HANDICAP : Quel soutien pour les proches ?

CAHIER D'ACTEURS

Septembre 2020

NOM DE LA STRUCTURE : ADMR 44

DATE D'ENVOI : 18 septembre 2020

IMPORTANT : *Avant de remplir ce cahier d'acteurs, nous vous remercions de bien vouloir consulter la notice disponible en ligne sur https://participer.loire-atlantique.fr*

Loire Atlantique

PRESENTATION DE LA STRUCTURE ET DE SES MISSIONS

Dans cette partie, vous pouvez aborder :
Une description de la structure, le profil des intervenants (fonctions, missions, formations), une description des modalités d'accompagnement (zone(s) géographique(s), niveau d'accompagnement, durée, fréquence, individuel ou collectif, gratuité ou non, lieu(x) d'intervention), les financements, les partenariats, etc.

Premier réseau associatif français de service d'aide à domicile, l'ADMR a pour ambition de permettre à chacun de bien vivre chez soi en apportant un service adapté quel que soit l'âge, le handicap ou la maladie. L'ADMR 44 propose une offre d'activités répondant aux besoins spécifiques des personnes, à chaque étape de la vie. Piloté par la Fédération, le réseau est constitué de 30 associations locales d'aide à domicile regroupées en 8 Maisons des Services et de 18 Etablissements et Services Médico-Sociaux, rassemblés au sein de l'association ADMR-ADES, pour les personnes en situation de handicap. Cette organisation permet ainsi à l'ADMR d'intervenir à l'échelle du département.

Les personnels d'intervention auprès du public accompagné sont salariés des associations locales pour le domicile et départementales pour les ESMS : Accompagnants Educatifs et Sociaux, Agents et Employés à domicile, Techniciens de l'intervention Sociale et Familiale, Educateurs Spécialisés, Conseillers en Economie Sociale et Familiale, etc.

Les équipes administratives et d'encadrement sont salariées de la Fédération et exercent soit au siège de la Fédération, soit dans les Maisons des Services.

Au quotidien, l'ADMR soutient donc les aidants en accueillant de manière temporaire ou permanente sur ses ESMS leur proche en situation de handicap et en intervenant à domicile auprès de celui-ci. Afin d'accompagner au mieux ce public fragile, il était donc pertinent et légitime que l'ADMR dispose d'un service dédié aux aidants. En liant le domicile et les ESMS, l'ADMR propose une expertise, une connaissance fine du handicap et une polyvalence au service des aidants.

Le SAA (Service d'Aide aux Aidants) est constitué d'une Responsable de secteur, diplômée Conseillère en Economie Sociale et Familiale (CESF) présente un jour variable par semaine afin de s'adapter aux disponibilités des familles. Elle est épaulée par les services supports de la Fédération. L'accueil téléphonique se fait du lundi au vendredi, de 9h à 12h30 et de 13h30 à 17h.

Le SAA est à destination de toutes personnes qui a un proche reconnu par la MDPH.

Le SAA propose :

- des rencontres individualisées au domicile ou au sein de locaux ADMR proches du domicile assurées par la Responsable de secteur : information,

écoute, aide à la prise de recul, aide pour les démarches administratives, aide à construire des réponses adaptées aux besoins exprimés... ;

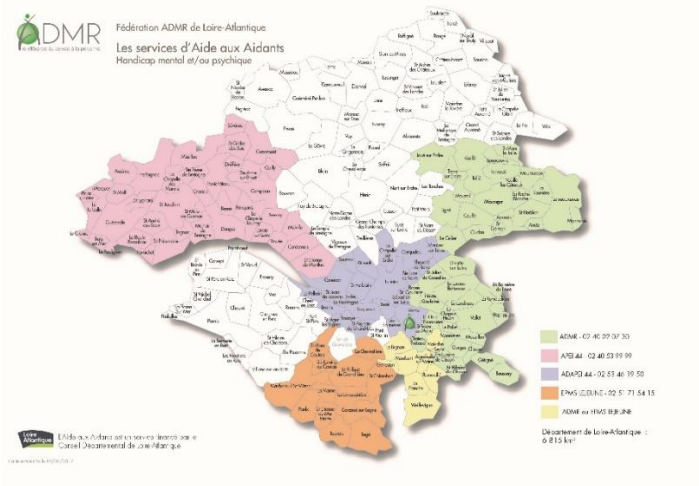
- des temps collectifs de formations (prendre soin de soi, les gestes d'urgences ...), d'informations (vacances et séjour adapté, sport et loisirs adaptés) ou d'échanges en collectif (par exemple une soirée théâtre et débat sur la thématique d'être aidant) organisés par le service avec des intervenants extérieurs.

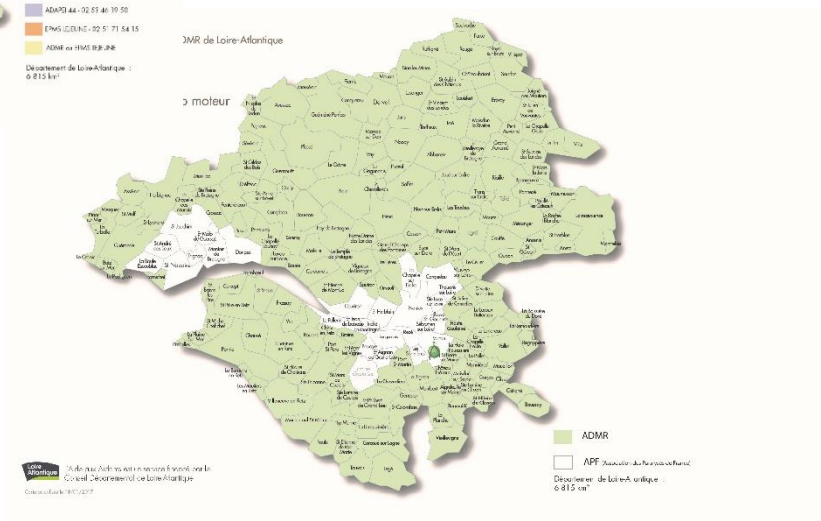
Les objectifs étant de soutenir, accompagner et informer l'aidant dans ses recherches, questionnements et démarches. Le service permet surtout un espace et un temps dans lequel l'aidant est libre de s'exprimer sur son statut, son vécu, ses attentes et ses besoins

Le SAA est proposé aux aidants à titre gracieux car financé par le CD à hauteur de 27 492€.

Nos zones d'interventions sont les suivantes (cf cartographie ci-dessous), néanmoins nous ne refusons aucune situation se trouvant sur une zone non couverte. Ces zones avaient été définies avec le CD en 2004. L'ADMR est en capacité d'intervenir sur tout le département avec une subvention actualisée.

Enfin, afin de donner un souffle supplémentaire à l'aidant, l'ADMR assure, à nouveau depuis le confinement, un service d'aide au répit à taux plein, permettant à l'aidant de quitter son domicile en toute sérénité. Nous mettons à disposition du personnel pour garantir une présence auprès de l'aidé à son domicile. Pour de plus longues périodes, l'ADMR met en place des prestations de relayage (de 36h à 6 jours consécutifs) ; avec financement possible.





LES BESOINS ET ATTENTES DES AIDANT·E·S EN LOIRE-ATLANTIQUE

Dans cette partie, vous pouvez aborder et développer toutes les thématiques sur lesquelles les aidant·e·s auraient besoin de soutien :

Écoute, information/orientation, accompagnement administratif, liens avec la MDPH, reconnaissance/statut de l'aidant, santé de l'aidant, accompagnement vers un projet, connaissance de l'offre de service existante sur le territoire, mesures de protection, aide humaine, accueil en établissement, répit/relais, etc.

ECOUTE :

Les aidants ont besoin d'une écoute qui s'adapte à eux : contraintes personnelles liées à leur proche, travail, situation géographique, souhait d'individualité ou de collectif ... Etre aidant c'est être disponible 24h/24, les aidants ont donc besoin de pouvoir s'exprimer à tout moment. Ils ont besoin de s'exprimer sur leur vécu et la situation de leur proche. Ils ont besoin de ne pas être jugés et d'être rassurés.

DEMARCHES-ORIENTATION :

Face à la situation de handicap, l'aidant peut se sentir démuni et ne pas savoir où chercher et vers qui s'orienter. L'existant est là mais parfois complexe à appréhender et mettre en place, l'aidant a donc besoin de pouvoir s'appuyer sur des institutions ou des professionnels qui pourront répondre à son besoin d'information et d'orientation.

Il en est de même pour les démarches administratives pour obtenir des aides, du répit, une prise en charge ... Souvent dépassés, les ne font pas appel par manque de temps, de connaissance ou par lassitude à l'ensemble des droits auxquels ils peuvent prétendre. L'aidant a besoin que les informations soit claires, précises et actualisées et d'être soutenu par des professionnels.

Pour l'élaboration d'un projet avec et pour leur proche, les aidants peuvent avoir besoin d'être accompagnés dans la connaissance de l'ensemble des dispositifs et solutions possibles. Ils doivent pouvoir faire un choix libre et éclairé soutenu par un ou plusieurs professionnels. Ceux-ci peuvent aussi faire tiers entre les différents aidants qui n'ont pas toujours le même avis mais doivent prendre une décision de concert.

MDPH :

La MDPH est le premier interlocuteur des aidants, ils ont besoin que celle-ci soit accessible. Ils verbalisent attendre de la MDPH une aide pour s'orienter, obtenir de l'information or à ce jour, la MDPH n'a pas la possibilité de répondre à ces attentes. De ce fait, les relations se tendent et les aidants peuvent avoir besoin de demander l'intervention d'un tiers pour solliciter la MDPH.

SANTE :

Concernant la santé des aidants, ils ont besoin de ne pas la négliger car pour prendre soin de l'autre, il faut prendre soin de soi. Ils doivent avoir le temps et la possibilité de s'occuper d'eux même, de se rendre à leurs rendez-vous ou de planifier une opération. Ils ont besoin que les services de santé puisse s'adapter à leur situation (ex : visites à domicile, dispositif de prise en charge de la personne en situation de handicap durant un rendez-vous ...).

RECONNAISSANCE :

La reconnaissance du statut de l'aidant est nécessaire car les aidants ont besoin d'une légitimité face aux autres proches et face aux professionnels. Ils doivent être valorisés.
Il est nécessaire d'avoir accès facilement et rapidement à l'offre de service existante sur le territoire, donc les aidants ont besoin que celle-ci soit connue des acteurs de terrain.

MESURES DE PROTECTION :

Les mesures de protection sont souvent assurées par l'aidant qui en prend les fonctions sans en avoir le titre. Or, il est nécessaire qu'il y ait un jugement pour protéger aidants et aidés. Les aidants ont besoin d'être rassuré face à cette démarche.

AIDE HUMAINE :

Il est nécessaire que l'aide humaine soit facile d'accès et mise en place dans des délais brefs.

ACCUEIL EN ETABLISSEMENT :

Concernant l'accueil en établissement, les aidants ont besoin de pouvoir accompagner le projet de vie de leur proche dans un délai raisonnable. Il est nécessaire pour eux que les informations sur les modalités d'accueil, les publics accueillis, les démarches d'admission permanentes/temporaires/ à la journée soit clarifiées et mis à jour. Actuellement la liste d'établissements que transmets la MDPH n'est pas actualisée et oriente parfois vers des établissements inadaptés créant là encore frustration et incompréhension.

REPIT

Le besoin de relai et répit est le plus important pour les aidants. Ils ont besoin de se préserver, de souffler, de prendre du recul, de partir en vacances, de faire des loisirs, de sortir avec leurs autres proches, d'aller à un rendez-vous, de travailler... Par le service d'aide au répit ou de relayage, notre personnel d'intervention apporte un véritable soutien à l'aidant, tant psychologiquement où la prise de recul est nécessaire, tant physiquement où l'aidant peut vaquer à des activités plaisir.

3 POINTS FORTS & 3 POINTS FAIBLES
DU SOUTIEN AUX AIDANT·E·S EN LOIRE-ATLANTIQUE

Points Forts	Points Faibles
Service d'Aide aux aidants déjà existants sur tout le territoire : qui possèdent une expertise, une connaissance fine et un réseau car sont rattachés à des associations ou établissements accompagnant le handicap, et ont pris l'habitude de travailler ensemble, de se rencontrer deux fois par an.	Manque de visibilité des Services d'Aide aux Aidants (SAA) : ce qui est proposé par les SAA n'est pas suffisamment connu des professionnels du terrain. Il est donc parfois difficile de toucher des aidants dans le besoin notamment ceux qui sont particulièrement âgés, isolés et qui se retrouvent dans des situations dramatiques.
Un réseau actif avec des initiatives à destinations des aidants : relayage, site parole de familles, accueil temporaire ...	Couverture territoriale inégale : les SAA ont des budgets inégaux et sont donc dans l'incapacité de proposer les mêmes services à leurs usagers. De plus, la répartition des territoires et des publics possibles d'accompagner propre à chaque SAA semblent assez aléatoires. Certaines région de Loire-Atlantique ne sont pas du tout couverte, d'autres ne sont pas couverte en fonction du type de handicap.
Une volonté du département qui finance des dispositifs d'aide aux aidants et auparavant d'aide au répit.	Manque de dispositifs de répit : le dispositif d'aide au répit répondant à un besoin essentiel des aidants de souffler, être soulagé et se préserver, a été supprimé. Il permettait de répondre à des demandes ponctuelles et brèves et était apprécié de ses bénéficiaires. Depuis, beaucoup se retrouvent sans aucune solution. L'arrêt de ce service au 31/12/20 a été contre-productif. L'ADMR continue de le proposer mais le coût est dissuasif.

LES PISTES D'AMELIORATION ENVISAGEES

Dans cette partie, vous pouvez aborder et développer les pistes d'amélioration en matière d'aide aux aidants, relatives à :

L'offre de service pour les aidants (selon le territoire, l'âge, le type de handicap, etc.), la communication et la diffusion de l'information, les modes d'intervention et d'accompagnement, les relations entre partenaires et leur complémentarité, les relations avec le Département, la MDPH, et les autres acteurs institutionnels (ARS, CAF, …), etc.

Il est indispensable de permettre une offre universelle sur tout le département et à destination de tous les aidants et tous types de handicap. Celle-ci doit être gratuite, facile d'accès et aller à la rencontre des aidants. Elle doit s'appuyer les SAA déjà existants et avec une dotation identique pour tous pour permettre cette universalité.

Il semble pertinent que la MDPH propose systématiquement une information sur l'aide aux aidants pour chaque réception de dossier. Il paraît également important que les SAA ne soient pas rattachés à la MDPH pour pouvoir faire tiers dans la relation entre elle et les aidants. Il pourrait également être envisagé de proposer une ligne téléphonique d'écoute et d'orientation gratuite à destination des aidants.

La communication du Conseil Départemental sur l'offre d'aide aux aidants doit être massive et à destination de tous les professionnels du médico-social susceptibles rencontrer des aidants : les médecins, les hôpitaux, les SAD, les CMS, le CAF, les EMS, CAMSP, CMP, les différents services du CD (ASE, CMS ...), les CLIC, les mairies, les associations ... Cette information peut être diffusée via des réunions de présentation mais aussi des dépliants qui seront remis à tous ces acteurs.

L'offre à destination des aidants pourrait s'articuler autour de 4 dispositifs:

- Un suivi individuel des situations : information, écoute, aide à la prise de recul, aide pour les démarches administratives, aide à la construction de réponses adaptées aux besoins exprimés ... ; proposé par des travailleurs sociaux et ce afin de répondre par exemple aux besoins d'écoute, d'orientations, d'informations, d'accompagnement administratif, de lien avec la MDPH ...
- Des actions collectives : informations, formations, temps conviviaux, prévention ... Cela répondraient parfaitement aux besoins des aidants d'être écoutés, reconnus, d'échanger entre pairs et permet d'approcher des thématiques plus tabous : la santé, le décès de l'aidant ... Ces actions peuvent être organisées par des travailleurs sociaux qui solliciteraient les intervenants appropriés,
- Des groupes de soutien animés par des psychologues afin de répondre aux besoins des aidants de prendre soin d'eux, être entendu et reconnu,
- Du répit : proposer une offre de répit diversifiée et simple d'accès et de mise en place afin de répondre à l'ensemble des besoins : ponctuels ou réguliers,

planifiés ou dans l'urgence, pour un temps très court ou une période longue et avec un tarif adapté aux possibilités des aidants.

Pour proposer ces offres, les SAA devront pouvoir constituer des équipes pluridisciplinaires (travailleurs sociaux, psychologue ...).

Ces actions doivent absolument pouvoir se faire au domicile de l'aidant ou dans des locaux de proximité.

Afin d'animer la vie du réseau, de s'informer sur l'actualité de chacun, les difficultés rencontrées, deux rencontres par an semblent intéressantes entre le CD et le réseau des acteurs de terrain, au quotidien avec les aidants.