

LES AIDANTS

ÉDITO

En 2017, 39,50 % des appelants qui sollicitaient Alma 31 étaient des membres de la famille de la victime (enfants, parents, fratrie...). Ces personnes souhaitent que nous les accompagnons dans leurs démarches pour résoudre une situation de maltraitance dont souffrait leur parent.

Certains d'entre eux étaient des aidants familiaux, et nous avons pu constater durant les suivis de leur dossier, à quel point ce rôle pouvait être complexe. S'occuper de la personne vulnérable dans son quotidien, l'accueillir parfois chez soi, l'aider dans ses démarches... Cela est parfois dur à assumer et à concilier avec sa propre vie.

Aujourd'hui, de plus en plus d'associations sont présentes pour soutenir les aidants, et l'Etat leur propose différentes aides. Le soutien des aidants est une priorité pour qu'ils sachent qu'ils ne sont pas seuls face à cet accompagnement.

Cécile Kirnidis, Présidente d'Alma 31

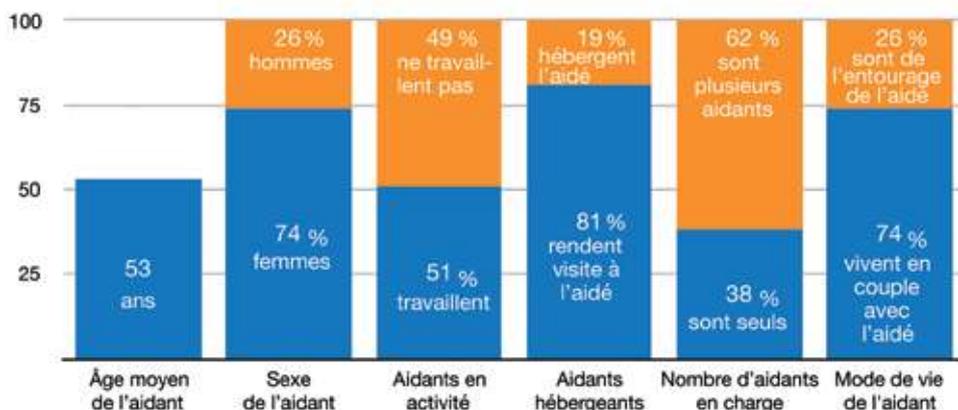
ACTUALITÉ : QUI SONT LES AIDANTS FAMILIAUX ?

La **COFACE** (Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne) définit l'aidant familial comme : "une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc."

Le terme "aidant" est apparu récemment dans les secteurs social, médical et sanitaire. Ce phénomène n'est pourtant pas nouveau, il existe depuis toujours. Cette solidarité intra-familiale n'avait tout simplement pas de nom.

Aujourd'hui en France, 11 millions d'aidants viennent en aide à une personne de leur entourage dépendante et/ou en situation de handicap.

Profil des aidants



Le rôle d'aidant est difficile : en moyenne, chaque aidant effectue deux tâches pour soutenir son proche, en plus de devoir concilier cette aide familiale avec sa vie de travail. Cela peut devenir un vrai parcours du combattant, et être alors vécu comme une charge lourde, sur les plans psychique, physique, social et financier. Environ 26% des aidants ayant une vie professionnelle ont pris en moyenne 26 jours de congés pour soutenir leur proche. >

• DANS CE NUMÉRO •

Alma 31 vous conseille

Qui sont les aidants familiaux ?

Zoom sur le Pôle MND

Un suivi de situation par ALMA 31

Quelques lettres qui ont du sens

ALMA 31, comment ça marche ?

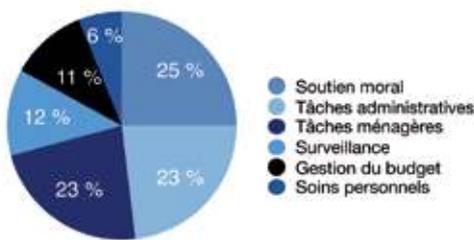
Formations

ACTUALITÉ (suite)

Différentes aides et ressources existent pour être soulagé de certaines tâches mais 73% des aidants ne connaissent pas ces dispositifs. Il existe par exemple des formations pour les aidants : 55% des aidants seraient intéressés, mais seulement 10% en ont déjà bénéficié.

L'action du proche aidant est désormais reconnue par l'Etat suite à l'entrée en vigueur au 1er janvier 2016 de la loi d'adaptation de la société au vieillissement. Cette loi lui reconnaît des droits, notamment en lui facilitant des temps de repos et en accordant à la personne aidée une aide financière ponctuelle en cas d'hospitalisation de l'aidant.

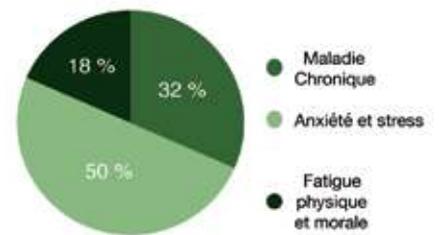
Tâches effectuées par les aidants



La journée nationale des aidants est fixée au 6 octobre chaque année.

Elle "est l'occasion de reconnaître les millions d'anonymes qui accompagnent au quotidien un proche malade ou handicapé, et qui, par leur implication et leur engagement, sont les moteurs d'une société plus solidaire et plus humaine".

La santé des aidants



(Association pour la Journée Nationale des Aidants).

Sources :

Baromètre des aidants 2017 (Institut BVA et Fondation April)

Enquête Macif - Unaf (2015)

Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014

La Maison des Aidants® (formations)

ZOOM SUR LE PÔLE RÉGIONAL DES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES (PÔLE MND)

Entretien réalisé avec Madame Laetitia Cêtre - Chargée de Missions, Accompagnement Aidants - Pôle Régional MND

1) Qu'est-ce que le Pôle MND ?

Le Pôle MND, c'est le pôle régional des Maladies NeuroDégénératives. Il a un statut associatif loi 1901. Il a été créé dans le cadre du plan national des maladies neurodégénératives. Ce plan MND reprend l'ancien plan Alzheimer, auquel sont ajoutées les autres maladies neurodégénératives : Parkinson, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, Huntington, etc. Priorisant l'application des 96 mesures énoncées par le plan en fonction des besoins du site, l'activité du Pôle s'articule autour de trois publics, définissant trois axes :

- une mission de ressources, de conseil, d'appui et d'expertise, de formation et de sensibilisation auprès des professionnels ;
- une mission d'éducation thérapeutique à destination des patients par le biais de séances à la carte totalement prises en charge financièrement ;
- une mission auprès des aidants qui repose sur un dispositif d'écoute et de soutien psychologique par téléphone. La ligne des aidants « Allo, j'aide un proche » est ouverte gratuitement sur l'ensemble de la région

Occitanie au 0806 806 830, pour tout aidant quel que soit son âge, qu'il soit aidant à titre personnel ou professionnel, dès lors que la personne aidée est atteinte d'une maladie neurodégénérative.

2) Concrètement, comment menez-vous vos missions d'écoute et de soutien? Qui sont les professionnels intervenant ?

Quatorze psychologues cliniciens, spécialisés en maladies neurodégénératives et exerçant tous par ailleurs (en EHPAD, en SSR, en réseau de santé), réalisent en moyenne deux permanences par mois. Nous recevons deux sortes d'appels : des demandes ponctuelles pour avoir des informations, ou des appels réguliers dans le cadre de suivis sur quelques mois. Nous sommes là pour permettre aux aidants de poser des mots sur ce qu'ils vivent. Il n'y a toutefois pas que l'écoute et le soutien psychologique qui soient proposés ; nous avons aussi une mission d'information et d'orientation. L'ensemble de l'équipe de psychologues est formé aux ressources du territoire, notamment les nouveaux dispositifs, les associations de patients et de familles, les structures classiques (CLIC, MDS, EHPAD, SSR), mais aussi le libéral, les plateformes de répit, les réseaux territoriaux

de santé et les autres associations (France Alzheimer, France Parkinson, Alma). Les appelants sont de passage au Pôle MND puisque, nécessairement, ils seront orientés en fonction de leurs besoins.

Les appels sont de tout ordre : des familles, alertées par certains signes, peuvent nous appeler avant l'annonce du diagnostic pour être informées, d'autres après l'annonce du diagnostic pour être aidées dans la gestion de ce moment compliqué, d'autres encore appellent tout au long de l'évolution de la maladie notamment sur des questions de conciliation vie d'aidant/vie professionnelle. Il faut savoir qu'en France, 50% des aidants sont en activité professionnelle, d'où la nécessité et le choix d'ouvrir la ligne des aidants de 18h à 22h, 7j/7.

Le cheminement est parfois long avant que l'appelant ne décide d'appeler pour la première fois. Les freins relèvent pour beaucoup des représentations (soi, son histoire, sa culture, son éducation) mais aussi de tout ce qui touche aux notions de honte, de culpabilité et d'engagement, à des choses très fortes au niveau du devoir familial ; on peut alors tomber de façon presque obligatoire et systématique dans le sacrifice. Et pourtant, bien aider c'est aussi se préserver. En France, on est aussi beaucoup dans une

ZOOM (suite)

culture curative, au détriment d'une culture préventive. Beaucoup d'aidants nous téléphonent une fois que le point de rupture est atteint, alors que l'accompagnement que nous proposons a aussi vocation à prévenir les difficultés que tout aidant peut rencontrer. Il existe par exemple des enveloppes financières dédiées, de droit au répit ou en cas d'hospitalisation de l'aidant, et bien d'autres dispositifs encore trop méconnus du grand public. Nous essayons donc de porter ces informations à travers la ligne « Allo, j'aide un proche ».

3) L'accompagnement proposé se fait-il uniquement par téléphone via la ligne des aidants « Allo, j'aide un

proche » ou proposez-vous aussi des rencontres en face à face ?

Le téléphone présente de sérieux avantages : d'abord l'appelant peut rester anonyme s'il le souhaite, ce qui permet de contourner certains des freins exposés précédemment; ensuite c'est aussi une réponse à la problématique de la mobilité, certains aidants ne pouvant se déplacer, soit parce que le proche aidé nécessite une présence permanente, soit parce que l'aidant est lui-même dans l'incapacité de se déplacer d'un point de vue géographique ou physique. Toutefois, pour ceux qui préfèrent une rencontre physique, la nouveauté 2018 est que l'on propose 5 séances de soutien psychologique gratuites à domicile pour

les aidants. Ces séances sont réalisées par des psychologues cliniciens ou des neuropsychologues.

4) Le mot de la fin : un message à adresser aux aidants ?

Oser communiquer, il ne faut pas s'interdire de dire les choses, il faut passer la barrière de ce qui nous retient, c'est ce qui est le plus difficile. Il en va d'une responsabilité individuelle, parce que parler est important et bénéfique pour soi, mais d'une responsabilité également collective, parce que cette parole permet le développement d'aides et de dispositifs pour l'ensemble des aidants.

UN SUIVI DE SITUATION PAR ALMA 31

Description de situations :

Une dame nous appelle pour nous faire part de maltraitances psychologiques et financières ainsi que de privation de citoyenneté dont serait victime son amie retraitée, de la part de sa fille. Cette dernière hébergeait sa mère jusqu'à son entrée en clinique à la suite d'une chute.

Lors de cette hospitalisation, la victime présumée aurait fait une demande d'admission en EPHAD, ne souhaitant plus revenir au domicile de sa fille. Cette demande n'aurait toujours pas abouti, sa fille ayant mis la main sur l'ensemble de ses papiers administratifs et ne donnant pas suite aux démarches lancées par sa mère.

Différentes actions auraient été entreprises par la suite pour aider la victime présumée, notamment un signalement au procureur de la république rédigé par le directeur de la clinique. Aujourd'hui, les résultats ne sont pas notables. Toutefois, la fille de la supposée victime est injoignable, soudainement partie à Paris ; la victime supposée ne vit donc plus actuellement avec elle.

Demande et démarche de l'appelante :

L'appelante demande le soutien d'Alma 31; elle est aidée dans ses démarches par des amies à elle et à la victime supposée.

L'appelante souhaite que la mise sous curatelle et l'hébergement en EPHAD de son amie aboutissent. En effet, elle s'est déjà mise en relation avec le directeur de la clinique et le médecin coordinateur pour avoir leur appui, les informant de la situation pré-occupante de son amie et du bénéfice à ce que cette dernière puisse intégrer un établissement.

L'appelante et ses amies ont également demandé à ce qu'un médecin rencontre la victime supposée dans le cadre d'une expertise pour demande de mise sous curatelle. Ceci afin de protéger les finances de leur amie des actes de maltraitance commis par sa fille.

Pour appuyer le signalement envoyé par le directeur de la clinique à l'attention du procureur, l'appelante souhaite en écrire un également. Pour autant, il lui semblerait plus adapté que ce soit la victime elle-même qui le rédige.

Enfin, l'appelante a contacté une de ses connaissances qui est directrice d'EHPAD, dans lequel une chambre serait disponible, pour essayer d'y accueillir son amie.

Actions d'Alma 31 et suites données :

Lors de notre réunion pluridisciplinaire, Alma 31 décide d'accompagner la situation et prévoit de contacter l'assistante sociale qui a été saisie du dossier ainsi que le médecin

coordinateur de la clinique.

Nous essayons de joindre à plusieurs reprises l'assistante sociale en vain.

Concernant le médecin coordinateur, celui-ci nous informe de l'évolution du dossier de protection de la victime supposée : celle-ci est dorénavant sous sauvegarde de justice. Ils sont en attente de la nomination du curateur afin de faire avancer le dossier d'entrée en EHPAD.

Par la suite, nous contactons le curateur provisoire qui nous informe que la victime supposée a pu entrer dans l'EHPAD espéré et que le dossier d'aide sociale est en cours.

Ce que nous confirmera par la suite l'assistante sociale que nous finissons par avoir au téléphone.

Conclusion :

Avant le classement du dossier, nous contactons l'appelante afin d'avoir son point de vue sur l'avancée de la situation.

Elle nous informe aller rendre visite à son amie tous les week-ends. Celle-ci est satisfaite de sa nouvelle vie : elle partage une chambre avec une dame et profite des nombreuses activités proposées par l'EHPAD, et se sent accompagnée par son curateur.

La victime supposée s'estime aujourd'hui en sécurité.

QUELQUES LETTRES QUI ONT DU SENS

SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile proposent à la fois des soins infirmiers et des aides à domicile

SROS : Schémas Régionaux d'Organisation des Soins évaluent les besoins de santé, l'offre de soins et la détermination des orientations stratégiques de la région en matière de santé

CASA : Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie : financement solidaire de la prévention et de l'accompagnement de la perte d'autonomie fondée sur une ressource dédiée

CRA : Centre de Ressources Autisme Midi-Pyrénées

ALMA 31 VOUS CONSEILLE : Un documentaire et un livre

• « Aider un proche jusqu'à l'épuisement » - Enquête de santé – France 5, 2016

• « Alzheimer, l'aide aux aidants » : une nécessaire question d'éthique sous la direction de Jacques Gaucher, Gérard Ribes et Thierry Darnaud, 2004

ALMA 31,

COMMENT ÇA MARCHE ?

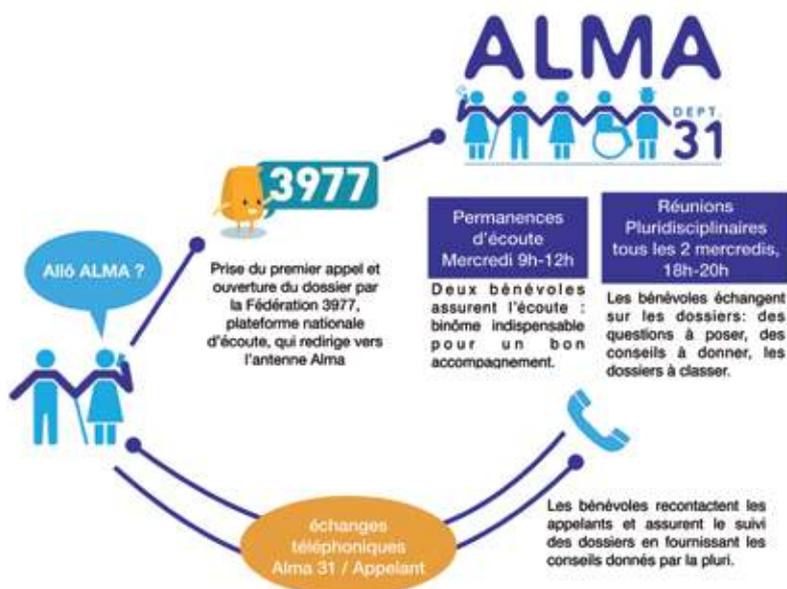
Les bénévoles d'Alma 31 **écoutent et conseillent par téléphone** les personnes victimes de maltraitements et les témoins de ces situations. L'association ne se substitue pas aux appelants mais les oriente dans leurs démarches.

Les appels sont reçus lors d'une permanence téléphonique :

Le mercredi matin de 9h à 12h

En dehors des heures de permanences, vous pouvez laisser un message avec votre numéro de dossier ou contacter la **plateforme d'écoute nationale** au numéro **3977** du lundi au vendredi de 9h à 19h.

FONCTIONNEMENT ALMA 2018



LES FORMATIONS PROPOSÉES AUX PROFESSIONNELS

de structures ou de services d'aide à domicile

Proposée par ALMA 31 :

Thème : Sensibilisation aux risques de maltraitance : un pas vers la bientraitance

Notre expérience d'écoute et de conseils des situations de maltraitance nous amène à partager nos compétences.

La sensibilisation permet aux participants de :

- Réfléchir à leurs pratiques
- Mieux comprendre les risques de maltraitance
- Engager une démarche de bientraitance

Groupes d'analyse des pratiques

Vous trouverez davantage d'éléments d'informations sur notre site internet www.alma31.fr

NOUS CONTACTER

ALMA 31
CMS, 2 rue malbec
31000 TOULOUSE

alma.31@orange.fr

05 61 21 41 69

www.alma31.fr

pour souscrire à la Plume en ligne, rendez-vous sur notre site internet