

PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT Un dispositif qui prend ses marques

Plus qu'aucun autre avant lui, le plan Alzheimer 2008-2012 s'est attaché à valoriser la figure de l'aidant familial et à prendre en compte ses difficultés. Il y consacre même sa mesure n° 1 qui vise le développement et la diversification des structures d'aide, à travers notamment la mise en place de plateformes d'accompagnement et de répit, des lieux qui leur sont dédiés. Alors que 129 étaient installées fin 2012, comment les acteurs se sont-ils emparés de ce nouveau dispositif? Enquête à Paris et dans le Var.

Le répit (en accueil de jour, en hébergement temporaire) 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". En rappelant ce constat issu d'études réalisées dans le cadre du plan Alzheimer, le cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux est on ne peut plus clair sur le rôle de ces nouvelles structures médico-sociales: proposer sur un territoire donné une offre diversifiée et coordonnée aux proches de malades d'Alzheimer pour leur permettre de souffler. Avec une condition: les plateformes seront portées par des accueils de jour – autonomes ou adossés à un Ehpad – d'au moins dix places.

Un lieu convivial qui n'est pas connoté "maladie"

C'est naturellement que l'association Alzheimer Les Libellules, située à Fréjus (Var), s'est inscrite dans cette démarche dès 2011. En effet, accueil de jour depuis 2003, "nous avons



observé rapidement que nous ne pouvions pas nous limiter à l'accueil des malades, il y avait trop de souffrance chez les aidants familiaux, souligne Éric Lecaille, directeur de l'association. C'est pourquoi, dès 2004, nous avons également mis en place soutien psychologique, informations sur la maladie, groupes de parole, permanence et écoute téléphonique, cours de yoga, sorties...". Le référencement en tant que plateforme de répit a permis à l'association de pérenniser ces actions et d'en développer de nou-

velles avec un personnel dédié – un psychologue et deux aides médico-psychologiques (AMP) – comme le soutien pratique qui permet, par exemple, de proposer aux familles d'être d'accompagnées par une AMP lors de la visite, souvent angoissante, d'un Ehpad. "À la demande des aidants, nous louons aussi, depuis décembre dernier, le rez-de-chaussée d'une maison qui leur permet de se retrouver régulièrement, d'organiser des repas, des activités en dehors de celles proposées par l'association", explique →

→ Éric Lecaille. C'est bien là l'esprit des concepteurs des plateformes: créer des espaces moins institutionnels et moins connotés "maladie" que les aidants peuvent s'approprier.

"Il est indispensable de créer de la proximité avec les aidants pour qu'ils puissent plus facilement solliciter la plateforme et, dans un second temps, demander une solution d'aide ou de prise en charge", insiste en effet Bernard de Groc, directeur de l'association Delta 7, qui gère depuis dix ans trois accueils de jour sur Paris et depuis 2011 une plateforme d'accompagnement et de répit intervenant sur six arrondissements parisiens. Avec une assistante sociale et une psychologue, l'association propose ainsi une cellule d'écoute, des séances de formation pour les aider à mieux comprendre la maladie au quotidien, mais aussi des activités culturelles gratuites pour le couple aidant/aidé destinées à favoriser le maintien de leur vie sociale, comme y invite le cahier des charges des plateformes. "Notre souci premier est de proposer aux aidants des actions qui s'intègrent immédiatement dans leur vie quotidienne, sans qu'ils aient à attendre plusieurs mois", souligne Bernard de Groc.

C'est dans cette même volonté de souplesse et pour répondre à une autre mission définie dans le cahier des charges que Delta 7 met en œuvre une formule de répit à domicile: un programme annuel de six demi-journées (trois heures) d'aide à domicile subventionnées (une heure reste à la

charge de l'aidant) pour permettre à l'aidant de disposer de temps libre. "Et pour que l'aidant s'autorise à recourir à ce service, nous l'avons organisé en lien avec les services d'aide à domicile partenaires, dont certaines auxiliaires de vie ont été spécifiquement formées pour proposer à la personne malade des activités adaptées", précise le directeur.

Un travail en réseau incontournable

Chez Alzheimer Les Libellules, on a fait le choix de ne pas développer directement cette formule déjà proposée par certains partenaires du territoire. En effet, les plateformes doivent mettre en place des solutions de soutien et d'aide au répit complémentaires de l'offre existante, pour éviter les doublons. D'où l'importance de développer des relations avec l'ensemble des acteurs concernés localement: les acteurs institutionnels (ARS, collectivités locales, caisses de retraite...), les associations d'usagers, mais aussi les acteurs du soin et du domicile (MAIA, services de soins infirmiers et d'aide à domicile, Clic...) et de la santé (hôpitaux, consultations mémoire, médecins généralistes...). "Ce partenariat avec l'ensemble des acteurs du territoire est indispensable non seulement pour disposer de leur appui au travers de formules déjà mises en œuvre, mais aussi pour repérer le public cible, car la plateforme ne peut s'adresser uniquement aux familles des malades qu'elle suit dans

REPÈRES :

- Les conditions de mise en œuvre des plateformes d'accompagnement et de répit ont été exposées dans une circulaire de la DGCS du 30 juin 2011, à laquelle a été annexé le cahier des charges de ces nouvelles structures médico-sociales.

- Alors que la DGCS a piloté leur expérimentation entre 2009 et 2010 autour de onze projets, elle organise depuis leur déploiement avec un objectif de 150 plateformes, financées par la CNSA à hauteur de 100 000 euros chacune.

- Fin 2012, 134 avaient été sélectionnées par les ARS dans le cadre d'appels à candidatures lancés en 2011 et 2012. Parmi elles, 129 sont en activité et cinq seront installées courant 2013. 16 autres devraient faire l'objet d'appels à candidatures en 2013.

son ou ses accueils de jour", précise Florence Bonnabel, référent Alzheimer à l'ARS Paca. Et de poursuivre: "La coordination avec les acteurs est probablement le point le plus difficile à concrétiser, mais elle est fondamentale pour que les plateformes restent centrées sur l'accompagnement actif des aidants, et ne dérivent pas vers du soutien plus administratif".

Les premiers rapports d'activité doivent arriver à l'ARS mi-avril, l'occasion de faire un bilan de leur première année de fonctionnement. Mais d'ores et déjà les seize plateformes de la région Paca ont décidé de créer un réseau pour confronter leurs expériences: elles organisent en juin prochain leur 2^{ème} rencontre. ■

Extrait du
de mars 2013
en collaboration avec la CNSA

LE JOURNAL DE L'ACTION SOCIALE
ET DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL



Delta 7 : 01 46 07 42 22 / www.delta7.asso.fr
Alzheimer Les Libellules : 04 94 51 22 94 /
www.alzheimerlibellules.com
ARS Paca : 04 13 55 81 47