ils ne savaient pas eux-mêmes qu'ils étaient aidants.

Les Cafés des Aidants font partie de ces lieux qui sont consacrés aux proches et qui peuvent fournir un espace de sécurité, de parole et de reconnaissance. Ils permettent d'amener les aidants familiaux à accepter leur accompagnement comme faisant partie du parcours intrafamilial. La dette, entre parent et enfant est quasiment inévitable mais ne doit pas devenir la source d'une souffrance si intense qu'elle risque de détruire l'aidant lui-même. Prendre de la distance avec le sentiment de culpabilité et le devoir sans renier les liens familiaux est un des objectifs des Cafés.

En effet, le sentiment de culpabilité peut s'avérer destructeur ; car les aidants familiaux sont pris entre cette dette familiale, la peur qu'ils ressentent à dire leur souffrance psychique mais également le désir inavoué que leur situation d'aidant cesse. C'est un paradoxe qui n'est pas facile à dépasser et le groupe est là pour les aider à se penser en tant qu'êtres humains susceptibles de ressentir des émotions multiples et ambiguës ; enfin, ils peuvent exprimer à haute voix leur mal-être sans pour autant avoir un sentiment de trahison envers la personne aidée.

Les aidants familiaux que nous avons interrogés l'ont bien ressenti et considèrent ces temps de rencontres utiles et « soutenant ». Ce qu'ils plébiscitent dans ce concept est l'accueil très chaleureux qui leur est fait et le mélange à la fois d'informations et de discussions autour d'un thème et du partage de leurs expériences. Cela leur permet de mieux comprendre ce qui se joue au quotidien avec leur parent et leur donne des idées pour faire autrement. C'est aussi pour eux un soulagement de rencontrer d'autres aidants qui leur permettent de relativiser leur propre situation.

Le Café est un lieu de répit au vrai sens du terme : il permet de souffler, de parler, de s'aider... En ce sens, il permet d'élaborer une démarche psychologique et de dédramatiser l'approche thérapeutique.

A ce jour, sa formule reste très souple et dynamique, ce qui lui permet de s'adapter au contexte local et d'évoluer en permanence. En se multipliant, le risque est grand d'instaurer des règles et un cadre plus strict, ce qui conduirait le concept à évoluer vers une formule plus traditionnelle à l'image des groupes de parole. C'est pourquoi, nous avons formulé un certain nombre de recommandations pour les futurs Cafés. Par ailleurs, il nous apparaît important et nécessaire d'instaurer une démarche d'accompagnement des futurs porteurs de projet, afin que leur initiative prenne en compte les spécificités du territoire tout en respectant le concept d'origine des Cafés des Aidants.

D'une part, il nous semble primordial de maintenir l'accueil d'aidants de personnes âgées et de personnes handicapées car il apporte une véritable richesse pour les participants. Il correspond à une prise de conscience actuelle qui considère que le handicap doit être pris en compte quel que soit l'âge et qu'il faut apporter une aide à tous les aidants. D'autre part, il convient de positionner ces espaces comme des dispositifs de prévention du risque de maltraitance qui peut à tout moment apparaître dans l'accompagnement au quotidien des personnes et du risque d'épuisement des aidants qui peut les conduire à des états de santé dépressifs ou qui nécessitent des hospitalisations.

L'ensemble de cette évaluation montre que ce dispositif a sa place dans le panel des formules d'aide aux aidants. Cependant, il reste en phase de construction et doit bénéficier désormais d'une aide à la fois financière et d'ingénierie pour se structurer et devenir un dispositif reconnu dans les secteurs gérontologique et du handicap et éviter ainsi de rester à l'état expérimental.

Dans un objectif de labellisation, il nous semble qu'il faudra fournir aux futurs porteurs de projet une aide beaucoup plus formalisée, notamment s'il existe une rémunération en contrepartie. Cet accompagnement au montage du projet pourrait proposer :

- une étude des besoins du territoire réalisée en collaboration avec le porteur afin que celui-ci se sentent d'emblée partie prenante du dispositif,
- un accompagnement sur la première année sous forme d'un « coaching » à la fois du responsable de l'organisme porteur, du psychologue et du coordonnateur,
- une évaluation des bénéfices apportés auprès des aidants et des animateurs en fournissant aux promoteurs des outils d'évaluation de la satisfaction.

En effet, les organismes porteurs des Cafés n'envisageront de payer et d'adhérer à l'association Française des Aidants Familiaux que si celle-ci lui fournit un service à la hauteur des ambitions du Café, d'autant que la multiplication des Cafés obligera l'Association à développer plus de formalisme et d'encadrement si elle souhaite maîtriser un développement qui respecte les objectifs et les valeurs d'origine. Dans le cas contraire, il existe un réel risque de perte de cohérence entre les différents sites de l'association.