

**CONCOURS ASSISTANT SOCIO-EDUCATIF
SPECIALITE : EDUCATION SPECIALISEE
(SESSION 2020)**

Jeudi 1er octobre 2020

EPREUVE ECRITE

Rédaction d'un rapport, à partir des éléments d'un dossier dans la spécialité, assorti de propositions opérationnelles, portant sur une situation en relation avec les missions exercées par les membres du cadre d'emplois et notamment sur la déontologie de la profession.

Durée : 3 heures, coefficient 1.

LES CONSIGNES :

Les feuilles de brouillon ne seront en aucun cas acceptées.

Le candidat ne doit faire apparaître aucun signe distinctif dans sa copie ou sur l'intercalaire, ni son nom ou un nom fictif, ni signature ou paraphe.

Seul l'usage d'un stylo à encre noire ou bleue est autorisé (bille, plume ou feutre).

L'utilisation d'une autre couleur, pour écrire ou souligner, sera considérée comme un signe distinctif, de même que l'utilisation d'un surligneur.

L'utilisation du blanc correcteur est autorisée.

L'utilisation d'un stylo bille effaçable est interdite.

L'usage d'une calculatrice de fonctionnement autonome et sans imprimante est autorisé.

Le présent document est composé de 19 pages, y compris la page de garde

Sujet : Vous êtes assistant socio-éducatif au sein du Département X. Durant les mois qui ont suivi la fin du confinement nécessité par la pandémie de la COVID-19, votre service a reçu des familles épuisées par la prise en charge d'un proche handicapé ou bénéficiant d'ordinaire d'un accompagnement socio-éducatif. Au vu de cette situation et pour le bien-être des aidés, votre chef de service vous demande de rédiger un rapport sur le répit pour les aidants.

Dans une première partie de ce rapport exclusivement alimentée par les documents joints, vous ferez un état des lieux de l'accès au répit en rappelant les aspects essentiels de la problématique. 10 points

Dans la seconde partie vous formulerez des propositions opérationnelles visant à améliorer l'accompagnement des aidants en besoin de répit. Pour ce faire, vous ferez valoir des éléments tirés du présent dossier ainsi que vos connaissances générales en matière de conduite de projet (par exemple : mobilisation des compétences, définition des ressources nécessaires, contraintes à prendre en compte). 10 points

DOCUMENTS JOINTS

DOCUMENT N°1 Covid-19 : entre devoir de prévention et droit au répit des aidants. Entretien avec Olivier Morice, interview réalisée par Jean-Christophe Moine (Ethnomédia) pour aveclesaidants.fr, 12 mai 2020 ©aveclesaidants.fr

DOCUMENT N°2 Le droit au répit, ©pour-les-personnes-agees.gouv.fr

DOCUMENT N°3 Claire Levs, Une maison de répit pour les aidants ouvre à Tain-l'Hermitage, février 2020, ©francebleu.fr

DOCUMENT N°4 Le baluchonnage : une aide pour les aidants?, 06 novembre 2019, © ascelliance-retraite.fr

DOCUMENT N°5 « Témoignages d'aidants » in Adapei Loire Le droit au répit. Le soutien aux aidants. Commission habitat vie sociale vieillissement, © adapei42.fr

DOCUMENT N°6 La parentalité à l'épreuve du handicap : accueillir un enfant handicapé, présentation de la formation proposée par Ecole des Parents et des Educateurs Ile-de-France, © formation@epe-idf.com

DOCUMENT N°7 « L'Equipe Mobile de Répit de la Métropole Lyonnaise, La métropole aidante », extrait des annexes de l'étude relative à l'accessibilité des formules de répit et à leur impact sur les aidants familiaux de personnes en situation de handicap « Penser aidants » = changer la culture professionnelle, rapport intégral septembre 2019, ©ancreai.org

DOCUMENT N°8 « Typologie explicative du non-recours », annexe 8 de l'étude relative à l'accessibilité des formules de répit et à leur impact sur les aidants familiaux de personnes en situation de handicap « Penser aidants » = changer la culture professionnelle, rapport intégral septembre 2019, ©ancreai.org

DOCUMENT N°9 « Le répit vécu par les aidants » extrait de Vicki Strang, R.N., Ph. D, « L'expérience des services de répit : aidants naturels et patients atteints de démence » in La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer, Septembre 2000, ©stacommunications.com

Document n° 1

Covid-19 : entre devoir de prévention et droit au répit des aidants. Entretien avec Olivier Morice

Interview réalisée par Jean-Christophe Moine (Ethnomédia) pour aveclesaidants.fr, 12 mai 2020

La crise sanitaire que nous traversons, a des conséquences importantes sur le quotidien des aidants, que la situation risque de laisser dans un profond désarroi, voire dans un état d'épuisement et de détresse psychologique élevés. Pour Olivier Morice, délégué général du collectif Je t'Aide – Journée Nationale des Aidant-e-s, cette situation a aussi mis en évidence l'absence de reconnaissance de ces acteurs silencieux de l'aide aux personnes dépendantes.

Jean-Christophe Moine (J.C.M.) : La période de confinement s'achève progressivement. Cette situation a-t-elle eu un impact sur les aidants ?

Olivier Morice (O.M.) : Avant tout, le confinement a souligné à quel point la situation des aidants est souvent traitée de façon théorique. Les aidants peuvent-ils bénéficier de solutions de répit ? Oui, en théorie. Les aidants peuvent-ils continuer à travailler ? Oui, là aussi, en théorie. Beaucoup d'aidants vous diront que la situation n'a pas changé grand-chose à leur vie, parce qu'ils étaient déjà confinés avant, faute de moyens et de temps pour pouvoir sortir de chez eux. Les prises en charge sont tellement lourdes qu'elles demandent une attention de chaque instant, confinement ou pas. Alors qu'aujourd'hui tout le monde a le droit de sortir avec certaines restrictions, les aidants, en pratique, ont plutôt le devoir de rester confinés, pour ne pas mettre en danger la vie de leurs proches.

Concrètement, du jour au lendemain, des aidants qui étaient parfois les chefs d'orchestre d'une prise en charge très lourde, faisant intervenir quatre à cinq intervenants différents par jour, ont dû tout faire eux-mêmes, et notamment des gestes professionnels. Or, on entend souvent que les aidants ne devraient pas faire de gestes professionnels. Là encore, c'est de la théorie. Comment faire quand il n'y a plus d'infirmiers ou lorsqu'on est éloigné, dans un désert médical ? Comment faire quand il a soudainement fallu gérer seul la crise du Covid-19, parce que les professionnels n'étaient plus disponibles, soit en raison du danger de faire venir des personnes de l'extérieur, soit parce que ces soignants étaient eux-mêmes malades ou qu'ils participaient à la gestion de la crise sanitaire à l'hôpital. Ce fut une sacrée charge et beaucoup de stress supplémentaire pour les aidants. Les situations de base, déjà difficiles à gérer, sont devenues encore plus anxiogènes. Ils sortiront de cette crise épuisés.

Autre cas. Celui des personnes qui ne se considéraient pas comme des aidants car leurs proches, en perte d'autonomie, étaient pris en charge par un service hospitalier. Personne ne critiquera le besoin urgent de certains hôpitaux de faire de la place pour les malades du Covid-19 qui affluaient. Mais, du jour au lendemain, une personne en rééducation, sous dialyse ou amputée des deux jambes, a dû libérer sa chambre d'hôpital et rentrer à la maison. C'était très lourd pour le nouvel aidant.

J.C.M. : Le déconfinement va-il quand même pouvoir être un soulagement pour les aidants ?

O.M. : Oui, à partir du moment où les services à domicile pourront se mobiliser aux mêmes

niveaux qu'avant la crise. L'extension des périmètres de déplacement va aussi aider, car on a eu des cas assez malheureux d'aidants qui ont dû gérer les amendes reçues par leurs proches Alzheimer faisant de la déambulation. Mais, revers de la médaille, les aidants vont faire face à la peur d'attraper la maladie et de mettre leur proche en danger. Les effets psychologiques de ce stress et de cette peur risquent d'être assez importants.

J.C.M. : *Des solutions de répit déjà existantes seront diversifiées et amplifiées, selon le gouvernement. Ces solutions de répit se mettent-elles déjà en place ?*

O.M. : Un engagement du gouvernement sur des termes aussi flous ? J'attends d'en savoir davantage. J'attends du concret. Qu'il s'exprime sur l'engagement des aidants, qui ont permis à la société de tenir. Qu'il offre, pourquoi pas, une enveloppe de 60 jours de répit pour les aidants !

Le répit est la thématique du plaidoyer 2020. En France, le répit est un droit, prévu par la loi d'adaptation de la société au vieillissement entrée en vigueur au 1er janvier 2016. Sauf que ce droit n'est accessible que dans des situations d'accompagnement très ciblées. Et pour l'obtenir, il faut remplir des montagnes de paperasse et fournir des tonnes de justificatifs... Je vous épargne les détails, mais nous n'arrivons même pas à connaître combien d'aidants bénéficient de ce répit : ils se comptent sur les doigts d'une main selon certains députés.

Nous avons constaté qu'il existe des hospitalisations non nécessaires, d'une semaine à 15 jours, prescrites par des soignants qui font preuve d'humanité et qui ne peuvent pas laisser repartir un malade chez lui en sachant que son aidant est au bout du rouleau. Il est juste humainement nécessaire de prendre en charge ces malades pour que les aidants puissent souffler. Mais, pour ça, une structure de répit aurait très bien fait l'affaire. On ne peut pas se satisfaire d'initiatives personnelles. Il faut que le répit soit systématique. Il faut que le répit puisse être prescrit par des médecins !

Nous menons actuellement une étude pour démontrer que l'on se trompe quand on voit le répit comme une dépense. Une journée ou une nuit de répit coûte entre 80 et 150 euros. Une journée d'hôpital coûte au minimum 1500 euros, pris en charge par les hôpitaux et la Sécurité sociale. Personne ne considère cette dépense comme la conséquence d'un accès impossible au répit pour des gens qui ont fini par craquer ! C'est un très mauvais calcul, tant d'un point de vue social que d'un point de vue économique.

Quel est le coût du « répit caché » ? Nous allons essayer de le chiffrer. Nous pourrions alors montrer à Bercy que l'argent dépensé pourrait être utilisé pour offrir des périodes de répit aux aidants. Il suffit d'accepter de financer le médico-social et le social plutôt que le sanitaire. Il faut vraiment valoriser le répit et le rendre accessible.

Document n°2

Le droit au répit

La loi d'adaptation de la société au vieillissement votée en décembre 2015 crée un droit au répit. Ce droit au répit permet aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie de se reposer ou de dégager du temps.

Qui sont les proches aidants concernés par le droit au répit ?

Les personnes concernées par le droit au répit sont les proches aidants :

- de personnes bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie),
- assurant une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche,
- et qui ne peuvent être remplacés pour assurer cette aide par une personne de l'entourage.

Quand le droit au répit peut-il être activé ?

Le droit au répit peut être activé quand le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint. Le droit au répit peut alors financer dans la limite de 500 € par an :

- l'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou de nuit,
- un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial,
- un relais à domicile.

Les bénéficiaires de l'APA acquittant une participation financière sur leur plan d'aide acquitteront une participation sur le droit au répit dans les mêmes conditions.

Cette mesure est entrée en vigueur le 1er mars 2016. Pour les bénéficiaires de l'APA avant la réforme, la mise en œuvre s'effectue progressivement. Les départements ont jusqu'au 1er janvier 2017 pour examiner les situations des personnes dont le plan d'aide atteint les anciens plafonds.

A noter : Pour les personnes qui n'atteignent pas le plafond du plan d'aide APA correspondant à leur GIR, il est également possible de financer des dépenses d'accueil de jour, d'hébergement temporaire en établissement ou un accueil familial ou du relais à domicile dans le cadre du plan d'aide, dans la limite des plafonds APA.

Qu'est-ce qu'un proche aidant ?

La loi donne une définition du proche aidant d'une personne âgée en perte d'autonomie. Il s'agit : du conjoint, du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, d'un parent, d'un allié ou d'une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et à titre non professionnel.

Document n° 3

Une maison de répit pour les aidants ouvre à Tain-l'Hermitage

Par Claire Leys, France Bleu Drôme Ardèche, 5 février 2020

Les aidants veillent au quotidien sur un proche malade, mais eux aussi ont besoin d'aide et d'écoute. Pour leur permettre de souffler, une maison de répit vient de voir le jour à Tain-l'Hermitage (Drôme). Elle est ouverte trois à quatre jours par semaine et totalement gratuite.

"Ici, on peut déposer son paquet d'émotions et faire une pause", résume Laurence, animatrice de l'Escale Répit et infirmière. Dans cette maisonnette toute neuve, on trouve des canapés colorés, des jeux de société et beaucoup de sourires sur les visages.

Dès le 12 février, les aidants pourront venir avec leur proche malade pour se détendre. Karaoké, cours de cuisine, musicothérapie, soutien psychologique... Les activités et services proposés sont destinés aux aidants comme aux aidés. *"J'ai surtout besoin de conseils, d'informations pratiques"*, glisse Gilbert à l'infirmière. Son épouse Edith est atteinte d'Alzheimer depuis peu et ce Tournonnais découvre le rôle d'aidant.

Répondre à un besoin

La communauté d'agglomération Arche Agglo (Hermitage-Tournonnais-Herbasse-Pays de Saint Félicien) a travaillé pendant cinq ans en partenariat avec des associations (France Alzheimer, La Teppe, Répit Bulle d'Air) pour que ce lieu voie le jour. *"Un espace dédié aux aidants manquait réellement sur notre territoire, précise Véronique Sybelin, chargée des seniors à Arche Agglo. On compte 16 000 seniors de plus de 60 ans dans l'agglomération, et parmi eux, beaucoup sont des aidants. Pourtant, nous n'avions pas de structure pour les accueillir."*

Rompre l'isolement

Le **"droit au répit"** pour les proches aidants de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de dépendance est inscrit dans la loi depuis 2015 mais peu s'accordent une pause. *"Les aidants sont souvent épuisés parce qu'ils veillent sur leur proche du lundi au dimanche, 24h/24",* précise Véronique Sybelin.

Un "job" à temps plein souvent couplé d'un isolement. Robert s'est occupé de son épouse pendant 5 ans, *"Je me sentais souvent démuni face à la maladie... Je gardais mon chagrin pour moi",* avoue-t-il. Aujourd'hui, il veut convaincre les aidants à sortir de chez eux pour *"retrouver le sourire"*.

L'Escale Répit est un lieu gratuit. Il sera ouvert les lundis, mercredis, vendredis et certains samedis dès le 12 février 2020. Informations et inscriptions au 06 60 87 74 11. Adresse : 55 allée du Parc à Tain-l'Hermitage.

Document n°4

Le baluchonnage : Une aide pour les aidants ?

Le baluchonnage : Un répit pour les aidants !

Le baluchonnage, comment ça marche ? Peut-il vraiment représenter une aide pour les aidants ? Une alternative à la maison de retraite ?

Un répit pour les aidants à découvrir : Le baluchonnage ou relayage

Baluchonnage ou Relayage ?

Quel que soit son nom, il s'agit bien là d'un système de répit pour les aidants confrontés à la dépendance d'un proche.

Vous êtes confronté(e) à la dépendance d'un proche et recherchez une solution de répit, un accueil temporaire en EHPAD ? Consultez nos spécialistes maison de retraite au 04 7X XX. Notre service est gratuit et sans engagement et vous permet d'obtenir une liste d'EHPAD avec des places disponibles sur toute la France.

Le Baluchonnage : Quelle est son origine ?

Le baluchonnage est une pratique née au Québec, il y a presque 20 ans, qui propose un relais pour l'aidant à domicile. Ce concept a été développé par la structure « Balluchon Alzheimer Québec ».

Aujourd'hui, le constat est le suivant : les aidants d'une personne âgée dépendante, ou handicapée, s'épuisent à domicile. Il faut leur proposer des solutions de répit. Le baluchonnage peut être une de ces solutions.

Qu'est-ce que le baluchonnage ?

Il s'agit d'un professionnel « baluchonneur » qui assure un relais auprès du proche dépendant ou handicapé en s'installant au domicile de celui-ci pour une courte période définie.

Pour ce faire, il rencontre préalablement l'aidant et l'aidé afin de comprendre leurs rythmes et leurs besoins. Ils élaborent ensemble un relayage efficace. Le but est de perturber le moins possible les habitudes de la personne dépendante.

Durant le séjour du professionnel, il accomplit toutes les tâches habituellement faites par l'aidant. Il tient également un journal de bord pour pouvoir faire un point avec l'aidant à son retour. Il sera alors en mesure de proposer des solutions concrètes pour améliorer leur quotidien :

- Suggestion de réévaluation du niveau de GIR,
- Méthodologie plus ergonomique pour certains actes,
- Idées d'aménagement du lieu de vie...

Le concept du baluchonnage

Voici comment cela s'organise :

- 1 seul intervenant 24h/24
- Durée comprise entre 4 et 14 jours
- Le respect du quotidien et du rythme de la personne baluchonnée
- Un œil neuf et professionnel sur les problématiques rencontrées par l'aidant
- Des solutions proposées pour régler ces difficultés.

Les avantages :

Le baluchonnage, une aide pour les aidants ; en effet, :

- L'intervenant unique rassure (particulièrement pour les personnes souffrant de troubles cognitifs)
- Le respect des habitudes de vie
- Une continuité de la prise en charge
- Prolonge la durée possible du maintien à domicile
- Un lien de confiance se crée pour l'aidant et la personne âgée
- Une présence 24h/24
- Soulagement total pour l'aidant.

Les Inconvénients :

Mais, le baluchonnage :

- Ne peut se mettre en place dans les situations d'urgence
- Le peu d'aides financières proposées à ce jour (coût restant pour la famille environ 80€/jour)
- La difficulté de trouver un baluchonneur qui doit en France être affilié à un établissement
- La législation du droit du travail français qui complique sa démocratisation.

En France, que donne le baluchonnage ?

Le terme « Baluchonnage » nécessite le respect d'une convention québécoise, en France on parle de « suppléance à domicile » ou de « relayage ».

Le droit du travail en France est très contraignant et rendait impossible la présence d'un seul professionnel pour une durée si longue.

C'est pour cela qu'une dérogation au droit du travail a été mise en place. Elle propose un régime spécifique pour les aides à domicile permettant jusqu'à 6 jours d'intervention consécutifs dans la limite de 94 jours maximum par an, et les 11 heures de repos quotidiennes, précédemment obligatoires, peuvent être supprimées totalement ou réduites avec l'attribution d'un repos compensateur.

Cette loi du 10 août 2018 supprime certaines contraintes du droit du travail français afin de rendre possible l'expérimentation du relayage à domicile en France.

Cette dérogation est valable pendant 3 ans uniquement, avec un bilan prévu en 2022.

Elle propose une réglementation du travail uniquement valable pour les salariés des établissements et services sociaux ou médico-sociaux, elle n'est envisageable que sur la base du volontariat.

En effet, ces nouvelles règles inquiètent des sociologues du travail car le volume horaire, l'absence de pause totale et le niveau de responsabilité pour les professionnels baluchonneurs peuvent avoir un impact sur leur santé et leur satisfaction au travail nécessaires pour la bonne réussite du baluchonnage.

Expérimentation en cours actuellement en France :

L'EHPAD public de Maromme (Le Village des Aubépins) en Seine Maritime expérimente ce concept et accompagne une trentaine de familles par an. L'ARS de la Normandie a délivré une autorisation de 15 ans à ce dispositif sous réserve de la signature d'un accord d'entreprise spécifique.

L'association Bulles d'Air située à Chambéry propose un service de relayage avec une antenne en Isère, une en Savoie, une dans l'Ain et une autre pour la Drôme et l'Ardèche.

Comment trouver des services de baluchonnage ?

Afin de savoir si des expérimentations de relayage à domicile sont mise en place à proximité de votre domicile vous pouvez renseigner auprès du CCAS de votre lieu de vie ou nous contacter pour trouver une solution de répit adaptée au 04 XX XX XX XX.

Document n°5

Témoignages d'aidants

Mme L, 80 ans, mère de Paula, 55 ans, accueillie au SAJ Lou Paradou, en journée, depuis 17 ans.

Adapei Loire : *Madame L, votre fille est accueillie en séjours ponctuels en foyer de vie, comment vivez-vous cela ?*

Mme L : Cela a été difficile d'accepter l'idée d'une séparation qui, pour nous, voulait dire «abandon». Pourtant, au moment du décès de mon mari, j'ai eu du mal à faire face et il fallait que je puisse me retrouver, aussi j'ai accepté de visiter les établissements et Paula a fait un « essai ».

Adapei Loire : *Qu'en avez-vous pensé ?*

Mme L : Nous avons été bien accueillies et j'ai retrouvé ma fille sereine quand on est allés la chercher. C'est un bon indicateur pour moi car elle ne parle pas et c'est son comportement qui me fait dire si cela va bien ou pas. Elle n'est pas autonome et j'ai toujours peur qu'elle ne soit pas suffisamment surveillée et qu'il lui arrive quelque-chose... Je vois, séjour après séjour, que Paula est bien, tranquille... Il faut faire confiance aux gens !

Adapei Loire : *Et vous, lorsque Paula est au foyer, arrivez-vous à « souffler » ?*

Mme L : Aujourd'hui, oui ! J'ai repris l'aquagym et je peux aller à la messe trois fois dans la semaine si je veux : ça fait du bien !

Adapei Loire : *Êtes-vous prête à envisager une admission dans cet établissement pour Paula ?*

Mme L : Non pas encore ! Les accueils ponctuels m'aident et me rassurent car je sais que s'il m'arrive quelque-chose, on saura où se tourner ! Mais Paula est aussi la personne qui me tient debout, pour qui je me lève tous les matins, et je ne veux pas que cela change... pour l'instant

Mme M, mère de Ruben, 14 ans atteint d'autisme sévère, qui est parti pour la première fois en séjour adapté.

Adapei Loire : *Votre fils est parti en séjour adapté pour la première fois par l'intermédiaire de PILA. Comment avez-vous vécu cette séparation ?*

Mme M : Mon fils n'était jamais parti en séjour adapté. J'appréhendais beaucoup ainsi que mon mari. Avec ses troubles du comportement, nous nous disions : est-ce qu'ils vont gérer ? Est-ce qu'il sera bien ? Est-ce que nous pourrions avoir du temps pour nous occuper de nos autres enfants ? Nous étions angoissés à l'idée de ce départ.

Adapei Loire : *Qu'en avez-vous pensé ?*

Mme M : L'organisme de vacances : les "Pep 42" a pris en compte nos appréhensions en tant que parents. Nous avons été conviés à une réunion d'informations, mais nous n'avons pu y assister à cause de notre travail. Aussi, l'organisme a envoyé les photos du lieu de séjour à Montrond les bains, le trombinoscope des animateurs. Nous étions rassurés, chaque jour nous avions des nouvelles de notre fils.

***Adapei Loire :** Et vous, lorsque Ruben était en camp, avez-vous pu vous octroyer du temps pour vous, pour souffler, vous reposer et faire des activités avec vos autres enfants ?*

Mme M : Oui, nous sommes allés en famille au PAL, nous n'étions jamais partis avec nos 2 autres enfants. Vous savez, la fratrie souffre énormément de ce repli occasionné par le handicap de Ruben. J'ai pu les emmener à la piscine, au bowling, des choses qu'on n'aurait pas pu faire avec Ruben.

***Adapei Loire :** Et l'année prochaine, pensez-vous à un séjour pour Ruben ?*

Mme M : Oh oui, nous en avons parlé en famille et si c'est possible, nous aimerions que Ruben parte à nouveau. Le projet pour l'année prochaine c'est que nous puissions aller voir la famille de mon mari en Espagne.

Document° 6

Formation

La parentalité à l'épreuve du handicap : accueillir un enfant handicapé

Durée

2 x 2 Jours / 28 heures

Lieux

École des Parents et des Éducateurs d'Île-de-France
5, impasse Bon Secours 75543 Paris Cedex 11

Tarif

ENTREPRISE/OPCO : 800 €
INDIVIDUEL : 600 €

Public

- Médecins
- Puéricultrices
- Infirmières
- Rééducateurs
- Psychologues
- Travailleurs sociaux
- Enseignants
- Tout professionnel en contact avec des enfants présentant une déficience et/ou leurs familles

Prérequis

Aucun

Méthode

- Apports théoriques
- Échanges et analyses d'expériences

Contenu

Experts et praticiens, ils vivent sur le terrain les évolutions en cours du secteur social et médico-social et expérimentent les outils qu'ils proposent en formation.

Cette formation sera animée par un thérapeute familial et un psychologue

Sommaire

1. Autour de l'annonce du handicap

- Les enjeux liés aux modes de survenue, aux types de handicap, à l'âge
- Les circonstances singulières de l'annonce

2. Les protocoles conscients et inconscients liés au handicap

- Le désir d'enfant, l'être parent : pour la mère, pour le père
- Le déni
- La chosification, la disqualification, l'image négative de son enfant

- La blessure narcissique, la honte et la culpabilité
- Enfant réel / enfant fantasmé. La peur de l'étrangeté
- La tentation de l'abandon et le sentiment d'incapacité
- La projection douloureuse dans l'avenir. Les deuils successifs à opérer
- L'enfant handicapé : sujet en devenir

3. Les remaniements familiaux

- Problématiques maternelle et paternelle liées au handicap
- Impact du handicap pour le couple
- Fratrie et handicap
- Place des grands-parents : leur douleur, leurs paroles (culpabilisatrices et/ou réconfortantes)
- Place de la famille élargie : tantes, oncles, cousins...
- Les bouleversements dans la vie quotidienne, la recherche d'un nouvel équilibre familial, les remaniements psychiques

4. La place des professionnels

- Les résonances émotionnelles liées aux contacts avec la famille
- Les sentiments de culpabilité et d'incompétence générés par l'impuissance
- Le soutien à l'émergence des ressources des parents
- L'accompagnement des parents et de la famille dans l'approche corporelle et verbale de l'enfant handicapé
- L'écoute et la bonne distance
- La facilitation des démarches et les réseaux professionnels

5. Objectifs

- Comprendre le retentissement de l'intrusion du handicap sur la vie de famille
- Accompagner les parents à tous les moments de la vie de leur enfant
- Mener une réflexion sur le rôle et les pratiques des professionnels en relation avec des parents d'enfant présentant une déficience

Adresse:

5 Impasse Bon Secours
75011 Paris

- **Tél.:** 01.44.93.44.88
- **E-mail:** formation@epe-idf.com

Document° 7

L'Equipe Mobile de Répit de la Métropole Lyonnaise La métropole aidante

L'Equipe Mobile de Répit de la Métropole Lyonnaise s'adresse aux proches aidants accompagnant un enfant ou un adulte de moins de 60 ans en situation de grande fragilité ou de dépendance du fait d'une maladie ou d'un handicap, domicilié dans la Métropole Lyonnaise. Cette équipe pluridisciplinaire composée de médecins, infirmières, psychologues, et assistantes sociales se rend principalement au domicile pour évaluer, orienter et accompagner les familles, sur demande des personnes elles-mêmes, ou sur le conseil de professionnels. Ses interventions n'entraînent pas de frais pour les bénéficiaires.

L'Equipe Mobile Répit a pour objectif de soutenir les proches aidants en renforçant les ressources existantes, le système familial et le lien entre les partenaires autour de la personne accompagnée. Ses missions :

- Evaluer et accompagner les besoins des aidants et des personnes accompagnées
- Mettre en place des actions permettant d'améliorer la situation à domicile
- Orienter les proches aidants vers des professionnels et/ou des services ressources
- Proposer aux personnes accompagnées et à leurs proches des séjours de répit

En complément de la Maison et de l'équipe mobile de répit, la Fondation France Répit prépare la mise en place d'un vaste dispositif de répit et d'accompagnement élaboré avec les associations de patients et de familles ainsi qu'avec les services des collectivités territoriales et de l'Etat.

Baptisé « Métropole aidante », ce dispositif réunit l'ensemble des initiatives et solutions proposées par les différents acteurs de l'accompagnement, avec un objectif de cohérence et de lisibilité accrues pour les personnes concernées.

Il comprend notamment :

- Une information sur les places de répit ou d'accueil temporaires disponibles
- Des solutions de répit à domicile, ou « baluchonnage »
- Une aide psychologique, sociale ou administrative
- Des formations répondant aux besoins spécifiques des aidants
- Des séjours de vacances répit dans des lieux adaptés en France
- Un espace documentaire multimédia
- Un programme d'animations (cafés, conférences, ateliers santé...)
- Des actions en direction des salariés aidants
- Etc...

Pour cela, un lieu d'accueil, d'information et d'orientation des aidants situé au centre de Lyon, un site Internet et un numéro d'appel unique permettront bientôt aux proches aidants de la métropole de mieux connaître les propositions existantes et d'accéder plus facilement aux services proposés.

Le projet « Métropole aidante » est porté dans le cadre d'un vaste partenariat par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes et la Métropole de Lyon et un collectif d'associations composé notamment de la Fondation OVE, APF 69, ADAPEI du Rhône, ARIMC, UNAFAM, MSA Ain Rhône, France Alzheimer Rhône, Sésame Autisme, La souris verte, Fédération des APAHJ, Fédération des PEP, ARHM-St Jean de Dieu, Carpassess...

Le dispositif « Métropole aidante » est opérationnel depuis la fin de l'année 2019.



Document n°8

Typologie explicative du non-recours

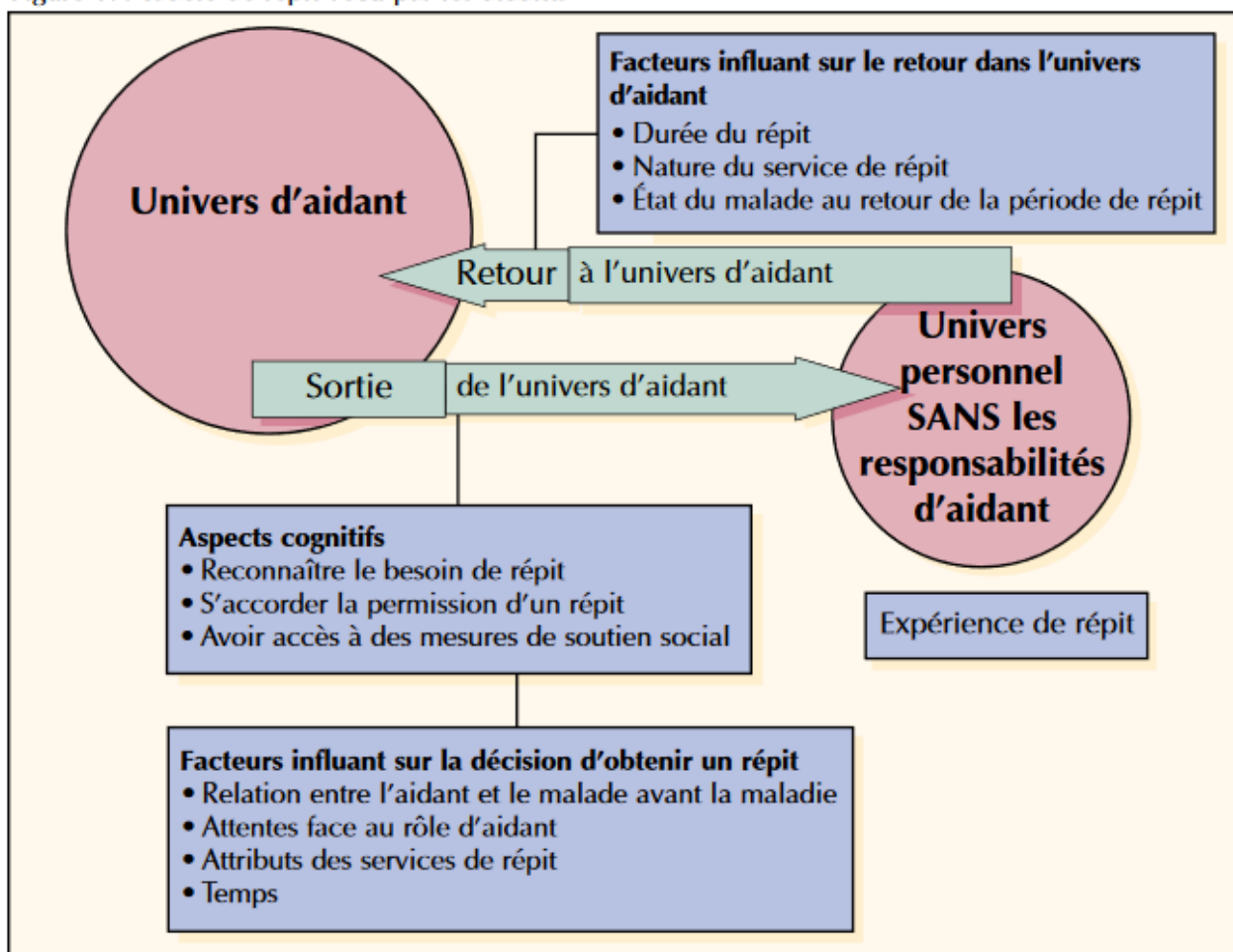
| Type de non-recours | raisons | explications |
|----------------------------|---|---|
| non connaissance | Manque d'information sur l'existence de l'offre et /ou de son mode d'accès | Pratiques professionnelles et institutionnelles |
| | | Ressources économiques sociales et physiques |
| | Maîtrise insuffisante de l'information | Pratiques professionnelles et institutionnelles |
| non proposition | Non connaissance par l'agent | Pratiques professionnelles et institutionnelles |
| | Discrimination | Pratiques professionnelles et institutionnelles |
| | Ressources contraintes | Contenu de l'offre |
| non réception | Oubli ou négligence de la part du demandeur au regard des procédures, voire abandon de la demande | Ressources économiques, sociales et psychiques |
| | Lenteur administrative | Pratiques professionnelles et institutionnelles |
| | Erreur administrative / dysfonctionnement du service prestataire | Pratiques professionnelles et institutionnelles |
| non demande | Calcul coût / avantages | Contenu de l'offre |
| | | Intérêt personnel |
| | | Représentations et normes personnelles |
| | | Ressources économiques, sociales et psychiques |
| | Désaccord sur les principes, les conditions ou les modalités de l'offre | Contenu de l'offre |
| | | Pratiques professionnelles et institutionnelles |
| | | Représentations et normes personnelles |
| | | Ressources économiques, sociales et psychiques |

| | | |
|--|---|---|
| | | Intérêt personnel |
| | Préférences pour des alternatives | Contenu de l'offre |
| | | Pratiques professionnelles et institutionnelles |
| | | Représentations et normes personnelles |
| | | Ressources économiques, sociales et psychiques |
| | | Intérêt personnel |
| | Civisme | Représentations et normes personnelles |
| | | Ressources économiques, sociales et psychiques |
| | Manque de capacités (connaissances, savoir-faire, confiance, soutien, etc.) | Ressources économiques, sociales et psychiques |

Source : Berrat 2017, d'après l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE)

Le répit vécu par les aidants

Figure 1. Modèle de répit vécu par les aidants



Les cliniciens doivent [...] reconnaître que beaucoup d'aidants ont de la difficulté à s'accorder la permission de prendre congé. En étant sensibles à cette lutte intérieure de l'aidant et en y réagissant, les cliniciens pourraient accroître l'efficacité de leurs interventions pour aider ces personnes à mieux vivre leur situation difficile.

En outre, le système de soins de santé doit offrir des mesures de soutien social pour offrir un répit aux aidants, et ces ressources doivent répondre aux besoins des aidants et être offertes au moment opportun. Pour aider les aidants à accepter l'idée de faire appel à des services de répit, il serait notamment souhaitable de ne pas les obliger à avoir recours à de tels services avant qu'ils ne soient prêts à le faire (tout en les incitant à faire appel à de tels services).

On peut aussi les aider à trouver des programmes de répit qui leur conviennent, à expliquer aux malades l'importance du répit pour l'aidant et, enfin, à rédiger une prescription pour des services de répit.

En terminant, les médecins cliniciens doivent reconnaître qu'il existe une relation directe entre la qualité du service de répit et l'état du malade lorsque l'aidant reprend ses responsabilités auprès du patient. Les programmes de répit ne sont pas simplement des services de gardiennage. Ils doivent offrir des services que les aidants considèrent comme un bienfait pour leurs proches malades. Les personnes atteintes de démence, malgré leur déficit cognitif, doivent être considérées comme des êtres humains et traitées avec dignité et respect.

Ces programmes doivent être offerts dans des milieux stimulants offrant au moins quelques caractéristiques thérapeutiques. Que les programmes soient disponibles au sein d'un groupe, dans un établissement ou à domicile, ils doivent favoriser les interactions sociales, une marche quotidienne ou une activité physique et offrir des services de physiothérapie et d'ergothérapie. Tous les programmes, quels qu'ils soient, se doivent de prévenir la brusque détérioration de l'état physique et de la fonction cognitive du malade pendant sa participation au programme. Si les aidants établissent un lien entre une détérioration significative de l'état de leurs proches aux carences d'un programme de répit, ils n'auront aucun désir de faire appel à de tels services de nouveau.

[...]Puisque les aidants au sein de la famille jouent un rôle crucial pour maintenir à domicile des personnes âgées de santé frêle et atteintes de démence, il est essentiel que les chercheurs dans ce domaine continuent de s'intéresser aux interventions axées directement sur l'amélioration de la capacité des aidants au sein de la famille à prendre soin d'un proche à domicile.

Les recherches devront, entre autres, permettre de répondre aux questions suivantes :

- Existe-t-il d'autres facteurs qui influent sur l'expérience de répit vécue par l'aidant ?
- Quelle est la relation entre la durée de la période de répit et les sentiments de liberté et de renouveau éprouvés par l'aidant ?
- Est-ce que la période de répit contribue à améliorer la relation entre l'aidant et le proche malade ?

Enfin, nous devons évaluer de façon plus précise les facteurs liés aux indicateurs psychologiques négatifs lorsque les aidants reprennent leur rôle auprès du malade.