

LES AIDANTS : MAILLON VITAL DU SOUTIEN À DOMICILE ET PARTENAIRE INCONTOURNABLE DES STRUCTURES UNA

Acteur majeur du soutien à domicile, UNA s'est positionnée dès 2007 sur l'accompagnement des aidants. Avec aujourd'hui un nombre d'aidants estimé à près de 8,3 millions¹, la fédération répond à un enjeu sociétal et économique encore sous évalué. « *Il n'y a pas de maintien à domicile pour les personnes très dépendantes sans la présence d'un aidant* », souligne Christine CAZELLES, Administratrice UNA et Présidente d'Adar Aussillon, structure du réseau UNA.



© Anne-Sophie MAUFFRÉ - UNA

Avec l'allongement de la durée de vie et l'augmentation des maladies chroniques, la prise en compte des aidants en tant qu'acteur à part entière de l'aide à domicile passe aussi par l'accompagnement de cet acteur qui n'a pas toujours choisi ce rôle difficile.

En première ligne du domicile avec plus de 700 000 personnes accompagnées, les structures du réseau UNA ont un rôle essentiel à jouer en termes de prévention de la santé des aidants, de complémentarité entre les professionnels et les aidants, et de citoyenneté, pour que les aidants puissent préserver une vie sociale et professionnelle.

UNA ET LES AIDANTS

« Les aidants sont un sujet de préoccupation de longue date. Leur risque d'isolement et d'épuisement est remonté depuis une trentaine d'années par les salariés et les administrateurs. La structure que je préside a ouvert il y a 20 ans, sur ses fonds propres, un accueil de jour en réponse aux besoins émergents des aidants. A partir de 2007, UNA a initié une définition de l'aidant*, piloté avec la Mutualité française et Chorum un groupe de travail qui a abouti à un guide pratique à destination de nos structures, participé en 2010 aux premiers États généraux des aidants puis au collectif à l'origine de la Journée nationale des aidants. Nos salariés travaillent quotidiennement aux côtés de ces aidants non préparés, souvent dans le déni de leurs limites lorsqu'ils sont en difficulté. Ils sont des vecteurs d'information et de sensibilisation pour que les aidants se reconnaissent en tant que tels et qu'ils acceptent l'aide indispensable des professionnels. Pour être aidant, il faut être aidé, on ne le dira jamais assez. C'est le rôle de nos intervenants de leur faire comprendre l'importance de se préserver, de se former et de conserver une vie à l'extérieure du domicile. En 2013, une enquête a d'ailleurs montré que la très grande majorité de nos structures informe et oriente les aidants. C'est notre quotidien puisque nous faisons de plus en plus d'interventions sur la grande dépendance, en présence des aidants ». Des aidants qui, selon Christine CAZELLES, ont le souci de garder leur place auprès de la personne aidée et une exigence en termes de qualité et de coordination des services professionnels.

* Personne qui apporte au quotidien de l'aide et du soin à une personne de son entourage sans être formée et rémunérée.

L'AIDE AUX AIDANTS

Si la prise en compte des aidants par les pouvoirs publics s'est affirmée au travers de différents plans nationaux comme le plan Alzheimer (mise en place de plateformes de répit, d'accueils de jour, de formations) et le plan autisme puis grâce à la loi de 2015 sur l'accompagnement de la société au vieillissement, les moyens débloqués restent insuffisants. « Nos structures doivent se battre au niveau local pour décrocher des financements ponctuels auprès de mutuelles, de banques, de conseils départementaux, de mairies et répondre à des besoins partiellement couverts par les pouvoirs publics... Ces financements ne sont pas pérennes et surtout ils n'assurent pas une couverture territoriale homogène. » Afin d'aider ses structures, UNA entend capitaliser sur des expérimentations réussies, pouvant être dupliquées.

¹ Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008

Les témoignages ci-après, issus de trois structures adhérentes au réseau UNA (ADPA 38, AAGDA et Eliad), présentent des expérimentations réussies en faveur des aidants.

ADPA 38, UNE EXPÉRIMENTATION INNOVANTE AU SERVICE DES AIDANTS



Accompagner à Domicile
pour Préserver l'Autonomie

Au-delà de l'attention aux aidants inscrite depuis longtemps dans les pratiques professionnelles de ses salariés et de plans d'aide en direction des aidants pour ses bénéficiaires âgés, l'ADPA 38 a expérimenté une intervention spécifique sur un temps de vacances scolaires. Inscrit dans un dispositif de plateforme de répit destiné aux aidants d'enfants et de jeunes adultes autistes, ce projet a pour objectif d'assurer un relai auprès de parents de jeunes adultes autistes suite à une diminution des horaires de prise en charge assurés par l'établissement accueillant leurs enfants.

La structure a constitué une équipe de 6 intervenantes à domicile sur le champ de l'autisme et de la prise en charge collective grâce à un solide partenariat avec un organisme de formation et les personnels de l'Institut médico-éducatif (IME) concerné. *« Nous avons aussi eu la chance de pouvoir nous appuyer en interne sur nos infirmiers et ergothérapeutes pour préparer au mieux nos intervenantes à un public et à des besoins très différents de ceux rencontrés dans le cadre de la perte d'autonomie au domicile »*, souligne Annie GRATIER, Directrice de l'ADPA 38.

En février 2017, quatre jeunes adultes ont ainsi été pris en charge par l'équipe en accueil de jour, pendant une semaine, au sein de l'IME. *« Nous avons été retenus sur ce projet parce que notre structure est bien implantée et reconnue localement mais aussi pour des questions de coûts puisque l'intervention de nos salariés est moins onéreuse que celle d'éducateurs. Néanmoins, nous avons tenu à établir un partenariat avec une autre structure et sécuriser le travail de notre équipe avec la présence d'un éducateur spécialisé »*, précise Annie GRATIER pour qui l'énorme travail de formation a été essentiel pour lever les appréhensions des intervenantes et assurer le succès de la première expérimentation. *« Nous avons eu un retour très positif des salariés. Cela a été l'occasion de sortir de leurs habitudes de travail, d'acquérir de nouveaux savoirs et de vivre de nouvelles expériences humaines. Elles ont été en capacité de trouver les bonnes attitudes, le bon positionnement professionnel. Les parents ont eux aussi été très satisfaits. »*



L'expérimentation n'a pas pu être renouvelée en avril 2017 puisque le dispositif de financement repose sur l'accueil de 8 bénéficiaires. Annie GRATIER est confiante sur le fait que l'expérimentation sera renouvelée. *« C'est innovant à deux titres : il n'y a pas d'expérimentation équivalente sur le territoire de l'Isère et c'est un financement basé sur la mutualisation des plans d'aide des différents bénéficiaires. Ma préoccupation est donc plutôt de commencer la prochaine expérimentation suffisamment en amont pour avoir le nombre de jeunes requis et être au clair sur les moyens à mettre en œuvre pour répondre de manière adaptée aux besoins de ce public spécifique, notamment dans l'organisation du rythme de la journée. »*

Retrouvez plus d'informations sur l'ADPA 38 sur leur site internet : www.adpa38.fr

ELIAD, ACTEUR LOCAL DE L'AIDE AUX AIDANTS



Ensemble pour le lien, l'innovation
et l'accompagnement à domicile

Implantée dans le Doubs et en Haute-Saône, Eliad est une structure qui regroupe tous les services de l'aide à domicile. A ce titre, l'association accompagne des personnes dépendantes et leurs aidants. Dès 2003, la structure a engagé des actions en leur faveur. Aujourd'hui, Eliad est un acteur local reconnu de l'aide aux aidants, ce qui facilite l'obtention de financements. « *Si une structure ne s'occupe pas des aidants, elle s'expose et expose ses salariés à de vraies difficultés* », confie Marie-Paule BELOT, Directrice générale d'Eliad.

QUELLE A ÉTÉ VOTRE MOTIVATION DE DÉPART ?

Nous avons connu une augmentation de la dépendance et réalisé que nous ne pouvions pas faire grand-chose sans les aidants. Nous avons aussi vu les signes de conflits possibles entre nos salariés, formés et accompagnés et des aidants non formés n'ayant pas choisi leur rôle. C'était important de dire aux aidants et à nos salariés que notre structure reconnaissait leur place essentielle.

QUELLES ACTIONS AVEZ-VOUS MIS EN ŒUVRE ?

Nous avons lancé des ateliers collectifs en partenariat avec des organismes de retraite. Très vite, nous avons constaté que le format collectif ne répondait pas toujours aux besoins des aidants. Nous avons donc mis en place des prises en charge individuelles assurées par une psychologue au domicile. Aujourd'hui, nous organisons des ateliers, des conférences, des suivis psychologiques individuels, des accompagnements par une diététicienne mais aussi des spectacles destinés aux aidants. Il est important de pouvoir offrir à l'aidant une palette d'actions en fonction de son profil et de son cheminement. Côté structure, il faut une communication rodée et un réseau de diffusion solide pour faire connaître ces actions.

PARLEZ-NOUS DU FINANCEMENT DE CES ACTIONS ?

Nous sommes dépendants des politiques nationales et locales et des appels à projets. Chaque année les conditions et règles d'attribution changent et nous avons connaissance des financements en fin d'année. Nous sommes donc toujours à la recherche de compléments de financement. Même dans le cadre des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), nous n'avons pas de garantie de financement : nous sommes dans l'annualité et après coup alors que les actions ont été lancées. Entre le montage des dossiers et les évaluations demandées, c'est une activité très chronophage en raison de la lourdeur administrative. Nous regrettons aussi qu'il soit plus difficile de financer des actions qualitatives, adaptées et ciblées, que des actions quantitatives. Pourtant, il est impossible de parler estime de soi ou risque suicidaire dans un groupe de douze personnes.

QUELS BÉNÉFICES VOYEZ-VOUS AUJOURD'HUI À CETTE RECONNAISSANCE PRÉCOCE DES AIDANTS ?

Eliad est reconnue par les financeurs, les partenaires et, bien sûr, les prescripteurs. Nous bénéficions de cette très bonne implantation locale. En interne, nos salariés ne se posent plus la question de savoir s'ils doivent travailler avec les aidants. C'est devenu naturel. Nous sommes les acteurs les mieux placés pour aider les aidants puisqu'on est au centre de l'écosystème des services et des soins.

Eliad va lancer, à l'occasion de la Journée Nationale des Aidants, un site communautaire pour faciliter les échanges entre les aidants : « *Nous voulons utiliser le lien virtuel pour recréer du lien réel, à l'échelle locale.* »



Retrouvez plus d'informations sur Eliad sur leur site internet : www.eliad-fc.fr

L'AAGDA, ACCOMPAGNER LE COUPLE AIDANT AIDÉ



L'Association d'Aide et de Garde à Domicile de l'Aisne accompagne des personnes vulnérables afin de préserver leur autonomie en leur apportant tous les services nécessaires. La structure est aussi à la pointe en termes d'aide aux aidants. *« Le point de départ de notre offre de services aux aidants est une réponse aux besoins des aidés. C'est à partir du constat de l'insuffisance des heures sociales pour les besoins des aidés et de la mise en place de notre service d'animation gériatrique que nous avons pris conscience de la place vitale de l'aidant »*, précise le Directeur, Dominique VILLA.

L'AIDANT, UN ATOUT POUR LES STRUCTURES

En 2011, l'association lance un Café des Aidants dont l'objectif, au travers d'un service de convivialité, sensibilisation et formation, est de leur permettre de remonter leurs besoins pour que l'AAGDA adapte son accompagnement. Dans le prolongement du Café des Aidants, l'association a la volonté d'apporter des réponses à leurs besoins spécifiques au travers d'ateliers manuels, de sorties culturelles, ou d'actions citoyennes comme la participation à la Journée Nationale des Aidants. *« C'est important d'aller les chercher, de les inviter à s'impliquer. Si l'aidant est une ressource dans l'accompagnement du bénéficiaire, il est un vrai atout pour la structure. Nous avons créé un Comité des bénéficiaires et des aidants pour les consulter, notamment sur la qualité de service. »* Aujourd'hui, un tiers du Conseil d'administration est composé d'aidants et de quelques bénéficiaires. En 2015, l'AAGDA intensifie sa politique d'aide aux aidants avec la mise en place d'un service de relaying. *« Quand nous organisons une période de répit pour l'aidant, nous organisons en parallèle les moyens de la prise en charge de l'aidé »*.



UNE OFFRE CARACTÉRISÉE À DESTINATION DES AIDANTS

À l'automne, l'association va regrouper les services de relaying et d'animation gériatrique sous une même bannière autonomie et prévention. *« Avec cette offre de services caractérisée pour un public spécifique, les personnes pourront faire appel à l'AAGDA en tant qu'aidantes ou en tant qu'aidées »*. Dominique VILLA insiste : *« plus on arrive tôt dans l'accompagnement du couple aidant aidé, plus on a de chance de prolonger le soutien à domicile et d'en réduire les coûts à moyen terme. Cette démonstration du bénéfice économique d'une offre de services aux aidants est essentielle dans la recherche proactive de financements. »* L'AAGDA bénéficie d'une enveloppe globale dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) et de financements des actions de prévention dans le département. Le Directeur est également convaincu que la préservation de la santé de l'aidant et de l'aidé passe par une « agrégation des partenaires » et que cela ne peut être réalisé qu'avec une coordination forte assurée par le service d'aide, en première ligne de ce qui se passe au domicile. À ce titre, l'AAGDA met en place des coordinatrices de terrain pour relayer l'info à l'ensemble des partenaires et garantir le projet personnalisé du couple aidant aidé.

Retrouvez plus d'informations sur l'AAGDA sur leur site internet : www.aagda.fr

Manon DAFFARA
Chargée de communication externe
01.49.23.71.54
m.daffara@una.fr