



Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

Actions pour l'Information, le Développement et les Etudes sur les Relais aux aidants

AFM – APF – CREA I de Bretagne – APEI de St-Omer – ADMR de la Dordogne – GRATH®

76, rue Marcel SEMBAT – BP 30245 – 56602 LANESTER CEDEX - Tel 02.97.65.12.34

Livre Blanc de la notion de Relais aux Aidants et services rendus aux aidants familiaux en France

Volet : nouveaux « services rendus » aux aidants familiaux

Note explicative

« »

Je suis maman, d'un jeune homme polyhandicapé qui a maintenant 24 ans, je tiens à témoigner de l'importance, de la nécessité, de cette enquête et du livre blanc qui va en découler.

Depuis la naissance de mon fils et de par mon bénévolat, j'ai côtoyé de nombreuses familles ayant un ou des enfants handicapés, différents. Je pense que si nous avions eu connaissance de toutes ces informations, nous aurions moins souffert de solitude, d'épuisement moral et physique.

Il existe de nombreuses solutions méconnues et d'exemples d'aide au répit qui pourraient être étendues sur le plan national, afin que toutes les familles, tous les aidants puissent enfin trouver une ou des solutions qui contribuent à leur répit, au même titre que les soins ou la scolarité.

Viviane

1- Le porteur du projet de Livre Blanc : le GCSMS AIDER

Reconnu par arrêté préfectoral en date du 4 mars 2009, le Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale (GCSMS), Actions pour l'Information, le Développement et les Etudes sur les Relais aux aidants (AIDER) regroupe sept membres qui, à l'initiative du GRATH, se sont retrouvés autour de l'objectif de favoriser le développement des solutions de relais pour les aidants.

La création du groupement vise à partager des savoirs et des compétences, à mutualiser des moyens, à mener des études et des recherches et à conduire des projets visant à favoriser le développement d'une offre de services diversifiée, à soutenir les expérimentations et stimuler l'innovation sociale, ainsi qu'à favoriser les synergies locales.

Le GCSMS regroupe :

- L'Association Française contre les Myopathies,
- l'Association des Paralysés de France,
- le CREA I de Bretagne,
- l'APEI de l'arrondissement de Saint-Omer,
- le Comité de Coordination de l'Action en faveur des personnes Handicapées,
- la Fédération ADMR de la Dordogne,
- le GRATH.

2- Le projet de Livre Blanc

2-1 Le contexte du projet

La présence des aidants familiaux auprès des personnes handicapées a été juridiquement reconnue par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 qui fait apparaître le besoin d'informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants (art.4), ainsi que la nécessité de développer ou d'aménager l'offre de service permettant à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit (art.11).

Des travaux lors de la conférence de la famille en 2006 ont permis d'envisager l'aide apportée aux aidants familiaux en termes d'assistance, de formation et aussi de « répit », pour leur permettre de « souffler », des appels à projet comme celui de la C.N.S.A. dans le cadre du plan Alzheimer stimulent des réalisations innovantes dans ce domaine.

De plus, les évolutions de la qualité des soins des personnes en situation de handicap engendrent, quel que soit l'âge, un allongement de leur durée de vie, ce qui rend les situations personnelles et familiales de plus en plus complexes, la famille assumant de façon très majoritaire une aide continue auprès d'eux. Ces aidants familiaux vieillissent aussi, comme l'ensemble de la population, et se fragilisent d'autant plus.

Il est important de prévenir les risques de fatigue physique et psychique, mais aussi les risques de dégradation de la santé globale de tous les aidants familiaux.

La demande des familles de trouver des solutions concrètes de services, leur permettant de se reposer, de se soigner, de souffler est de plus en plus fortement exprimée.

La société se doit d'accompagner les aidants familiaux à assumer le plus longtemps et le mieux possible le rôle d'aidant. Les aidants familiaux doivent avoir une possibilité de choix et ne pas se trouver contraints à limiter leur vie professionnelle et sociale du fait de leur position d'aidant, au risque de devoir les suppléer dans l'urgence, et de ce fait dans des conditions parfois difficiles, et à des coûts importants.

2-2 A quels besoins identifiés répond le projet ?

Les associations et les collectivités tentent depuis quelques années, sous l'impulsion de la Loi et des associations, de développer des services innovants répondant à cette forte attente de cette population des aidants familiaux.

Les travaux de réflexion et de concertation entrepris depuis 2004 par 16 associations regroupées au sein du Collectif Inter-Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF), en vue d'une reconnaissance de l'aide familiale et de la définition des besoins des aidants familiaux, ont permis de s'entendre collégialement sur les besoins pour l'aidant d'être remplacé de trois façons :

a) suppléance : pour préserver sa vie personnelle et/ou familiale au quotidien (temps pour les autres enfants, période de formation ...),

b) besoin de répit : bénéficier de temps de pause (accueil temporaire, remplacement au domicile, séjours en famille dans des centres adaptés, séjour-vacances de la personne aidée, familles d'accueil...),

c) renfort ponctuel : pour apporter des réponses aux situations de crise ou d'urgence (accident, maladie, hospitalisation, deuil, événement inopiné ...).

Dans tous les cas, les aidants doivent pouvoir être dans une relation de confiance, notamment en matière de compétences, pour pouvoir "confier" ou "déléguer" la mission d'aide.

Mieux connaître les innovations sociales, leurs montages administratifs, humains et financiers, donnera alors des pistes de réflexion intéressantes pour le futur : que ce soit en termes de dispositifs, de métiers, de concepts d'accompagnement des aidants... Et devrait, à terme, permettre de développer une offre de service en adéquation avec les besoins et demandes des aidants.

2-3 Les objectifs du Livre Blanc

Les objectifs du livre Blanc sont de réaliser un **état des lieux des innovations le plus complet possible**, dans le contexte général des évolutions sociétales (loi 2005), de relever les initiatives dans ce domaine, de mettre en lumière ce qui peut être considéré comme une bonne pratique, et de suggérer des pistes pour demain.

2-4 Une analyse en trois chapitres

D'un point de vue méthodologique, l'ensemble des membres du groupement procédera à un recueil des données sur tous les départements du territoire prenant en compte trois éléments, qui donneront lieu chacun à un chapitre :

- Chapitre 1 : L'organisation et la mise en œuvre de l'accueil temporaire en France, analyse par département, avec un focus sur les politiques publiques en la matière, les innovations et les dispositifs de coopération/coordination mis en place. Recensement en cours.
- Chapitre 2 : Les nouveaux « services rendus » aux aidants familiaux dans trois contextes : proposés par des établissements, des services ou des associations. Détail ci-dessous.
- Chapitre 3 : Recueil et analyse de toutes les études réalisées sur le thème de l'aide aux aidants et de l'accueil temporaire, tant sur les aspects qualité de vie, santé, que socio économique.

3- Détail du chapitre 2 : recenser toutes les offres de service

Par « service rendu aux aidants », nous entendons : « services rendus directement aux aidants », avec les aidants pour cible, et non pas des services rendus aux aidés qui déchargent de fait les aidants.

3-1 Méthode

- Première étape : recensement de toutes les offres de service « aide aux aidants » par les membres du groupement (il ne s'agira donc pas d'envoyer le questionnaire aux porteurs des initiatives identifiées, mais bien de le remplir en tenant compte des renseignements recueillis).
- Deuxième étape : sélection, au regard de critères à définir, des offres les plus pertinentes, et enquête téléphonique ou entretien afin de présenter finement l'offre et son organisation
- Troisième étape : présentation de 20 projets « phares »

3-2 Objectifs attendus

- A partir du recensement de toutes les offres de service : création d'une base de donnée nationale, consultable sur le site de AIDER, qui permettra aussi bien aux professionnels qu'aux familles de trouver plus facilement les services dont sont susceptibles de bénéficier les aidants.
- A partir des projets « phares » : description détaillée, selon une grille, de l'organisation d'une vingtaine de projets.

3-3 Calendrier

Le recensement général pour fin décembre 2009,
Le descriptif d'une vingtaine d'offres pertinentes pour fin avril 2010,
La rédaction précise des 20 projets phares pour fin septembre 2010,
Une présentation aux 5^{èmes} journées du GRATH 2010.

3-3 Eléments pratiques

C'est sur la première étape que vous êtes sollicités. Néanmoins, nous reviendrons vers certains d'entre vous pour la seconde étape, lorsqu'il s'agira de procéder à des entretiens plus approfondis auprès d'une vingtaine d'offres pertinentes.

Pour cette première étape, vous allez recevoir un questionnaire que vous devrez remplir. Pour cela, nous vous demandons de faire appel à votre connaissance du terrain bien évidemment, mais aussi d'essayer d'aller au-delà de façon à être le plus exhaustif possible en sollicitant vos différents partenaires associatifs et institutionnels sur le plan local.

Ce questionnaire peut être saisi en ligne à
Il peut être également téléchargé à

Dans ce cas, vous devrez renvoyer la version papier à :
Florence Poulain – 17, boulevard Auguste Blanqui – 75013 Paris.
Ou en version électronique florence.poulain@apf.asso.fr