

COMPTE-RENDU DE REUNION

GRUPE 1 PPA : « LA COMMUNICATION »

Vendredi 20 septembre 2019 de 9h30 à 11h30

Participants : Cf Liste de présence (PJn°1)

Objectifs définis :

1. Améliorer les outils de communication pour faciliter la connaissance des dispositifs existants en termes de services d'aide aux aidants
2. Définir ensemble le type d'outils de communication à mettre en place à visée des professionnels et des proches aidants

1

Ordre du jour de la matinée

1. Présentation du recensement des aides existantes en faveur des proches aidants, réalisé par la chargée de développement de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants et mis à disposition sur le site <https://www.personnes-agees-tarn-et-garonne.fr/>
2. Mise en évidence des outils utilisés par les participants du groupe de travail pour accompagner les aidants, les orienter et leur donner l'information
3. Type d'orientations réalisées par les participants du groupe de travail en faveur des proches aidants
4. Réflexions partagées autour de la mise en place d'un ou plusieurs outils pour améliorer la communication des aides existantes en faveur des aidants
5. Proposition de mise en place d'un questionnaire en faveur des proches aidants afin de tenir compte de leurs besoins dans le cadre de l'élaboration d'un outil de communication.

Compte-rendu des échanges

Rappel du contexte

En amont de la réunion, il est rappelé l'origine et la mise en place du « Pôle Partenaires Aidants » 82. La première réunion de « Pôle Partenaires Aidants » a eu lieu le 12 avril 2019 et a réuni 72 participants. L'Agence Régionale de Santé Occitanie a souhaité s'appuyer sur la démarche initiée par l'AG2R La Mondiale dans les Hautes-Pyrénées en déployant des Pôles Partenaires Aidants au sein de tous les départements de la région. Le Tarn et Garonne est le second département à s'investir dans la démarche.

Lors de la première réunion, les partenaires ont échangé, en groupe, autour d'une question qui était : « *Quelles sont les réponses aujourd'hui aux besoins des aidants et quelles pourraient être celles à construire ?* » Il a été proposé de poursuivre le travail autour de 4 axes principaux qui ont été largement mis en évidence par l'ensemble des participants :

- La communication
- La défragmentation du système
- L'accompagnement des aidants en activité professionnelle
- Le répit de l'aidant

La première réunion déclinée dans le présent compte-rendu avait pour trait « la communication ».

1. Présentation du recensement des aides existantes en faveur des proches aidants, réalisé par la chargée de développement de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants et mis à disposition sur le site <https://www.personnes-agees-tarn-et-garonne.fr/>

Faustine DEFILLON DEBAR, chargée de développement de la PFR a réalisé, entre le mois d'octobre 2018 et le mois d'avril 2019, **un recensement de « l'aide aux aidants »** auprès des acteurs du territoire de Tarn et Garonne. Pour ce faire, des entretiens ont eu lieu avec chacun d'entre eux afin de bien identifier leurs missions, leurs spécificités et leurs modalités d'accompagnement en faveur des aidants.

1/ Suite à ces entretiens, au nombre d'une quarantaine, Faustine DEFILLON DEBAR a rédigé des fiches détaillées pour chacun des acteurs « **Fiches détaillées de l'aide** ». A ce jour, ces fiches ne sont pas encore diffusées. Au regard des échanges du groupe de travail, il serait pertinent de pouvoir les relayer sur le site <https://www.personnes-agees-tarn-et-garonne.fr/>

En effet, plusieurs partenaires présents à cette réunion mettent en évidence leur méconnaissance quant à l'existence de certains services ou dispositifs. Ils souhaiteraient pouvoir accéder à ces fiches afin de mieux informer et orienter les aidants. Cette meilleure connaissance des dispositifs de « l'aide aux aidants », par les acteurs susceptibles de devoir orienter les aidants dans leur parcours permettrait à chacun de gagner du temps et d'être ainsi plus efficient dans les réponses aux besoins mis en exergue.

Cette demande est entendue. Une solution devrait prochainement être trouvée pour donner un accès, à ces fiches, aux acteurs du territoire.

2/ Au-delà de ces fiches détaillées, un « **pré-guide** » permettant de faire un recensement de « l'aide aux aidants » au sein du département a été réalisé par Faustine DEFILLON DEBAR. Il se décompose en 10 parties :

- Trouver de l'information
- L'aide au répit
- L'aide juridique
- L'aide financière
- Les formations des aidants et l'éducation thérapeutique
- Prévention santé
- Les actions individuelles et collectives
- Accompagnement de la fin de vie
- Aides spécifiques aux aidants en activité professionnelle
- Annuaire

Ce « pré-guide » d'une vingtaine de pages permet, de manière la plus exhaustive possible de recenser l'ensemble des services présents sur le territoire. On y retrouve l'ensemble des coordonnées des acteurs. Il est actuellement disponible en ligne sur le site <https://www.personnes-agees-tarn-et-garonne.fr/>

Ce pré-guide a été remis aux participants de la réunion. Il est une base pour échanger ensemble autour de la mise en place d'un outil de communication en faveur des aidants. L'idée est de pouvoir améliorer cet outil et l'enrichir par l'intermédiaire des idées, suggestions, remarques du groupe.

2. Mise en évidence des outils utilisés par les participants du groupe de travail pour accompagner les aidants, les orienter et leur donner l'information

3. Type d'orientations réalisées par les participants du groupe de travail en faveur des proches aidants

4. Réflexions partagées autour de la mise en place d'un ou plusieurs outils pour améliorer la communication des aides existantes en faveur des aidants

Lors de la réunion les 3 questions ci-dessus ont été traitées ensemble. Il a été fait un tour de table pour que chaque participant puisse s'exprimer et mettre en évidence :

- Les types de demandes le plus souvent faites par les aidants
- Les outils de communication actuellement utilisés par les acteurs dans le cadre de l'accompagnement des aidants
- Les outils de communication manquants

Les types de demandes les plus souvent faites par les aidants

En fonction du profil des participants, lors de la réunion, on dénote des disparités dans les demandes des aidants. En effet, certaines demandes peuvent être extrêmement précises, dès lors que l'aidant se rend dans un service où les missions sont très ciblées (ex : Service des tutelles, Bulle d'air...). En revanche, pour d'autres interlocuteurs, les demandes, exprimées par les aidants, vont être multiples et parfois même difficiles à identifier. Elles peuvent concerner :

- Des demandes d'information.
- Des besoins sur le plan du répit de l'aidant (demandes de placements : accueils de jour, hébergement temporaire, EHPAD).
- Des demandes pour encadrer le retour à domicile de la personne aidée et la mise en place de services de soins ou d'accompagnement.
- Des demandes d'aides sur le plan administratif (remplissage dossier APA, Caisses de retraite...)
- Des demandes générales pour améliorer le maintien à domicile.

Aujourd'hui, les acteurs indiquent accompagner au mieux les aidants. Ils prennent le temps de répondre à leurs demandes et essayent de les conseiller ou les orienter au mieux. On remarque que chacun fonctionne différemment, chacun s'est construit sa propre « boîte à outils ». Les acteurs présents indiquent s'appuyer sur leur réseau professionnel. Dès lors qu'une orientation est nécessaire, au-delà de la transmission d'informations (flyers, liens internet, documents administratifs...), les acteurs guident souvent les aidants dans leurs démarches. Ainsi, la démarche de communication d'une information qu'elle soit écrite (documentations diverses) ou orale doit toujours être accompagnée.

Les aidants ont parfois besoin de voir plusieurs fois les professionnels qu'ils ont interpellés au départ de leurs démarches de demandes d'aide pour parvenir à formuler leurs demandes et mettre en exergue leurs véritables besoins.

Un acteur hospitalier, présent à cette réunion, indique la problématique du cloisonnement hospitalier. Parfois, les services de courts séjours accueillent des personnes dont les aidants sont épuisés. Les problématiques médicales de la personne aidée ne justifient pas forcément une hospitalisation. Toutefois, la situation familiale est explosive et la solution d'hospitalisation pour le proche dépendant est un recours pour éviter l'épuisement de l'aidant. Ainsi, les services hospitaliers auraient besoin de faire davantage le lien avec les services du domicile afin d'orienter plus facilement et rapidement les aidants, à la sortie d'hospitalisation du proche. Dans les services hospitaliers, ce travail d'orientation dans le cadre notamment du maintien à domicile des personnes fragiles ou en perte d'autonomie est exclusivement réalisé par l'assistante sociale.

Les outils de communication actuellement utilisés

Les acteurs présents utilisent les outils de communication des partenaires dès lors qu'on les a mis à leur disposition. Un nombre important de documentation existe. Ils sont spécifiques à chaque service existant.

Tous les participants au groupe de travail s'accordent à dire, qu'à l'heure actuelle, il n'existe pas un outil départemental permettant de regrouper, dans un seul document, l'ensemble des aides existantes sur le territoire. Certains ont parfois des difficultés pour orienter de manière efficiente les aidants au regard des besoins mis en exergue.

Certains des participants disent, aussi, qu'on a tendance à remettre aux aidants un nombre important d'informations (sous forme papier) mais il est parfois difficile de savoir ce qu'ils en retirent. L'accumulation d'informations peut parfois parasiter la réponse aux besoins réels des aidants.

Les participants sont tous favorables à l'édition d'un « guide des aidants ». Il pourra à la fois être utile aux aidants mais aussi servir de ressource aux professionnels. Une impression papier semble réellement utile car, à ce jour, de nombreux aidants n'ont pas accès à l'outil informatique. La version numérique déjà sur le site <https://www.personnes-agees-tarn-et-garonne.fr/> pourra être actualisée dès lors que cela sera nécessaire.

Les représentants des dispositifs des PFR qui seront en charge de la formalisation de ce guide papier et numérique proposent aussi de réaliser une newsletter. Cette dernière permettra à la fois de donner les actualités juridiques autour de la question des aidants mais aussi celles en lien avec les activités des acteurs du « Pôle Partenaire Aidants ».

Les outils de communication manquants/Les ajouts à réaliser au sein du « pré-guide » réalisé par la chargée de développement du Pôle Partenaires Aidants.

A partir du « pré-guide » présenté, les participants ont émis leurs observations afin de rendre cet outil attractif et adapté aux aidants :

- Pour que les aidants puissent identifier rapidement leurs besoins réels, il serait judicieux de rajouter des « questions/préconisations ». Cela pourrait être fait, soit, en amont de chaque chapitre, soit au début du guide avec un renvoi à chaque chapitre.
[Exemple : Question : « Je veux que mon proche reste à domicile mais je souhaiterais pouvoir avoir du temps pour moi ? Où puis-je trouver de l'aide » Préconisation : « Des services spécialisés permettent aux aidants de s'octroyer des temps de répit. En fonction de la durée de répit souhaitée, les services peuvent être sous forme d'accueils de jour, d'hébergement temporaire ou de garde à domicile. Des réponses peuvent être trouvées en page 7 du guide »]
- Il conviendrait de rajouter la liste des hébergements temporaires, trop souvent difficilement identifiables sur le département.
- Il conviendrait de rajouter des cartes du département et d'y intégrer certains services (ex : carte des accueils de jour, hébergement temporaire...). Ces outils visuels permettraient de donner une vision d'ensemble aux services cités.
- Pour donner un côté ludique au guide, on pourrait rajouter des vignettes (de type bande dessinée) permettant d'illustrer chaque partie du guide.
- Concernant la version en ligne, dès lors que des mises à jour seront faites, il conviendra d'en informer les acteurs du Pôle Partenaires Aidants. Cela pourra être fait par la chargée de développement de la PFR.

- Une fois imprimé, il serait judicieux de pouvoir identifier, sur l'ensemble du département, des lieux ressources « Point Info Aidants » sur lesquels on pourrait notamment retrouver le guide.

5. Proposition de mise en place d'un questionnaire en faveur des proches aidants afin de tenir compte de leurs besoins dans le cadre de l'élaboration d'un outil de communication.

Afin de mieux identifier les attentes des aidants quant à la formalisation d'un guide qui leur sera destiné, il est proposé qu'un questionnaire, simple et rapide, soit soumis à une centaine d'aidants. Le but recherché par l'intermédiaire de ce questionnaire est d'identifier :

- Les professionnels/structures vers lesquels les aidants se tournent pour trouver des réponses à leurs besoins
- Ce que recherchent les aidants
- Les difficultés que les aidants peuvent trouver dans leurs recherches
- L'avis des aidants quant à la conception d'un guide qui leur sera destiné, tant sur le fond que sur la forme.

Un pré-questionnaire, réalisé par les professionnels de la PFR a été soumis aux participants. Au regard des remarques faites, la question concernant les besoins des aidants sera reformulée. Il convient de la formuler de manière plus simple pour que les aidants puissent s'identifier dans les différentes propositions qui seront faites.

Le questionnaire revu est annexé au présent compte-rendu, en PJ n°3. Chaque acteur du Pôle Partenaires Aidants est invité à soumettre ce questionnaire à un panel d'aidants qu'il accompagne puis à les retourner à Faustine DEFILLON DEBAR, chargée de développement de la PFR à l'adresse mail suivante pfr2@apas82.fr

Le groupe « Communication » se réunira pour une seconde réunion le vendredi 17 janvier de 9h30 à 11h30, dans les locaux de l'APAS 82 au 275 Rue du Clos Maury 82000 MONTAUBAN.