

JOURNÉE
D'ÉCHANGES
DE PRATIQUES

MARDI 28
JANVIER 2014
SALLE LAROQUE, PARIS 7^{ÈME}

Plateformes
d'accompagnement
et de répit

Plateformes d'accompagnement et de répit : premiers retours d'expériences

Synthèse des échanges

La première journée de partage d'expériences entre plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants, qui s'est tenue le 28 janvier 2014 au ministère des Affaires sociales et de la Santé, a été l'occasion de rassembler pour un échange fructueux les acteurs institutionnels nationaux et locaux, ainsi que les professionnels. Parmi les 185 participants, les plateformes étaient majoritaires (62 % des présents), mais les représentants de conseils généraux, d'agences régionales de santé (ARS) et d'associations de personnes âgées ou de personnes en situation de handicap étaient également nombreux.

Le parcours de l'aidant et la réponse à ses besoins étaient au centre des discussions.

Pour aborder tous les aspects du fonctionnement et des enjeux rencontrés par les plateformes de répit en permettant une interaction maximale avec les professionnels présents, la journée a été organisée autour de trois temps.

Thématiques des tables-rondes

Quelle offre de services et quelle organisation pour répondre aux besoins des aidants ?

Quelle gouvernance et quels partenariats pour un accompagnement plus global des aidants ?

Comment renforcer l'attractivité du dispositif au service du parcours de l'aidant ?

Introduction de la journée

Luc Allaire, directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a introduit la journée, co-organisée avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), en rappelant le contexte de déploiement des plateformes depuis 2009, ainsi que leurs objectifs d'information, de formation et de soutien aux aidants et aux personnes aidées.

En effet, les plateformes répondent à la nécessité de proposer une palette de services souples et diversifiés visant à favoriser à la fois le bien-être des aidants – pour éviter leur épuisement – et celui des personnes aidées – pour permettre le maintien de leur vie sociale et relationnelle – tout en assurant le lien avec le secteur sanitaire pour le repérage des personnes à risque et le suivi de la santé des aidants.

Il a rappelé que le financement des plateformes est aujourd'hui garanti à hauteur de 100 000 euros par an par plateforme.

Les chiffres clés de l'enquête adressée aux plateformes au printemps 2013 sur leur activité 2012 ont ensuite été présentés par la CNSA et la DGCS¹.

¹ Les résultats complets de l'enquête sont disponibles aux adresses suivantes :
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Bilan_enquete_Plateforme_de_repit.pdf
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_enquete_Plateforme_de_repit.pdf

Nombre de répondants à l'enquête : 87 plateformes ont répondu à l'enquête parmi lesquelles 57 réponses ont été retenues (les plateformes qui ont fonctionné en 2012).

Profil et nombre des personnes accompagnées :

- 47 % des aidants sont les conjoints des aidés, et 44 % sont leurs enfants.
- 93 % des aidés souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- 4 800 aidants ont bénéficié d'une prestation proposée par l'une des 57 plateformes répondantes au cours de l'année 2012.

Ce chiffre comprend les plateformes ayant ouvert en cours d'année, si bien que le nombre moyen d'aidants accompagnés sur une année complète devrait être supérieur comme le soulignent les plateformes ouvertes depuis 2009, qui témoignent de la rapidité de la montée en charge du dispositif.

Orientation :

- Le principal canal d'orientation vers la plateforme est le centre local d'information et de coordination (CLIC) du secteur géographique (60 % des répondants), suivi par les équipes sociales et médico-sociales des conseils généraux et des centres communaux d'action sociale (CCAS), les professionnels de santé ou encore les centres mémoire.

Palette de prestations :

Le cahier des charges des plateformes prévoit trois types d'actions en direction des aidants : écoute et soutien, actions pour le « couple aidant-aidé » (séjours de vacances, activités thérapeutiques, de détente ou de loisirs...), répit à domicile.

- 24 % des plateformes d'accompagnement et de répit proposent les trois types d'actions, et 90 % en proposent au moins deux.
- 54 % des plateformes d'accompagnement et de répit proposent un répit à domicile.
- Plus de 75 % des plateformes d'accompagnement et de répit proposent des sessions de formation ou d'information pour les aidants.

Focus sur les profils des professionnels des plateformes :

Les activités de soutien telles que les entretiens individuels ou les groupes de parole sont principalement assurées par des psychologues qui travaillent généralement à mi-temps pour les plateformes. Les équipes comprennent aussi des aides-soignants et des aides médico-psychologiques pour près d'un temps plein. Interviennent également des infirmiers et des auxiliaires de vie sociale. Les plateformes font également intervenir d'autres spécialistes tels que les ergothérapeutes, les assistants sociaux ou les professionnels de l'animation.

Table ronde n° 1 : Quelle offre de services et quelle organisation pour répondre aux besoins des aidants ?

Christian Kulibanov – *Conseiller en ingénierie sociale, Mutualité sociale agricole Île-de-France*

Isabelle Chaudron – *Plateforme d'accompagnement et de répit Notre-Dame de Bon Secours, Paris*

Pierre-Henri Daure – *Plateforme d'accompagnement et de répit, Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile, Dijon*

Les besoins des aidants sont souvent peu connus par les plateformes faute d'outils multidimensionnels pour les mesurer de manière homogène. Différentes pratiques utilisées sur le terrain sont toutefois citées par les intervenants et les professionnels:

Synthèse de la journée dédiée aux plateformes d'accompagnement et de répit

- Utilisation de grilles ou de questionnaires, sur le modèle du québécois « Entente sur le soutien aux proches-aidants » (ESPA), qui aborde les registres potentiels de besoins ou évaluation sur l'échelle de ZARIT ;
- Recours aux entretiens individuels avec les aidants ou leurs proches la plupart du temps par des psychologues, à domicile ou dans les locaux de la plateforme.

Si les plateformes ont su localement développer leurs propres outils pour évaluer autant que possible les besoins des aidants, de nombreux acteurs travaillent actuellement sur la construction d'outils adaptés au public des aidants afin de mieux comprendre leurs besoins et de leur apporter les réponses les plus adaptées. Un exemple d'outil est présenté par la Mutualité sociale agricole Île-de-France : Pass'aidant, un outil d'auto-évaluation pour les aidants², qui facilite la prise de conscience de leurs propres besoins en identifiant les sources de difficulté importantes et les accompagne dans la recherche de solutions de soutien en les orientant vers les bons interlocuteurs.

Il est ressorti des échanges que les plateformes s'appuient au moment de leur création sur leur propre expertise du territoire pour identifier les prestations à proposer en complément de l'offre existante et, plus tard, sur les partenaires pour faire évoluer l'offre en fonction de nouveaux besoins exprimés par les aidants. Pour nourrir cette connaissance du territoire, les plateformes mobilisent plusieurs leviers : en région PACA par exemple, les plateformes se réunissent périodiquement pour repérer les nouveaux acteurs ou partenaires potentiels et partager leur connaissance des publics. D'autres plateformes travaillent directement avec les CLIC, les membres de la table tactique du dispositif MAIA ou encore les consultations mémoire.

Une difficulté partagée : identifier des besoins sans offre pour les satisfaire.

²www.passaidants.fr

Au regard des besoins des aidants, les professionnels des plateformes retiennent, parmi la palette de services disponibles (portée par elle ou par des partenaires), les prestations qui semblent les plus pertinentes à proposer aux aidants.

Les échanges ont permis d'identifier différents types de freins à la mise en œuvre ou au recours aux prestations pour les aidants.

- Le premier type de frein renvoie à la question de la culpabilité de l'aidant et à sa capacité à reconnaître et à accepter son besoin d'aide. Il est admis que les aidants ont la plupart du temps besoin d'être accompagnés dans leur cheminement avant de se reconnaître dans leur rôle d'aidant et d'accepter d'être soutenus sans avoir l'impression de faillir dans leur rôle de conjoint ou d'enfant. Le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement prévoit d'ailleurs la reconnaissance d'un « droit au répit » qui a vocation notamment à déculpabiliser les aidants et à maximiser leur recours à l'offre.
- Le second frein renvoie à la capacité des porteurs de projets de développer des offres financièrement équilibrées, qui ne soient pas trop onéreuses pour les aidants. Pour quelques projets atypiques comme la garde itinérante de nuit ou le répit à domicile de longue durée, complexes à monter, différentes initiatives de cofinancement démontrent que les solutions doivent être recherchées du côté des partenariats.

L'ouverture progressive des plateformes à d'autres publics que les proches de malades Alzheimer amène les professionnels à être de plus en plus polyvalents en matière de connaissances et de compétences.

Plusieurs plateformes ont, pour ouvrir leurs prestations à des dyades aidants-aidés concernées par d'autres pathologies qu'Alzheimer ou les troubles apparentés, eu recours aux partenariats (délégation de prestations, temps de permanence dans leurs locaux...).

Si elle est encore considérée comme complexe par certains opérateurs, la diversification des publics engage les plateformes à incarner leur rôle de coordination en s'entourant de partenaires variés, mais également à proposer des réponses plus complètes aux problématiques des aidants sur leur territoire d'intervention.

L'évolution des profils des professionnels des plateformes – encouragée par la diversification des publics – doit s'accompagner d'une réflexion sur la polyvalence et la spécialisation des professionnels.

Table ronde n° 2 : Quelle gouvernance et quels partenariats pour un accompagnement global des aidants ?

Luc Gindrey – *Directeur de l'autonomie et de la santé, Conseil général du Pas-de-Calais*

Cédric Hardy – *Directeur adjoint à la direction des personnes âgées et personnes handicapées, Conseil général du Nord*

Marguerite-Marie Defebvre – *Médecin de santé publique, direction de la stratégie, des études et de l'évaluation, ARS Nord – Pas-de-Calais*

Éric Lecaille – *Plateforme d'accompagnement et de répit Les Libellules, Fréjus*

Solène Evrard – *Plateforme d'accompagnement et de répit Maison des aidants, Nantes*

L'exemple de la région Nord – Pas-de-Calais et l'expérience des deux départements qui la

“ L'enjeu consiste à mettre les plateformes au service d'un projet territorial plus global afin de créer du lien et de la cohérence.

Un conseil général

composent montrent à quel point les actions des plateformes gagnent en pertinence quand elles s'inscrivent pleinement dans les projets de territoire des conseils généraux. Les trois acteurs, autour d'une convention de partenariat en cours de signature, articulent leurs actions et structurent les interventions des différents opérateurs pour plus d'efficacité et de coopération, l'ARS jouant le rôle de coordonnateur.

Les départements du Pas-de-Calais et du Nord s'appuient sur des projets de territoire pour structurer leur action et proposent sur chacun de leurs secteurs d'action sociale l'ensemble des services à destination des personnes âgées ou handicapées : maisons départementales de la solidarité et leurs équipes médico-sociales, guichet d'accueil de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC), réseaux de santé et bientôt un dispositif MAIA. L'ensemble de ces acteurs intervient dans le cadre du projet de territoire de manière articulée et complémentaire avec les autres acteurs en présence.

Ces projets intègrent, dans le Pas-de-Calais, un volet dédié aux aidants naturels. Il se traduit depuis 2011 par la création de « plateformes territoriales d'aide aux aidants », qui portent une partie de la palette de réponses existantes et se positionnent en soutien aux plateformes de répit et d'accompagnement issues de l'appel à projet.

En écho à ces partenariats institutionnels, deux plateformes ont présenté les objectifs complémentaires des modalités de partenariats qu'elles mettent en place. Ils s'expriment à travers des cofinancements ou un portage commun d'actions.

“ Pour maintenir la logique partenariale dans le temps, nous avons créé un comité des partenaires qui réunit une trentaine d'acteurs des champs médico-social et sanitaire. ”

Une plateforme d'accompagnement et de répit

Des cofinancements:

- À travers une mise à disposition par les partenaires de temps de professionnels ou le prêt de matériel, véhicules, salles...
- À travers des subventions directes de fonctionnement ou d'intervention (subventions pour des week-ends aidant-aidé...)

Exemples : communes, caisses de retraite, fondations, assurances complémentaires...

Des actions communes autour :

- De la communication et de l'information pour faciliter les orientations (avec les CLIC et les services d'aide à domicile)
- Du montage d'actions conjointes et complémentaires (haltes relais avec l'association France Alzheimer, déléguer des actions aux associations représentantes d'usagers particuliers comme France Parkinson...)

Exemples : CLIC, centres communaux d'action sociale, hôpitaux, associations représentant les usagers, réseau

Table ronde 3 : Comment renforcer l'attractivité du dispositif au service du parcours de l'aidant ?

Isabelle Cottet – *Plateforme d'accompagnement et de répit Maison des aidants de l'Abbaye, Saint-Maur*

Blanche Le Bihan et Arnaud Campéon – *École des hautes études en santé publique (EHESP), Rennes*

Pour être connues des aidants, les plateformes doivent engager des actions de communication et d'information, d'une part en direction des professionnels qui orienteront les personnes, et d'autre part envers les personnes directement concernées et le grand public. Les plateformes peuvent utiliser différents canaux complémentaires en fonction des cibles à atteindre, dans une démarche dynamique, pour tisser un réseau fonctionnel :

- des supports écrits : élaboration d'une identité visuelle pour être plus facilement identifiable par le public et par les professionnels, diffusion de plaquettes auprès des professionnels et des particuliers, élaboration d'un site internet dédié connecté aux sites des partenaires ;
- des rencontres avec les usagers : rencontre d'associations d'usagers (Université inter-âges) pour prendre contact avec des bénéficiaires potentiels, mais aussi avec une population de jeunes retraités susceptibles d'être concernés plus tard par les prestations et prêts à se faire le relais des structures dès aujourd'hui ;
- une logique d'« aller vers » pour convaincre et mobiliser : entretiens réguliers avec les professionnels, particulièrement les libéraux, souvent peu reliés aux réseaux médico-sociaux.

Certaines plateformes ont créé un collectif régional pour renforcer leur visibilité et mutualiser leurs efforts en matière de communication (outils, supports, stratégie...).

Pour conforter l'attractivité du dispositif et sa légitimité, il semble important de valoriser et de communiquer sur les bienfaits de l'accompagnement du couple aidant-aidé par les plateformes en s'appuyant sur des évaluations de l'impact de leurs actions. Une étude sociologique réalisée par des chercheurs de l'École des hautes études en santé publique³ démontre les effets positifs du suivi des dyades aidant-aidé par une plateforme d'accompagnement et de répit, notamment :

- Un suivi personnalisé de l'aidant grâce à la flexibilité des accompagnements proposés par la plateforme entre écoute, soutien, activités et répit à domicile. Comparativement à une prestation d'accueil de jour organisée et régie par une organisation fixe (horaire, lieu...), l'accompagnement par une plateforme semble se démarquer par son adaptabilité à la demande de chaque aidant.
- Une « encapacitation » (*empowerment*) des aidants : les aidants acquièrent, avec l'aide des professionnels de la plateforme, la capacité à faire des choix éclairés, qui prennent en compte leur situation personnelle et son évolution. Ils sont alors en mesure de s'orienter parmi les structures d'aide, de gagner en confiance dans leur capacité à gérer l'évolution de la maladie, et de s'approprier des outils quotidiens pour aider sans se laisser déborder par « l'ampleur de la tâche ».

“ Cette logique de personnalisation constitue la première caractéristique forte des plateformes de répit comparativement à d'autres formes d'accompagnement pour les aidants. ”

Blanche Le Bihan, chercheuse à l'EHESP

³Blanche Le Bihan & Arnaud Campéon, *Quels répits pour quels aidants, analyse comparée des impacts de deux formules de répit, l'accueil de jour et les plateformes d'accompagnement et de répit*, EHESP, 2014.