



HANDICAP : Quel soutien pour les proches ?

CAHIER D'ACTEURS

Septembre 2020

NOM DE LA STRUCTURE : AL'FA REPIT le Relais des aidants

DATE D'ENVOI : 25 septembre 2020

IMPORTANT : *Avant de remplir ce cahier d'acteurs, nous vous remercions de bien vouloir consulter la notice disponible en ligne sur <https://participer.loire-atlantique.fr>*



PRESENTATION DE LA STRUCTURE ET DE SES MISSIONS

Dans cette partie, vous pouvez aborder :

Une description de la structure, le profil des intervenants (fonctions, missions, formations), une description des modalités d'accompagnement (zone(s) géographique(s), niveau d'accompagnement, durée, fréquence, individuel ou collectif, gratuité ou non, lieu(x) d'intervention), les financements, les partenariats, etc.

Adossées à un accueil de jour, les plateformes d'accompagnement et de répit **s'adressent aux proches aidants** s'occupant d'une personne âgée en perte d'autonomie, atteinte de la **maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée**. Elles doivent apporter un soutien accru aux aidants familiaux et permettre le développement de l'activité des accueils de jour vers un objectif de **maintien à domicile**.

Ce dispositif s'inscrit dans le cadre de la mesure 1b du **Plan national Alzheimer 2008-2012** et de la mesure 28 du **plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019**. Dans cette perspective, ces deux plans ont pour objectif d'offrir « sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ».

Les plateformes d'accompagnement et de répit ont pour missions de :

- Répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils et de relais des aidants ;
- Participer au repérage des besoins des personnes : aidants et aidés ;
- Proposer diverses prestations de répit et de soutien à la personne malade, à son aidant ou au couple aidant-aidé ;
- Offrir du temps libéré à l'aidant et un temps accompagné à la personne malade ;
- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant ;
- Informer et soutenir les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant d'une maladie neuroévolutive ;
- Être l'interlocuteur privilégié des MAIA (pour ces prestations et le recensement de l'offre du répit) et des médecins traitants (chargés de suivre la santé des aidants et des malades).

Al'fa Répit : Une plateforme adossée à un accueil de jour autonome en milieu rural

L'association Alfa Répit a été **créée en 1998 pour l'aide aux aidants**, mais ce n'est qu'avec la réponse à l'appel à projet de l'Agence Régionale de Santé en 2011 qu'elle obtient les moyens de développer cet axe.

La particularité de cette plateforme est sa situation localisée au cœur de son territoire d'action, dans une commune rurale, adossée à un accueil de jour autonome. Depuis 2016, elle a ouvert une antenne à Pornichet.

Alfa Répît Le Relais des aidants intervient sur le quart nord-ouest du département. Les deux **sites permanents** sont géographiquement pertinents : Saint-Gildas des Bois au cœur de son territoire et Pornichet à proximité d'une zone de forte population, la Carène.

Le territoire a été défini en tenant compte du territoire des autres partenaires, en particulier les Centres Locaux d'Information et de Coordination.

Afin de tenir compte de leur périmètre d'intervention et faciliter les accompagnements, le territoire du relais des aidants s'est étendu sur le canton de Guémené Penfao et sur Estuaire et Sillon en 2018.

Les aidants viennent principalement du territoire couvert par le relais des aidants, soit le quart nord-ouest du département de la Loire Atlantique.

Ce qui représente :

- *Nombre de cantons couverts : 7 (6 en totalité et 1 en partie)*
- *Nombre de communes : 53*
- *Nombre de CLICs concernés : 5*
- *Nombre d'habitants du territoire couvert : 301 267*
- *Superficie : 1 753 km²*

Trois professionnels permanents interviennent en complémentarité sur le Relais des aidants : une **psychologue**, une **infirmière réflexologue** et un agent administratif.

L'**agent administratif** est le premier interlocuteur des familles au téléphone. Elle prépare et diffuse les outils de communication et en assure le suivi (mails, site internet, téléphone) auprès des partenaires et des familles. Elle prépare le bilan des actions menées. Compte tenu de la spécificité du public, les relances et l'accompagnement vers les actions proposées par le Relais des aidants sont indispensables.

Les familles sont reçues indifféremment par **la psychologue ou l'infirmière réflexologue** en fonction de leur disponibilité. Les spécificités de ces deux professionnelles permettent une approche complémentaire.

L'équipe est complétée par :

- D'une AES (**Accompagnant Educatif et Social**) sur l'antenne de Pornichet qui reçoit les familles et accompagne les personnes malades à la halte répît.
- Des **prestataires extérieurs** qui animent les ateliers spécifiques : Diététicien, Art-Thérapeute, ... Ils s'inscrivent au projet spécifique du Relais des aidants et une convention de prestation leur est proposée.

Une démarche partenariale inscrite dans le projet associatif

L'association Alfa Répît inscrit la **démarche partenariale dans son projet associatif** : « *Ecoute des projets et des partenariats ; travail sur le lien social, par des partenariats et des échanges intergénérationnels* ».

Les partenariats avec les municipalités, les établissements privés, médico sociaux et sanitaires permettent de proposer une **mise à disposition gracieuse de lieux d'accueil** délocalisés aux familles.

Parmi les partenariats en 2019, on peut noter :

- **La médiathèque de Pontchâteau** pour l'accueil des conférences proposées aux aidants (méditation puis abus de faiblesse)

- **Le Crédit Agricole Loire Atlantique Vendée** pour une action auprès des aidants en situation professionnelle.
- **L'APEI Ouest 44** et son service aides aux aidants sur un projet de relayage, prestation de suppléance du proche aidant à son domicile.

Alfa répit le Relais des aidants propose des actions d'écoute et de soutien à travers une permanence téléphonique et des rencontres individuelles dans ses locaux, lors de ses ateliers délocalisés ou au domicile de la personne.

Permanence téléphonique

Les horaires de la permanence téléphonique correspondent à ceux de l'accueil de jour. Un répondeur téléphonique permet aux aidants de laisser leurs coordonnées afin d'être recontactés. Par ailleurs une convention avec Allo Alzheimer signée en juin 2012 permet une écoute de 20h à 22h- 7 jours sur 7, en dehors de ces horaires les appels sont basculés sur SOS amitié. Cette permanence téléphonique est complétée par une messagerie qui permet de rappeler les personnes ultérieurement.

Rencontres individualisées

Alfa Répît le Relais des aidants propose des rencontres individuelles.

Selon les besoins, ces rencontres peuvent se dérouler dans nos bureaux, au domicile des personnes ou en marge des ateliers délocalisés. En effet Alfa Répît œuvrant en milieu rural, il est important de venir vers les aidants et de prendre en compte la problématique de la mobilité des aidants.

De ce fait de nombreux entretiens se réalisent par téléphone également. Pendant les rencontres, les personnes malades peuvent être accueillies par le personnel de l'accueil de jour si besoin.

Cycles de formation

Pour répondre aux demandes des familles et aux spécificités liées à la pathologie et la dépendance nous avons travaillé dès 2011 sur des cycles d'ateliers, autour de la Maladie d'Alzheimer, puis autour des gestes du quotidien et en 2015 autour de la maladie de Parkinson et de l'entrée en établissement. Pour travailler au mieux ces thématiques nous sommes appuyés sur les ressources internes (équipe pluridisciplinaire : psychologue, infirmière, ergothérapeute) et les partenaires :

- la Mutualisé Sociale Agricole 44/85 qui nous a apporté la méthodologie,
- L'association France Parkinson,
- Le Conseil Départemental sur le cycle d'entrée en établissement

Sept cycles d'ateliers disponibles :

- *Comprendre pour mieux accompagner les Maladies Neuro Evolutives (Alzheimer, Parkinson...)*
- *Comprendre pour mieux accompagner la Maladie d'Alzheimer et apparentées*
- *Comprendre pour mieux accompagner la Maladie de Parkinson et apparentées*
- *Formation des aidants : Ces ateliers ont pour objectifs de s'interroger sur sa posture d'aidant quel que soit le handicap ou la dépendance*
- *Avec la perte d'autonomie, changer de domicile, aller vers le collectif interroge : comment s'y préparer ?*
- *Des outils concrets pour le quotidien*

➤ *Ateliers à destination des aidants en activité professionnelle :*

Café répit

Les Cafés répit sont des espaces d'échanges ouverts aux aidants, aidés et professionnels organisés dans des lieux neutres permettant de favoriser le lien social et l'expression des participants. Ils sont animés par la psychologue du relais des aidants accompagnée d'un(e) bénévole.

La participation au café répit ne donne pas lieu à adhésion et peut se faire de façon anonyme (sans réservation ni coordonnées à transmettre)

3 territoires accueillent les Cafés répit : les villes de Blain, Pornichet et Guérande.

Des ateliers bien-être

Agir comme aidant naturel peut confronter à du stress chronique. Le stress chronique peut contribuer au développement ou à l'exacerbation de certains problèmes physiques et psychologiques. Et ce stress peut avoir des répercussions tant sur sa propre vie que celle de la personne aidée. Des études ont démontré que si le niveau de tension et d'anxiété augmente chez l'aidant, celui de l'être cher augmente aussi, et cette situation peut nuire à son bien-être.

Pour aider les aidants à gérer leur stress nous leur avons proposé différents ateliers : Méditation pleine conscience, Qi Gong, chant et réflexologie plantaire.

Séjours répit

Ces séjours ont été proposés pour répondre à certaines difficultés :

- Des malades en capacité de réaliser des actions à l'accueil de jour et qui ne faisaient plus à la maison ;
- Des aidants épuisés et qui ne peuvent pas envisager d'être séparés ;
- Une difficulté pour les aidants à déléguer dans l'aide ;
- Un besoin de rencontrer d'autres aidants ;
- Des places en hébergement temporaire difficiles à obtenir...

Sorties conviviales

Ces ateliers permettent les échanges entre aidants et de pouvoir s'exprimer avec le professionnel d'Alfa Répit présent dans un cadre convivial « on ne vient pas parler de la maladie, mais elle est très présente ».

LES BESOINS ET ATTENTES DES AIDANT·E·S EN LOIRE-ATLANTIQUE

Dans cette partie, vous pouvez aborder et développer toutes les thématiques sur lesquelles les aidant·e·s auraient besoin de soutien :

Écoute, information/orientation, accompagnement administratif, liens avec la MDPH, reconnaissance/statut de l'aidant, santé de l'aidant, accompagnement vers un projet, connaissance de l'offre de service existante sur le territoire, mesures de protection, aide humaine, accueil en établissement, répit/relais, etc.

Concernant les aidants qui accompagnent un proche souffrant d'une maladie neuro-évolutive ce qu'ils expriment est :

- Le besoin d'être informés sur les aides existantes dès le diagnostic de leur proche. Pouvoir bénéficier d'une sorte de fiche repère récapitulant les services, démarches et aides existantes. Même quand la personne n'est pas encore dans la perte d'autonomie physique et/ou mentale. Ils ont le sentiment d'être livrés à eux-mêmes. Il y a une prise en charge sanitaire qui n'est pas suffisamment en connexion avec les autres dispositifs et principalement centrée sur la personne malade et pas les différents aidants qui existent auprès d'elle.
- Quand la perte d'autonomie est présente trouver un professionnel pouvant intervenir au domicile auprès de leur proche pour des activités, de la présence et un accompagnement adapté est parfois long. Les services d'aide au domicile manquent de professionnels et les professionnels indépendants ne sont pas visibles. Le bouche à oreille fonctionne parfois.
- D'être reconnus, avoir un statut, savoir quand ils sont en activités quelles sont les incidences exactes sur leurs revenus. Ici le lien avec la MDPH est primordial également. Les instructions de dossiers sont trop longues. Les dossiers sont trop complexes également. Ne pas cocher la bonne case a des conséquences sur les démarches suivantes.
- De pouvoir contacter la MDPH de façon plus aisée. Ils témoignent trop souvent d'absence de réponse, de ne pouvoir joindre personne.
- Disposer de lieux d'accueils occasionnels à proximité de chez eux pour bénéficier de répit en s'adaptant aux besoins de l'aidant et de l'aidé. Que les horaires des accueils soient plus souples également. Et que ces lieux

d'accueil ne soient pas de grosses structures mais bien des lieux de petites tailles, en petit groupe.

- Souhait que le proche reste au domicile autant que possible et donc de pouvoir bénéficier de plus d'aides au domicile ou plus de répit occasionnel. Et que les dispositifs qui y répondront soient accessibles financièrement.

3 POINTS FORTS & 3 POINTS FAIBLES DU SOUTIEN AUX AIDANT-E-S EN LOIRE-ATLANTIQUE

Points forts

Points Faibles

Des services d'aide aux aidants existants sur le territoire	Des services aide aux aidants non connus de tous les professionnels
Des initiatives d'aides qui émergent (halte repit, relayage)	La communication et la diffusion des informations sur les services d'aides aux aidants existants
Un travail de partenariat	Des dispositifs parfois éloignés des secteurs de vie des aidants

LES PISTES D'AMELIORATION ENVISAGEES

Dans cette partie, vous pouvez aborder et développer les pistes d'amélioration en matière d'aide aux aidants, relatives à :

L'offre de service pour les aidants (selon le territoire, l'âge, le type de handicap, etc.), la communication et la diffusion de l'information, les modes d'intervention et d'accompagnement, les relations entre partenaires et leur complémentarité, les relations avec le Département, la MDPH, et les autres acteurs institutionnels (ARS, CAF, ...), etc.

- Le territoire n'est pas équilibré dans les offres d'hébergement temporaire ou d'accueil de jour. Il y a des secteurs où il n'existe rien, c'est trop éloigné. Cela rajoute à la complexité de mise en œuvre des aides et à leur manque de connaissance.
- Que les ehpad évoluent dans leurs accueils avec des lieux de vie et d'accompagnement à taille humaine.
- Les initiatives qui émergent mettent de longues années à être reconnues : exemple accueil de jour spécifique des malade jeunes.
- La proposition de relayage (fruit d'un travail de partenariat entre APEI/ALFA REPIT/ADMR) non reconnu dans les aides pour financement.
- Idem pour la halte répit de Pornichet (accueil occasionnel) non reconnu pour les aides financières.
- Que les malades jeunes (relavant de la MDPH) disposent d'aide identique que pour APA pour financer accueil de jour. Même pathologie, des difficultés parfois plus présentes avec un conjoint qui travaille, des enfants à la maison mais des aides financières différentes et pas le même accès aux dispositifs d'aide.