



Sensibilisation/Formation à destination des aidants familiaux

2017-2018-2019



SOMMAIRE

<i>L'action RePairs Aidants</i>	3
Être aidant familial : les répercussions familiales, professionnelles et sociales	5
Se maintenir en bonne santé	6
La complémentarité aidant familiaux – professionnels	7
Autour de l'annonce	8
Être aidant familial aux différentes étapes de la vie de la personne aidée	9
Les aides et les droits : comment les trouver, comment s'y retrouver ?	10
Manutention du corps humain	11
Alimentation et diététique	12
Aides à la communication	13
Le fauteuil roulant et les aides techniques : choix et entretien	14

L'action RePairs Aidants

RePairs Aidants est une action de sensibilisation/formation destinée aux parents, conjoints et autres proches qui viennent en aide à une personne qui a un handicap moteur, avec ou sans troubles associés, ou un polyhandicap. Elle a été initiée en 2017 dans le cadre d'une convention APF /CNSA. Développée avec l'appui d'APF Formation, cette action consiste en une proposition de 10 modules de formation co-animés par un binôme constitué avec un professionnel spécialiste selon le thème et un « pairformateur » (aidant familial formé à la co-animation).

8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière, à domicile ou en établissement, une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap. (*Sources Recommandations ANESM, 2014*).

Ces personnes sont majoritairement des membres de la famille qui exercent en parallèle une activité professionnelle ; 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans, 4 millions aident des personnes de moins de 60 ans.

Le profil des aidants varie selon le type de handicap (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et l'âge de la personne aidée :

- Pour les personnes âgées de plus de 60 ans, vivant à domicile, le conjoint est le plus souvent l'aidant (80 %), remplacé progressivement par les enfants avec l'avancée en âge, quand c'est possible.
- La moitié des personnes bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH) et aidées dans les actes de la vie quotidienne, âgées entre 20 et 59 ans et vivant à domicile, le sont par leur(s) parent(s), plus d'un tiers par le conjoint, un quart par le(s) enfant(s) ou frère(s) et sœur(s).
- Lorsque la personne vit seule à domicile, près de 10 % des aidants peuvent également être des amis ou des voisins.

Ces données couvrent donc des réalités très diverses, qui peuvent évoluer avec le temps et les trajectoires de vie.

Si le terme d'aidant désignait principalement les personnes auprès de personnes âgées, il s'est étendu aux personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques invalidantes.

Aujourd'hui, la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (Coface Handicap), le collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) proposent de définir l'aidant comme :

« La personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes »

Dès 1969, l'APF a mis en place un groupe de parents d'enfants en situation de handicap, qui s'est très vite intéressé à la question des aidants familiaux, notamment en initiant le CIAAF (2004) et en portant une définition de l'aidant familial ou proche aidant, à un niveau européen.

En 2006 le conseil d'administration de l'APF a validé une série de revendications visant à la reconnaissance de l'aidant familial et à la nécessité d'apporter des réponses à leurs besoins (information, formation, répit...).

Depuis 2011, le groupe « Aidants familiaux APF » dédié à la problématique des aidants familiaux / proches aidants a participé, entre autres, à l'échelle de l'Europe à un partenariat Educatif Grundtvig « *L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide* » (2010) et publié les résultats de l'enquête qu'elle a initié sur « la charge de l'aidant familial ou proche aidant » (2013).

A partir de nombreux éléments recueillis au cours de ses différents travaux auprès des aidants familiaux eux-mêmes, le groupe aidant APF a formulé une proposition d'action de sensibilisation-formation des aidants familiaux / proches aidants.

Ainsi, en référence :

- au besoin de formation identifié chez les aidants familiaux / proches aidants,
- aux dispositions de la loi ASV du 28 décembre 2015 qui confie des missions renforcées à la CNSA en matière d'aide aux aidants,
- -aux enjeux fixés au sein du Plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019, dans l'élaboration de réponses destinées aux aidants de personnes atteintes de SEP, en complémentarité des actions portées par les associations spécialisées dans le champ de cette pathologie (Mesure 50),

cette action de sensibilisation formation se met en place en 2017, sur tout le territoire.

Cette proposition a l'avantage de bénéficier d'une large contribution des aidants familiaux dans sa construction, et permet de s'appuyer sur l'émulation par les pairs dans sa réalisation.

Elle vise à contribuer à l'accompagnement et à la formation des aidants familiaux / proches aidants et participer à l'amélioration de leur qualité de vie.

Être aidant familial : les répercussions familiales, professionnelles et sociales.

Être aidant de son enfant, de son conjoint, sa sœur, son frère, sa mère, son père...

L'aide apportée à un proche en situation de handicap représente un engagement, voire une charge, qui a un des conséquences sur la vie personnelle, familiale et professionnelle de l'aidant, mais aussi sur sa vie sociale dans sa globalité.

On culpabilise de ne pas en faire assez, ou trop, on s'en veut de ne plus être assez disponible pour le conjoint, les autres enfants. On peut être contraint de revoir son organisation professionnelle, se sentir seul, s'épuiser, déprimer. On met en place des stratégies pour faire face (recherche d'aides professionnelles, contact avec des pairs...) ou pas. On s'adapte en permanence, on découvre de nouvelles choses. On se persuade qu'on parviendra à tout concilier et peu à peu on s'oublie par manque d'énergie, d'envie ou tout simplement de temps.

Cette formation vise à permettre de prendre conscience de l'impact de l'aide apportée, prendre du recul sur sa situation, mais aussi à trouver des moyens de mobiliser de nouvelles ressources et stratégies pour se ressourcer.

OBJECTIFS

Repérer les répercussions psychologiques et relationnelles de la situation d'aidant.

Reconnaître les répercussions de la situation d'aidant sur la vie familiale, sociale et professionnelle.

Formuler ses ressentis, les apprivoiser, les partager.

Identifier les ressources mobilisables

METHODES PEDAGOGIQUES :

Une méthode pédagogique participative qui croise les expériences et les savoirs.

Outils pédagogiques : mises en situation, travaux de groupes, échanges d'expériences...

CONCEPTION-ANIMATION :

Co-animation par un binôme professionnel formateur et aidant familial-pairformateur.

DUREE :

7 heures

PROGRAMME

Que représente l'aide au quotidien ?

Les impacts de l'aide sur la vie familiale, professionnelle et sociale de l'aidant familial

Les répercussions à différents niveaux : le couple, la fratrie, la famille, les amis...

La dynamique familiale questionnée.

De la difficulté à prendre du répit et à s'accorder du temps.

Vers qui se tourner pour ne pas craquer, les appuis et relais possibles pour prévenir l'épuisement.

Se maintenir en bonne santé

La prise en charge au sein de la famille d'une personne handicapée suppose un engagement physique, relationnel et émotionnel de tous les instants.

Cet engagement génère une fatigue physique et psychique importante. Il peut mener à l'épuisement, avec ses corollaires que sont la déprime, le stress ou la maladie.

Cette formation, appuyée sur des techniques simples à utiliser, se propose d'apporter des réponses pratiques à des situations repérées comme récurrentes et délicates (mal au dos, sommeil perturbé, « se sentir mal » ...). Elle permet également d'apprendre à se ressourcer afin de se protéger soi-même, de préserver la qualité de son engagement relationnel, une bonne santé physique et un bon équilibre émotionnel.

OBJECTIFS

Reconnaître son vécu lié au handicap d'un proche et à la relation d'aide.

Repérer les signes d'alerte et évaluer ses propres besoins.

Découvrir et s'approprier différentes manières de se ressourcer.

Prendre soin de soi et de sa santé.

METHODES PEDAGOGIQUES :

Une méthode pédagogique participative qui croise les expériences et les savoirs.

Outils pédagogiques : mises en situation, travaux de groupes, échanges d'expériences...

CONCEPTION-ANIMATION :

Co-animation par un binôme professionnel formateur et aidant familial-pairformateur.

DUREE :

14 heures

PROGRAMME

Le vécu dans la relation d'aide

Facteurs de risques d'épuisement.

Savoir se préserver et le lâcher prise

Connaissance de soi et prévention individuelle

Estime de soi, estime de l'autre.

La recherche du bien-être.

Prendre du temps pour soi.

Les solutions existantes.

Aspects pratiques

Approches de la relaxation, les bienfaits de la respiration.

Se détendre, décompresser, se ressourcer : rencontrer et découvrir différentes techniques à utiliser au quotidien.

L'auto-massage.

Parler pour se libérer, pour se ressourcer.

La complémentarité aidant familiaux – professionnels

Comment s'entendre ?

La relation entre les aidants et les professionnels est contrainte. Elle pose des questions d'attentes réciproques parfois contradictoires, de confiance, de rivalités inconscientes, voire de sentiment de « concurrence ». Pourtant, quelle que soit la relation, il est nécessaire de mettre en place une complémentarité constructive, d'instaurer une relation d'alliance, de s'accorder dans un partenariat efficace.

La formation doit permettre de comprendre et analyser ce qui se joue dans cette relation et de réfléchir à des solutions de juste présence réciproque.

OBJECTIFS

Comprendre le poids des représentations en jeu dans la relation entre les familles et les professionnels.

Identifier les besoins de la famille et ceux des professionnels dans cette relation.

Repérer les diverses formes de partenariat qui peuvent s'établir avec les professionnels et comment les adapter.

METHODES PEDAGOGIQUES :

Une méthode pédagogique participative qui croise les expériences et les savoirs.

Outils pédagogiques : mises en situation, travaux de groupes, échanges d'expériences...

CONCEPTION-ANIMATION :

Co-animation par un binôme professionnel formateur et aidant familial-pairformateur.

DUREE :

7 heures

PROGRAMME

Place et rôle de chacun : les aidants familiaux, la personne aidée, les différents professionnels.

Les peurs, les craintes, les attentes de chacun dans la relation avec les professionnels.

Le partage des compétences, les adaptations.

Les relations avec les différents intervenants (aides humaines, professionnels paramédicaux et socio-éducatifs...) selon le mode d'intervention (prestataire, mandataire, emploi direct).

Autour de l'annonce

Pourquoi moi ? Pourquoi nous ? Pourquoi dans ma famille ? Pourquoi ?...

L'annonce est un moment de bouleversement et de choc émotionnel pour les proches quelles que soient les conditions dans lesquelles elle se passe, « on ne l'oublie jamais ».

La formation permet de mettre des mots sur son vécu, de partager avec des personnes qui ont vécu ce moment, de prendre conscience de ce qui s'est joué à ce moment-là et d'en comprendre les mécanismes et les répercussions.

OBJECTIFS

Identifier les différentes étapes dans l'annonce d'un handicap ou d'une maladie.

Repérer les répercussions consécutives à l'annonce.

Comprendre son propre vécu et partager son expérience

METHODES PEDAGOGIQUES :

Une méthode pédagogique participative qui croise les expériences et les savoirs.

Outils pédagogiques : mises en situation, travaux de groupes, échanges d'expériences...

CONCEPTION-ANIMATION :

Co-animation par un binôme professionnel formateur et aidant familial-pairformateur.

DUREE :

½ journée

PROGRAMME

L'annonce du handicap, de la maladie... le traumatisme.

Les différentes étapes par lesquelles on passe...

Les représentations du handicap et de la maladie.

Les mécanismes de défense, le sentiment de culpabilité...

Les répercussions psychologiques suite à l'annonce.

Le processus d'adaptation, les réaménagements.

L'absence d'annonce : un processus bloqué.

L'évolution législative des pratiques d'annonce du handicap et de la maladie grave depuis la loi du 4 mars 2002.

Être aidant familial aux différentes étapes de la vie de la personne aidée

A chaque étape de nouvelles interrogations.

Toutes les personnes passent par les mêmes étapes de la vie, y compris les personnes qui ont un handicap ou une maladie évolutive : puberté, entrée dans l'âge adulte, crise du milieu de la vie, avancée en âge. Ces étapes sont aussi des étapes de la vie sociale : la scolarité, l'entrée dans la vie professionnelle, la fondation d'une famille, la retraite...

L'aidant peut se trouver en difficulté à vivre le décalage entre l'étape physiologique et l'étape sociale compte tenu de la permanence de l'aide apportée.

La formation doit permettre aux aidants de repérer ces étapes et décalages afin de mieux les comprendre et, éventuellement, d'adapter leur positionnement compte-tenu de leur propre situation.

OBJECTIFS

Comprendre les différentes étapes du développement de l'être humain.

Repérer son propre positionnement face aux problématiques spécifiques des différentes étapes de la vie.

Trouver des repères pour mieux vivre ces passages.

METHODES PEDAGOGIQUES :

Une méthode pédagogique participative qui croise les expériences et les savoirs.

Outils pédagogiques : mises en situation, travaux de groupes, échanges d'expériences...

CONCEPTION-ANIMATION :

Co-animation par un binôme professionnel formateur et aidant familial-pairformateur.

DUREE :

7 heures

PROGRAMME

Les étapes de la vie, de la petite enfance à l'âge adulte et au vieillissement.

Les grandes questions aux différentes étapes de la vie

La prise d'autonomie, l'entrée à l'école, en institution...

La vie affective et sexuelle.

La vie de couple.

Le devenir parent.

La fratrie

La vie sociale, l'emploi...

L'avancée en âge et le vieillissement des aidants

L'après nous, l'après lui...

Les thèmes seront développés en fonction des préoccupations des participants.

Les aides et les droits : comment les trouver, comment s'y retrouver ?

Le handicap, la maladie, plonge aussi les aidants familiaux dans des « mondes » administratifs et financiers dans lesquels il faut savoir se retrouver et auxquels ils doivent faire face.

Les aidants ne connaissent pas toujours leurs droits et les démarches nécessaires, ou les confondent avec ceux des personnes aidées.

La formation vise à donner des repères sur les dispositifs d'aide existants, d'identifier les ressources locales mobilisables et de partager des « trucs et astuces » avec d'autres aidants familiaux.

OBJECTIFS

Identifier ses besoins en tant qu'aidant familial et les différencier de ceux de la personne aidée.

Repérer les différentes aides existantes, les décrypter et apprendre à les mobiliser.

METHODES PEDAGOGIQUES :

Une méthode pédagogique participative qui croise les expériences et les savoirs.

Outils pédagogiques : mises en situation, travaux de groupes, échanges d'expériences...

CONCEPTION-ANIMATION :

Co-animation par un binôme professionnel formateur et aidant familial-pairformateur.

DUREE :

7 heures

PROGRAMME

Définitions juridiques de l'aidant familial et du proche aidant.

Les aides directes à l'aidant familial

Les congés (solidarité familiale, parental, de proche aidant)

La formation

La retraite

Le répit, les dispositifs existants.

Les aménagements du temps de travail (aménagement d'horaires, temps partiel...)

La rémunération et le dédommagement.

La protection sociale de l'aidant.

Les relais et services d'accompagnement.

Les mesures en discussion, l'actualité législative.

Les aides pour la personne aidée (aides indirectes à l'aidant familial)

Les différentes allocations (PCH, AAH).

Les aménagements (domicile, véhicule...).

Les aides humaines (rémunération et dédommagement)

La protection juridique.

Les thèmes seront développés en fonction des préoccupations des participants.

Manutention du corps humain

Le déplacement, la manutention d'une personne qui a une déficience motrice sollicite l'implication physique de l'aidant. Ces gestes peuvent être pour lui source de fatigue, de blessures et d'usure.

Cette formation appuyée sur des exercices pratiques et une présentation des aides techniques potentielles, propose à l'aidant d'acquérir des gestes adaptés et sécurisants afin de prévenir au mieux les difficultés physiques liées à la répétition de la manutention.

OBJECTIFS

Connaître les principes de la manutention pour différentes pathologies ou incapacités motrices.

Réaliser les gestes adaptés à la manutention du corps humain.

Utiliser les aides techniques en fonction de l'environnement.

METHODES PEDAGOGIQUES :

Une méthode pédagogique participative qui croise les expériences et les savoirs.

Outils pédagogiques : mises en situation, travaux de groupes, échanges d'expériences...

CONCEPTION-ANIMATION :

Co-animation par un binôme professionnel formateur et aidant familial-pairformateur.

DUREE :

7 heures

PROGRAMME

Rappels sur l'anatomie, la physiologie et la déficience motrice.

Principes de base de la manutention des personnes.

Exercices de manipulations des personnes à différents moments de la vie quotidienne, avec les aides techniques à disposition.

Exercices de relaxation/décontraction musculaire, prévention de la fatigue du dos et des automatismes incorrects.

Alimentation et diététique

L'alimentation et le moment des repas peuvent être difficiles pour l'aidant.

Cette formation permettra de comprendre les enjeux de ce moment-là, mais aussi de connaître les besoins des personnes handicapées et de proposer des adaptations pour que ce moment se passe au mieux pour l'aidant et pour l'aidé (fausses routes, adaptation des apports alimentaires...)

OBJECTIFS

- Identifier les enjeux liés à l'alimentation.
- Repérer les problématiques nutritionnelles et les besoins des personnes.
- Comprendre les difficultés de déglutition.
- Connaître des techniques spécifiques pour prévenir et gérer les fausses routes.
- Elaborer un programme alimentaire adapté.
- Faire du repas un temps de plaisir partagé.

METHODES PEDAGOGIQUES :

- Une méthode pédagogique participative qui croise les expériences et les savoirs.
- Outils pédagogiques : mises en situation, travaux de groupes, échanges d'expériences...

CONCEPTION-ANIMATION :

- Co-animation par un binôme professionnel formateur et aidant familial-pairformateur.

DUREE :

- 7 heures

PROGRAMME

- Les dimensions éducatives, affectives, sociales et culturelles du repas.
- Incidences du handicap sur la sphère bucco-faciale : problèmes de déglutition, du reflux, des fausses routes.
- Les installations, les adaptations, les gestes facilitateurs ou à éviter.
- Aspects nutritionnels généraux : les problématiques, l'hygiène bucco-dentaire, les troubles gustatifs et de la déglutition.
- Conséquences des troubles nutritionnels majeurs : dénutrition, surpoids, reflux et constipation, fragilité cutanée, épilepsies.
- Evaluation des besoins nutritionnels de la personne et élaboration de menus diététiques et plaisants répondant aux différents troubles nutritionnels.

Aides à la communication

La communication entre un aidant et la personne qu'il aide est essentielle pour leur interaction. Elle peut mobiliser des modes de communications particuliers et nécessiter des aides spécifiques. La formation a pour objet de repérer les outils disponibles et les moyens de communication (alternative, augmentée...) qui existent afin de la faciliter.

OBJECTIFS

Repérer les fonctions de la communication et les modes de communication

Identifier les besoins particuliers en matière de communication d'une personne handicapée.

Repérer les différentes méthodes de communication alternative et leur indication en fonction des déficiences.

Choisir des moyens de communication adéquats pour répondre au mieux aux besoins d'interaction entre la personne accompagnée et son aidant.

PROGRAMME

La communication et le handicap de communication.

Les difficultés et capacités de la personne handicapée dans la communication.

Communication expressive et réceptive.

Les modes de communication et les aides techniques.

Le langage gestuel et le handicap : présentation, apports et exigences.

Les principales aides techniques, les codes de communication, les personnalisations possibles.

METHODES PEDAGOGIQUES :

Une méthode pédagogique participative qui croise les expériences et les savoirs.

Outils pédagogiques : mises en situation, travaux de groupes, échanges d'expériences...

CONCEPTION-ANIMATION :

Co-animation par un binôme professionnel formateur et aidant familial-pairformateur.

DUREE :

7 heures

Le fauteuil roulant et les aides techniques : choix et entretien

Le déplacement des personnes handicapées nécessite parfois le recours à un fauteuil roulant (électrique et/ou manuel). Des aménagements peuvent également être nécessaires dans la maison pour faciliter la vie de l'aidant (monte-escaliers, lève-personnes...).

Cette formation permettra de penser ces choix, de veiller à leur entretien, dans une optique d'adaptation à la personne handicapée et à l'aidant.

OBJECTIFS

Connaître les différentes aides techniques utiles au quotidien et les adaptations.

S'approprier leur utilisation pratique.

Savoir entretenir le matériel.

METHODES PEDAGOGIQUES :

Une méthode pédagogique participative qui croise les expériences et les savoirs.

Outils pédagogiques : mises en situation, travaux de groupes, échanges d'expériences...

CONCEPTION-ANIMATION :

Co-animation par un binôme professionnel formateur et aidant familial-pairformateur.

DUREE :

½ journée

PROGRAMME

Présentation de différents équipements et matériels.

L'aménagement intérieur et extérieur, spécificités selon les besoins.

La domotique.

La réglementation en usage.

Les critères de choix et recommandations pour les démarches.

Le b.a.-ba de l'entretien.

CONTACTS

APF - Chargée de mission Aidants Familiaux

01 40 78 69 79

aidants.familiaux@apf.asso.fr

APF FORMATION – Antenne de Bordeaux

05 56 42 15 70

apf.formation.aquitaine@apf.asso.fr