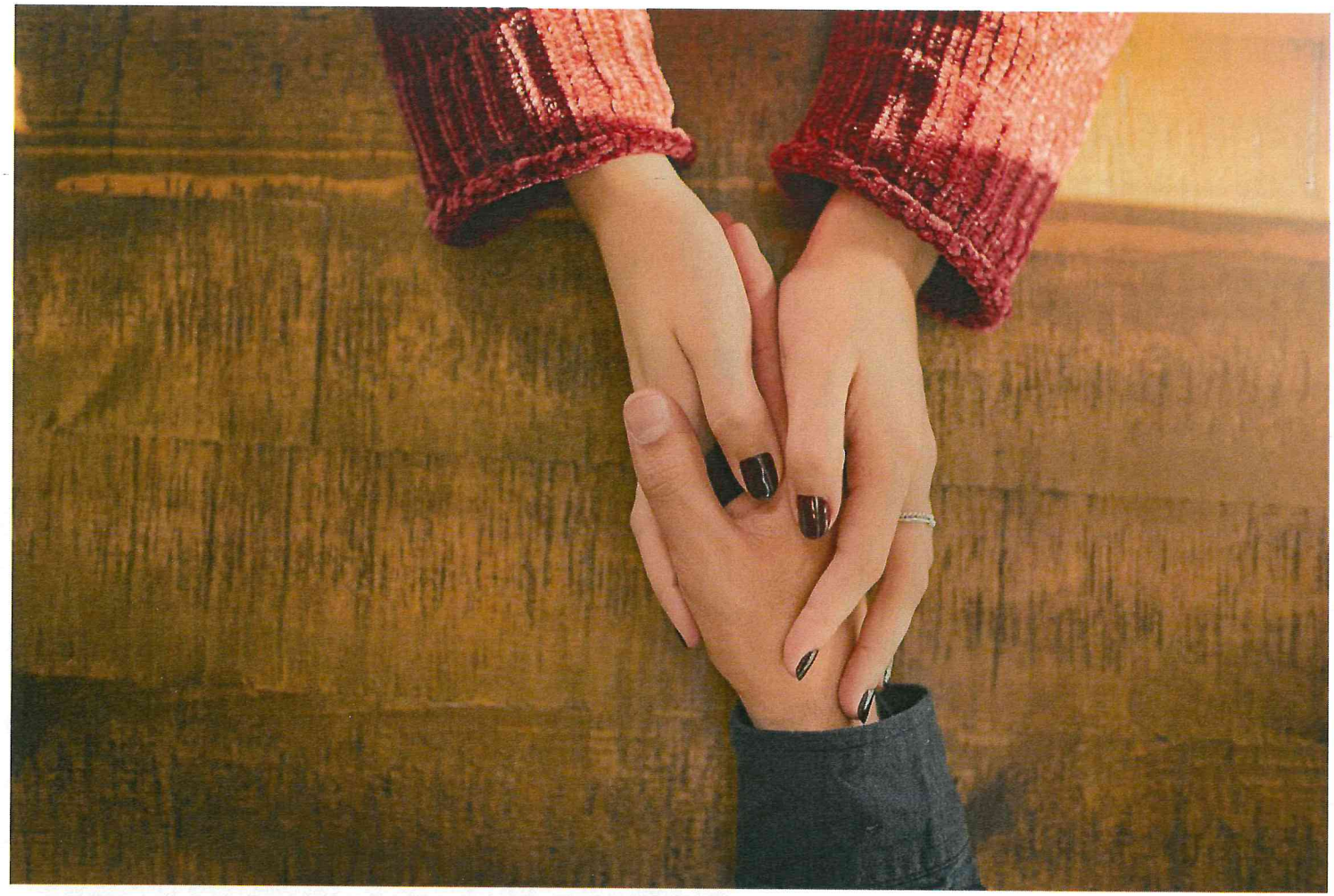


HANDICAP : Quel soutien pour les proches ?

CAHIER D'ACTEURS

NOM DE LA STRUCTURE : PHARE (Proches-Handicaps-Accompagnement-Ressources-Echanges)

Service d'aide aux aidants de l'ADAPEI 44

DATE D'ENVOI : Septembre 2020

Loire Atlantique

PRESENTATION DE LA STRUCTURE ET DE SES MISSIONS

Service d'Aide aux Aidants de l'Adapei de Loire-Atlantique

PHARE

5 rue Victor Hugo - 44400 Rezé

Tél. : 02 53 46 19 50 - aideaidants@adapei44.asso.fr

Quartier :
Place du 8 mai
Tram : Ligne 3
Arrêt 8 mai

1er étage au dessus de Groupama

Adapei
Loire-Atlantique

Adapei de Loire-Atlantique
Association départementale des Amis et Parents
de Personnes Handicapées Mentales
Service d'Aide aux Aidants
13, rue Joseph Caillé - BP 30824 - 44008 NANTES CEDEX 1
www.adapei44.fr

Direction Communication Adapei de Loire-Atlantique - janvier 2019

Adapei
Loire-Atlantique

Service d'Aide aux Aidants

Parents
Handicap
Accompagnement
Ressources
Echanges

www.adapei44.fr

Adapei
Loire-Atlantique

LE SERVICE D'AIDE AUX AIDANTS, LE PHARE :
Un espace privilégié d'accueil, d'échanges
et d'accompagnement dans votre rôle d'aidant
auprès de votre proche en situation de handicap.

Pourquoi ?

Vous vivez en proximité d'une personne en situation de déficience intellectuelle, autisme, handicap psychique ou polyhandicap et vous êtes confronté à :

- Un **cheminement** complexe et parfois douloureux
- Un **manque d'informations** : structures d'accueils, droits des personnes handicapées...
- Un **besoin de temps** pour prendre du recul, faire une pause, souffler...
- Un **sentiment d'isolement, de lassitude...**
- Une **difficile projection** dans l'avenir au niveau familial, professionnel, loisirs...
- Des **tensions** familiales, des non-dits, des souffrances...

Comment ?

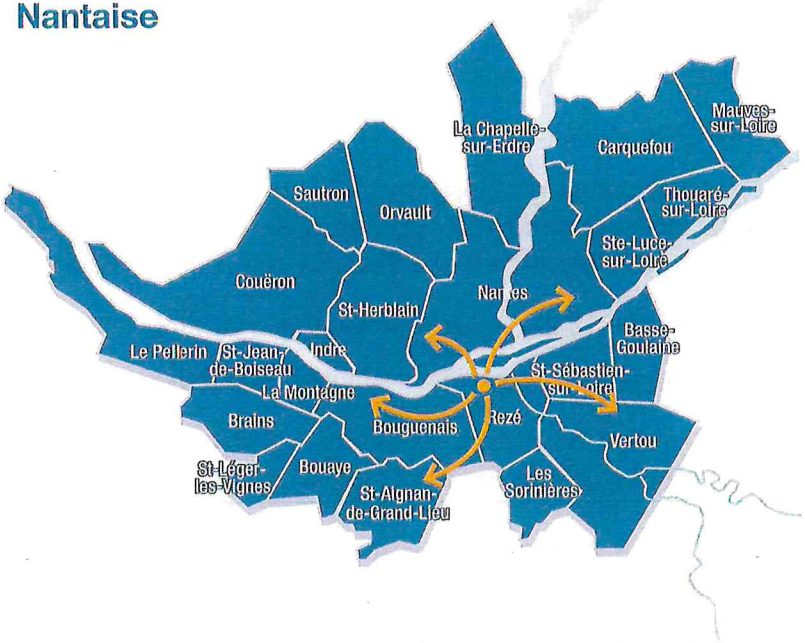
Un accueil personnalisé qui offre :

- Une **écoute** de votre situation dans le respect de la confidentialité
- Une possibilité **d'échanges** et de **réflexion** autour de vos préoccupations
- Un lieu d'**informations** sur les droits, les possibilités de soutiens, les relais (aides à domicile, accueil temporaire, vacances spécialisées...)
- Un **accompagnement** dans vos démarches
- Une **orientation** en fonction de votre situation et de vos besoins.

Un espace de rencontres et de partages entre parents et proches

Pour qui ?

Les familles ou les proches domiciliés sur l'agglomération Nantaise



Une équipe à votre écoute

- Une secrétaire : Juliette de Cadenet
  02 53 46 19 50
- Un psychologue : Stéphane Guillemot
  02 53 46 19 51
- Une assistante sociale : Dany Caro
  06 77 44 58 88

Sur rendez-vous

Au sein du service
Tél. 02 53 46 19 50
e-mail : aideaidants@adapei44.asso.fr

Fonctionnement :

Les dispositifs que nous proposons, qu'ils soient individuels, familiaux ou collectifs, au service ou à l'extérieur de celui-ci, visent à favoriser, à soutenir la circulation de la parole et la confrontation de celle-ci avec d'autres (la nôtre, celle des professionnels extérieurs, des autres familles…). Ils permettent également de proposer un accompagnement dans un moment de difficulté et de questionnement des familles autour du quotidien et l'avenir de leur proche en situation de handicap.

Le PHARE propose un accueil individuel à toute famille formulant une demande. Celui-ci a lieu au service et est réalisé par l'assistante sociale et le psychologue lors d'un entretien approfondi permettant d'analyser la situation et la demande.

La majorité des familles accompagnées n'a pas de lien avec le secteur « spécialisé » du handicap.

Un suivi peut alors se mettre en place à partir d'objectifs fixés avec les familles et éventuellement en en précisant les étapes.

L'accompagnement peut prendre des formes variées en fonction des situations. L'assistante sociale est, par exemple, amenée à organiser et à accompagner les familles lors de visites de structures ou de rencontres avec des partenaires extérieurs. Elle soutient alors des étapes d'expériences (stages, accueils temporaires) d'évaluation qui seront au service d'un projet de relais, de première séparation.

Suite à ces démarches, des points réguliers sont faits avec les familles en présence des deux professionnels au service.

Le psychologue peut aussi être sollicité seul par des familles et alors proposer plusieurs entretiens de suivi si la situation le nécessite.

Le service prend également une place importante dans la mise en lien des différents acteurs professionnels concernés par la situation des aidants, en proposant l'organisation de concertations interservices par exemple.

Ponctuellement, le psychologue du service élabore et anime des actions collectives pour des parents au sein de services de l'ADAPEI et en collaboration avec un professionnel de ceux-ci.

Quelques exemples de partenaires :

- Hôpital Saint-Jacques - Divers CMP de l'agglomération - Hôpitaux de jour
- ESAT ADAPEI et hors ADAPEI - IME ADAPEI et hors ADAPEI - Foyers de vie internes et externes à l'ADAPEI 44 - Les Amis de Raymond - Les autres services d'aide aux aidants - MAS / FAM externes à l'ADAPEI / F.A.H
- MDPH - Conseil Départemental - CAF - centres Impôts - Tribunal de Nantes.
- Divers C.M.S de l'agglomération Nantaise.
- Associations tutélaires - Association Grandir d'un Monde à l'Autre - ADMR - ADT - médecins généralistes et psychiatres en libéral.

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

Depuis 13 ans, les demandes des familles concernent essentiellement les points suivants :

- L'inquiétude sur l'avenir (vieillissement, isolement, épuisement)
- L'élaboration d'un projet d'orientation
- Recherche d'une place en établissement et service
- Information sur l'environnement spécialisé lié au handicap
- Difficultés intrafamiliales.

Les demandes adressées au service concernent chaque année davantage la question du devenir de la personne handicapée et de sa famille. La plupart des aidants ayant peu de liens, peu de repères concernant les structures spécialisées, sont à la recherche de relais. Ces relais se construisent par l'élaboration d'un projet qui se déploiera dans le temps en plusieurs étapes (informations sur l'environnement, réflexion, découverte de structures, mobilisation de la personne handicapée et de sa famille, expériences de stage et d'accueil, évaluations…). Ce temps d'élaboration est souvent nécessaire et doit s'adapter au rythme de chacun, tout en prenant en compte les délais que nous imposent les partenaires. Certaines familles se vivent dans l'urgence, il s'agit alors d'accompagner une attente par des aménagements réguliers (aide à domicile, aide au répit, vacances, accueils temporaires).

Les difficultés et tensions au sein de la famille dépendent à la fois des moments de vie, d'organisation, de disponibilité de chacun à vivre en présence du proche en situation de handicap. Toutefois, pour beaucoup, les difficultés du proche suscitent une souffrance, source d'incompréhension, d'exaspération, au risque d'une escalade conflictuelle. Ces situations de tension sont amplifiées lorsque l'aidant est isolé (veuf, séparé, éloigné de la famille élargie…).

Dans certains cas, le rôle du service peut être d'orienter, de soutenir et d'accompagner vers des soins adaptés. **En 2019, 43 % des situations ont nécessité des relais et/ou des partenariats avec des services de soins psychiatriques.**

Cette complexité des demandes et des situations montre la pertinence du double accompagnement proposé au service du Phare : psychologue + assistante sociale.

Nous constatons que les demandes des familles restent sensiblement les mêmes d'année en année, globalement dans les mêmes proportions : la **recherche de relais face à des situations familiales inquiétantes** (vieillissement, absence de projet d'avenir, isolement, conflits, épuisement…).

Article Papillonnages – Novembre 2018
Magazine d'informations de l'ADAPEI Loire Atlantique

ACCOMPAGNER LE PARCOURS DU COMBATTANT

Accueillir et accompagner les familles

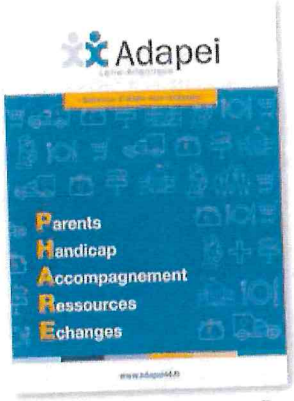
Le Service d'Aide aux Aidants : Parents Handicap Accompagnement Ressources Echanges (PHARE)

Au service d'aide aux aidants, nous accueillons des proches de personnes en situation de handicap qui **ne bénéficient pas d'accompagnement médico-social**.
Nous sommes alors les témoins de situations complexes, parfois urgentes, vécues par ces parents, fratries, voire conjoints.
Chaque situation est singulière, même si les demandes peuvent se regrouper sous trois grandes catégories :

- Des familles **d'enfants, d'adolescents** scolarisés (ou non !), en école «ordinaire», dans l'attente d'une place en IME, SESSAD…
- Des proches de **jeunes adultes** sortant du milieu scolaire et confrontés à la question de leur insertion sociale, professionnelle.
- Des **parents âgés** qui ont toujours vécu avec leur « *enfant* » handicapé et confrontés à la question de l'avenir, de son devenir après eux.

Malgré la diversité de ces situations, tous témoignent, au-delà de leur affection pour ce proche, de **la place centrale que représente son accompagnement dans l'organisation, la trajectoire familiale.**
Ils sont à la fois parents, mais aussi coordonnateurs de soins, éducateurs, gestionnaires de comptes, accompagnateurs de vie sociale… Tant de **places**, de **rôles**, de **fonctions** qui, à la longue, peuvent générer stress, conflits, anxiété, épuisement physique et psychique.

Comment trouver du temps pour soi lorsque l'agenda familial est envahi par de multiples rendez-vous pour le proche ?
Comment maintenir une activité professionnelle quand il faut se caler sur les horaires d'une scolarité à temps partiel ?
Comment maintenir des liens amicaux quand les troubles du comportement sont en première ligne ?
Et les relations de couple, qu'en reste-t-il ?
Quel impact financier cette organisation a-t-elle pour la famille ?
Comment faire avec la culpabilité que peut induire telle ou telle décision ?…



À certains moments, il faudra pour la sécurité de chacun, **déléguer cet accompagnement à d'autres**, des professionnels, dans des structures parfois éloignées du domicile familial.

Cette décision est rarement simple. Elle nécessite d'être soutenue avec une grande attention dans ce que vivent ces personnes, leurs rythmes, leurs résistances, leurs craintes.

Il faut aussi pouvoir accueillir la déception, l'inquiétude face à l'attente d'une solution rapide, voire « *magique* », qui ne pourra se résoudre qu'après **des étapes** se dépliant dans le temps.
La construction du projet d'avenir se heurte à **l'insuffisance de places disponibles**, de relais ponctuels.
Pourtant, **ces relais** peuvent aider à apprivoiser des séparations, à se préparer, à **construire le projet** adapté sans brusquer les choses.

Le service d'aide aux aidants accueille ces familles en leur proposant une **écoute**, des **repères** (beaucoup se sentent perdus, en impasse), l'élaboration d'un **cap** à soutenir dans toutes ces étapes. Des étapes faites d'entretiens au service, de choix de stratégies,

des partenaires adaptés, de visites, d'expériences hors de la famille (stages, accueils temporaires...).

Bien entendu, certaines situations nous confrontent à des **limites** potentiellement difficiles à contourner.

Comment répondre à une urgence si rien n'a été anticipé en amont et quand les places en structure sont si rares ?
Que proposer à une famille confrontée à des troubles du comportement majeurs, mettant à mal toute construction de relais extérieurs à la famille ?
Quels « bricolages » mettre en œuvre avec des familles en attente de place en IME, sans solution scolaire suffisante et satisfaisante ?
Comment éviter le découragement, l'essoufflement des familles face à ces obstacles, ce cheminement de longue haleine, ce parcours du combattant ?...

Depuis 11 années d'existence, malgré tous ces écueils, le service d'aide aux aidants se fait le partenaire de ces familles souvent isolées, dans le respect de leurs attentes, leurs rythmes, leurs inquiétudes. Il les accompagne dans chaque étape, qu'elle soit décevante ou joyeuse.
Au fil des ans, des solutions satisfaisantes ont été trouvées, démontrant ainsi que tous les obstacles ne sont pas forcément synonymes de fatalité.

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

Points forts	Points Faibles
Existence de services proposant un accueil individualisé, gratuit, professionnel, et un accompagnement au plus près de chaque situation.	La non couverture par les services d'aide aux aidants de l'ensemble du département L'ensemble des situations de handicap ne sont pas concernées par l'accueil dans les services d'aide aux aidants (handicap sensoriel, handicap moteur)
Les formations et la pluridisciplinarité des équipes professionnelles sont des atouts pour un meilleur accompagnement de situations complexes.	Hétérogénéité des dotations, des professions, des missions et des fonctionnements des services d'aide aux aidants.
Une possibilité de travailler avec un réseau riche de partenaires sur l'ensemble du département (sanitaire, social, médico-social).	La communication autour de l'existence des services et les possibilités pour la population concernée de les solliciter très insuffisante.

LES PISTES D'AMELIORATION ENVISAGEES

En regard des points faibles repérés ci-dessus :

- Couverture totale du département par l'ensemble des services d'aide aux aidants,
- Accueil de l'ensemble des situations de handicaps (mental, psychique, sensoriel, moteur),
- Communication du département par ses supports d'informations au public,
- Maintien et renforcement d'équipes pluridisciplinaires cohérentes au sein de chaque service du département,
- Développer et élargir les possibilités de répit pour les aidants et leurs proches (accueils temporaires, aides à domicile, aides au répit…)
- Développer l'offre d'accueil (définitive et temporaire) pour les situations d'enfants trop souvent pris en charge essentiellement par leurs familles.