

Fiche Action n°12

« Soutenir les proches aidants et co-construire avec eux »

Les parents, la fratrie, l'entourage, les proches aidants sont des acteurs essentiels de l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Les exigences et la complexité de cet accompagnement, liés à la vulnérabilité des enfants et des adultes polyhandicapés, impliquent de la part de leurs aidants à la fois une présence, une disponibilité et le développement de capacités et d'une connaissance experte de leur enfant. Les attentes des aidants sont multiples : un soutien au travers de formations et d'informations afin d'éviter l'épuisement et d'accompagner au mieux la personne aidée, des moments de répit, une relation de confiance avec les professionnels et une collaboration et une co-construction dans l'accompagnement global de leur proche. Les actions spécifiques à mettre en œuvre pour les proches aidants des personnes polyhandicapées s'inscrivent dans le cadre plus global de la stratégie nationale de soutien aux aidants des personnes handicapées.

Objectifs de la mesure

- Elaborer des réponses adaptées aux situations des aidants de personnes polyhandicapées en matière de formation au niveau national.
- Valoriser l'expertise des proches aidants dans les formations des professionnels du secteur social et de la santé.
- Co-construire avec les aidants et soutenir leur participation dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées au travers de formations communes professionnels et aidants, dans le respect de la personne polyhandicapée et de la prise en compte de ses besoins.
- Développer la pair-aidance entre familles des personnes polyhandicapées.

Les objectifs et les actions soutenues dans la présente fiche action ne sont pas exclusifs de la réponse apportée aux besoins et aux attentes des proches aidants. Ainsi, le développement d'une palette d'accueil multi-modal et de l'accueil temporaire des personnes polyhandicapées (fiche-action n°2), l'accès à une possibilité de garde de leur jeune enfant polyhandicapé (fiche-action n°18), et le recours à de nouveaux type de séjours de vacances avec leur proche (fiche-action n°20), par exemple, participent du soutien des proches des personnes polyhandicapés tout au long de leur vie. La participation des proches aidants à la formation des professionnels (fiche-action n°11) concourt quant à elle à la reconnaissance de leur expertise.

Description de la mesure

Action 1 : Développer des actions de formations et d'accompagnement au bénéfice des proches aidants des personnes polyhandicapées dans le cadre des financements au titre de la section IV de la CNSA

Étapes :

- Etude de besoins, des attentes et calibrage de l'action :
 - ✓ Définir les objectifs, thématiques, les publics, l'identification des besoins, le volume et le portage,
 - ✓ Réaliser un benchmark des actions portées par les partenaires de la section IV et autres sur le champ de l'aide aux aidants des personnes polyhandicapées.
- Renforcement du partenariat associatif au niveau national dans le cadre des conventions section IV pour mobiliser les acteurs du champ du polyhandicap dans l'orientation des aidants vers les dispositifs de formation.

-Elaboration d'un cahier des charges des actions de soutien aux aidants de personnes en situation de polyhandicap éligibles à l'appui de la section IV de la CNSA avec les porteurs de sa mise en œuvre, ses partenaires et les représentants des aidants familiaux de personnes polyhandicapées pour la construction d'un programme national.

-Etude de l'opportunité d'un dispositif de formation à distance (mêmes étapes).

Action 2 : Etudier la faisabilité et expérimenter un programme de formation conjoint professionnels/familles (partage de savoirs et expertises professionnels et expérientiels) dans le cadre des contractualisations avec les OPCA au titre de la section IV (personnels soignants ESMS et personnels SAAD/SPASAD).

- Etude de besoins/attentes et calibrage : définition des thématiques, publics, besoins, volume.

- Etude des freins chez les aidants familiaux (« professionnalisation »).

- Etude d'opportunité sur le co-financement section IV et type de portage (OPCA/conseils départementaux).

- Elaboration d'un cahier des charges des actions de formation conjointes.

Action 3 : Valoriser l'expertise acquise chez les aidants formés en soutenant leur participation dans le cadre d'interventions ciblées au sein de la formation initiale des professionnels socio-éducatifs et de santé.

Action 4 : Mener une réflexion sur l'opportunité de soutien de groupes de parole dans le cadre de l'accompagnement des personnes polyhandicapées

- conjoints professionnels et familles dans le champ du polyhandicap hors périmètre OPCA, éligibilité via la section IV dans le cadre des conventions départementales pour les SAAD et modalités à rechercher s'agissant des professionnels des établissements) ;

- groupes de parole conjoints entre les aidants de personnes polyhandicapées (en complément des réponses apportées dans le cadre de la formation, au titre de la section IV du budget de la CNSA).

Opérateurs

Action 1 et 2 : CNSA, co-pilote : DGCS

Partenaires : OPCA, départements, associations de personnes polyhandicapées, associations présentant une expertise dans les formations sur le polyhandicap, centre de ressources sur le polyhandicap.

Action 3 :

Pilote : Instituts de formation paramédicale et universités (UFR de médecine), Instituts de formation du travail social, ARS

Partenaires : associations de proches aidants

Action 4 :

Pilote : CNSA, copilote : DGCS

Partenaires : SGMAS, départements, associations de personnes polyhandicapées, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées, centre de ressources sur le polyhandicap.

Financement

Chiffrage est en cours

Calendrier

2017-2020

Eléments de suivi (indicateurs de process)

- Etude de besoins, des attentes et calibrage de l'action de formation (action 1 et 2)
- Elaboration du cahier des charges des actions de formation (action 1 et 2)
- Signature de conventions
- Développement de formations
- Etude d'opportunité d'un dispositif de formation à distance
- Etude d'opportunité d'une action de soutien de groupes de paroles

Eléments de résultat (indicateurs de résultats)

- Nombre et type d'actions déployées
- Nombre de bénéficiaires (aidants familiaux/professionnels) -
- Nombre et type de partenariats formalisés dans le cadre d'actions de formation/ groupes de paroles
- Profil des participants
- Satisfaction des participants (mesurée à la sortie et à distance)