

Rencontre Débat Public

**Comment aider ceux qui accompagnent
leurs proches au quotidien?**

Les Aïdants

TOUS AIDANTS UN JOUR ?

Mercredi 10 juin 2015

**Chambre de Commerce et d'Industrie
2 Avenue de la Préfecture, Rennes**

SOMMAIRE

Les Aidants
TOUS AIDANTS UN JOUR ?

Une initiative de la Conférence de Territoire	p 3
Le Thème du débat public	p 4
Les objectifs du débat	p 5
Une démarche participative	p 6
Les orientations du débat	p 7
Les préconisations par Pays	p 8
Schéma de la démarche	p 20

UNE INITIATIVE DE LA CONFÉRENCE DE TERRITOIRE

Instance de débat et de concertation

La conférence de territoire réunit des représentants locaux de différentes catégories d'acteurs du système de santé, dont des représentants des usagers. Elle aide à identifier les besoins de santé et à déterminer les actions prioritaires à mettre en œuvre. Sa fonction s'exerce sur l'ensemble du champ de compétence de l'Agence Régionale de Santé : santé publique (prévention, promotion de la santé, santé environnementale) et offre de soins (soins de premier recours, hospitalisation, prise en charge médico-sociale).

Les territoires de santé - Implantation des conférences



Le territoire de santé inclut une Conférence de Territoire rassemblant différents acteurs locaux en vue d'aboutir à un diagnostic partagé sur les enjeux du territoire. Le territoire de santé est conçu comme un espace de concertation entre professionnels, élus et usagers. La région Bretagne est organisée en huit territoires de santé.

Le territoire de santé N° 5 RENNES – FOUGERES – REDON – VITRE

Les principales missions de la Conférence

Elaborer, évaluer le Programme Territorial de Santé (PTS)
Rendre des avis sur les Contrats Locaux de Santé (CLS) élaborés entre l'Agence Régionale de Santé et les collectivités locales
Faire toute proposition au directeur général de l'Agence Régionale de Santé .
Elle a la possibilité d'organiser des débats publics sur des sujets de santé de son choix.

Ainsi les représentants des usagers de la Conférence de Territoire de Santé N°5 ont souhaité organiser un débat public sur le thème de l'aide aux aidants.

LE THÈME DU DÉBAT

Les aléas de la vie peuvent à tout moment transformer une personne en « aidant ».

L'aidant, acteur de l'aide est aussi un interprète privilégié de la personne aidée.

En France, l'évaluation même du nombre d'aidants non professionnels reste difficile. Plus de 13% de la population serait des aidants avec 4,3 millions de personnes aidantes d'un proche âgé et 4,5 millions d'un proche en situation de maladie ou de handicap entraînant une perte d'autonomie.

Etre aidant, c'est quoi ?

C'est être présent, apporter un soutien régulier pour les activités de la vie quotidienne, de l'écoute et même du soin à un proche en situation de dépendance ou de perte d'autonomie et cela à titre non professionnel. C'est consacrer du temps afin que ce proche vive mieux.

Les personnes assurant l'accompagnement d'un proche sont nombreuses et ont des profils divers. Ce sont souvent des personnes de l'entourage familial, le conjoint, un enfant, un neveu ou nièce, parfois un voisin, un ami...

De nombreuses personnes ne s'identifient pas comme aidant tant la logique d'aide et de prise en charge paraît évidente lorsqu'il s'agit de nos proches.

Et pourtant, ils font face à des situations difficiles qui bouleversent leur vie quotidienne et doivent souvent les affronter dans une grande solitude. La souffrance des aidants est une réalité qui se traduit dans bien des domaines :

Fatigue physique et psychologique

Absence de répit

Isolement

**Entraînant des difficultés à préserver leur vie personnelle,
professionnelle et sociale**

LES OBJECTIFS DU DÉBAT

Les objectifs de la démarche et du débat

Plusieurs objectifs sont fixés:

- Renforcer la visibilité et la prise de conscience de la situation des aidants ;
- Mieux connaître et prendre en compte les difficultés des aidants, de l'entourage et des proches
- Appréhender les soutiens dont les aidants ont besoin pour leur permettre de mieux jouer leur rôle dans le parcours de santé et de vie des personnes qu'ils accompagnent
- Echanger sur les propositions mises à discussion lors de la rencontre débat
- **Faire remonter aux institutions (ARS, Conseil Départemental, Collectivités territoriales ...) pour décision, les préconisations et mesures à mettre en œuvre.**

A la suite du débat, il s'agira de déterminer les travaux à engager en vue de répondre concrètement aux attentes exprimées

UNE DÉMARCHE PARTICIPATIVE

Le Contexte

L'une des missions de l'Agence Régionale de Santé (ARS) est d'améliorer la démocratie en santé. Dans ce cadre, « **le groupe usagers** » de la Conférence de Territoire de Santé N°5 a fait valider l'organisation d'un débat public sur le thème de l'aide aux aidants. Les travaux de ce groupe usagers au sein de la conférence portent en effet sur le thème « patients, proches, associations d'usagers, acteurs des parcours de santé et de vie ».

Le choix d'une démarche participative

L'enjeu du territoire 5 dans l'organisation de ce débat public a été d'avoir une démarche participative et contributive afin d'impliquer directement les usagers, de faire entendre leur vécu, leur expérience et leurs suggestions pour une aide aux aidants adaptée à leurs attentes et à leurs besoins. Des groupes d'aidants des Pays de Brocéliande, Fougères, Redon, Rennes, et Vallons de Vilaine et Vitré ont ainsi contribué à la réflexion.

Ces groupes de travail ont réuni 10 à 12 personnes accompagnant un proche, sur la base d'un appel à candidatures. Il s'agissait, avant tout, de personnes directement concernées qui, ordinairement, ne participent pas ou peu à ce type de réflexion et qui ont par leurs témoignages et expériences personnelles, participé à construire une parole qui a du sens.

Les Pays et les CLIC ont participé à cette importante phase de concertation pour réunir les réflexions et suggestions des usagers sur les problèmes, les orientations et les propositions d'actions à mettre en débat. Trois rencontres ont été organisées sur chaque Pays en présence des représentants des usagers de la conférence de territoire entre mi-janvier 2015 et fin avril 2015.

LES ORIENTATIONS DU DÉBAT

Se reconnaître comme étant un proche aidant une condition préalable à l'évaluation des besoins, à l'expression des attentes.

De nombreuses personnes éprouvent de la difficulté à s'identifier en tant qu'aidant. Cela peut s'expliquer par le fait que faire le choix de s'impliquer auprès d'une personne vulnérable de notre entourage est souvent un acte d'amour, de devoir ou de générosité. Ils sont avant tout conjoints, parents ou enfants de la personne accompagnée et ce lien banalise parfois le rôle d'aidant, car il est assumé « naturellement » sans trop se poser de questions.

Trop d'aidants attendent d'être au bord de l'épuisement avant de demander de l'aide : l'enjeu est qu'ils n'attendent plus le dernier moment pour s'organiser et se préparer à demander l'aide quand elle deviendra nécessaire.

A tous de faire en sorte d'interpeller les aidants afin de les encourager à se reconnaître

Le témoignage des participants

« L'un des plus importants problèmes que nous avons soulevé et qui reste en suspens : « quand accepter de l'aide ? ». Les aidants se sentent « surhumains », malgré les propositions et les sollicitations de leur entourage ou de professionnels, accepter de l'aide est un cap. Dans de nombreuses situations, l'acceptation arrive quand l'aidant craque physiquement ou psychologiquement (hospitalisation, chute, problème de santé...). Le plus difficile semble de trouver « le juste moment » pour être à l'écoute des besoins de l'aidant et de l'évolution de la situation afin de lui proposer des alternatives avant qu'il ne s'effondre... »

Les axes du débat ont été regroupés à partir des préconisations des Pays selon 4 thèmes :

- 1 L'aidant
- 2 L'aidé
- 3 Les professionnels
- 4 Les institutions et le politique

LES PRÉCONISATIONS PAR PAYS

Trois rencontres ont été programmées pour chaque groupe Pays.

La première session a permis aux participants de s'approprier la démarche proposée ainsi que la problématique : « **Quelles difficultés rencontrées par les aidants ?** »

A l'issue de cette première séance, le groupe a donc déterminé les grandes problématiques rencontrées par les aidants.

La deuxième session a été l'occasion de revenir sur les difficultés rencontrées par les aidants lors de la première session afin d'identifier : « **Les raisons de ces difficultés** »

La troisième session avait pour objectif de dégager des propositions partagées par les membres du groupe et donc « **Quelles réponses aux difficultés rencontrées par les aidants ?** »

A la suite de ces rencontres, chaque Pays a fait parvenir les préconisations formulées par le groupe.

Ces préconisations ont été ensuite regroupées par grandes familles. Ces regroupements ont permis de constituer les chapitres de la rencontre-débat publique.

Un grand merci à toutes les personnes qui se sont pleinement investies dans ce travail

Le mot des participants

« Nous espérons tous que ce travail, éclairera les esprits et permettra de proposer aux aidants des améliorations, des nouveautés... et surtout des valeurs humaines dans les prises en charge à l'avenir. Que chacun en fonction de son parcours, de son identité puisse à chaque étape de sa vie d'aidant être conseillé, accompagné et soutenu, afin de préserver son énergie dans le soutien à l'aidé. »

PAYS DE FOGÈRES

Le groupe de travail était constitué de :

10 aidants (2 parents d'enfant en situation de handicap, 5 conjoints , 1 fille, 1 Sœur, 1 petite fille)

La coordinatrice du CLIC, Marion Guillaume et la chargée de mission santé du Pays de Fougères, Mathilde Lenain,

Deux représentants des usagers de la conférence de territoire, Hélyette Lelièvre et Daniel Erhel.

Le groupe s'est prononcé sur les préconisations suivantes par ordre d'importance:

Proposer des solutions de répit de durée variable en petites unités (hors hôpital et EHPAD) adaptées à l'âge et à la situation de l'aidé (pathologie, coût, médicalisation...)

Poursuivre le groupe de travail afin de suivre la mise en œuvre du projet et le faire évoluer

Reconnaître les besoins de l'aidant en tant que personne

Avoir un référent professionnel compétent et humain pour coordonner les intervenants et nous expliquer

Favoriser l'accompagnement psychologique de l'aidé dans la prise de conscience de sa situation et des besoins de son aidant

Inclure l'aidant et l'aidé dans la recherche de soins et d'accompagnement adaptés

Former l'aidant sur les techniques physiques et psychologiques pour accompagner l'aidé

Avoir un interlocuteur unique pour l'administratif

Développer les rencontres entre aidants

Accompagner l'aidant dans son deuil et la réappropriation de son quotidien

Informar les aidants sur les structures d'accompagnement dans le deuil



PAYS DE BROCÉLIANDE

Le groupe de travail était constitué de :

9 aidants (2 parents d'enfant en situation de handicap, 5 conjoints et 2 enfants qui s'occupent de leurs parents âgés)

La coordinatrice du CLIC, Nathalie Pierre et le chargé de mission santé du Pays de Brocéliande, Ronan Derieux,

Deux représentants des usagers de la conférence de territoire, Hélyette Le-lièvre et Robert Legavre.

Le groupe s'est prononcé sur les préconisations suivantes par ordre d'importance :

Créer des structures :

Près de chez soi - Adaptées aux handicaps et aux âges de la vie - Des petites structures à taille humaine Construire - Agrandir - Plus de structures médicalisées

Disposer de plus de services adaptés aux pathologies et aux handicaps à des tarifs abordables

Des services qui proposent des activités et des loisirs, du bien être pour l'aidé, aide ponctuelle (lecture, promenade, jeux...) - Des services à la carte pour souffler, pour du répit - Des services qui puissent être présents l'été, le soir et le week end - Que les services continuent pendant les vacances - Structures de répits pour partir seul 8/15 jours - Trouver des lieux de vacances aidants /aidés - Développer l'HAD

Reconnaître le statut d'aidant

Rémunération - Reconnaissance pour la retraite (ex dans la fonction publique avec la retraite anticipée)

Reconnaissance de la société

Accéder facilement à l'information

Conseils et informations - Se repérer dans les dispositifs- Savoir ou demander de l'aide et des conseils - Disponibilité d'un service compétent toute l'année - Disposer d'un guide d'information et d'orientation

Rendez-vous avec une assistante sociale ou travailleur social au niveau local

Soutien moral :

Créer une association pour les aidants - Organiser un forum des aidants (stands de prof et stand d'échange libre entre aidants...) - Groupes de paroles



PAYS DE BROCELIANDE

Orientation et volonté des politiques

Nationales, locales... Financement (débloquent des fonds) - Alléger les démarches administratives - Appliquer les lois existantes (loi 2005, accessibilité pour les fauteuils roulants, humanité) - Plus d'inspections des autorités dans les établissements pour évaluer la qualité de la prise en charge et du personnel encadrant

Formation des aidants

Humanité - Gestes techniques - Connaissance des pathologies

Formation des professionnels

Médecins (annonce du diagnostic) - Professionnels qui peuvent faire face aux différentes pathologies - Que les professionnels sachent orienter vers les professionnels compétents - Humaniser la prise en charge des personnes - Ethique des professionnels dans la prise en charge au sein des établissements et des services

Soutien psychologique individuel

Cellule psychologique pour aider l'aidant - Prise en charge par la sécurité sociale - Groupes de paroles, d'échanges, ...

Adapter son environnement

Avoir des aides pour adapter sa maison, sa voiture,...

Accepter de l'aide, travailler sur soi :

M'autoriser à regarder la télé - Prendre du temps pour moi - Lire, faire des mots croisés - Sortir mon chien

Aller au lit quand je veux - Accepter la maladie - Faire un massage relaxant - Confier mon corps à un masseur professionnel - Accepter de prendre du temps pour moi - Ne plus m'inquiéter - Gérer l'aide à apporter au quotidien, ne pas étouffer l'autre, ne pas tout faire

Avoir un réseau d'entraide

*Soutien et affection de ma famille, enfants, petits-enfants - Voisins - Amis - Disponibilité de l'entourage
Pouvoir aller passer une nuit chez mes enfants*

Evolution des valeurs de la société

Rôle de l'Education Nationale (accepter les différences) - Informer la public (ex : clips télévisés heures de grande écoute)



PAYS DE RENNES

Le groupe de travail était constitué de :

15 aidants (6 parents accompagnant leurs enfants en situation de handicap, 5 personnes aidantes de leurs conjoints, 2 personnes accompagnant leurs parents âgés, 2 personnes aidants de leur frère ou sœur)

La coordinatrice du CLIC, Odile Vollaud et la chargée de mission de la Maison Associative de la Santé, Cathy Simonet,
Deux représentants des usagers de la conférence de territoire, Daniel Erhel et Jacqueline Harry.

Le groupe s'est prononcé sur les préconisations suivantes avec les 4 premières qui se détachent:

Faciliter les liens entre les différents aidants concernés par une même pathologie pour rompre l'isolement et la précarité sociale :

Informar sur les groupes de paroles existants - Aider à la création de groupes pour les autres pathologies animés par des professionnels formés - Développer des lieux de convivialité pour les familles dans les établissements de santé et établissements médico sociaux (exemple : espace jeux pour les enfants, cafétéria, animations) - Développer et faire vivre les lieux type « maison des usagers », « espaces des usagers »

Un interlocuteur de confiance

En capacité d'intervenir à domicile et qui pourrait proposer un accompagnement (rôle consultatif, conseils...) de l'aidant tout en tenant compte de la famille dans sa globalité. Ce référent choisi par l'aidant recueillerait toutes les informations évitant ainsi aux aidants une perte d'énergie à répéter tout le temps leurs besoins.

Diversifier les solutions de répit sans critère d'âge :

Un service de professionnels formés pour prendre le relais de l'aidant ou la famille à domicile - Augmenter les lieux d'accueil temporaire y compris pathologies lourdes - De la souplesse dans les solutions d'accueil dans les structures : journée, demi-journée, nuit, quelques jours...



PAYS DE RENNES

Créer un guichet unique pour l'aidant

Site internet pour aider les aidants dans leurs démarches comme il existe le site « servicepublic.fr » tout en tenant compte des différentes pathologies. Ce site pourrait intégrer un forum pour les aidants - Lieu physique d'accueil centralisant les informations utiles pour l'aidant

Un répertoire (bible) pour les professionnels

En réponse au manque d'information de l'aidant à certaines questions (financière, groupe de parole, formations...)

Tenir compte de la fratrie, de la famille dans sa globalité

Assurer un soutien logistique à l'aidant (frigo rempli, sortir le chien, ménage...)

Formations spécifiques pour les professionnels

(Administratifs, médicaux, intervenants à domicile, ...) de façon à ce qu'ils aient le même degré d'information (démarches, connaissance des aides pour les aidants)

Pouvoir être informé ponctuellement ou de façon continue sur les spécificités de la pathologie concernée et son évolution, ses effets et répercussions sur le quotidien.

« Apprendre à s'occuper de » (formation) - Avoir connaissance des risques et savoir se préserver aussi.



PAYS DE VITRÉ-PORTE DE BRETAGNE

Le groupe de travail était constitué de :

12 aidants (7 conjoints, 2 enfants, 2 parents, 1 voisine)
La coordinatrice du CLIC, Cécile Lodé et l'animatrice territoriale du Pays de Vitré – Porte de Bretagne, Hélène Mazenq
Deux représentants des usagers de la conférence de territoire, Adrien Landais et Jean Le Duff.

Le groupe s'est prononcé sur les préconisations suivantes par ordre d'importance :

Donner à l'aidant un statut :

L'aidant doit avoir un « statut » (s'il le souhaite), être identifié comme un acteur dans la chaîne de soin (au même titre que le médecin, les intervenants à domicile, etc.), bénéficier ainsi d'information et accéder à des aides éventuelles (financière, matérielle, fiscale, psychologique, humaine, ...)

Développer des temps de coordination systématiques entre les professionnels intervenant (médecin, infirmier, aide-soignante, aide à domicile, ...) auprès de la personne aidée

Développer la formation des intervenants auprès de la personne aidée sur le « savoir – être » («bientraitance »), respect des personnes et de leur environnement, ...) et en fonction de la situation de l'aidé (type de pathologie, de handicap, ...)

Développer la formation des professionnels de santé sur le « savoir - être » dans la relation de soin auprès de l'aidé et de l'aidant

Prévoir du temps pour les intervenants à domicile auprès de l'aidé (« prendre du temps avec la personne » pour la dignité de l'aidé – « nursing »), au-delà du temps de l'acte prescrit dans le plan d'aide

Supprimer la condition de l'âge de l'aidé (60 ans) pour l'octroi d'aides

Affiner les grilles d'évaluation qui conditionnent les plans d'aides afin que soient prises en compte davantage de « capacités à » (« savoir-faire ») et « savoir-être »)



PAYS DE VITRÉ-PORTE DE BRETAGNE

Développer un réseau de bénévoles pour accompagner, soutenir l'aidé et l'aidant

Mettre en place des « visites », passages de bénévole au domicile pour échanger avec l'aidant (cela peut être, par exemple, à l'occasion du dépôt de courrier de l'association ...)

Mettre en place de l'hébergement médico-social pour héberger dans l'urgence l'aidé si l'aidant est en difficulté (ex : hospitalisation de l'aidant)

Créer dans chaque maison de retraite un accueil de jour et un hébergement temporaire pour soulager l'aidant quelle que soit la situation de l'aidé

Éviter le turn-over (changement fréquent) des intervenants à domicile auprès de l'aidé

Avoir un interlocuteur unique (structure) dans la gestion administrative de la situation de l'aidé

Prévoir dans la structure un poste dédié à cette mission

Avoir un dossier unique « social » pour permettre plus de liaison entre les travailleurs sociaux et éviter d'avoir à répéter les éléments.

Avoir un dossier social centralisé comme ce qui se fait en matière médicale

Développer l'information sur l'existant et les structures d'aide

Développer un service de « dépannage à domicile » pour les petits travaux au domicile de l'aidé (changer une ampoule, un flexible de douche, ...)

Développer des aides pour entrer dans le monde du travail – pour personne souffrant de trouble psychique

Créer davantage de logements adaptés aux personnes avec problématiques psychiques (ex: logement collectif avec maître de maison)

Mettre en place des groupes de paroles pour les aidants (quelle que soit la situation de l'aidé)

Développer les actions intergénérationnelles



PAYS DES VALLONS DE VILAINE

Le groupe de travail était constitué de :

7 aidants (3 parents, 1 conjoint, 2 enfants, 1 voisine)

La coordinatrice du CLIC, Marianne Rousvoal et la chargée de mission de la conférence de territoire, Laurence Rongere

Deux représentants des usagers de la conférence de territoire, Hélyette Lelievre et Hubert Stephan.

Pour le groupe , les différentes thématiques sont interdépendantes et bien qu'il soit difficile d'en privilégier quatre thèmes sont mis en avant :

Simplification des dossiers

Création/développement de structures adaptées

Transport & accessibilité

Répît

Le groupe s'est prononcé sur les préconisations suivantes :

Création de lieux de répît

Transport accessible à tous en toutes circonstances sur l'ensemble du département

Amélioration du transport pour les personnes fréquentant des établissements situés loin de leur domicile - Adaptation des services de transport à tous les publics- Accompagnement des personnes si nécessaire (notamment pour personnes en situation de handicap mental)

Désignation d'un référent pour les dossiers, facilement repérable par les usagers

Dossier unique, partagé interactif et décloisonné

Ne pas toujours devoir refaire de nouveaux dossiers, avoir besoin de joindre un certificat médical détaillé...

Améliorer l'accès à l'information

Avoir des points d'information à l'entrée des centres de transport sur les services existants, leurs horaires, les points adaptés de montée et de descente

Identifier des lieux repères par un logo auprès desquels il serait possible d'obtenir des informations (Identifier les services publics : Mairie, Gare, Poste...)

PAYS DES VALLONS DE VILAINE

Développer le covoiturage pour les personnes aidées

Relayer localement l'information

Diffusion de l'information par le biais des communes et cantons (Donner les coordonnées des lieux ressources dans les bulletins municipaux pour faire connaître ce qui existe)

Diffusion de l'information sur l'aide aux aidants (ex. dans des revues type « Nous Vous Ille »)

Mettre à disposition l'information dans tous les services publics

Création d'un numéro d'appel pour une assistance administrative, juridique (Exemple du service « Info sociale en ligne » qui n'est pas connu)

Décloisonner l'information

Création d'une base de données interactive - Communication, transmission des dossiers entre services

Transmettre directement l'information

*Besoin que les institutions connaissent les personnes aidées pour aller vers les aidants - Créer une pochette d'information pour les aidants à diffuser dès qu'il y a déclenchement d'un dossier ou connaissance d'une situation d'aidant
Exemple : Diffusion de l'information pour les aidants par les mairies qui devraient connaître les personnes aidées*

Création d'un statut pour l'aidant

Reconnaitre son travail, son rôle au regard de la personne aidée, des membres de la famille, des pouvoirs publics

Développer la rémunération des aidants

Création d'une allocation, rémunération pour les aidants qu'ils soient salariés ou non - Création d'un congé spécial rémunéré (comme le congé parental) pour l'éducation d'un enfant handicapé - Assouplir l'accès à la retraite

Développement des formations pour les aidants (accès gratuit)

Création d'un lieu d'accueil communautaire, lieu de convivialité pour discuter, échanger

Développer les mouvements d'entraide au niveau des communes

Développement du service civique

PAYS DES VALLONS DE VILAINE

Actions de sensibilisation, formation des personnels des transports aux problématiques des personnes qui ont besoin d'être aidées (Formation des personnels de la Star – Illenoo)

Amplitude horaire des services d'intervention plus grande (Semaine et WE)

Mettre en place des services de remplacement « non programmé » de l'aidant

Remplaçants d'aidant formés - Lieu d'accueil communautaire - Lieu adapté pour accueil non programmé pour personnes aidées de tous âges

Création de formations pour des remplaçants d'aidant

Développement de l'écoute des aidants

Accès gratuit à des consultations de psychologue, à des groupes de parole

Passer d'un langage administratif à un langage courant

Simplification des dossiers, à rendre plus compréhensibles. Exemple : Rédaction des notifications (MDPH) en langage simple et clair

Révision de l'ouverture de droits, affiner les pourcentages (exemples des taux 50, 79, 80 % de la MDPH)

Assouplissement des règles d'attribution de l'AAH pour les jeunes de 20 à 25 ans, adapter le barème en fonction de la capacité de travail de la personne handicapée

Mettre en place un système d'alerte pour les démarches de renouvellement des dossiers MDPH *Prendre exemple sur CAF*

Meilleure rémunération des familles qui ont à charge au domicile les personnes âgées/handicapées

La retraite peut participer à la rémunération de l'aidant

Création de bourses de soutien, de bourses d'études pour permettre d'aller vers l'emploi

Création d'accueil temporaire de jour et de nuit, de structures d'accueil plus importantes pour le week-end ou les vacances

Création des structures supplémentaires (notamment ESAT)

Création d'un plan de formation pour les jeunes handicapés

PAYS DE REDON

Les préconisations du Pays de Redon sont issues de travaux préalablement menés sur le sujet

Un besoin d'information et de formation : pour savoir comment se comporter face à la maladie (gérer les transferts, la désorientation, l'incontinence, l'agressivité ...) ou anticiper son évolution, pour mieux connaître les aides possibles (ressources territoriales ou financières)

Un besoin de soutien et de médiation : pour être aidé dans la prise de décisions (agir sans le consentement de l'aidé ? ex : interdire la conduite, entrée en EHPAD ou Accueil de jour...)

Besoin de place en accueil « réactif » c'est-à-dire plus souple que le temporaire qui pourraient répondre aux besoins d'urgence

Besoin de connaître les places disponibles en temps réel sur le territoire du Pays (les logiciels actuellement utilisés sont des logiciels départementaux ou les partenaires ont besoin d'une vision interdépartementale)

Besoin d'une plus grande lisibilité au niveau des aides financières sur l'hébergement temporaire :

Soutenir les actions de répit au domicile

Les services d'aide à domicile peuvent proposer ce service de répit au domicile mais reste la problématique du coût de la prestation et celle de la formation du personnel

Solutions de transport diversifiées

Solution autour de la « présence » de nuit.

Le groupe s'interroge donc sur la pertinence de mettre en place un service itinérant de nuit tout en soulignant le nécessaire besoin de travailler sur les besoins des personnes : est-ce un coucher plus tardif que traditionnellement proposé dans les services ? Est-ce un besoin de surveillance pour une présence rassurante ? Est-ce un besoin en soin et/ou surveillance médicale ?

Faire connaître les services existants sur le territoire (qui sont parfois méconnus et/ou sous-utilisés par les aidants)



☎ 02.99.71.12.13

SCHÉMA DE LA DÉMARCHE

THÈMES DU DÉBAT

L'aidant

L'aidé

Les professionnels

Les institutions et le politique



GROUPE DE RÉFLEXION PAYS

SCHÉMA DE LA DÉMARCHE

A la suite du débat, il s'agira de déterminer les travaux à engager en vue de répondre concrètement aux attentes exprimées

ARS, Conseil Départemental, Collectivités territoriales ...



Les institutions et le politique



Les professionnels

L'aidé

L'aidant



DÉBAT PUBLIC 10 JUIN 2015

LE DÉBAT

Une participation importante



Environ 200 personnes ont assisté au débat public animé par A Chevrel. Parmi elles, des professionnels bien sûr mais aussi des aidants qui se sont déplacés et qui se sont montrés particulièrement participatifs . Les autorités ARS et CD35 étaient également présentes. La richesse et la complémentarité des échanges ont permis d'aboutir à des idées fortes et concrètes.

20 préconisations proposées lors du débat visant à soutenir les aidants allant de la mise en place de formations à la création d'un statut en passant par des actions pour rendre les informations, les services et les différentes formes de soutien plus accessibles.



Une démarche engagée depuis 6 mois



Afin d'intégrer ces préconisations à mettre en débat, les représentants des usagers ont souligné l'important travail participatif basé sur la mise en place de groupes d'aidants par Pays (**Brocéliande, Fougères, Redon, Rennes, et Vallons de Vilaine et Vitré**) qui a été mené en amont de cette rencontre .

La réalisation de ce projet , a pu être possible grâce à la coopération des Pays et des CLIC qui ont largement participé à l' importante phase de concertation sur les réalités du vécu des aidants et les réponses à apporter pour améliorer le quotidien .

LES SUITES DE CE DÉBAT



M Louis Feuvrier , président de la conférence de territoire , a conclu en évoquant l'importance des suites qui seront données à ce débat.

La dynamique engagée sur l'ensemble du territoire doit se poursuivre par la mise en place d'un groupe de suivi et la réalisation d'un premier travail de classification des préconisations d'ici fin 2015 selon les possibilités et les niveaux de mises en œuvre.

La suite peut donc se construire à partir d'un travail de classification selon 3 groupes :

- 1 Préconisations qui pourront faire l'objet d'actions à mettre en œuvre rapidement**
- 2 Préconisations qui devront être approfondies et faire l'objet de la mise en place de groupe de travail**
- 3 Préconisations d'ordre législatives qui seront donc à transmettre**

L'objectif est de réaliser ce travail en y associant les participants des groupes de réflexion des pays.

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

L'AIDANT 6 PRÉCONISATIONS

Développer l'acquisition de compétences

Formation

Proposer aux aidants un accès gratuit et de proximité des formations, co-construites avec les aidants, ponctuelles ou continues à des horaires adaptés sur

- ◆ Les spécificités de la pathologie concernée et son évolution, ses effets et répercussions sur le quotidien;
- ◆ Les techniques physiques et psychologiques pour accompagner l'aidé. « Apprendre à s'occuper de », Les risques pour les aidants et la nécessité de « savoir se préserver » et « accepter de l'aide ». (*Gérer l'aide apportée au quotidien, ne pas étouffer l'autre, ne pas tout faire; S'autoriser à prendre du temps pour soi*)

Développer l'acquisition de compétences

Information

Les institutions doivent connaître les personnes aidées pour aller vers les aidants et leur transmettre directement l'information en :

- ◆ Créant une pochette d'information pour les aidants et les aidés à diffuser dès qu'il y a déclenchement d'un dossier ou connaissance d'une situation d'aidant. Cette pochette ou guide doit permettre de se repérer dans les dispositifs et de savoir ou demander de l'aide et des conseils (*Exemple : Diffusion de l'information pour les aidants par les mairies*);
- ◆ Mettant en place un système d'alerte pour les démarches de renouvellement des dossiers MDPH (*Exemple de la CAF*).

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

Développer l'acquisition de compétences Information

L'information doit être relayée localement par :

- ◆ La diffusion des coordonnées des lieux ressources et plus généralement de l'information sur l'aide aux aidants par les biais des communes et cantons (bulletins municipaux, revues type « Nous Vous Ile »);
- ◆ La mise à disposition de l'information dans tous les services publics ;
- ◆ La création d'un numéro d'appel pour une assistance administrative et juridique (Exemple du service « Info sociale en ligne »).
- ◆ L'information sur l'existant et les structures d'aide doit être développée par la disponibilité d'un service compétent toute l'année.

Développer le Soutien Psychologique

Accompagner l'aidant dans son quotidien, à l'annonce, pendant et/ou après l'accompagnement, par :

- ◆ L'accès gratuit à un soutien psychologique individuel pour les aidants (Prise en charge de la sécurité sociale);
- ◆ L'accès gratuit à des groupes de paroles et d'échanges;

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

Développer le Soutien Social

Développer les rencontres entre aidants pour rompre l'isolement et la précarité sociale, par :

- ◆ Le développement d'espaces dédiés, lieux d'accueil, d'écoute et de convivialité « non programmé » des personnes aidées de tous âges ; (Type « maison des usagers », « espaces des usagers », mais aussi dans les établissements de santé et médico sociaux (Exemple : espace jeux pour les enfants, cafétéria, animations)
- ◆ La création d'associations pour les aidants
- ◆ L'organisation de forums des aidants (Stands de professionnels et stand d'échange libre entre aidants...)

Développer la Logistique Organisationnelle

Assurer un soutien logistique à l'aidant par :

- ◆ La création d'un service de professionnels formés pour prendre le relais de l'aidant ou de la famille à domicile ;
- ◆ Des services de remplacement programmé, « non programmé » et/ ou dans l'urgence de l'aidant par des remplaçants d'aidants formés
- ◆ Le développement d'un service accessible de « dépannage » pour les petits travaux au domicile de l'aidant

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

L'AIDÉ 3 PRÉCONISATIONS

Développer les potentialités de la personne aidée

- ◆ Favoriser l'accompagnement psychologique de l'aidé dans la prise de conscience de sa situation et des besoins de son aidant ;
- ◆ Développer des aides pour (r) entrer dans le monde du travail ;
- ◆ Créer des plans de formation professionnelle adaptés pour les personnes en situation de handicap et de pathologies invalidantes
- ◆ Former et sensibiliser les personnels des transports aux problématiques des personnes aidées (*Star – Illeloo...*)

Développer , les modes d'accompagnement, les modalités d'accueil

Diversifier les solutions de répit sans critère d'âge et quelle que soit la situation de l'aidé par :

- ◆ Le développement de l'HAD (Hospitalisation à Domicile) et autres services de soins et d'aides à domicile ;
- ◆ La multiplication de nouveaux lieux d'accueil temporaire y compris pour les personnes souffrant de pathologies lourdes :
 - * Souples dans les durées d'accueil (journée, demi-journée, nuit, quelques jours, week-ends, vacances...)
 - * Adaptées à l'âge et à la situation de l'aidé (pathologie, coût, médicalisation...)
 - * À taille humaine et de proximité.

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

Développer , les modes d'accompagnement, les modalités d'accueil

Diversifier les solutions de répit et de vie sur l'ensemble du territoire, de jour comme de nuit, par :

- ◆ Le développement de structures médicalisées;
- ◆ La développement de structures supplémentaires (notamment ESAT, services d'accueil de jour...)
- ◆ Créer davantage de logements adaptés aux personnes avec problématiques psychiques (Exemple: logement collectif avec maître de maison)

LES PROFESSIONNELS 3 PRÉCONISATIONS

Organisation - Coordination entre professionnels

- ◆ Développer des temps de coordination systématiques entre les professionnels intervenants (médecins, infirmiers, aides-soignantes, aides à domicile, pharmaciens ...) auprès de la personne aidée ;
- ◆ Limiter le turn-over des intervenants à domicile auprès de l'aidé
- ◆ Prévoir du temps pour les intervenants à domicile au-delà du temps de l'acte prescrit dans le plan d'aide

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

Amplifier et valoriser la formation en faveur des professionnels

Développer la formation des professionnels en collaboration avec les aidants et les aidés, médicaux et paramédicaux, administratifs, sociaux, ..., aussi bien à domicile qu'en établissement, dans la relation auprès de l'aidé et de l'aidant sur :

- ◆ L'éthique dans la prise en charge au sein des établissements et des services;
- ◆ Le savoir être (« bientraitance »), respect des personnes et de leur environnement) en fonction de la situation de l'aidé (pathologie, handicap) ;
- ◆ Les démarches, les aides pour les aidants;
- ◆ L'orientation vers les professionnels compétents

**Valoriser cette formation
Humaniser la prise en charge des personnes**

Développer , les partenariats entre aidants, aidés et professionnels

- ◆ Inclure l'aidant et l'aidé dans la recherche de soins et d'accompagnement adaptés ;
- ◆ Tenir compte de la fratrie, de la famille et de l'entourage dans sa globalité, notamment dans des situations d'urgence

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

LES INSTITUTIONS ET LE POLITIQUE 8 PRÉCONISATIONS

Soutenir les initiatives citoyennes

Pour accompagner et soutenir les aidés et les aidants développer les initiatives à travers :

- ◆ Les réseaux de bénévoles et réseau d'entraide (Voisins – Amis – Entourage....) au niveau des communes
- ◆ les actions intergénérationnelles
- ◆ Le service civique
- ◆ Le covoiturage pour les personnes aidées ...

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

Améliorer l'accessibilité en terme Transport

Proposer des transports accessibles à tous en toutes circonstances sur l'ensemble du département en :

- ◆ Adaptant les services de transport à tous les publics;
- ◆ Améliorant le transport pour les personnes fréquentant des établissements situés loin de leur domicile;
- ◆ Accompagnant les personnes si nécessaire (handicap mental notamment);
- ◆ Améliorant l'accès à l'information sur les transports
Points d'information à l'entrée des centres de transport - Points adaptés de montée et de descente – Logo identifiant les lieux auprès desquels l'information est disponible (Mairie, Gare, Poste...)

Améliorer l'accessibilité en terme de «Coût Temporalité»

- ◆ Disposer de plus de services adaptés à des tarifs abordables
- ◆ Disposer de services d'intervention aux amplitudes horaires plus grandes (semaine et week-end)
- ◆ Disposer, à la carte, d'activités, de loisirs et de bien être, accessibles même le soir, le week-end et pendant les vacances, pour permettre à l'aidant de souffler (lecture, promenade, jeux...)
- ◆ Disposer de lieux de vacances pour les aidants /aidés

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

Simplifier les relations de l'aidant et de l'aidé aux institutions

Avoir un référent unique, professionnel compétent et humain, choisi par l'aidant et par l'aidé en charge de :

- ◆ Dialoguer avec l'aidant et l'aidé;
- ◆ Proposer un accompagnement (rôle consultatif, conseils...) de l'aidant et de l'aidé, et coordonner les intervenants, en tenant compte de la famille dans sa globalité;
- ◆ Accompagner la gestion administrative de la situation de l'aidé
- ◆ Possibilité d'intervention à domicile

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

Simplifier les relations de l'aidant aux institutions par une évolution administrative

Décloisonner l'information en :

- ◆ Créant un guichet unique pour l'aidant, lieu physique d'accueil centralisant les informations utiles
- ◆ Créant un site internet intégrant un forum pour les aidants et des informations sur les démarches en fonction des différentes pathologies (exemple « servicepublic.fr »)
- ◆ Créant une base de données interactive pour les professionnels - Communication, transmission des dossiers entre services... en réponse au manque d'information de l'aidant
- ◆ Créant un dossier « social » unique, centralisé, partagé, interactif et decloisonné, pour favoriser la liaison entre les travailleurs sociaux et éviter d'avoir à répéter les éléments.
- ◆ Simplifiant et rendant plus compréhensibles le langage administratif et les dossiers (Exemple : Rédaction des notifications MDPH)

Tout en préservant le droit à l'oubli de l'aidé et de l'aidant

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

Développer des dispositifs de soutien financier aux aidants

Des fonds doivent être débloqués, au moment où l'aidant et l'aidé en ont besoin, pour :

- ◆ Le développement des aides pour adapter sa maison, sa voiture,...
- ◆ La création d'un congé spécial rémunéré (comme le congé parental)
- ◆ L'assouplissement de l'accès à la retraite
- ◆ La création de bourses de soutien, ...

Développer des dispositifs de soutien financier

- ◆ Il convient d'affiner les grilles d'évaluation qui conditionnent l'ouverture des droits et les plans d'aides afin que soient prises en compte davantage de « capacités à » (« savoir-faire » et « savoir-être »)
- ◆ Assouplir les règles d'attribution de l'AAH, sans conditions d'âge
- ◆ Préserver la capacité à travailler pour la personne handicapée si elle le souhaite, sans perdre de droits
- ◆ Supprimer la condition d'âge de l'aidé (60 ans) pour l'octroi d'aides

LES PRÉCONISATIONS À L'ISSU DU DÉBAT

Reconnaissance d'un statut des aidants par les pouvoirs publics

S'il le souhaite, l'aidant doit pouvoir bénéficier d'un statut, être identifié comme un acteur dans la chaîne de soin et d'accompagnement (au même titre que le médecin, les intervenants à domicile, etc.), bénéficier d'information et accéder à des aides éventuelles (financières, matérielles, fiscales, psychologiques, humaines, ...).

Ce statut doit impliquer :

- ◆ Une reconnaissance de son rôle au regard de la personne aidé , des membres de la famille , des professionnels , des pouvoirs publics, de son employeur (cf. charte de l'aidant rédigée par la COFACE)
- ◆ Une rémunération / allocation / indemnisation digne et tous les droits qui s'y rapportent

Autres préconisations de la salle

Nous proposons à la C.R.S.A. (Conférence Régionale Santé Autonomie) de s'emparer des préconisations issues de la démarche participative de la Conférence de Territoire 5 relative à « l'aide aux aidants : Tous aidant un jour ? »

Nous proposons que les institutions poursuivent cette démarche participative dans la mise en œuvre des préconisations, et qu'elles en rendent compte aux usagers, à travers un comité de suivi

CONTACT

Représentant des usagers

Conférence de territoire 5

Chargée de Mission Laurence Rongere

laurence.rongere@chu-rennes.fr

02.99.28.94.18