

Table des matières

INTRODUCTION.....	11
Les proches aidants : un rôle stratégique mais fragile.....	11
L'aide aux proches aidants aujourd'hui	14
Les limites des politiques en faveur des aidants	16
Les défis d'une politique d'aide aux proches aidants.....	18
Cadre de la recherche et méthodologie	20
Penser et instrumenter l'aide aux aidants	23
Une modélisation du processus de conception des services	24
Une méthode d'analyse des besoins de l'aidant.....	26
Une méthode de configuration de l'aide aux aidants.....	28
PARTIE 1 - LES ACTEURS DE L'AIDE AUX AIDANTS	31
La conception et l'organisation des actions localisées.....	31
Mesurer l'efficacité des services : apports et limites	31
Étudier les processus et les acteurs locaux	35
Les porteurs de projets : la conception d'un service	38
Innover au plus près des besoins : le cas du Pays Avallonnais.....	39
Assurer le recrutement des aidants dans l'ouest du Val-de-Marne.....	43
Développer des compétences spécifiques : France Alzheimer Loiret	52
Une première modélisation de la conception des services aux aidants.....	56
Des organisateurs de territoire pour structurer les services.....	60
Une plateforme de services dédiée : la Maison des aidants de Nantes.....	60
Des actions multiniveaux pilotées par le Conseil général du Cher.....	65
La primo-information et la coordination en Corrèze.....	70
Quels rôles pour les organisateurs de territoire?.....	74

PARTIE 2 - QUALIFIER LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS.....	79
Trois histoires de proches aidants	80
Madame Ducharme: accepter de l'aide pour «tenir»	81
Madame Chapelier: aller vers la décision de placement	84
Madame Anthaki: apprendre à gérer «les crises».....	86
L'évaluation des besoins des aidants: les approches existantes	89
Le stress de l'aidant et la notion de fardeau.....	89
La caractérisation des attentes exprimées des aidants	90
Évaluation multidimensionnelle: quelle place pour les aidants?.....	93
La DIGA: comprendre et hiérarchiser les besoins des aidants	97
La visée: élaborer un diagnostic d'une situation singulière	97
La Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant	100
Trois illustrations de l'usage du modèle sur trois cas d'aidantes	103
Un analyseur des besoins multiples des aidants	107
La DIGA dans une perspective instrumentale.....	108
PARTIE 3 - CONFIGURER LES SERVICES ET LES ACTEURS SUR LES TERRITOIRES	113
Les difficultés du développement coordonné de l'aide aux aidants	114
Identifier les services, acteurs et organisations structurants	116
Une classification des services existants	116
Une formalisation de la correspondance entre services et besoins.....	121
Quels acteurs pour quels services?	128
Quelles organisations pour porter les acteurs?	131
Synthèse: les quatre piliers de l'aide aux aidants	133
Élaborer un plan d'action pour chaque territoire	134
Le cas fictif du département Rurbain: trois territoires contrastés	134
De l'existant au plan d'actions; une méthode cartographique	139

CONCLUSION GÉNÉRALE.....	149
Synthèse des résultats	149
Propositions pour le futur de l'aide aux proches aidants.....	151
Un outil d'évaluation des besoins des proches aidants.....	151
De nouveaux modes d'action publique à explorer	151
Construire la place du médecin généraliste	153
Perspectives de recherche	154
La dimension quantitative en suspens	154
Application et convergence pour les personnes handicapées	155
L'invention de nouveaux types de collectifs?.....	156
ANNEXES	157
RÉFÉRENCES.....	181
SIGLES	189

Matériel protégé par le droit d'auteur