

17/02/2025

Etude diagnostique sur les aidants dans le Puy-De-Dôme :

Une offre territoriale et des acteurs locaux porteurs de projets inspirants

LIVRET des ANNEXES



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



PUY-de-DOME
MON DÉPARTEMENT

C360
Communauté 360 du Puy-de-Dôme



SOMMAIRE

Annexe	Titre du document	page
Annexe 1	<u>Réponse de l'étude + présentation individuelle</u>	P.2
Annexe 2	<u>Constitution COTECH et COPIL</u>	P.16
Annexe 3	<u>Grilles des enquêtes</u>	P.17
Annexe 4	<u>Retour des enquêtes professionnel</u>	P.20
Annexe 5	<u>Retour des enquêtes aidant</u>	P.28
Annexe 6	<u>Programme de la journée du 18 novembre</u>	P.36
Annexe 7	<u>Rapport sur l'étude TTR / aidants</u>	P.37
Annexe 8	<u>Programme BREF autisme</u>	P.55
Annexe 9	<u>Communication du CD63</u>	P.56
Annexe 10	<u>Synthèse des ateliers de la journée du 18 novembre</u>	P.57
Annexe 11	<u>Synthèse des entretiens</u>	P.60

Annexe 1 :

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



Réponse au cahier des charges relatif à une étude diagnostic départementale d'évaluation de l'offre et d'identification des besoins des proches aidants de personnes en situation de handicap en matière d'information, de formation et de soutien psychosocial
Clermont - Ferrand, le 5 février 2024



Nous soumettons une proposition de réponse au cahier des charges relatif à une étude diagnostic départementale consacrée aux Proches Aidants (PA) de personnes en situation de handicap, qui s'inscrit dans le cadre du Schéma départemental de l'Autonomie Puy-de-Dôme adopté le 21 mars 2023.

Le contexte local évoqué dans ce schéma montre une augmentation des demandes d'aide auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), une population de moins de 30 ans plus pauvre, une moindre demande du RSA (Revenu de Solidarité Active) et de plus en plus de retraités. La conjonction de ces critères au virage domiciliaire rend nécessaire la meilleure prise en compte des proches aidants. Sans intervention préventive en direction de ces publics, le risque est l'apparition de symptômes ou un aggravement de leur état de santé physique et mental et une multiplicité de risques sociaux, psychosociaux associés.

Le cadre réglementaire de la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (Loi ASV) du 28 décembre 2015 a renforcé le cadre d'intervention de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en faveur des aidants. Elle pose également de nouvelles règles en matière de gouvernance locale et de coordination des acteurs et définit à cet effet le cadre des missions des Conseils Départementaux, précisé à l'article L. 113-2 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), et des Agences Régionales de Santé (voir l'article L. 1431-2 du Code de santé publique) dans la conduite des politiques publiques à destination des proches aidants.¹

(https://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf)
Selon l'enquête récente de la DREES (Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques), 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021.

Selon le cahier des charges, "depuis 2007 et la mise en œuvre du programme RESAIDA 63 (Réseau d'Aide aux Aidants), le Département du Puy-de-Dôme s'est particulièrement mobilisé en faveur des Proches Aidants des personnes âgées, cette étude aura pour visée de mieux circonscrire les besoins des personnes en situation de handicap".

La problématique reste donc de mieux repérer, d'atteindre les proches aidants alors même qu'ils ne se reconnaissent peut-être pas comme tels ou qu'ils ont entamé un travail pour s'identifier comme tels mais qu'ils ne se mobilisent pas pour autant. En effet, les conflits de loyauté au sein de la cellule familiale viennent entraver la possibilité de se reconnaître tout d'abord comme proche aidant puis d'envisager de retrouver du temps personnel. La charge mentale empêche la prise de recul. La culpabilité et l'inquiétude sont des freins pour que chaque aidant pense ses limites personnelles et évite le sacrifice de soi. Il conviendra donc d'être attentif aux différents rôles et postures issus de la nature de la relation avec la personne aidée et des réponses apportées¹.

¹ Comité nationale d'éthique sur le vieillissement (Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés, Université de Laval) : La proche aidance : regard éthique



PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



PUBLIC

L'objectif de l'étude est de contribuer à améliorer l'offre d'accompagnement et de soutien des proches aidants des personnes en situation de handicap, maillon essentiel du maintien à domicile et d'un parcours inclusif.

Les proches aidants désignent les personnes qui apportent régulièrement leur aide à un proche en raison de son état de santé, de son âge ou d'une situation de handicap.

Plusieurs définitions se sont succédé pour illustrer le rôle des aidants, selon le lien entretenu avec la personne aidée et la forme d'aide elle-même. Au regard de l'histoire, l'aidant constitue une catégorie au sein des politiques sociales qui a émergé relativement récemment. L'entraide du proche, même si elle n'était pas nommée, constituerait un des principes de l'humanité. L'identification de l'aidant et les premiers questionnements autour de l'aide aux aidants apparaissent dès la fin des années 1970 et officiellement en 1991, dans le rapport "Dépendance et solidarités : mieux aider les personnes âgées"². Les années 2000 viennent poser le socle de la reconnaissance du rôle des aidants, à l'intersection des politiques du handicap, de la famille, de l'autonomie et du travail. La terminologie elle-même évolue en désignant l'aidant comme "informel" ([voir terminologie choisie par l'OCDE](#)) puis "naturel", le cantonnant à la sphère privée. C'est par le champ du handicap que s'introduit la première définition officielle de l'aidant avec la Loi du 11 février 2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) le qualifiant "d'aidant familial". La terminologie "proche aidant", laquelle fait référence aujourd'hui, permet d'élargir la notion d'aide de proximité prodiguée par l'entourage élargi (voisin, collègue, ami, etc.).

Voir également [éléments définition de la recommandation de la HAS](#).

La diversification du profil des aidants peut s'expliquer par la variété des configurations familiales, du contexte socio-économique et du degré de proximité. L'augmentation régulière du nombre d'aidants au fil des années laisse entendre que chaque citoyen sera concerné par un rôle dont il n'a pas encore conscience, "en raison de l'allongement de la vie, de la hausse des maladies chroniques et de civilisation", selon Serge Guérin³.

Dans le cadre de la présente étude, il faudra donc considérer les différents types d'aidants en interrelation avec les personnes aidées : proches aidants d'enfants handicapés avant la scolarité, durant la scolarité ; proches aidants d'adultes eux-mêmes adultes ; personnes âgées aidants d'adultes ; jeunes aidants d'adultes ou personnes âgées en situation de handicap...

Aussi d'après l'American Association for Caregiving Youth (2012), un jeune aidant est un enfant ou un adolescent de 18 ans ou moins qui apporte une aide significative régulière à un membre de sa famille ou de son foyer. Ce proche a besoin d'aide en raison d'une maladie physique ou mentale ou d'un handicap. Entre 18 et 25 ans, on parle de jeune adulte aidant.

² Auteur : Pierre SCHOPFLIN ; Michel Duraffourg ; Marie-Eve Joël ; Patrice Legrand, rapp. ; Christine Meyer ; Commissariat Général du Plan, 10ème Plan SIGLES Rapport

³ Serge Guérin, sociologue, spécialiste des questions liées au vieillissement de la société, de l'intergénération et des théories du « care ». Président du MOTif, l'observatoire du livre et de l'édition en Île-de-France et ardent défenseur de la librairie indépendante. Il a déjà publié cinq essais aux éditions Michalon.



2

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



OBJECTIFS

Élaborer un diagnostic partagé :

- Actualiser les données
- Interroger la production de données documentant des profils de proches aidants en situation de tension ou de rupture
- Repérer les besoins émergents : typologie des publics, catégorisation des proches-aidances
- Valider, infirmer les orientations prises
- Identifier les nouvelles orientations

Il conviendra aussi d'évaluer les performances réelles en situation de vie quotidienne de la relation aidant/aidé sur le principe systémique d'interrogation des comportements adaptatifs⁴ (habiletés conceptuelles, sociales, pratiques). Et ainsi d'appréhender, de documenter les situations à risque, susceptibles de fragiliser, d'interrompre l'aidance ou à défaut de proposer une organisation susceptible de permettre la mise en place d'un observatoire performant. Il n'en est pas moins important de préciser qu'un des objectifs est de favoriser la prévention des situations de maltraitance.

La finalité de ce projet d'étude diagnostic sera alors d'apporter des réponses pertinentes, adaptées aux besoins d'information, de formation et de soutien psychosocial des Proches Aidants de personnes en situation de handicap, quelle que soit la situation de handicap de la personne aidée.

MODALITES ET METHODES PÉDAGOGIQUES

Modalité et principes d'actions :

La C360 Itinova du Puy-de-Dôme se doit, comme le stipule la Circulaire N°DGCS/SD3/2021/236 du 30 novembre 2021, d'être un levier d'innovation et de transformation de l'offre (Voir Annexe 2). Ainsi, la participation de la Communauté 360 à une étude de type diagnostic de territoire participe de l'accomplissement de ses missions.

Nous vous proposons de nous lier à une équipe de consultants adhérents à ANDELIS+, issue de l'Association Nationale pour le Développement de l'Ingénierie Sociale, Andélis (voir Annexe 1 présentation d'Andélis +), et reprenant la philosophie de cette association : Le travail en regards croisés entre des intervenants qui ont connaissance du territoire et des consultants extérieurs, favorise, dans un premier temps, une dimension critique, une problématisation de la proche-aidance et, dans un second temps, la production de données, le langage commun et la capitalisation de compétences diverses. Toutes les personnes retenues pour cette étude ont une expérience significative dans le champ du handicap ainsi que dans d'autres secteurs.

Aussi, ces motivations et ces intérêts communs, ces croisements de regards favoriseront la possibilité de mieux appréhender le contexte local et donneront accès aux expérimentations d'autres territoires en faveur de l'accompagnement des personnes vulnérables et de leur pouvoir d'agir.

⁴ <https://cote-a-cote-inclusion.com/outils/abas-iii-systeme-devaluation-du-comportement-adaptatif/>



[Cliquer ici pour un retour au sommaire des annexes](#)

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



Méthodologie :

La méthodologie utilisée sera celle des principes d'ingénierie sociale. Elle prendra forme dans :

- La mise en place des réunions de suivi du projet (cadrage et ouverture, bilan à mi-parcours – restitution des résultats)
- La construction de questionnaires pour des focus groupes et/ou des entretiens, observations, recueil et analyse de données statistiques.
- La construction d'outils de récolte des données froides (questionnaires, étude documentaire, étude statistique, construction d'une base des données)
- La construction d'outils de récolte des données chaudes (grilles d'entretien, grilles focus-groupe, tableau analyse et catégorisation des données ...)
- Une communication spécifique pour une meilleure mobilisation du territoire - avec la mise en place d'un webinaire et la mobilisation des canaux de diffusion opérant sur le territoire (page LinkedIn, service de communication des différents secteurs de l'éducation, du soin, et de la culture)
- La mise en place d'une journée thématique pour les acteurs (professionnels et non-professionnels), journée qui pourra être soutenue par le collectif des Rencontres partenariales pour la fluidité dans les parcours.



INTERVENANTS

Une équipe dédiée :

L'originalité de notre approche vient de la composition de l'équipe qui contribuera à la réalisation de l'étude, sous la responsabilité de la Communauté 360 Itinova du Puy-de-Dôme, associé à une équipe de consultant adhérents à Andélis+. Riches de notre formation en Ingénierie Sociale et de l'expérience d'études de terrain (avec des enjeux territoriaux et institutionnels et sollicitant la participation des publics accompagnés), nous partageons des valeurs pour l'autodétermination des publics accompagnés. L'ingénierie sociale consiste notamment à étudier des situations complexes et à en dégager des préconisations à partir d'expérimentations éprouvées ou innovantes.

Le cabinet d'étude sera donc composé de professionnels de la "Communauté 360 Itinova Puy-de-Dôme" et de consultantes répartis comme ci-dessous (voir aussi CV en annexe 3 à 7) :

Pour la Communauté 360 du Puy de Dôme :

- Samuel FERAUD-HA-PHAM, Coordonnateur de la C360, gérée par Itinova, intervenant en ingénierie sociale, membre du COPIL du consortium des Rencontres Partenariales aux services de la fluidité dans les parcours.

Désigné interlocuteur référent (contact 06.74.56.05.31)

Pour les consultantes adhérentes à ANDELIS+ :

- Ana PATRICIO, Formatrice et consultante en Ingénierie sociale, ancien cadre de direction en ESSMS.
- Aline KAUFFMANN, formatrice et consultante en ingénierie sociale, ancienne directrice du dispositif "Un Chez-Soi D'abord Paris" et de plateforme multi établissements dans le secteur de la Santé Mentale.



4

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



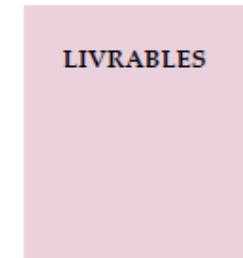
- Aurelie BRETON, consultante en IS et formatrice, ancienne manager en service social interentreprise et chargée de grands comptes, auteure de l'ouvrage "Salariés-aidants : quand l'entreprise s'en mêle".
- Sarah BESSIÈRE, ingénierie sociale et psychanalyste, ancienne manager de services médico-sociaux (handicap et santé mentale)

PROGRAMME	<p>Octobre 2023 puis fin janvier/début février 2024 : PHASE préalable : réponse au cahier des charges (5 février 2024) Lecture du cahier des charges. Constitution d'une équipe spécifique pour cette étude. Constitution des outils de travail de communication. 2 jours (x 2 personnes) Soit 4 jours</p> <p>De février 2024 à août 2024 : PHASE 1 Etude statistique (février 2024 – avril 2024) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Récupération des données du Département sur les PA • Récupération des données existantes de la MDPH sur les PSH • Analyse des données et pertinence dans l'aide à la décision • Constitution d'une base de données • Problématisation et production de données nouvelles sur les liens proches aidants/personnes aidées, les compétences et potentialités mobilisées • Une première réunion, à l'initiative du prestataire, sera organisée avec tous les membres du comité de suivi pour présenter la démarche, la méthode de travail et le calendrier de réalisation <p>2 jours : recueil des données (x4 personnes soit 8 jours) 2 jours : analyse données existantes/à construire + réunion (x6 p. soit 12 jours) Soit 20 jours</p> <p>PHASE 2 Etat des lieux Etude diagnostic (avril 2024 – mai 2024) :</p> <p>2.1. Recensement des dispositifs d'information de soutien psycho-social par catégorie de handicaps : approche quantitative et qualitative :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'un webinaire de lancement de l'étude en vue d'identifier supports d'information et accessibilité, canaux et réseaux d'expression des proches aidants • Lancement du questionnaire aux partenaires de terrain (SESSAD, SAVS, service à domicile, DAC, PICOCAP, IREPS, Association d'aidants sur le territoire, UCA, CHU...) • Identification des canaux, réseaux d'expression : focus-groupe • Constitution et consolidation de la base de données <p><u>Publics cibles</u> : professionnels, proches aidants et représentants des personnes accompagnées.</p> <p>2.2. Evaluation de l'offre de formation : approche quantitative et qualitative</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recensement des offres de formation : Analyse des données et besoins en formation non pourvus • Entretien en focus groupe : Salariés / Partenaires 2 focus groupes d'environ 10 personnes <p><u>Publics cibles</u> : professionnels, proches aidants</p>
	5

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



	<p>2.3. Etat des lieux des actions d'accompagnement psychosocial : approche qualitative :</p> <ul style="list-style-type: none"> Entretiens individuels semi-directifs : aidants/aidés : 10 personnes Entretiens en Focus groupes proches aidants : 2 focus groupes <p><u>Publics cibles</u> : personnes en situation de handicap aidées/non aidées, proches aidants, représentant de personnes accompagnées</p> <p>2.4. Réunion COPIL :</p> <p>Une deuxième réunion, à l'initiative du prestataire, sera organisée avec tous les membres du comité de suivi pour présenter les résultats du diagnostic.</p> <p>6 jours (x 5 personnes)</p> <p style="text-align: right;">Soit 30 jours</p>
PHASE 3 Préconisations et axes d'amélioration (mai 2024 - août 2024) :	
	<p>3.1. Journée de travail inter-secteur (juin)</p> <ul style="list-style-type: none"> Mise en place d'une première journée thématique "Les aidants : à la recherche des invisibles", ouverte aux professionnels et aidants/aidés, et d'un plan d'action spécifique pour répondre aux besoins des personnes concernées <p>3.2. Recommandation et plan d'action</p> <ul style="list-style-type: none"> Construction d'un plan de communication à partager avec les parties prenantes du projet inventoriant : cibles principales et secondaires, influenceurs et prescripteurs, nature et priorité des messages, canaux et supports de communication Évaluation du coût du plan d'action (qui pourra comprendre les coûts de l'information, la communication, la formation, l'écoute/la motivation et le soutien en direction des proches aidants, la mise en place de critères et d'indicateurs d'évaluation, la diffusion) <p>3.3. Restitution, consolidation des données et des préconisations</p> <ul style="list-style-type: none"> Écriture du rapport Écriture de la synthèse <p>3.4. Présentation des résultats</p> <ul style="list-style-type: none"> Une troisième réunion, à l'initiative du prestataire devra être organisée avec tous les membres du comité de suivi pour présenter les livrables issus de la phase de préconisation et consolider des axes d'intervention <p>4 jours de rédaction du rapport final (x6 personnes)</p> <p style="text-align: right;">Soit 24 jours</p> <p style="text-align: center;">Soit un Total de 78 jours</p>
LIVRABLES	<p>Le rapport final comportera :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un diagnostic de territoire - Une cartographie du partenariat et relais d'information -influenceurs, prescripteurs - Des éléments d'orientation pour une actualisation du Projet de développement - Un plan de communication



Le rapport final comportera :

- Un diagnostic de territoire
- Une cartographie du partenariat et relais d'information -influenceurs, prescripteurs
- Des éléments d'orientation pour une actualisation du Projet de développement
- Un plan de communication



6

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE

COÛT

78 jours = 35 000 euros porté par ITINOVA

Répartis comme suit :

- Pour les consultantes : 25000€
28 jours, 700€/j soit 20000€ pour les indemnités journalières des consultants et 5000€ pour les frais de déplacement afférents)
- Pour la Communauté 360 Itinova Puy-de-Dôme : 10000€
Coordination de Samuel 50 jours, combinant les compétences de l'équipe ramené à 3000€
Les frais d'organisation de la journée thématique "Les aidants : à la recherche des invisibles", soit 3000€
Soutien recherche AFCC, soit 3000€
La conception d'outils de communication, par une infographiste mise à disposition par les services Itinova CRDV, soit 1000€

ITINOVA dans un cadre de sous-traitance, reversera sur facture directement aux consultantes, selon le nombre de journées assurées par les différents consultantes et leur frais de déplacement.

Signature du Directeur de la Communauté 360
ITINOVA Puy-de-Dôme,
Arnaud GREGOIRE



7

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



ANNEXE 1

ANDÉLIS + : c'est quoi ?

Andélis + est un dispositif d'accompagnement des organisations porté par l'Association nationale pour le développement de l'ingénierie sociale (Andélis). Il repose sur une équipe composée d'intervenant.es en ingénierie sociale, toutes et tous membres d'Andélis.

Créée en 2016, notre association promeut l'ingénierie sociale entendue comme démarche collective d'action et de compréhension contextualisée, incluant autant que possible les personnes accompagnées elles-mêmes. Cette démarche s'appuie avant tout sur un engagement fidèle à des convictions qui privilégient un renforcement des capacités de ces personnes accompagnées et une visée de justice sociale accrue. Se fondant sur un faisceau de compétences et d'outils conceptuels et méthodologiques, elle permet de piloter, co-construire, accompagner et évaluer les dispositifs et organisations de l'intervention sociale.

La dimension inclusive de l'ingénierie sociale, développée par Andelis+ relève d'une ambition de faire société autrement, et d'évolution des rapports sociaux. A l'interface entre de multiples acteurs de natures diverses, l'ingénierie sociale contribue à leur mobilisation et, à travers la combinaison de leurs expériences et de leurs savoirs, à l'apparition de réponses plus appropriées, voire novatrices. En prenant en considération de façon systémique une pluralité de paramètres (relationnels, temporels, territoriaux, politiques, stratégiques, économiques...), elle permet aussi une meilleure appréhension de la complexité croissante des politiques publiques et des dispositifs qui en découlent. Notre démarche singulière s'appuie sur une mise en dialogue des acteurs d'un territoire, une co-construction de projets et une articulation entre approches ascendante, descendante et transversale. *In fine* l'ingénierie sociale prend part selon nous au nécessaire décloisonnement des secteurs et des pratiques, au renouvellement de ces pratiques professionnelles et des projets institutionnels, voire, de sa place, participe à un renouveau démocratique.

C'est à partir de ce socle partagé qu'Andélis+ déploie sa démarche d'accompagnement des organisations. Les consultant.es d'Andélis + travaillent collectivement, chacun.e à partir de ses compétences et ses spécialités, ce qui nous permet de :

- Pouvoir proposer une équipe « sur-mesure » à chaque nécessité d'accompagnement ;
- Élaborer et réaliser des prestations de façon coopérative ;
- Disposer des ressources nationales et locales de l'association.

L'approche d'Andélis+ repose sur un principe d'action partagé par tous les membres de l'équipe : favoriser l'émergence et la valorisation des ressources endogènes des organisations accompagnées puis prendre appui sur elles pour mener à bien sa mission. Elle contribue ainsi à mettre en avant la singularité d'un projet d'intervention sociale sur un territoire.

Études, évaluations, diagnostics, recherches et ingénierie de projet, accompagnement de dynamiques citoyennes et de transformations institutionnelles, assistance à maîtrise d'ouvrage, maîtrise d'œuvre... : Andélis+ propose des réponses adaptées fondées sur l'intensité et la richesse des interactions humaines.

Contact :

Mail : asso.andelis@gmail.com

Site internet : <http://andelis.e-monsite.com/>



1

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



ANNEXE 2

La C360 : c'est quoi ?

La Communauté 360 du Puy-de-Dôme s'inscrit dans un cahier des charges nationales selon la CIRCULAIRE N°DGCS/SD3/2021/236 du 30 novembre 2021 relative à la diffusion du cahier des charges des communautés 360 :

« Les missions confiées à la communauté 360 viennent compléter la RAPT en fédérant les acteurs du droit commun afin d'agencer des solutions concrètes inclusives en proximité du lieu de vie des personnes en situation de handicap et de prévenir les risques de rupture de parcours en développant « l'aller vers » auprès des personnes sans solution. La communauté 360 s'inscrit ainsi dans l'écosystème préexistant, en faisant le lien entre tous les acteurs : ceux du droit commun qu'elle fédère et les acteurs spécialisés (dispositifs d'appui à la coordination, équipes mobiles, équipes relai handicaps rares, pôle de compétences et de prestations externalisées, plateforme de répit, établissements et services médico-sociaux, plateforme emploi accompagnée...) en centrant sa réponse sur les besoins et le projet de la personne ou de ses aidants. Elle apporte une réponse territorialisée et inclusive et constitue de par sa structure, un levier de la transformation de l'offre dans une visée inclusive et une approche systémique. »

Aussi la Communauté 360 du Puy-de-Dôme se doit d'être un dispositif d'aller vers :

- « Aller vers » ... les besoins
- « Aller vers » ... les réponses du territoire
- « Aller vers » ... la création de solutions innovantes

La mise en œuvre du troisième champ d'intervention de la Communauté 360 (Être un levier d'innovation et de transformation de l'offre) est défini sous l'appellation : « PARTAGE 360 ».

Le « PARTAGE 360 » c'est le développement de production de connaissances :

- En lien avec les acteurs de la formation et de la recherche, collectivités locales ...
- Avec la sollicitation de tous les acteurs pour mettre en valeur régulièrement des ouvertures de service, du partage de connaissances (formation, information), des modalités d'intervention inédites...
- Avec la mise en place de Webinaires réguliers et d'une plateforme collaborative
- En lien avec le réseau local des « Rencontres partenariales aux services de la fluidité dans les parcours »



2

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



ANNEXE 3

QUALIFICATIONS ET COMPÉTENCES DES CONSULTANTS	
Samuel FERAUD-HÀ-PHÂM Cadre en Ingénierie Sociale	
Formations initiales et continues	Formation en Ingénierie Sociale en cours Formation au Travail Thérapeutique de Réseau (autodétermination, dynamique de groupe, expertise bénéficiaire, ...) 2ème année Formation de formateur Formation au partenariat en santé (patient partenaire) Formation Evaluateur externe Formation d'Educateur Spécialisé Formation à la démarche qualité du service rendu Formation d'Aide médico-psychologique Formation à la Musicothérapeute
Expériences Professionnelles	Coordonnateur de la Communauté 360 ITINOVA Formateur à l'accompagnement aux changements Chargé de mission R&D au DITEP de Montferrand DIETP et DIME de Roanne à la Fondation OVE Membre actif des Rencontres Partenariales au service de la fluidité dans les parcours SESSAD APF (secteur enfant) Formateur à la démarche qualité du service rendu FAM / SAJ de l'APF France (secteur adulte)
Expérience de l'évaluation	Mise en place / animation de Focus groupe Mise en place d'atelier d'intelligence collective Mise en place de questionnaire / analyse de données / communication de résultat d'enquête Entretien individuel Mise en place animation et suivi de plan d'action



3

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



ANNEXE 4

QUALIFICATIONS ET COMPÉTENCES DES CONSULTANTS	
Ana PATRICIO Consultante et Formatrice en Ingénierie sociale	
Formation initiale et continue	<p>Diplôme d'état en Ingénierie Sociale (DEIS) - IRTS Parmentier M2 Sciences Humaines et Sociales. Mention Intervention et développement social. Parcours Recherche en travail social. CNAM, Paris</p> <p>M1 Sciences de l'éducation. Parcours formation d'adultes, Paris XII Diplôme d'Etat d'Éducateur Spécialisée (DESS), CEMEA Aubervilliers Formation à l'évaluation externe - cabinet 4AS</p>
Expérience Professionnelle	<p>Formatrice en travail social - management pratique, Ingénierie sociale et développement,... (IRTS, EFPP, CEMEA)</p> <p>Éducatrice et cadre de direction pendant plus de 20 ans dans différents secteurs (milieu ouvert, jeunesse, logement accompagné, intervention à domicile, hôpital de jour, ...)</p> <p>Formation professionnelle : coordination de parcours complexes, travailler hors les murs, accompagnement à "aller vers", autodétermination et pouvoir d'agir, la relation éducative, management et communication,... (I.M.E, M.A.S, IMPRO, G.E.M, OPCO Santé, ...)</p> <p>Congrès et communications (Développement du Pouvoir d'agir, la place des familles dans l'accompagnement, la posture de la coordination de parcours (ANDESI, AIFRIS, L'ACTIF, ...))</p> <p>Organisation de séminaires associatifs - associations accueillant de personnes en situation de handicap enfant et adulte (UNAPEI 92, PEPS 83)</p> <p>Analyse des pratiques professionnelles (I.M.E, M.A.S, IMPRO, G.E.M., Accueil de jour, équipe maraude,)</p>
Expérience de l'évaluation	<p>Conduite d'évaluation interne/externe</p> <p>Plusieurs évaluations externes - nouveaux référentiel (SAMSAH, SESSAD, ...)</p> <p>Recherche-action collaborative en SESSAD "la place des professionnels et des familles sous le prisme du concept d'Autodétermination" (IPSI)</p> <p>Diagnostic Local de Territoire, Association de prévention et d'animation, Centre Ville Marseille</p> <p>Diagnostic des pratiques professionnelles en lien avec la place des familles (I.M.E/M.A.S Seine-Saint-Denis)</p> <p>Etude de diagnostic sur l'inclusion dans le territoire des Mureaux - 95 (supervision d'étude)</p>



4

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE

ANNEXE 5

QUALIFICATIONS ET COMPÉTENCES DES CONSULTANTS	
Aline KAUFFMANN Consultante et Formatrice en Ingénierie Sociale	
Formation initiale et continue	<p>Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale (DEIS) - ETSUP</p> <p>Master I Sciences de l'éducation et de la formation, parcours Efise - Université Paris Nanterre</p> <p>DU d'Anthropologie Médicale clinique (Santé, Maladie, Soin, Médiation et Compétence culturelle) - Université Paris Descartes - Centre Minkowska</p> <p>Diplôme de Conseillère en économie sociale familiale.</p> <p>Formations de 2012 à 2022 à l'approche orientée Rétablissement, nouveau paradigme d'accompagnement auprès des personnes touchées par un trouble psychique (WFX, Laboratoire de Recherche Maison Blanche).</p> <p>Formation au modèle Working First/ IPS.</p> <p>Formation au modèle canadien "ACT" (Assertive Community Treatment), suivi intensif dans la communauté, modèle d'aller-vers utilisé par les équipes Housing First au Canada.</p> <p>Pratiques managériales orientées rétablissement.</p>
Expérience Professionnelle	<p>Consultante en IG : Accompagnement des Pratiques Professionnelles et Managériales (GEM, Résidences Accueil, CHRS, AVDL, IME)</p> <p>Formatrice : "Initiation au concept de Rétablissement expérientiel", "Pratiques managériales axées Rétablissement", "Logement D'abord" Pair-Aidance", "Développement social et Travail social collectif"</p> <p>Evaluatrice de la qualité des ESSMS</p> <p>Programme expérimental Un Chez-Soi D'abord Paris: CESF, coordinatrice et directrice du dispositif parisien jusqu'en 2022.</p> <p>Participation à la rédaction du cahier des charges national, aide à la modélisation et à l'essaimage d'une nouvelle politique publique (Logement d'Abord).</p> <p>Directrice d'une plateforme d'Inclusion Sociale comprenant 6 ESSMS (FDV, SAMSAH, SAVS, Habitat Inclusif, DLAI, Equipe mobile d'aller-vers.</p>
Formation aux méthodes évaluatives	Cabinet Réalités et Projets Consultants
Expérience de l'évaluation	Conduite d'évaluation de la qualité des ESSMS (nouveau référentiel) : MJPM / DPF, SESSAD



5

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



ANNEXE 6

QUALIFICATIONS ET COMPÉTENCES DES CONSULTANTS	
Aurélie BRETON	
Formation initiale et continue	<p>Actuellement en formation au titre de Psychologue du Travail</p> <p>Diplôme d'Etat en Ingénierie Sociale (D.E.I.S.) - IRTS Parmentier</p> <p>M2 Sciences Humaines et Sociales. Mention Intervention et développement social. Parcours Recherche en travail social. CNAM, Paris</p> <p>Formation au management d'équipe et à la médiation, Convictions RH, Paris</p> <p>Diplôme d'Etat d'Assistante de service Social, Ecole de la CRAMIF, Paris</p>
Expérience Professionnelle	<p>Auteure de "Salariés Aidants : quand l'entreprise s'en mêle, une enquête en ingénierie sociale", publié chez l'Harmattan, septembre 2023,</p> <p>Consultante en Ingénierie sociale (Réponses à appel à projet, construction de dispositifs innovants, diagnostic dans le champ de l'autisme),</p> <p>Consultante RH dans le champ de l'Economie Sociale et Solidaire (construction des outils de la GPEC, outils de performance et d'évaluation),</p> <p>Formatrice en travail social (management, initiation au champ du handicap, ateliers d'écriture, introspections et mobilisation des compétences, etc.)</p> <p>Consultante Qualité de Vie au Travail (QVT), Prévention des Risques Psychosociaux (RPS) auprès d'entreprises (PME et grands groupes)</p> <p>Référente Handicap et Proches aidants en entreprise et en service de santé au travail</p>
Expérience de l'évaluation	<p>Diagnostic de fonctionnement au sein d'un IME (autisme) avec focus sur le fonctionnement, (modalités organisationnelles et managériales) et la mise en œuvre des pratiques professionnelles, afin de répondre aux besoins des mineurs et de leurs familles.</p>



6

PROPOSITION D'UN DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE



ANNEXE 7

QUALIFICATIONS ET COMPÉTENCES DES CONSULTANTS	
SARAH BESSIÈRE	
Formation initiale et continue	<p>Formation de psychanalyste à la Société Française de Psychologie Analytique (dep. 2019, cursus de 10 ans)</p> <p>Supervision de la pratique psychanalytique et d'analyse des pratiques</p> <p>Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale (2016, ITSRA)</p> <p>Formatrice occasionnelle (2010-2013)</p> <p>Diplôme d'Etat d'éducatrice spécialisée (2001, EPIRES)</p>
Expérience Professionnelle	<p>Psychanalyste (depuis 2021)</p> <p>Intervenante en APP (depuis 2022) notamment dans le secteur du handicap adulte et enfant en internat</p> <p>Chef de service structures autisme (secteur enfant) / Service d'Aide à Domicile / Centre de Santé Mentale (2016-2022) : développer les compétences des équipes en matière de repérage des situations complexes, de groupes d'aidants familiaux, de solutions de répit, développement des partenariats</p> <p>Educatrice spécialisée dont 12 ans en SAVS et SAMSAH handicap moteur secteur adulte (2001-2016) : coordination à domicile, soutien aux aidants familiaux, mise en oeuvre de solutions de répit, évaluation des besoins (réponse aux dossiers MDPH), accompagnement en fin de vie, lien domicile/structures sociales et hospitalières, développement des partenariats nécessaires au maintien à domicile</p>
Expérience de l'évaluation	<p>Contribution aux démarches qualité : de la réponse aux indicateurs au passage d'une certification AFNOR.</p> <p>Co-animation d'un zoom RH</p> <p>Organisation de séminaires internes</p> <p>Diagnostic sur le déploiement de l'ingénierie sociale en Auvergne afin de valoriser le DEIS (conception de grilles d'entretien, focus groupe, analyse des données, restitution aux commanditaires)</p> <p>Diagnostic sur le fonctionnement des IRTS en matière de place des formateurs occasionnels.</p> <p>Gestion de projet : définir et exécuter une stratégie participative, piloter une équipe projet, évaluer la qualité</p> <p>Facilitation : animation avec des outils de facilitation</p>



7

ANNEXE 2 :

Composition des participants aux COTECH		
Marie-ROBERT	KOUNOUVO	Chargé de développement
Emilie	DESSARCE	Chef de projet Schéma départemental de l'Autonomie 63
Lucas	CINQUIN	Chargé de mission de la conférence des Financeurs 63
Véronique	LACROIX	Chargé de mission de la conférence des Financeurs 63
Barbara	LEROUX	Responsable Accueil et Communication Pole Relations Usagers, Direction de l'Autonomie et de la MDPH
Maryvonne	ESCURET	Responsable du Service Animation Gérontologique Maintien à domicile
Composition des participants au COPIL		
Marie-ROBERT	KOUNOUVO	Chargé de développement
Barbara	LEROUX	Responsable Accueil et Communication Pole Relations Usagers, Direction de l'Autonomie et de la MDPH
Maryvonne	ESCURET	Responsable du Service Animation Gérontologique Maintien à Domicile
Sandrine	LAQUIT	Directrice de l'Autonomie et de la MDPH
Martine	BONNY	Vice-présidente du Conseil départemental en charge des personnes en situation de handicap
Arnaud	GREGOIRE	Directeur de la C360 ITINOVA
Composition des participants au COPIL		
Aline	KAUFFMANN	Consultante et Formatrice en Ingénierie sociale
Aurélie	BRETON	Consultante et Formatrice en Ingénierie sociale
Samuel	FERAUD-HÀ-PHÂM	Cadre en Ingénierie Sociale
Sarah	BESSIERE	Consultante et Formatrice en Ingénierie sociale

ANNEXE 3 :

Au sujet des Aidants : que savent les professionnels ?

Le Conseil Départemental du Puy de Dôme est l'échelon territorial pour répondre aux besoins de la population faisant face à une situation de handicap.

A cet égard, et pour prendre en compte l'entourage de la personne directement concernée, le Conseil Départemental cherche à mieux connaître les besoins des proches aidants que vous êtes susceptibles de rencontrer dans le cadre de vos missions en tant que professionnels du secteur social, médico-social ou sanitaire.

Le Conseil Départemental nous a mandatés en tant que consultants en ingénierie sociale pour mener une étude sur ce sujet.

Nous vous remercions de répondre à ce questionnaire pour que le Conseil Départemental puisse leur offrir du soutien à eux aussi.

Vos réponses resteront confidentielles et seront utilisées uniquement dans le cadre de cette étude. Toutes les données seront anonymisées et traitées conformément aux réglementations en vigueur sur la protection des données.

Temps approximatif pour répondre : entre 5 à 10 minutes

* Indique une question obligatoire

1. Adresse e-mail *

Partie 1 : Votre profil

3. Depuis combien de temps travaillez-vous dans le secteur social, médico- *
social ou sanitaire ?

Une seule réponse possible.

- Débutant (jusqu'à un an d'expérience)
- Jeune diplômé (de 1 à 4 ans d'expérience)
- Confirmé (5 à 9 années d'expérience)
- Séniors : plus de 10 ans d'expérience

4. Quelle est votre profession ? *

Une seule réponse possible.

- Aide à domicile / TISF
- Travailleur social (AS, ES, CESF)
- Infirmier/Infirmière
- Paramédicaux
- Psychologue
- Médecin
- Direction (Coordonnateur, Chef de service, Directeur-trice)
- Autre : _____

Partie 2 : Vos connaissances sur le sujet des proches aidants

5. Utilisez-vous le terme aidant, proche aidant, aidant familial, jeune aidant *
(ces différents cas de figures seront nommés "situation d'aide" dans ce questionnaire) ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non Passer à la question 7



2. 1. A quel genre vous identifiez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Femme
- Homme
- Je ne souhaite pas me prononcer

6. 4.1. Si oui, quelle est votre définition de l'aidant ? *

7. 5. Repérez-vous des situations d'aide dans les accompagnements que *
vous menez ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non Passer à la question 9

8. 5.1. Si oui, comment faites-vous pour repérer une situation d'aide ? *

Au sujet de votre travail direct ou indirect auprès d'une situation d'aide

Directe (ex : Je suis au contact de l'aidant)

Indirecte (ex : Je suis au contact de l'aider ou j'ai connaissance d'un aidant)

9. 6. Dans vos missions, seriez-vous susceptible de travailler avec un aidant (directement ou indirectement) ? *

Dropdown

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non [Passer à la question 13](#)
 Je ne sais pas [Passer à la question 13](#)

Oui, le répondant travaille en lien avec une situation d'aide

10. 6.o.1. Si oui, selon vous, votre aide est :

Plusieurs réponses possibles.

- Directe (par exemple : j'informe le proche aidant de l'existence d'un "congé proche aidant")
 Indirecte (par exemple : j'informe l'aidé de la possibilité d'embaucher son aidant)

11. 6.o.2. Pouvez-vous nous expliquer l'aide que vous apportez : *

12. 6.o.3. D'après vous, quels sont les besoins des aidants en termes d'informations, de formations et d'accompagnements ? *

[Passer à la question 17](#)

16. 6.n.4. Quels types d'accompagnement aimeriez-vous mener auprès des aidants ?

Expression libre

17. 7. Avez-vous des suggestions complémentaires à apporter à cette étude (difficultés et besoins professionnels, idées pour l'accompagnement des aidants, ...):

Si "non" (ou si "je ne sais pas"), le répondant considère qu'il ne travaille pas en lien avec une situation d'aide (aidant, proche aidant, aidant familial, jeune aidant...)

13. 6.n.1. Pour autant, avez-vous déjà rencontré des situations d'aide ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Peut-être

14. 6.n.2. De quels types d'informations auriez-vous besoin au sujet des aidants?

15. 6.n.3. De quels types de formations auriez-vous besoin pour avoir une action auprès des aidants ?



Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms



[Cliquer ici pour un retour au sommaire des annexes](#)



Aidants : qui êtes-vous ?

Le Conseil Départemental nous a mandatés en tant que consultants en ingénierie sociale pour mener une étude sur le sujet des aidants et leurs besoins.

Nous vous remercions de répondre à ce questionnaire pour que le Conseil Départemental puisse leur offrir du soutien à eux aussi.

Vos réponses resteront confidentielles et seront utilisées uniquement dans le cadre de cette étude. Toutes les données seront anonymisées et traitées conformément aux réglementations en vigueur sur la protection des données.

* Indique une question obligatoire



1. 1. Quel âge avez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Enfants / Jeunes (de 5 à 18 ans)
- Jeunes adultes (18 - 25 ans)
- Adultes (25 - 60 ans)
- Retraités/ Personnes âgées (60 ans et +)

2. 2. A quel genre vous identifiez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Femme
- Homme
- Je ne souhaite pas me prononcer

3. 3. Qu'est-ce qui vous a amené à vous reconnaître aidant ? *

4. 4. Qu'est-ce qui vous semble le plus difficile en tant qu'aidant ? *

5. 5. De quelle information auriez-vous besoin ? *

6. 6. De quelle formation auriez-vous besoin ? *

7. 7. De quel accompagnement auriez-vous besoin ? *

8. 8. Quel âge a la personne que vous aidez ? *

Une seule réponse possible.

- Enfants / Jeunes (de 5 à 18 ans)
- Jeunes adultes (18 - 25 ans)
- Adultes (25 - 60 ans)
- Retraités/ Personnes âgées (60 ans et +)

9. 9. A quel genre s'identifie la personne que vous aidez ? *

Une seule réponse possible.

- Femme
- Homme
- Je ne souhaite pas me prononcer

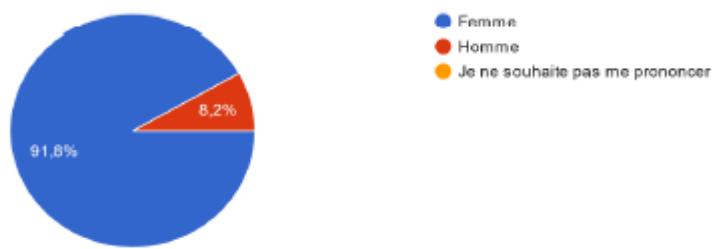
10. 10. Avez-vous des suggestions complémentaires à apporter à cette étude :

ANNEXE 4 :

Au sujet des Aidants : que savent les professionnels ?

Retour et premières analyses

Le profil des 85 répondants :



Analyse rapide :

Rien d'étonnant concernant le genre des répondants au questionnaire des professionnels, à l'image du secteur les femmes sont représentées à hauteur de presque 92% !

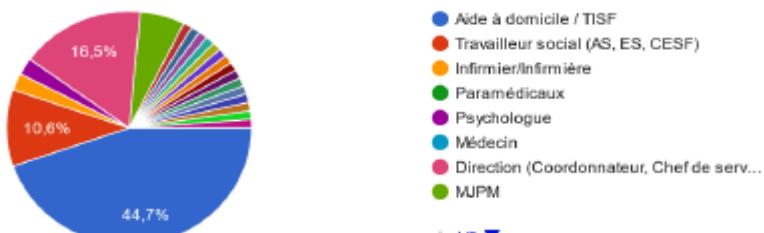
Les plus expérimentés représentent environ 76% des répondants.

80% des répondants utilisent les termes en lien avec la situation d'aidance (aidant, proche aidant, aidant familial, jeune aidant).

Les professionnels apportent une définition proche des définitions officielles de la notion de proche aidant.

92% des répondants se disent susceptibles d'avoir à intervenir auprès d'aidant, majoritairement en ayant des actions directes auprès de lui, pour 38% sous forme d'orientation ou de conseils.

Les professionnels restants sont des aides à domicile quel que soit leur ancienneté, soit elles n'interviennent qu'au domicile de personnes isolées, soit elles nécessitent d'une plus grande sensibilisation sur cette situation sociale.



▲ 1/3 ▼



A la question : quelle est votre définition de l'aide ?

1 Définition générale :

- L'aide est une personne qui apporte un soutien régulier à une autre en perte d'autonomie en raison de l'âge, d'une maladie ou d'un handicap.
- Cette aide est non professionnelle, bien qu'elle puisse également être effectuée par des professionnels ou des membres de la famille.

2 Types d'aides apportées :

1. Soutien moral et émotions : Être une présence affective, apporter réconfort et encouragement.
2. Aide dans les actes de la vie quotidienne :
 - Toilette, repas, cours, ménage, déplacements.
 - Tâches administratives, sociales ou médicales.
3. Aide financière : Soutenir la personne aidée dans la gestion de ses dépenses si nécessaire.
4. Accompagnement spécifique :
 - Permettre le maintien à domicile.
 - Assistance pour des activités que la personne ne peut plus réaliser seule.

3 Profil de l'aide :

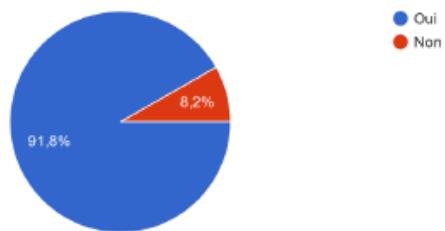
- Peut-être un proche, comme un membre de la famille (parfois un conjoint ou un enfant).
- Peut vivre avec la personne aidée ou intervenir de manière régulière (temps plein ou partiel).
- Peut-être un aidant naturel (non rémunéré) ou bénéficier d'un statut particulier.

4 Impact de l'aide :

- Organisationnel et physique : L'aide modifie souvent sa propre vie pour s'adapter aux besoins de la personne aidée.
- Émotionnel et affectif

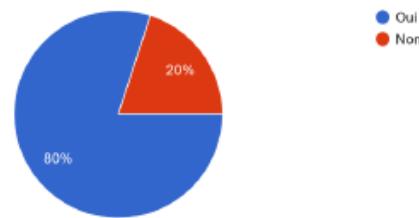
Repérez-vous des situations d'aidance dans les accompagnements que vous menez ?

11 réponses



Utilisez-vous le terme aidant, proche aidant, aidant familial, jeune aidant (ces différents cas de figures seront nommés "situation d'aidance" dans ce questionnaire) ?

11 réponses



A la question : Comment faites-vous pour repérer une situation d'aide ?

1. Évaluation et observation des besoins

- J'évalue le niveau de dépendance.
- On repère des signes de perte d'autonomie, de pertes de mémoire, de grande fatigue.
- Analyse de l'environnement de la personne qui a besoin d'aide.
- Par le biais des évaluations multidimensionnelles des besoins des PA.
- Il suffit de regarder le degré d'autonomie de la personne en situation de handicap et l'aide apportée par son aidant.
- Je repère les besoins de la personne en difficulté et constate ou non des réponses adaptées de la part de son entourage.
- En repérant la sphère humaine autour de la personne aidée. Ce repérage peut se faire de façon formelle (entretien) ou informelle (prise en charge, observations).
- En observant les capacités de la personne.
- Évaluation de la situation.
- En posant la question ou en observant la personne en situation de handicap.

2. Relation avec les aidants et leur rôle

- L'aidant s'occupe de son malade et fait souvent passer ses soins après ceux de l'aidé.
- L'aidant se confie beaucoup à nous et nous voyons aussi sa souffrance.
- En général, c'est l'aide qui se manifeste et qui nous permet de repérer ces situations.
- En faisant l'évaluation, souvent les personnes nous en parlent d'elles-mêmes, mais majoritairement elles ne se considèrent pas comme aidantes.

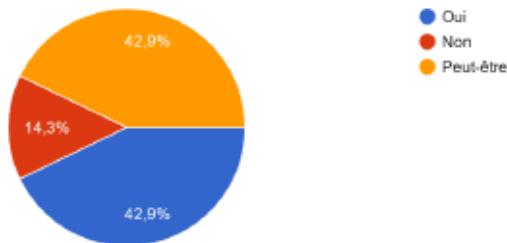
6. Dans vos missions, seriez-vous susceptible de travailler avec un aidant (directement ou indirectement) ?

85 réponses



6.n.1. Pour autant, avez-vous déjà rencontré des situations d'aide ?

7 réponses



A la question : Pouvez-vous nous expliquer l'aide que vous apportez ?

1. Aide pratique et tâches quotidiennes

- Mise en place d'aides à domicile pour apporter du répit aux aidants, de façon ponctuelle ou pérenne.
- Réalisation de certains gestes ou tâches pour soulager l'aidant.
- Aide dans les tâches quotidiennes. Écoute. Échange.
- Faire ce que la personne ne peut pas faire.
- Je soulage l'aidant auprès de l'aide, ménage courses toilette.
- Garder un logement décent, l'aide à la toilette, les aides techniques, l'aide administrative, le soutien psychologique, les prises de rendez-vous médicaux.
- Mon travail concerne l'entretien du domicile, les courses, la préparation et la prise des repas, interagir avec la personne aidée.
- Information sur l'aide aux aidants mise en place sur notre territoire, interventions SAAD mises en place pour soulager l'aidant et lui permettre du répit.

2. Soutien moral et psychologique

- Prévenir l'épuisement de l'aidant par des temps de présence auprès de l'aidant.
- Soutien physique, psychologique, dialogue.
- Un soutien moral, l'informer des dispositifs qui existent, une écoute.
- Écoute des familles.
- Du répit, de l'écoute et des informations.
- Essayer de mettre en place des aides supplémentaires pour les soulager.
- Accompagner la personne aidée, libérer le proche aidant afin qu'il ne s'épuise pas.
- L'écoute et des conseils pour améliorer la situation existante.

3. Informations et orientation

- Soulager la charge mentale ou émotionnelle d'un proche, informer des aides possibles.
- J'oriente les victimes vers les structures utiles à leur prise en charge (ass sociale, conseiller juridique, relogement etc).
- Informations sur les possibilités d'aider ou d'être aidé.
- Information sur les dispositifs existants, accompagnement dans les démarches permettant de soulager les aidants et pour la mise en place d'aides, organisation d'actions collectives à destination des aidants, proposition de formations pour les aidants.
- Autant que possible une écoute attentive afin de donner des pistes, des contacts, des liens correspondant le plus aux besoins.
- Soutien, écoute, recherche de solution, faire émaner leurs compétences parentales pour faire face à la situation.
- Orientation auprès des partenaires (assistante sociale, organismes, CLIC etc).
- J'informe l'aidant sur les aides dont il peut bénéficier.
- J'explique ses droits et demande au service APA une prise en charge.
- J'oriente vers les bons services.
- Explications et informations sur les aides pouvant exister, incitation à participer à des ateliers de sensibilisation sur le sujet, mise en avant de dispositifs d'aide, mise en relation avec associations.
- Information, écoute, orientation.
- Écoute, soutien, conseil, orientation, aides dans les démarches.
- Je donne des conseils pour aider l'aidant et lui parle des aidants en général qu'ils peuvent avoir des aides et des congés.

- Orientation vers l'assistante sociale du service pour qu'elle accompagne une demande d'aide familial.
- Nous avons pour projet de proposer des groupes de parole, ateliers et formations à destination des aidants.
- Essentiellement de l'information sur les situations que nous prenons en charge et les ressources auxquelles ils peuvent faire appel.

4. Organisation et coordination

- Prendre le relais pour que l'aide familial puisse souffler un peu.
- Une aide humaine directe et un soutien à l'aide familial en proposant soit une autre intervention quotidienne d'une autre personne pour souffler, soit de proposer un autre planning avec tous les intervenants.
- On dit au proche aide familial de prendre du temps pour lui lorsque l'on intervient et que c'est possible.
- Réflexion à la mise en place concrète sur le territoire par le biais de l'ESA d'action en faveur des aidants.

5. Accompagnement spécifique à l'aide

- Soutien éducatif pour orientation en FAM ou MAS du proche aidé.
- Je préconise des adaptations dans le quotidien de l'enfant, au parent concerné (souvent des mères), je propose des temps d'échange réguliers, j'orienté vers d'autres professionnels au besoin, etc.
- Accompagnement des enseignants et des AESH ou/et des infirmiers en Hôpital de jour.

Conclusion : Les besoins des aidants se répartissent entre un soutien pratique, psychologique, et organisationnel. L'écoute, l'information, et l'accompagnement sont essentiels pour améliorer leur qualité de vie et leur permettre de continuer à aider leurs proches dans de meilleures conditions.

A la question : D'après vous, quels sont les besoins des aidants en termes d'informations, de formations et d'accompagnements ?

1. Reconnaissance et statut d'aide

- Ils ont d'abord besoin de prendre conscience qu'ils sont aidants.
- Faire accepter qu'ils soient des aidants (surtout quand il s'agit de la famille).
- Reconnaissance du statut d'aide.
- Revalorisation de ses actions et de son rôle voulu ou non.
- Une meilleure prise en compte dans la société de son rôle d'aide.
- Déculpabiliser, réfléchir leur place et ses conséquences, penser à soi, se former, être considéré comme un pilier de la PEC.

2. Besoins d'information et de formation

- Connaître les aides disponibles, les différentes possibilités de soutien.
- Information pour le soutien ou les aides, du soutien émotionnel et moral, accompagnement nécessaire pour aider la personne, information sur la maladie.
- Les informations ne sont pas toujours connues, et les aidants ont parfois du mal à accepter l'aide car pour eux c'est une forme d'abandon.
- Les formations peuvent être très utiles.
- Les aidants doivent connaître la situation des personnes dépendantes, ils peuvent aussi participer aux formations proposées pour améliorer leur connaissance dans la prise en charge des personnes aidées.
- Formations sur la maladie et les différentes sortes d'aides.

- Informations qui concernent les particularités de fonctionnement de leur proche, les outils ou techniques qui peuvent lui être utiles au quotidien.
- Les aidants ne connaissent pas les aides possibles, qu'elles soient humaines ou financières.
- Informée sur leur droit. Formée au geste et posture, soutien moral et physique.
- Formation sur les actes du quotidien et sur les dispositifs à mettre en place pour pouvoir "souffler".
- Mises à jour des compétences pour les accompagnants : nouveaux matériels, nouvelles techniques.
- Formation sur la prévention des risques (TMS, RPS).

3. Soutien psychologique et moral

- Besoin d'écoute, d'être guidé et soutien psychologique.
- Ils se sentent souvent seuls et ne connaissent pas les dispositifs.
- Soutien moral / aide aux aidants.
- Écoute et soutien par les professionnels et de la pair aidance.
- Accompagnement psychologique et social, car parfois ce sont des personnes isolées.
- De savoir qu'ils ne sont pas seuls et que des choses existent pour eux : groupes de parole, les congés, etc.
- Les aidants souvent proches de l'aide n'arrivent pas à communiquer calmement sur la santé de leur proche.

4. Besoins de répit et d'allègement

- Temps de répit, temps d'échange sur les pathologies et possibilités d'accompagnement.
- Des séjours répit où l'aidant et la personne aidée puissent partir ensemble avec des prises en charge pour que les deux soufflent.
- Ils ont du mal à laisser la personne aidée. Malgré tout, les séjours de répit sont une bonne proposition.
- Des mises en place d'aides ponctuelles et rapides de relais.
- Se changer les idées.
- Trouver du temps pour leurs besoins personnels.

5. Simplicité et centralisation des dispositifs

- Simplification des procédures, compensation financière.
- Un guichet unique qui existe déjà un peu au travers des CLIC. Ne surtout pas multiplier les interlocuteurs.
- Besoin de centralisation des informations, de mises en commun des possibles (MDPH, associations, annuaire).
- Une information claire et ciblée en fonction de la personne accompagnée et de l'aide apportée.
- Informations claires condensant l'ensemble des dispositifs à disposition sur le secteur.
- De la simplicité, des repères clairs et facilement identifiables (CLIC par ex).

6. Aides pratiques et techniques

- Aide sur la prise en charge d'heures, techniques de coucher et autres.
- Savoir les démarches à effectuer.
- Les aidants peuvent avoir besoin d'aide pour les dossiers APA ou MDPH.
- Connaître le maillage social possible, connaissance de toutes les structures et leurs missions.
- Être informé sur le fait que la CAF peut prendre le relais sur des jours pris dans son entreprise et être rémunéré.

7. Collaboration avec les professionnels

- Faire savoir qu'il y a des assistantes sociales et des organismes qui peuvent aider.

- Les médecins aussi devraient savoir donner l'information, ce sont les premiers en contact avec les plus vulnérables.
- Une plus grande cohésion avec les différents professionnels (infirmières, kinésithérapeute, médecins... ainsi que la famille).
- J'ai constaté que les aidants sont surchargés d'informations de professionnels diverses et variées, qu'ils doivent ensuite retranscrire auprès des autres membres de la famille.

Les besoins des aidants sont multiples, allant de la reconnaissance à la formation, en passant par le soutien psychologique et le répit. Pour les accompagner efficacement, il est essentiel de leur offrir une information centralisée et claire, des dispositifs simplifiés, des moments de répit adaptés, et un accompagnement humain et moral. Leur rôle doit être valorisé pour éviter leur épuisement et favoriser leur bien-être.

A la question : Avez-vous des suggestions complémentaires à apporter à cette étude (difficultés et besoins professionnels, idées pour l'accompagnement des aidants, ...)

1. Besoins de formation et de sensibilisation

- Plus de formation, plus d'informations sur les maladies, comment réagir ou discuter avec les personnes, échanger avec les aidants lorsque cela est possible.
- Formation d'aide aux aidants pour les aides à domicile.
- Former, diffuser... soit l'inclusion a fait des gros progrès et a permis une meilleure reconnaissance des différences mais pas assez encore.
- La communication entre aidants, pour apporter une meilleure prise en charge à la personne aidée.
- Formation et reconnaissance.

2. Amélioration de la coordination et des services

- Il faudrait une meilleure coordination entre médecins, infirmiers ou infirmières, et les aidants ainsi que les aides à domicile, car quelques fois c'est limite.
- Gestion des plannings des intervenants selon la maladie ou l'handicap (ex : on va venir coucher une personne handicapée dans un fauteuil roulant à 17h30 vis-à-vis d'une tournée des services à apporter).
- La création d'une assistance téléphonique.
- Informations Réunion, plaquette, personne référente au niveau du département en lien avec les partenaires.
- Leur faire comprendre de passer la main aux professionnels.

3. Accès à l'information et aux ressources

- Recevoir plus d'informations sur les droits des aidants.
- Créer un site ou un document listant toutes les aides et associations existantes sur le territoire.
- L'ensemble des dispositifs ne sont peut-être pas tous connus par notre établissement à ce jour. Un support les rassemblant tous pourrait nous aider à accompagner de façon plus poussée et plus individualisée nos résidents concernés par le sujet.

4. Besoin de répit et de solutions pour les aidants

- Manque d'accueil de jour, de présence de professionnels qui peuvent assurer une présence auprès de la personne en perte d'autonomie.
 - En raison de l'absence d'accueil de jour sur le territoire du CLIC Senior Montagne, les aidants disposent de peu de solutions de répit. De plus, l'intervention de la PFAR des Volcans est conditionnée à la possibilité de solliciter les SAAD pour assurer une présence au domicile lorsque les aidants participent aux actions. Or, il peut être difficile pour ces services de mobiliser 8 à 10 aides à domicile simultanément. Enfin, la participation des aidants aux actions proposées dépend souvent de l'existence d'une offre de transport sur le territoire, offre qui reste limitée à ce jour.
 - Les aidants devraient pouvoir avoir plus de visibilité sur les solutions possibles afin de les remplacer auprès de la personne aidée (journée dans un centre d'accueil, possibilité de taxi ou pas pour le trajet), tout type de propositions existantes pour les aider ou les remplacer au besoin... et leur permettre d'avoir un temps de répit en toute confiance.
 - Besoin de moments de répit importants mais souvent pas de relais ou parfois trop onéreux.
 - Donner du temps libre aux aidants en leur apportant des activités culturelles, de loisirs et sociales.
-

5. Propositions concrètes et initiatives

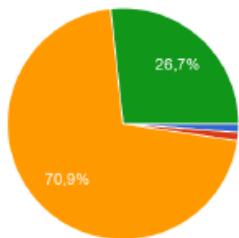
- Sortez du cadre ! Prenez des initiatives ! Quand c'est nécessaire.
- Un entretien avec les CLIC me semble indispensable pour affiner ces réponses.
- Lors des accueils des familles à l'UNAFAM.

Les réponses 6.n.1 à 4 ne sont pas pertinentes

ANNEXE 5 :

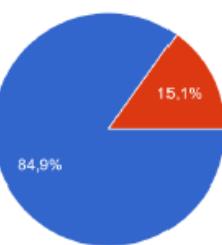
Aidants : qui êtes-vous ?

Retour et premières analyses



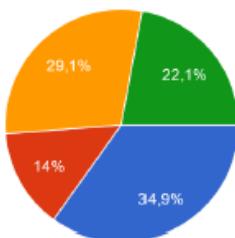
- Enfants / Jeunes (de 5 à 18 ans)
- Jeunes adultes (18 - 25 ans)
- Adultes (25 - 60 ans)
- Retraités/ Personnes âgées (60 ans et +)

Le profil des 86 répondants (dont 61 personnes entre 25 et 60 ans, 23 personnes de plus de 60 ans et seulement 1 enfant et un jeune adulte).



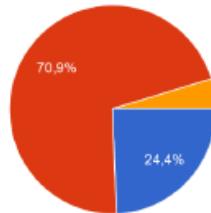
- Femme
- Homme
- Je ne souhaite pas me prononcer

73 personnes sont des femmes, (presque 85% des répondants), confirmant les tendances des enquêtes nationales.



- Enfants / Jeunes (de 5 à 18 ans)
- Jeunes adultes (18 - 25 ans)
- Adultes (25 - 60 ans)
- Retraités/ Personnes âgées (60 ans et +)

Ces aidants aident des enfants pour 35 % d'entre eux, des jeunes adultes pour 14%, des adultes pour 29%, des personnes âgées pour 22%. 71% de ces personnes sont des hommes, cette réponse est à pondérer car notre panel est constitué pour une partie importante mais non connue d'aidants de l'UNAFAM, dédié au public atteint de troubles psychiatriques dont on sait qu'ils touchent plus la population masculine.



- Femme
- Homme
- Je ne souhaite pas me prononcer

A la question : Qu'est-ce qui vous a amené à vous reconnaître aidant ?

1. Handicap et maladies des enfants

- Handicap ou maladie de l'enfant (TDAH, bipolarité, schizophrénie, borderline, maladie génétique rare).
- Impact sur la scolarité (déscolarisation, école à la maison).
- Nécessité d'une prise en charge quotidienne (besoin d'aide, temps et diligence).

Exemples :

- "La schizophrénie de mon fils adolescent."
- "Mon fils de 17 ans est atteint d'une maladie génétique rare."
- "Mère d'un enfant en situation de handicap."

2. Maladies et handicaps des conjoints

- Maladies chroniques (sclérose en plaques, cancer cérébral).
- Troubles psychiques (bipolarité, anxiété).
- Impact sur l'organisation et la disponibilité de l'aidant.

Exemples :

- "Maladie du conjoint et de membres de la famille."
- "La maladie de mon mari."
- "Du fait des troubles anxieux de mon mari, je suis dans l'obligation de m'occuper de lui constamment."

3. Aides familiales pour des parents ou proches

- Aide aux parents âgés (papiers, repas, habillement, soins).
- Prise en charge d'une personne non autonome (belle-mère, frère, autres proches).
- Tutelle et gestion de la vulnérabilité familiale.

Exemples :

- "Je prends soin de ma belle-mère âgée de 96 ans."
- "Tutelle familiale de mon père."
- "Je m'occupe des personnes qui ne sont pas autonomes."

4. Organisation et impact sur la vie personnelle

- Charge mentale et bouleversement de l'emploi du temps.
- Difficultés à concilier vie professionnelle et rôle d'aide.
- Lutte pour la reconnaissance et l'accès aux aides (MDPH, Unafam).

Exemples :

- "Le handicap de mon fils et l'impact sur ma vie professionnelle."
- "Le temps et l'explication que me demande mes proches malades."
- "Se battre pour obtenir du soutien pour mon fils."

5. Besoin de soutien et de reconnaissance

- Isolement, besoin de groupes de parole ou d'empathie.
- Difficulté d'obtenir une reconnaissance officielle du rôle d'aidant.
- Importance des structures comme Unafam, Profamille.

Exemples :

- "Je ne suis pas reconnu comme aidante."
- "Les groupes de parole à l'Unafam."
- "La reconnaissance du handicap de ma fille par la MDPH."

Résumé global de la question :

De nombreux participants partagent des expériences similaires liées au rôle d'aidant familial, qu'il s'agisse de s'occuper d'enfants, de conjoints ou de parents atteints de handicaps ou de maladies graves (psychiques, chroniques ou génétiques). Ce rôle exige une grande disponibilité et entraîne souvent une réorganisation complète de la vie quotidienne, avec des impacts significatifs sur la vie professionnelle et personnelle.

Les aidants font face à un manque de reconnaissance officielle, de soutien structurel et d'accès aux aides. Certains mentionnent l'importance des associations et des groupes de parole pour briser l'isolement. La lutte pour mieux concilier ce rôle avec le reste de leur vie demeure une souffrance majeure pour tous.

A la question : Qu'est-ce qui vous semble le plus difficile en tant qu'aidant ?

1. Manque de reconnaissance et de soutien

- Peu ou pas de reconnaissance officielle du rôle d'aidant.
- Absence de soutien financier ou moral.
- Difficulté à obtenir des aides adaptées et suffisantes.

Exemples :

- "Le manque de soutien et de reconnaissance sociétale."
- "Isolement et non reconnaissance du statut professionnel."
- "Aucune aide, ne pas être reconnue, se sentir impuissant."

2. Lourdeur des démarches administratives

- Difficulté à naviguer entre les organismes (MDPH, PCH, structures médicales).
- Délais interminables pour obtenir des réponses ou des aides.
- Sentiment d'être seul face à une bureaucratie complexe.

Exemples :

- "Le nombre incalculable de structures qui se renvoient les unes aux autres."
- "La marche à suivre pour les démarches."
- "Les dossiers MDPH, connaître les droits, gérer le travail et les rendez-vous qui s'accumulent."

3. Charge mentale et fatigue

- Sollicitation permanente, sans répit ni vacances.
- Épuisement physique et moral lié à l'organisation du quotidien et aux besoins de l'aide.
- Difficulté à concilier vie professionnelle, vie personnelle et rôle d'aide.

Exemples :

- "Pas de répit, épuisement constant."
- "Trouver du temps, de l'énergie, rester une femme et une mère."
- "La charge mentale constante, impression de ne pas pouvoir aider suffisamment."

4. Problèmes liés à l'accès aux soins et aux structures adaptées

- Pénurie de professionnels compétents.
- Structures saturées, fermetures inadaptées aux besoins des familles.
- Manque de formation des intervenants pour gérer les troubles spécifiques.

Exemples :

- "Trouver des prestataires pour un temps de répit est difficile."
- "Manque de place en structures adaptées, délais de réponse de la MDPH."
- "Les IME ouverts seulement 210 jours : manque pour les parents qui travaillent."

5. Gestion émotionnelle et équilibre

- Difficulté à maintenir une distance émotionnelle.
- Nécessité de comprendre la maladie et d'ajuster les comportements (gestion des crises, troubles).
- Sentiment de solitude et de culpabilité.

Exemples :

- "Garder une distance émotionnelle avec une maladie complexe."
- "Comprendre le comportement et ne pas s'énerver."
- "Gestion des émotions et équilibre difficile à trouver face aux troubles cognitifs."

Résumé global de la question :

Les aidants éprouvent une grande fatigue physique, morale et administrative face aux situations exigeantes. Le manque de reconnaissance officielle et de soutien (financier, médical ou social) les isole encore davantage. Les démarches administratives sont perçues comme un parcours du combattant, allongeant les véritables délais pour obtenir des solutions adaptées.

Les structures d'accueil sont jugées insuffisantes, tandis que la gestion des émotions et des troubles des proches s'élève encore à la charge mentale. Beaucoup pointent le besoin de répit, d'un accompagnement simplifié et d'une meilleure coordination des acteurs. Enfin, l'avenir des proches aidés, une fois les aidants trop âgés ou absents, reste une source d'inquiétude majeure.

A la question : De quelle information auriez-vous besoin ?

1. Manque d'information générale

- Besoin d'information sur les droits, les aides et les démarches.
- Manque de communication claire sur les organismes et associations disponibles.
- Difficulté à savoir où et comment chercher des informations utiles.

Exemples :

- «Connaitre mes droits.»
- "Plus d'informations liées à son handicap et comment l'aider."
- "Quelles aides financières solliciter et auprès de qui ?"
- "Être orienté plus rapidement vers des associations."

2. Accompagnement administratif et centralisation des services

- Besoin d'un guichet unique pour centraliser toutes les démarches et informations.
- Démarches administratives complexes et chronophages.
- Nécessité d'aide pour monter les dossiers et éviter les erreurs.

Exemples :

- "Tous les organismes devraient avoir un guichet unique."
- "Accompagnement démarches et recherche des bons interlocuteurs."
- "Que l'on m'aide justement à monter les dossiers propres aux demandes."
- "Dates précises pour les passages en commissions (MDPH)."

3. Aides spécifiques et ressources

- Besoin d'informations sur des structures adaptées (IME, DITEP, etc.).
- Manque d'aide concrète pour les moments de répit et la prise en charge à domicile.
- Difficulté à trouver des services spécialisés pour les besoins particuliers (garde, répit, aides financières).

Exemples :

- "Quelles structures proches de chez nous pourraient accueillir mon frère ?"
- "Sur les aides à domicile possibles pour ma fille."
- "Délai de liste d'attente dans les structures spécialisées."

4. Formation et soutien psychologique

- Besoin de formations pour mieux comprendre la maladie et adapter la posture d'aidant.
- Recherche d'espaces d'échange avec d'autres aidants confrontés à des situations similaires.
- Avoir des conseils pratiques pour gérer les relations avec les aidés.

Exemples :

- "Mieux comprendre la maladie et comment réagir face à notre proche."
- "Formation en petit groupe ou ouvrage."
- "Un moment d'écoute et d'échange avec d'autres aidants."
- "Conseils concrets pour la vie quotidienne."

5. Besoins financiers et reconnaissance sociale

- Manque d'aide financière pour gérer les besoins du proche aidé.
- Difficulté à concilier vie professionnelle et rôle d'aide.
- Enquêtes sur le futur (retraite, succession, absence de statut).

Exemples :

- "Quid du répit ? Et pour la retraite ?"
- "Des conseils juridiques et financiers."
- "Comment être reconnu proche aidant malgré la distance géographique ?"
- "Mon conjoint est décédé, pas de statut ni de reconnaissance."

6. Expériences positives et bonnes pratiques

- Certaines associations comme l'UNAFAM et le CMP sont perçues comme utiles.
- Importance de l'accompagnement initial et de la guidance dès le diagnostic.

Exemples :

- "L'Unafam m'a bien aidé à appréhender les maladies de mes proches."
- "J'ai eu les réponses en m'orientant vers des spécialistes."
- "À présent, nous sommes formés, renseignés, et avons construit un étage."

Résumé global de la question

Les aidants expriment un fort besoin de meilleure information, que ce soit sur leurs droits, les aides disponibles ou les démarches administratives. Ils déplorent l'absence d'un guichet unique pour centraliser les ressources, ainsi que des délais trop longs pour accéder à des structures adaptées (IME, DITEP, etc.). La formation est un autre besoin récurrent, que ce soit pour mieux comprendre la maladie, adopter une posture adaptée ou échanger avec d'autres aidants. Les aidants regrettent aussi le manque de soutien financier, d'aides concrètes pour le répit, et d'accompagnement pour préparer l'avenir. Enfin, quelques expériences positives ressortent grâce à des associations comme l'UNAFAM, mais elles soulignent aussi l'importance d'être orienté tôt pour éviter un isolement initial souvent long et éprouvant.

A la question : De quelle formation auriez-vous besoin ?

1. Besoin de formation spécifique

- Formations pour comprendre les pathologies spécifiques (autisme, TDAH, schizophrénie, borderline, Alzheimer, etc.).
- Psychoéducation et programmes comme Profamille, BREF ou Connexions Familiales.
- Besoin de formations pratiques sur la communication avec les aidés, la gestion des troubles et la posture à adopter.

Exemples :

- "J'ai retenu du programme Profamille."
- "Formation spécifique sur les troubles de ma fille (TDAH et TOP)."
- "Comment mieux communiquer avec son proche malade."
- "Formation sur la maladie et sur le fonctionnement du cerveau."

2. Accompagnement et guidance

- Besoin d'un accompagnement individuel pour mieux naviguer dans le système de santé et gérer les démarches administratives.
- Guidance parentale ou psychologique pour limiter les transports et le stress.
- Demande d'un soutien à domicile ou de coaching pour répondre aux situations complexes.

Exemples :

- "J'aurais besoin de soutien psychologique ou de coaching à domicile."
- "Je ne pense pas avoir besoin de formation, mais d'avoir une personne qui puisse guider les démarches."
- "Formation sur la gestion des comptes rendus financiers et diligences pour le juge des tutelles."

3. Gestion des limites personnelles

- Besoin d'aide pour apprendre à poser des limites face aux demandes de la personne aidée.
- Recherche de conseils pour concilier vie personnelle et rôle d'aidant.

Exemples :

- "Savoir mettre des limites aux demandes de la personne aidée."
- "Communication avec une personne dont les motivations m'échappent."
- "Respect de mes propres limites."

4. Manque de temps et fatigue

- La recherche d'information et les formations demandent du temps, ce qui manque aux aidants.
- Certains aidants se sentent dépassés ou fatigués après de nombreuses années dans leur rôle.

Exemples :

- "Cela prend beaucoup de temps, ou je manque justement de temps !"
- "Cela fait 12 ans que je me forme, je suis fatiguée."
- "Trop tard maintenant, je suis vieille et fatiguée."

5. Rôle des associations et expériences positives

- Les associations comme l'UNAFAM ou les programmes tels que Connexions Familiales sont bien perçus.
- Certains ont déjà retenu de formations utiles et ont pu progresser dans leur rôle d'aidant.

Exemples :

- "Les formations pour comprendre la maladie (UNAFAM) ont été salvatrices."
- "Mon fils étant malade depuis 2019, nous avons découvert UNAFAM et ses formations indispensables."
- "J'ai suivi le programme BREF, cela nous a beaucoup aidé."

[Cliquer ici pour un retour au sommaire des annexes](#)

6. Manque ou refus de formation

- Certains aidants ne ressentent pas le besoin de formations ou estiment qu'elles ne sont pas adaptées à leurs besoins.
- Certains préfèrent des ateliers axés sur le soin de soi plutôt que sur des contenus théoriques.

Exemples :

- "Pas des formations ! Des ateliers pour prendre soin de soi."
- "Je ne pense pas avoir besoin de formation."
- "Aucune idée, mais j'ai besoin d'être accompagné."

Résumé global de la question :

Les aidants expriment des besoins diversifiés, allant de formations spécifiques (sur les pathologies, la communication, ou la gestion administrative) à un accompagnement personnalisé pour naviguer dans le système complexe de santé et poser des limites personnelles. Les programmes comme Profamille et les associations comme l'UNAFAM sont souvent cités positivement, mais leur accessibilité reste un défi, notamment pour les aidants en manque de temps ou confrontés à l'épuisement.

Certains aidants expriment aussi le besoin d'ateliers pratiques et de soutien psychologique, plutôt que des formations classiques. Enfin, une minorité ne se sent pas concernée par la formation ou privilégie une approche plus directe et adaptée à leur quotidien.

A la question : De quel accompagnement auriez-vous besoin ?

1. Soutien psychologique et moral

- Besoins exprimés :

Les aidants souhaitent un soutien psychologique régulier pour les moments difficiles. Cela inclut les entretiens individuels ou des groupes de parole avec des personnes ayant une expérience similaire. Le soutien psychologique est souvent jugé essentiel pour faire face à l'épuisement émotionnel et à la solitude.

Exemples de demandes :

- "Un soutien psychologique gratuit pour avoir de l'écoute dans les périodes plus difficiles."
- "Groupe de parole pour partager les expériences avec d'autres personnes."
- "Un suivi individuel par un professionnel pour m'écouter et proposer des solutions adaptées."

2. Répit et prise en charge temporaire

- Besoins exprimés :

Les aidants recherchent des solutions pour prendre des pauses, que ce soit par le biais de répit (accompagnement temporaire de la personne malade), de sorties ou d'animations, ou encore de services de remplacement. Un soulagement pendant les vacances ou des moments de détente sont également des demandes récurrentes.
- Exemples de demandes :
 - "Avoir quelqu'un pour prendre le relais le week-end et proposer des activités ludiques."
 - "D'un relais pour que mon mari puisse sortir, par exemple, pour des promenades."
 - "Soutien pour la gestion des dossiers administratifs et un accompagnement thérapeutique adapté."

3. Aide administrative et pratique

- Besoins exprimés :

Beaucoup d'aidants recherchent un soutien administratif pour gérer les démarches quotidiennes, telles que les demandes d'aides financières, le suivi des dossiers de santé, les démarches auprès des institutions (MDPH, Education nationale). Il existe un besoin de simplification de l'accès aux services et à l'information.
- Exemples de demandes :
 - "Un interlocuteur unique pour les démarches administratives."
 - "Aide pour la gestion des comptes rendus financiers à rendre au juge des tutelles."
 - "Aide sociale et administrative pour le suivi du handicap."

4. Soutien social et communautaire

- Besoins exprimés :

Il y a un fort besoin de soutien communautaire, comme des rencontres entre aidants (groupes de parole, discussions de groupe, échanges en ligne), pour se soutenir mutuellement. Les aidants cherchent à se sentir moins isolés et à partager leurs expériences avec des personnes ayant les mêmes défis.
- Exemples de demandes :
 - "Un groupe de parole et de soutien avec des aidants ayant une expérience similaire."
 - "Créer des espaces d'échanges pour discuter des difficultés rencontrées, comme un groupe WhatsApp."

[Cliquer ici pour un retour au sommaire des annexes](#)

5. Soutien financier et matériel

- Besoins exprimés :

Des demandes de soutien financier sont fréquentes, incluant des aides pour couvrir les frais liés au handicap (transport scolaire adapté, aide à domicile) et des ressources matérielles pour améliorer le quotidien.

- Exemples de demandes :

- "Soutien financier et relais."
- "Transport scolaire adapté pour faciliter la scolarisation de mon enfant."
- "Aide pour les démarches administratives liées aux aides financières."

6. Prise en charge médicale et professionnelle

- Besoins exprimés :

Les aidants recherchent des solutions pour faciliter la prise en charge des proches malades, qu'il s'agisse de soins spécialisés ou d'un accompagnement pour une réinsertion sociale ou professionnelle. Il est également demandé un soutien pour trouver les services hospitaliers ou médicaux appropriés pour leurs proches.

- Exemples de demandes :

- "Un accompagnement pour trouver des services hospitaliers compétents."
- "Accompagnement dans la future vie scolaire et professionnelle de mon enfant."
- "Un référent au sein de l'entité psy pour l'accompagnement des familles."

Résumé de la question :

Les aidants expriment plusieurs besoins liés à leur rôle de soutien quotidien. Ils recherchent principalement un accompagnement psychologique (individuel et en groupe) pour mieux gérer l'épuisement émotionnel, ainsi qu'un répit pour prendre du temps pour eux-mêmes. Ils font également face à une demande croissante de soutien administratif pour naviguer dans les démarches administratives et gérer les dossiers de leurs proches. Par ailleurs, le soutien communautaire sous forme de groupes de parole et d'échanges entre aidants est perçu comme essentiel pour briser l'isolement. Il existe aussi un besoin d'aide matérielle et financière, notamment pour couvrir les frais liés au handicap, ainsi qu'un souhait de soutien pour trouver des solutions médicales et professionnelles adaptées à leurs proches.

A la question : Avez-vous des suggestions complémentaires à apporter à cette étude

1. Manque de soutien institutionnel et administratif

- Problèmes rencontrés :

Les répondants expriment une frustration liée au manque de coordination et de soutien dans le parcours administratif et médical. Les démarches multiples avec divers organismes (MDPH, CAF, CCAS, etc.) sont perçues comme inefficaces et chronophages. Le manque de permanences adaptées au handicap, tant au niveau des services sociaux que des accompagnements professionnels, est un point de tension.

- Exemples de demandes :

- "Moins d'organismes pour une meilleure efficacité."
- "Une question sur le handicap de la personne aidée aurait été intéressante."
- "Simplifier les démarches administratives pour les aidants."
- "Mettre en place un annuaire des dispositifs existants et des professionnels du handicap."

2. Manque de reconnaissance des aidants et de soutien financier

- Problèmes rencontrés :

Les aidants, surtout ceux qui prennent soin de plusieurs personnes ou qui sont dans des situations de précarité, ressentent un manque de reconnaissance de leur rôle. L'accès au soutien financier, notamment pour alléger la charge professionnelle et le manque de soutien lors de la retraite, est une autre source de souffrance.

- Exemples de demandes :

- "Reconnaissance de l'aide pour la retraite et un soutien financier pour alléger la charge professionnelle."
- "Les aidants doivent être mieux pris en compte par la société."
- "Manque de soutien après la disparition de l'aide."

3. Frustration liée à la prise en charge médicale et à la stigmatisation

- Problèmes rencontrés :

Certains répondants expriment des difficultés avec le manque d'accompagnement médical adapté, particulièrement pour les maladies psychiques. Il y a également des commentaires sur la stigmatisation de ces maladies, ce qui rend les aidants et les malades encore plus isolés. La prise en

[Cliquer ici pour un retour au sommaire des annexes](#)

charge des proches souffrant de troubles psychiques est souvent vécue comme un parcours du combattant.

● Exemples de demandes :

- "Avoir plus de conférences pour déstigmatiser les maladies psychiques."
- "L'Unafam est une ressource précieuse pour les aidants de malades psychiques."
- "Il faudrait un lieu d'accueil non médicalisé pour les proches de personnes handicapées psychiques."

4. Besoin de formations et d'informations adaptées

● Problèmes rencontrés :

Il existe un besoin d'information claire et accessible sur les démarches administratives et les droits des aidants. Les répondants souhaiteraient des formations plus accessibles, surtout pour ceux qui s'occupent de proches avec des handicaps non visibles ou des troubles psychiques. Il y a aussi un besoin d'être accompagné dans la compréhension des dossiers complexes (MDPH, dossiers médicaux, etc.).

● Exemples de demandes :

- "Des séances d'information pour les personnes retraitées."
- "Des formations pour les aidants pour comprendre les démarches administratives."
- "Un annuaire des dispositifs et professionnels du handicap."

5. Besoin d'un accompagnement individualisé et de répit

● Problèmes rencontrés :

Les aidants soulignent qu'ils se retrouvent souvent seuls face à leurs responsabilités, avec des démarches administratives lourdes et des responsabilités sans relâche. Un accompagnement plus personnalisé, ainsi que des solutions de répit pour permettre aux aidants de souffler, sont considérés comme essentiels. Les aidants recherchent des espaces de soutien qui prennent en compte leurs situations individuelles.

● Exemples de demandes :

- "Un accompagnement individualisé pour être au plus près des besoins des aidants."
- "Des solutions de répit adaptées, pour permettre aux aidants de souffler."
- "Ne pas se contenter de répondre aux questions mais aussi comprendre les spécificités des situations."

6. Problème d'épuisement et de manque d'identification des besoins des aidants

● Problèmes rencontrés :

L'épuisement est une souffrance centrale pour les aidants, en particulier pour ceux qui prennent soin de plusieurs proches ou qui jonglent entre plusieurs responsabilités. Il est difficile pour les aidants de trouver de l'aide adaptée, et ils se sentent souvent isolés dans leurs démarches.

● Exemples de demandes :

- "Les aidants se retrouvent très seuls et ont besoin d'être soutenus dans leurs démarches."
- "Il faut déployer des processus pour identifier les aidants et leurs problématiques."
- "Les aidants ont besoin de temps pour eux, de répit et d'un accompagnement concret."

Résumé général

Les répondants mettent en lumière plusieurs défis auxquels font face les aidants :

1. Difficulté administrative et manque de coordination entre les nombreux services et organismes, ce qui complique la gestion des démarches pour les aidants.
2. Reconnaissance insuffisante du rôle des aidants, tant sur le plan financier que social, notamment en termes de soutien à la retraite ou d'allégement des responsabilités professionnelles.
3. Manque de soutien adapté aux troubles psychiques, avec une stigmatisation qui rend les familles plus isolées et un besoin de structures non médicalisées pour les proches.
4. Besoin crucial de formation et d'information, avec des attentes fortes pour des formations sur les démarches administratives et les droits des aidants, ainsi que des ressources claires.
5. Besoin d'un accompagnement individualisé pour répondre aux situations complexes des aidants, ainsi que des solutions de répit pour éviter l'épuisement.
6. Épuisement et isolement des aidants, souvent responsables de plusieurs proches, avec une forte demande pour des aides concrètes et un meilleur soutien au quotidien.

Les aidants souhaitent une approche plus coordonnée, respectueuse et mieux adaptée à leurs situations individuelles.

ANNEXE 6 :

Journée animée par Alexander CHASSIGNOL et Claire ANTOINE

Matin :

Accueil café (8h30 9h15)

Introduction de la journée par le COPIL des Rencontres Partenariales

Restitution de l'état de la recherche en cours

par les intervenantes en Ingénierie Sociale et la coordination de la
Communauté 360

Table ronde : N'oublions pas ce que les aidants ont à nous apprendre !

- Laurent RIEUTORD (Les « territoires apprenants » ou comment apprendre ensemble),
- Jean-Marie LEMAIRE, Marie-Claire MICHAUD (Les experts d'expérience et le « Sociogénogramme », des expertises passe-muraille),
- 2 intervenantes de « La Pause Brindille » (le repérage et l'accompagnement ou la méthodologie de proche en proche)

Pause repas (12h-13h30)

Après midi :

Ouverture de l'après-midi :

- Laurent CHARLES (UNAFAM)
 - Sandrine LAQUIT (Direction de l'Autonomie et de la MDPH)
-

Ateliers en territoire apprenant

- **Place à l'aidant** : ateliers/débats sur des questions éthiques relationnelles
- **Quelles perspectives pour le territoire du Puy-de-Dôme ?**
Atelier de consolidation des recommandations en termes d'information, de formation et de soutien psycho-social

Fin de journée vers 16h 16h30 avec le retour de Claire ANTOINE

<https://www.rencontres-partenariales-fluidite-parcours.fr/18novembre2024aidants>

ANNEXE 7 :



Étude et diagnostic consacrés

Aux Proches Aidants (PA) de personnes en situation de handicap,

Dans le cadre du Schéma Départemental de l'Autonomie

Du Puy-de-Dôme adopté le 21 mars 2023

Synergie, territoire et Puy-de-Dôme

Comment le Travail Thérapeutique de Réseau peut nous permettre

De développer « De l'Aide aux Aidants » ?

Céline Gay – Janvier 2025



SOMMAIRE

DU RAYONNEMENT INTERNATIONAL AU RAYONNEMENT LOCAL	03
PARTIE 1	
LE TERRITOIRE DU PUY-DE-DÔME, DES REFLEXIONS LOCALES	
AXE 1 : Le XXVème Séminaire International pour la « Clinique de Concertation »	
AXE 2 : Journée thématique « Proches Aidants » : un engagement silencieux, une réflexion collective, organisée par Les Rencontres Partenariales au service de la fluidité dans les parcours.	
PARTIE 2	
LES PRATIQUES INSPIRANTES : LA DÉCOUVERTE DE STRUCTURES EN FRANCE ET EN BELGIQUE	10
AXE 1 : La référence de parcours : des Tables Rondes au service du Travail Thérapeutique de Réseau dans le département de la Touraine	
AXE 2 : L'association École et Famille dans le département du Val d'Oise	
AXE 3 : L'association la Pause Brindille dans le département du Rhône	
AXE 4 : Le Centre de Réadaptation Fonctionnelle du Club André Baillon, à Liège en Belgique	
PARTIE 3	
LES PRÉCONISATIONS	14
AXE 1 : Du changement dans la sémantique	
AXE 2 : La formation au Travail Thérapeutique de Réseau soutenu par la « Clinique de Concertation »	
AXE 3 : La constitution de groupes témoins	
AXE 4 : Les actions en faveur des jeunes aidants	
AXE 5 : La création de la maison des experts d'expériences	
LE PUY-DE-DÔME, TERRE D'INNOVATION ET ACTIVATRICE DE PROJETS	17
ANNEXES	18
Annexe 1 : Légende du « Sociogénogramme »	
Annexe 2 : 5 « expressions concertatives »	
Annexe 3 : Argumentaire 2022 pour projet expérimental	
Annexe 4 : Convention Rencontres Partenariales/ AFCC pour la Formation/Action 2022	
Annexe 5 : Demande de financement Formation/Action, année 2023	
Annexe 6 : Convention Rencontres Partenariales / AFCC pour la Formation/Action 2023	
Annexe 7 : Plaquette des ateliers de l'ARC 2023/2024	
Annexe 8 : Lettre d'invitation à l'Atelier de Transmission Nomade	
Annexe 9 : Plaquette des ateliers de l'ARC 2024/2025	

Du rayonnement international au rayonnement local

Le Travail Thérapeutique de Réseau soutenu par la « Clinique de Concertation ».

Cette démarche, élaborée par le docteur Jean-Marie LEMAIRE à partir de 1996, a été mise en pratique sur de nombreux territoires - dont la région Auvergne depuis 2021 -, par des professionnels de l'aide, du soin, de l'éducation, du contrôle et de la culture, activés par les personnes en situation de détresses multiples. La « Clinique de Concertation » s'appuie sur l'éthique relationnelle, proposée par Ivan BOSZORMENYI-NAGY comme dimension incontournable de la relation.

Le Travail Thérapeutique de Réseau soutenu par la « Clinique de Concertation » encourage les relations humaines les plus fiables (familiales, amicales, professionnelles, institutionnelles et politiques) et reconstruit des identités singulières¹. Il permet aux personnes en situation de détresses multiples de renouer avec leur pouvoir d'agir, grâce à leur force convocatrice qui invite les professionnels à mieux travailler ensemble. Les positions hiérarchiques entre les membres de la famille, les professionnel concernés ou moins concernés par la situation, sont suspendues le temps d'un travail collectif de concertation, un temps consacré à rechercher non plus les déficits mais ce qui « fait honneur » aux participants.

Les Rencontres Partenariales au service de la fluidité des parcours, une initiative locale soutenant le Travail Thérapeutique de Réseau.

Le projet des « Rencontres Partenariales en faveur de la fluidité des parcours » est né en 2018, à l'initiative conjointe des 2 DITEP du département, faisant suite à la demande de transformation pilotée par l'ARS 63 des Établissements en Dispositifs.

Le projet s'est rapidement concentré sur l'amélioration de l'interconnaissance des dispositifs médico-sociaux, pédopsychiatriques, de l'Éducation Nationale et de la protection de l'enfance (ASE et PJJ) du territoire : mieux se connaître et se reconnaître pour mieux travailler ensemble, en direction des enfants et familles qui nous sont confiés.

Dès 2018, le CoPil constitué de professionnels de ces différents secteurs met en place de façon régulière, des journées de travail sur des thématiques suffisamment ouvertes et transversales pour interroger l'ensemble des secteurs. Ces journées visent à mêler une approche théorique ou conceptuelle par le biais de conférences (sociologique, philosophique, juridique...) à des ateliers pratiques permettant aux participants de se rencontrer, d'échanger autour de leur pratique et de concevoir des ébauches d'améliorations autour des problématiques posées.

L'essence même de ce groupement repose sur la dynamique intersectorielle d'un même territoire. Mieux répondre aux situations des publics en situation de détresses multiples exige le dépassement des clivages associatifs, catégoriels ou sectoriels.

¹ www.concertation.net

Les différents acteurs sont de plus en plus tenus de s'appuyer les uns sur les autres, de construire des projets transversaux, de penser ensemble la complexité des situations, de mutualiser leurs moyens, afin de construire des réponses plurielles, souples et évolutives au service des personnes qui nous activent.

De 2018 à 2024, « Les Rencontres Partenariales en faveur de la fluidité dans les parcours » ont proposé 23 journées de travail gratuites aux acteurs du Puy-de-Dôme sur des thématiques variées.

Depuis l'année 2024, les Rencontres Partenariales se sont ouvertes au secteur adulte.

La journée du 23 janvier 2020² marque un tournant sur le territoire du Puy-De-Dôme, elle permet de présenter le Travail Thérapeutique de Réseau soutenu par la « Clinique de Concertation ». Les questionnaires de satisfaction et le « document de capitalisation d'expérimentation » conduisent les membres du CoPil à demander un soutien financier à l'Agence Régionale de Santé du Puy-de-Dôme. Grâce à ce financement, et à la mise à disposition d'une salle par la mairie de Clermont-Ferrand, une Formation/Action au Travail Thérapeutique de Réseau sur le premier trimestre 2022 de 5 jours a été organisée. Une enquête auprès des 30 participants a mis en exergue les besoins d'approfondissement et de développement de ce travail sur le territoire Clermontois, son potentiel thérapeutique et didactique. Les réponses au questionnaire immédiat de fin d'action sont venues confirmer le potentiel et l'intérêt du développement de ce travail. Pour répondre aux besoins du territoire, le CoPil a sollicité un second financement auprès de l'ARS 63 pour l'année 2023 pour poursuivre la Formation/Action sur 5 journées entre septembre 2023 et mai 2024, c'est la naissance des ateliers de l'ARC (Analyse en Regards Croisés). En juin 2024³, le territoire a accueilli un Atelier de Transmission Nomade⁴ qui propose un espace de coopération et d'application des concepts, démarches et outils du Travail Thérapeutique de Réseau en direction des personnes intéressées. Depuis septembre 2024, la Communauté 360 dans sa mission d'animation du territoire a repris l'organisation et l'animation des ateliers de l'ARC avec le soutien d'une psychologue de l'Éducation Nationale.

²<https://www.rencontres-partenariales-fluidite-parcours.fr/la-clinique-de-concertation>

³<https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7199692804313227264>

⁴<https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7213088545182265344>

PARTIE 1

LE TERRITOIRE DU PUY-DE-DÔME, DES RÉFLÉXIONS LOCALES

AXE 1 : Le XXVème Séminaire International pour la « Clinique de Concertation »

Du jeudi 31 octobre au samedi 02 novembre 2024 s'est tenu le XXVème Séminaire International pour la « Clinique de Concertation » à Ardes sur Couze dans le département du Puy-de-Dôme.

La thématique retenue pour ce XXVème séminaire était « Les Ouvertures du Travail Thérapeutique de Réseau aux Familles Passe-Murailles ».

Les « passe-murailles », ces individus, ces familles qui traversent les murs des institutions, créent des champs de recouvrement entre les secteurs de l'aide, du soin, de l'éducation, du contrôle et de la culture. Elles incitent les professionnels à remettre en question tant leurs modalités d'accompagnement que la vision qu'ils ont des situations des personnes accompagnées. Ces pas de côté viennent apporter des angles de vue inédits et faire émerger des perspectives nouvelles, que les différents professionnels pourront orchestrer au bénéfice des personnes qui les ont mis au travail.

Ces « passe-murailles » pratiquent l'art de mettre les réseaux en mouvements et nous offrent un éclairage différent, via leur prisme sur la situation.

Les aidants, qui apportent une aide de manière régulière et fréquente aux personnes en perte d'autonomie du fait de l'âge ou du handicap, peuvent être considérés comme des « passe-murailles » : intervenant dans les différentes sphères de la vie de la personne, ils traversent les institutions pour soutenir au mieux ceux dont ils s'occupent.

A l'occasion du séminaire, des professionnels sont venus présenter des dispositifs innovants sur les territoires (France, Belgique, Italie, Algérie). Lors de ces présentations, ont émergé les termes : pair-aidance, aidants, parents-relais, experts d'expériences, partenaires, personnes ressource. Au-delà des termes, des statuts différents sont apparus. Jusqu'à présent un aidant était défini comme une personne issue de l'environnement personnel⁵ mais il peut désormais avoir un statut professionnel, notamment dans le cadre de la pair-aidance. Des centres hospitaliers peuvent salarier des « pairs-aidants » dans les services de réhabilitation ou des « patient-expert » souffrant d'une maladie chronique.

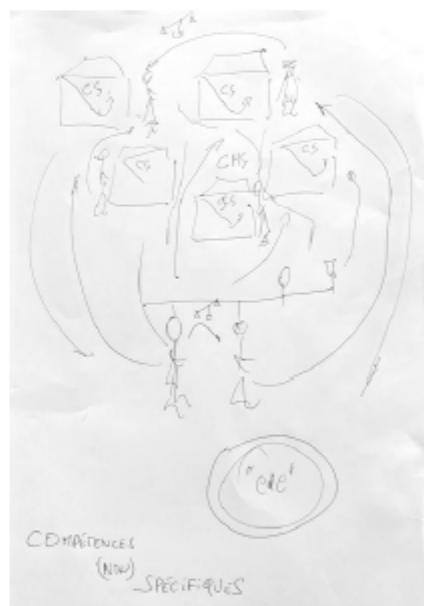
Durant le séminaire, un terme venu de Belgique celui d'« expert d'expérience » a retenu l'attention et a permis de préciser la notion d'aidant : ceux-ci mobilisent des compétences et des savoirs expérientiels, acquis au fil des interactions avec l'entourage, la collectivité, les pairs, les professionnels du soin, les professionnels de l'aide. L'expertise dont ils font preuve renvoie au croisement entre l'expérience et les connaissances ; elle est très complémentaire des savoirs académiques et cliniques des professionnels. La reconnaissance de cette expertise apparaît dès lors primordiale.

⁵Voir : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/aidant-aidante#:~:text=Aidant%20%D20Aidante%20%3A%20personne%20qui%20vient,maladie%20ou%20d'un%20handicap>

Une démarche aussi essentielle que délicate qui pourrait démarrer par un changement sémantique : retenir le terme « d'expert d'expérience » au lieu de « proche-aidant », viendrait valoriser la transformation de leur expérience en expertise et leur redonnerait leur juste place dans l'accompagnement des personnes en situation de détresses multiples, voire sévères.

Pour poursuivre cette démarche, et apporter une plus-value dans l'accompagnement des personnes activatrices, ces « experts d'expériences » pourraient être formés au Travail Thérapeutique de Réseau soutenu par la « Clinique de Concertation », cette formation permettant d'acquérir de nouvelles compétences, en particulier les compétences transversales qui visent à « prendre soin des liens ».

Ainsi formés, les « experts d'expérience » pourraient être un fil conducteur entre les professionnels et les personnes faisant face à une situation de détresses multiples. Ils pourraient apporter aux professionnels qui arrivent au bout de leurs compétences cette expertise de réseau, permettant à chacun de rebondir et de continuer d'avancer dans une attention à la complémentarité des compétences professionnelles et du pouvoir d'agir des individus et des familles.



AXE 2 : Journée thématique « Proches Aidants : un engagement silencieux, une réflexion collective » a été organisée par les rencontres partenariales au service de la fluidité dans les parcours

Le 18 novembre 2024, une journée thématique « Proches Aidants : un engagement silencieux, une réflexion collective » a été organisée par les Rencontres Partenariales au service de la fluidité dans les parcours.

Cette journée est aussi en lien avec l'étude commandée par le Conseil Départemental du Puy-de-Dôme. Le Conseil Départemental du Puy de Dôme est l'échelon territorial pour répondre aux besoins de la population faisant face à une situation de handicap. A cet égard, et, pour prendre en compte l'entourage de la personne directement concernée, le Conseil Départemental cherche à mieux connaître les besoins des proches aidants que les acteurs de terrain sont susceptibles de rencontrer dans le cadre de leurs missions en tant que professionnels du secteur social, médico-social ou sanitaire.

Le Conseil Départemental a mandaté des consultants en ingénierie sociale pour mener une étude sur ce sujet. Chaque participant (aidant, professionnel de terrain et instance de décision) est remercié pour sa contribution à cette journée d'étude afin que le Conseil Départemental puisse prendre des décisions éclairées dans la mise place de soutien aux aidants. Cette journée à destination des citoyens et des professionnels, avait pour objectif de présenter une partie de la restitution de l'étude en cours sur le Puy-De-Dôme par les intervenantes en ingénierie sociale, et de permettre de s'intéresser à ce que les aidants ont à nous apprendre.

Pour cela, Laurent RIEUTORD responsable du master « Gestion des territoires et développement local » à l'Université de Clermont-Ferrand est venu parler des « Territoires apprenants ou comment apprendre ensemble » en nous expliquant par où commencer le processus de territoire apprenant grâce à l'art du questionnement à travers des questions impliquantes, en expérimentant à travers des actions concrètes et des projets pilotes, et, grâce à des communautés de projets et d'apprentissage.

La matinée s'est poursuivie avec la présentation des Experts d'expérience et du « Sociogénogramme » par le docteur Jean-Marie LEMAIRE à travers le Travail Thérapeutique de Réseau qui donne les moyens aux différents professionnels du réseau d'agir de concert et non plus de façon morcelée et parfois contradictoire. Il a également insisté sur l'importance de la sémantique, par exemple l'utilisation fréquente de la forme passive dans les écrits professionnels qui invisibilise les acteurs de la situation. Il a présenté un outil graphique relationnel, le « Sociogénogramme », qui permet de travailler avec deux réseaux qui s'interconnectent, le réseau de ceux qui vivent ensemble et le réseau de ceux qui travaillent ensemble. Cet outil met en valeur les relations - qui active qui, qui prend soin de qui, qui communique avec qui ou pas – par des flèches de couleur qui permettent de remonter d'activation en activation, à l'image du saumon qui remonte la rivière, jusqu'à une activation au sein de la matrice relationnelle familiale.

Le « Sociogénogramme » permet également de représenter les lieux, les activités, le sport, les loisirs, les animaux de compagnie, des éléments qui pourraient sembler dérisoires mais qui sont en fait des indices de ressources, attirant ainsi le regard des membres du réseau sur ces ressources mêmes minimes, qui peuvent être autant de leviers potentiels dans l'accompagnement.

Marie-Claire MICHAUD fondatrice de l'association École et Famille est venue parler des « Parents-Relais » qui ont pour objectif de « soutenir les familles dans la réflexion sur leur situation et les accompagner dans leurs démarches en effectuant le relais vers les professionnels ou bénévoles compétents ». Les « Parents-relais » sont des bénévoles membres de l'association. Ils proposent des intervisions à travers l'utilisation du « Sociogénogramme ». Ils ont un rôle de médiateur, de traducteur, de passeur de mots et de maux, rôle légitimé car ils sont reconnus non pas comme aidants mais comme « experts d'expérience ». A cette fin, ils reçoivent une formation pour faciliter leur intégration dans le réseau professionnel, leur permettant de faire le lien entre l'intérieur et l'extérieur.

Maëlle PIQUET et Sophie BELVISI ont présenté l'association la Pause Brindille, une association qui s'adresse aux jeunes aidants (jeunes entre 7 et 25 ans, accompagnant un proche ayant une maladie, un handicap, une addiction). La pause Brindille a été fondée par Axelle ENDERLE, aidante à titre personnel. Le constat est fait rapidement : le sujet est systémique et touche la sphère familiale dans son ensemble. Cependant, ces jeunes aidants qui accompagnent leurs proches comme ils le peuvent, sont souvent peu considérés voire invisibles, malgré les impacts de ce quotidien sur leur construction identitaire et leur santé mentale. L'association se positionne comme un laboratoire d'innovation sociale sur la thématique des jeunes aidants. L'association s'articule autour de 6 axes d'actions : sensibiliser, écouter avec Brind'écoute, soutenir en proposant des activités avec Brind'partage, partager et écouter dans les établissements scolaires avec Ambassade Brindille, libérer la parole grâce au recueil de témoignages, faire communauté avec la Tribu Brindille.

La table ronde de la matinée est venue mettre en avant que sans les aidants, ou plutôt sans les « experts d'expérience », la société ne pourrait exister. Ce qu'ils apportent à la collectivité est précieux, tant pour la personne accompagnée que pour les professionnels de l'aide, du soin, de l'éducation, du contrôle et de la culture.

Des perspectives de travail se dégagent, tout d'abord un travail de communication permettant de rendre visible ces experts d'expérience qui peuvent souvent rester invisibles, puis une réflexion autour du quotidien des « experts d'expérience » : comment concilier la vie personnelle et la vie professionnelle, comment pourraient-ils profiter de bulles d'oxygène afin d'éviter l'épuisement physique, psychologique mais aussi administratif ?

Les politiques publiques seules ne pourront pas faire évoluer ces questions. Les employeurs et les professionnels de l'aide, du soin, de l'éducation, du contrôle et de la culture doivent être associés aux réflexions, ainsi que les personnes accompagnées et les experts d'expérience, pour traiter ce sujet dans sa globalité et s'assurer de la cohérence entre les besoins identifiés des financeurs, des employeurs, des professionnels et ceux exprimés par les experts d'expérience.

Ces deux évènements Puydomois, le XXVème séminaire international pour la « Clinique de Concertation » comme la journée thématique « Proches Aidants : un engagement silencieux, une réflexion collective » mettent en avant deux éléments :

- Le premier d'ordre sémantique : au fil des témoignages et des expériences, il s'avère que le terme « aidant » n'est plus adapté à l'évolution de notre société autour de cette thématique. Le terme « expert d'expérience » paraît à ce jour moins restrictif, plus adapté, et révélateur de l'accompagnement expérientiel qu'ils proposent.
- Le second vient questionner la posture des experts d'expérience qui sont souvent identifiés comme des proches de la personne en situation de détresses multiples. En reprenant les différentes présentations, force est de constater que l'« expert d'expérience » peut avoir différents statuts. Celui de proche qu'il soit mineur ou majeur, celui de bénévole à l'image des « parents-relais » au sein de l'association École et Famille, ou encore celui de professionnel lorsqu'il sera salarié dans un centre de réhabilitation par exemple. Ces différents statuts viennent appuyer la nécessité d'un changement sémantique et viennent pointer le pouvoir « passe-murailles » de ces personnes.

PARTIE 2

LES PRATIQUES INSPIRANTES A TRAVERS LA DÉCOUVERTE DE STRUCTURES EN FRANCE ET EN BELGIQUE

AXE 1 : La référence de parcours : des tables rondes au service du Travail Thérapeutique de Réseau dans le département de la Touraine

Lors du XXVème séminaire international pour la « Clinique de Concertation », nous avons pu bénéficier de la présentation de pratiques inspirantes.

Trois professionnelles du secteur social sont venues présenter l'expérimentation qu'elles mènent sur leur territoire depuis 2021.

Elles proposent d'accompagner les personnes en situation de détresses multiples en favorisant la participation active de la personne accompagnée, tout en soutenant la coopération entre les acteurs et la co-construction d'un plan d'action partagé. Pour cela elles organisent des « Tables Rondes » en utilisant l'outil du « Sociogénogramme » dans le cadre du Travail Thérapeutique de Réseau. Ce travail permet le décloisonnement entre les différents secteurs en les rendant perméables. En complément de cette méthode de travail, un groupe ressource s'est constitué. Composé de personnes ayant dû faire face à des situations de détresses multiples dans le passé, ces pairs-aidants viennent offrir leur expertise aux professionnels et aux personnes accompagnées. Mais leur rôle ne s'arrête pas là, ils participent à la création d'outils de communication pour aider les professionnels (flyers), ou encore en travaillent avec eux le support qu'ils vont utiliser pour préparer la Table Ronde avec les personnes activatrices. Ils participent aussi à l'organisation d'événements festifs. Pour accompagner cette expérimentation, un Comité Technique (COTECH) a été mis en place. Ce COTECH composé de personnes issues du groupe ressource mais également de professionnels de terrain, de chefs de service ou encore de directeurs veille au développement des tables rondes dans le cadre de la référence de parcours avec comme principe l'idée d'ouverture et de complémentarité entre tous.

AXE 2 : Association École et famille dans le département du Val d'Oise

L'association est venue présenter l'une des activités de l'association : les Parents-Relais.

Les Parents-Relais ont pour objectifs de soutenir, d'accompagner les familles en faisant le lien vers les professionnels et bénévoles compétents. Pour ce faire, les Parents-Relais ont la possibilité d'accueillir, d'écouter et d'informer les parents sur les structures existantes, ils ont comme leur nom l'indique un rôle de relais vers le réseau. Ils peuvent également apporter une aide administrative et mettre à disposition leurs compétences de traducteur tant dans le domaine de la linguistique, que sur les codes sociaux en lien avec la culture. Les Parents-Relais ont également un rôle à jouer en direction des professionnels du réseau. En effet, ces bénévoles « passe-murailles » vont participer à une meilleure compréhension des familles en situation de détresses multiples en mettant à profit leur expertise à travers des témoignages, et, en apportant une vision différente mais complémentaire du regard des professionnels. Le pôle Parents-Relais est composé d'un coordinateur et d'une vingtaine de bénévoles formés par École et Famille depuis 1999.

Les mots clés de leur méthodologie sont : proximité, disponibilité, réactivité, transversalité. Le pôle Parents-Relais se met à disposition pour soutenir les actions des différents acteurs du territoire : Éducation Nationale, municipalités, associations, Conseil Départementaux, CAF, ARS.

AXE 3 : Association la Pause Brindille, le réseau des jeunes aidants, dans le département du Rhône

La Pause Brindille est une association Lyonnaise d'intérêt général créée en 2019. Elle intervient auprès des jeunes proches aidants de 7 à 25 ans, avec pour objectifs de prévenir leur isolement, de préserver l'égalité des chances et de les accompagner dans la préservation de leur santé mentale. L'association est portée par un Conseil d'Administration en grande partie composé de personnes ayant été en situation de détresses multiples dans leur jeunesse. Au fil des années, l'association s'est développée et aujourd'hui elle a un engagement national qui se veut participatif et constructif. L'association a vu le jour grâce aux jeunes aidants dit les invisibles qui sont devenus au fil des années d'accompagnement des experts dans leur domaine. Le terme « expert d'expérience » prend donc tout son sens dans ce cas précis. Aucun professionnel ne peut se mettre à la place d'un enfant de 10 ans qui soutient son parent ayant une relation privilégiée avec une addiction ou atteint d'un cancer avec un traitement lourd et une fratrie à gérer. Ces jeunes aidants matures avant l'âge doivent faire face à des défis au quotidien relevant des compétences d'un caméléon : accompagner son parent, ou un autre membre de sa famille tout en se faisant du souci pour lui mais sans trop le mettre en avant, poursuivre sa scolarité en dévoilant ce pan de sa vie ou non. Ces jeunes peuvent se trouver rapidement en rupture sociale, scolaire et mettre en jeu leur santé mentale. C'est cette expertise apportée par les « experts d'expérience » de l'association qui fait d'elle une ressource pour les jeunes aidants du territoire Lyonnais. L'accompagnement proposé est adapté aux problématiques et préoccupation de ce public, elle leur apporte une bulle d'oxygène dans un quotidien difficile et leur apporte quelque chose de précieux : du temps pour eux, un espace dans lequel ils peuvent avoir des préoccupations de leur âge. L'association à travers ses interventions dans les établissements scolaires permet d'apporter de l'information aux jeunes n'ayant pas encore conscience qu'ils sont aidants, elle permet le repérage et la prise en charge d'experts d'expériences isolés.

AXE 4 : Le Centre de Réadaptation Fonctionnelle du Club André Baillon à Liège en Belgique

Le Club André BAILLON est actif dans le champ de la santé mentale. Il cherche à favoriser l'émergence d'évènements thérapeutiques dans des activités stimulant créativité, participation citoyenne, et soutien d'un lien social singulier.

Le processus de réadaptation que propose le CRF du Club André Baillon se construit au quotidien dans un contexte convivial et soutenant pour chacun. Il s'agit de garantir un espace de pensée collective dans une ambiance qui reconstruit collectivement et simultanément la sécurité individuelle et les liens aux autres.

L'attention est portée sur les ressources, furent-elles résiduelles, des personnes et de leur réseau/milieu d'insertion, sans négliger l'importance du diagnostic des déficits et des pathologies. Les capacités créatrices et adaptatives des participants sont stimulées dans le cadre d'activités structurées où se manifestent des potentialités tant individuelles que collectives et à travers lesquelles se produisent des transmissions d'expérience et des échanges de savoirs. Les activités proposées sont orientées sur le travail du corps, de la matière, de la parole et des relations.

Dans le cadre du projet « Sunshine », l'association des participants (anciens et actuels) organise des activités de loisirs et des échanges sur la thématique de la santé mentale. Devenus « experts d'expériences », ils apportent une plus-value dans l'accompagnement proposé. Une délégation du Club André BAILLON est venue faire bénéficier de leur expérience les participants du XXVème Séminaire International pour la « Clinique de Concertation ». Cette délégation composée de professionnels et de participants a pu échanger et faire voir le travail mis en place au C.R.F. du Centre André BAILLON, à travers la reconnaissance des « experts d'expériences », la reconnaissance de la force activatrice des participants et le positionnement des professionnels qui reconnaissent à chacun son rôle, ses compétences et expertises. Une dynamique de décloisonnement permet les échanges avec l'environnement social et garantit la possibilité d'expérimenter de nouveaux réseaux d'insertion (professionnelle, sociale, culturelle) dans un contexte sécurité, forts de l'expérience de leurs prédecesseurs.

Le Séminaire International pour la « Clinique de Concertation » a été l'occasion d'une rencontre avec les membres du Café⁶ du Quai⁷ de Billom.

Ont également été abordés pendant les temps informels du séminaire, deux autres expériences :

- Celle de Sandra Pinel⁸. Dans « Journal d'une polyaddict libérée » elle retrace son parcours d'infirmière, mais aussi de personne concernée par les addictions. Elle a poursuivi ses recherches dans le cadre d'un master à l'université de Nantes sur les effets thérapeutiques de la lecture de ce livre. Des entretiens semi dirigés avant et après la lecture du livre explore les impacts sur le parcours de santé, de vie de personnes accompagnées dans un CSAPA et dans une UHA (unité hospitalière d'addictologie) du bassin nazairien. Il ressort de cette étude que cette lecture peut ouvrir à une forme originale de pair-aidance et permettre de se mettre en action. En effet, ce texte propose une temporalité asynchrone, favorable à ceux qui progressent par étapes, d'autant plus qu'ils ont pu connaître des périodes de rechutes.)

⁶ <https://www.puy-de-dome.fr/actualites/mars-2022/bienvenue-a-la-maison-du-quai.html>

⁷ <https://www.facebook.com/people/Le-Caf%C3%A9-du-Quai/61558387106120/>

⁸ <https://sandrapinel.fr/>

- Celle du groupe multifamilial des « Accrocheurs d'Ailleurs »⁹ animé par Catherine Kaplan. Ce groupe réunit des parents d'enfants en situation de décrochage scolaire. Il leur donne l'occasion de trouver des mots justes pour soutenir les maux et les difficultés des autres parents avec leurs enfants, ce qu'ils ne parviennent pas à faire pour les leurs. On y cultive les effets de cette réciprocité.

⁹ <https://pilparis.org/pole-innovant-lyceen/collectif-parents/>

PARTIE 3

LES PRÉCONISATIONS

Les recherches en lien avec l'étude, les apports du XXVème Séminaire International pour la « Clinique de Concertation » ainsi que la journée thématique « Proches Aidants : un engagement silencieux, une réflexion collective » ouvrent des pistes de travail pertinentes pour l'accompagnement des « experts d'expériences ». Elles font émerger, 5 grands axes de travail.

AXE 1 : Une transformation sémantique

La transformation du terme « proche aidant » au profit de celui « d'expert d'expérience » à travers un important travail de communication.

Murray Bowen¹⁰ a souligné l'importance des appellations et comment un jeu sémantique peut aider à penser et à voir. « Dans un premier temps, il est agaçant et déplacé d'éviter d'employer un terme tel que « patient ». Mais il peut se passer la chose suivante, c'est que cela devienne naturel et juste d'éviter ce terme et déplacé de l'employer. Nous avons institué alors un nouveau langage plus précis. »

Ce changement dans la sémantique aurait deux conséquences :

- Permettre la reconnaissance des « experts d'expériences » dans leur propre rôle.
Le terme « proche aidant » est pour certain connoté négativement, des conjoints/parents ne se reconnaissent pas dans ce rôle qu'ils estiment normal dans la relation à leur partenaire/enfant. C'est un terme restrictif, qui met en avant l'aide apportée en oubliant tout ce que ces personnes ressources peuvent activer dans les réseaux de l'aide, du soin, de l'éducation, du contrôle et de la culture. Aussi, le changement de sémantique vient ouvrir d'autres perspectives, au-delà de l'aide apportée à la personne accompagnée, cette nouvelle sémantique vient valoriser les savoirs acquis, la capacité d'adaptation telle un caméléon, et cette capacité à passer les murailles et activer un réseau.
- Soutenir les « experts d'expériences » dans la reconnaissance de leur expertise, leur donnant ainsi une légitimité parfois peu, voire non reconnue, par les professionnels de l'aide, du soin, de l'éducation, du contrôle et de la culture. Cette reconnaissance entraîne une complémentarité des expertises et la mise en place d'un travail collaboratif du réseau.

¹⁰ La différenciation du Soi ESF Paris 1988

AXE 2 : La formation au Travail Thérapeutique de Réseau soutenu par la « Clinique de Concertation »

Les « experts d'expériences » souffrent d'un manque de reconnaissance et de soutien de la part des professionnels. Former des « experts d'expériences » au Travail Thérapeutique de Réseau, leur permettrait d'être des ambassadeurs à l'image des Parents-Relais de l'association École et Famille. Ces ambassadeurs, tantôt mettant leurs compétences aux services des personnes en situation de détresses multiples, tantôt au service des professionnels, pourraient permettre au territoire du Puy-de-Dôme un accompagnement innovant au service de tous. Décloisonnement, complémentarité, confiance dans le réseau en progressant de bulle de confiance en bulle de confiance sont les mots clés pour accompagner les « experts d'expériences » dans le département afin de leur venir en soutien et changer ainsi le regard sur le vieillissement et le handicap.

AXE 3 : La constitution des groupes témoins

Le Conseil Départemental du Puy-de-Dôme a commandé une étude concernant les proches aidants afin de mieux comprendre leur situation. Le département, chef de file a élaboré un schéma de l'autonomie incluant les thématiques du vieillissement et du handicap.

Afin de bien prendre en compte les besoins de tous : financeurs, « experts d'expériences », professionnels de terrain, des groupes pourraient être constitués pour identifier les besoins de chacun et, les confronter afin que les demandes et pistes de travail retenues soient cohérentes avec les besoins exprimés par les experts d'expériences. Pour cela un partenariat pourrait voir le jour avec le Travail Thérapeutique de Réseau soutenu par la « Clinique de Concertation ».

Dans un premier temps, des groupes pourraient être constitués selon des critères précis : un groupe composé des commanditaires de l'étude et des différents financeurs du département, un second groupe constitué de professionnels de l'aide, du soin, de l'éducation, du contrôle et de la culture et enfin un troisième groupe constitué d' « experts d'expériences ».

Un travail autour du « Sociogénogramme » mais aussi du « Mégasociogénogramme » en complémentarité pourrait être mis en place dans chaque groupe. Une fois ce travail effectué dans chacun des groupes, les travaux pourraient être superposés pour identifier les points de convergence et de divergence pour identifier les pistes de travail à mettre en place et celles à retravailler pour gagner en cohérence et apporter des réponses les plus adaptées aux besoins de chacun.

Cette seconde partie pourrait être travaillée avec l'ensemble des trois groupes pour enrichir les apports, co-construire et rester dans une dynamique de décloisonnement.

Cette méthodologie ouverte permettrait au Département du Puy-de-Dôme d'être innovant dans son accompagnement mais également de proposer une politique de l'autonomie au plus près des besoins des personnes concernées.

AXE 4 : Les actions en faveur des jeunes aidants

L'étude menée depuis plusieurs mois sur le territoire puydomois s'intéresse particulièrement aux jeunes. Une attention particulière leur est apportée. L'intervention de la Pause Brindille est venue mettre en lumière ce jeune public et tous les défis auxquels ils doivent faire face au jour le jour.

Développer et installer une antenne de la Pause Brindille dans le département du Puy-de-Dôme semble être inévitable pour venir soutenir ce public.

Cette installation pourrait être accompagnée d'une campagne de communication autour de cette thématique. Pour ce faire, plusieurs propositions se dégagent :

- La création d'un podcast en direction des jeunes, ce podcast serait réalisé en partenariat avec une facilitatrice graphique du département du Puy-de-Dôme, des étudiantes en psychologie stagiaire de la Faculté de Psychologie de l'Université de Liège au C.R.F. du Club André BAILLON et de jeunes experts d'expériences du territoire ou de la région Lyonnaise pour créer un support le plus adapté possible à cette génération. Les outils du Travail Thérapeutique de Réseau pourraient être utilisés pour mettre en avant les réseaux existants, laissant entrevoir aux jeunes qu'ils ne sont pas seuls dans leur situation.
- Sophie BELVISI, vice-présidente de la Pause Brindille et ancienne jeune aidante a créé un spectacle retracant son parcours. Dans son spectacle, elle aborde également la suite, comment prendre soin de l'après ? Comment sortir du syndrome du sauveur et se recentrer sur soi ? Ce spectacle pourrait être proposé dans les établissements scolaires pour sensibiliser et repérer ce public.
- Enfin, un roman graphique pourrait naître d'un travail collaboratif entre les jeunes, les anciens jeunes, des dessinateurs et auteurs pour continuer le travail de sensibilisation auprès de tous. Au-delà de repérer les jeunes aidants pour les soutenir, il apparaît opportun de créer un outil tel le roman graphique, outils qu'ils seraient libres de partager avec leur cercle amical, familial, scolaire, professionnel pour leur donner à voir ce qu'ils vivent. S'ils ont du mal à exprimer leurs maux avec des mots, ils pourraient le faire grâce au partage du roman graphique.

AXE 5 : La création de la Maison des Experts d'Expérience

Le 18 novembre 2024, une journée thématique « Proches aidants : un engagement silencieux, une réflexion collective » a été organisée par les Rencontres Partenariales au service de la fluidité dans les parcours. L'après-midi a été consacrée à des ateliers en territoire apprenant, grâce à des questionnements. Certaines pistes ont émergé mettant en avant les besoins des professionnels et des experts d'expérience présents.

Après avoir questionné le lien aidant/aidé à travers la question de l'autodétermination, le lien aidant/professionnel à travers la question de la complémentarité, les groupes ont questionné quelles synergies mettre en place dans le territoire puydomois pour permettre une meilleure articulation des savoirs faire et des savoirs être ?

Que la réponse vienne des professionnels ou des experts d'expériences, elle a été identique : remettre de l'humanité dans les relations et les organisations. A cette fin, ils proposent la création d'une Maison des Aidants ou plutôt au regard de cet écrit la Maison des « Experts d'Expériences ». Cette maison pourrait rassembler les différents professionnels de l'aide, du soin, de l'éducation, du contrôle et de la culture, les associations œuvrant, soutenant les experts d'expérience qu'ils soient mineurs ou majeurs. Mais cette maison pourrait également accueillir les « experts d'expériences » pour des temps conviviaux à l'image des cafés des aidants (déjà présents dans le Puy-de-Dôme), des cafés mortels pour accompagner l'après (présents sur le territoire lyonnais), et d'autres temps d'accueil qu'il faudrait co-construire avec les personnes concernées. Les professionnels et les experts d'expérience présents le 18 novembre dernier étaient prêts à réfléchir à la mise en place d'une telle structure.

Le Puy-de-Dôme, terre d'innovation et activatrice de projets

Au terme de ce travail, plusieurs pistes émergent, qu'elles soient d'amélioration ou de travail. Depuis les derniers mois, des pratiques inspirantes sont arrivées jusque dans le département du Puy-de-Dôme, il est temps de s'en saisir.

Les « experts d'expériences » font partie de l'évolution de notre société actuelle ou le maintien à domicile va être de plus en plus prégnant quel que soit le secteur : médico-social avec les listes d'attente pour entrer dans les établissements, le sanitaire avec les retours à domicile précoces et le développement des HAD. Le secteur social ne sera pas en reste avec la complexité de ces situations, il risque d'être fort sollicité. C'est pourquoi il paraît nécessaire voire primordial de réfléchir à la formation des « experts d'expériences », pour que les professionnels leur reconnaissent toute légitimité dans les accompagnements et, s'ouvrent aux partenariats et à la co-construction d'un accompagnement aidé/expert d'expériences/professionnels. La formation proposée par le Travail Thérapeutique de Réseau soutenu par la « Clinique de Concertation » paraît la plus appropriée pour permettre ce travail de co-construction, elle permet la reconnaissance de la place de chacun et pointe les leviers pour avancer et travailler ensemble.

Ici des clés sont données pour que le Puy-de-Dôme devienne terre d'innovation, activatrice de projets afin de répondre aux besoins des professionnels et des experts d'expériences de manière coordonnée.

Toutes les pistes proposées peuvent s'inscrire avec les démarches actuelles dans le département, les centres de ressources territoriaux voient le jour et pourraient également avoir un rôle à jouer, les plateformes de répit peuvent également être force de proposition.

A l'image du 25 -Gisèle Halimi, lieu de ressources et de répit dédié aux femmes porté par la ville de Clermont-Ferrand, le département pourrait mettre en place un lieu de ressources et du répit pour les « experts d'expériences » s'inspirant des éléments apportés dans ce rapport.

ANNEXES

- Annexe 1 : Légende du « Sociogénogramme »
- Annexe 2 : 5 « expressions concertatives »
- Annexe 3 : Argumentaire 2022 pour projet expérimental
- Annexe 4 : Convention Rencontres Partenariales/ AFCC pour la Formation/Action 2022
- Annexe 5 : Demande de financement Formation/Action, année 2023
- Annexe 6 : Convention Rencontres Partenariales / AFCC pour la Formation/Action 2023
- Annexe 7 : Plaquette des ateliers de l'ARC 2023/2024
- Annexe 8 : Lettre d'invitation à l'Atelier de Transmission Nomade
- Annexe 9 : Plaquette des ateliers de l'ARC 2024/2025

Voir sur :

<https://www.rencontres-partenariales-fluidite-parcours.fr/ttr63>

ANNEXE 8 :

**PROFESSIONNELS DE SANTÉ
BÉNÉVOLES ASSOCIATIFS**
PROCUREZ-VOUS LE NOUVEAU LIVRET*!
(Edition 2025 avec de nouvelles illustrations)



Programme de Psychoéducation
Troubles du spectre de l'autisme
Troubles du neurodéveloppement

LIVRET DE CARTES ILLUSTRÉES DISPONIBLE GRATUITEMENT SUR
SIMPLE DEMANDE* EN RENVOYANT LE BON DE COMMANDE PRÉSENT
SUR LA DROPBOX BREF À :

CLAP@ch-le-vinatier.fr

* Réservé exclusivement aux personnes ayant suivi la formation BREF



**PROGRAMME DE PSYCHOEDUCATION
A DESTINATION DES AIDANTS**

dont le proche est porteur d'un autisme
ou d'un trouble neurodéveloppemental

<https://www.metropole-aidante.fr/institution/animation-dentretiens-du-module-bref-adaptation-tnd/>

ANNEXE 9 :

Mise en avant des missions historiques auprès des personnes âgées

thumb up

Une communication équilibrée entre les missions auprès des personnes handicapées, âgées et des proches aidants.

Voir également : <https://aidants.puy-de-dome.fr>

ANNEXE 10 :

Compte rendu des ateliers du 18 novembre 2024

Restitution des propositions sur L'INFORMATION

Proposition du Groupe 1 :

- L'information est nécessaire **dès l'école maternelle ou élémentaire** sur les possibilités d'aide lorsque l'on est soit même Aidant. En tant que jeune, à qui je peux m'adresser ? (ex : La pause Brindille, quelles sont les aides financières ? ...)
- Besoin d'infos sur **la reconnaissance des aidants** (savoir expérientiel + vidéos)
- Faut-il changer le terme AIDANT ? Expert d'expérience ? Expertise en ... ?
- Sensibilisation à faire **auprès des médecins, des infirmières...** (ex : en tant qu'aidant, vous avez le droit à un atelier cosmétique / esthétique)
- Aider les aidant à l'organisation du planning
- Diffuser l'information auprès des employeurs / de la **médecin du travail**
- Diffuser l'info auprès de la MDPH, de la mairie, du Conseil départemental
- Transmettre une information ADAPTEE à la situation précisément. (Ex : type de handicap, pathologie, être dans la temporalité de l'aidant en fonction de ses besoins) = **ne pas donner une liste infinie des aides et des dispositifs déjà existants**
- **Créer une Maison des aidants : avec de la pair-aidance, du soutien, de l'entraide.** Ex : Maison Gisèle Halimi
- Un relais pour des échanges

Propositions du groupe 2 :

- Accéder à l'information via France Travail
- Passer par les professionnels en contact avec l'aidé pour toucher les aidants.
- Suggérer aux employeurs d'adapter les plannings de travail des salariés aidants
- Création d'un fichier des aidants = aller vers = BUS ?
- Guichets territorialisés UNIQUE de l'aidant / cahier de liaison
- Développer la Boussole des aidants

Proposition du Groupe 3 :

- Technologie de communication = **création d'une application pour les aidants ? un site internet dédié aux aidants** (ex : **Boussole des aidants**, Plateforme Soliguide...)
- Lister / répertorier **tout ce qui existe** et tous les lieux qui proposent des aides + **SIMPLIFIER**
- Sensibiliser tous les **acteurs de la médecine du travail**
- **Simplifier** les démarches et **faciliter** les demandes d'aide
- Ouvrir la question du « **Between given / taken** » = **question de la justice relationnelle**
=> « En quoi celui qui aide est redevable à l'aidé ? »
- Travailler sur le cadre législatif

Restitution des propositions sur LA FORMATION

Contexte et objectifs La réunion de consultation a rassemblé les acteurs du secteur médico-social, les représentants des aidants ainsi que les partenaires institutionnels afin d'examiner les axes prioritaires pour renforcer l'accompagnement des aidants. Les discussions ont porté sur la centralisation des formations, la sensibilisation des professionnels et du grand public, la prévention de l'épuisement des aidants et la structuration de l'offre de services dédiés.

Synthèse des points abordés

La centralisation des formations et l'implication des associations d'aidants apparaissent comme un enjeu majeur. La création d'un catalogue unique de formations, intégrant les offres du CNFPT et celles des associations, permettra une meilleure visibilité des dispositifs existants et facilitera l'accès aux ressources pour les aidants et les professionnels.

La formation des professionnels du médico-social sur l'aidance et la violence intrafamiliale a été identifiée comme un besoin prioritaire. Il s'agit de sensibiliser ces acteurs à la réalité

Compte rendu des ateliers du 18 novembre 2024

quotidienne des aidants et de leur fournir les outils nécessaires pour faire face aux situations complexes, notamment celles impliquant la violence d'un enfant en situation de handicap envers ses parents.

La prévention du syndrome d'épuisement chez les aidants constitue un enjeu de santé publique. Le développement de programmes de formation permettant aux professionnels d'identifier les signaux précurseurs et de proposer des solutions adaptées devient une nécessité. Parallèlement, la formation des professionnels sur la navigation dans le maillage partenarial s'avère essentielle pour renforcer l'orientation et l'accompagnement des aidants. La vulgarisation des informations médicales à destination des médecins a été évoquée afin d'améliorer la communication entre les soignants et leurs patients. Un effort sera mené pour rendre ces informations plus accessibles et compréhensibles.

L'actualisation des formations des travailleurs sociaux devra inclure des modules spécifiques sur l'aide à l'aidance afin de mieux adapter les pratiques aux réalités du terrain. La création d'une ambassade de l'aidance et d'une maison des aidants a été proposée dans une logique de centralisation des informations, d'offre d'un espace d'échange et de soutien, et de coordination des actions de formation et de sensibilisation.

La validation des acquis de l'expérience pour les aidants représente une opportunité de reconnaissance et de valorisation des compétences acquises dans le cadre de l'accompagnement. De plus, la sensibilisation des jeunes à l'aidance dans les établissements scolaires est apparue comme un levier d'action incontournable pour favoriser une meilleure compréhension et reconnaissance du rôle des aidants.

L'étude du modèle québécois de bénévolat permettra d'identifier les bonnes pratiques transposables et de renforcer l'implication communautaire en faveur des aidants. Enfin, la formation sur les symptômes de la maladie d'Alzheimer et la guidance psychique ainsi que l'exploration de l'utilisation du ~~sociogéogramme~~ dans les formations ont été jugées pertinentes pour améliorer l'accompagnement des aidants et des professionnels.

Actions prioritaires et prochaines étapes

L'engagement des parties prenantes permettra d'accélérer la mise en place d'un catalogue centralisé des formations, la conception de formations spécifiques sur l'aide à l'aidance et la gestion de la violence intrafamiliale, ainsi que le développement de modules de prévention du syndrome d'épuisement des aidants. La création d'une ambassade de l'aidance et d'une maison des aidants s'inscrit dans cette dynamique, tout comme l'intégration de programmes de sensibilisation à l'aidance dans les établissements scolaires et l'exploration du modèle québécois de bénévolat.

Un groupe de travail sera constitué pour coordonner la mise en œuvre des actions prioritaires. Un suivi régulier avec l'ensemble des parties prenantes sera assuré afin d'évaluer les avancées et d'ajuster les dispositifs en fonction des besoins identifiés.

Conclusion

Cette concertation a permis d'identifier des leviers d'amélioration concrets pour renforcer l'accompagnement des aidants. La mise en œuvre des actions proposées contribuera à structurer l'offre de formation, à sensibiliser les professionnels et le grand public, et à prévenir l'épuisement des aidants. Une dynamique collective est engagée pour faire de l'aidance une priorité territoriale.

Restitution atelier soutien & acc psychosocial

PUBLIC :

Jeunes aidants : 'la Pause Brindille' dans le PDD (avec un plateau technique), [²attention le financement de l'association repose essentiellement sur des mécénats, quel modèle économique dans le PDD]. Notons qu'il existe déjà des ateliers répits certifiés JADE et un centre de vacances dans l'association 'Aidant Auvergne'.

Compte rendu des ateliers du 18 novembre 2024

Salarié aidant > il faut sensibiliser les entreprises, trouver les personnes ressources [service RH ou référent handicap]
 Particularité des aidants vieillissants
 Il y a aussi des multi-aidants

LIEUX :

Aller vers les aidants > il faut que ça se passe à leur domicile ou qu'il y ait une solution de PEC de l'aidé et de la fratrie quand il s'agit des enfants [il y a aussi des aidés qui peuvent rester seuls ou qui ont des aides à domicile ou des SAJ].

Mobilité > il n'existe pas de solution pour aller les chercher ou les faire venir vers les faire venir vers les structures. Un accueil itinérant ?

Créer une maison des aidants pourquoi pas à la MDPH, pourquoi pas avec des déclinaisons dans les CLIC comme pour leurs nouvelles missions d'espace autonomie

TYPES DE SOUTIENS :

Des rencontres entre aidants et/ou faire des activités, les groupes de paroles prennent de moins en moins alors que le répit marche bien. Ateliers de bien être (sophrologie, musique...). L'offre est existante, elle pourrait avoir lieu dans une maison des aidants, il faut aussi penser à des horaires dédiés aux aidants salariés.

penser les groupes aussi en fonction des problématiques

Groupe de soutien dédié à la dyade aidant/aidé

Les aidants pourraient avoir des APP plutôt que des groupes de paroles

Deuil blanc > faire connaître ce terme, par exemple dans les groupes de parole

Information sur les aides administratives et financières

Donner accès à Mon parcours psy

Attention au vide pour l'aidant après le décès ou le placement de l'aidant

Mon parcours aidant qui serait dans la maison des aidants ou dans un bus pour aller vers tout le territoire du PDD avec un psychologue et un ergothérapeute dedans et le reste du temps à la MDPH ou dans les CLIC [en pensant à une dynamique de parcours d'aidant > type parcours de soins des femmes victimes de VIF cf maison des femmes de CFD, il pourrait y avoir une offre structurée entrée dans l'aidance / aidance installée option domicile - option placement / après l'aidance]

Consultation médicale spécialisée pour l'aidant > former les médecins généralistes [ils ont maintenant un internat spécifique > le chef de fil de cette politique départementale pourrait intégrer un programme spécifique]

Il ne faut pas oublier de communiquer sur ces projets physiquement et par voie digitale aussi



ANNEXE 11 :

Synthèse GLOBALE des entretiens

Étude de repérage des aidants et recensement de leurs besoins

1. Identification et repérage des aidants

✓ Critères utilisés :

- Les aidants sont souvent identifiés par leur lien avec l'aidée (parent, conjoint, enfant).
- Leur présence régulière lors des soins ou activités avec la personne aidée.
- Dans certains cas, les aidants se reconnaissent comme tels lorsqu'ils cherchent activement du soutien ou une structure d'accompagnement (ex. plateformes de répit, associations).

✓ Obstacles à l'identification :

- Les aidants ne se perçoivent pas toujours comme tels, particulièrement en milieu rural ou chez les familles de jeunes enfants.
- Stigmatisation et peur de l'étiquette "aidant".
- Manque de sensibilisation des professionnels à l'identification des aidants.
- Faible coordination entre les services, compliquant le repérage.

2. Propositions pour le repérage des aidants

- ✓ Renforcer la sensibilisation et la formation des professionnels pour détecter et accompagner les aidants.
- ✓ Améliorer la communication et la coordination entre les structures (associations, institutions, professionnels de santé).
- ✓ Développer des outils spécifiques (guides, questionnaires standardisés) pour identifier les aidants.
- ✓ Crée une porte d'entrée unique accessible à tous les aidants pour centraliser les informations et services.

3. Recensement des besoins des aidants

✓ Besoins principaux exprimés :

- Soutien émotionnel et psychologique pour faire face à l'isolement et à la fatigue.
- Informations pratiques sur les pathologies, soins, et droits.
- Répit sous forme d'aide à domicile ou d'activités pour l'aidé.
- Espaces d'échange entre pairs (groupes de parole, journées de rencontre).
- Formations pour développer des compétences pratiques liées à l'aide.
- Soutien administratif, notamment pour les démarches complexes liées aux droits.

4. Propositions d'actions concrètes

✓ Information et sensibilisation :

- Diffuser des informations sur les dispositifs existants (journées d'information, forums, guides numériques).
- Sensibiliser les aidants à leur rôle et aux aides disponibles par des campagnes ciblées.

✓ Formation :

- Proposer des formations spécifiques pour les aidants (gestion du stress, techniques de communication, soutien psychologique).
- Intégrer des modules sur l'aide dans les formations des professionnels de santé et du secteur social.

✓ Soutien psychologique :

- Offrir des consultations individuelles avec des psychologues spécialisés.
- Organiser des ateliers collectifs de sophrologie, méditation, ou art-thérapie.

✓ Répit :

- Créer des solutions de répit flexibles (aide à domicile, activités adaptées pour les aidés).
- Soutenir financièrement les heures de répit pour garantir leur accessibilité.

✓ Amélioration de la coordination :

- Mettre en place une plateforme collaborative pour faciliter l'échange entre professionnels, associations, et aidants.

Synthèse GLOBALE des entretiens

- Créer un annuaire complet des services disponibles sur le territoire.
- ✓ Développement d'un réseau pluridisciplinaire :
 - Inclure les médecins, pharmaciens, travailleurs sociaux, et associations dans des réunions régulières pour suivre les besoins.

Synthèse et prochaines étapes

- Les entretiens montrent une forte demande pour structurer et valoriser l'accompagnement des aidants.
- La coordination et la communication doivent être renforcées pour pallier la dispersion des initiatives.
- Une cartographie des besoins par territoire serait utile pour mieux cibler les actions.

Propositions détaillées et diversifiées information face aux besoins identifiés

1. Propositions d'actions d'information

1.1. Crédation et diffusion de supports d'information

- ✓ Guide pratique des aidants :
 - Contenant des informations sur les droits, les aides financières, les démarches administratives, et les ressources locales (associations, structures de répit, groupes de parole).
 - Format numérique et papier, distribué dans les mairies, pharmacies, centres médicaux, MDPH, et espaces publics.
- ✓ Kits thématiques :
 - Par exemple, "Aider un proche atteint de troubles cognitifs", "Réussir les démarches auprès de la MDPH", ou "Concilier vie professionnelle et aidance".
 - Livrets accompagnés de vidéos explicatives pour les aidants ayant peu de temps ou préférant des supports visuels.
- ✓ Campagnes numériques :
 - Utilisation des réseaux sociaux, sites institutionnels, et newsletters pour diffuser des témoignages, conseils pratiques, et informations sur les dispositifs existants.

1.2. Points d'accès centralisés à l'information

- ✓ Portail en ligne dédié aux aidants :
 - Contenant une cartographie interactive des ressources disponibles par territoire.
 - Possibilité de poser des questions ou d'obtenir des réponses personnalisées via un tchat ou une hotline.
- ✓ Centres de ressources locaux :
 - Espaces physiques (maisons des aidants, espaces France Services) offrant des permanences pour aider les aidants à naviguer dans le système administratif et accéder aux bonnes ressources.
- ✓ Journées d'information thématiques :
 - Organisées localement avec des experts (médecins, juristes, travailleurs sociaux) pour échanger sur des sujets comme :
 - "Les pathologies chroniques et neurodégénératives : quoi savoir ?"
 - "Vos droits en tant qu'aidant : congés, aides financières, soutien juridique".
 - Prévoir des créneaux en soirée ou en week-end pour convenir aux horaires des aidants.

Synthèse GLOBALE des entretiens

Propositions détaillées et diversifiées formation face aux besoins identifiés

2.1. Formations spécifiques pour les aidants

- ✓ **Modules en présentiel ou en ligne :**
 - **Techniques de communication :** Apprendre à mieux interagir avec la personne aidée, les professionnels, et l'entourage.
 - **Gestion du stress et prévention de l'épuisement :** Exercices pratiques, relaxation, sophrologie.
 - **Soins pratiques :** Ateliers sur les gestes du quotidien (aide à la toilette, mobilisation des personnes dépendantes).
 - **Compréhension des pathologies :** Sessions avec des médecins ou psychologues pour comprendre les troubles cognitifs, psychiatriques, ou moteurs.
- ✓ **Formation de pair-aidance :**
 - Proposer des sessions permettant aux aidants expérimentés de partager leur savoir avec d'autres, tout en bénéficiant d'une structuration et d'un encadrement.

2.2. Formation pour les professionnels travaillant avec les aidants

- ✓ **Sensibilisation des professionnels de santé et du social :**
 - Modules spécifiques sur :
 - Identification des aidants.
 - Techniques d'écoute active pour repérer les signaux d'épuisement.
 - Posture professionnelle adaptée aux besoins des aidants.
- ✓ **Ateliers de co-formation :**
 - Réunir aidants et professionnels pour échanger sur leurs expériences et coconstruire des solutions adaptées.

2.3. Développement des capacités d'autoformation

- ✓ **Plateforme e-learning pour les aidants :**
 - Inclure des cours interactifs avec vidéos, quiz, et cas pratiques.
 - Accessible gratuitement et modulable selon les besoins spécifiques (par exemple, "Introduction au rôle d'aidant", "Organiser des activités stimulantes pour un proche atteint de troubles cognitifs").
- ✓ **Webinaires réguliers :**
 - Animés par des experts, accessibles en direct ou en replay, sur des sujets variés comme :
 - Gestion du temps pour aidants.
 - Les aides financières disponibles.
 - Organisation de moments de répit.

2.4. Sensibilisation en milieu scolaire et professionnel

- ✓ **Sensibilisation aux jeunes aidants :**
 - Inclure des modules spécifiques dans les écoles et lycées pour détecter et soutenir les jeunes aidants.
- ✓ **Programmes en entreprise :**
 - Proposer des formations courtes pour sensibiliser les managers et les équipes RH aux besoins spécifiques des salariés aidants (droit au congé aidant, flexibilité des horaires, etc.).

3. Méthodes d'évaluation et amélioration continue

- ✓ **Feedback des aidants :**
 - Intégrer des enquêtes de satisfaction et des groupes d'échange pour évaluer les formations proposées et les ajuster aux besoins émergents.
- ✓ **Labellisation des formations :**
 - Développer un label de qualité pour reconnaître les formations adaptées aux aidants, en collaboration avec des partenaires institutionnels et associatifs.

Synthèse GLOBALE des entretiens

Propositions détaillées et diversifiées soutien psychosocial face aux besoins identifiés

1. Accompagnement Psychologique Personnalisé

- ✓ Consultations individuelles avec des psychologues spécialisés :
 - Offrir un suivi régulier pour aider les aidants à gérer leur charge mentale, leur stress, ou leur sentiment de culpabilité.
 - Modalités flexibles : en présentiel, en ligne, ou par téléphone, pour s'adapter aux contraintes des aidants.
- ✓ Accompagnement en groupe :
 - Groupes de thérapie collective animés par des psychologues, permettant de partager les expériences tout en bénéficiant d'un encadrement professionnel.
- ✓ Interventions à domicile :
 - Mobilisation de psychologues pour des visites à domicile, particulièrement pour les aidants qui ne peuvent se déplacer.

2. Espaces d'Échange et de Parole

- ✓ Groupes de parole :
 - Organisés localement ou en ligne, ces groupes permettent aux aidants d'échanger sur leurs expériences, de briser leur isolement et de bénéficier du soutien de leurs pairs.
 - Thématiques spécifiques possibles (ex. : "Être aidant d'un proche atteint de maladies neurodégénératives", "Les défis des jeunes aidants").
- ✓ Pairs-aidants :
 - Formation de certains aidants pour devenir "pairs-aidants" et animer des groupes ou accompagner d'autres aidants.
- ✓ Journées conviviales dédiées aux aidants :
 - Organiser des journées thématiques où les aidants peuvent se retrouver dans un cadre détendu, avec des ateliers de relaxation, des repas partagés, et des moments d'échange.

3. Ateliers de Gestion du Stress et du Bien-être

- ✓ Sophrologie et relaxation :
 - Ateliers réguliers pour apprendre des techniques de gestion du stress, de relaxation et de recentrage.
- ✓ Yoga et méditation :
 - Sessions adaptées pour les aidants, favorisant le bien-être physique et mental.
- ✓ Art-thérapie :
 - Activités artistiques (peinture, écriture, théâtre) pour aider les aidants à exprimer leurs émotions et à se ressourcer.
- ✓ Thérapies alternatives :
 - Proposer des séances de musicothérapie ou de danse adaptée, axées sur la détente et l'expression corporelle.

4. Activités de Répit et de Soutien Pratique

- ✓ Services de répit :
 - Financer ou faciliter l'accès à des services de garde ou d'aide à domicile pour libérer du temps aux aidants.
 - Organiser des séjours de répit où les aidants peuvent se détendre pendant que leur proche est pris en charge.
- ✓ Sorties conviviales :
 - Organiser des activités adaptées où aidants et aidés peuvent partager des moments de plaisir ensemble (sorties culturelles, pique-niques, etc.).

Synthèse GLOBALE des entretiens

- ✓ **Activités spécifiquement pour les aidants :**
 - Proposer des escapades ou activités (ex. : journées spa, randonnées) exclusivement réservées aux aidants pour leur permettre de souffler.

5. Sensibilisation et Soutien Pratique

- ✓ **Cafés des aidants :**
 - Espaces de rencontre informels où les aidants peuvent se retrouver régulièrement pour discuter et se soutenir mutuellement.
- ✓ **Accompagnement administratif :**
 - Aide personnalisée pour gérer les démarches administratives souvent stressantes pour les aidants (ex. : demandes auprès de la MDPH, congé proche aidant, etc.).
- ✓ **Soutien en cas de crise :**
 - Ligne téléphonique dédiée pour les aidants en détresse, accessible 24/7, avec une équipe formée pour offrir une écoute active et des orientations vers des ressources adaptées.

6. Renforcement du Réseau de Soutien

- ✓ **Partenariats avec les professionnels de santé et du social :**
 - Sensibiliser les professionnels (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux) à repérer et orienter les aidants vers des services psychosociaux adaptés.
- ✓ **Création d'une "Maison des aidants" :**
 - Lieu dédié offrant un espace de détente, des activités adaptées, et un accès direct à des professionnels (psychologues, assistants sociaux, conseillers).
- ✓ **Mobilisation communautaire :**
 - Impliquer les associations locales, les bénévoles, et les institutions pour offrir un soutien collectif et renforcer les liens sociaux des aidants.

7. Soutien Psychosocial pour des Profils Spécifiques

- ✓ **Jeunes aidants :**
 - Ateliers dédiés pour identifier et répondre aux besoins spécifiques des jeunes aidants, souvent méconnus et isolés.
 - Mise en place de groupes de parole dans les établissements scolaires.
- ✓ **Aidants en milieu rural :**
 - Développer des initiatives mobiles (unités de soutien itinérantes) pour atteindre les aidants isolés géographiquement.
- ✓ **Aidants en situation de précarité :**
 - Proposer des soutiens financiers pour faciliter l'accès à des activités ou services psychosociaux (ex. : remboursement de frais de transport pour se rendre à des séances).