

CDCA 49

**Conseil
départemental de la
citoyenneté et de
l'autonomie de
Maine-et-Loire**

2018 - 2021

**Formation spécialisée Personnes
âgées**

Commission thématique « Aidants »

Synthèse des avis et préconisations

Octobre 2019

Contexte

Le Conseil départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie de Maine-et-Loire, à travers sa formation spécialisée Personnes âgées a choisi de travailler sur la thématique des aidants. Afin d'offrir la possibilité aux membres titulaires et suppléants d'assister aux travaux, les réunions se sont organisées sous forme de commissions thématiques.

Entre novembre 2018 et mai 2019, 3 commissions thématiques se sont ainsi déroulées :

1/ Novembre et décembre 2018 : partage d'éléments de diagnostic sur l'offre existante en Maine-et-Loire pour les aidants, à partir d'une intervention du Conseil départemental de Maine-et-Loire avec la présentation du panorama de l'aide aux aidants et des cartographies ; définition du terme d'aidants ; partage du guide des aidants familiaux publié par la CFE-CGC.

2/ Mai 2019 : consultation autour du questionnaire sur les solutions de répit des proches aidants mis en place par le Conseil départemental 49 et l'UDAF ; présentation du support « Prévention santé », créé par le collectif angevin des aidants.

**Constat, avis et
préconisations de la
formation spécialisée
Personnes âgées sur la
thématique des Aidants**

Isolement des aidants ; Regard de la société :

Constat / Avis :

- L'« épuisement des aidants », avec une santé qui se dégrade. Une situation décrite comme alarmante dans certains cas.
- Une situation d'aidant qui engendre petit à petit un isolement, avec une perte de lien social généré par la rupture avec l'entourage (famille, amis, parfois le milieu professionnel).
- Le regard négatif de la société sur les situations de personnes rencontrant une perte d'autonomie, qui renforce l'isolement et la souffrance des aidants.

Préconisations :

- Sensibiliser le grand public et le monde professionnel sur la situation des aidants pour changer le regard et montrer que tout le monde peut être concerné.
- Envisager de sensibiliser les réseaux étudiants à cette problématique, afin d'encourager le développement de parrainage et l'engagement de nouveaux bénévoles.
- Avec des moyens adaptés, sensibiliser la personne aidée autant que possible à la situation de son proche aidant (impact de la situation, fragilité créée, etc...). Ce point est aujourd'hui peu exploré.

Reconnaissance des aidants ; Déni d'être aidant ; Sentiment de culpabilité

Constats / Avis :

- Constat d'une méconnaissance ou d'un déni des personnes de leur situation de « proche aidant ». Le déni d'être « aidant » est une réalité, avec une prise de conscience qui peut prendre du temps. Les personnes ne se rendent pas compte de leur propre situation de vulnérabilité.
- Le sentiment de culpabilité des personnes aidantes les freine à aller vers des solutions d'aide et de répit.
- De nombreux travaux, menés par les organismes et institutions, autour d'outils ayant comme objectifs que les personnes concernées se reconnaissent en tant qu'aidantes, pour ainsi s'orienter vers les acteurs de l'accompagnement.
- Préjugés et peur des aidants concernant les mesures de protection possibles pour leur proche.
- « Chaque situation est particulière » : le souhait de reconnaissance appartient également à chaque personne. Aussi, est rappelé le respect de la liberté de chacun de se déclarer en tant qu'aidant.

Préconisations :

- Poursuivre et consolider les actions visant le repérage des aidants (campagnes d'information, outils de repérage). Le projet de « support prévention santé » présenté par le collectif angevin des aidants est salué et pourrait être déployé sur l'ensemble du territoire départemental.
- Renforcer la sensibilisation des médecins et de la communauté médicale en général sur le repérage des aidants et l'orientation précoce vers des dispositifs d'aide et d'accompagnement.
- Utiliser des témoignages d'aidants dans les outils de communication, pour que les personnes s'identifient et se reconnaissent.
- Orienter dès que possible vers les psychologues pour travailler sur le déni et la culpabilité.
- Le terme « formation » ne semble pas approprié pour les aidants. Il peut en effet rebuter certaines personnes, qui ne se sentent pas concernées. Aussi, il est préconisé de changer les appellations des formations avec des termes plus accrocheurs.
- A la faveur des actions auxquelles les aidants participent, il serait intéressant de les questionner pour connaître ce qui leur a manqué pour se reconnaître en tant qu'aidants plus tôt.
- Informer et sensibiliser les aidants aux mesures de protection possibles en lien avec les mandataires judiciaires.

Offre déployée en Maine-et-Loire à destination des aidants ; Accès à l'information

Constats / Avis :

- Offre existante sur le département de Maine-et-Loire, large et complète à destination des aidants.
- Cartographies de l'offre existante à destination des aidants saluées. Elles s'avèrent très utiles, pour faire le relais de l'offre existante dans les réseaux respectifs des membres de la commission.
- Exemples d'actions mises en exergue dans le quotidien des personnes aidantes :
 - o La carte à dom, développée par le réseau MAIA est un outil pertinent et pragmatique.
 - o Des initiatives associatives viennent compléter l'offre à destination des aidants, en complémentarité des accueils de jours par exemple. Exemples : « un jour partagé » porté par Familles rurales, « halte-répît » portée par la Croix-Rouge, « halte-relais » portée par France Alzheimer.
 - o Les groupes de paroles où les aidants peuvent se retrouver et libérer leurs paroles (France Alzheimer, CLIC...).
 - o Le spectacle « je suis l'autre », très apprécié par sa pertinence pour sensibiliser des personnes en situation de proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap.
 - o Le site Internet « aidants.49 » et la ligne téléphonique d'écoute et d'information destinée aux aidants pointés comme très positifs.

Préconisations :

- Développer des activités de bien-être entre la personne aidante et la personne aidée : ces activités sont aujourd'hui peu développées, or il est désigné un véritable besoin auprès des personnes (couples notamment). Exemple : activités de loisirs telles que la danse qui permettent de se retrouver en situation de couple.
- Renforcer l'information auprès des aidants sur les possibilités d'accueil alternatives à l'EHPAD (information sur l'accueil familial par exemple).
- Renforcer l'accès à l'information de l'offre existante :
 - o Fracture numérique : l'accès à l'information quand celle-ci est communiquée principalement par les canaux informatiques demeure une difficulté. Il est pointé la nécessité de maintenir une relation humaine et un accompagnement dans l'accès à l'information, pour des personnes isolées ou n'ayant pas d'accès informatique.
 - o La formation des personnes âgées à la réalisation des démarches administratives est également un enjeu majeur à renforcer sur les territoires par la mise en place d'actions d'accompagnement.
 - o Il est pointé une vigilance à avoir quant à la mise à jour des données par les acteurs garants de la transmission de l'information.

Aide financière des aidants

Constats / Avis :

- L'aidant peut solliciter une aide pour la prise en charge de la personne aidée sous certaines conditions (selon des critères précis, dans le cadre de la demande d'aide APA Aidants).
- La démarche de monétisation de la relation avec la personne aidée est parfois difficile à vivre pour la personne aidée et l'aidant.
- De nouvelles modalités d'accueil se développent : vigilance sur le reste à charge pour l'utilisateur.

Références utilisées dans le cadre de la commission Aidants :

- *Définition du terme d'aidants – source CNSA.*
- *Panorama de l'aide aux aidants – réalisée par la Mission Prévention Perte d'Autonomie du Conseil Départemental 49 dans le cadre de la Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie*
- *Cartographies de l'offre sur les dispositifs d'aide aux aidants (CD 49 et UDAF 49)*
- *Guide des aidants familiaux publié par la CFE-CGC*

Le CDCA est une instance consultative et de réflexion compétent en matière de prévention de la perte d'autonomie, d'accompagnement médico-social et d'accès aux soins et aux aides humaines ou techniques. Il l'est aussi en matière d'accessibilité, de logement, d'habitat collectif, d'urbanisme, de transport, de scolarisation, d'intégration sociale et professionnelle et d'accès à l'activité physique, aux loisirs, à la vie associative, à la culture et au tourisme.

- **Il est consulté sur les documents qui déterminent la conduite des politiques de l'autonomie dans le département**
- **il est informé du contenu et de l'application d'un certain nombre de plans et schémas**
- **il formule des recommandations visant au respect des droits et à la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées**
- **il peut débattre de toute question concernant la politique de l'autonomie.**

Le CDCA est composé de représentants des personnes âgées ou retraitées, des personnes en situation de handicap, de leurs familles et de leurs proches aidants. Il est également composé des institutions et de représentants de professionnels œuvrant sur les thématiques d'autonomie (collectivités, représentants de l'État, représentants des institutions d'assurance vieillesse et maladie, bailleurs sociaux, organismes gestionnaires d'établissements pour personnes âgées et handicapées...).

Le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie siège en formation plénière ou spécialisée. Il comporte deux formations spécialisées, compétentes, respectivement pour les personnes âgées et pour les personnes en situation de handicap. Chaque formation peut ensuite développer des travaux de réflexions visant à proposer des pistes d'amélioration, sur des thématiques que les membres auront choisies.