

AIDE
des services sociaux
des CRAM
en faveur des
AIDANTS NATURELS

ACTIONS COLLECTIVES
d'aide directe

Points de repères

Janvier 2005

préambule

A la demande des services sociaux régionaux la CNAMTS a décidé de réaliser un document afin d'aider les professionnels dans la mise en œuvre d'actions collectives d'aide directe aux aidants.

Ce support, élaboré à partir des actions déjà conduites dans plusieurs services sociaux régionaux, avec le soutien pédagogique de l'école de service social de la CRAMIF, n'est pas un guide méthodologique.

C'est un outil qui donne des points de repères aux services souhaitant mettre en place des groupes d'information, d'échanges, d'expression et de soutien en faveur des aidants naturels, complémentairement aux actions de formation proposées par les CRAM.

Il devrait permettre également de "démystifier", s'il en était besoin, les actions collectives en faveur des aidants naturels.

Après un rappel du public bénéficiaire et des finalités et objectifs des groupes d'aide aux aidants, sont présentés les modes de fonctionnement de deux types de groupes.

contexte

Pour la mise en œuvre des nouvelles orientations définies par la circulaire CNAMTS/CNAV du 20 mars 2001 relative aux missions du Service Social des CRAM et CGSS, qui définit comme domaine prioritaire « la prévention et le traitement de la perte d'autonomie des personnes malades handicapées et/ou âgées » et de la circulaire CNAMTS/CNAV CIR-135/2003 du 17 octobre 2003 relative au plan de préservation de l'autonomie des personnes âgées, le service social de l'Institution initie et/ou réalise des actions d'aide aux aidants naturels.

Ces actions qui revêtent un caractère multiforme ont pour principal objectif de permettre aux aidants naturels d'assumer leur rôle dans la durée en préservant leur choix et leur qualité de vie et partant, de contribuer au maintien à domicile des personnes qu'ils ont la charge d'aider.

Les contrats d'engagements CNAMTS/CRAM 2004/2005 incitent fortement au développement de ces actions collectives d'aide aux aidants familiaux et/ou naturels en fixant l'indicateur suivant à cet objectif : au moins une action collective de ce type devra être réalisée en 2004 et 2005 dans chaque unité de service social auprès d'une CPAM.

bénéficiaires

Dans la situation de maintien à domicile des personnes fragilisées par un handicap, l'âge et la perte d'autonomie, voire une pathologie lourde, l'aidant familial ou "aidant naturel" joue un rôle primordial et complexe. De nos jours, 77% des personnes en perte d'autonomie vivent à domicile et la moitié d'entre elles est aidée exclusivement par des membres de la famille.

L'aidant naturel est la personne qui procure son aide bénévole à une personne proche en perte d'autonomie. Il s'agit donc d'un aidant non professionnel, le plus souvent un conjoint ou un enfant de la personne en perte d'autonomie.

Les situations de dépendance sont lourdes à gérer pour l'entourage et peuvent représenter un facteur de déséquilibre et de souffrance. Aussi, les problématiques concernant les aidants se recoupent : le sentiment de solitude, les difficultés de communication, l'épuisement physique et moral lié aux tâches lourdes et répétitives créant un contexte pénible à vivre au quotidien. Le fait d'assumer la fonction d'aidant représente un réel facteur de risques, étant reconnu que les aidants présentent une certaine fragilité somatique et psychologique.

finalité et objectifs

Complémentairement à l'aide individuelle apportée aux aidants naturels, le travail social avec les groupes, basé sur l'aide mutuelle, génère force et vitalité permettant à chaque aidant participant à un groupe, de se sentir un peu moins "écrasé" par les difficultés qu'il vit au quotidien.

Grâce à l'aide et à l'échange mutuel, la personne "aidante" peut être reconnue au sein du groupe, partager ses difficultés avec d'autres qui les vivent aussi et se sentir plus forte pour y faire face.

L'aide aux aidants naturels a pour finalité le mieux être de la personne en perte d'autonomie lui-même dépendant du bien être de l'entourage.

Les principaux objectifs des groupes d'aide aux aidants naturels sont de permettre :

- un maintien à domicile dans les conditions matérielles, psychologiques, sociales les meilleures pour l'ensemble du système familial.
- à l'aidant de maintenir des liens de qualité avec la personne aidée dans le respect de son identité
- à l'aidant d'assurer son rôle dans la durée en préservant ses choix et sa qualité de vie

ce qui se traduit par des objectifs opérationnels variés qui sont par exemple de permettre aux aidants :

- d'accéder à des connaissances spécifiques
- d'acquérir des compétences techniques adaptées
- d'accéder aux droits et services
- d'échanger sur « les vécus », les « savoir-être » et les « savoir-faire »
- de rompre leur isolement
- de développer leur estime de soi.

Pour répondre à ces objectifs, diverses actions collectives d'aide directe, complémentaires aux actions d'aide indirecte, sont initiées par le service social de l'Institution ; elles peuvent être, pour la majorité d'entre elles, regroupées en deux types présentés dans ce document :

- groupes d'information et d'échanges
- groupes d'expression et de soutien

↳ *phase préalable*

Avant tout projet d'action collective, les assistants de service social doivent disposer de données globales et ciblées sur le territoire et la population concernés et se renseigner notamment sur l'existence d'autres groupes d'aide aux aidants, l'action devant répondre à des besoins non satisfaits et s'inscrire en complémentarité avec les autres actions existantes.

Le travail social avec des groupes s'appuie sur la démarche de projet, il s'inscrit sur un territoire donné avec identification de la nature des problèmes posés.

Très souvent, les professionnels ont une connaissance de la problématique des aidants naturels mais ils ne savent pas toujours comment les personnes vivent cette situation dans leur quotidien.

Aussi, la première phase qui consiste à recueillir les besoins des aidants est déterminante pour la construction des actions : il s'agit d'évaluer et d'analyser leurs attentes.

Cette phase permet d'être au plus près des attentes de l'entourage de la personne et évite également la reproduction d'actions conduites à partir d'hypothèses de professionnels ou correspondant aux préoccupations d'un groupe en particulier.

Cette identification de besoins peut se réaliser selon diverses modalités, au cours :

- d'entretiens individuels avec des aidants
- d'une première réunion d'échanges avec un groupe d'aidants
- de réunions d'information collective

Qu'elle que soit la méthode utilisée, ce temps de recueil des attentes, avec un choix des partenaires à associer à l'action en prenant en compte les réalités locales, permet de construire des actions au plus près des souhaits des personnes aidantes (temps de préparation devant être suivi d'évaluations intermédiaires afin que l'action conduite soit toujours en phase avec les attentes des groupes).

Il importe de bien faire connaître l'offre de service du service social de l'Institution auprès des différents partenaires d'autant plus que les groupes peuvent être constitués à partir de signalements faits par ces derniers notamment les CLIC, les réseaux gérontologiques, les services de soins ou d'aide ménagère, les associations de malades, les équipes médico sociales APA....

↳ *modes de fonctionnement*

→ groupes d'expression et de soutien

Le travail social de groupe utilise l'expérience de groupe pour favoriser l'évolution de chaque individu et celle du groupe lui-même. Sa préoccupation centrale est axée sur l'aide mutuelle. Le but et les objectifs des groupes mis en place sont négociés par contrat avec les membres du groupe et la fin de ces groupes dépend des objectifs posés.

Le groupe d'expression et de soutien permet aux aidants naturels d'échanger sur les difficultés, les souffrances mais aussi les satisfactions rencontrées avec les personnes aidées.

C'est un lieu où les aidants naturels peuvent obtenir aide et soutien de la part des membres du groupe avec le concours de professionnels.

➤ objectifs de groupes d'expression et de soutien

Ces groupes ont pour principaux objectifs de permettre aux aidants d(e) :

- échanger avec d'autres aidants, de rompre leur isolement
- maintenir, recréer une vie relationnelle (déculpabiliser, s'accorder de temps, préserver ses relations, ...)
- être reconnu et se reconnaître en tant qu'aidant
- comprendre l'aidé (comprendre les conséquences de l'état de dépendance sur le comportement de l'aidé...)
- être écoutés et compris (exprimer et gérer leurs émotions).

➤ principes de fonctionnement

- la composition des groupes ne devrait pas excéder 5 à 15 personnes afin de faciliter les échanges et les questions.
- les personnes sont orientées librement par l'un ou l'autre des partenaires. Il n'y a aucune obligation pour participer
- un entretien individuel peut être réalisé pour constituer le groupe, il doit permettre d'évaluer les difficultés des aidants, leurs attentes afin de mieux les prendre en compte au cours de l'action
- une fois le groupe constitué, il n'y a pas de nouvelle entrée pour les groupes fermés sachant que certains groupes peuvent être ouverts
- au cours de la première réunion, un contrat est établi entre l'assistant de service social et les membres du groupe engageant les participants pour cette forme de "travail"
- les réunions se déroulent sur plusieurs séances, à une périodicité à définir si possible avec les participants.
- l'assistant de service social ne peut rendre compte du vécu du groupe qu'avec l'aval des membres du groupe
- les règles d'éthique et de confidentialité y sont respectées.

➤ animation

Les groupes d'expression et de soutien sont animés par un assistant de service social, sensibilisé à la gérontologie et initié aux techniques de travail social avec les groupes : l'assistant de service social a pour objectifs de

- favoriser l'expression du vécu des aidants en instaurant une dynamique de groupe permettant de gérer les émotions
- veiller à une écoute mutuelle
- favoriser le partage d'expériences
- apporter des éléments de compréhension sur les conséquences de la maladie, les situations vécues

L'assistant de service social a un rôle de facilitateur, de médiateur. Il donne la cohérence au groupe et est garant de son bon fonctionnement.

➤ effets

Le groupe d'expression et de soutien n'est ni un groupe thérapeutique, ni un groupe de formation, toutefois ses effets peuvent être de l'ordre du thérapeutique.

Ce groupe est à visée préventive. Les rencontres ne sont pas des lieux de soins, elles viennent en amont pour prévenir ou limiter l'épuisement, la crise. Chacun doit pouvoir s'exprimer, donner quelque de soi et être reconnu dans cette expression par l'écoute et la présence des autres participants, l'attention et le souci de l'animateur.

Cette reconnaissance permet à chacun de cheminer dans sa propre histoire et d'y donner un sens. Il ne s'agit pas de se réunir pour déplorer ensemble une fatalité mais de comprendre sa propre responsabilité et ainsi (re)trouver ses ressources propres.

L'intérêt de ces rencontres, c'est la possibilité de ne pas se retrouver seul avec ce que l'on vit. Ecouter les autres membres, c'est découvrir des sentiments identiques aux siens, c'est donc se déculpabiliser, dédramatiser sa propre situation, c'est entrevoir des solutions que les autres ont pu trouver face aux mêmes difficultés. Etre entendu, c'est donner de l'importance à ce que l'on vit, aux sentiments que l'on éprouve et se connaître mieux soi-même.

Grâce aux groupes, les aidants peuvent mobiliser des ressources propres, donner un sens à ce qu'ils vivent et donc se saisir aussi des autres dispositifs mis en place pour les aider.

Par le groupe, dans le groupe, les membres redeviennent des acteurs de leur existence, retrouvent la liberté de choisir et de mener leur propre chemin.

L'expression par la parole, la reconnaissance des rôles et des savoirs sont pour les personnes aidantes un besoin fondamental et une force pour continuer à assumer une charge difficile mais indispensable auprès des personnes dépendantes qui, pour beaucoup, ont le désir de vivre leur vie au domicile familial.

➤ groupes de paroles

Les groupes d'expression et de soutien peuvent évoluer et s'orienter vers une démarche plus personnelle voire thérapeutique, les personnes souhaitant s'investir davantage.

Ces groupes dits "groupes de paroles", à visée plus thérapeutique, nécessitent de solliciter d'autres compétences et la présence d'un psychologue est indispensable pour décoder les symptômes et les comportements.

Ces groupes s'adressent à une population ciblée, ils sont particulièrement développés dans le cadre d'actions conduites en faveur d'aidants de malades atteints de la maladie d'Alzheimer.

→ groupes d'information et d'échanges

Ces groupes, souvent conduits avec d'autres partenaires, ont des objectifs plus larges.

L'information n'y est pas donnée en tant que telle, elle répond à une difficulté du groupe et est intégrée car elle fait référence à quelque chose de vécu.

Bien que les échanges entre les participants soient favorisés, l'accent n'est pas mis sur l'expression des difficultés comme dans les groupes de soutien.

Le programme de ces groupes est à présenter aux participants en terme de propositions. En aucune façon l'ensemble des thèmes, dont le choix des séances est respecté, ne s'impose à eux. L'objectif de ce programme est davantage d'engager la dynamique du groupe.

Le service social est animateur/ coordinateur de ces groupes. Les animateurs peuvent être au nombre de deux (un assistant de service social animateur/coordonnateur assisté éventuellement d'un autre assistant de service social, notamment dans la phase expérimentale)

En fonction de pôles d'intérêt et des interventions souhaitées par les participants, les interventions sont assurées par des médecins, des géiatres, des ergothérapeutes, des juristes.... dans les domaines de compétences qui sont les leurs.

A partir d'actions déjà conduites dans les services sociaux, il ressort que les thèmes suivants, faisant référence à la vie quotidienne avec une personne en perte d'autonomie, peuvent être développés

Proposition de thèmes pouvant être traités

Thèmes génériques	Exemples de contenu	Intervenants possibles
La psychologie de la personne	<ul style="list-style-type: none"> - le processus de vieillissement physiologique et psychologique, aspects culturels et représentations du vieillissement - les conséquences de l'état de dépendance sur le comportement de l'aidé, partage de problèmes et préoccupations 	assistant de service social médecin gériatre psychologue psychomotricien
Les droits de la personne	<ul style="list-style-type: none"> - les services de proximité, d'accueil, de conseil, d'orientation et les aides financières qui y sont liées - les services de maintien à domicile (accès, coût, chèques emplois services...) - la protection juridique de la personne âgée dépendante - les droits fondamentaux et dérivés sur la protection sociale 	assistant de service social partenaires de l'action sociale avocat, notaire
L'hygiène de vie	<ul style="list-style-type: none"> - l'hygiène et soins de la vie quotidienne - la nutrition de la personne âgée - l'usage du médicament - les concepts d'autonomie, les bonnes habitudes et les bons gestes vis à vis de l'aidé 	assistant de service social médecin gériatre psychologue diététicien ergothérapeute kinésithérapeute
La relation d'aide	<ul style="list-style-type: none"> - les limites de la solidarité familiale, le statut d'aidant, les modifications des rôles, s'accorder du répit, la séparation - les relais possibles, les associations locales, l'intérêt de s'associer 	assistant de service social psychologue membres d'associations ou de services spécialisés

budget

Le coût global d'une action collective comprend les dépenses réelles et les recettes correspondantes, y compris l'estimation des prestations valorisées des différents partenaires.

Exemple de plan de financement

Dépenses	Montants	Recettes	Montants
Rémunération des intervenants*		Subventions (montants et organismes)	
Rémunération du personnel CRAM		Autofinancement du promoteur ou des partenaires ***	
Frais de communication/secrétariat			
Matériels pédagogiques et autres		Autres recettes	
Location de salles			
Frais de convivialité			
Frais de garde**			
Autres frais éventuels (à préciser)			
TOTAL		TOTAL	

* dont les frais de déplacements

** frais de garde permettant la participation des aidants des personnes aidées ; ces frais sont évalués de façon personnalisée, le plus souvent lors de l'inscription des personnes et peuvent être, pour les retraités de la CRAM, attribués sur son fond d'action sociale.

*** interventions, communication, prêt de locaux,....



évaluation

L'évaluation doit être continue pour un ajustement permanent.

L'évaluation finale, au cours ou immédiatement après la dernière réunion, doit porter sur :

- les acquis du groupe
- les apprentissages
- le vécu
- l'atteinte des objectifs

En accord avec le groupe, il peut être envisagé une évaluation, 3 ou 4 mois après la dernière rencontre.

Cette évaluation sera réalisée à l'aide d'une grille d'analyse permettant de mesurer les changements en terme de mieux être pour l'aidant et la personne aidée.

L'évaluation des résultats de l'action vise à mesurer :

sur le plan individuel que ce type d'action constitue un véritable soutien à l'aidant par

- la reconnaissance individuelle et sociale qu'elle lui apporte
- le savoir et les compétences qu'elle reconnaît à l'aidant en les validant
- les modifications dans le comportement et dans l'analyse des relations aidant/aidé

sur le plan collectif

- la meilleure connaissance des besoins des aidants pour adapter l'offre de service et proposer les améliorations nécessaires au plan local voire la création de services

Les retours exprimés par les participants doivent pouvoir mettre en évidence que ce partage d'expériences, de ressentis, de vécus, de solutions concrètes imaginées au quotidien ont permis à chacun d(e) (par exemple) :

- | | |
|---|---|
| <i>Indicateurs
donnés à titre
indicatif</i> | <ul style="list-style-type: none">- pouvoir bénéficier d'un soutien- ne pas se sentir seul- déculpabiliser- avoir un réconfort- pouvoir exprimer ce qu'il ne peut par toujours dire à son propre entourage- mieux comprendre la maladie- modifier son attitude vis à vis de son proche malade en perte d'autonomie. |
|---|---|

↳ outil informatique mis à disposition dans les services

Pour la conduite des actions collectives d'aide directe en faveur des aidants naturels, il importe d'utiliser l'outil A.NA.I.S.S.

- A.NA.I.S.S. individuel permet, au moyen de requêtes sur les bases locales, de rechercher les personnes susceptibles de bénéficier de ce type d'action collective
- A.NA.I.S.S. collectif permet de renseigner les données nécessaires au suivi et à l'évaluation des actions collectives conduites



↳ personnes pouvant être contactées pour toute précision complémentaire

Madame SALAVERT : ☎ 04.72.91.96.47

Madame PETITPREZ : ☎ 05.62.14.29.51