

Cahier des charges

Mesure 1b du plan Alzheimer 2008-2012

Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux

1. Contexte :

De nombreux travaux ont mis en évidence l'épuisement que peut représenter pour l'aidant principal l'accompagnement au quotidien d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et son impact sur sa santé, son niveau de stress, d'anxiété et de dépression. Le « répit » est donc apparu comme une réponse indispensable au soutien des aidants.

L'un des axes forts du plan Alzheimer 2008-2012 consiste précisément à apporter un soutien accru aux aidants familiaux. La mesure n° 1 du plan a pour objectif d'offrir « sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ».

La revue de littérature réalisée par le Gérontopôle de Toulouse montre que le « répit » (en accueil de jour, en hébergement temporaire, en institution ou à l'hôpital) seul n'a pas fait la preuve de son efficacité sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé en général de l'aidant. En revanche, les interventions multidimensionnelles comprenant outre le « répit », soutien, conseil, éducation et information ont montré des résultats plus positifs sur ces mêmes variables.

Aussi, si le besoin de répit s'est imposé comme une « évidence » aux cliniciens il est important, à présent, de faire évoluer son cadre conceptuel pour mieux répondre aux besoins des aidants et des malades.

La notion de répit peut se définir comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal et ainsi d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade.

2. La plateforme d'accompagnement et de répit : un accompagnement de la personne malade, un soutien et un répit pour l'aidant ; des activités pour le couple aidant-aidé

La plateforme d'accompagnement et de répit s'appuie sur un accueil de jour et, à ce titre, il est important de repositionner l'accueil de jour comme un dispositif de maintien à domicile visant :

- à lutter contre l'isolement et le repli sur soi,
- à préserver la socialisation des personnes âgées accueillies,
- à sauvegarder l'autonomie,
- et donc globalement à favoriser la poursuite de la vie à domicile dans les meilleures conditions possibles.

Il est également nécessaire que ce projet de service intègre des activités organisées, y compris un soutien psycho-social, conçues pour rendre les personnes malades et leur aidant principal conscients et informés de la maladie, des soins, de l'organisation et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but d'aider le couple aidé/aidant principal à comprendre la maladie et le traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les accompagner pour maintenir et améliorer leur qualité de vie (*définition de l'éducation thérapeutique – Organisation mondiale de la santé*).

Les interventions peuvent relever de tout ou partie des domaines suivants :

- de l'éducation thérapeutique : pour augmenter les connaissances sur la maladie et informer sur les soins et les services,
- du soutien de l'aidant, soit individuel soit par groupe de pairs : pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement, pour renforcer des liens sociaux entre familles,
- de l'écoute active et du soutien psychologique : pour contrôler ses émotions, pour aider à l'engagement dans des activités agréables ou positives,
- des soins de répit : pour donner du temps libre à l'aidant. En effet, il est nécessaire que le projet de service intègre une offre lui permettant d'avoir du temps libéré afin de prendre soin de sa santé, de se reposer et de prévenir les risques d'épuisement et de décompensation psychique et somatique (anxiété, stress, dépression...).

3. Rôle des plateformes d'accompagnement et de répit :

La plateforme d'accompagnement et de répit a pour missions de :

- répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils et de relais des aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ;
- proposer diverses prestations de répit ou de soutien à la personne malade, à son aidant ou au couple ;
- être l'interlocuteur privilégié des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) pour ces prestations et le recensement de l'offre de répit ;
- être l'interlocuteur privilégié des médecins traitants chargés de suivre la santé des aidants et des patients et chargés de repérer les personnes « à risque » ;
- offrir du temps libéré (une aide se substitue à celle apportée par l'aidant / séparation de l'aidant et de l'aidé) ou accompagné (sans séparation / intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») ;
- informer, éduquer soutenir les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ;
- favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et de lutter contre le repli et la dépression ;
- contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades ;

L'évaluation des besoins du couple aidant/aidé se limite à apprécier l'utilité des prestations de répit proposées.

En revanche, la plateforme d'accompagnement et de répit n'a pas pour mission :

- d'évaluer les besoins de la personne malade ni de l'accompagner dans son parcours de soins,
- d'évaluer l'état de santé de l'aidant.

Son intervention à domicile se limite aux actions nécessaires dans le cadre de la mise en place des prestations de répit.

4. Un public cible élargi :

Les plateformes d'accompagnement et de répit ont pour vocation de repérer et d'accompagner :

- Les aidants s'occupant d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie fréquentant l'accueil de jour,
- Les aidants s'occupant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie ne fréquentant pas l'accueil de jour.

5. Principes généraux de fonctionnement des plateformes :

Le porteur du projet est l'accueil de jour

Les critères à remplir par un accueil de jour souhaitant devenir plateforme d'accompagnement et de répit sont :

- d'être un accueil de jour autonome d'au moins 10 places installées,
- ou d'être un accueil de jour adossé à un EHPAD d'au moins 10 places installées à la condition de disposer d'un projet de service spécifique, de personnels dédiés et de locaux indépendants,
- d'être bien implanté sur le territoire, et travailler en réseau notamment avec les partenaires du domicile et du soin.

En pratique la plateforme doit :

- avoir élaboré un projet de service ;
- disposer de personnel dédié et formé ;
- renseigner chaque année le volet « plateforme d'accompagnement et de répit » de l'enquête d'activité ;
- être un accueil de jour bien implanté et identifié au sein de la vie des communes et des quartiers ;
- avoir développé des partenariats (cf. § 7) ;
- en termes d'activité, il doit proposer en plus de son accueil de jour chaque semaine :
 - o des solutions de répit à domicile,
 - o des activités de soutien, de formation ou d'éducation des aidants,
 - o des activités pour les couples aidants –aidés favorisant le maintien de la vie sociale.

Le porteur n'est pas un accueil de jour

Le porteur devra formaliser un partenariat avec un accueil de jour d'au moins 10 places. Une convention entre l'ARS, le porteur et l'accueil de jour formalisera les conditions de coopération des deux partenaires.

En pratique, il doit :

- être bien implanté sur le territoire, et travailler en réseau notamment avec les partenaires du domicile et du soin,
- avoir élaboré un projet en lien avec l'accueil de jour ou les accueils de jour présent(s) sur son territoire,

- disposer de personnel dédié (coordination, mise en place et suivi prestations...) et formé,
- avoir développé des partenariats (Cf. § 7),
- renseigner chaque année le volet « plateforme d'accompagnement et de répit » de l'enquête d'activité,
- en termes d'activité, il doit proposer en plus de l'accueil de jour chaque semaine :
 - o des solutions de répit à domicile,
 - o des activités de soutien, de formation ou d'éducation des aidants,
 - o des activités pour les couples aidants–aidés favorisant le maintien de la vie sociale.

Les plateformes doivent s'articuler avec les structures existantes sur leur territoire d'implantation, s'appuyer sur les divers dispositifs proposés sur leur secteur, et s'attacher à cibler les populations les plus fragilisées (isolement, précarité...).

Elles pourront aussi être des lieux de réflexion, de ressources, d'expérimentation, d'échanges (pratiques, outils...), contribuant à faciliter et soutenir des expérimentations innovantes à partir des besoins des aidants et des malades.

6. Financement des prestations qui pourront être réalisées au sein de la plateforme d'accompagnement et de répit, volet répit, soutien et accompagnement des aidants :

a) Les activités financées au titre de la mesure 1b : plateforme d'accompagnement et de répit autres que l'accueil de jour définies ci-dessus.

Une enveloppe de 100 000 euros par porteur de projet permettra un renfort de financement pour la réalisation des missions définies ci-dessous qui devront être réalisées. L'aide financière ne doit pas se substituer aux divers autres financements qui peuvent être mobilisés.

Le financement prévu pour ces plateformes d'accompagnement et de répit couvre, dans la limite de l'enveloppe attribuée par l'ARS, les charges des catégories suivantes de personnels : infirmier, aide-soignant, psychologue, aide médico-psychologique, auxiliaire de vie sociale. Le personnel intervenant au sein de la plateforme doit être compétent non seulement au niveau de l'accompagnement et des soins réalisés auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée mais aussi au niveau du soutien et de l'écoute réalisés auprès de l'aidant.

Dans le cadre du fonctionnement, ce financement couvre les frais de coordination, d'administration, comptabilité, gestion, charges et entretien des locaux.

b) Les activités des plateformes d'accompagnement et de répit autres que celles de l'accueil de jour peuvent donner lieu à une participation des familles définie par le gestionnaire. En revanche, si les prestations proposées sont financées dans le cadre d'autres mesures du Plan Alzheimer (ex. formation aidants), il est recommandé la gratuité pour les familles.

7. Missions des plateformes d'accompagnement et répit :

- Une mission de communication auprès des partenaires :

La plateforme d'accompagnement et de répit doit s'appuyer sur l'offre existante et l'ensemble des partenaires au niveau local afin de repérer le public cible. Nous recommandons de vérifier que le porteur de projet a développé des relations formalisées avec certains des partenaires mentionnés ci-dessous (la liste de partenaires est indicative).

Les acteurs institutionnels, sous forme de convention de partenariat :

Le Conseil général ; l'Agence régionale de santé (ARS) ; la CARSAT et les différents régimes d'assurance maladie ; les collectivités locales.

L'association France Alzheimer locale et les autres associations d'usagers.

Concernant les autres partenaires mentionnés ci-dessous, la formalisation des partenariats peut prendre la forme d'une charte, d'une lettre d'engagement, de comptes rendus de réunion ou de tout document permettant d'attester de la participation du partenaire à différents niveaux dans le projet de plateforme.

Les acteurs du domicile :

Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) ; centres communaux d'action sociale (CCAS) ; services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ; services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et services polyvalents d'aide et de soins à domicile, notamment ceux qui sont porteurs d'une équipe spécialisée Alzheimer ; centres locaux d'information et de coordination (CLIC) ; réseaux de santé.

Les professionnels de santé et paramédicaux et les établissements de santé :

Médecins généralistes ; consultations mémoire des hôpitaux ; neurologues libéraux ; filière gériatrique.

Leur connaissance de la maladie d'Alzheimer et de leurs patients, ainsi que les relations de confiance établies avec eux et leurs aidants leur permettent à la fois d'informer, de rassurer, de soutenir les aidants dans leur rôle, et d'orienter les « couples » vers l'accueil de jour.

Les associations de personnes âgées et de familles doivent également constituer des partenaires privilégiés pour la conception des projets et leur mise en œuvre. L'intégration/l'articulation des actions mises en œuvre par ces associations (information, écoute, formation, soutien psychologique groupes de paroles et groupe de pairs, séjours de vacances pour les couples aidants aidés....selon les territoires), permet d'élargir l'offre proposée aux aidants.

Concernant les missions suivantes et la mise en place de formules innovantes de répit et de soutien des aidants, le porteur peut se référer au guide pratique commandité par la DGCS "Guide pratique à destination des porteurs de projets" (CNSA – Eneis Conseil – Septembre 2011) et téléchargeable sur le site de l'ARS Franche-Comté.

- Une mission d'écoute et de soutien auprès des aidants :

En complémentarité des actions existantes, la plateforme d'accompagnement et de répit réalisera des actions d'information, d'écoute, d'éducation et de soutien des aidants.

Avant de bénéficier des prestations proposées par l'accueil de jour, la première attente des aidants est d'obtenir des informations sur la maladie et les difficultés rencontrées par leur

proche, sur les aides et services dont ils pourraient bénéficier, et de pouvoir être écoutés sans jugement dans leurs interrogations, leurs propres difficultés face à la situation, d'être reconnus et en même temps de prendre du recul. C'est souvent une première étape nécessaire avant, éventuellement, le recours à une solution d'aide ou de prise en charge (en accueil de jour et/ou à domicile). L'existence même de cette écoute, et le bénéfice de ces actions, peuvent suffire à dédramatiser des situations difficiles, à soulager l'aidant et à lui redonner l'énergie et la capacité d'assumer la situation.

Il peut s'agir d'un soutien individualisé de l'aidant, de réunions d'information, de bistrot mémoire ou café des aidants, de groupe de pairs, d'organisation d'évènements de sensibilisation auprès des aidants, d'éducation pour la santé ou thérapeutique.

- Une mission de répit à domicile :

Cette formule consiste en une présence continue d'un ou de professionnels, au domicile de la personne aidée, visant à assurer une suppléance de l'aidant principal d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée nécessitant une surveillance permanente pendant des périodes d'absence de l'aidant. Il convient de veiller dans la mise en œuvre de cette prestation au respect de la réglementation du travail.

Dans ce cadre, la plateforme propose des **prestations à la journée ou à la demi-journée au domicile de la personne malade nécessitant une présence continue à ses côtés, pour permettre à l'aidant de s'absenter et/ou de prendre du répit lors de situations exceptionnelles.**

- Une mission auprès du couple aidant-aidé : proposer des activités favorisant la poursuite de la vie sociale

Les activités pour le couple : il s'agit de proposer à des couples aidant/aidé non accueillis habituellement par l'accueil de jour, des activités communes contribuant à favoriser le maintien d'une vie sociale et relationnelle **de la personne malade et de son aidant et à concourir à leur bien-être psychologique et émotionnel. Ces activités sont encadrées par du personnel formé ;**

Comme les actions d'information, ces actions peuvent aussi constituer un premier pas vers une prise en charge de la personne malade seule et à l'utilisation d'une formule de répit avec séparation. Cette formule de répit et de soutien fait l'objet, comme le répit à domicile, de conseils de mise en œuvre dans le cadre du guide pratique précité commandité par la DGCS.

- Les autres actions pouvant faire partie d'une plateforme d'accompagnement et de répit et financées dans le cadre d'autres mesures du Plan Alzheimer :

1/ Accueil de jour itinérant :

Dans le cadre de la mesure 1a, des financements sont prévus pour la création de places d'accueil de jour. La plateforme d'accompagnement et de répit peut développer une nouvelle modalité de son offre : l'accueil de jour itinérant. Répondant le plus souvent à des besoins pour des populations âgées isolées en zone rurale ou montagnaise, l'accueil de jour itinérant est réalisé dans les mêmes conditions que l'accueil de jour « classique ». Il doit donc prévoir :

- un projet d'accompagnement et de soins,
- des locaux et des espaces adaptés,
- un personnel dédié et formé.

2/ Formation des aidants financée au titre de la section IV du budget de la CNSA :

Dans le cadre de la mesure 2 concernant la formation des aidants, la plateforme peut :

- Soit et uniquement si elle se conforme aux exigences du cahier des charges de la formation, être candidate pour l'organisation de la formation sous réserve de la validation du dossier par l'ARS.
- Soit en partenariat avec l'opérateur organisant la formation des aidants sur son territoire, elle peut constituer, au travers d'un partenariat, un lieu d'accueil au niveau de l'organisation de la formation pour les aidants et les personnes malades. Ce partenariat vise à faciliter la disponibilité de l'aidant pendant la formation et permet d'accompagner l'aidé vers des activités organisées par l'accueil de jour.

8. Recommandations de mise en œuvre des formules nécessitant une autre source de financement :

Sans qu'elles puissent bénéficier de financements dédiés à ce titre, il est souhaitable que les plateformes repèrent les autres actions destinées aux aidants et proposées sur leur territoire (vacances...), qu'elles informent et orientent vers elles, qu'elles nouent des relations avec leurs organisateurs pour proposer aux aidants une prise en compte plus globale de leurs besoins. L'accueil et l'écoute des aidants permettent en outre aux plateformes d'identifier des besoins non couverts, ainsi que des pistes d'amélioration de l'offre de service qui leur est proposée, et de relayer ces besoins ou ces suggestions auprès des institutions et opérateurs concernés ou qui pourraient mettre en place ces réponses complémentaires.

Un certain nombre de prestations pourra être proposé aux couples aidant/aidé dans le cadre d'un cofinancement par les partenaires de la plateforme notamment :

- la garde itinérante à domicile
- les « séjours vacances » pour la personne malade ou le couple aidant-aidé

9. Le territoire de la plateforme d'accompagnement et de répit :

La plateforme doit veiller à s'inscrire dans le schéma régional de l'organisation médico-sociale (Cf. site ARS Franche-Comté : <http://ars.franche-comte.sante.fr/Lancement-de-la-consultation-s.124839.0.html>) et le schéma gérontologique du département concerné.

En Franche-Comté, les 3 plateformes à mettre en place, d'ici 2012, devront s'implanter sur les secteurs suivants :

- Secteur Aire Urbaine de Belfort-Montbéliard
- Secteur Sud Jura (Arinthod, Orgelet, St Julien, St Amour, Beaufort)
- Département de Haute-Saône.

10. Indicateurs de suivi :

(MA : personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées)

- Nombre de MA/ aidants/couple ayant consulté la plateforme dans l'année
- Nombre de MA/ aidants/couple ayant participé à une prestation autre que accueil de jour
- Nombre de cantons couverts par la plateforme
- Nombre de jours prestés par type de prestation
- File active par type de prestation
- Personnel dédié : ETP, catégorie
- Pourcentage de malades Alzheimer et apparentés sur le territoire de la plateforme / personnes prises en charge par la plateforme d'accompagnement et de répit
- Profil de l'aidant (conjoint, enfant, etc.)
- Nombre de semaines d'ouverture dans l'année.