

« Dessine-moi un aidant » : s'appuyer sur les usagers pour co-construire des réponses en faveur des proches aidants

décembre 2021

[Estelle Camus](#)

Imprimer la page

Index

- [Type d'action](#)
- [Département](#)
- [Sur le vif](#)
- [Porteur\(s\) de l'action](#)
- [Objectif\(s\) et bref descriptif](#)
- [L'essentiel](#)
- [Origine\(s\)](#)
- [Description détaillée](#)
- [Bilan](#)
- [Partenaire\(s\)](#)
- [Moyens](#)

Type d'action

-
- Accessibilité
 - Lien intergénérationnel
 - Partenariats / transversalité
 - Personnes âgées
 - Personnes handicapées

Département

Gard (30)

Sur le vif

« Je me rends compte que je suis « aidante » mais jusqu'ici je ne l'avais pas perçu comme tel, ni même qu'il fallait que je prenne soin de moi, ou que je pouvais bénéficier d'une aide spécifique à ma situation », membre aidante de la commission « Soutien aux proches aidants » du CDCA.

« Je n'avais aucune idée de ce que ça pouvait engendrer, je ne m'étais pas rendu compte qu'ils passaient à côté de leur vie, et avec un sentiment de culpabilité », membre non-aidante de la commission « Soutien aux proches aidants » du CDCA.

Porteur(s) de l'action

Commission spécialisée « soutien aux proches aidants » du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) du Gard

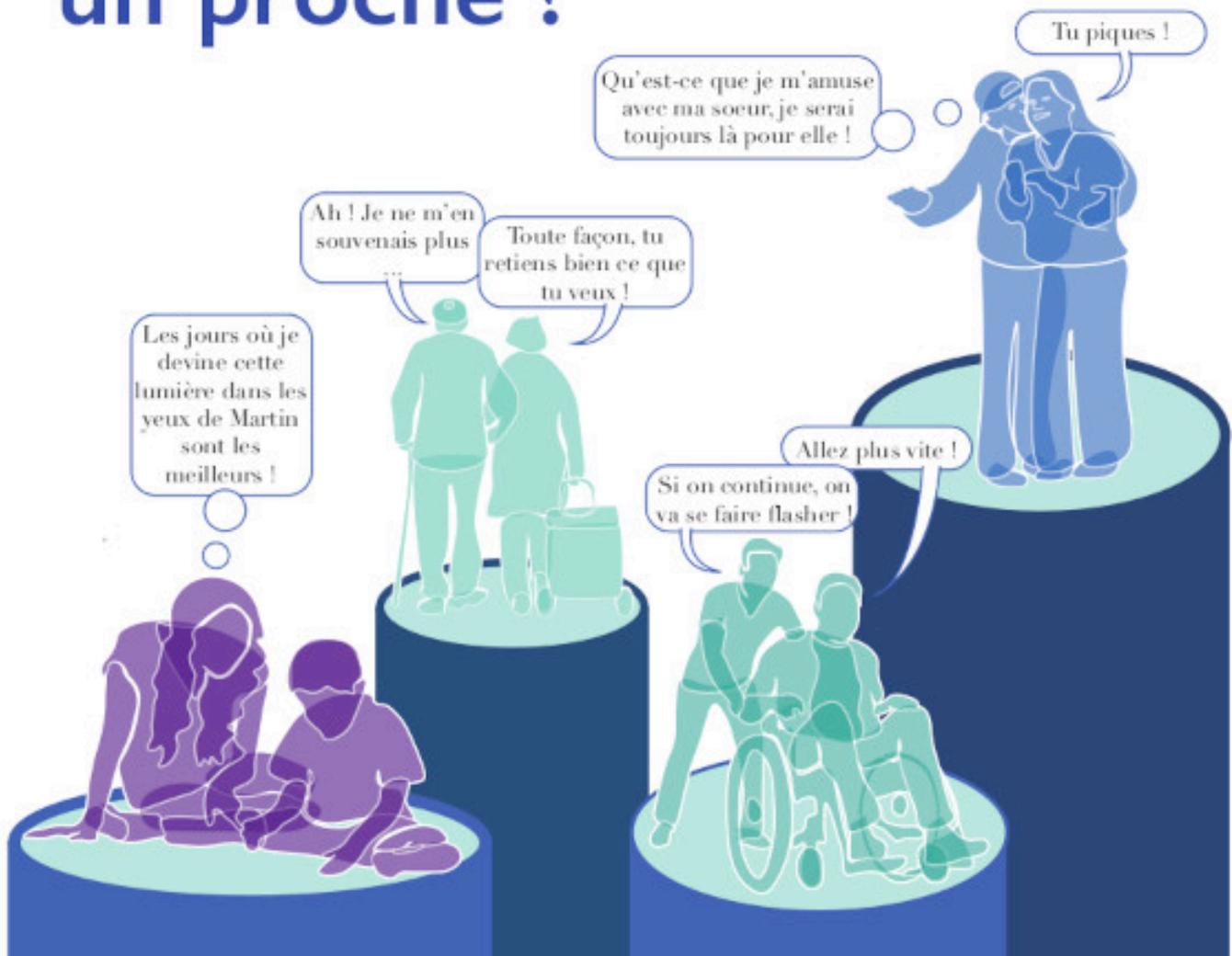
Objectif(s) et bref descriptif

Le Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) du Gard, a souhaité contribuer à l'élaboration de la politique départementale en faveur des proches aidants. Réunis au sein d'une commission spécifique dédiée aux aidants, ses membres issus des deux collègues personnes âgées et personnes handicapées ont été sensibilisés aux freins rencontrés par les aidants pour solliciter de l'aide et avoir connaissance des soutiens possibles. Afin de concevoir des actions de sensibilisation à l'attention du grand public et toucher précocement les proches aidants, ils se sont engagés dans une démarche de « design social », accompagnés par des prestataires locaux.

Cette approche, qui repose principalement sur l'expérience des usagers et la co-construction de réponses innovantes, s'est concrétisée par la mise en œuvre de deux projets : la réalisation d'une plaquette d'information grand public et d'un numéro unique d'information et d'orientation à destination des aidants, effectifs depuis octobre 2021 ; la conception d'ateliers de sensibilisation à

AIMER - AIDER

Vous aussi vous aidez un proche ?



L'essentiel

Date de création : Démarche de design social entre septembre 2020 et février 2021, diffusion du premier document de sensibilisation en septembre 2021.

Population concernée : Proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap

Territoire concerné : Département du Gard

Objectifs de l'action : Sensibiliser les membres du CDCA à la situation des proches aidants afin qu'ils deviennent des relais d'information au sein de leurs structures ou associations.

Mettre en œuvre une démarche de design social pour produire des supports et des activités de sensibilisation et d'information au rôle d'aidant, pour l'ensemble de la population.

Valoriser l'expertise des proches aidants en les associant à la conception des actions.

Permettre aux aidants de prendre conscience de leur rôle et leur proposer une information précise et centralisée sur les soutiens dont ils peuvent bénéficier.

Partenaires : Le Département du Gard, le Comité Départemental d'Education pour la Santé (CODES 30), la CNSA.

Les agences Designenjeu et Commun'hic, en proximité avec le laboratoire Projekt de l'université de Nîmes.

Caractère innovant : L'engagement opérationnelle d'une instance de représentation locale sur la question des aidants.

La prise en compte de la parole des usagers, la co-conception des réponses, l'approche systémique, dans une démarche de design social.

Le décroisement entre les institutions et les usagers.

Le projet de sensibilisation d'enfants aux réalités d'aidants.

Impacts : Le rapprochement entre acteurs du secteur personnes âgées et du secteur personnes handicapées autour d'une problématique commune.

La prise de conscience par les membres de la commission aidants de la CDCA des problématiques des aidants.

La co-création de supports de sensibilisation grand public.

La prise en compte et la valorisation de la parole des aidants.

La création d'outils favorisant la reconnaissance par les aidants de leur situation.

La capitalisation de l'action de la commission aidants dans le futur schéma autonomie du Département.

Origine(s)

Dans le cadre de son Schéma départemental en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées 2016-2020, le Département du Gard s'est engagé dans une politique volontariste à l'attention des proches aidants. Des démarches de diagnostics territoriaux ont été impulsées sur chaque territoire des cinq Maia départementales ou interdépartementales, afin de recenser les ressources existantes, d'identifier les aidants et de les interroger sur leurs besoins, et de favoriser une dynamique partenariale autour des réponses à mettre en place (voir fiche Bus des Aidants).

L'action du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) du Gard s'inscrit dans cette dynamique en faveur des proches aidants. Créé par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement et regroupant les anciens Comité Départemental des Retraités et Personnes Âgées (CODERPA) et Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH), le CDCA est une instance consultative de personnes âgées et en situation de handicap contribuant à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques départementales de l'autonomie. Celui du Gard a été mis en place en octobre 2017 et réunit [86 membres](#), représentants des retraités, des

personnes handicapées et de leurs proches, des institutionnels, des professionnels du champ médico-social, des autres secteurs d'activités en liens avec l'autonomie (bailleurs, mobilité...). Cette instance est animée par la chargée de mission développement social et qualité de vie du Conseil Départemental, qui encourage le CDCA à orienter son travail sur des thématiques transversales aux personnes âgées et aux personnes handicapées, à l'exemple du soutien aux proches aidants.

Une commission spécialisée « Soutien et accompagnement des proches aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap » est alors constituée début 2018 autour de 24 membres volontaires, coprésidée par un représentant du secteur du handicap (UNAPEI 30) et par un représentant des retraités (UNSA). Cette commission participe au suivi du volet aidant du schéma et consulte alors plusieurs acteurs du territoire engagés auprès des aidants pour mieux comprendre qui ils sont, quels sont leurs besoins et les difficultés qu'ils rencontrent. Un des membres de la commission, collaboratrice d'un service d'aide à domicile qui propose une formation des aidants conçue par l'association française des aidants, les invite alors à y participer. C'est l'occasion d'une véritable prise de conscience. Certains membres, pourtant très investis auprès d'un proche vieillissant ou d'un enfant en situation de handicap, ne s'étaient jamais perçus comme aidants, n'avaient pas pris conscience des conséquences sur leur vie familiale, professionnelle, sur leur santé et n'étaient pas informés des soutiens dont ils pouvaient bénéficier.

Dès lors, la commission décide d'orienter ses travaux à la mise en place d'actions de sensibilisation sur le rôle de l'aidant, favorisant la reconnaissance précoce par l'aidant de sa situation et des réponses possibles. Plusieurs pistes sont envisagées pour aller à la rencontre des aidants, dont l'animation d'une « bodega des aidants » lors de la feria de Nîmes, événement fédérateur de la vie locale, et la création d'un support d'information à diffuser auprès du grand public. La chargée de mission suggère alors à la commission d'accompagner leur réflexion par une démarche de design social, en s'appuyant sur le Master « Design, innovation, société » proposé par l'université de Nîmes.

Le « design social » repose sur l'expérience des usagers, impliqués tout au long du processus de création, lors de phases de co-construction, de prototypage et de test. Validée par la commission, le projet est pris en compte dans la convention (2020-2022) signée entre le Département et la CNSA, dans le cadre de la section IV. Il démarre en septembre 2020, porté par deux anciennes étudiantes qui ont créé leur activité au sein de la coopérative « Mine de talents » et supervisé par un professeur du Master.

Description détaillée

La démarche initiée par le CDCA s'est construite autour de trois étapes :

- Une phase de compréhension de la réalité de l'aidant, de son environnement et des ressources qu'il peut mobiliser ;
- Une phase de co-conception de la réponse à apporter au besoin de reconnaissance de l'aidant ;
- Une phase de prototypage et de test.

A chacune de ces étapes, des proches aidants ont été mobilisés et des supports favorisant la médiation avec l'aidant ont été conçus afin que des membres de la CDCA, représentants des

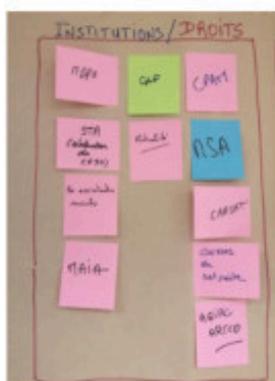
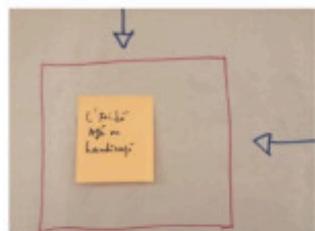
structures en liens avec les aidants puissent les transférer au sein de leurs associations, services ou établissements. Prévues à l'origine pour être conduites en présenciel, chacune de ces étapes ont dû être adaptées aux contraintes de la crise sanitaire.



Saisir la diversité du parcours des aidants

Dans un premier temps, une quinzaine d'entretiens, téléphoniques ou par visio-conférence, d'une durée d'une à deux heures ont été menés auprès de membres de la commission eux-mêmes aidants, auprès d'aidants de leur entourage ou d'aidants identifiés par les associations membres du CDCA. A travers le recueil de la parole de l'aidant, ils ont permis de formaliser les étapes de leurs parcours, leurs besoins et notamment d'identifier à partir de quel moment ils s'étaient reconnus comme tels, lorsqu'ils l'avaient fait, et ce qui avait favorisé cette reconnaissance.

Deux parcours différents selon que l'on soit un aidant d'une personne âgée en perte d'autonomie ou un aidant d'une personne en situation de handicap ont pu être modélisés, révélant plusieurs facteurs communs, comme la charge mentale subie par l'aidant, la difficulté à recourir sans culpabilité à une aide extérieure, l'absence de répit, mais aussi l'expertise acquise par l'aidant dans l'accompagnement de son proche.



Co-construire des solutions pour aller vers les aidants

Sur la base de ces informations, un atelier de co-création a été organisé en décembre 2020. Il a réuni en visio-conférence, autour d'un outil collaboratif, une dizaine d'aidants différents de ceux de la première phase mais identifiés selon les mêmes principes, ainsi que quelques membres de la commission. Réunis en deux groupes ils ont travaillé autour de deux questions, « quand informer l'aidant ? » et « Qui convaincre pour que l'information arrive à l'aidant ? », en identifiant à chaque fois les acteurs en jeu, en faisant émerger des pistes de réponses en précisant les conditions de leur réussite et en s'assurant qu'elles soient facilement transposables auprès des principaux acteurs.

Ce travail a mis en évidence la nécessité de toucher un public le plus large possible, avec pour conséquence la mise à disposition de supports d'informations accessibles à tous sur des temps ou des lieux ne relevant pas forcément du médico-social ; le besoin d'un « coordonnateur », interlocuteur privilégié de l'aidant, en capacité d'avoir une approche globale de son parcours.

A l'issue de cet atelier, quatre propositions de projets ont été soumises à la Commission de la CDCA: un support de sensibilisation grand public, un jeu de l'aidant (pour simuler et alerter sur la difficulté croissante du rôle d'aidant), une opération « Aide un aidant » (pour créer un échange entre les aidants et des volontaires qui pourraient les aider ponctuellement), des ateliers dans les écoles (pour sensibiliser dès le plus jeune âge et faire des enfants un vecteur de sensibilisation vers leur entourage familiale). La commission a alors retenu deux propositions : le support de sensibilisation grand public, et les ateliers dans les écoles.

Une plaquette pour sensibiliser et informer

La Commission Aidants a fait le choix assumé d'une plaquette d'information au format papier. Dans un département à dominante rurale, où le lien personnel est important, ce support permet d'être mis à disposition dans de nombreux lieux (mairie, pharmacie, cabinet de santé, associations...), d'être relayé par de nombreux acteurs, aidants, proches d'aidants ou professionnels et transmis de la main à la main. Le contenu de la plaquette, intitulée « Vous aussi vous aidez un proche ? », a également fait l'objet d'ateliers de co-construction, alternés avec des phases de test auprès d'aidants et de non aidants.

Très visuelle, cette plaquette présente des situations vécues par l'aidant et son aidé, pour dédramatiser et valoriser le rôle de l'aidant. Elle se veut également informative : une échelle graduée a notamment été conçue pour permettre à l'aidant de se situer dans sa relation d'aide et d'en évaluer les conséquences. Des liens vers des interlocuteurs ressources (Maison des aidants, plateforme d'accompagnement et de répit...) sont également indiqués en quatrième de couverture, ainsi que le numéro d'une ligne dédiée aux aidants quels qu'ils soient, mise en place à titre expérimental par le CODES 30.

Selon les demandes des aidants, ce dernier peut mobiliser son centre de ressources en ligne, qui s'est enrichi d'une offre à l'attention des aidants dans le cadre du diagnostic départemental, ou réorienter vers une professionnelle compétente au sein de ses services et vers les services du Département. Dans les prochains mois, les aidants pourront également accéder à la déclinaison gardoise de « Ma boussole aidant », déployée dans le cadre d'un partenariat avec le Département.



Toucher un public le plus large possible

Tirée à 2 000 exemplaires, la plaquette a été lancée en octobre lors de deux événements : la semaine des aidants et dans le cadre de la Bodega des aidants, un lieu festif et convivial ouvert à

tous pendant la fêria nîmoise. Animé par des membres de la commission et d'associations partenaires, il a accueilli le temps de deux soirées, cent soixante-quinze personnes auxquelles la plaquette a été remise. Par ailleurs, le réseau des associations et organismes membres de la commission assure sa diffusion ainsi que le conseil départemental de l'ordre des médecins du Gard, contacté en amont du projet et qui s'est engagé à présenter la plaquette à l'ensemble des praticiens gardois. De fait, les premiers appels reçus par le CODES témoignent d'une grande diversité des demandes formulées, qu'elles émanent d'aidants ou de professionnels en difficultés pour répondre aux aidants qu'ils côtoient. Un premier bilan sera réalisé en janvier 2022.

Par ailleurs, la Commission a entamé le second chantier retenu à l'issue des ateliers de co-production : celui d'une action de sensibilisation dans les écoles. La cible serait des élèves de CM2 et le projet se présenterait sous forme de jeu de rôle coopératif, où les enfants seraient amenés à incarner un aidant et à faire face de façon collective à une situation inspirée de la réalité. L'idée est de permettre aux enfants d'identifier ce qu'est être aidant afin qu'ils sensibilisent leur entourage, adultes comme jeunes aidants. Le déroulement du jeu ainsi qu'un kit pédagogique à destination des professeurs est en phase de prototypage et des contacts sont en cours avec l'Éducation nationale, représentée au sein de du CDCA afin de lancer les premiers tests.

Bilan

Points positifs

- La composition du CDCA, constitué d'organismes très divers, représentatifs du secteur du handicap comme de celui de l'âge, des institutions comme de la société civile et qui permet d'élargir le champ d'action.
- Le recours à des professionnels du « design social », en capacité de porter une démarche valorisant l'expérience des aidants, la co-construction des réponses et la création d'outils adaptés et/ou innovants.
- L'engagement opérationnel du Département (chargée de mission dédiée ; intégration de la démarche dans le cadre de la convention CNSA).
- Une dynamique territoriale qui favorise l'interconnaissance des acteurs et le recensement des ressources.
- La sensibilisation des enfants pour favoriser la reconnaissance de la situation d'aidant.

Points d'attention

- Un premier support papier peu innovant (il n'existe pas de version numérique de la plaquette), dont l'impact reste à mesurer.
- Une plaquette très généraliste, qui ne prend volontairement pas en compte la diversité des situations, et qui risque de limiter l'identification du lecteur et sa reconnaissance en tant qu'aidant. Ce point sera évalué lors du premier bilan des appels vers le CODES
- La contribution limitée des autres membres du CDCA, aux projets de la commission aidants, notamment en raison de la conjonction encore laborieuse entre les représentants du champ du handicap et ceux du vieillissement

Partenaire(s)

Le Département du Gard, La Caisse nationale de solidarité pour l'Autonomie (CNSA), le CODES 30, le Conseil départemental de l'ordre des médecins du Gard, les agences Designjeu et Commun'hic, en proximité avec le laboratoire Projekt de l'université de Nîmes, l'ensemble des associations et organismes auxquels appartiennent les membres de la commission (Foyer Hubert Pascal, AFTC-LR, UNAPEI 30, Gard Espoir, Handigard, Sésame Autisme, ADRH, Loisirs solidarité retraités, Présence 30, FENARAC, France Alzheimer Gard, CFDT, CGT retraités FD retraités fonction publique, UFR, AGIRC ARRCO, CARSAT, Mutualité Française, MSA, CODES 30, UDAF 30, URIOPSS).

Moyens

Financiers

Le budget de la démarche « Dessine-moi un aidant » (accompagnement par les designers de service, réalisation des supports de sensibilisation – plaquette et kit pédagogique) s'élève à 20 000 euros. Il s'inscrit dans le cadre global de la convention 2020-2022, conclu avec la CNSA (budget section IV).

L'action concernant la Bodega des aidants s'inscrit dans le cadre de l'appel à projet de la Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) du Gard, pour un montant de 5 000€.

Humains

Le Département met à disposition de la CDCA la chargée de mission développement social et qualité de vie, pour l'équivalent d'un tiers de temps plein, ainsi que du temps administratif assuré par une secrétaire de direction.

La commission aidants de la CDCA compte 24 membres issus d'associations et d'organismes, dont ils sollicitent ponctuellement les ressources (soutien administratif, logistique...). Elle se réunit tous les mois et demi.

Deux prestataires en « design social » accompagnées par un enseignant de l'université de Nîmes.

Matériels

Mise à disposition de locaux par le Département ou les membres de la commission.

Contact

Nadja Flank

chargée de mission « développement social et qualité de vie »

Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) du Gard

Adresse : Maison Départementale, 176 Salvador Allende, 30000 Nîmes

Tél. : 06 42 88 69 16

Courriel : cdca@gard.fr