



Les Plateformes de répit à la croisée des chemins



*Étude sur les Plateformes d'accompagnement et de répit
aux aidants de personnes âgées en région Centre-Val de Loire*

Étude réalisée à la demande de l'ARS Centre-Val de Loire

Étude réalisée par :

Mathilde Beauvallet, chargée d'étude,

Charlotte Perrot-Dessaux, conseillère technique et d'étude,

avec l'aide de Julie Giner, chargée d'étude, pour le traitement des données qualitatives,

Mamy Raharijaona, assistante de direction, pour la relecture

et sous la direction de Pauline Noël, directrice du CREAI

Remerciements

Nous souhaitons adresser nos remerciements à l'ARS, et plus particulièrement à Mesdames JAMET et MASI pour nous avoir confié cette étude dans le champ des personnes âgées, dans la suite d'autres études réalisées sur le sujet des aidants.

Nous remercions vivement les onze plateformes de répit et d'accompagnement (PFR) aux aidants de personnes âgées de la région Centre-Val de Loire, qui nous ont volontiers ouvert leurs portes. Nous savons le temps qu'elles ont passé sur les longues fiches de renseignements pour alimenter les données quantitatives.

Sur le volet qualitatif, nous avons toujours été très bien reçues par les PFR et les échanges avec les professionnels et leurs partenaires ont tous été très intéressants. Nous les remercions également pour leur soutien dans l'organisation des entretiens, et notamment en nous ayant permis de rencontrer des aidants, tout en permettant parfois en parallèle l'accompagnement des aidés.

Nous remercions très chaleureusement tous les aidants qui ont accepté de nous rencontrer et participer à un entretien collectif dans une visée d'étude. Ils ont partagé leur parcours, leurs questionnements, parfois leur sentiment d'isolement, parfois leur détresse. Paradoxalement, ces rencontres ont été souvent joyeuses, ponctuées de rires, certains aidants ayant montré toute leur compétence à tourner en dérision les situations causées par la maladie de leur proche, à prendre du recul, à continuer de vivre...

Ces rencontres furent infiniment riches.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION À L'ÉTUDE	9
LE CONTEXTE DE L'ÉTUDE.....	10
PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE	13
LA COMMANDE DE L'ÉTUDE.....	14
CHOIX MÉTHODOLOGIQUES.....	14
Une évaluation quantitative tenant compte de la mise à jour du CDC.....	14
Une évaluation qualitative recueillant les points de vue des acteurs	16
CALENDRIER	17
1. LES PLATEFORMES ET LE TERRITOIRE DE LA RÉGION.....	18
1.1. Les plateformes d'accompagnement et de répit de la région Centre-Val de Loire	18
1.2. L'espace couvert par les plateformes	20
1.2.1. Des plateformes intégrées dans leur territoire.....	21
1.2.1.1. <i>Diagnostics territoriaux</i>	<i>21</i>
1.2.1.2. <i>Coordinations territoriales.....</i>	<i>24</i>
1.2.1.3. <i>Articulation avec l'existant</i>	<i>25</i>
1.2.2. Des partenariats plus ou moins formalisés.....	26
1.2.2.1. <i>Les partenaires présents lors des rencontres.....</i>	<i>27</i>
1.2.2.2. <i>Des conventions de partenariat globalement axées sur le matériel.....</i>	<i>28</i>
1.2.2.3. <i>Le partenariat actif passe par les situations individuelles</i>	<i>28</i>
1.2.3. PFR des Villes et PFR des Champs	31
1.2.3.1. <i>Une distinction pas si nette entre rural et urbain</i>	<i>32</i>
1.2.3.2. <i>Le rayon d'action des plateformes.....</i>	<i>32</i>
1.2.3.3. <i>La question du transport.....</i>	<i>33</i>
2. LE FONCTIONNEMENT DES PLATEFORMES	35
2.1. Des structures porteuses de nature différente	35
2.1.1. Structures adossées à un « centre d'accueil de jour ».....	35
2.1.2. Structures adossées aux Ehpad.....	37
2.2. Les moyens à disposition des PFR	39
2.2.1. Les moyens financiers	39
2.2.2. Les moyens humains	40
2.2.3. Les moyens architecturaux	41
2.3. Repérage des aidants et orientation vers la plateforme.....	41
2.3.1. Les partenaires portes d'entrée.....	42

2.3.1.1.	<i>Les ESA et EMA, partenaires incontournables des PFR.....</i>	42
2.3.1.2.	<i>Les CMRR, les consultations gériatriques, en fonction des territoires</i>	43
2.3.1.3.	<i>L'accueil de jour, grand pourvoyeur d'aidants</i>	44
2.3.1.4.	<i>Autres acteurs du domicile</i>	45
2.3.2.	Modalités de partenariat autour des situations	45
2.3.2.1.	<i>Le passage de relais.....</i>	45
2.3.2.2.	<i>L'« aller vers » pour éviter les risques de rupture.....</i>	47
2.3.2.3.	<i>Processus d'admission</i>	48
2.4.	L'accompagnement et les prestations	49
2.4.1.	Acceptation de l'aide par les aidants, un long cheminement.....	49
2.4.2.	Les prestations proposées par les PFR et leurs partenaires	51
2.4.2.1.	<i>Activités de soutien et d'écoute à destination des proches aidants ou du couple aidants-aidé.....</i>	51
2.4.2.2.	<i>Activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du couple aidant-aidé.....</i>	55
2.4.2.3.	<i>Activités d'information et de formation des proches aidants ou du couple aidant-aidé.....</i>	55
2.4.2.4.	<i>Solutions de répit pour l'aidant</i>	56
2.4.2.5.	<i>La question du répit de nuit.....</i>	58
2.4.3.	L'importance du domicile dans la prévention de la maltraitance	61
2.4.4.	Les positionnements différents des PFR vis-à-vis des aidants dont le proche aidé est entré en Ehpad ou est décédé.....	62
2.5.	Perspective du nouveau cahier des charges	63
2.5.1.	Avis des plateformes.....	63
2.5.1.1.	<i>Une vigilance sur la mixité des publics</i>	63
2.5.1.2.	<i>Inquiétude sur les moyens d'intervention.....</i>	64
2.5.1.3.	<i>Altération de l'expertise des professionnels</i>	64
2.5.1.4.	<i>Multiplication des réseaux professionnels.....</i>	65
2.5.1.5.	<i>Point de vue des DAC et référents MDA</i>	66
2.5.2.	Evolution des profils des aidants accompagnés	66
2.5.3.	La modularité des PFR en situation de crise : expériences de confinement	68
2.5.4.	Conclusion sur le nouveau cahier des charges	71
3.	LES AIDANTS ACCOMPAGNÉS PAR LES PLATEFORMES	73
3.1.	Profil des aidants	73
3.1.1.	Eléments généraux et quantitatifs.....	73
3.1.2.	Les aidants rencontrés en entretien	74
3.2.	Parcours d'aidants.....	74
3.2.1.	Les supports d'entretien	74
3.2.2.	Les difficultés des aidants à obtenir de l'information.....	75

3.2.2.1.	<i>Les médecins.....</i>	76
3.2.2.1.	<i>Élément déclencheur et « aller-vers ».....</i>	78
3.2.2.2.	<i>Le rôle de l'entourage dans la prise de conscience.....</i>	79
3.2.3.	Le point de vue des aidants rencontrés sur les prestations proposées.....	80
3.2.3.1.	<i>Activités de soutien et d'écoute à destination des proches aidants ou du couple aidants-aidé.....</i>	80
3.2.3.2.	<i>Activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du couple aidants-aidé.....</i>	81
3.2.3.3.	<i>Activités d'information et de formation des proches aidants ou du couple aidant-aidé.....</i>	82
3.2.3.4.	<i>Solutions de répit pour l'aidé.....</i>	83
3.2.4.	Un effet inattendu : faire de la « pair-aidance » sans le savoir	85
3.2.5.	Le cheminement de l'aidant et l'acceptation du répit ponctuel... ou permanent.....	85
3.2.6.	Les manques identifiés par les aidants	87
3.2.7.	La prédominance des femmes parmi les aidants accompagnés par les PFR.....	89
4.	LES TERRITOIRES D'INTERVENTION DES PLATEFORMES	91
4.1.	Les PFR du Cher.....	92
	Synthèse : forces et faiblesses du Cher	93
4.2.	Les PFR de l'Eure-et-Loir	94
	Synthèse : forces et faiblesses de l'Eure-et-Loir	95
4.3.	Les PFR de l'Indre	96
	Synthèse : forces et faiblesses de l'Indre.....	97
4.4.	Les PFR de l'Indre-et-Loire	98
	Synthèse : forces et faiblesses de l'Indre-et-Loire.....	99
4.5.	Les PFR du Loir-et-Cher.....	101
	Synthèse : forces et faiblesses du Loir-et-Cher.....	102
4.6.	Les PFR du Loiret.....	103
	Synthèse : forces et faiblesses du Loiret.....	104
5.	PRÉCONISATIONS	105
5.1.	Les plateformes et leur territoire	105
5.1.1.	La sectorisation	105
5.1.2.	La formalisation du partenariat	105
5.2.	Le fonctionnement des plateformes	106
5.2.1.	La formalisation ou l'actualisation des projets de service	106
5.2.2.	Articulation d'accompagnement entre l'aidé et aidants	107
5.2.3.	Mise en place de plages de halte-répit fixes ou itinérantes	107
5.2.4.	Mise en place de répit à domicile pour toutes les PFR	108
5.3.	Les indicateurs d'activités.....	109

5.4. Évolution des pratiques.....	110
5.4.1. Ouverture à de nouveaux publics	110
5.4.2. Faciliter l'accueil à de nouveaux profils d'aidants	111
5.4.3. Partage des pratiques et bonnes idées	111
5.5. En synthèse.....	112
CONCLUSION.....	114
Bibliographie.....	116
Annexes	117
Annexe 1 - Fiche de renseignements PFR.....	118

INTRODUCTION À L'ÉTUDE

Entre le sentier semé d'embûches qu'est le maintien à domicile d'un proche en perte d'autonomie et le cheminement personnel qui permet aux aidants d'accepter à leur tour une aide, se trouvent les plateformes de répit et d'accompagnement : à la croisée des chemins.

Cette étude s'inscrit dans la lignée de plusieurs travaux confiés au CREAI Centre-Val de Loire par l'ARS depuis quelques années. Nous avons, depuis l'année 2019, réalisé un diagnostic et étudié les dispositifs d'aide aux aidants en région, réalisé une étude sur l'hébergement temporaire des personnes âgées en établissement, animé une concertation territoriale sur le soutien aux aidants en Loir-et-Cher, élaboré un document préparatoire à la stratégie territoriale régionale de soutien aux aidants.

Les Plateformes d'accompagnement et de répit aux aidants de personnes âgées existent dans la région depuis une dizaine d'années. Les premières PFR de la région ont ouvert à la suite du plan Alzheimer 2008-2012 et visaient donc le public des aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces six plateformes étaient situées à Bourges (18), Abondant (28), Châteauroux (36), Ballan-Miré/Tours (37), Vendôme (41), Sully-sur-Loire (45).

Le plan Maladies neurodégénératives 2014-2019 a conduit à réviser le cahier des charges des PFR pour les ouvrir vers un public plus large, celui des aidants d'une personne âgée atteinte d'une maladie neurodégénérative (MND). Cinq nouvelles PFR ont ouvert à la suite de l'appel à projet de l'ARS en 2018-2019. Ce sont les PFR de Lignières (18), de Lève (28), d'Agevie à Tours (37), de Vineuil (41), et de St Jean Le Blanc (45). Les deux sites secondaires de Pellevoisin et du Blanc (36), rattachées au CDGI (Centre Départemental Gériatrique de l'Indre), ont également ouvert en 2019.

Le rapport est structuré en cinq parties. La première décrit l'inscription des plateformes dans leur territoire. La deuxième aborde de façon générale le fonctionnement des plateformes, à travers des thématiques transversales. La troisième partie rapporte plus précisément les données recueillies à propos du public cible, les aidants. La quatrième partie présente de façon succincte les six départements de la Région Centre-Val de Loire, dans lesquels sont implantés une ou deux plateformes. Enfin, la cinquième partie propose des axes d'amélioration et des préconisations.

Depuis quelques années, le CREAI Centre-Val de Loire est mobilisé par l'Agence Régionale de Santé sur la question de l'aide aux aidants.

Dans une précédente étude¹, nous notions que le vieillissement de la population et les projections démographiques² rendaient indispensables les politiques de maintien à domicile pour assurer la prise en soin et l'accompagnement des personnes les plus âgées. Le maintien à domicile a des répercussions sur un ensemble de domaines, sur le plan sanitaire (de l'accès aux soins primaires à la mise en place d'HAD, en passant par d'éventuels séjours hospitaliers), sur le plan médico-social (par l'accès à des services, structures et dispositifs d'accompagnement), mais aussi sur l'entourage des personnes âgées. La première étude de grande ampleur réalisée par la DRESS (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) indiquait qu'en « 2008, en France, 3,4 millions de personnes aident un proche de 60 ans ou plus, à domicile, dans les tâches de la vie quotidienne »³.

Par ailleurs, d'autres études ont été réalisées depuis⁴ et de nombreuses publications font référence à des sondages d'opinion concernant le choix des personnes âgées de demeurer à domicile malgré la perte d'autonomie et les potentiels ennuis de santé⁵.

La sonnette d'alarme sur l'épuisement des proches aidants a été tirée dans les années 2000 par des associations de proches de patients atteints des maladies d'Alzheimer, de Parkinson, de maladies neuromusculaires, qui avaient coordonné des études pour objectiver la problématique⁶.

C'est tout d'abord par l'Agence Nationale de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) que la notion d'aidant apparaît, dans une recommandation de bonnes pratiques datée de 2014, recommandation « à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladies chroniques vivant à domicile ».⁷

¹ CREAI Centre-Val de Loire, 2019. « Quand les aidants ont besoin d'aide ; étude sur les dispositifs d'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire ». 117 p.

https://www.creai-centre.org/images/pdf/etudes_realisees/2019_CREAI_Rapport-qualitatif-AIDE-AUX-AIDANTS.pdf

² Selon l'INSEE, « En 2050, 69 habitants seraient âgés de 60 ans ou plus pour 100 habitants de 20 à 59 ans, soit deux fois plus qu'en 2005 ». Isabelle Robert-Bobée, 2006. « Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 », division Enquêtes et études démographiques, Insee [n° 1089].

³ DRESS, 2012. "Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie". Études et résultats, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [n° 799].

⁴ Par exemple : 2004, « Baromètre santé et bien-être des salariés, performance des entreprises », Fondation Malakoff-Médéric, ou encore 2010, enquête BVA sur « Les aidants familiaux en France », cité dans : Dominique Gillot, 2018. « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale », rapport de la présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, remis à la ministre des Solidarités et de la Santé.

⁵ Selon l'institut IFOP, pour un sondage réalisé en 2019 sur un échantillon représentatif, les seniors (personnes de plus de 50 ans) interrogés indiquent préférer à 85 % vieillir à domicile. On observe malgré tout une variabilité importante dans les réponses selon l'âge, le niveau de revenu et le type de logement (plain-pied, sans ascenseur, etc.)

<https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2019/02/Support-Conf%C3%A9rence-de-presse-vDEF-FINALE.pdf>

⁶ On peut citer ; Association France Alzheimer, 1995. « Enquête Nationale auprès de familles ayant en charge un parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés » ; Fondation Médéric Alzheimer, 2000. « Aides aux aidants des personnes atteintes de démences ; états des lieux » ; des études plus récentes sont disponibles en ligne, par exemple ; France Alzheimer, 2018. « Le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées » disponible à l'adresse suivante : [<https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/02/Rapport-Etude-Aidants-en-activit%C3%A9-VF.pdf>]

⁷ ANESM, 2014. « Le soutien des aidants non professionnels », Recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, dite Loi ASV, a été l'occasion d'introduire dans le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) la notion de « proche aidant », décrite dans l'article L. 113-1-3 :

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne »

Depuis, le statut des aidants a évolué dans le sens d'une plus grande reconnaissance de l'apport et du soutien effectués par l'entourage, venant compléter la mise en place du droit au répit édicté dans la Loi ASV, par des aménagements au niveau salarial (congrés) et des compensations financières (allocations).

Parallèlement à la question des aidants, les associations de familles œuvrant dans le champ des maladies neurodégénératives (MND) que sont par exemple la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson, encourageaient la mise en place de dispositifs permettant l'accompagnement au quotidien de leurs proches malades, dans un cadre en dehors des soins.

Le 30 juin 2011, est diffusée la circulaire DGCS/SD3A/2011/261 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1). Elle a pour objet la présentation du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et leur déploiement sur le territoire en 2011 et 2012.

Le plan Maladies neurodégénératives 2014-2019 engage à amorcer les travaux de rénovation des cahiers des charges existants⁸. C'est ainsi que l'instruction DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 est diffusée en ce sens, afin de mettre à jour le cahier des charges des PFR et de poursuivre leur déploiement.

Par ailleurs, le Projet régional de santé Centre-Val de Loire 2018 – 2022 énonce plusieurs objectifs relatifs d'une part à la problématique des aidants au sein de l'axe « Continuité des parcours de santé » (objectifs 35 et 36) et d'autre part à celle du repérage des fragilités chez les personnes âgées, pour retarder la perte d'autonomie, au sein de l'axe « Parcours spécifiques » (objectif 37).

C'est plus particulièrement au sein de l'objectif opérationnel n°36, « Développer une offre territorialisée pour le soutien et l'accompagnement des aidants » qu'apparaissent les PFR en tant que telles, dans l'état des lieux.

Deux lignes directrices décrivent cet objectif (p. 108) :

- > *Rendre lisible l'offre pour tous les aidants.*
- > *Renforcer le repérage des aidants en difficultés afin d'éviter les situations d'essoufflement et de rupture.*

Les modalités de mise en œuvre suggèrent trois propositions principales :

- 1- *Mieux informer les aidants : assurer l'accessibilité à une information adaptée, centralisée et fiable.*
- 2 - *Mieux repérer les aidants : assurer le repérage des aidants en difficulté et évaluer leurs besoins, pour leur proposer les accompagnements adaptés.*
- 3 - *Proposer une palette de réponses aux besoins des aidants sur chaque territoire de santé :*

⁸ Plan maladies neurodégénératives 2014 - 2019, Mesure 23 : Adapter les projets d'établissement (projets institutionnels et organisationnels) au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une MND et réviser les cahiers des charges descriptifs de modalités de réponses en unités spécifiques issues du plan Alzheimer 2008-2012 », p. 38.

- *Prévention : bilans de santé, visites médicales, actions de prévention, actions de sensibilisation, parcours santé des aidants (action spécifique MSA)...*
- *Soutien social et/ou moral : soutien psychosocial individuel et collectif, groupes de parole, groupes de pairs, dispositif café des aidants, médiation familiale, soutien à la parentalité, éducation thérapeutique du patient, plateforme d'accompagnement et de répit, bistrots mémoire...*
- *Formation : sessions de formation en présentiel ou en distanciel destinées aux proches aidants, formations de formateurs (bénévoles et/ou professionnels)...*
- *Accès aux loisirs et à la vie sociale : séjours vacances dans des structures dédiées ou en établissements, activités de loisirs, sportives et culturelles...*
- *Services de relais et de répit : heures d'aide ou de surveillance à domicile, accueil de jour, hébergement temporaire, accueil de jour itinérant, famille d'accueil, habitat inclusif...*

Ces modalités de mise en œuvre recoupent en partie la description des missions des professionnels des PFR, dans l'instruction du 16 février 2018 :

- « - Répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseil et de relais des proches aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ;
- Participer au repérage des besoins des personnes : aidants et aidés ;
- Proposer diverses prestations de répit ou de soutien à la personne malade, à son aidant ou au couple aidant-aidé et l'orienter vers une ressource adaptée au besoin, si nécessaire ;
- Etre un interlocuteur des dispositifs d'appui à la coordination territoriale des parcours (CLIC – Centres Locaux d'Information et de Coordination), MAIA, CTA-PAERPA, PTA) ;
- Etre l'interlocuteur privilégié des médecins traitants chargés de suivre la santé des proches aidants et des patients et de repérer les personnes « à risque » ;
- Offrir du temps libéré (aide se substituant 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 et soutenir les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant d'une maladie neurodégénérative ;
- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et lutter contre le repli et la dépression du couple aidant-aidé. »

Il est toutefois précisé dans l'instruction que les PFR n'ont 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 du proche aidant.

L'instruction détaille également les propositions d'accompagnement qui peuvent être mises en place :

- **Activités de soutien et d'écoute à destination des proches aidants ou du couple aidants-aidé** : écoute active et soutien psychologique pour maîtriser les émotions, aide à l'engagement dans des activités agréables ou positives.
- **Activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du couple aidants-aidé** : soutien de l'aidant, soit individuel, soit par groupe de pairs : pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement, Renforcer des liens sociaux entre familles : activités sociales, culturelles, séjour de vacances pour partager des moments de convivialité et renforcer des liens sociaux.
- **Activités d'information et de formation des proches aidants ou du couple aidant-aidé** : des programmes d'information et de formation peuvent être envisagés, pour augmenter les

connaissances sur la maladie et informer sur les soins et les services.

➤ **Solutions de répit pour l'aidé** : solutions d'accueil adaptées pour l'aidé, afin de donner des temps de répit à l'aidant (en accueil de jour, hébergement temporaire, ou solutions de répit individuel ou collectif (répit à domicile, « halte répit », etc.)

PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE

Les PFR sont adossées à des accueils de jour « bien implantés »⁹ d'au moins six places installées (service à destination des aidés), tout en proposant un changement de paradigme quant à l'accompagnement, puisque le public cible de ce dispositif est celui des aidants. Cette posture est réaffirmée dans l'instruction de 2019 :

« Public cible : les PFR ont vocation à repérer et accompagner les proches aidants s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie-neurodégénérative visée par le plan (Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et sclérose en plaques) ou en perte d'autonomie, fréquentant ou non l'accueil de jour ou le couple aidant-aidé. »

Ainsi, si les deux premiers plans Alzheimer ont permis le déploiement des accueils de jour pour les malades, le troisième plan (2008-2012) a montré la nécessité d'apporter du soutien aux aidants et a abouti à la création des plateformes d'accompagnement et de répit, proposition permettant de prendre en compte les besoins du couple aidant-aidé.

Cette question du public cible, orienté sur l'aidant pour ce qui concerne les PFR, offre une approche innovante qui se distingue des habitudes professionnelles du secteur médico-social. En effet, les accueils de jour remplissent une mission de relais vis-à-vis de l'aidant, afin de lui permettre de souffler et dégager du temps pour lui. Comme nous avons pu le souligner dans l'étude sur l'aide aux aidants¹⁰, la prise en charge en accueil de jour est centrée sur l'aidé, elle est collective, peu individualisée et suppose une prise en charge à long terme. Elle peut aussi être limitée, soit par un problème de places, soit par des troubles ou un comportement de la personne accompagnée ne permettant pas de maintenir la sécurité ou la sérénité du groupe.

A contrario, le rôle des plateformes est d'apporter un soutien à l'aidant, pour « partager » la charge mentale et permettre, par différentes actions, sa prise de conscience quant à sa situation : ainsi, l'aidant pourra mobiliser les ressources environnementales mais aussi ses propres ressources, afin de procéder à un réaménagement de la configuration de l'aide¹¹, introduire une « rupture dans les gestions routinières des troubles »¹² et retrouver sa capacité d'agir et de faire des choix (logique d'encapacitation). Les PFR doivent être réactives, et selon la logique des parcours, n'ont pas de limitation de places. La palette de services proposée par les PFR permet d'adapter et d'ajuster la réponse, en fonction de la systémique aidant-aidé, des ressources mobilisables, du moment dans le parcours de l'aidant et de son niveau d'acceptation. Aussi, les missions des plateformes nécessitent pour les professionnels un changement de point de vue, au croisement du *care* à l'égard des aidants et de l'*empowerment*.

⁹ Selon l'instruction DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018

¹⁰ CREAI Centre-Val de Loire, « Quand les aidants ont besoin d'aide : étude sur les dispositifs d'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire », 2019. p. 79

¹¹ Ibid, pp. 16-32.

¹² Blanche Le Bihan-Youinou, Isabelle Mallon, Alis Sopadzhian, 2014. « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société* [n° 69], p. 85.

L'étude a donc été l'occasion de s'assurer de la réactivité des plateformes et de l'individualisation de la réponse apportée.

Nous avons regardé aussi si les plateformes inscrivent leur action dans la durée, ou si elles considèrent que leur intervention est provisoire.

L'étude des PFR a suscité également la question de la coordination de parcours et l'inscription territoriale. En effet, la plateforme a pour objet de soutenir « une reprise en main de la situation »¹³, en apportant une variété de services et d'opérer « une réduction progressive des décalages entre les attentes des aidants les plus proches de la personne malade et les besoins identifiés par des tiers (aidants plus éloignés ou professionnels, médicaux ou sociaux) »¹⁴. Pour ce faire, il lui faut s'inscrire dans une logique, si ce n'est de partenariat (niveau institutionnel), à tout le moins de réseau (niveau des professionnels de terrain). Or, les acteurs sont multiples, les dispositifs nombreux mais pas toujours coordonnés ; il existe des plateformes 360, des Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) qui se mettent progressivement en place dans les départements, intégrant les Plateformes territoriales d'appui (PTA), les Maia (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), certains réseaux de santé... Comment les PFR parviennent-elles à s'intégrer dans cet environnement institutionnel ? Comment mobilisent-elles les ressources de leur environnement (et notamment les solutions d'aide plus pérennes), pour éviter les ruptures de parcours qui ont un impact sur le fardeau de l'aidant, dans la mesure où lorsqu'un aidant est présent, il assume généralement la coordination du parcours de son aidé ?

LA COMMANDE DE L'ÉTUDE

L'ARS a demandé au CREAI une analyse du fonctionnement des PFR de la région Centre-Val de Loire, en étudiant leur activité, les publics bénéficiaires et en identifiant des éventuelles pistes d'évolution concernant leur fonctionnement pour améliorer la réponse apportée aux besoins identifiés. De plus, elle souhaite disposer d'une cartographie sur les zones blanches à couvrir et/ou les zones à renforcer.

En outre, pour chaque PFR et par territoire, l'étude vise à :

- comprendre l'organisation et le fonctionnement des PFR, pour identifier les points forts et ce qui freine l'accès aux PFR ou contrevient au développement d'une offre répondant mieux aux besoins identifiés par ces dernières;
- mesurer quantitativement et qualitativement les activités proposées et identifier les discordances entre offre et besoin (attentes non satisfaites des bénéficiaires, offres ne correspondant pas aux attentes réelles, activités à développer, etc.) et les moyens nécessaires pour y remédier.
- identifier les zones non couvertes ou à renforcer en offre de PFR, ainsi que les attentes sur ces territoires identifiés, de manière à pouvoir établir un cahier des charges d'appel à projet, en adéquation avec ces besoins.

CHOIX MÉTHODOLOGIQUES

Une évaluation quantitative tenant compte de la mise à jour du CDC

L'instruction n° DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 soumet aux ARS une série d'indicateurs

¹³ Blanche Le Bihan-Youinou, Isabelle Mallon, Alis Sopadzhian, 2014. « Entre relais et soutien... », op cit. p 92

¹⁴ Id.

de suivis, afin de pouvoir apprécier l'effectivité de l'activité des PFR. Ces indicateurs couvrent sept domaines : le fonctionnement de la PFR, le territoire couvert, les aidants, les activités proposées par la PFR, la répartition des effectifs par type de professionnels, les financements, les partenaires.

« Fonctionnement de la PFR :

- Nombre de jours d'ouverture de la PFR par an ;
- Nombre de personnes ayant consulté la plateforme dans l'année ;
- Possibilité de proposer des accueils sur des créneaux particuliers : demi-journée / samedi / week-end complet / en soirée, etc. ;
- Dotation d'un projet de service spécifique formalisé.

Territoire couvert :

- Nombre de communes couvertes par la plateforme ;
- Étendue du territoire couvert (rayon en km) ;
- Délai moyen pour accéder à la plateforme (temps d'accès).

Aidants :

- Nombre de journées réalisées pour des aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives
- Nombre d'aidants ayant bénéficié d'une prestation (seul et/ou couple aidant-aidé) ;
- Nombre d'aidants selon la pathologie (Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson, sclérose en plaques) ;
- Existence d'une liste d'attente (selon les activités proposées) ;
- Profil des aidants : conjoint / enfant / parent / autre.

Activités proposées par la plateforme (prestations et nombre de journées réalisées ; % par activité et % des actions collectives et individuelles) :

- Activités de soutien et d'écoute ;
- Activités favorisant le maintien du lien social ;
- Activités de formation des aidants ;
- Solutions de répit à domicile ;
- Autres.

Répartition des effectifs par type de professionnels :

- Infirmier ;
- Ergothérapeute ;
- Orthophoniste ;
- Psychomotricien ;
- Assistant de soins en gérontologie (ASG) ;
- Auxiliaire de vie sociale ;
- Psychologue ;
- Assistante sociale – CESF ;
- Autre(s) personnel(s).

Financements :

- ARS ;
- Conseil Départemental ;
- Autres collectivités territoriales ;
- Conférence des financeurs ;
- CNAV ;
- Autres caisses ;
- Mutuelles
- Participation des usagers ;
- Autres.

Partenaires :

- Dispositif(s) d'appui à la coordination des parcours (CLIC, MAIA, PTA, etc.) ;

- Etablissement(s) de santé (consultation mémoire, HDJ) ;
- EHPAD ;
- Résidence(s) autonomie ;
- SAAD/SSIAD ;
- Equipe(s) spécialisée(s) Alzheimer ;
- Professionnels de santé de ville (médecin traitant, etc.) ;
- Association(s) MND ;
- Autre(s) accueil(s) de jour du territoire ;
- Hébergement(s) temporaire(s) du territoire ;
- Démarche de communication de la PFR sur son territoire et outils mobilisés. »

Compte tenu de la crise sanitaire et des aléas de l'année 2020 dans ce cadre si particulier, le CREAI a fait le choix de recueillir les indicateurs de l'année 2019. Pour un certain nombre de PFR, il s'agit de leur année d'ouverture, avec une montée en charge progressive des activités. C'est pourquoi, sur le plan quantitatif, les chiffres seront examinés avec beaucoup de prudence. Mais, même s'il ne court que sur une partie de l'année 2019, le fonctionnement des PFR sur cette période paraît plus représentatif de l'activité habituelle, au contraire de l'année 2020 où, en dehors du premier confinement où toutes les activités se sont arrêtées, les PFR ont dû, sur le reste de l'année s'adapter aux contraintes sanitaires, parfois en « innovant », parfois en « bricolant ».

Le commanditaire a souhaité davantage de précisions pour certains de ces indicateurs. Aussi, il a été soumis aux PFR un questionnaire basé sur ces indicateurs, mais demandant de préciser quant au public, la pathologie de l'aidé, afin de s'assurer d'une offre des PFR envers l'ensemble des aidants de proches atteints de maladies neurodégénératives (comprenant, en plus de la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques) ainsi que la part des aidants de proches en perte d'autonomie (autres MND ou maladie non diagnostiquée).

Il a également été demandé aux PFR de préciser les structures ou entités à la base de l'orientation ou du signalement des aidants accompagnés vers la PFR, de fournir les conventions qui les lient à leurs partenaires, ainsi que des informations sur la mise en place de solutions d'accueil des aidés lorsque les aidants sont en activité avec la PFR.

Nous avons recueilli les indicateurs des onze PFR. Il est à noter que le Centre départemental gériatrique de l'Indre (CDGI) détient deux antennes à Pellevoisin et au Blanc, qui ont chacune renseigné les fiches de renseignements, d'où le traitement de treize fiches de renseignements.

Par ailleurs, nous avons constaté ici et là des incohérences au niveau des chiffres demandés, comme par exemple un plus grand nombre d'aidants comptabilisés dans les liens de parenté que dans les données à propos de la pathologie des aidés. Ces écarts amènent à penser que certaines PFR comptabiliseraient plutôt les « situations » des personnes aidées, auxquelles peuvent se rattacher alors plusieurs aidants (aidant principal, aidant secondaire) qui auraient bénéficié d'une prestation. Afin de pouvoir exploiter des chiffres sur le plan statistique, ces erreurs à la marge ont été corrigées, en respectant les répartitions indiquées par les PFR.

Une évaluation qualitative recueillant les points de vue des acteurs

La demande d'identifier les points forts et les points à améliorer (en termes d'organisation et de fonctionnement), ainsi que les discordances entre offre et besoin concernant les activités développées, et d'autre part la demande d'identifier les attentes sur les territoires concernés, nous ont conduits à proposer une méthodologie permettant le croisement des regards des acteurs, c'est-à-dire des institutions et partenaires, des porteurs et professionnels des PFR, et enfin des bénéficiaires, à travers différentes modalités de recueil ; focus groups et entretiens collectifs.

En lien avec le PRS2 et la future Stratégie régionale Aidants de l'ARS, l'étude pouvait

également permettre de savoir si et dans quelle mesure, en plus du 3^e axe qui leur incombe de façon explicite, à savoir « proposer une palette de réponses aux besoins des aidants sur chaque territoire de santé », les PFR agissent dans le cadre des deux premières modalités de mise en œuvre de l'objectif 35 du PRS2, qui sont ¹⁵ :

- mieux informer les aidants
- mieux repérer les aidants

Ces aspects ont donc été également abordés lors des entretiens.

Ainsi, sur chacune des onze plateformes, les équipes et leurs partenaires ont été rencontrés lors d'un entretien de deux heures trente. Ces rencontres, animées par deux chargées d'études du CREAI, ont rassemblé, selon les plateformes, entre 5 et 17 personnes, dont nous décrirons les profils dans la partie consacrée au traitement des données. **Au total, 97 professionnels ont été rencontrés** au cours de cette étude.

Les focus groups avec des aidants ont pu être réalisés sur 9 PFR (grâce au soutien et à la capacité organisatrice de ces dernières). Elles ont réuni entre 4 et 8 aidants. **Au total, 49 aidants ont été rencontrés** lors de cette phase d'étude.

CALENDRIER

Ces différents travaux se sont échelonnés comme suit.

Phases de l'étude	Calendrier de réalisation
- Validation de la méthodologie par le commanditaire - communication de l'étude aux PFR, et diffusion de la fiche de renseignements	Avril
- Recueil de la fiche de renseignements des PFR	Mai
- Entretiens collectifs avec les professionnels de PFR et leurs partenaires, focus groups avec les aidants	Juin, Juillet, Septembre
- Traitement des matériaux quantitatifs et qualitatifs - Réalisation des cartes	Juillet, Septembre, Octobre
- Rédaction et remise du rapport	Octobre, Novembre

¹⁵ Modalités de mise en œuvre de l'objectif 35 du PRS2.

1. LES PLATEFORMES ET LE TERRITOIRE DE LA RÉGION

À partir des éléments transmis par les plateformes sur les fiches de renseignements et complétés des données échangées lors des entretiens avec les professionnels et leurs partenaires, cette première partie vise à comprendre le contexte d'exercice des PFR.

Des données quantitatives, cartographiques et qualitatives permettent de constater que les PFR ne couvrent pas la totalité de l'espace régional. Là où elles sont implantées, les plateformes sont généralement bien intégrées dans leur territoire. Il semble que le réseau partenarial soit plus riche lorsque les PFR peuvent s'appuyer sur un réseau préexistant, et notamment les coordinations gériatologiques ou coordinations autonomie. Les partenariats sont actifs, mais peu formalisés par des conventions (en dehors des mises à disposition). Ils s'appuient donc principalement sur des articulations et collaborations autour de situations particulières, dans la recherche de solutions. Les lieux d'implantation des PFR (zone urbaines ou rurales) ont peu d'effet sur leur fonctionnement, car compte tenu de leur rayon d'intervention, la très grande majorité d'entre elles est amenée à couvrir des zones péri-urbaines, voire rurales. La question du transport est donc cruciale. Elle est en partie solutionnée pour les actions de répit (répit à domicile ou haltes-répit itinérantes) mais pas vers les activités des PFR si ces dernières ne sont pas itinérantes.

Dans cette première partie est présentée une synthèse des données générales. La partie 4, en revanche, présentera les résultats de l'étude sur quelques points, PFR par PFR.

1.1. Les plateformes d'accompagnement et de répit de la région Centre-Val de Loire

La région Centre-Val de Loire dispose de onze PFR financées par l'Agence Régionale de Santé. Il s'agit des plateformes :

du CH Taillegrain de Bourges (18)

de l'AMASAD de Lignières (18)

de l'EHPAD du Château d'Abondant (28)

de la Fondation Aligre et Marie-Thérèse à Lèves (28)

du Centre Départemental Gériatrique de l'Indre à Châteauroux (36). Il est à noter que le CDGI propose deux PFR (site secondaire) au Blanc et à Pellevoisin

de la Mutualité Française (devenue groupe VYV3) à Ballan-Miré (37)

d'Agevie à Tours (37)

du Centre de Soins André Gibotteau (CHV) de Vendôme (41)

du CIAS du Blaisois à Vineuil (41)

du CH de Sully-sur-Loire (45)

de France Alzheimer à St-Jean-le-Blanc (45)

5 PFR plus récentes ont ouvert à la suite de l'appel à projet de l'ARS en 2018 ou 2019. Ce sont les PFR de Lignières, de Lèves, d'Agevie à Tours, de Vineuil, et de St-Jean-le-Blanc. Les deux sites

secondaires de Pellevoisin et du Blanc, rattachées au CDGI, ont également ouvert en 2019, et se « partagent » le budget d'une PFR¹⁶.

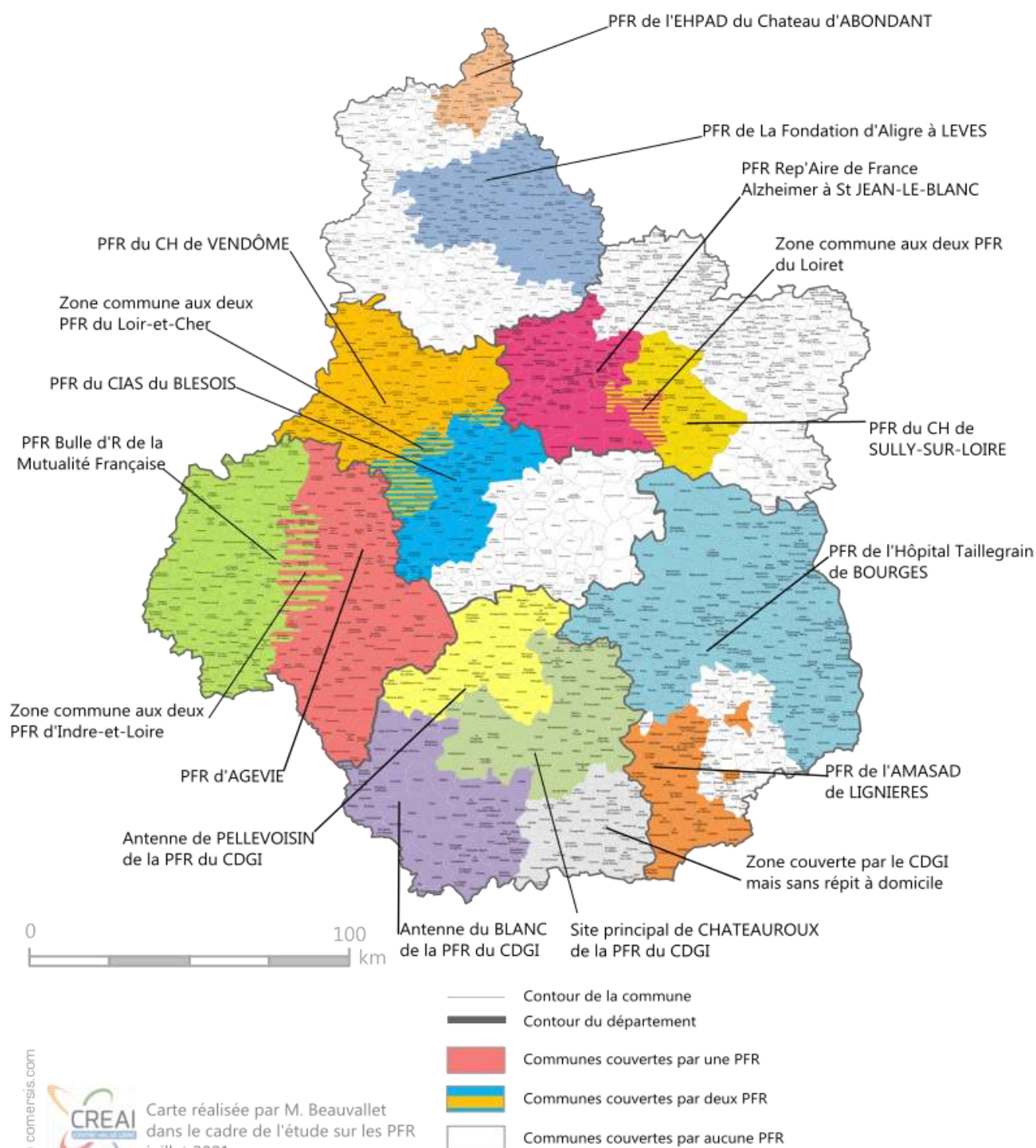
En effet, chaque PFR, à son ouverture, reçoit une enveloppe de fonctionnement de 100 000 € par an. Cette somme augmente légèrement tous les ans afin de couvrir les différents effets sur la masse salariale.

Ainsi, l'ARS de la région Centre-Val de Loire finance en fonctionnement l'équivalent de 12 PFR.

¹⁶ Voir 4.3.2. Les deux sites secondaires du CDGI

1.2. L'espace couvert par les plateformes

Visualisation des communes couvertes et non couvertes par des Plateformes de répit et d'accompagnement en Région Centre-Val de Loire



La moyenne du nombre de communes couvertes par les plateformes est de 99. Mais cette moyenne masque les importants écarts d'une plateforme à l'autre. Les PFR de Sully-sur-Loire (30 communes), Lignières (46 communes), l'antenne de Pellevoisin (48 communes) et la PFR d'Abondant (55 communes) sont celles qui ont le territoire le moins étendu. À l'autre bout de l'échelle, les PFR qui ont la plus grande couverture territoriale sont celles de Vendôme (136 communes), Lèves (148 communes), Ballan-Miré (150 communes), Tours (153 communes), et Bourges (194 communes).

Certaines communes, dans 3 départements, sont couvertes par deux PFR. On en compte 51 en tout. Le total des communes (en retirant les doublons) couvertes par une plateforme dans le territoire régional est de 1230, sur un total de 1758 au 1^{er} janvier 2019.

Le département d'Indre-et-Loire ainsi que celui de l'Indre sont totalement couverts par les PFR. En effet, il a été précisé par l'équipe des professionnels du CDGI, au cours de l'entretien, que les communes indiquées étaient celles qui correspondaient à l'offre de répit à domicile. Aussi, si un territoire reste blanc au sud-est de l'Indre, c'est que l'offre de prestation y est différente que sur les autres parties du département. Mais les aidants peuvent bénéficier des actions des PFR, en dehors de l'intervention à domicile.

Les zones « blanches » sont bien identifiables sur la carte :

- dans l'Eure-et-Loir une large zone formant un croissant allant du nord au sud du département en passant par l'ouest n'est pas couverte.
- Dans le Loir-et-Cher, les habitants de la Sologne et de la vallée du Cher ne bénéficient pas de ce dispositif.
- Le nord jusqu'au sud-est du Loiret n'est pas non plus couvert.
- Enfin, une petite zone au sud de Bourges, jusqu'au département de l'Allier, forme un secteur sans offre autour de Saint-Amand-Montrond.

1.2.1. Des plateformes intégrées dans leur territoire

Le principe général des plateformes est de faire en sorte que l'offre de soutien et la demande d'aide de la part des aidants se rejoignent. Elles ne peuvent tout porter elles-mêmes, elles interviennent à un moment du parcours, sachant que d'autres accompagnements sont conduits en parallèle par d'autres acteurs (ce peut être la question de l'accompagnement de l'aidé ou de ses soins, ce peut être aussi la question de la santé de l'aidant lui-même, qui n'est pas une mission directe des PFR). De ce fait, elles se trouvent à la jonction de nombreux autres dispositifs, structures et institutions, à des niveaux allant du local jusqu'au niveau départemental (pour la mobilisation des droits liés à l'APA, par exemple).

1.2.1.1. *Diagnostics territoriaux*

La majorité des accueils de jour ayant répondu à l'Appel à Projet (AAP) de l'ARS fonctionnaient depuis plusieurs années, voire quelques dizaines d'années. Aussi, beaucoup de structures se sont appuyées sur leurs connaissances pratiques, développées au contact des aidants qui y

accompagnait leur proche. Dans ce cadre, de nombreux partenariats existaient au préalable et les réseaux étaient partiellement constitués.

De nombreux accueils de jour ont constaté leurs limites d'intervention quand, malgré l'accueil du proche sur un ou deux jours durant la semaine, ils décelaient un épuisement chez l'aidant. Parfois, l'accueil de jour disposait d'un temps de psychologue, mais les structures voyaient que cette proposition n'était pas suffisante.

À plusieurs endroits, les offres n'étaient proposées que par le secteur associatif militant, tel que France-Alzheimer, et beaucoup saluent leur travail. Mais alors le niveau d'implantation était différent en fonction des territoires, et forcément moins présent dans le secteur rural faute de bénévoles.

[...] on était déjà sensibilisés aux besoins de l'utilisateur, et on avait déjà des gens en file active, pour cette PFR pour lesquels on n'avait pas forcément de budget, et de réponse par nos structures, à apporter. C'est vrai que l'Accueil de jour, son autorisation est étroitement liée à la PFR, et c'était indispensable, parce que à partir du moment où on a eu cet Accueil de jour on s'est vite sentis en difficulté par rapport à ce qu'on allait apporter aux aidants [...].

Les diagnostics territoriaux se sont donc établis sur la base de l'expérience de terrain des professionnels ou de leur direction. À Lèves, la directrice avait eu une expérience de direction dans un autre secteur, où elle avait constaté des besoins. C'est pourquoi, dès la réponse à l'AAP, la PFR a proposé deux antennes de halte-répît dans des secteurs plus éloignés de la métropole de Chartres.

La plateforme du CIAS du Blaisois a organisé de façon plus formalisée des rencontres pour un diagnostic partagé (d'après le témoignage d'une professionnelle des équipes mobiles Alzheimer) :

[Ils] nous ont fait venir pour travailler, les aider à construire sous quelle forme le projet allait être construit, comment il pourrait être imaginé, et comment ça pourrait s'articuler avec des idées complémentaires et j'ai passé une matinée complète, pour imaginer comment notamment, pour permettre, vu la desserte du territoire, très étendu, imaginer des relais à partir de points de proximité, c'est ce qu'on avait dit.

À d'autres endroits, comme à Abondant, c'est l'ARS qui a incité l'Ehpad à ouvrir la Plateforme, qu'elle souhaitait voir développer sur le Drouais. Comme le Centre hospitalier de Dreux n'était pas spécialement intéressé, les équipes de l'Ehpad se sont attelées à ce projet, qui correspondait à leurs aspirations.

Les diagnostics territoriaux ne concernent pas uniquement ceux qui ont été réalisés à l'ouverture des PFR. Les professionnels rencontrés et leurs partenaires ont une vision fine de ce qui se passe sur leur territoire et des freins qui limitent l'accès aux dispositifs.

La pénurie de médecins, généralistes ou spécialistes, a été largement abordée tout au long des entretiens. Aucun territoire n'échappe à la règle, et les métropoles (telle qu'Orléans) et les grandes villes (comme Blois) ne sont pas épargnées. Cette pénurie n'est pas seulement gênante pour le suivi de la santé des personnes, elle a des conséquences de différentes natures :

- des professionnels de santé débordés, qui ne peuvent plus assurer les à-côtés de la consultation, et donc des difficultés pour certains patients à obtenir le certificat médical qui leur permettra de mobiliser leurs droits (APA à domicile, notification pour les offres de répît);
- des professionnels qui ne peuvent plus se déplacer à domicile, et qui dans l'espace du cabinet ne peuvent toujours mesurer l'ampleur de la situation et ce à quoi doit faire face l'aidant à

domicile, et donc une forme de prévention, de repérage qui n'est plus effectuée. Les professionnels expriment le paradoxe qu'ils trouvent entre la politique de maintien à domicile, et dans le même temps l'impossibilité de faire venir les professionnels de santé jusqu'à ce domicile, gage des bonnes conditions de vie et de santé;

- du fait de l'absence de prévention et de repérage, des situations qui arrivent à des seuils critiques, ayant pour conséquence bien souvent la double hospitalisation de l'aidant et de l'aidé, et un travail des professionnels de l'hôpital, notamment les assistants sociaux, pour mobiliser et mettre en place toutes les aides (« *Et on se retrouve avec ces personnes en hospitalisation et là, y a tout à faire.* »).

Autre frein identifié par les professionnels, **le manque de places en accueil de jour et en hébergement temporaire**. Au fil des situations, les professionnels repèrent sur quels partenaires ils vont pouvoir compter en cas de besoin, ils appellent, se renseignent, font jouer leur réseau. Ils parlent de contexte « *tendu* ».

Ils parlent aussi des **freins financiers**. Cet aspect revient très largement, car le répit à domicile proposé par les plateformes (pas toutes) est gratuit la plupart du temps, mais vient souvent amorcer ou compléter une offre plus tournée vers le collectif et sur des plages horaires plus larges (journée pour l'accueil de jour, quelques jours pour l'hébergement temporaire). Or, comme nous l'avions déjà pointé dans l'étude sur l'hébergement temporaire¹⁷, le reste à charge pour certaines familles en fonction du GIR de l'aidé, peut être assez important, et provoque un phénomène de non-recours partiel des aides notifiées.

C'est important aussi sur le côté financier, l'aspect reste à charge devient de plus en plus un vrai problème. Parce que même s'il y a de l'APA, il y a un tel reste à charge, on a des situations où on tourne en rond et on dit aux gens : "vous pouvez faire un dossier d'APA", ils le font, ils ont leur dossier, et les familles nous disent, "oui, mais le reste à charge est tellement important que je ne peux pas me permettre". Malgré la participation. On parle de l'Accueil de jour, de l'accueil temporaire.

Les difficultés socio-économiques ont une large part dans la compréhension du phénomène de non-recours aux dispositifs de répit de l'aidant.

- *Et pour certains, des difficultés financières réelles, quand on voit des gens qui vivent l'hiver dans deux pièces parce qu'ils ne peuvent pas chauffer le restant de la maison, on imagine bien que même avec des tarifs aménagés de la plateforme, il faut aussi des heures d'intervention, tout devient trop cher [...]*
- *Question : Les gens font des arbitrages et ça ne devient pas du tout prioritaire ?*
- *Réponse : Non, pas du tout. Je constate, ça fait 10 ans qu'on est sur l'Equipe Mobile Alzheimer et cette difficulté financière est en augmentation permanente. Au niveau des personnes retraitées avec des choix difficiles par rapport au confort et par rapport à la qualité de vie.*

Face à ces difficultés, les équipes, en fonction de la nature de l'entité qui porte la plateforme, tentent de réfléchir à des innovations, à inventer des dispositions plus souples et adaptées, avec des Ehpad plus ouverts, ou hors les murs. Les professionnels regardent aussi du côté de l'habitat inclusif, ou essaient de mobiliser les ressources là où elles sont... Mais pour lesquelles les autorisations peinent à suivre, parce qu'entre le sanitaire et le médico-social, les frontières sont encore trop étanches.

¹⁷ CREAI Centre-Val de Loire, 2019. « Hébergement temporaire en établissement pour les personnes âgées : les enjeux de l'accompagnement, entre demande émergente et contraintes de fonctionnement », pp. 41-43

Sur notre territoire, on a trois résidences autonomie qui sont gérées par le CIAS. Elles ont du temporaire. Mais ce n'est pas médicalisé. On a quelques demandes, mais bon, ça ne correspond plus à grand-chose, maintenant. L'hôpital serait prêt à faire du temporaire médicalisé. Qui freine ? L'ARS.

Dans le Loir-et-Cher, les professionnels regrettent l'arrêt du dispositif de case management qui était expérimenté par la Mutualité Française et qui n'a pas été pérennisé. Il apportait pourtant un appui très intéressant, complémentaire, et une expertise assez singulière¹⁸.

1.2.1.2. Coordinations territoriales

24

Nous observons deux grandes catégories de territoire : celle où les coordinations territoriales sont organisées, et souvent sous l'égide du Conseil Départemental (le Cher, l'Indre et l'Indre-et-Loire) et celle où il n'existe pas (ou plus) de coordination, faute d'impulsion par la collectivité territoriale (l'Eure-et-Loir, le Loir-et-Cher, et le Loiret).

Lorsqu'elles existent, le travail d'animation et de dynamisation du réseau grâce aux coordinations est très valorisé dans les propos des professionnels. C'est le lieu où se rencontrent les partenaires, plusieurs fois par an, et où des acteurs de secteurs différents peuvent se croiser (les acteurs du domicile, mais aussi des établissements, du Conseil Départemental, des CCAS, parfois des élus de petites communes sont également présents, car ils exercent une forme de veille envers leurs concitoyens les plus âgés). Selon les acteurs, ces coordinations suivent des découpages territoriaux, il est question d'une dizaine de coordinations dans le Cher, de 26 dans l'Indre suivant le découpage des anciens cantons et d'une vingtaine en Indre-et-Loire.

Les coordinations peuvent être animées par des entités différentes. Dans le Cher, ce sont les SSIAD qui animent leur coordination locale, et à Bourges, c'est une des deux travailleuses sociales du CLIC (porté par le CCAS qui dispose aussi d'un SSIAD) qui anime la coordination. Elles se réunissent une fois par mois. Dans l'Indre et l'Indre-et-Loire, ce sont des binômes de professionnels qui sont responsables de l'animation. La fréquence de rencontre est d'environ tous les deux mois pour ces dernières.

Sur les trois départements, les réunions de coordination sont généralement partagées en deux temps : un premier temps d'information et d'échange, de connaissance de réseau, de présentation d'une nouvelle offre ou d'un nouveau partenaire, de projets en cours, puis un second temps autour de situations individuelles (généralement mises à l'ordre du jour) afin de construire des réponses structurées entre partenaires.

Les coordinations gériatologiques ou autonomie ont révélé toute leur dimension durant la crise du Covid, car faute de se voir, les acteurs se connaissant, ils pouvaient compter les uns sur les autres pour des situations complexes.

L'Indre a développé une coordination supplémentaire, couvrant tout le territoire départemental (et non pas le seul canton) qui est appelée « filière gériatrique ». Les acteurs parlent d'une dynamique positive dans un contexte de population caractérisée par son avancée en âge, de problématiques de

¹⁸ CREAI Centre-Val de Loire, 2019. « Quand les aidants ont besoin d'aide : étude sur les dispositifs d'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire », p. 58

santé importantes et un niveau socio-économique peu élevé par rapport au reste de la région. Cette coordination permet de travailler sur le repérage des fragilités, de se positionner dans une logique de prévention, du bien vieillir, et d'anticiper sur les besoins collectifs afin d'éviter les situations très dégradées.

C'est un dispositif de travail collaboratif, entre tous les acteurs sanitaires sociaux, médico-sociaux, une approche transversale ville-hôpital, du service rendu à la population. Sur le département en termes d'accompagnement et de soins tout au long des parcours, avec 4 groupes de travail principaux, sur l'articulation entre les acteurs du domicile et ceux de la gériatrie, préparation des sorties d'hospitalisation, sur la géronto-psychiatrie et sur accès aux soins.

Dans l'Eure-et-Loir, les coordinations ont existé, elles étaient pour la plupart actives au moment du resserrement des activités PA et PH au sein d'une unique MDA. D'après les acteurs rencontrés à Abondant, beaucoup sont tombées en désuétude, comme à Chartres, parfois au gré des changements de postes, mais ici et là, certains acteurs tentent de réactiver ce réseau, et notamment autour des antennes de la MDA. La filière gériatrique a cependant été mise en place sur le département de l'Eure-et-Loir, mais du fait de la crise sanitaire, elle n'a pas été active pendant plusieurs mois.

Dans le Loir-et-Cher et dans le Loiret, les acteurs reconnaissent que ce type de coordination n'existe pas, et que c'est probablement un frein à la coopération entre acteurs et à l'innovation. Les coordinations, dans ce cas, ne restent qu'à un niveau de partenariat de terrain, liées aux situations d'accompagnement, et donc plus protéiformes.

Au cours des entretiens, des professionnels des Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) étaient soit présents, soit évoqués. La parole était cependant un peu plus libre lorsqu'ils n'étaient pas parmi les participants à l'entretien collectif. Les inquiétudes majeures des professionnels se situent dans la disparition des missions des gestionnaires de cas, tels qu'ils pouvaient les connaître dans le cadre des MAIA, avec un risque de glissement de tâches vers eux-mêmes (c'est-à-dire vers les professionnels des structures).

Après c'était ce qui était présenté au départ, ils ne devaient plus faire de la gestion de cas comme il y avait eu avec nos collègues, où ils suivent une situation du début à la fin. [...] C'est ce qui nous manque sur le terrain. Une situation très complexe... alors quelqu'un qui la suit du début à la fin, qui va introduire les SSAD, une infirmière libérale, qui fait la paperasse, etc., une mise sous protection... Ça c'est nos besoins à tous en fait. [...] C'est terminé. Le DAC ne fait que de la coordination.

Les professionnels des DAC présents (donc portés par des structures associatives différentes d'un département à l'autre), ont pris leurs fonctions dernièrement, et sont pour certains encore dans la découverte de leurs missions. L'enjeu, pour l'ensemble des partenaires, est de garder la notion de complémentarité dans les tâches, afin d'éviter les missions redondantes d'une part, et les « trous dans la raquette » de l'autre.

1.2.1.3. Articulation avec l'existant

Avant 2018, il existait une PFR par département. Après la parution de l'appel à projet pour la seconde PFR, les porteurs de projet se sont généralement rapprochés de la PFR déjà installée sur leur département, afin de délimiter et articuler au mieux les périmètres d'intervention.

Nous sommes la deuxième PFR du Cher, il était hors de question que l'on soit sur les mêmes territoires, et donc on s'est articulés au niveau des territoires, moi, j'ai rencontré au niveau de l'Hôpital de Bourges Jacques Cœur la responsable de tout ce qui est Plateforme Taillegrain, etc., et donc on s'est mis en accord sur le territoire, les communes sur lesquelles on intervient, et sur lesquelles la PFR de Bourges va intervenir.

Certaines se sont aussi rapprochées des structures les plus à même de connaître les besoins des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (représentant encore environ les trois quarts des aidants accompagnés aujourd'hui dans les PFR), c'est-à-dire les Équipes Mobiles Alzheimer (EMA) ou les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA). L'intervention de ces équipes se fait sur prescription médicale, pour 15 séances par an. Leur mission incontournable est la stimulation du patient, pour le maintien de ses capacités résiduelles. Le malade doit alors présenter des troubles légers à modérés. Lorsque les troubles sont sévères, l'équipe spécialisée (ou mobile) n'est pas censée intervenir. C'est pourquoi l'arrivée de nouvelles PFR en 2018 a été accueillie avec soulagement dans ces équipes, afin de pouvoir s'assurer d'un relais à l'issue des 15 séances d'intervention, mais également pour pouvoir orienter vers la PFR les aidants dont le proche ne pouvait être accompagné par l'EMA ou l'ESA.

Dans les départements où les coordinations gérontologiques sont actives, ces dernières sont aussi un moyen de faire remonter les besoins des territoires auprès des plateformes. Ainsi, la PFR de Lignières a mis en place, suite au travail de diagnostic mené par le SSIAD de Dun-sur-Auron avec sa coordination gérontologique, un groupe de parole d'aidants dans ce secteur.

D'autres modes d'articulation nous ont été décrits par deux PFR, celle de Lignières et celle de Châteauroux. En effet, ces deux plateformes ont mis en place un « comité de pilotage », ou « une instance de concertation » avec leurs partenaires. Ces comités sont l'occasion de recenser les besoins sur le secteur, et de voir ce qui pourrait être développé, ou de connaître mieux l'offre des partenaires et pouvoir réfléchir à la façon de s'y associer.

On est très transparents sur l'activité de la PFR, on fait des instances de concertation (deux fois par an), tous nos partenaires, les accueils de jour où on est adossés, mais aussi toutes les associations d'aide à domicile, de SSIAD, les représentants de CH, d'associations de MND. On les réunit deux fois par an, en milieu d'année, pour voir où on en est dans le suivi de l'actualité, ce qu'il faut ajuster si besoin, ils sont là aussi pour faire remonter, et on fait le bilan final en janvier pour l'année passée.

1.2.2. Des partenariats plus ou moins formalisés

Dans les fiches de renseignements retournées par les PFR, il était demandé de lister les partenaires selon les catégories proposées, exemple à l'appui, selon les indicateurs du cahier des charges.

Dans la catégorie « **Dispositif-s d'appui à la coordination des parcours (CLIC, MAIA, PTA, etc.)** », sont effectivement largement cités les CLIC (parfois plusieurs par PFR), les MAIA, les DAC. Le service APA du Conseil Départemental (ou MDA) est cité par 6 répondants sur 13. Les Contrats Locaux de Santé (CLS) ont également été cités dans l'Indre et à Lignières. Une PFR n'a renseigné aucun partenaire dans cette catégorie.

Dans la catégorie « **Etablissement-s de santé (consultation mémoire, HDJ)** », les consultations mémoire, CM2R, neurologues, services de gériatrie, ou encore l'Unité Gériatrique d'Orientation et de Soins (UGOS) sont cités. A noter, deux PFR n'ont pas renseigné de partenaires dans cette catégorie.

Concernant les **partenariats avec les établissements**, plus ou moins d'Ehpad sont nommés. Lorsque la PFR est portée par un accueil de jour, lui-même porté par un Ehpad, le seul Ehpad cité est généralement celui qui porte ces dispositifs. 6 répondants sur 13 évoquent un partenariat avec des résidences autonomie, résidence service ou MARPA (Maison d'accueil et de résidence pour l'autonomie).

La grande majorité des répondants indique le nom des **SSIAD** avec lesquels ils ont des partenariats actifs, et en indiquent plusieurs. Une PFR n'a pas inscrit de partenariat avec un SSIAD, une autre n'a pas nommé quel SSIAD était son partenaire. Les SAAD sont moins présents dans les partenariats, et cette tendance s'est confirmée dans les propos d'entretiens.

Les Équipes Mobiles ou Spécialisées Alzheimer sont citées et nommées par l'ensemble des PFR, parfois plusieurs par PFR lorsque ces dernières couvrent un territoire important.

Les réponses liées aux partenariats avec les professionnels de santé sont beaucoup plus disparates. Parfois sont nommés les médecins généralistes ou spécialistes et le territoire où ils exercent, parfois il n'y a pas de médecin cité. Les pharmacies peuvent être citées, ainsi que les cabinets d'infirmiers libéraux.

Il en est de même pour les partenariats avec **les associations MND**. France Alzheimer plus systématiquement, France Parkinson et les Associations liées à la sclérose en plaques (SEP 36, AFSEP) sont nommées ici et là. A noter, 6 répondants sur 13 n'ont pas renseigné cet indicateur, malgré, pour l'un d'entre eux, la présence de membres associatifs durant l'entretien collectif !

Concernant les **accueils de jour**, 8 répondants sur 13 nomment un ou plusieurs accueils de jour en dehors de celui qui porte leur plateforme. Enfin, concernant les hébergements temporaires, seuls 7 répondants sur 13 citent des ESMS en dehors de leur structure porteuse.

1.2.2.1. Les partenaires présents lors des rencontres

Le format des rencontres avec les professionnels et leurs partenaires a été assez différent d'une rencontre à l'autre. Nous avons rencontré entre 5 et 17 participants lors de ces rencontres. Dans l'Indre-et-Loire, certains professionnels ont été présents lors des entretiens des deux plateformes (ils ne sont alors comptabilisés qu'une fois dans le total).

Professionnels des Plateformes	Directrices (ou cadre de santé)	6
	Coordinatrices ou IDEC	9
	Psychologues (certains assurent la coordination)	5
	Intervenantes auprès des aidants ou en répit à domicile	11
	Intervenantes prestataires (sophrologue, psychologue)	3
	Assistante administrative	1
Partenaires	Professionnels d'EMA ou ESA (IDE, Ergothérapeute, ASG)	16

	Responsables ou professionnels DAC (ou MAIA pour le Loir-et-Cher)	8
	Directeurs ou professionnels d'Ehpad (dont psychologues) ou d'Ehpa	7
	Représentants associatifs	6
	Référents APA (CD)	5
	Professionnels de SSIAD	4
	Professionnels ou responsables d'accueil de jour	4
	Professionnels ou responsables de SAAD	4
	Responsables ou professionnels de CLIC	3
	Professionnels d'Equipe mobile gériatrique	2
	Agent de CCAS ou élue de collectivité territoriale	2
	Assistante sociale CMRR	1
Total		97

Les entretiens se sont tenus en majorité sur la période estivale, c'est pourquoi ces chiffres sont à nuancer. Certaines associations bénévoles n'ont pu être présentes et s'en sont excusées. La tendance montre une présence importante des ESA et EMA dans le partenariat actif.

1.2.2.2. Des conventions de partenariat globalement axées sur le matériel

Lorsque les PFR ont joint à la fiche de renseignements les conventions de partenariat (8 répondants sur 13), ces dernières sont plutôt axées sur les mises à disposition d'espaces ou de matériel, ou concernent encore des projets ou actions précis et définis dans le temps. Les conventions-cadres sur les modalités de coopération globale sont moins nombreuses, même si elles existent, comme par exemple en Indre-et-Loire, entre les deux PFR et également avec leurs partenaires sanitaires (CHU, CMRR). Une convention-cadre portant sur plusieurs actions a été signée par le CDGI et la Mutualité Française. À part pour ce dernier, les conventions transmises sont plus nombreuses pour les PFR portées par un accueil de jour seul que pour les PFR portées par un accueil de jour rattaché à un Ehpad.

Quelques contrats de prestation ont également été adressés par deux répondants, et une PFR a joint les lettres d'engagement de deux partenaires, obtenues au moment de la réponse à l'AAP.

1.2.2.3. Le partenariat actif passe par les situations individuelles

Les modalités de partenariat et la nature des partenaires identifiés en amont de la PFR seront traités dans la partie « 2.3. Repérage des aidants ».

Nous abordons ici la question du partenariat au fil du parcours d'accompagnement de l'aidant, en parallèle ou en relais de la PFR.

Quelques plateformes, en l'absence de coordination autonomie ou gérontologique, admettent que le partenariat se construit principalement autour des situations individuelles, en fonction des besoins recensés d'un aidant, et des partenaires les plus à même d'y répondre.

Je dirais que les seules coordinations qui seraient du type opérationnel, ce serait quand on est sur une situation, et qu'effectivement, on décide sous la volonté d'un des professionnels, de se rencontrer pour évoquer et traiter une situation.

Sont identifiés principalement trois grands types de partenaires qui viennent en relais des PFR. En premier lieu, les ressources pour la mobilisation des droits, puis les ressources en services à domicile, et enfin les établissements d'hébergement. Ces partenaires interviennent assez logiquement selon un « parcours type » pour l'aidant, qui n'est donc pas systématique.

Il pourrait exister aussi un relais vers des ressources médicales, mais dans les discours des acteurs de terrain, il est davantage évoqué la limite des ressources médicales en spécialistes, et quoi qu'il en soit, ces partenaires médicaux sont plutôt une porte d'entrée vers les dispositifs d'aide. Sur le plan sanitaire, on peut aussi se trouver face à une hospitalisation de l'aidé survenant durant le parcours de l'aidant qui est arrivé au bout (parfois lui-même hospitalisé), mais alors il est rare que cette étape ait été anticipée, elle fait plutôt l'objet d'un traitement en urgence, entraînant de la frustration ou un sentiment d'échec de la part des PFR.

Un autre relais est peut-être cependant à évoquer, sur le plan de la santé mentale. En effet, de nombreuses PFR proposent un soutien psychologique, le plus souvent dans une temporalité limitée. Si l'aidant a encore besoin d'être accompagné au-delà des séances prévues par la PFR, alors il faut trouver un relais. Le CMP n'est généralement pas l'option privilégiée par les PFR, compte tenu des délais d'attente. Lorsque le psychologue intervenu auprès de l'aidant est un psychologue à temps partiel ou prestataire de la PFR, il arrive qu'il puisse poursuivre l'accompagnement à son cabinet. Dans d'autres cas, les PFR peuvent informer les aidants et leur donner plusieurs contacts de psychologues pouvant les recevoir. Mais les coûts d'un accompagnement psychologique en libéral sont évidemment à la charge de l'aidant.

Les ressources pour la mobilisation des droits : si l'on reprend le parcours type de l'aidant et que la première démarche de ce dernier a été de contacter la PFR, alors il est nécessaire de l'informer, puis de l'accompagner à la mobilisation de ses droits. Dans ce cas, les PFR relaient vers le CLIC, d'autant plus facilement lorsque ce service se trouve à proximité directe de la PFR, comme à Sully-sur-Loire ou à Lignières. Elles peuvent aussi relayer vers les assistants sociaux de secteur, en fonction de leur disponibilité. Les professionnels parlent aussi des difficultés générées par la fracture numérique pour remplir les dossiers, par exemple ViaTrajectoire, et que n'importe quel professionnel peut se trouver contraint de devoir assurer cet accompagnement, faute de relais.

On a un énorme temps de travail social, sur cette élaboration de « permettre à », car s'il n'y a pas les conditions financières ça se fera pas. On a fait ViaTrajectoire, avec les personnes, les photocopies pour tout ce qui est relevé, imposition, on est dans ce travail-là. On est largement en dehors de nos missions.

Les ressources d'aide à domicile : la mobilisation de ces ressources arrive souvent dans un deuxième temps de l'accompagnement, à moins qu'elles ne soient positionnées comme un principe premier d'action (comme par la PFR de St-Jean-le-Blanc qui n'intervient pour le répit qu'en subsidiarité après la mobilisation de la totalité du plan d'aide, ou encore la PFR de Vineuil qui propose un répit à domicile en appui sur des prestataires).

Pour la PFR de Lèves, qui a posé le principe de 12 répits consécutifs à domicile (renouvelable uniquement en étant repositionné dans la liste d'attente), le passage de relais vers les SAAD est nécessaire, souvent couplé avec un lien vers l'accueil de jour et/ou vers l'hébergement temporaire.

Oui, donc pour certains il y a des relais, sur les SSAD, s'il y a des places, si les financements [...] sont possibles. Il y a systématiquement en règle générale, une direction qui est prise sur l'accueil de jour, voire l'hébergement temporaire, et puis tout ce qu'on disait. [...] L'accompagnement au départ se fait au niveau administratif tout doucement, et ensuite ou ici, ou vers les partenaires.

Assez globalement sur les PFR, devant la demande importante de répit à domicile, beaucoup voient le recours à des prestataires du soutien à domicile comme une offre supplémentaire ou complémentaire pour les aidants. Cette possibilité est soutenue par les Conseils Départementaux qui notifient des heures de répit à domicile (la dénomination peut varier d'un département à l'autre), dans le cadre du plan APA à domicile. Les stratégies des PFR peuvent varier, certaines PFR « en parlent », et l'aidant s'en saisit ou pas, d'autres assument conseiller quelques services (toujours plusieurs) pour lesquels elles ont identifié que cette offre était de qualité suffisante. Certaines PFR font le choix de proposer par elles-mêmes le répit à domicile, de voir comment cette aide est acceptée par l'aidant et l'aidé, et tout en poursuivant l'accompagnement par ailleurs, elles passent le relais au SAAD, uniquement lorsque l'aidant parvient mieux à gérer son quotidien¹⁹ et que la situation est stabilisée.

Ces temps de garde active c'est un entre-deux entre "l'aidé n'a pas forcément les critères pour être en groupe sur un accueil de jour, mais pourtant l'aidant il a besoin". [...] Moi je leur en parle, qu'il y a des temps individuels à domicile, possibles, mais payants avec des aides à domicile et des temps de groupe à l'accueil de jour... Et avec à chaque fois un peu la différence.

De surcroît, compte tenu de son organisation et de son choix de recourir à quelques SAAD identifiés pour des prestations de répit à domicile, la PFR du CCAS du Blaisois a conventionné avec ces services. Le temps de répit à domicile est encadré par la convention, et les conditions du répit également, il est donc demandé explicitement au service de changer le moins souvent possible d'intervenant pour un même aidant. D'autre part, la PFR se charge de la formation des futurs intervenants à domicile, à travers deux temps de formation de deux heures à deux heures trente chacun. La responsable de l'un de ces services était présente à l'entretien et a évoqué le contenu de la formation, ainsi que le changement de pratique pour les salariées :

C'est par rapport à la maladie d'Alzheimer, à l'accompagnement, à ce qu'on doit faire à domicile, les procédures à faire avant/après, par exemple faire un petit récap' et l'envoyer à la plateforme. C'est super important donc tout ça, on l'a mis dans notre démarche et du coup ça nous permet d'avoir des salariés qui ne sont pas perdus et qui ne se disent pas "je vais faire deux heures de ménage". On leur explique qu'ils sont là pour la personne, pas pour le domicile. [...] Et même sur les plannings, c'est écrit Plateforme, ce n'est pas le nom de la personne.

Dans ce cas, la facture de la prestation est adressée par le SAAD à la plateforme. Dans les autres cas, c'est avec le plan d'aide d'APA à domicile que le Conseil Départemental contribue aux heures de répit proposées par les SAAD. Ceci peut alors expliquer la réserve de certaines PFR, qui rappellent qu'elles accompagnent souvent des personnes dont la situation financière est difficile, et que le

¹⁹ Nous avons montré dans l'étude « quand les aidants ont besoin d'aide... » en 2019, comment l'intervention de services à domicile modifie la nature des tâches assurées par l'aidant, en faisant de lui un pivot de l'aide, sans forcément alléger sa charge mentale.

CREAI Centre-Val de Loire, 2019. « Quand les aidants ont besoin d'aide... », op cit. pp. 40-41

recours à ces heures, tout comme à l'accueil de jour, n'est pas toujours possible compte tenu du reste à charge.

À un moment du parcours, l'équilibre à domicile trouvé entre l'aidant et l'aidé grâce à l'étayage d'un certain nombre d'aides arrive à ses limites, souvent parce que l'état de santé ou le comportement social de l'aidé se dégrade et que l'accueil de jour ne lui est plus bénéfique, soit parce que l'état d'épuisement accumulé par l'aidant risque de nuire à son état de santé.

Dans le meilleur des cas, ces situations sont anticipées, le relais est travaillé en amont, avec des visites sur les lieux d'hébergement temporaire, ou bien pour de l'hébergement permanent lorsque l'aidant admet qu'il est allé au bout de ses possibilités. Les aidants évoquent aussi une culpabilité moindre du « placement », lorsque leur aidé « n'a plus de lucidité ».

La directrice du Relais Sepia (Ehpa autorisé uniquement sur de l'hébergement temporaire) témoigne d'une situation où le travail de préparation a pu être anticipé.

Par exemple, dans une situation à qui on a donné le contact du relais Sepia, et qui est venue vers nous, parce qu'on est en vigilance sur cette famille. Et elle a déjà appelé, elle a appelé hier, elle a rendez-vous, et on doit en parler, faire le point, et ça permet au relais Sepia d'avoir des éléments que la famille ne penserait pas à donner. Ça va permettre un accueil hyper favorable sur le relais.

Les professionnels insistent sur les phases d'admission et le rôle important de leurs équipes sur le volet pré-admission, pour aller chercher des informations, pour rencontrer l'aidant et l'aidé, pour tisser un lien avec le médecin traitant. D'où l'importance d'anticiper.

Mais bien souvent, les PFR et leurs partenaires doivent faire face à l'urgence. Avec un peu de chance, leur propre structure propose de l'hébergement temporaire (avec parfois « autorisation très exceptionnelle de l'ARS » de suroccupation en hébergement temporaire), ou des modalités sur le versant hospitalier (« une hospitalisation de répit ») qui leur permet de parer au plus pressé. Dans d'autres exemples, par expérience, elles sont en lien avec des structures qui le proposent, et savent qui appeler en cas de besoin.

Par exemple, pour un proche malade très agressif, où les services ne veulent plus intervenir et les enfants sur les dents, et on a travaillé avec le médecin traitant, la fille qui avait du mal à entendre ce qu'on disait, ça nous a mobilisé la journée, mais on a réussi.

1.2.3. PFR des Villes et PFR des Champs

Les PFR ont des territoires d'implantation assez différents, une PFR par département est installée à proximité directe de la ville préfecture du département, la seconde étant à proximité d'une sous-préfecture, ou pas.

Mais compte tenu du caractère très rural de la région, il n'y a en réalité pas d'approche binaire possible sur cet aspect, et les plateformes sont toutes impactées par les contraintes des grands espaces.

1.2.3.1. *Une distinction pas si nette entre rural et urbain*

Les six PFR implantées dans ces villes-préfectures couvrent en réalité un territoire qui va bien souvent au-delà du péri-urbain, jusque dans les zones rurales. À ce titre, parmi les six, les PFR de Blois, Orléans et Châteauroux couvrent le territoire le plus « concentré », c'est-à-dire entre 70 et 90 communes. Parmi ces communes, une bonne partie d'entre elles se situent de façon très nette en territoire rural, avec peu d'infrastructures en termes de transport et un accès plus limité aux services publics et aux activités de droit commun.

La PFR de Lèves et les deux PFR d'Indre-et-Loire couvrent environ 150 communes, nombre déjà élevé, mais celle de Bourges doit couvrir un peu moins de 200 communes, ce qui semble difficilement imaginable dans les faits.

Pour les PFR implantées sur des zones plus excentrées, Abondant et Lignières couvrent environ 50 communes, Sully-sur-Loire couvre le plus petit nombre de communes (30), et la PFR de Vendôme couvre quant à elle un vaste territoire de 136 communes.

1.2.3.2. *Le rayon d'action des plateformes*

Devant la disparité de ces étendues territoriales, les PFR ont trouvé des stratégies différentes pour contourner les contraintes.

Sur le territoire de l'Indre, il a été distingué le type de prestation apportée selon le secteur où habite l'aidant. Ainsi, tout le département est couvert concernant les activités au sein de la PFR ou de ses deux antennes, mais dans le territoire de La Châtre, le répit à domicile n'est pas proposé, l'accueil de jour de La Châtre ayant indiqué au moment du diagnostic territorial qu'il n'y avait pas de besoin.

La PFR du CCAS du Blaisois, qui intervient sur le territoire de la communauté de communes, ne voulait pas apporter de service distinct en fonction du territoire. Elle a donc trouvé des prestataires SAAD pour le répit à domicile dans l'aire urbaine, afin de mobiliser son équipe sur le répit en zone plus éloignée. Avant la crise sanitaire, elle avait aussi démarché des structures en zone rurale pour y implanter des « points-relais » à travers des activités de halte-répit.

C'est aussi ce qu'a mis en place la PFR de Lèves, parlant « d'antennes » ou de « répit itinérant ». Ainsi, une halte-répit est proposée à Voves une demi-journée par semaine, et une seconde à Toury. En revanche, le répit à domicile s'arrête à 15 km de Lèves.

D'une manière un peu différente, la PFR d'Abondant couvre un territoire restreint mais propose ses actions de répit à domicile sur la totalité de son territoire, c'est-à-dire sur un rayon de 20 km. La configuration est la même pour la PFR de Lignières, un rayon d'action de 30 km avec du répit à domicile potentiel dans toutes les communes couvertes.

Dans l'Indre-et-Loire, les deux plateformes fonctionnent sur le principe de l'itinérance; elles développent des actions ou activités sur l'ensemble du territoire, en tentant de trouver des lieux d'accueil permettant une répartition équitable de l'offre sur leur partie du département, tout en s'appuyant également, pour être plus proche de la métropole, sur leurs accueils de jour fixes.

Enfin, la PFR de Vendôme qui couvre un très large territoire a instauré une tarification graduelle en fonction de la distance entre le domicile de l'aidant et la PFR, de façon à limiter l'impact des coûts de transport sur le budget de la PFR.

Pour les données renseignées, la moyenne du temps de transport pour que les aidants arrivent à la PFR est de 46 minutes.

Quatre PFR indiquent avoir mis en place un transport pour permettre aux aidants de venir à leurs activités.

Concernant l'intervention de la PFR à domicile, la moyenne des données renseignées indique un rayon d'intervention de 43 km. Mais encore une fois, cette moyenne ne traduit pas des réalités différentes. Par exemple, une PFR, sans proposer de répit à domicile, peut prévoir des entretiens d'évaluation à domicile jusqu'à 90 km, quand une autre qui propose le répit à domicile se limitera à un rayon de 15 km. Cinq PFR indiquent que leur intervention à domicile ne dépasse pas le rayon de 30 km.

Du fait des lieux de résidence des aidants, le transport est un enjeu crucial pour toutes les PFR.

La PFR de Lignières a préféré lever ce frein d'emblée :

C'est quelque chose qu'on a organisé dès le départ, parce qu'on a des aidants qui ne conduisent pas, ou s'ils conduisent, ils sont fatigués. On se dit que ce n'est pas la peine qu'ils viennent avec leur propre véhicule, alors on a sécurisé cette difficulté liée au transport. En allant les chercher, et en les emmenant sur les lieux d'actions, et avec toujours cette chance de pouvoir rallier un point x ou y pour être au plus proche des aidants.

Ainsi, l'action combinée des activités itinérantes, au plus près des aidants, et le système de transport par les professionnels intervenants permettent un accès facilité à l'offre. Les Plateformes d'Agevie et Bulle d'R, dès qu'elles le peuvent, proposent également un transport des aidants et se déplacent aussi un peu partout sur leur territoire, de façon à limiter les temps de transport autonomes. La PFR Agevie a aussi déjà sollicité un dispositif mis en place par une caisse de retraite, qui se nomme « Sortir plus » et qui prend en charge le transport sur un temps limité.

C'est vrai qu'on essaie parfois de passer par un dispositif de caisse de retraite, qui s'appelle "Sortir plus", et on essaie pendant les premiers mois, pour qu'ils aient le sentiment de ne pas avoir à payer leur transport, on met un peu de "sortir en plus" au départ, et après, une fois que le lien est fait, ça [continue].

Assez généralement, il existe un transport des aidés vers les accueils de jour, et s'il faut saluer cette offre qui décharge l'aidant du déplacement, l'équivalent n'est le plus souvent pas mis en place par les PFR. Pourtant, une partie des aidants sont âgés, voire très âgés, et leur état d'épuisement n'est pas toujours compatible avec la conduite. Pour une partie des situations, également, l'épouse aidante a été véhiculée tout le temps de sa vie conjugale et au moment de la survenue de la maladie chez l'époux, car il ne lui était pas possible de reprendre le volant. Une autre difficulté a été remontée : lorsque les activités aidants/aidés se trouvent au même endroit, c'est l'impossibilité pour certains aidants de mobiliser leur proche aidé pour effectuer le déplacement en voiture, ou encore des comportements « dangereux » en voiture.

Les PFR cherchent comment remédier à cette difficulté. Des ASG se sont rapprochées d'un prestataire de transport... Dans l'agglomération de Tours, la coordinatrice a regardé du côté du transport à la demande « Fil blanc », mais les points d'arrêt ne sont pas à proximité directe, et le chauffeur n'accompagne pas la personne jusqu'à l'adresse de destination. Pour les transports en commun plus classiques, les professionnels indiquent que « un bus le matin, un bus le soir, ça ne suffit pas ».

2. LE FONCTIONNEMENT DES PLATEFORMES

La moyenne des jours d'ouverture par an est de 229 jours. Presque toutes les plateformes fonctionnent entre 216 et 260 jours par an. 6 PFR sont ouvertes 252 jours par an (+ ou - un jour). Une seule plateforme se démarque nettement, avec une ouverture de 70 jours par an.

La moyenne du nombre de journées réalisées²⁰ est de 253. Une fois encore, les réalités sont bien différentes d'une plateforme à l'autre. L'une d'entre elles a indiqué 38 jours, car la professionnelle principale de la PFR a été recrutée durant l'année 2019 (la plateforme étant déjà ouverte depuis plusieurs années) et qu'au cours des premiers mois, elle s'est consacrée à la réactivation du réseau et un travail d'information auprès des partenaires. Presque toutes les PFR ayant ouvert leurs portes en 2019 ont vu une montée en charge progressive de leur activité, elles ont pu en général réaliser entre 100 et 150 journées sur cette année. C'est le cas de celles de Lignières, Lèves, Tours, et les deux antennes du CDGI. Celle de St-Jean-le-Blanc a enregistré 356 journées, et à Vineuil, les interventions sont comptées en heures (162 heures ont été réalisées).

Compte tenu de la diversité des contextes, des réalités de terrain et des systèmes de comptage, les comparaisons sur ces jours d'ouverture doivent être appréhendées avec précaution.

2.1. Des structures porteuses de nature différente

Les PFR de région Centre-Val de Loire sont portées par des entités variées. Toujours adossées à un accueil de jour, ce dernier peut être soit un accueil avec numéro de FINESS propre, ou bien un accueil de jour lui-même rattaché à un Ehpad. Ainsi, sur les onze PFR, six sont portées par des Ehpad, dont quatre sont des Ehpad hospitaliers (Taillegrain à Bourges, CDGI dans l'Indre, CSAG à Vendôme, et enfin l'Hôpital de Sully-sur-Loire). Lèves et Abondant sont portées respectivement par une fondation et une association. Les cinq autres PFR sont portées par des « centres d'accueil de jour » avec un numéro de FINESS propre, trois sont associatifs (AMASAD à Lignières, Agevie à Tours, France Alzheimer à St-Jean-le-Blanc), le Relais-Cajou de Ballan-Miré est mutualiste, et La Chrysalide de Vineuil est porté par le CIAS.

2.1.1. Structures adossées à un « centre d'accueil de jour »

Les cinq PFR portées par des accueils de jour autonomes sont issues d'entités associatives, mutualistes ou de collectivités locales. Chacune de ces entités s'est construite sur une histoire différente. Les actions dans le domaine de la prévention et de son inscription dans le champ médico-social ont conduit la Mutualité Française à créer les Relais-Cajou. L'AMASAD à Lignières et le CIAS de Blois ont développé une approche de « service au public âgé » par le développement de services de proximité à travers son objet associatif (CLIC, SSIAD) pour l'une, ses compétences facultatives

²⁰ Selon le guide de mesure de l'activité de la CNSA, une journée est comptabilisée par la présence du bénéficiaire dans les murs (accueils d'externat, semi-internat ou accueil de jour) ; dans le cas des services intervenant au domicile, c'est l'effectivité d'une intervention.

pour l'autre (SAAD, SIAD, animation aux personnes âgées). Agevie a également un objet associatif tourné vers le maintien à domicile (création de lieux d'accueil temporaire, hébergements temporaires et accueils de jour itinérants) et France Alzheimer inscrit son objet dans le soutien aux aidants de malades Alzheimer.

Les entretiens avec les PFR portées par des « centres d'accueil de jour » sont ceux qui ont réuni le plus de professionnels et partenaires (17 pour la PFR Bulle d'R, 15 pour la PFR d'Agevie, 11 pour la PFR de l'AMASAD, 10 pour celle du CIAS du Blaisois, et un peu moins, 7 pour la PFR de France Alzheimer). Ces structures sont aussi celles qui ont indiqué le plus grand nombre de partenariats actifs dans les fiches de renseignements.

Ces structures soulignent la richesse et l'intérêt du partenariat, avec l'idée que les PFR ne pourraient mener leur mission convenablement si elles n'avaient pas ces partenaires.

Au niveau de l'association, il y a environ 19 ETP, des petits moyens humains, et c'est pour ça que pour nous le partenariat est quelque chose d'indispensable.

Elles admettent bien souvent que la PFR n'a pas toujours la réponse qui correspond au besoin (que l'aidant soit inscrit ou pas dans une démarche d'accompagnement par la PFR), et qu'elles orientent régulièrement vers le bon interlocuteur. **Elles ont donc une mission importante d'orientation, qui nécessite une connaissance du territoire et des partenaires. Elles mettent aussi en avant le fonctionnement plus souple dont elles peuvent disposer, que ce soit sur la mise en place de nouveaux projets ou que ce soit sur des questions d'organisation.** A propos de leurs partenaires, elles parlent de « réactivité », d'« articulation », de « complémentarité » et aussi de « transversalité ».

À ce titre, les PFR qui fonctionnent en itinérance (AMASAD, Agevie et Bulle d'R) ont des marges de manœuvre plus importantes, elles peuvent se réajuster et adapter leurs activités, quasiment de façon permanente.

Dans trois entretiens, avec ce type de PFR, il a été évoqué une modalité de partenariat singulière, qui souligne la souplesse dont elles se prévalent : il s'agit de la possibilité de faire des réunions de synthèse entre partenaires avec la personne accompagnée, directement à son domicile. Ce procédé a un triple avantage : il évite à l'aidant de se déplacer, il permet à chacun des intervenants de se rendre compte de la réalité de l'aidant à son domicile, et il supprime l'étape de recherche d'une solution de garde pour l'aidé durant la réunion.

Et les synthèses chez les gens, avec les familles, entre le SSIAD, les travailleurs sociaux, etc. On fait le lien entre tous les intervenants, et la synthèse au domicile de la personne. Ou en proximité.

Et puis, une situation qui "pète", à un moment, on va à domicile. On réunit les partenaires, on se dit qu'on a des difficultés, et après, on se retrouve à domicile pour aborder avec les familles, le problème. Concrètement, c'est comme ça.

2.1.2. Structures adossées aux Ehpad

Lorsque les PFR sont adossées à des Ehpad, et à plus forte raison lorsque ceux-ci sont hospitaliers, beaucoup de partenariats sont des relais inter-services au sein d'une entité unique. Dès lors que la structure dispose de différentes modalités d'intervention, alors elle met d'abord en œuvre les modalités internes avant de recourir à des partenaires extérieurs, **à l'exception des ESA, CLIC et DAC qui ont une place prépondérante et demeurent des partenaires de première intention.**

On va même mettre en place, on en a discuté en fait, de faire des réunions avec l'accueil de jour, la plateforme de répit, faire des réunions, c'est important parce qu'on s'aperçoit, les gens, c'est un peu du turnover, en fait ils tournent entre plateforme de répit, accueil de jour, séjour temporaire [...] et puis ils connaissent le personnel [...]. Il y a des gens qui prennent tout, en fait, le package, parce qu'ils ont besoin de tout.

37

Avoir un panel de services et modalités en un même lieu est considéré comme un atout par ces PFR.

Cette articulation permet d'une part un relais plus aisé entre professionnels qui se connaissent et se côtoient sur une unité de lieu, c'est donc une modalité pratique pour organiser la coordination sur le parcours, ou encore des réunions cliniques ou de synthèse, et d'autre part, cela permet des visites de service pour l'aidant, des présentations à de nouveaux interlocuteurs de façon spontanée et sans nécessité de rendez-vous, ce qui peut alléger considérablement le planning de l'aidant.

Mais ça c'est vraiment quelque chose de très important que tout le monde soit sur le site [...]. Des petites réunions de couloir parfois...

Par exemple, la PFR de Sully-sur-Loire est assez représentative de ce type de fonctionnement. Il y a une volonté de la direction de rassembler de nombreux services, de se positionner comme un hôpital de proximité. En son sein, l'hôpital dispose de services dans le champ sanitaire (lits de médecine et SSR) mais aussi médico-sociaux (Ehpad) et tournés vers le domicile (portage des repas). L'hôpital met également ses locaux à disposition pour d'autres activités : ainsi, le CLIC se trouve au premier étage du bâtiment, non loin du bureau de la référente DAC. Les bénévoles de France Alzheimer rencontrées en entretien confirment qu'à l'occasion d'un premier contact grâce au groupe de parole qu'elles animent (et qui se tient au sein même de l'hôpital), il arrive qu'elles invitent cette personne à rencontrer le CLIC, à l'étage au-dessus.

Dans le sens inverse, les lits de médecine accueillant des personnes âgées en perte d'autonomie peuvent aussi permettre aux équipes de repérer des aidants en difficulté. Dans ce cas, les professionnels de la plateforme participent au staff, et sont invités à se présenter auprès du proche, ce qui permet d'amorcer le relais et la veille sur le retour à domicile.

On va laisser une semaine, quinze jours, et on va recontacter : "Bonjour, vous vous souvenez de moi ? Je vous ai vu à l'hôpital de Sully-sur-Loire, je peux vous proposer... Est-ce que de nouveau ça vous intéresse ? on peut organiser un rendez-vous ensemble..."

Autre exemple, la PFR de Vendôme a un fonctionnement assez similaire de celui de Sully-sur-Loire. Elle est rattachée au Centre de Soins gériatriques de l'hôpital (CSAG). L'hôpital dispose d'une consultation externe

mémoire avec plusieurs gériatres, dans le même ensemble architectural que celui de la PFR. Dans le pôle gériatrique, l'hôpital dispose des services suivants : court séjour gériatrique, SSR (Soins de suite et de réadaptation), UHR (Unité d'Hospitalisation Renforcée), unité de soins Alzheimer, Ehpad, PASA (pôles d'activités et de soins adaptés), et donc accueil de jour et PFR. Là aussi, le lien peut se faire à partir des courts séjours, ou du service SSR, pour lequel l'assistante sociale de l'accueil de jour participe aux synthèses hebdomadaires, puis fait le lien avec son service. La coordinatrice de la PFR explique quel va être le parcours de l'aidant, et bien souvent, le parcours débute au CSAG... et s'y termine.

Donc mon principal rôle, c'est d'être la personne référente de tous les aidants, dès le début de l'accompagnement, dès le début, dès la consultation mémoire, par exemple. Souvent, les médecins viennent nous présenter les aidants potentiels et les personnes malades. Et puis, du coup, c'est d'établir, entre autres, la relation de confiance, pour entamer le marathon qu'on va tous faire ensemble auprès de l'aidé et des aidants. Ça va de la sortie de la consultation mémoire à l'entrée en institution. C'est un parcours assez long et important pour l'accompagnement.

Cette approche se ressent d'autant plus fortement que toutes les actions de la PFR sont portées en interne, y compris les formations, car les compétences et les expertises sont à portée de main, là où beaucoup de PFR font plus souvent appel aux associations MND.

À titre illustratif, bien que portée par un Ehpad et à plus forte raison hospitalier, la PFR du CDGI (36) semble plutôt ouverte sur les partenariats. La participation aux coordinations gérontologiques et à la « filière gériatrique » n'y est peut-être pas étrangère. Le centre a aussi développé une culture extra-hospitalière, avec le développement de l'Équipe Mobile Gériatrique (EMG) depuis quelques années. À l'occasion de l'ouverture des deux antennes du Blanc et de Pellevoisin, le CDGI a conventionné avec l'Hôpital de Châteauroux-Le Blanc, pour l'installation de l'antenne à l'accueil de jour de l'Ehpad La Cubissolle, et avec l'Ehpad associatif Bethanie pour une antenne sur l'accueil de jour de Pellevoisin. De plus, le CDGI a souhaité s'inscrire dans l'esprit du cahier des charges de 2018, et a développé des partenariats actifs avec SEP36 et France-Parkinson, de façon à développer de nouveaux projets sans rester centré sur la maladie d'Alzheimer.

Question : Au début, c'était plutôt un « approvisionnement » interne, au gré des services, l'hébergement temporaire ? Accueil de jour ?

Réponse : Accueil de jour forcément, car la PFR est forcément adossée à un Accueil de jour, avec l'EMG oui. Après sur le CDGI, on n'est plus sur le versant domicile on est déjà en institution donc... [...] Ce qui élargit pas mal, c'est les flyers dans les mairies, y a pas mal de personnes qui nous ont contactés récemment avec des flyers dans les mairies. Récemment, j'ai eu une orientation du CD aussi. D'une assistante sociale. On essaie de déposer des tracts dans les mairies, et au fur et à mesure de la communication, l'EMG, le DAC, l'ESA on se connaît très bien, l'Accueil de jour on se connaît très bien, ça continue de s'élargir au-delà du soin. Le bouche-à-oreille aussi. [...] Les SSIAD aussi, sachant qu'on communique toujours pour les orientations, par téléphone, SMS, mails donc les SSIAD aussi c'est important.

Rattaché au pôle gériatrique du Centre hospitalier Jacques Cœur, le site Taillegrain de Bourges propose un Ehpad (une unique place d'hébergement temporaire pour 129 lits), une unité de SSR gériatrique, une USLD (Unité de Soins de Longue Durée) dont un tiers des lits sont en UHR, un accueil de jour et une PFR. Pourtant, la PFR et l'accueil de jour se situent dans une configuration un peu différente des autres PFR d'Ehpad. D'après les professionnels, il leur est difficile de valoriser leur travail dans le secteur du maintien à domicile, au milieu d'un centre hospitalier plus orienté sur le sanitaire. À son ouverture, l'accueil de jour a peiné à se remplir, il n'était pas bien identifié, à la différence d'un autre accueil de jour à Bourges. De plus, la faible possibilité de places en hébergement temporaire conduit la référente de la plateforme à chercher des solutions auprès d'autres structures. Cet hôpital semble miser davantage sur la mutualisation des compétences

(l'infirmier de l'accueil de jour intervient sur la PFR, sans que la quotité de temps soit officialisée, l'animatrice sportive de l'Ehpad propose des ateliers aux aidants) que sur les passerelles entre services pour accompagner l'aidant dans son parcours.

Ainsi, il existe divers modes de fonctionnement et un éventail d'ouverture vers le partenariat, que la PFR soit portée par un centre d'accueil de jour ou par un Ehpad. En conclusion, l'entité porteuse ne colore pas de façon particulière le fonctionnement des PFR.

2.2. Les moyens à disposition des PFR

2.2.1. Les moyens financiers

Chacune des PFR dispose de l'enveloppe de 100 000 € au moment de son ouverture, avec une augmentation tous les ans, raison pour laquelle elles ne disposent pas exactement de la même enveloppe à quelques milliers d'euros près. **L'enveloppe est donc identique, ou quasiment, quelles que soient les modalités d'intervention et le périmètre de communes couvertes par la PFR.** Lors du dernier appel à projet, le CDGI a proposé l'ouverture de 2 antennes qui se partagent l'équivalent de l'enveloppe d'une PFR.

Ainsi, pour tous les départements de la région, l'enveloppe de l'ARS est d'environ 200 000 €. Quelques plateformes recherchent des financements complémentaires en répondant notamment à des appels à projets.

Le Conseil Départemental d'Indre-et-Loire contribue par ce biais aux projets des deux PFR de son territoire, et les conférences de financeurs ont été indiquées par la PFR de l'AMASAD et d'Agevie.

Enfin, France Alzheimer complète à hauteur de plus de 26 000 € le budget de la plateforme.

À propos de la recherche de financements complémentaires, les directrices ou coordinatrices de PFR qui la pratiquent témoignent de l'énergie qu'elles déploient pour répondre à des appels à projets qui n'aboutissent pas toujours à des réponses positives, et expliquent qu'elles préféreraient investir leur temps sur l'accompagnement et la coordination au plus près des aidants. Mais lorsque les réponses sont positives, les financements complémentaires permettent de mener des projets qui sans quoi resteraient dans les tiroirs. **Aussi, si ces PFR ne peuvent pleinement fonctionner qu'avec ces financements complémentaires issus des AAP, cela pose alors la question de la pérennité des fonds, et au-delà, de l'équilibre économique de leur PFR.**

Donc cette enveloppe a ses limites, et ça nous demande de faire d'autres demandes de subvention, auprès de la Conférence des financeurs, ou de différentes caisses, pour avoir des financements spécifiques à certaines actions. Si on n'avait pas ces financements complémentaires, on ne pourrait pas délocaliser les actions et payer tous les intervenants pour enrichir les projets de vie des personnes. Les 100 000 €, ça couvre exclusivement les charges de personnel et le transport [...].

En Indre-et-Loire, où les plateformes couvrent un important périmètre, les deux PFR ont fait le choix de ne pas proposer le répit à domicile, mais d'organiser les activités aux aidants à proximité, en

s'appuyant aussi sur la complémentarité avec leurs accueils de jour itinérants, qui induisent une forme de régularité dans le répit de l'aidant. Ainsi, ce n'est pas l'intervenant de la PFR qui vient une fois toutes les deux semaines à horaire fixe à domicile, mais l'aidant peut amener son proche au point de répit, selon un jour défini, toutes les semaines, pour une demi-journée (ou journée). Mais cette option montre ses limites. D'une part, parce que les accueils répit itinérants (proposant 7 places pour le Relais-Cajou, 12 maximum pour Agevie) sont saturés dans certains secteurs (Chinon, Langeais, par exemple). D'autre part, parce que les PFR constatent que l'accueil collectif, adapté à un certain moment du parcours, ne le reste pas indéfiniment. Et à partir de là, ces plateformes sont vite limitées en propositions, surtout parce que l'aidant ne pourra plus si facilement se libérer du temps, notamment pour les activités aidants de la PFR ou ses partenaires.

On s'aperçoit de la notion de halte-répit, que les deux PFR proposent quand on fait du collectif. Mais que déjà qu'on a une personne qui est atteinte d'une maladie, qui est fragilisée par la perte de repères permanents, ou déjà changer de pièce, c'est compliqué. Et on les emmène dans des lieux qu'ils ne connaissent pas. Pareil pour l'Accueil de jour. Nous n'avons pas les moyens, aujourd'hui, en tant que PFR, d'assurer des haltes-répit à domicile.

Du fait de moyens limités, elles ont dû faire des choix de mise en œuvre. Aujourd'hui, à plus forte raison après la crise sanitaire, elles remettent un peu en question le diagnostic des besoins sur le territoire, mais leurs marges économiques sont trop faibles pour pouvoir se réorienter vers le répit à domicile.

2.2.2. Les moyens humains

En moyenne, les PFR disposent de l'équivalent de 2 ETP en professionnels. La PFR qui indique le temps professionnel le plus important équivaut à 3,1 ETP, et le plus faible est de 0,4 ETP. Les entretiens ont permis de montrer que d'autres temps étaient mutualisés par la structure porteuse, mais pas forcément valorisés (les temps de direction, notamment, ou de secrétariat). Certaines parlent aussi de professionnels « à disposition ».

Les psychologues sont les professionnels les plus communs entre les PFR. Toutes indiquent un temps de psychologue, sauf une, mais l'entretien avec les professionnels a fait apparaître la présence d'un psychologue mutualisé, notamment avec l'accueil de jour. La moyenne du temps de psychologue est de 0,45 ETP parmi les 12 plateformes et antennes ayant indiqué un temps. Le CDGI cumule à lui seul 3 ETP de psychologue, quand le temps de psychologue sur les autres PFR oscille entre 0,1 et 0,5 ETP.

Un temps d'infirmier ou d'infirmier coordinateur est indiqué pour 8 PFR ou antennes sur 13. Ce temps peut être compris entre 0,25 (mutualisé avec l'accueil de jour) et 1 ETP.

Les deux PFR de l'Indre-et-Loire disposent toutes deux d'un temps de coordination compris entre 0,8 et 1 ETP.

Les assistants de soin en gérontologie sont cités à 6 endroits. Leur temps varie entre 0,5 et 2 ETP. Lorsque les PFR ou antenne n'ont pas d'ASG, ce sont des AMP (ou encore « animateur de territoire ») qui rencontrent et accompagnent les aidants, sur des temps pouvant aller de 0,7 ETP à 1,8 ETP. Il peut aussi être évoqué un temps d'aide-soignant.

Les postes administratifs sont rarement détaillés – car plus souvent mutualisés. En plus de la coordination, les deux PFR de l'Indre-et-Loire ont du personnel dédié à l'accueil et au secrétariat (entre 0,2 et 0,5 ETP).

Toutes les PFR ont pu former leur personnel aux maladies d'Alzheimer et de Parkinson. Seules deux PFR n'ont pu proposer de formation autour de la sclérose en plaques.

Le détail des ETP et professionnels sur chaque PFR est proposé dans les fiches-portrait, en partie 4.

2.2.3. Les moyens architecturaux

Les PFR sont bien souvent associées, dans l'espace, aux accueils de jour. Elles le sont parfois aussi symboliquement dans l'esprit des aidants, qui ne font pas de façon très nette la différence entre les activités de l'accueil de jour et celles de la PFR. La « PFR » est donc une entité qui peut prendre forme à travers le bureau de la coordinatrice ou du psychologue, mais nombre d'entretiens se font aussi à domicile. La PFR se transporte aussi dans les salles d'activités parfois dédiées des structures. A Sully, l'accueil de jour et la PFR sont dans un bâtiment un peu détaché de l'hôpital, « la Maison Bleue » mais se trouve à proximité immédiate. Pour les haltes-répît itinérantes, les PFR s'adaptent à l'endroit qui les accueillent, salles des fêtes, foyers ruraux, parfois établissements médico-sociaux. Le CDGI a cherché de son côté à diversifier ses activités, en sortant de la sphère et de l'image de l'Ehpad. Des activités sont proposées aux aidants dans un lieu de vie associative et artistique de Châteauroux, « la Passerelle ». A Bourges, la salle dédiée à la PFR se situe dans un bâtiment annexe, avec un escalier étroit qui n'est pas accessible à tous. Aussi, l'activité relaxation s'est délocalisée dans un lieu plus spacieux, la cafétéria.

Dans les PFR, ce qui donne un cadre à l'intervention, ce sont davantage les professionnels, plutôt que les espaces où ils interviennent.

2.3. Repérage des aidants et orientation vers la plateforme

Bien souvent, les aidants n'arrivent pas directement à la plateforme, en demandant de l'aide. Les PFR ne négligent pourtant pas cette possibilité, et ont de véritables stratégies de communication. En entretien collectif avec des aidants, une personne a indiqué qu'elle avait appelé la MDA après avoir vu une communication dans un magazine de la collectivité, pour savoir comment accéder à la plateforme. Mais le plus souvent, ce sont les partenaires qui orientent vers la PFR.

À propos de la communication, toutes les PFR en connaissent et en mesurent l'importance. Dans les fiches de renseignements, dix PFR sur onze disent avoir édité une plaquette, toutes participent à des forums ou salons, certaines ont un site Internet ou une page sur le site du Conseil Départemental ou de leur structure porteuse. Quelques-unes indiquent un ciblage précis sur les médecins généralistes du territoire. Elles sont aussi nombreuses à citer la presse ou les médias locaux. Ainsi, elles tentent de diversifier les voies de communication afin que les aidants ou leur entourage puisse connaître leur offre.

2.3.1. Les partenaires portes d'entrée

Les données recueillies dans les fiches de renseignements permettent de constater que les Ehpad, ainsi que l'hébergement temporaire, sont rarement des portes d'entrée vers les PFR. Moins de la moitié des répondants les citent comme étant la provenance des orientations vers les PFR.

En revanche, les établissements de santé, les équipes spécialisées Alzheimer, les services à domicile (à travers les SAAD et SIAD) sont systématiquement indiqués dans la provenance des orientations (13 répondants sur 13), viennent ensuite les DAC et les professionnels de santé de ville (12 répondants), puis les accueils de jour (11 répondants) et les associations de MND (9 répondants sur 13). Les référents APA, CCAS, et assistantes sociales ont été ajoutés par plusieurs plateformes.

Beaucoup d'informations circulent entre les professionnels. Cela fait partie de la mission de repérage et de vigilance. Les portes d'entrée sont donc multiples et nombreuses. **Nous pouvons distinguer deux moyens différents pour arriver à la plateforme : d'une part, la délivrance de l'information, parfois accompagnée d'une plaquette comme support, afin que l'aidant puisse effectuer la démarche de prise de contact, et d'autre part le recueil de l'accord oral de l'aidant pour effectuer un relais d'information entre professionnels, qui ensuite alertent la PFR.**

Ça peut être la famille, ça peut être des voisins. Des aides à domicile qui ont appelé. Des mairies, des médecins. [...] Alors ça passe par tous les services, au niveau du SSIAD, le médecin peut appeler, en disant, je ne sais pas vers qui m'adresser, en tout cas, je vous donne l'information.

2.3.1.1. Les ESA et EMA, partenaires incontournables des PFR

Les professionnels de ces équipes ont été présents à chaque entretien (sur deux plateformes, nous avons rencontré des IDEC de SSIAD partenaires représentant aussi l'activité EMA autorisée pour quelques lits). **Compte tenu de la très forte proportion d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer fréquentant les PFR (environ les trois quarts), les équipes mobiles ou spécialisées Alzheimer font partie des très proches partenaires des plateformes.** Nous avons repéré au cours des entretiens, avec les professionnels et avec les aidants eux-mêmes, qu'en début de parcours le schéma est assez classique d'une situation à l'autre ; la sollicitation d'une EMA est la conséquence directe (et parfois immédiate) d'une consultation mémoire ou d'un rendez-vous avec un gériatre ou neurologue. En effet, si tous les aidants ne sont pas satisfaits de la façon dont leur a été annoncé le diagnostic de leur proche, et qu'ils n'ont pas forcément reçu à ce moment critique de la consultation les informations rassurantes dont ils auraient eu besoin, dans la majorité des cas, ils en sortent avec la prescription de l'EMA dans les mains.

Ce que décrivent les aidants, c'est qu'ils lancent d'abord une alerte ou demandent un conseil à leur médecin traitant qui, parfois après avoir dû insister, les oriente vers un spécialiste (CM2R, gériatre ou neurologue). À ce moment, les troubles du proche malade sont encore légers à modérés, ce qui permet de prescrire les séances de stimulation par l'EMA.

Le délai de prise en charge est également variable d'un département à l'autre et d'un secteur à l'autre. Le délai le plus long indiqué a été celui du secteur de Lèves, où les patients doivent attendre

sept mois pour démarrer la prise en charge. Ailleurs, les délais indiqués sont plutôt de l'ordre d'un, ou deux à trois mois. La plupart des EMA tentent de faire une première évaluation de la situation au moment de la prise de contact, si elles savent qu'elles ne pourront pas intervenir immédiatement. Ainsi, elles informent et regardent où en est la mobilisation des droits de la personne de façon à enclencher les démarches administratives et ne pas « perdre trop de temps ». Elles savent aussi que la démarche pour les contacter nécessite un temps d'acceptation de la part de l'aidant, donc il a déjà pu s'écouler un moment depuis la consultation. Chaque aidant peut réagir de façon différente devant l'annonce de la maladie.

Et quand vraiment, ils appellent, c'est qu'il y a besoin. Après ce qui est bien, au CM2R notamment, parce que c'est avec eux qu'on travaille le plus, les médecins l'annoncent, en disant : "appelez tout de suite, il y a un délai". Et les gens, parfois, ils nous appellent, ils sont sur le parking, et du coup, ils peuvent se préparer tranquillement, et se dire, OK, j'ai ce délai-là. Je sais que quelqu'un va pouvoir venir, mais il y a un petit délai.

Les EMA interviennent auprès des malades de façon très encadrée. L'état d'avancement de la maladie pose une première limite (l'EMA n'intervient pas si la personne présente des troubles sévères) et le nombre de séances est également limité à 15 par an. Aussi, lorsque la situation sort du champ de compétence de l'EMA, ou que cette dernière a terminé sa prise en charge, elle passe le relais à la PFR. Au cours des entretiens, à travers les situations décrites par les professionnels, les équipes essaient de ne pas apporter de confusion supplémentaire, elles décrivent donc bien aux bénéficiaires la spécificité de l'accompagnement, et généralement, EMA et PFR n'interviennent pas en parallèle, mais en relais l'une de l'autre, du moins en début de parcours. Les choses peuvent être mieux repérées ensuite si l'EMA est amenée à intervenir une nouvelle fois un an après la première prise en charge.

2.3.1.2. Les CMRR, les consultations gériatriques, en fonction des territoires

Nous l'avons vu plus haut, les aidants passent généralement par la case EMA lorsqu'ils sont allés en consultation mémoire pour leur proche malade. Mais les plateformes cherchent aussi à se faire connaître afin que les spécialistes puissent parler de ce dispositif lorsqu'ils rencontrent des aidants, et s'ouvrent à leur tour aux offres du secteur médico-social (pas seulement du soin).

Le plus souvent encore, malgré le travail de communication des PFR, les neurologues ou gériatres envoient les aidants vers l'accueil de jour, qui fait ensuite le travail de réorientation vers la plateforme.

Mais la consultation mémoire est une denrée rare. Certaines équipes ont parlé d'un an d'attente avant la consultation mémoire.

J'ai eu une annulation et dans le compte-rendu pour le médecin traitant, il note qu'il devait revoir la dame, mais qu'il est désolé et qu'au regard de la pénurie actuelle, c'est écrit texto, elle ne peut pas donner suite au second rdv.

Les plateformes effectuent un travail de repérage des ressources médicales à disposition, à cause de la pénurie et des délais d'attente pour les consultations spécialisées.

*- Il y a un médecin qui va falloir qu'on aille voir en urgence [...] parce qu'en fait il fait des consultations mémoire au même titre que l'UGOS. C'est quelqu'un qui, déjà, il s'est présenté aussi [...]. C'est lui qui est venu vers nous en disant "je fais des consultations mémoire", on le savait pas en fait [...]. Quand on en parle, les gens le savent pas ou quoi, pour eux, la consultation mémoire sur Chartres ce n'est que l'UGOS, alors que c'est vrai qu'il en a ouvert.
- Et les délais sont plus courts.*

La crise de la démographie médicale oblige aussi les EMA à modifier leurs pratiques. Devant la difficulté d'obtenir un rendez-vous, certaines EMA proposent aux usagers de se diriger vers des médecins généralistes dont elles savent qu'ils utilisent le MMS ("Mini Mental State examination") ou d'autres outils, pour se faire une idée et permettre de donner une « base », une orientation de travail, sous peine d'intervenir trop tardivement et sans résultat. Cela dépend aussi d'où provient la demande.

- Lorsque c'est une orientation MDA, forcément le médecin n'est pas encore dans la boucle. Du coup, moi je recontacte les personnes. Je fais un premier entretien au téléphone avec l'aidant principal. Donc on a mis en place tout un plan initial, et je rencontre tout le temps les personnes à domicile. Jusqu'à maintenant, cela fait 8 ans que je travaille dans l'ESA (Équipe Spécialisée Alzheimer), j'ai eu une fois un refus d'un médecin de faire une ordonnance.
- Question : Du coup, vous renvoyez vers le médecin traitant ?
- Oui, on renvoie vers le médecin traitant pour, soit orienter vers une consultation mémoire et faire l'ordonnance ou soit demander une ordonnance pour l'ESA. Même parfois, les personnes sont allées en consultation mémoire mais n'ont pas eu, ou n'ont pas entendu l'information pour se diriger vers l'ESA.

2.3.1.3. L'accueil de jour, grand pourvoyeur d'aidants

Pour la majorité des PFR, le soutien aux aidants de personnes âgées marche sur deux jambes : accompagnement du proche aidé à travers l'accueil de jour (ou haltes-répît) et soutien à l'aidant grâce à la plateforme de répît.

Nous l'avons vu précédemment, les accueils de jour sont plus identifiés, plus visibles, et plus connus des professionnels. **C'est donc beaucoup vers ces accueils que sont orientés en premier lieu les aidants.** Bien souvent, l'accueil administratif physique et téléphonique des deux services se situe au même endroit, ce qui permet très vite de présenter à l'aidant l'une ou l'autre formule. Parfois, dès le premier appel, en fonction de la demande, l'aidant est orienté vers un premier entretien pour la PFR, et d'autres fois, en fonction de la situation, l'accompagnement débutera par une prise en charge de l'aidé à l'accueil de jour, puis les besoins de l'aidant apparaissant petit à petit, il sera invité à se rapprocher de la plateforme.

Les entretiens d'admission ou d'évaluation, au moment de la prise de contact, ont vocation à démêler la demande de l'aidant, faire la part des choses entre les besoins de l'aidé et ceux de l'aidant. Il s'agit pour le professionnel effectuant cet entretien de pouvoir tracer une esquisse de l'accompagnement qui sera amenée à évoluer au cours des semaines et du parcours.

Plus en aval de cette période-clé de la prise de contact, la fréquentation de l'accueil de jour permet aux aidants qui assurent le transport de leur aidé (ou lorsqu'ils sont invités à des activités collectives), de rencontrer d'autres aidants vivant des situations similaires. Ces moments de sociabilité, qui peuvent être pensés comme tels par les accueils de jour (certains offrent aux aidants l'accès à une autre salle où ils peuvent partager un café, au moment de l'accueil du matin), sont aussi l'occasion de faire passer l'information sur la PFR par le biais du bouche-à-oreille, c'est-à-dire que les aidants qui la fréquentent en deviennent les ambassadeurs.

Après les personnes parfois, savent ce qu'elles veulent. C'est-à-dire que nous des fois, on a des appels en nous disant "Non, je ne veux pas de plateforme de répît, je veux uniquement de l'accueil de jour". Et quand on sent, on va dire, que c'est un peu aussi grâce aux collègues qui sont plus anciennes, etc... Quand on sent qu'il y a quelque chose derrière de familial ou des soucis ou quoi, on intervient de toute façon d'abord à domicile, que ce soit pour un dossier accueil de jour ou plateforme de répît. Et souvent, ça nous arrive de dire "voilà, pour instaurer

une relation de confiance avec la personne, on va commencer par la plateforme de répit, et ensuite quand on sentira qu'on arrive à créer un lien, et bien à ce moment-là, on vous proposera de l'accueil de jour".

Accueil de jour et PFR étant rassemblés dans les mêmes lieux, lorsque l'entretien d'admission/d'évaluation se fait sur place, cela permet aussi bien souvent au référent de l'accueil de jour de présenter à l'aidant son alter ego de la PFR, voire de conduire l'entretien à deux. À titre illustratif, l'IDEC de l'accueil de jour de Taillegrain à Bourges a évoqué également les bilans famille, qui sont des occasions de reparler du travail mené par la PFR et de ses activités à l'attention des aidants.

45

2.3.1.4. Autres acteurs du domicile

Concernant les autres acteurs du domicile, nous trouvons les acteurs réguliers, tels que les SSIAD ou SAAD. Les SSIAD sont peut-être plus régulièrement cités dans les propos des professionnels. Est-ce parce que les professionnels qui interviennent sur le versant soin sont plus sensibilisés au repérage, ou est-ce parce que les partenariats sont plus étroits avec ces acteurs ?

Là encore, la porte à laquelle on frappe est plus souvent l'accueil de jour, ou l'hébergement temporaire, davantage repérés, et pouvant apporter une solution de répit claire et nette. C'est donc ensuite aux structures de rappeler ou d'expliquer le travail d'accompagnement qu'elles peuvent faire auprès de l'aidant.

Parmi les acteurs du domicile, nous trouvons effectivement les professionnels de santé qui y interviennent (IDE libéral, médecin traitant avec beaucoup de chance, kinésithérapeute, etc.).

Certains acteurs sont plus ponctuellement à domicile, mais leur expertise est précieuse : il s'agit des professionnels qui sont chargés des évaluations dans le cadre de l'APA. Même si leur regard porte principalement sur l'aidé et ses capacités, l'évaluation multifactorielle permet de prendre en compte l'environnement et de porter un regard sur la situation de l'aidant.

D'autres acteurs insoupçonnés peuvent aussi relayer vers les PFR, d'où l'importance du travail de communication. Ainsi, la PFR de Vineuil a été interpellée pour quelques situations... par des coiffeurs qui avaient repéré la plateforme, et à bon escient.

2.3.2. Modalités de partenariat autour des situations

On va essayer d'évaluer le degré d'épuisement : est-ce que les gens dorment, est-ce que pendant l'entretien, la personne pleure beaucoup, est-ce qu'on sent qu'elle est au bord de l'épuisement ou non. Il y a des petits détails qui ne trompent pas trop, généralement [...]. Mais le côté fin de l'analyse, on ne peut pas [...]. Je présente un peu un catalogue de tout ce qui peut exister, et après, c'est plutôt la PFR qui va les orienter sur ce qui va être le plus adapté. [propos d'un référent APA]

2.3.2.1. Le passage de relais

Les modalités de transmission de l'information varient, non pas d'une PFR à l'autre, mais d'une situation à l'autre, en fonction du contexte, des acteurs en présence, de la temporalité (de la crise sanitaire), du degré d'urgence, etc.

Nous avons repéré trois modalités principales pour communiquer les informations entre partenaires, voire construire une réponse concertée.

La première est la réunion de synthèse, pluriprofessionnelle, et rassemblant des représentants de structures distinctes. Nous l'avons évoqué, ces temps d'élaboration peuvent avoir lieu à l'occasion d'une réunion de coordination gérontologique, sur le temps clinique dédié aux situations complexes.

Parfois, d'autres organisations sont trouvées sur des fréquences définies : points mensuels avec l'ESA et les SSIAD, rencontres tous les deux mois sous l'égide de la MAIA, etc. Mais quand cela le nécessite, les professionnels n'attendent pas ces rencontres, ils s'appellent et peuvent se réunir si besoin. Pour rappel, certains professionnels organisent un temps de synthèse parfois directement chez l'aidant en sa présence.

La vigilance des professionnels peut être aussi celle de ne pas intervenir directement dans la situation, si le couple aidant-aidé est déjà pris en charge par plusieurs partenaires, pour ne pas ajouter à la complexité de l'accompagnement.

Donc l'orientation des partenaires, c'est un mail, un coup de téléphone, une rencontre, ça arrive à nous, on va faire une première lecture de situation, on va compléter en appelant éventuellement d'autres partenaires, parce que on s'est rendu compte qu'il faut faire attention. Une fois, on était sept partenaires sur la situation.

Dans ce témoignage, il a été décidé que la PFR n'interviendrait pas immédiatement, mais seulement en relais une fois que l'ESA aurait terminé ses quinze séances d'accompagnement, c'est-à-dire quelques mois après.

D'autres professionnels ont aussi témoigné l'attention qu'ils portaient à l'intervention des partenaires, à ce travail « d'enquête » effectué en début de parcours pour s'assurer de ce qui est déjà en place autour de la personne et d'identifier les manques.

La seconde modalité principale est le contact direct entre professionnels à propos d'une situation. Ce contact peut être établi sous la forme d'un mail, d'un appel téléphonique ou d'une rencontre organisée entre deux protagonistes. Ces contacts sont très fréquents et spontanés, ils permettent aux professionnels de mieux appréhender la situation, en recueillant des renseignements précis, parfois aussi une forme d'analyse ou de mise à distance du professionnel déjà dans la boucle. Il y a aussi le souci de ne pas faire répéter indéfiniment les mêmes éléments (historique de la maladie, conséquence dans le quotidien, accompagnements antérieurs, mobilisation des droits) à des aidants qui sont déjà épuisés.

Des fois, c'est par coups de fil, les référents ou sur la coordination, on va prendre des éléments en direct, s'il en manque, on va reprendre, dans le but et l'intention d'alléger, (on a toujours l'accord de la personne, évidemment) la reprise de contact avec la personne, qui est aidante et a priori déjà dans une charge mentale donc on ne va pas redemander un milliard d'informations derrière.

Enfin, dernière modalité, la fiche de liaison ou d'orientation. Toutes les PFR n'en utilisent pas, mais celles qui s'en servent le font également dans l'idée de rassembler des informations, synthétiser la situation, retracer ce qui a déjà été proposé. Parfois, la fiche est constituée par la première personne qui reçoit l'appel de l'aidant, puis elle est complétée au fil de l'eau, en fonction des éléments recueillis (soit auprès des partenaires, soit auprès de l'aidant au cours d'un entretien).

Question : Est-ce que vous préparez, pour éviter que les aidants aient à se répéter ?
Réponse : Il y a une synthèse de la situation, de façon à ce que les intervenants suivants n'aient pas à recommencer. De même que lorsqu'elles m'orientent des personnes, je recense aussi certaines situations, j'ai besoin d'avoir des informations.

2.3.2.2. L'« aller vers » pour éviter les risques de rupture

Bien souvent, les professionnels expliquent que le moment du passage de relais est une étape charnière, qui nécessite d'être anticipée et cadrée, afin d'éviter la rupture dans l'accompagnement ou les « loupés ». Devant la masse des tâches administratives, devant la quantité de démarches en plus des tâches quotidiennes dévolues au proche aidant, par oubli ou par difficulté à franchir cette étape, le risque que l'aidant ne contacte pas la PFR est grand. C'est pourquoi de très nombreux partenaires, après avoir expliqué ce qu'est la PFR et quelles sont ses missions, proposent aux aidants (après avoir recueilli leur accord) un premier contact entre professionnels, puis d'être rappelés par la plateforme.

Soit je leur donne la brochure et ils en font ce qu'ils veulent, soit je leur demande s'ils veulent que je fasse le premier contact comme on se connaît, que j'explique un peu, les infos importantes, je leur laisse le choix. Mais souvent quand je leur laisse le flyer, ils ne font pas la démarche derrière. [...] C'est plus simple de faire le premier contact, on est sûr que ça passe à l'action quand ils acceptent qu'on contacte directement la plateforme [...]

Cette modalité permet d'une part de soulager l'aidant, puisqu'une fois son accord donné pour que ses coordonnées soient transmises, il n'aura pas à gérer cette démarche. Elle permet d'autre part de soulager le partenaire qui passe le relais, en s'assurant que la prise de lien va se réaliser dans de bonnes conditions, et que le travail réalisé en amont ne va pas conduire à une impasse. Enfin, la démarche d'« aller vers » montre aux aidants que les professionnels se connaissent entre eux, qu'ils sont habitués à s'articuler en partenariat, et cette démonstration renforce la confiance dans l'accompagnement (et accessoirement vers le nouvel interlocuteur). D'après les partenaires, dès lors que cette proposition est faite, les aidants s'en saisissent et acceptent la démarche. Seules quelques personnes préfèrent prendre les coordonnées de la PFR et faire les démarches elles-mêmes.

Au moment où la PFR reçoit les informations et les coordonnées de l'aidant, à son tour elle le contacte, toujours en recontextualisant le cadre de son appel.

Donc on arrive en disant : "Voilà, nous avons été en lien avec tel partenaire", ou "je vous contacte parce que vous avez été en accord avec tel partenaire, pour qu'on prenne le relais". Donc ça c'est la finesse de l'accompagnement et la question du parcours.

Si les professionnels de la PFR du CDGI préfèrent que ce soient les aidants qui appellent eux-mêmes afin de pouvoir attester d'une démarche volontaire de la part de l'aidant, ils s'autorisent néanmoins à contacter ce dernier, si l'appel tarde à venir alors qu'un partenaire les a avertis de la situation. En revanche, la PFR de Vendôme attend une démarche active de la part de l'aidant, car au sens des professionnels, la démarche d'aller-vers peut aussi être perçue de façon intrusive.

Par exemple, là, il y a un aidant qui est suivi par le CMP, sa compagne est malade, ça fait plusieurs fois que l'IDE du CMP me dit : "il faudrait vous occuper de Monsieur Intel". Oui, mais Monsieur ne m'appelle pas. Ça fait 10 fois que le CMP donne mon numéro. Ils essaient de travailler ça avec lui. C'est aussi quelque chose que l'on doit accepter, de ne pas intervenir auprès de tout le monde, rapidement. Pour ne pas être intrusif. Sinon, on met à mal immédiatement la relation de confiance. Il faut que la personne fasse une démarche active, au moins une fois.

On comprend que le juste équilibre entre « l'aller-vers » des professionnels et le processus de « pouvoir d'agir » de la personne est ténu... La différence de vue se situe entre la « fin » et les « moyens ». Ceux qui visent une entrée dans le programme d'accompagnement quelle qu'en soit la manière sont les tenants de « l'aller-vers ». Ceux pour qui le « pouvoir d'agir » est primordial attendent la démarche volontaire d'appel. Peut-être existe-t-il la possibilité d'un entre-deux, sans dogmatisme, en adaptant de façon individualisée le processus d'accueil à la situation et aux souhaits de l'aidant ?

2.3.2.3. Processus d'admission

La démarche d'accompagnement débute toujours par une étape incontournable, c'est l'entretien d'évaluation où l'aidant expose sa situation. Il n'est pas toujours en mesure à ce stade de pouvoir formuler des attentes, encore moins de prendre conscience de ses besoins. C'est pourquoi les coordinateurs ou professionnels chargés de ces entretiens expliquent laisser la parole de façon très libre aux aidants, pour permettre l'explicitation, sans avoir de grille ou de trame trop stricte pouvant nuire à la spontanéité de l'expression, même s'ils ont des grilles de lecture et une attention portée sur certains indicateurs, notamment de l'état d'épuisement de la personne.

Je n'ai pas d'intérêt à... lister tout de suite, à poser des questions fermées, je préfère explorer, dire "parlez-moi de votre quotidien, à quoi ressemble votre quotidien. Décrivez-moi votre journée type".

C'est notre premier point d'évaluation ; "Est-ce que vous êtes d'accord avec ce que vous faites" [...]. La question, par exemple, autour de la toilette, c'est pas que ce soit bien fait ou pas, c'est, "en tant qu'aidant, en tant qu'enfant, est-ce que vous avez envie de la faire ou pas ?" [...] Leur dire qu'ils ont l'autorisation de dire non, c'est beaucoup.

Si effectivement la position sur l'aller-vers n'est pas partagée par l'ensemble des PFR, en revanche la question du « consentement » à l'accompagnement est inévitable. Pour aucune plateforme il n'est envisageable d'amorcer un accompagnement si l'aidant n'est pas volontaire et n'exprime pas *a minima* un besoin d'aide. Nous le verrons plus loin, le travail d'acceptation de l'aide, ou plutôt des formes d'aide, fait déjà partie de l'accompagnement.

La demande, il faut qu'elle vienne d'eux. Sinon, ça ne sert à rien. On peut orienter comme on veut, s'il n'y a pas de besoin, s'ils n'en sont pas encore arrivés à cette étape-là, ça ne servira pas, ça ne servira à rien.

Bon nombre de PFR font intervenir assez rapidement le psychologue dans le processus d'admission, afin de pouvoir creuser les besoins et de proposer telle ou telle action ou activité, comme un entretien individuel, ou au contraire des groupes de parole ou activités entre aidants, ou un panel de ces possibilités.

Les professionnels ont témoigné de deux types de tendances au moment des entretiens d'évaluation. Soit les personnes ont été orientées vers la PFR par des partenaires qui ont déjà effectué un accompagnement (EMG, ESA, etc.) et connaissent les enjeux de l'entretien, savent ce qu'on attend d'elles en termes d'informations, sont efficaces et « prêtes à parler », voire « exposent leur intimité ». Dans d'autres cas, les aidants sont dans la découverte, donnent des informations qui peuvent rester superficielles, et il faut alors que les professionnels déploient tout leur tact pour que les aidants puissent « se livrer ». Ces entretiens prennent du temps, de très nombreuses PFR ont insisté sur cet aspect.

Les premiers entretiens, ils nous livrent un peu ce qu'ils veulent, et ça nécessite, si on veut d'autres informations, de prendre du temps. Si on est pressé, on manque la moitié des infos, qui derrière, vont nous permettre d'être... Il faut savoir perdre du temps dans ce premier entretien, pour derrière en gagner. En termes de dynamique familiale, c'est surtout ça.

Transmettre des informations sur leur vécu au quotidien expose les aidants à monter qu'ils n'arrivent plus à gérer la situation, qu'ils sont débordés, que les troubles du sommeil, l'incontinence, l'agressivité de leur proche malade (dans le cas de certains malades Alzheimer) les dépassent, et c'est pourquoi les professionnels prévoient des temps importants lors de ces rendez-vous, pour permettre qu'un lien de confiance commence à s'instaurer, qui enrichira le recueil et la pertinence des réponses à apporter. Il leur faut alors rassurer, verbaliser à travers ce qui a été évoqué par les aidants, ce qu'ils identifient comme besoin, rappeler le panel des prestations de la PFR et éventuellement de ses partenaires.

49

Ainsi, le processus d'admission et cette première évaluation reviennent généralement aux coordonnateurs des PFR (qui pour rappel, représentent une diversité de profils professionnels). C'est davantage la posture d'écoute qui caractérise cette étape plus que le profil des professionnels.

2.4. L'accompagnement et les prestations

On a un recueil de données au premier rendez-vous, à la première visite, faire connaissance avec le couple... [...] Et puis moi je trouve que beaucoup de choses se font au fil des séances, on apprend à connaître mieux l'aidant.

2.4.1. Acceptation de l'aide par les aidants, un long cheminement

Les PFR et leurs partenaires décrivent là encore deux types de situation, qui ne sont pas nécessairement liées aux différents contextes exposés plus haut quant à la capacité d'exprimer ses besoins. Il s'agit ici plutôt du niveau de prise de conscience de la situation.

Certains aidants sont tout à fait épuisés, le savent et expriment une forte demande. Et d'autres, soit parce que la situation est plus complexe, soit parce qu'ils peuvent n'être pas encore tout à fait prêts, peuvent être dans une réaction de déni.

Il y a des aidants qui vont accepter de suite, d'autres fois, on va tendre des perches, tendre des perches, et parfois les perches ne seront jamais prises. Parce que l'aidant ne sera pas prêt, malgré tout ce que l'on va mettre en face.

Il n'est pas rare que les professionnels parlent de « plusieurs mois », parfois « un an, un an et demi » d'accompagnement avant de pouvoir réellement réunir les conditions d'une aide concrète apportée à l'aidant.

Les PFR parlent du « cheminement » des aidants. Elles livrent des informations aux aidants, qui petit à petit vont être intégrées. Mais cela n'augure pas de la décision de venir, et il faudra parfois à l'aidant plusieurs mois avant d'accepter cette aide. Le répit à domicile n'est pas forcément plus facile à accepter que l'accueil de jour. Il existe en effet la réticence commune entre les deux cas de confier son proche à une personne qui, toute professionnelle qu'elle soit, ne le connaît pas, ni ses habitudes, ni ses réactions.

En plus de cette appréhension à confier son proche, dans le cas de l'accueil de jour il a été rapporté à plusieurs reprises la crainte de l'aidant d'être confronté à l'absence, « au vide », lorsque le proche malade serait pris en charge (« elle m'a dit : "Mais qu'est-ce que je vais faire, moi, de cette journée-là ?" »), et donc la crainte de trop bousculer ses repères, d'être perdu.

Dans le cas du répit à domicile, ce sont d'autres freins qui interviennent. Ici, l'enjeu est d'accepter d'ouvrir sa maison à des personnes étrangères, et ainsi exposer son intimité et l'ampleur de la complexité du vécu quotidien. Il faut souvent que l'aidant soit dans un état d'épuisement très avancé (ou très en confiance) ou dans l'impasse sur d'autres solutions de répit, pour accepter l'intervention à domicile. Une coordinatrice évoque à ce propos la question de la résistance au changement, avec l'idée qu'il faut être « dos au mur », qu'il faut en être arrivé au stade « de ne plus avoir le choix » pour accepter de changer ses habitudes.

On est des jardinières et des jardiniers, on sème des graines. Des fois, un partenaire va nous orienter une situation d'aidant, et c'est un an après qu'on va réussir à vraiment établir un contact. C'est un rapport au temps. Respecter là où en est la personne, dans son parcours.

Mais toutes les PFR insistent sur ce point : tant que les aidants ne sont pas prêts à être aidés, alors ce n'est pas le bon moment. Il peut donc se passer beaucoup de temps avant que l'aidant puisse accepter une prise en charge, même si, parallèlement, la maladie du proche n'attend pas le cheminement de l'aidant.

Le constat est identique du côté des ESA. Puisqu'elles peuvent accompagner de façon cyclique des malades d'Alzheimer, avec des prescriptions de quinze séances de prise en charge par an, il arrive qu'elles reviennent quelques mois plus tard dans la situation. Si la proposition du relais vers la PFR après la première série de séances n'a pas fait écho, les familles sont généralement prêtes à la démarche lorsque l'ESA revient un an après.

Les enfants des couples aidants-aidés peuvent aussi se tourner vers les plateformes, qui accueillent volontiers ces aidants secondaires. Parfois, le cheminement des enfants, avec le soutien de la PFR, permet d'infléchir le point de vue de l'aidant principal, qui, déchargé de la culpabilité ou de la crainte du regard de sa propre progéniture, acceptera de reprendre du temps pour lui.

Enfin, c'est malheureusement lors de la survenue d'un événement déclencheur, que la prise de conscience ou la limite du supportable est atteinte, et que l'aidant accepte d'envisager les choses sous un angle nouveau.

Par expérience, on peut dire que ce sont les situations de rupture qui font basculer les choses. Quand on travaille pendant 3 à 6 mois, pour pouvoir venir vers les groupes, et qu'on sent une certaine réticence, ce qui fait basculer les choses c'est une situation de rupture, type une hospitalisation, ou grosse crise avec les enfants, avec une dégradation de l'état de santé général du proche malade, et là, souvent, on nous dit "À l'hôpital, il a fait ça, il a fait ça, il a fait ça, et moi j'ai pu aller voir ma copine que j'avais pas vue depuis tant... J'ai pu faire des courses avec ma fille, ce que je ne pouvais plus avant, et du coup, je me dis pourquoi pas ?". Et c'est là qu'on intervient. Et souvent, je me disais, on ne va jamais y arriver, ça mettait beaucoup de temps. Et jusqu'au moment du clash. Et là, quelque chose s'est passé, et comme ça s'est bien passé, et qu'on a pu faire confiance à quelqu'un d'autre, alors on se dit "pourquoi pas continuer ?"

Les professionnels insistent beaucoup sur la question de la temporalité et le temps long, et dans un double sens : consacrer un long temps à l’instant T, c’est-à-dire pouvoir passer une heure trente à deux heures auprès d’un aidant pour faire le point avec lui, l’écouter, le comprendre. Et le temps long du parcours d’accompagnement, du « cheminement de l’aidant » ou encore son « marathon ».

L'intérêt ce serait ça. C'est que quelqu'un vienne tôt et que petit à petit, on rajoute des choses. On constate du reste que sur ceux qui sont venus tôt, l'accompagnement il est plus simple et il se passe beaucoup mieux.

2.4.2. Les prestations proposées par les PFR et leurs partenaires

Les PFR utilisent largement les outils du champ d’action dont elles font partie, le médico-social. Aussi, en lien avec l’évaluation des attentes et des besoins de l’aidant, elles utilisent des supports qui s’apparentent plus ou moins à des projets personnalisés d’accompagnement (parfois appelés projet d’accompagnement thérapeutique dans certaines plateformes hospitalières, et qui sont à dissocier des contrats individuels d’intervention).

Dans ce projet d’accompagnement (ou parfois « projet de vie »), apparaissent les objectifs qui ont été définis avec les aidants, en fonction des besoins identifiés. Par exemple :

- sortir de chez moi
- pouvoir m’endormir sans être tracassé
- retrouver le contact avec mes proches

Le travail des PFR consiste ensuite à proposer des moyens d’atteindre ces objectifs, parmi les prestations qu’elles proposent ou celles de leurs partenaires, tout en s’appuyant sur le support du projet, et en l’enrichissant, en fonction des besoins et du rythme de la personne. Les objectifs sont précis et ils nécessitent d’être évalués régulièrement.

Le projet est formalisé, on fait des bilans, c'est important de noter les aspects positifs, soit que ça stagne, et pourquoi ça stagne.

L’aidant n’est pas tenu de son côté à ces objectifs. Les PFR constatent régulièrement des situations qui stagnent ou une distance qui s’installe, elles laissent la possibilité de faire des pauses, proposent de revenir vers la personne plus tard, lorsqu’elle sera prête. À leur sens, cela fait entièrement partie de l’accompagnement.

Ainsi, sur la base de ces objectifs fixés au départ (mais ajustables), l’accompagnement se construit au fur et à mesure des propositions d’action qui peuvent l’alimenter.

On a une petite feuille avec les actions de répit [...]. Par rapport aux actions de répit on a la liste et on coche les personnes qui sont susceptibles d'être rappelées, par exemple pour une formation des aidants, ça c'est assez demandé, les entretiens avec la psychologue, ça aussi ça va assez vite.

2.4.2.1. Activités de soutien et d’écoute à destination des proches aidants ou du couple aidants-aidé

Les activités de soutien et d’écoute se partagent entre les propositions à titre individuel et les ateliers collectifs.

Parmi les propositions de soutien et d'écoute individuelles à l'aidant, un grand nombre de plateformes proposent des entretiens avec un psychologue. Si le psychologue n'est pas toujours employé de la structure, il peut être présent comme prestataire de la PFR, ou encore être employé ou vacataire d'un partenaire.

Il peut arriver que la proposition d'un temps d'accompagnement individuel vienne du fait de la difficulté d'un aidant à s'inscrire dans un groupe, d'être à l'écoute, mais ce peut être aussi une offre complémentaire. Les Plateformes, quand elles emploient directement le psychologue quelle que soit la modalité, essaient de répondre dans un délai court à la demande de soutien quand elle arrive.

Il n'y a pas de systématisme dans la proposition de soutien psychologique, cela dépend de la situation et de la demande. Plusieurs plateformes, pour des questions de moyens, ont limité le soutien psychologique à 5 séances. Avec l'éventualité de réitérer si un événement survient, un mouvement dans le parcours, l'évolution de la maladie, un moment « charnière ». Et la fréquence est définie entre le professionnel et l'aidant.

Ce qu'on a imaginé, c'est une psychologue qui vient à domicile, ce n'est pas 5 séances gratuites en cabinet. [...] Donc ces 5 séances, ça va varier en délai en fonction des personnes. Je laisse une ouverture. Il y a des personnes que j'ai vues deux fois, il reste encore trois séances, et on a passé l'année. Mais elles n'ont pas eu ce besoin de revenir. Mais la plupart du temps, on est quand même sur une demande où les 5 séances sont une par semaine, ou une tous les 15 jours.

Si le soutien psychologique nécessite un accompagnement plus long, il arrive que le relais soit passé aux CMP (Centres médico-psychologiques) ou aux psychologues en libéral. Mais les ressources sont limitées et ce relais demeure une chimère. En effet, compte tenu du délai d'attente, la ressource CMP n'est généralement pas immédiatement disponible. Quant aux séances d'accompagnement psychologique ou de psychothérapie en libéral, les frais étant à la charge de l'aidant, certaines personnes peuvent y renoncer si leurs ressources ne le permettent pas.

Pour d'autres plateformes, et plus souvent lorsque c'est un psychologue qui en assure la coordination, les séances d'accompagnement ne sont pas limitées dans le temps. Le professionnel instaure alors généralement une modalité lui permettant d'intervenir dans le cadre de sa mission.

Ce n'est pas systématique si les aidants ne sont pas en souffrance ni en demande. Cependant, il est arrivé que certains aidants aient besoin d'être soutenus ponctuellement sur quelques mois. [...] Par contre, je ne deviens pas la psychologue des aidants. Je les soutiens ponctuellement par rapport à une problématique et je veille à ce que le relais soit pris par la suite.

Concernant le lieu de l'entretien, il semble qu'il soit convenu en fonction des possibilités de l'aidant, soit à la PFR, soit à domicile. La présence de l'aidé n'est pas forcément un obstacle au soutien psychologique à domicile. Les horaires d'intervention sont réfléchis, c'est parfois au moment de la sieste, mais trouver des solutions ne pose généralement pas de difficultés et les professionnels s'adaptent.

Les PFR expliquent que la figure du psychologue véhicule encore des représentations dans l'esprit des aidants âgés, génération où subsistent des réticences vis-à-vis des métiers de la santé mentale, et cela vient freiner l'acceptation de ce type d'accompagnement.

Et aller voir une psychologue, c'est une génération compliquée. [...] Alors il y avait des réticences, "je n'ai pas besoin, je ne suis pas fou", plein de représentations...

Parmi les approches individuelles, il existe tout un travail de soutien à distance, de veille, de permanence téléphonique, qui peut passer assez inaperçu, mais qui constitue une grosse part du travail d'accompagnement et de soutien des plateformes. Sur le plan quantitatif, très peu de plateformes ont évoqué ce type de modalité de soutien, alors qu'elle est extrêmement présente dans le discours des professionnels lors des entretiens. Les plateformes ont des modalités d'organisation différentes les unes des autres, concernant l'organisation de l'accueil téléphonique, parfois, c'est une assistante administrative qui reçoit les appels et oriente, parfois ce sont les référentes ou ASG qui assurent la permanence. Toutes les structures indiquent que lorsqu'un aidant appelle à l'aide, il est important de pouvoir lui proposer très vite un rendez-vous, un entretien téléphonique, ou pouvoir le rappeler dans la journée s'il a laissé un message sur le répondeur. Les professionnels se rendent donc très disponibles, parfois y compris sur le temps de pause méridienne.

Logiquement on n'est censé être joignable que le mardi matin et le vendredi après-midi. Mais en fait, on ne le fait pas. [...] On a un portable et on fait le transfert d'appels. [...] On met le téléphone en sourdine mais ils s'en vont à 17 h-17 h 15, on est là jusqu'à 18 h, donc en fait, il y a le message, on rappelle. [...] C'est vraiment l'adaptabilité qui est maître-mot parce que eux, ils doivent s'adapter à nos contraintes horaires, donc nous autant qu'on fasse le maximum pour s'adapter à leur rythme de vie aussi. [...] En fait, ils ont besoin que, dès que ça sonne, ils ont besoin qu'il y ait quelqu'un au bout qui dise "on est là".

Les psychologues eux aussi assurent une forme de veille téléphonique (y compris en dehors de la période de crise sanitaire). Lorsqu'une situation est relativement stabilisée et que le soutien psychologique est suspendu, il peut arriver que le psychologue ne rencontre pas l'aidant pendant plusieurs mois. Mais un certain nombre d'entre eux procèdent à des appels, ne serait-ce de quelques minutes, pour s'enquérir de l'état général et psychique de l'aidant.

Quant aux aidants qui ne souhaitent pas rencontrer le psychologue, les PFR laissent généralement la possibilité toujours ouverte, et insistent sur le fait qu'il faut mieux appeler, même pour laisser un message sur le répondeur, lorsque ça ne va pas.

Il existe un troisième type de soutien, qui lui aussi peut passer un peu inaperçu. Il s'agit du soutien aux démarches administratives. Parfois les professionnels arrivent à relayer cet aspect vers d'autres partenaires (mais toujours avec le risque de manquer le passage de témoin entre les deux protagonistes), tels que le CLIC, les assistantes sociales de secteur, ou encore des travailleurs sociaux qui se trouvent au sein de la structure porteuse de la PFR. Bien sûr, les plateformes sont des services de droit commun, et donc accessibles immédiatement sans démarche administrative. Mais elles travaillent au parcours d'accompagnement de l'aidant, qui passera par la mobilisation des droits, la démarche d'admission à l'accueil de jour ou à l'hébergement temporaire, parfois à l'hébergement permanent en fin de processus. Toutes ces étapes sont autant de barrières administratives à franchir qui ajoutent à l'épuisement moral de l'aidant.

Et puis c'est en pleurs qu'ils appellent...[...] L'APA, ViaTrajectoire, alors là c'est compliqué [...]. Le volet médical, ça reste quelque chose d'hyper compliqué pour les familles. Après, ils ont l'impression de poser leur dossier dans ViaTrajectoire, mais ils n'ont pas coché le petit truc qui manquait.

Certaines équipes n'ayant pas trouvé de relais avouent passer beaucoup de temps au téléphone avec les aidants, pour essayer de les guider dans les méandres des démarches dématérialisées. Le témoignage d'une professionnelle de CLIC vient conforter le point de vue des PFR :

Ça c'est important qu'ils soient accompagnés dans cette démarche parce que souvent c'est compliqué, en plus le dossier maintenant qui est numérique... [...] Un dossier ViaTrajectoire en

soi, administrativement parlant il faut 20 minutes. Et souvent je bloque un créneau d'une heure et demie. [...] Je trouve que là, il y a besoin d'un accompagnement, qu'ils arrivent à se projeter.

D'autres propositions de soutien à titre individuel ont pu nous être présentées. A Lignières, une ergothérapeute est employée un jour par mois, mutualisée avec l'accueil de jour, pour intervenir à domicile, donner des conseils d'aménagement et travailler en lien avec le SSIAD. A Vineuil, un temps individuel en salle Snoezelen (qui se trouve à proximité directe de l'accueil de jour La Chrysalide) est proposé aux aidants.

Concernant les ateliers collectifs liés au soutien et à l'écoute, nous identifions principalement les groupes de parole et les ateliers de bien-être. C'est d'ailleurs davantage pour le soutien qu'ils apportent que nous classons les ateliers de bien-être dans cette catégorie. À partir du moment où ils sont proposés dans un cadre collectif, ils pourraient aussi être considérés comme vecteur de maintien du lien social, mais cela reste délicat concernant une séance de relaxation ou de sophrologie.

Les ateliers liés au bien-être sont proposés dans plusieurs PFR. La sophrologie est proposée dans environ la moitié des PFR. Pour certaines plateformes, ce type de proposition peut amener une forme de premier « lâcher-prise » corporel, qui peut-être ouvrira davantage la possibilité d'accepter une rencontre avec le psychologue. Parmi ces cinq plateformes, deux proposent également des séances de relaxation. Une autre plateforme propose la relaxation. Nous avons également entendu parler du tai-chi lors des entretiens dans trois PFR... Avec parfois des retours mitigés des aidants dans deux plateformes. Peut-être là encore une question de génération.

Parlant des ateliers de soutien et d'écoute collectifs, nous pensons évidemment aux groupes de parole. Ces groupes ont été évoqués au cours de dix entretiens avec les professionnels sur onze. Ces groupes sont proposés par les PFR elles-mêmes, ou au sein des structures qui les portent. Il arrive aussi que des propositions de groupes de parole de partenaires s'ajoutent à l'offre de la PFR. Une seule PFR, hospitalière, s'appuie sur un groupe de parole porté par la collectivité territoriale sans en proposer en son sein.

Les modalités, là encore, diffèrent selon les plateformes. Certaines laissent des temps de discussion libre, qu'elles animent et régulent, d'autres proposent des thématiques prédéfinies. D'autre enfin offrent un mélange de toutes ces possibilités.

Je fais 4 vendredis différents : un groupe de parole avec une thématique que je prédéfinis, un groupe de parole avec un thème libre, [...] un thème où je mets "soutien quotidien", [...] puis le dernier c'est la relaxation pour laquelle ils sont très demandeurs.

Parfois, le professionnel qui anime le groupe de parole est aussi celui qui rencontre les aidants en soutien psychologique individuel. Cela évite que l'aidant arrive dans un groupe où il ne connaît personne et l'animateur peut ainsi réguler plus facilement le groupe dont il connaît les personnalités.

Selon les bénévoles de France Alzheimer, le groupe de parole proposé par l'association est co-animé par un psychologue et un membre actif ayant vécu cette situation de proche aidant. Il y a donc cette proximité qui s'instaure, par le fait d'avoir cette expérience.

On est aussi en groupe de parole, donc avec d'autres personnes aidantes. C'est plus facile, je pense, à aborder pour eux, que de se retrouver confronté dans un bureau avec un psychologue.

2.4.2.2. Activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du couple aidant-aidé

Les activités en groupe sont pensées avant tout pour rompre l'isolement des aidants, qui sont à la recherche de lien social perdu.

Je pense que sur les groupes, il y a cette espèce de parrainage, les gens discutent de leur vécu [...] "moi j'en suis là, ah oui, il y a des chances que ça arrive mais la vie n'est pas finie". [...] Et je trouve qu'il n'y a pas meilleurs "vendeurs" que les gens entre eux. [...] "Bon, la personne que j'ai en face, elle sait ce que je ressens, elle est passée par ces étapes-là, elle comprend".

Elles ont vocation à redonner aux aidants le goût de « refaire des choses », parce que la vie des aidants est jonchée de privations, y compris pour des activités très élémentaires ; se promener en forêt, participer à un moment convivial, etc.

Une partie des activités collectives des plateformes sont aussi des activités aidants-aidés (parfois avec le soutien de l'accueil de jour).

C'est vrai que nous, on a décliné sur un programme d'activités aidant ou aidant-aidé, pour aussi construire des choses positives, entre la personne malade et celle qui aide, où les gens nous disent qu'ils sont en confiance, parce qu'ils peuvent venir avec la personne malade sans qu'on les regarde mal, il n'y a rien à expliquer. [...] Parfois les enfants nous font un retour en disant : "qu'est-ce que c'est bien quand ils font des activités avec vous ! "

Au plus près des villes-préfectures, France Alzheimer offre aussi aux aidants un panel d'activités basées sur le collectif, ainsi que des activités aidant-aidé.

À Bourges, la coordinatrice de la PFR Taillegrain organise un atelier d'activité physique et sportive en binôme avec une collègue psychomotricienne (d'un autre service). Il s'agit de montrer aux aidants qu'ils peuvent faire de l'activité physique, voire du sport, en adaptant les gestes. Cette activité est proposée sous forme de cycle de plusieurs séances et se termine par une course d'orientation dans la ville. Cette PFR est aussi novatrice, puisqu'elle propose, par le biais de la professeure de sport adapté de l'Ehpad, un atelier de dix séances d'escrime.

On a à peu près 6 couples aidant/aidé, on a pris des aidants seuls aussi. [...] L'idée c'est qu'effectivement il y avait une demande de lien social, d'activité, de rencontrer d'autres aidants. [...] Et l'escrime étant une nouveauté, il n'y a eu qu'une session, on est la seule plateforme en France à proposer de l'escrime. [...] L'idée c'était de faire un parallèle entre la maladie où l'aidant découvre, et il se retrouve avec sa tenue d'aidant et à affronter.

Les PFR expliquent que lorsque les aidants arrivent à faire un pas vers les activités collectives, « c'est presque gagné ». Parce qu'ils se rendent compte que d'autres personnes partagent les mêmes choses qu'eux, et que ces rencontres permettent de « passer des caps » dans le cheminement de l'aidant et dans son accompagnement, qui devient alors plus fluide.

2.4.2.3. Activités d'information et de formation des proches aidants ou du couple aidant-aidé

Toutes les plateformes sont en mesure de proposer des actions de sensibilisation, de donner quelques clés sur la maladie du proche, de donner des conseils sur l'accompagnement au quotidien. Des professionnels parlent de « formation informelle ». Mais peu de plateformes organisent elles-mêmes la formation « formelle » des aidants, soit parce qu'elles estiment qu'elles n'en ont pas les compétences, ou bien parce que cette action est très bien réalisée par d'autres (collectivités, associations, porteurs de projet dans le cadre d'AAP sur les MND).

Sur la sensibilisation, elle peut prendre la forme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), généralement dans le cadre de PFR hospitalières. Ces séquences sont possibles grâce à la proximité de multiples professionnels et compétences complémentaires.

On axe beaucoup sur les ressources internes, le CDGI, ergothérapeute, psychomotricien, la diététicienne, IDE, les deux psychologues, sachant que ma collègue est plutôt psychologie clinique psychanalyste et moi plutôt neurocognitif, donc on a deux approches différentes et ça permet de faire des points rencontre. Ça dure une heure.

Les PFR associatives ou portées par des centres d'accueil de jour ont généralement moins de professionnels aguerris à la formation à disposition, aussi les PFR sont soucieuses de la formation de leurs propres professionnels. Beaucoup ont évoqué Neurocentre pour la formation concernant les MND.

Et dans les accompagnements quotidiens, les interventions au domicile, les référents tâchent d'identifier les leviers qui permettent à l'aidant, sans rogner sur ses valeurs, l'adaptation de certaines habitudes de vie, tout en complétant par de la « formation informelle ».

Pour de nombreuses épouses, il est impensable de déléguer la toilette de leur homme. C'est à respecter. [...] Alors, on va être sur les gestes et postures : comment vous n'allez pas vous faire mal, avant, pendant. Après, c'est... Est-ce qu'il peut y avoir des aménagements matériels qui vont faciliter les choses ? Après, c'est la fréquence à laquelle il faut le faire. Est-ce que vraiment tous les jours c'est utile ?

Certains professionnels expliquent que la sensibilisation par les professionnels n'est pas toujours efficace, ou suffisante. Le travail des intervenants est d'expliquer pourquoi le malade a tel type de réaction, comment contourner la situation de blocage, mais parfois ce n'est pas le professionnel, compte tenu de sa place, qui sera le mieux entendu. Les formations collectives sont l'occasion d'une forme de brassage des aidants, mais aussi de rencontres avec des personnes qui vivent les mêmes choses que soi, et assez souvent (c'est le cas pour les formations de France Alzheimer) d'anciens aidants ayant eux-mêmes connu ces situations. Et même si ces ex-aidants abordent les mêmes sujets que les professionnels, ils sont entendus d'une manière plus efficace.

Les partenariats liés aux formations sont généralement assez clairs et établis entre les PFR et leurs partenaires. Les propositions sont cycliques, le passage d'information et les modalités d'inscription sont facilités par l'interconnaissance des acteurs de terrain.

Et petit à petit, entre les formations plus « théoriques » et les conseils du quotidien, entre essais et tâtonnements, certains aidants parviennent à retrouver une relation apaisée et bienveillante avec leur aidé.

On a un monsieur, il a une facilité à accompagner son épouse, qui est extraordinaire, c'est déconcertant. Parce qu'il arrive à se dire, "bon je n'arrive pas à ça, je vais changer tout de suite". Dans son cerveau, il arrive à faire des choses pour le bien-être de son épouse, et tout en se préservant. Et en acceptant de se donner du temps. Ce n'était pas gagné au début de l'accompagnement. Ça fait au moins deux ans.

2.4.2.4. Solutions de répit pour l'aidant

Il existe différentes formes de répit pour l'aidant, parmi les actions qui nous ont été décrites en entretien. Le répit à domicile n'est pas la seule forme de répit que peuvent offrir les plateformes, même si c'est vers ce type d'intervention que se sont tournées la majorité des PFR, avec des modalités différentes. Il existe, de façon plus limitée, des haltes-répît, propositions qui ne sont pas à négliger et qui apportent leur intérêt.

L'ensemble des professionnels des PFR et de leurs partenaires parlent du répit à domicile comme une modalité *a priori* difficile à intégrer dans le parcours d'accompagnement. En effet, le répit à domicile nécessite de tisser une relation de confiance avec l'intervenant, afin d'accepter de le laisser seul en présence de son aidé. Les PFR indiquent qu'il faut parfois insister au départ, à moins que l'aidant ait la nécessité importante d'une course, d'un rendez-vous médical, ou d'une sieste, qui confère au répit à domicile la variable d'ajustement, la marge de manœuvre dont l'aidant a besoin à ce moment précis.

Certaines PFR peuvent avoir des stratégies « d'apprivoisement » en mettant aux aidants le pied à l'étrier, sous la forme d'une proposition au débotté.

Ça nous arrive, très fréquemment, dans les débuts, les gens qui ne s'octroyaient pas le droit de sortir. Et alors on leur disait plutôt "on a un créneau disponible, ça vous dirait de...?", et en général ils acceptent. Mais ça ne vient pas d'eux et du coup c'est plus facile à accepter. C'est souvent des situations, ils y prennent goût et nous rappellent par la suite. [...] On a des premières situations, on sent que si on ne le propose pas, ils ne le feront pas.

Assez souvent, l'aidant reste à domicile au cours des premières séances, et puis rassuré par le professionnalisme, parfois par la complicité entre l'aidé et l'intervenant, alors il s'autorise à s'absenter pour vaquer à d'autres occupations, ou prendre du temps pour lui.

L'enjeu pour les ASG est de faire comprendre à l'aidant qu'elles ne vont ni le remplacer ni faire comme lui, mais que la complémentarité de leurs approches sera bénéfique pour l'aidé.

Parmi les plateformes qui proposent du répit à domicile, la très grande majorité insiste sur l'importance du rythme, de la régularité et du moment défini dans le planning, généralement avec le même intervenant, ou de deux ASG pour ne pas désorganiser le planning de l'aidant au moment des congés.

La régularité dans la semaine, ça permet aussi aux aidants de se reconstruire petit à petit un rythme, si c'est prévu le jeudi de 14 h à 16 h, tous les jeudis ils savent qu'ils peuvent faire telle chose. Et petit à petit, ça recadre un quotidien, qui était devenu ultra-envahissant et difficilement planifiable.

Une seule plateforme a une différence de point de vue à ce sujet. Ainsi, il est posé de façon institutionnelle que l'intervenant à domicile change d'une séance à l'autre. La personne aidante réserve un répit sur un créneau, mais elle ne sait pas à l'avance lequel des cinq professionnels sera présent. Cette approche est pensée dans un souci de garder la juste distance professionnelle, même dans le cadre particulier de l'intervention à domicile.

De son côté, la PFR du CIAS du Blaisois a identifié des services à domicile dans la zone la plus urbaine, qui peuvent assurer la prestation de répit à domicile. Ainsi, après conventionnement, elle forme les futurs intervenants du SAAD et la facture de la prestation à domicile est réglée par la PFR. De cette façon, la PFR peut mobiliser son propre personnel pour le répit à domicile sur des zones plus éloignées.

Concernant le répit à domicile, le projet de la PFR France Alzheimer souligne que cette dernière interviendra en subsidiarité, c'est-à-dire qu'elle s'appuie sur les SAAD pour rendre effectives les heures de répit à domicile notifiées dans le cadre de l'APA à domicile, avant d'intervenir si nécessaire en supplément. À ce jour, ces heures de répit supplémentaires n'ont pas été mises en place.

Enfin, faute de moyens suffisants devant la demande à laquelle elles font face, les PFR de Châteauroux et de Lèves ont dû instaurer une limitation du nombre de répits consécutifs à domicile.

Les deux PFR de l'Indre-et-Loire ne proposent pas, à la base de leur projet, de répit à domicile, puisqu'elles se sont orientées sur des haltes-répit itinérantes. Mais elles constatent la limite de l'accueil collectif, dans certaines situations, lorsque l'état de santé ou le comportement du proche malade n'est plus possible en collectivité. Durant la crise sanitaire, avec la fermeture de ses accueils de jours, ces deux PFR se sont lancées dans une expérimentation de répit à domicile, « le Fil ».

À ce jour, le Fil est porté par Agevie. Ce sont trois professionnels qui interviennent à domicile, sur tout le département, pour 36 places. Nous sont décrits trois niveaux de parcours :

- en amont de l'accueil de jour, quand il y a des résistances de la part de l'aidant et que l'accompagnement à domicile peut être un projet;
- lorsqu'il y a rupture de l'accueil de jour (suites d'hospitalisation, moment difficile ou « petite baisse de régime ») où le répit à domicile permet de faire du lien social mais aussi de la stimulation;
- en fin d'accueil de jour, lorsque l'accueil collectif n'est plus possible.

Les séances durent une heure et demie, une fois par semaine, toujours au même moment dans la semaine, et toujours avec le même intervenant. C'est l'intervenant qui construit l'intervention avec la personne. Une séance est considérée comme une demi-journée d'accueil de jour, et à ce titre, peut être en partie pris en charge par l'APA. L'expérimentation court jusqu'au 31 décembre 2021.

Mon interrogation, c'est qu'on a identifié qu'avec l'évolution du maintien à domicile, on est arrivé au bout de tout ce qu'on pouvait faire, et aujourd'hui, il y a beaucoup de réponses qui sont du collectif, et malheureusement, il y a un accompagnement à avoir, et parfois le collectif ne sera pas la bonne réponse, et on n'a pas la possibilité... Ce sont nos constats, les propositions à faire évoluer.

L'autre modalité de répit pour l'aidant est donc, nous venons de le voir, la halte-répit. Les modalités de fréquentation de la halte-répit semblent être plus souples que celles de l'accueil de jour, c'est une possibilité ouverte à l'aidant, sous condition d'une simple réservation, d'y « déposer » son aidé, le temps de quelques heures ou d'un après-midi, pour avoir du temps pour lui. Les PFR qui proposent la halte-répit sont les deux PFR d'Indre-et-Loire (les haltes-répit sont plus ou moins liées à l'activité des centres d'accueil de jour) et les deux petites antennes de Lèves, Toury et Voves.

La différence fondamentale entre ces deux modalités, c'est que l'une des approches est individuelle et dans l'environnement connu de l'aidé, et que l'autre est collective et se situe dans un environnement moins familier.

2.4.2.5. La question du répit de nuit

Avant de répondre à l'AAP pour le développement d'une PFR, la direction de l'Ehpad du Parc du Château d'Abondant avait fait passer un questionnaire parmi les aidants dont les aidés fréquentaient l'accueil de jour, afin d'affiner sa connaissance des besoins des aidants et d'envisager la meilleure façon d'y répondre.

Devant la question du répit de nuit à domicile, la réponse des aidants avait été sans appel.

2) Seriez-vous intéressé(e) par une formule permettant aux aidants de bénéficier d'une nuit complète de repos, par la présence d'un professionnel au domicile durant la nuit ?

Oui : 3

Non : 11

« Je n'ai pour le moment pas de problèmes durant la nuit »

« Mon mari n'accepterait pas »

« Mon conjoint a un traitement qui lui permet de dormir correctement la nuit »

Résultat du questionnaire préalable au projet de Plateforme, Abondant, 2013.

Or, en entretien collectif avec les professionnels, à la question des manques identifiés dans le panel des offres de la PFR et ses partenaires, la réponse est systématique : il faut proposer du répit la nuit.

Il n'y a pas de service de relayer, au sens, 48 heures, balluchonnage. Les recours de nuit, il y a des maladies, par exemple, la maladie à corps de Lewy (forme de trouble cognitif caractérisée par des dépôts anormaux d'une protéine, l'alpha-synucléine, qui se forment à l'intérieur des cellules cérébrales), les crises sont la nuit, les aidants ne dorment plus. Dès que le sommeil est atteint, là on a l'épuisement qui s'accélère. Là, on n'a pas d'alternative.

Certaines maladies neurodégénératives ont pour conséquence une perte des repères, et notamment ceux du rythme circadien. Ainsi, le proche malade ne fait et ne vit plus la distinction jour/nuit, il se lève, s'active, alors que son aidant tente de dormir. Il peut aussi y avoir des problèmes d'incontinence, avec les draps à changer, ou plus simplement la nécessité d'accompagner plusieurs fois l'aidé aux toilettes ou ailleurs dans la maison, sans pouvoir se rendormir ensuite. Lorsque ces nuits chahutées commencent à s'installer durablement, l'épuisement de l'aidant devient inéluctable.

Plusieurs plateformes ont pourtant réfléchi à la garde de nuit, ou plus largement à la question du balluchonnage (sur une période un peu plus longue), tout en se heurtant à une réalité très concrète, les moyens n'étant pas suffisants.

Et la nuit, ça devrait pouvoir être la nuit ou le week-end. Sauf que si je mets quelqu'un la nuit ou le week-end, je ne peux pas le faire travailler la semaine. Donc on a le droit d'être épuisés mais que du lundi au vendredi, de 9 h à midi et de 14 h à 17 h.

La PFR d'Abondant, malgré les résultats de sa première enquête, a persisté dans son idée et a répondu à l'AAP national pour une expérimentation sur le balluchonnage. Mais son projet n'a pas été retenu. Entretemps, l'Ehpad avait ouvert quelques lits d'hébergement temporaire, ce qui a conduit les équipes à écouter les retours des proches aidants quant à cette modalité de répit : « c'est bien, mais l'on déplace la personne aidée dans un établissement qu'elle ne connaît pas forcément, elle est en perte de repères ».

Forte de son expérience auprès de l'environnement familial des personnes fréquentant l'accueil de jour, le CIAS du Blaisois a axé une partie importante de l'organisation de sa plateforme autour de la question du répit de nuit. La PFR a mis plusieurs mois pour réussir à recruter une aide-soignante qui accepte les gardes de nuit. Au démarrage du projet, 50 % du temps de cette professionnelle devait être consacré aux gardes de nuit.

Et finalement, sur toute l'ouverture, en 3 ans, on a dû avoir 10 ou 12 nuits maximum. [...] C'est vrai que les nuits les gens disent qu'ils ne veulent pas quelqu'un chez eux, "je préfère rester seul".

Contrairement à ce qu'elle avait imaginé, les aidants formulent très peu de demandes sur le répit de nuit. Les quelques demandes ont été plus souvent des soirées, entre 19 et 22 h, pour permettre à l'aidant de sortir, par exemple pour aller au cinéma, que des nuits entières.

Les professionnels expliquent cette absence de demande par la complexité à accepter une personne étrangère, « un intrus », qui va veiller, la nuit, alors que l'aidant, lui, dort. Ces aidants cohabitants, généralement âgés, envisagent mal comment avoir un professionnel qui travaille, pendant qu'eux dorment.

Ils nous disent "j'ai une chambre, j'ai un lit, je leur mettrai des draps propres", donc je leur dis, non ils sont plutôt là pour évaluer donc... ils vont pas dormir, ils peuvent se mettre dans le canapé, bouquiner, fermer les yeux, mais le fait qu'ils soient pas allongés, dans un lit, dans une chambre... et leur dire qu'ils vont plutôt être là pour évaluer, surveiller et vous, vous reposer, ça les freine beaucoup.

Même si la proposition du répit de nuit n'a pas beaucoup d'écho à ce jour, la PFR du CIAS du Blaisois tient à maintenir cette offre aux aidants qu'elle accompagne, pour pouvoir y répondre le jour où quelqu'un en aura besoin. Et tous les professionnels sont prévenus de cette éventualité.

La PFR de Lignières fait un constat identique de son côté. En répondant à l'AAP pour la PFR, l'AMASAD a inscrit dans son projet la possibilité d'un « week-end à soi ». Elle non plus ne souhaite pas revenir en arrière sur cette offre, tout en constatant que les demandes ne sont pas au rendez-vous.

On ne l'a jamais eu, mais si on avait le cas, d'une demande de relais sur le week-end... on l'avait envisagé dans la réponse à l'AAP, où effectivement on l'avait appelé "un week-end à soi". C'est quelque chose qu'on n'a pas développé pour l'instant, parce que personne ne nous a demandé.

D'autres établissements, comme le CDGI, explorent d'autres pistes, en lien avec les nouvelles formes d'accueil en Ehpad.

C'est un projet plus large et l'établissement a aussi pour projet de mettre en place des accueils de nuit, c'est dans le projet d'établissement.
- Question : À domicile ? Ou en collectif ?
- On a un nouveau projet d'établissement, de groupe, et plus largement c'est un peu l'Ehpad de demain, il faut qu'on pense à tout ça. [...] On a identifié cette piste de travail. D'accueil temporaire la nuit.

Le besoin de répit la nuit est donc bien identifié par les professionnels, il n'est pas encore exprimé comme une attente chez les aidants, les réflexions sont présentes, mais les solutions pour y répondre manquent à ce jour de concret et pour partie, de moyens.

En conclusion, l'offre de prestation des PFR s'inscrit en complémentarité avec l'offre du territoire et vient surtout combler un service aux aidants, dont les besoins avaient été identifiés en amont par les accueils de jour sans qu'eux-mêmes puissent y apporter une réponse. Les activités collectives sont destinées majoritairement aux aidants (maintien du lien social, rencontre de pairs, activités de bien-être), parfois aux couples aidants-aidés (retrouver le plaisir de partager une activité en commun dans un espace médiatisé, et dans un entre-soi sans regard stigmatisant) et plus rarement aux aidés seuls (principe de halte-répît).

2.4.3. L'importance du domicile dans la prévention de la maltraitance

C'est une découverte pour nous, lors des rencontres avec les acteurs de terrain. Dans cinq entretiens avec des professionnels, la question de la maltraitance à domicile (ou de la violence conjugale) entre le couple aidant-aidé a été évoquée. La perte de repères de l'aidé, ses troubles du comportement, les répétitions de questions, l'anxiété, l'écholalie, les perturbations nocturnes et la fatigue endémique de l'aidant constituent un mélange qui augmente les risques de passage à l'acte violent. Les intervenants à domicile peuvent donc se trouver les témoins des gestes et paroles du quotidien entre l'aidant et son aidé, dans le spectre relationnel de la bienveillance à la maltraitance. Le maintien à domicile dans des conditions acceptables passe aussi par cette vigilance.

[...] on essaye de faire la nuance dans ce qu'on est témoin au quotidien. Il y a la maltraitance, avec des relations toxiques, et il y a la malmenace, parce qu'il y a une forme d'inconscience du geste, il n'y a pas d'intention de mal faire, c'est un manque de compétence. En permanence, il y a de la sur-stimulation des aidés... "tu vas manger, oui ?" alors qu'il ne peut pas.

61

Certaines situations, sans aller jusqu'à la violence ou la maltraitance, alertent, interrogent les intervenants, leur font prendre conscience de la fragilité ou de la limite du maintien à domicile dans certains cas. Sont évoquées par exemple les situations où, laissant son aidé à la maison, l'aidant va faire une course en fermant son domicile à clé derrière lui, tout en « priant » pour que le proche malade ne trouve pas à ouvrir la fenêtre. Sont évoqués les cas où le malade est « contentonné au fauteuil » par son aidant, « excessivement » pendant la journée, et sans protocole médical. Seuls les acteurs du domicile peuvent être témoins directs de ces situations.

Il existe aussi des cas rapportés d'aidants secondaires alertant les professionnels de la PFR sur la suspicion de violence intraconjugale entre leurs parents. De par la construction du réseau et la richesse du partenariat, les PFR peuvent croiser leurs regards et leurs doutes avec d'autres professionnels de terrain, évaluer le caractère d'urgence et décider des actions à entreprendre. Ce peut être un « placement » d'urgence pour les cas les plus graves, ce peut être une intervention et un soutien psychologique renforcé à domicile pour que l'aidant puisse décharger son mal-être en verbalisant plutôt que de le commuter en violence physique ou verbale à l'encontre de l'aidé, en attendant que l'administration ait traité la demande d'APA hébergement.

Les violences à domicile, il y en a beaucoup. Nous, on accueille aussi ces choses-là dans les accompagnements des aidants, c'est des choses qui sont sensibles à tout point de vue.

Les PFR se placent donc aussi parmi les acteurs de la prévention vis-à-vis de ces questions. Elles expliquent ce qu'on peut faire et ne pas faire, sensibilisent aux différents troubles, montrent comment s'y prendre dans le quotidien, donnent de l'information, proposent des formations, afin « d'éviter les dérives ».

La violence n'est pas tue dans les entretiens avec les aidants. Ils parlent de l'énervement, des tensions et du stress généré par la maladie, du comportement de l'aidé qui épuise, de l'incompréhension qui dégrade la relation.

À ce moment-là, je n'en pouvais plus. Je devenais maltraitante. Je me suis rendue compte, je lui ai mis des fessées, je me suis dit, je ne veux pas, c'est pas possible. Dès qu'il y a une place qui se libère... Une place s'est libérée, je l'ai mis à la maison de retraite.

2.4.4. Les positionnements différents des PFR vis-à-vis des aidants dont le proche aidé est entré en Ehpad ou est décédé

Au bout du parcours d'accompagnement, lorsque l'aidant a apprivoisé l'idée que son aidé puisse être accueilli en structure d'hébergement, grâce au cheminement opéré au côté des professionnels de la PFR, se pose la question de la « sortie » du dispositif. Il en est de même lorsque le proche malade décède.

Sans surprise, le répit à domicile s'arrête dès lors que l'aidé n'y réside plus. Les points de vue des PFR à propos de l'accueil en groupes de parole des aidants de personnes décédées ou en Ehpad sont en revanche beaucoup plus nuancés.

Sur la dimension de l'aidant et des différents moments du parcours, l'aidant à domicile, l'aidant en institution, l'aidant face au décès, nous on est sur cette mixité d'atelier. [...] Attention, on n'accueille pas des aidants qui nous appellent suite au décès.

Ainsi, de nombreuses plateformes continuent d'ouvrir les espaces de parole aux aidants qu'elles ont accompagnés durant des mois, voire des années, afin de maintenir le lien social qui a été tissé, mais aussi de positionner l'aidant dans ce qu'il peut apporter au groupe, et donc de valoriser son expérience.

Nous avons ainsi rencontré lors d'un entretien plusieurs membres du groupe de parole d'une PFR, dont certains (identifiés comme les piliers du groupe par les autres membres) étaient veufs depuis plusieurs années, et continuaient de fréquenter avec assiduité le groupe de parole. La complicité et la bienveillance des membres les uns vis-à-vis des autres étaient particulièrement palpables lors de cet entretien.

C'est en fait une nouvelle forme d'accompagnement qui prend la suite de la précédente, les PFR restent très disponibles et à l'écoute de ces personnes, parce que l'absence de l'aidé, même préparée, est vécue de façon brutale. Il n'y a pas d'entre-deux, il n'y a pas toujours eu l'expérience de l'hébergement temporaire, quant à l'accueil de jour, assez souvent, les aidés ne les fréquentent plus depuis des mois lorsqu'ils intègrent un hébergement permanent. Les aidants passent donc d'une situation d'aide 24 heures sur 24 à un vide total.

Je pense à une dame qui est complètement perdue dans son quotidien, dans tous les états émotionnels. Elle n'y arrive plus, en fait. Elle n'est pas épuisée de la même manière, mais elle se sent vide, elle n'arrive plus à faire les choses, alors qu'elle n'aide plus, qu'elle n'a plus cette tension qui était là pendant des années... mais elle n'est pas mieux.

Il n'y a évidemment aucune obligation : les aidants sont invités, et ils décident. Les PFR estiment que c'est justement au moment de l'entrée en Ehpad que les aidants ont le plus besoin de soutien. Parce qu'ils font face à un grand déséquilibre occupationnel, ils doivent se réapproprier leur temps et penser à eux, ce qu'ils avaient négligé depuis des années.

Aucun professionnel ne souhaite ajouter à la rupture que l'aidant vient de vivre en fermant les portes de la PFR. Certaines PFR (plutôt hospitalières) « ferment le dossier » et savent qu'à partir de cet instant, l'aidant n'est plus censé être accompagné. Elles prévoient parfois une dernière visite à domicile, pour prendre des nouvelles et s'assurer de l'état émotionnel de l'aidant.

D'autres continuent de les inviter aux activités, en limitant petit à petit les propositions.

[...] on a une liste de bénéficiaires à qui on envoie nos flyers, et petit à petit on va limiter nos envois, de façon à les laisser reprendre leur vie en main, sans être toujours avec les aidants, dans la même problématique. Il faut aussi qu'ils reprennent leur quotidien.

Certains psychologues présents lors des entretiens avec les professionnels étaient employés par des Ehpad. Ces professionnels sont aussi des relais des PFR au moment où le proche aidé entre dans l'institution, ils ont conscience du travail quotidien qu'ont réalisé les aidants souvent durant plusieurs années. Aussi, ils sont particulièrement attentifs à cette période de séparation, en consacrant le temps nécessaire aux familles au moment de l'entrée en Ehpad, pour que l'accompagnement du proche malade en soit facilité ensuite.

Enfin, quelques PFR ont parlé des associations qui préparent ou accompagnent les personnes au deuil, elles peuvent également y orienter les aidants qui auraient des besoins plus spécifiques de soutien, en lien avec la perte de leur aidé.

63

2.5. Perspective du nouveau cahier des charges

Après le commencement de l'étude, la nouvelle instruction de la DGCS relative à la révision du cahier des charges des PFR nous a été transmise par le commanditaire. Nous avons alors pu intégrer aux entretiens collectifs un recueil de l'avis des professionnels, pour les dix entretiens restants, à partir de ce moment. Aussi, les termes suivants de l'instruction ayant retenu notre attention, ils ont été mis au débat.

*« Les PFR existantes devront également prendre en compte les spécificités apportées par ce cahier des charges renouvelé, notamment l'ouverture à d'autres publics (personnes en situation de handicap, personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes) **en fonction des besoins et spécificités du territoire** ».*

*« L'ouverture des PFR au champ du handicap pourra se faire de deux manières :
- soit en s'appuyant sur des PFR destinées aux aidants de personnes âgées existantes, qui pourront accueillir des aidants de personnes en situation de handicap (à la marge)
- [...] »*

2.5.1. Avis des plateformes

2.5.1.1. Une vigilance sur la mixité des publics

À l'idée d'une mixité plus grande des publics, les plateformes alertent sur un point qui leur paraît essentiel, concernant la modalité d'action qu'elles partagent toutes, celle des groupes de parole ou des rencontres entre aidants : ces derniers ont besoin de se « reconnaître » entre eux.

*On retrouve ce besoin de reconnaissance mutuelle quelle que soit la problématique de santé.
[...] Nous avons essayé de faire des groupes de parole mixtes et nous nous sommes heurtés aux mêmes limites. Les aidants ont besoin de se retrouver sur des sujets communs dans le but de rechercher des solutions.*

Déjà, les PFR se trouvent parfois dans l'impasse lorsque des aidants de malades plus jeunes sollicitent un accompagnement. En effet, si les groupes sont trop hétérogènes, les représentations des uns et des autres peuvent se heurter. Parfois même, alors qu'il s'agit de la même maladie et de tranches d'âge similaires, la différence d'avancement de la maladie peut induire une absence de reconnaissance mutuelle entre aidants. De plus, selon les PFR, les formes d'épuisement sont différentes entre un aidé qui a ses facultés cognitives mais une grande dépendance physique, et un aidé qui dispose encore de mobilité mais dans une grande dépendance cognitive et psychique.

Certains professionnels ne sont pas fermés à l'ouverture pour des publics plus larges sur des actions ponctuelles (et ciblées) mais pas de façon systématique.

Plusieurs professionnels peuvent appuyer leur point de vue sur des expériences d'ouverture qu'ils ont déjà tentées, notamment du côté des maladies chroniques.

J'ai reçu un aidant d'une personne handicapée psychique atteint d'une psychose maniaco-dépressive chronique très installée et fréquemment hospitalisée. Cet aidant est venu deux fois à un groupe de parole puis n'est plus venu. Il m'a dit ne pas s'être du tout reconnu dans les problématiques des autres aidants.

Je suis intervenue chez une personne qui venait d'avoir 60 ans et qui avait une tumeur au cerveau. Suite à cela il a eu de gros troubles cognitifs. Nous arrivions à le faire participer aux activités, mais la personne qui l'aide ne se retrouve pas dans les activités ou dans les groupes de parole. [...] J'avais un a priori positif, je me disais qu'il y avait quelque chose de commun entre les aidants, en termes de relation à l'autre, au proche malade, à la continuité de la vie. Et bien en fait non, il y a peu de points communs.

2.5.1.2. Inquiétude sur les moyens d'intervention

L'idée d'étendre le champ d'intervention des PFR suscite l'inquiétude en termes de moyens. Les PFR ont répondu unanimement qu'elles avaient déjà des difficultés à remplir leur mission selon le cahier des charges de 2018, car elles ont des demandes importantes et leurs ressources humaines ne sont pas extensibles. Elles peinent à répondre au public cible, aidants de personnes atteintes de maladie neurodégénérative et de personnes âgées en perte d'autonomie. Le « problème des effectifs » leur semble à régler en priorité.

[...] nous sur le terrain, et au niveau de nos capacités en termes d'intervention, ça veut dire que ça va allonger la liste d'attente. [...] Je pense que de toute façon il y aurait quatre personnes sur la plateforme de répit, plus une psychologue à temps complet, je pense que les cinq personnes elles ont du travail toute la journée.

2.5.1.3. Altération de l'expertise des professionnels

Les professionnels ont des compétences, des qualifications (beaucoup d'intervenants auprès des aidants sont assistants de soin en gériatrie) qui ont trait au domaine de la personne âgée. Ils expliquent que les pathologies liées au vieillissement sont nombreuses, et qu'ils tentent de bien les connaître, afin de donner des conseils à bon escient aux aidants, pour la vie quotidienne, pour comprendre le comportement de l'aidé, pour apporter une dimension réflexive.

Les PFR mettent donc en avant les besoins de formations complémentaires si le public cible devient plus varié. Il est également question des temps de répit, en halte-répit ou à domicile.

Mais nous on est là pour l'aidé, on ne pourra pas aller chez l'aidé et dire : "bon, l'aidant est parti chez le coiffeur, donc on va rester ensemble", et se regarder dans le blanc des yeux. Il faut qu'on arrive à proposer quelque chose à la personne aidée qui soit adapté.

Les craintes qui agitent les professionnels sont liées au « savoir » mais aussi au « savoir-faire ». En effet, il leur importe d'être utile, de pouvoir donner des « astuces » aux aidants, et de montrer aussi une forme d'exemplarité lorsqu'ils proposent une activité à l'aidé sous les yeux de l'aidant. Il est donc question du professionnalisme et de l'expertise, et finalement de la crédibilité du professionnel.

Cela dit, ici et là, les PFR nous ont parlé de partenariats plus spécifiques dans les domaines de la géronto-psychiatrie, ou encore du soutien de quelques aidants de personnes âgées souffrant de troubles de l'humeur ou de la personnalité. Les ASG peuvent être moins déstabilisés par certains symptômes ayant des formes s'approchant de ceux qu'ils connaissent de la maladie d'Alzheimer par exemple (dépression, anxiété, perte de repère, hallucinations, etc.). Il y a donc des liens avec ces secteurs à développer, probablement, afin de faire monter les professionnels en compétences.

Par ailleurs, les professionnels du CDGI ont rapporté une expérimentation en lien avec le secteur handicap adulte, afin d'aller former d'autres professionnels aux problématiques du vieillissement. Il s'agit donc de faire profiter, sur un territoire, des compétences ressources en matière de gériatrie en direction des professionnels de l'accompagnement. Dans cet exemple, les intervenants auprès des personnes accompagnées restent dans leur champ spécialisé respectif, mais ils confortent et enrichissent leurs savoirs au regard des nouvelles problématiques et besoins auxquels ils sont confrontés.

On a quand même aussi dans notre territoire... Je prends l'exemple de l'EMG, on a étendu sur des institutions qui s'occupent de handicap. On a les compétences ; l'EMG c'est de la gériatrie, on est venu nous chercher, nos compétences en gériatrie parce qu'aujourd'hui, toutes ces personnes handicapées vieillissent. Et vieillir pour une personne handicapée, c'est à 40-45 ans. On est plutôt sur l'échange de pratiques. On a mis en place avec l'ARS un projet expérimental où l'EMG a une dérogation et intervient dans les établissements pour personnes handicapées, pour justement amener l'expertise en termes de gériatrie, de vieillissement, mais il ne faut pas tout mélanger. Si on ouvre des expertises aux équipes... On ne peut pas être expert partout. Ce n'est pas possible.

Devant l'impossibilité de se « spécialiser en tout », certaines PFR rappellent simplement que la transversalité peut se concevoir par la mise en place d'un numéro unique pour les aidants, à partir duquel on orienterait vers les ressources adéquates tout en connaissant bien les spécificités de chaque acteur, et qu'elle permettrait probablement d'obtenir des réponses plus efficaces tout en limitant les détours.

La base de l'intervention individualisée, c'est de bien connaître les problématiques, et c'est ce qui permet de construire une relation de confiance avec l'aidant.

Les aidants ont besoin de sentir qu'on les comprend, qu'on comprend leur quotidien, qu'on est capable de répondre à leurs questions spécifiques sur la pathologie de leur proche, qu'on leur apporte des éléments de compréhension, sur pourquoi il fait ça. Et il y a une double compétence, le côté accompagner un aidant quel qu'il soit, mais avec une spécificité.

2.5.1.4. Multiplication des réseaux professionnels

Le fonctionnement efficace des PFR s'appuie principalement sur la richesse de leur réseau. Ces réseaux dans le champ des personnes âgées se sont construits patiemment, partenaire par partenaire, généralement par le biais de l'expérience et des situations accompagnées, parfois grâce à l'appui des coordinations préexistantes.

En multipliant les publics cibles, on multiplie les portes d'entrée et les acteurs en amont, qu'il faut alors identifier et auprès de qui se faire connaître (spécialistes, réseaux de soins, intervenants auprès des personnes accompagnées) afin de se voir signaler effectivement des aidants en situation de fragilité. Les PFR ayant elles-mêmes tissé leur toile depuis quelques années, elles savent combien il est coûteux en temps et en énergie de construire un réseau. D'ailleurs, à plusieurs reprises, il a été indiqué dans les fiches de renseignements ou en entretien que la période de « mise en place du réseau » ou de « réactivation du réseau » avait limité ou différé l'activité directe auprès des aidants.

Parce que la finesse de l'accompagnement qu'on vient d'aborder, c'est multiplier alors par quinze les réseaux de partenaires, on est déjà à la limite de ce qu'on peut faire.

Enfin, les professionnels ont aussi évoqué les réseaux déjà constitués dans le champ des maladies chroniques ou des cancers, avec des associations identifiées qui œuvrent dans ces secteurs, et auxquels il serait contre-productif de se substituer.

2.5.1.5. Point de vue des DAC et référents MDA

Un grand nombre de professionnels des DAC ont été présents au cours des entretiens collectifs. Il était intéressant de recueillir leur point de vue sur l'élargissement des publics. En effet, en région Centre-Val de Loire, les Dispositifs d'Appui à la Coordination sont en cours de structuration, de façon plus ou moins aboutie en fonction des départements. Ces DAC sont la résultante de l'association des PTA, MAIA, Paerpa et Réseaux de Santé (qui diffèrent en fonction des territoires) et s'adressent en appui aux professionnels; il n'y a pas d'accompagnement direct. Alors que les formes antérieures d'appui à la coordination regardaient le champ des personnes âgées uniquement, les DAC s'inscrivent dans une approche regroupant personnes âgées, personnes en situation de handicap et personnes atteintes de maladies chroniques.

Ces professionnels mesurent alors la complexité d'une telle ouverture.

Pour avoir le même questionnement par rapport aux missions du DAC, puisqu'on élargit nos missions à tous âges, toutes pathologies, je pense qu'il faut prendre le temps d'un diagnostic hyper complet et de cibler, parce qu'on ne peut pas demander à une équipe, quelle qu'elle soit, de s'intéresser à tous les sujets de pathologies chroniques invalidantes, c'est énorme, ça veut dire qu'il faut balayer tout le champ de la santé mentale. Le champ de l'enfance, sans rentrer dans le détail, c'est énorme, c'est des métiers spécifiques, c'est tout un réseau d'acteurs avec lequel on ne travaille pas aujourd'hui.

Les référents qui travaillent au sein des MDA (regroupement des services APA et MDPH) dans deux départements peuvent également apporter leur point de vue, sur la particularité des secteurs.

En termes de formation du personnel, les besoins des personnes âgées et des personnes handicapées sont très différents. [...] Effectivement, en octobre 2016, les espaces seniors et MDPH ont été regroupés au sein des MDA. Ce rassemblement autour de la notion d'autonomie est intéressant, cependant ce n'est pas évident à faire vivre sur le terrain. Nous entretenons des liens très différents avec les sièges de l'APA et de la MDPH. Les façons de penser sont très différentes.

2.5.2. Evolution des profils des aidants accompagnés

Pour autant, malgré ces craintes, les aidants accompagnés par les PFR présentent déjà des profils assez variés (voir le point 3.1.1). À plusieurs reprises, les professionnels ou bénévoles

présents ont souligné que sous l'étiquette « MND » se regroupent des pathologies qui ont des conséquences bien différentes, et sur les capacités de l'aidé, et sur la vie quotidienne de l'aidant. Les aidants de malades de SEP sont quasiment absents des PFR, ils sont orientés dans d'autres réseaux d'accompagnement. Les aidants de malades de Parkinson sont un peu plus nombreux, mais leurs proches malades ont du mal à trouver leur place dans les systèmes de répit collectifs, et d'autre part les aidants eux-mêmes sont trop peu nombreux pour que les PFR leur proposent des activités dédiées.

[...] pour les groupes de parole, du coup, c'est la même chose, parce que c'est beaucoup d'aidants Alzheimer, donc un aidant Parkinson, il ne s'y retrouve pas forcément et le problème, c'est que je n'ai pas assez d'aidants Parkinson pour ouvrir un groupe "que Parkinson".

En analysant les données qualitatives, il semble se dégager plusieurs profils d'aidants principaux. Les aidants du quatrième âge, qui arrivent à la fin d'un processus ; soit la maladie du conjoint s'est déclenchée tardivement, soit elle est antérieure avec un maintien à domicile possible durant de longues années, mais dans des conditions qui évoluent en se dégradant avec l'avancée en âge de l'aidant et de l'aidé.

Les professionnels parlent de la « mentalité » des anciennes générations, ou de culture « campagnarde », et éprouvent des difficultés à proposer des activités qui satisfassent les centres d'intérêt de ces personnes très âgées.

Puisque quand on a 80 ans, le yoga du rire, ils vont nous rire au nez... mais ils ne vont pas venir !

Les groupes de parole ou les activités de type bien-être ne sont pas très investis par ces publics, peu prompts à se confier en public, à exposer leurs difficultés, ni même à se questionner sur leur propre état d'épuisement.

D'après les professionnels, la deuxième difficulté par rapport à ces publics qui arrivent très tardivement pour être accompagnés, c'est l'état général dans lequel se trouvent les aidants, sur le plan physique mais aussi sur le plan cognitif.

On a des difficultés souvent parce que, effectivement, il y a des problèmes avec l'aidé, mais souvent l'aidant il n'est pas loin d'être dans le même état.

Le dernier élément à propos des aidants très âgés concerne les épouses proches aidantes. Ces femmes des générations d'avant-guerre n'ont pas toujours eu une grande autonomie durant leur vie conjugale, restant en retrait pour les prises de décision, la gestion du budget, l'administration... Il est alors difficile pour les professionnels, dans le cheminement de ces aidantes, de les soutenir dans leur « pouvoir d'agir », parce qu'elles ne se sentent pas toujours légitimes à poser leurs propres choix.

Le second profil d'aidant semble montrer une tendance croissante, c'est celui des aidants jeunes. Ils restent minoritaires, mais les professionnels disent d'eux qu'ils sont de plus en plus nombreux. Ils peuvent être les enfants d'un couple aidant-aidé (et donc aidants secondaires), ou les aidants principaux d'un proche malade vivant seul. Mais apparaissent aussi des conjoints de malades jeunes (Alzheimer, Parkinson), parfois encore en activité professionnelle.

Ces publics sont de plus en plus nombreux et demandent aux plateformes de s'adapter. Il faut pouvoir les recevoir après le travail, proposer des activités en modifiant les jours, afin qu'ils puissent participer à quelques actions, au gré de l'aménagement de leur temps de travail.

D'après certains professionnels, les générations d'après-guerre ont une conscience plus forte de l'État-providence, et sont davantage préparés à l'idée d'être accompagnés. Ces aidants viennent d'ailleurs assez spontanément vers les plateformes, sans forcément avoir été orientés par des partenaires « portes d'entrée ».

Sur le secteur citadin, parce qu'après c'est autre chose, il y a une autre culture ailleurs. Sur le citadin, y a cette recherche et ce savoir que normalement, il y a des choses qui existent et donc on cherche. Et de cette génération y a les enfants, qui sont aussi aidants pour ces situations et qui eux, sont décomplexés, enfin ce n'est pas un complexe, mais alors qui ratissent tous azimuts, qui disent "ce n'est pas possible faut faire quelque chose".

Beaucoup demandent aux PFR de correspondre par mail, ce qui permet à la fois de recevoir l'information rapidement tout en gérant sa communication, entre son emploi et le temps consacré à son aidé.

Le rajeunissement des personnes malades pose également des problèmes de prise en charge.

EMA : On a eu des personnes de 55-57-59 ans... Si on veut mettre des choses en place, c'est aussi avec la MDPH, ce n'est pas évident, car on est aussi... en termes de longueur de temps... De déposer un dossier qui parfois n'aboutira pas, par exemple un accueil de jour pris en charge par la MDPH, ça n'existe pas, bon. C'est très compliqué, et attention, tout ce qui est handicap, c'est d'autres façons de faire dans le social, et ça nous prend dix fois plus de temps, vraiment. C'est très compliqué.

Les conjoints de personnes jeunes atteintes de MND qui sont encore en activité ont aussi des problématiques spécifiques, avec la réticence à diminuer leur temps de travail à quelques années du départ en retraite, et ont aussi des difficultés à se projeter dans l'avenir. Ils doivent en outre faire le deuil de la retraite telle qu'ils l'avaient rêvée.

Enfin, les PFR sont confrontées à une limite sur le répit à domicile, lorsque l'aidant n'est pas cohabitant, parce que dans ce cas, elles ne peuvent intervenir au domicile de l'aidé. Pourtant, ces aidants peuvent être très sollicités, avec des appels permanents et intempestifs, et auraient eux aussi, par moments, besoin de répit.

[...] on est déjà intervenus dans des situations où ce sont des enfants, qui ne sont pas à domicile, ils ne vivent pas avec la personne, donc le répit à domicile ne peut pas marcher car ils ne vivent pas avec la personne mais qui sont très sollicités. On a une dame, sa maman l'appelle 10 fois par jour, c'est très sollicitant, et elle me dit "je n'en peux plus", mais dans ces cas-là on ne peut pas mettre en place un temps de répit, comme elle est extérieure.

2.5.3. La modularité des PFR en situation de crise : expériences de confinement

Les premiers jours de confinement ont apporté une « mise en retrait » inattendue qui a pu être appréciée les premiers jours. Mais sur la durée, l'isolement a été très difficile à supporter.

Quand je les ai appelés, je les appelais toutes les semaines, plusieurs m'ont fait la remarque... Ça leur a apporté un apaisement au départ, parce qu'ils n'avaient plus tout ce monde qui venait

à la maison, plus d'horaires, d'abord un soulagement les quinze premiers jours. Après, très vite ils se sont retrouvés isolés, à gérer tout, à ne plus pouvoir sortir, les courses ça devenait un véritable problème et tout est devenu problématique, forcément. Il y en a pour qui ça a été très difficile. Et qui ont du mal à remonter. [...] Il y a aussi des gens qui se sont isolés aussi par peur, qui ont dit aux aides à domicile "maintenant vous ne venez plus", et aussi des manques de personnel, donc si c'était plus des gens prioritaires, ils se sont retrouvés seuls et du coup on arrive derrière et c'est ...waouh... [catastrophique].

L'instruction de mai 2021 sur le nouveau cahier des charges des PFR précise :

« Lors de la survenue d'une situation de crise et/ou d'un évènement exceptionnel, la PFR doit pouvoir garantir a minima un socle d'activités et de prestations permis par le recours aux outils numériques (ligne téléphonique active, page Internet, courriel générique, visio, appli de communication, etc.), des actions à distance individuelles (ex. soutien psychologique) et/ou collectives (ex. groupe de pairs), des actions de répit proposées de façon exceptionnelle au domicile de l'aidant ou en établissement, avec l'appui des acteurs à domicile (services d'aide et d'accompagnement à domicile [SAAD], services de soins infirmiers à domicile [SSIAD], services polyvalents d'aide et de soins à domicile [SPASAD]) et des accueils de jour ».

Les entretiens qualitatifs ayant été réalisés pendant l'été 2021, soit plus d'un an après le début de la crise sanitaire, les PFR ont toutes livré des éléments sur leur organisation durant la longue période qui venait de s'écouler.

On a dû adapter nos pratiques professionnelles. [...] Le frein, qu'on a rencontré massivement, c'est l'outil numérique, mettre en place du lien social, « WhatsApp », je ne sais quoi, avec des gens qui n'ont pas de téléphone portable, pas de tablette et surtout, pas d'Internet à domicile. C'est très facile... et qui ne l'ont jamais utilisé en plus...

Effectivement, sans avoir eu de consigne au début de la crise sanitaire en mars 2020, les PFR se sont rapidement réorganisées afin de pouvoir accomplir leur mission de soutien aux aidants, même à distance. En accord avec leurs équipes, elles ont maintenu des contacts réguliers, principalement grâce au téléphone. Assez souvent, les PFR ont aussi pris le relais de leur accueil de jour, parce que les accueils étaient fermés et que les aidants étaient très isolés, sans solution de répit collectif. Les solutions numériques n'ont pas été très employées, à part avec des aidants plus jeunes, qui utilisaient déjà les nouvelles technologies. Les psychologues des PFR se sont aussi beaucoup mobilisés durant cette période, afin de proposer des entretiens de soutien par téléphone.

Dès que les visites à domicile ont été possibles, du fait de la disponibilité matérielle des équipements de protection (gel hydroalcoolique, masques aux normes, surblouses, tests, etc.), elles ont été remises en place, avec souvent des critères d'urgences définies par les PFR.

À plusieurs endroits, les professionnels des accueils de jour ont été mobilisés pour venir en renfort des équipes PFR qui effectuaient les visites et répit à domicile.

Mais quand il y a eu des visites à domicile, pour le patient, on était un pour un. Donc on avait perdu le lien groupe, mais on avait ce « un pour un », et c'était quand même quelque chose qui leur permettait d'avoir un regard extérieur, une visite, et ça a porté des fruits positifs aux gens qui auraient peut-être sombré plus profondément dans leur pathologie. [...] C'est parce qu'on a été obligés de répondre à l'urgence de ne pas laisser les gens isolés chez eux, tant qu'on pouvait, parce qu'il restait un peu de personnel pour le faire, et en fait, en post-Covid, on s'est dit : "ça peut être plus adapté de cette façon-là", ou "ça apporte autre chose" et on s'est rendu compte que ça répondait à un autre besoin.

Dans le Loiret, les trois accueils de jour gérés par France Alzheimer ont été autorisés, après le premier confinement, à ouvrir avec des modalités différentes. Et à Sully-sur-Loire, l'infirmière hygiéniste de l'hôpital a préconisé des aménagements de locaux qui ont permis au directeur de prendre la décision d'une réouverture de l'accueil de jour sous ces nouvelles conditions.

La période de la crise sanitaire et de la fermeture des accueils de jour a aussi déclenché des craintes chez les personnes âgées. Certains aidés ne sont pas revenus en répit après la réouverture. Les professionnels ont aussi parfois été les seuls intervenants du domicile, et n'ont pas toujours pu répondre à la demande devant l'ampleur des sollicitations. La PFR de Vineuil, qui avait établi dès son ouverture un fonctionnement de prestation de répit auprès de quelques SAAD, a pu s'appuyer sur ces acteurs pour proposer davantage de répit à domicile et soulager les aidants. Devant des situations plus complexes, la PFR a exercé une veille et a sollicité son réseau pour permettre les interventions plus spécifiques de l'EMA ou de l'HAD. Les deux PFR de l'Indre-et-Loire expliquent aussi que le réseau constitué leur a permis de s'appuyer sur leurs partenaires, pour trouver des solutions à des situations particulières. De leur côté, elles ont mis en place une expérimentation de soutien à domicile, « le Fil », pour pallier la fermeture des centres d'accueil de jour, alors qu'elles n'en proposaient pas précédemment.

La crise du Covid a eu des conséquences importantes sur l'isolement des aidants, certaines équipes ont constaté leur déclin au fur et à mesure des semaines.

Elle a mis entre parenthèses toutes les activités collectives des aidants, puisque les contraintes dues à l'espace dans les locaux empêchaient les regroupements, et par ailleurs, les accueils de jour étant fermés, leurs locaux ne pouvaient plus être utilisés. La plupart des aidants rencontrés au cours des entretiens collectifs n'avaient pas eu de proposition d'atelier depuis plus d'un an. Certains n'avaient pas connaissance de l'activité « normale » de leur PFR.

Les conséquences de la crise sont aussi un appel d'air au niveau des Ehpad. En effet, du fait des décès de personnes âgées en grand nombre dans les établissements, des places se sont « libérées » parfois plus rapidement que dans les conditions ordinaires. Les proches qui ont fait des demandes d'hébergement permanent doivent parfois se décider (si tant est qu'une marge de manœuvre existât) très vite, ils sont parfois prévenus le vendredi pour une entrée de leur proche le lundi. Aussi, l'entrée en Ehpad prend des allures de « placement d'urgence », et les PFR ont beaucoup à faire pour l'accompagnement des aidants, qui font face à ces ruptures rapides et « violentes », alors que leur travail d'accompagnement consiste en temps normal à la préparation d'une séparation sereine. Pendant la crise sanitaire, elles ont aussi dû soutenir des aidants dont le proche était entré en soins longue durée ou en Upad (Unité pour Personnes Agées Désorientées), auquel ils ne pouvaient rendre visite et dont ils savaient que l'aidé serait confronté à une quarantaine, et donc en isolement durant les premiers jours. Parmi ces aidés, certains ont présenté des syndromes de glissement, et se sont éteints en quelques jours.

Les décès et les entrées en Ehpad peuvent avoir eu une incidence sur les listes d'attente pour le répit à domicile. Une PFR parle d'une liste de quinze personnes descendue à trois au moment de l'entretien.

La crise sanitaire a eu des effets sur toute la chaîne de prise en charge. En effet, les consultations spécialisées et les consultations mémoire ont dû être différées, et donc les diagnostics et leur prise en soin retardés. Certaines consultations de soutien, en parallèle des PFR, ont dû être interrompues.

C'est une dame pendant le COVID, qui allait à l'hôpital de jour de S., donc avec le CMP gériatrique, une fois par semaine, sur prescription médicale. [...] Le souci, c'est qu'ils n'ont jamais rouvert.

Certains professionnels ont dû se mettre en lien avec des référents du Conseil Départemental, afin de permettre une réévaluation des capacités d'un proche malade par téléphone, dans l'optique de modifier le plan APA.

Enfin, l'épisode du Covid a pu éprouver certains professionnels, qui ont quitté leurs fonctions. C'est pourquoi le travail de partenariat va reprendre avec la nécessité de se faire connaître auprès de nouvelles personnes. Les coordinations préexistantes ont aussi pâti de la crise, les rencontres physiques ayant été purement et simplement annulées. Parfois, les porteurs des coordinations ont pu organiser quelques réunions en visioconférence. Ce sont donc des habitudes de travail à remettre en route (jusqu'au prochain épisode).

2.5.4. Conclusion sur le nouveau cahier des charges

L'ouverture à de nouveaux publics ne trouve pas un grand écho chez les professionnels des PFR. La mixité des pathologies ne permet pas toujours aux aidants de « se reconnaître entre eux ». Ils posent aussi aux PFR les difficultés de l'expertise, de la construction de réseaux opérants, et des moyens humains si un plus large public fait appel à leur service.

Pour autant, tout en restant dans le périmètre des personnes âgées atteintes d'une MND ou en perte d'autonomie, les PFR sont en difficulté devant la prise en charge des aidants de proches malades jeunes, de moins de 60 ans. Ce sont des accompagnements assez spécifiques et ces jeunes aidants ont plus de difficultés à s'intégrer dans des groupes d'aidants plus âgés, ils n'ont pas les mêmes horaires ni les mêmes centres d'intérêt. Certaines PFR ne « s'autorisent pas » l'accompagnement d'aidants dont l'aidé a moins de 60 ans. À ce titre, l'instruction n'offre pas plus de réponse. En effet, elle indique que désormais les PFR devront entrer un code Clientèle/Public d'« aidants/aidés Personnes âgées ».

Le nouveau code Clientèle précise donc que l'activité des PFR se rapporte bien à une aide directe apportée à l'aidant (et n'englobe pas les aides indirectes telles que le transport de l'aidé à l'accueil de jour, etc.). Elle élargit amplement le spectre d'intervention, puisqu'elle s'ouvre clairement à tous les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, quelle que soit la nature de cette perte d'autonomie.

Les codes Clientèle²¹ distinguent aujourd'hui quatre catégories : Aidants / aidés Personnes âgées ; Aidants / aidés Maladies chroniques invalidantes ; Aidants / aidés Tous types de handicap ; Aidants / aidés Troubles du spectre de l'autisme. Alors que certaines PFR ne s'autorisent pas à accompagner des aidants dont l'aidé a moins de 60 ans, l'autorité de tutelle indique de son côté que le codage Finess ne doit pas être bloquant pour l'accès aux PFR. Aussi, les codes clientèle sont à envisager comme des indications, et pas dans une acception restrictive.

Sur la question des modalités-socles à mettre en œuvre en cas de crise sanitaire ou d'évènements exceptionnels, nous avons vu que les professionnels avaient vite compris la nécessité de garder la possibilité de maintenir un soutien, *a minima* téléphonique, en direction des aidants. Les visites à domicile ont aussi été organisées, voire le répit, par la grande majorité des PFR. C'est peut-être sur

²¹ INSTRUCTION N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022. p 5

la possibilité de recours à des prestataires externes pour le répit que les professionnels auraient à méditer, pourquoi pas sur le modèle de la PFR de Vineuil.

Enfin, l'instruction précise les missions de la PFR, et notamment sa place de « pivot » pour l'organisation du soutien aux aidants (ci-dessous).

« En tant qu'acteur ressource majeur pour l'organisation de l'offre de répit sur son territoire, la PFR doit également :

- être un interlocuteur des établissements et services médico-sociaux (ESMS) de son territoire pour accompagner le développement de leur offre de prestations à destination des proches aidants ;*
- être un interlocuteur des MDPH le cas échéant ;*
- être un interlocuteur de niveau 2 des dispositifs agissant pour les parcours sur le territoire : dispositif d'appui à la coordination (DAC), CLIC ou services du Conseil Départemental en charge de la mission d'accueil, d'information et d'orientation, représentants de la démarche 360, dispositifs ressources mis en place localement pour certaines maladies chroniques, centres ressources régionaux et centres experts, etc.*
- être l'interlocuteur privilégié des médecins traitants, des professionnels de santé libéraux et des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) chargés de suivre la santé des proches aidants et des aidés et de repérer les personnes « à risque ».*

Au travers d'une écoute attentive, l'évaluation des besoins et des attentes des aidants et du binôme aidant-aidé vise à apprécier l'opportunité des actions d'information, de soutien, de formation et de répit ».

Les deux premières parties du rapport montrent que les PFR de la région Centre-Val de Loire fonctionnent d'ores et déjà dans une logique de partenariat et de complémentarité avec l'offre existante. Les préconisations en partie 5 indiqueront les points à améliorer, notamment pour que l'ensemble du territoire régional puisse s'appuyer sur ces acteurs.

3. LES AIDANTS ACCOMPAGNÉS PAR LES PLATEFORMES

Public-cible du dispositif, les aidants composent une entité hétérogène. En effet, si la majorité d'entre eux accompagne un proche atteint d'une MND, aucune situation, aucune histoire de vie, aucune relation dans le couple aidant-aidé n'est identique.

Nous pouvons donc analyser les données quantitatives et qualitatives, mais ces données sont évidemment fluctuantes, et apportées ici à titre illustratif.

3.1. Profil des aidants

Deux types de données à propos des aidants ont été recueillis au cours de cette étude. Il s'agit d'une part des indicateurs fournis par les PFR (portant sur l'année 2019), et d'autre part des renseignements donnés par les aidants, participants des entretiens collectifs organisés dans le cadre de l'étude. Certains aidants dont il est question en 2019 ont peut-être été rencontrés en entretien en 2021, mais sans certitude.

3.1.1. Eléments généraux et quantitatifs

Nous avons demandé aux PFR d'indiquer, pour l'année 2019, le nombre d'aidants ayant bénéficié d'au moins une prestation (seul et/ou couple aidant-aidé). Au regard du fonctionnement des PFR et des moyens alloués, nous avons considéré qu'il était logique de rassembler dans cette introduction les données fournies par les deux antennes du CDGI, puisqu'elles se partagent le budget d'une PFR. On peut donc considérer l'équivalent de 12 PFR.

Au total, 795 aidants ont été accompagnés par les PFR de la région en 2019. Ainsi, la **moyenne est d'environ 66 aidants par plateforme** ayant bénéficié d'au moins une prestation sur l'année 2019. La comparaison entre les plateformes est sujette ici à caution. Pour rappel, six PFR existaient bien avant 2018, mais 5 PFR plus les 2 antennes de l'Indre ont ouvert en 2018 ou 2019, l'année étudiée est donc l'année de leur montée en charge, c'est pourquoi cette moyenne de 66 aidants ne revêt pas une grande pertinence.

Les écarts vont de 25 aidants ayant bénéficié d'au moins une prestation sur l'année 2019 pour une PFR de deuxième génération implantée en zone rurale, à 133 pour une PFR située dans une métropole urbaine.

Parmi ces aidants, en moyenne, les trois quarts sont des aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, un cinquième des aidants accompagnent une personne âgée en perte d'autonomie, quand les aidants d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson et ceux d'une personne atteinte de sclérose en plaques représentent respectivement 5 % et 1 % des personnes accompagnées. Cette part est variable, à nouveau, d'une PFR à l'autre, mais **nous observons que les aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont très largement majoritaires parmi les bénéficiaires.**

En plus des trois maladies neurodégénératives principales, d'autres pathologies sont citées par les PFR. Nombreuses sont celles qui accompagnent des aidants dont l'aidé n'a pas de diagnostic,

certaines évoquent des « troubles cognitifs liés au vieillissement » ; des « démences temporo-frontales », des « séquelles d'AVC », des troubles psychiatriques, un certain nombre de pathologies classées dans les maladies rares (syndrome de Betson, démence à corps de Lewy, Chorée de Huntington, maladie de Steele-Richardson-Oslewski), et enfin des cancers.

68 % des aidants sont conjoints de leur aidé, 27 % sont les enfants de leur aidé. Seuls 1 % des aidants sont parents de leur aidé, et environ 4 % ont un autre lien que les trois cités précédemment.

Au plan géographique²², la concentration des aidants est plus importante dans les centres urbains, et la répartition dans les zones péri-urbaines ou rurales est plus aléatoire.

3.1.2. Les aidants rencontrés en entretien

Nous avons rencontré 49 aidants lors de 9 entretiens collectifs, soit entre 4 et 8 aidants sur chaque entretien. Parmi ces aidants, **35 étaient des femmes, et 12 étaient des hommes. Les conjoints et conjointes sont les aidants les plus nombreux.** Une femme était aidante non cohabitante de son frère, personne handicapée vieillissante. Un homme était aidant de sa mère, et 7 femmes étaient les aidantes de parents ou beaux-parents. Parmi elles, dans deux cas, elles sont déclarées aidantes « secondaires », étant entendu que l'aidant principal était le conjoint du parent.

Concernant l'âge des participants, trois aidantes étaient en âge d'être actives (l'une était aidante principale de sa mère et avait dû quitter son emploi et son lieu de vie, une autre était aidante principale non cohabitante et sans emploi depuis un burn-out, la dernière était aidante secondaire d'un parent et en emploi). Une moitié des aidants étaient retraités depuis peu, quelques mois (parfois des départs en retraite anticipés) ou quelques années. Nous avons rencontré également plusieurs aidant·e·s de plus de 80 ans.

Les aidants que nous avons rencontrés lors des entretiens avaient des provenances géographiques variées. Certains avaient fait 10 minutes ou un quart d'heure de route pour venir, mais plusieurs aidants nous ont indiqué qu'ils faisaient une demi-heure de route, voire plus. L'un d'entre eux avait fait une heure de route pour venir nous rencontrer.

3.2. Parcours d'aidants

3.2.1. Les supports d'entretien

Pour conduire les entretiens avec les aidants, nous avons proposé un support individuel simple. Une grande flèche figure le parcours de l'aidant. Le long de cette flèche, les aidants étaient invités à disposer des papiers collants de différentes couleurs : une couleur pour inscrire les événements marquants de leur parcours, une autre pour inscrire les personnes rencontrées ayant eu une incidence sur leur parcours, et enfin une dernière couleur, pour noter leurs sentiments, leurs ressentis, leurs réflexions, au moment de ces événements ou suite à ces rencontres.

²² Voir les cartes des lieux de résidence des aidants dans la partie 4.

Les participants pouvaient noter des éléments de temporalité le long de cette flèche.

Après un temps individuel où chacun tâchait de rassembler et synthétiser ses idées, chaque aidant était invité à partager « son parcours » avec les autres participants.



3.2.2. Les difficultés des aidants à obtenir de l'information

Il y a deux typologies principales dans la façon dont les aidants ont obtenu ou cherché les informations nécessaires pour trouver des dispositifs de soutien et d'accompagnement (de leur proche ou d'eux-mêmes). La première typologie, c'est lorsqu'il arrive, parfois, que les médecins ou spécialistes ayant établi ou annoncé le diagnostic connaissent non pas les dispositifs en particulier, mais les types de dispositifs potentiellement existants. Ils parlent principalement de l'ESA (dont ils font la prescription), de l'accueil de jour, orientent parfois vers des SSIAD pour penser à soulager le quotidien. La seconde typologie, c'est quand l'aidant sort de la consultation, avec le diagnostic de l'aidé, sans autre conseil. Dans ce cas, les aidants cherchent par eux-mêmes, mobilisent leur entourage, appellent les institutions repérées pour obtenir des informations (MDA, espaces senior, CLIC, assistantes sociales de secteur, etc.)

Question : Les assistantes sociales, ce sont lesquelles ?

Réponse : J'ai vu l'assistante sociale du secteur, qui est une petite jeune fille adorable mais qui m'a très vite dit qu'elle n'y connaissait rien. Et puis, j'ai vu celles de la MDA, ce sont elles qui m'ont donné tous les renseignements.

Nous pourrions également parler, et c'est sans doute ce qui arrive le plus souvent, d'un mélange de ces deux situations. Des bribes d'informations données par le médecin ou un autre interlocuteur, et qui permettent à l'aidant d'entrer en contact avec de premiers interlocuteurs, quitte à être réorienté vers la bonne ressource.

Dans les propos des aidants, cette première recherche d'information ressemble à un rite initiatique qui augure du parcours advenant ensuite, comme une forme de mise en garde : « ce n'est que le début des difficultés ». Tomber sur la bonne information au bon moment relève parfois du hasard.

J'ai appelé la MDA, parce que la neurologue n'en avait pas parlé. J'ai téléphoné la première fois à la MDA, on m'a dit ; "non, non, il n'y a rien". Et puis deux ou trois mois après, j'ai rappelé en espérant tomber sur une autre personne. Et là, on m'a donné un numéro de téléphone. Au début, j'ai appelé la MDA pour qu'ils me renseignent pour quelque chose, parce qu'on a eu des

petites revues par la ville de D. et tout ça. C'est comme ça que j'ai appelé. Donc on m'a donné un numéro de téléphone, et c'était celui [de la PFR]. Et j'ai appelé, et j'ai vu [la coordinatrice].

De nombreux aidants ont évoqué les forums spécialisés organisés par les départements, les associations rencontrées dans l'espace public (« la galerie de [l'hypermarché] », le Forum des associations), les communications institutionnelles, les structures spécialisées telles le CLIC, généralement bien repéré sur les territoires. En milieu rural, certains aidants connaissent une fédération très implantée dans le domaine de l'aide à domicile.

Un jour il m'a dit, je ne veux plus que tu fasses ma toilette. Alors, je lui ai dit, d'accord, je me renseigne. À la mairie, il n'y avait pas de renseignements. C'était [il y a une dizaine d'années]. Mais comme je connaissais l'ADMR, je les ai fait venir.

76

D'autres associations de prestations et petits travaux à domicile peuvent évoquer les aides. Un aidant a été renseigné sur la PFR par le jardinier qui venait s'occuper de son jardin.

Certains évoquent aussi l'utilisation des nouvelles technologies, les réseaux sociaux, les forums de discussion, les sites des Conseils Départementaux, afin d'obtenir les informations qu'ils n'ont pas eues en consultation, ou pas précisément.

Mais beaucoup d'aidants ont obtenu des renseignements par le bouche-à-oreille. Des amis ou membres de la famille passés par cette épreuve, des voisins, des enfants travaillant dans le milieu du soin ou du travail social. Parmi ces enfants sensibilisés à la question, certains n'hésitent pas à activer leur réseau (« la MAIA », « l'assistante sociale de secteur »).

Certains aidants âgés délèguent clairement les recherches à leurs enfants.

Ce sont beaucoup eux qui s'occupent de ça. Même ma fille qui est en [région éloignée]. Ce n'est pas forcément moi. Ils appellent, et après, ils me rappellent, en me disant : "ce sont eux qui t'appelleront". Ce sont mes filles qui s'en occupent, et mon fils, aussi. Mes trois enfants s'occupent de tout. Aucun problème de ce côté-là. Je les écoute à 100 %, ils ont de bonnes idées. Ils ont Internet, que moi, je n'ai pas.

Enfin, les associations des MND font aussi un travail important de communication. Certains aidants se tournent assez vite vers ces associations après l'annonce du diagnostic, qui souvent leur parlent des différentes solutions existantes, ou les invitent à des réunions d'information. Certains aidants nous ont aussi indiqué qu'ils étaient méfiants vis-à-vis des associations, avec la crainte d'un mode de pensée un peu rigide, ou la crainte du jugement des pairs, et qu'ils avaient volontairement fait le choix de ne pas se rapprocher des associations MND.

3.2.2.1. Les médecins

Il existe toutes sortes de témoignages à propos des médecins. Des médecins de famille qui n'ont pas estimé nécessaire de creuser un diagnostic, malgré les alertes de l'aidant...

Le médecin traitant, je lui en avais parlé, mais ça ne l'avait pas alerté, ils ne doivent pas être très habitués à ce genre de maladie. Il ne m'a pas dit d'aller voir un neurologue. C'est que j'ai vu dans le journal qu'il y avait un centre de mémoire à Tours et qu'on pouvait aller consulter. C'était en 2018 ou 2019.

Ou encore des médecins qui suivent la santé du patient mais méconnaissent les dispositifs d'accompagnement (au malade et à l'aidant), ou sont un peu dépassés par les demandes de l'aidant.

Parfois, les spécialistes sont plus attentifs ou plus sensibilisés, ainsi que les professionnels paramédicaux ou les professionnels du travail social présents dans les CM2R qui sont souvent désignés comme des personnes rencontrées importantes dans le parcours de l'aidant.

A la consultation mémoire, on m'a renvoyé sur une infirmière, qui travaille à Bretonneau, et elle nous a suivis plusieurs années. Elle m'a donné l'adresse des Relais-Cajou, de France Alzheimer, des relais Sépia.

À l'inverse, certains spécialistes se contentent de diagnostiquer, laissant l'aidant pantois, avec ses questions (formulées ou non), mais restées sans réponse.

Le neurologue, lui, n'avait donné aucune information, aucun dispositif. Rien, rien du tout. Non, non, on s'est débrouillés, on a fait les démarches nous-mêmes.

77

Globalement, d'après les témoignages, les généralistes semblent plutôt attentifs vis-à-vis de l'état de santé de l'aidant lorsqu'il est le conjoint de l'aidé, et *a fortiori* lorsqu'il est le médecin traitant du couple. Ils connaissent et parlent généralement des accueils de jour (pas des PFR), aux aidants de malade Alzheimer. Les médecins prescrivent les SSIAD, parfois les ESA, parfois le transport en taxi jusqu'à l'accueil de jour. Ils remplissent les certificats médicaux pour les demandes administratives et l'accès aux droits. La plupart ont donc quelques réflexes d'orientation.

C'est là que le médecin nous a dit de la mettre à [l'accueil de jour]. "Ce serait bien de la mettre une journée, pour voir".

Je me suis dit "y'a pas, il faut que je trouve un centre". Et le médecin généraliste m'a dit d'aller voir à la MDA.

Dans d'autres situations, le changement d'interlocuteur a permis aux aidants d'accéder à de nouvelles ressources.

Aidant 1 : - Le médecin remplaçant m'a proposé le village de Fondettes, le généraliste habituel, lui, ne m'en avait jamais parlé.

Aidant 2 : - Moi aussi, c'est le médecin remplaçant qui l'a envoyé à la consultation mémoire. Le vieux médecin, il ne l'aurait pas fait.

Beaucoup d'aidants nous ont aussi expliqué la difficulté à retrouver un médecin traitant quand leur médecin de famille partait à la retraite, et l'angoisse que cette situation peut générer. Parfois, le médecin n'est pas à proximité immédiate, ce qui pose un autre problème quant au réseau de connaissance des dispositifs. Il en est de même pour les spécialistes. Plusieurs aidants du nord de l'Eure-et-Loir, par exemple, ont expliqué avoir débuté leur parcours par des consultations dans les grands hôpitaux parisiens. Mais ils ont été confrontés au manque de connaissance des médecins concernant les dispositifs de soutien de proximité. Assez souvent, les aidants ont été réorientés après un temps de suivi médical sur des spécialistes plus locaux, afin d'éviter aussi les désagréments du transport.

En allant chez la neurologue, j'ai vu qu'il y avait des dépliants sur [la PFR]. Parce que moi, mon médecin généraliste était dans le 27, et comme c'est pas le même département, ben, il connaissait pas.

L'annonce du diagnostic

Lorsque les aidants témoignent, tous reviennent sur l'annonce du diagnostic, c'est un moment marquant du parcours. L'étude n'est pas ciblée sur cette question, néanmoins, **les témoignages des aidants nous montrent qu'il reste des efforts à faire pour former les médecins à ces annonces de maladie, dont les conséquences auront un retentissement majeur dans la vie de leurs aidants.**

- *[Le spécialiste] nous a dit : ben, vous savez ce que vous avez, vous avez Alzheimer, hein." J'étais avec une de mes filles. Il a dit : "eh bien, vous reviendrez me voir dans quelque temps, vous me direz ce que vous avez mis en place". Et on est partis avec ça, aucune autre information.*
- *Mon mari le prenait un peu à la rigolade, et le médecin lui a dit : "mais Monsieur, vous êtes malade". Moi, il m'a dit carrément, "vous savez, il aurait bien Alzheimer, alors, il faut faire les démarches". De me renseigner sur les maisons de retraite, ne plus qu'il conduise, sans ça c'est la police qui va venir lui enlever son permis"... ça m'avait mis à plat. Quand je suis sortie de là, je ne savais plus où j'étais.*
- *Après l'IRM, la neurologue nous a reçus. Et tout ouvertement comme ça, elle dit à mon mari : "ah, mais il n'y a pas que les taches blanches, regardez, là, l'hippocampe. Mais monsieur, vous avez l'Alzheimer !". Oh la claque ! Ah, elle a pas pris de gants ! Il sort de chez elle et il me dit : "Elle est pas bien, je n'ai pas Alzheimer !".*
- *Moi, la seule réflexion que j'ai eue du médecin, un jour que je disais que ça allait commencer à être compliqué, et qu'il faudrait penser à l'Ehpad, elle m'a dit : "sachez qu'il sera mieux soigné chez vous qu'à l'Ehpad". C'est la seule réflexion que j'ai eue. C'est le seul "soutien" que j'ai eu. On se sent complètement abandonnée, culpabilisée limite. [...]. Evidemment, que quand on est une épouse, on ne souhaite qu'une chose, c'est que son mari reste digne.*

Certains aidants témoignent d'une annonce avec plus de tact. Mais les perspectives sont difficiles à admettre, et les médecins sont très limités sur le plan thérapeutique.

- *Et la dernière fois, il nous a interrogés beaucoup plus longtemps sur notre vie personnelle, tout ça. Et je lui ai dit : "alors ce coup-ci, ça y est, vous posez le diagnostic ? ". Il m'a dit : "oui". Je lui ai dit, "et qu'est-ce qu'on peut faire ?" Il a répondu : "rien, il n'y a rien à faire".*
- *Nous avons été voir une neurologue en libéral à O. Elle a été très claire, "je vous le dis tout de suite, ça ne se guérit pas". Elle a fait une ordonnance pour l'orthophoniste, puis des séances de kiné.*
- *[Un autre de mes enfants] a pris rendez-vous à la S., et on y est allés. Ils ont confirmé. Mais il n'a pas prononcé le mot devant lui, et nous a conseillé de voir avec l'ESA, il a indiqué différentes choses, de voir avec l'ergothérapeute.*

3.2.2.1. Élément déclencheur et « aller-vers »

Les professionnels en ont parlé, c'est parfois lorsqu'ils sont confrontés à un événement, un élément déclencheur, que les aidants prennent conscience de leur situation. Plusieurs aidants ont témoigné avoir changé de point de vue sur l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire, après avoir subi un épisode important de fatigue, après s'être fait peur sur leur propre état de santé.

Il a fait un AVC, et il a été en convalescence pendant 3 semaines, parce qu'il était épuisé, et il n'arrive plus à récupérer. Là, on a été obligés de placer Maman dans un hébergement, il ne pouvait plus s'occuper d'elle.

Il arrive aussi qu'à l'occasion de l'hospitalisation de leur proche malade, l'aidant se rende compte que du fait de ne plus avoir son aidé à domicile, il dort mieux, qu'il n'y a plus les passages incessants

des services à la personne, qu'il peut prendre un peu de temps pour lui (entre les visites à son aidé). Ces épisodes ont parfois permis une prise de conscience.

Les hospitalisations sont aussi l'occasion de rencontrer des professionnels qui connaissent les dispositifs et les réseaux d'aide.

Question : C'est au moment de l'hospitalisation qu'on vous a parlé de l'accueil de jour ?

Réponse : oui, c'est l'assistante sociale.

C'est au cours d'une hospitalisation que l'on m'a mis en relation avec Lignières, avec la PFR.

Nous avons soulevé la question de « l'aller-vers » dans la partie 2.3.2 du rapport. Beaucoup de professionnels des PFR pratiquent cette modalité de contact. Dans l'exemple ci-dessous, l'aidante a été contactée une première fois par une assistante sociale hospitalière, à l'occasion d'une hospitalisation de son époux. Au cours d'un second séjour, la professionnelle l'a rappelée. Elle explique qu'au vu de son état d'épuisement, elle n'aurait pas pris l'initiative d'une telle démarche.

Au cours d'une deuxième hospitalisation, elle m'a rappelé, elle voulait que j'aie plus d'aide. Elle m'a parlé de l'Ehpad. Mais heureusement que c'est elle qui a rappelé la deuxième fois, parce que moi, j'en suis arrivée à un stade où je n'arrive plus à faire aucune démarche.

3.2.2.2. Le rôle de l'entourage dans la prise de conscience

Dans les témoignages que nous avons recueillis, l'entourage a un rôle très important. Les enfants semblent être facilitateurs dans l'ensemble, concernant la prise de conscience des conséquences de la maladie de l'aidé sur la santé de l'aidant. Certaines personnes ont toutefois parlé d'une certaine distance de leurs enfants, et d'autres, ne souhaitant pas les voir s'impliquer, ne pas vouloir leur demander davantage de soutien (« ils ont leur vie »). Le positionnement des enfants est différent selon qu'ils sont à distance, ou aidant secondaire de l'aidant principal qu'est le conjoint ou la conjointe. Certains interviennent en relais, d'autres soutiennent sur les tâches administratives, d'autres apportent un soutien moral ou matériel (aménagements) à leur parent.

Mais après, au fil des mois, mes enfants m'ont dit, tu ne vas pas tenir, il faut l'emmener. Je ne pouvais pas. J'ai toujours voulu garder la dignité de mon mari. Je ne pouvais pas ou ne voulais pas. Et ce sont les enfants qui m'ont dit de me renseigner pour l'accueil de jour. Et c'est comme ça que ça a commencé.

L'entourage social, les amis ont aussi une place particulière. Beaucoup d'aidants attestent de l'isolement dont ils souffrent. Les amis se détournent, ne viennent pas rendre visite, parce qu'ils ne veulent pas « déranger » ou perturber les routines du quotidien. D'autres s'éloignent parce que la maladie fait peur, qu'ils ne savent pas comment réagir. Les aidants ont donc tendance à se replier sur eux-mêmes et sur leurs problèmes, la famille nucléaire prend une place plus importante dans un réseau de sociabilité qui se restreint. Mais quand les amis restent en veille, à proximité, ils peuvent aussi aider l'aidant à prendre du recul sur sa situation, peut-être en étant plus « directs » dans leur mode d'expression.

- Aidant : Mes amis médecins m'ont dit, si tu ne veux pas qu'on aille à ton enterrement, il va falloir trouver des solutions.

- Question : Et c'est par eux que vous avez pris conscience de la situation ?

- Aidant : Ben, oui, on croit toujours qu'on va y arriver, qu'on est des surhommes, qu'on va tout surpasser. Et un jour, plouf, ça vous arrive.

En synthèse, les manques en matière de diffusion d'information et d'orientation semblent assez criants du côté du sanitaire, d'après les propos des aidants rencontrés. En revanche, les CM2R paraissent plus attentifs dans le passage de relais, ainsi que les professionnels des CLIC et des Conseils Départementaux (APA). En définitive, l'accès à l'information est pour partie liée aux ressources des aidants, avec un effet « au petit bonheur la chance ».

3.2.3. Le point de vue des aidants rencontrés sur les prestations proposées

Les aidants sont très reconnaissants du travail de soutien effectué par les plateformes. Ils sont reconnaissants en général pour l'accompagnement qu'ils reçoivent par les partenaires également, dès lors que leurs interlocuteurs montrent des qualités d'écoute et de compréhension.

3.2.3.1. Activités de soutien et d'écoute à destination des proches aidants ou du couple aidants-aidé

Les groupes de parole ne sont pas plébiscités par tous les aidants (du moins parmi ceux qui ne les ont pas « essayés »). Plusieurs aidants ont exprimé avoir des difficultés à se confronter à des pairs, à sortir d'une forme d'isolement. Certains d'entre eux ne souhaitent pas entendre ce que vivent les autres personnes, ne veulent pas sortir pour « ressasser » encore.

Et aussi, il a été une fois au groupe de parole animé par un psychologue, mais lui n'a pas réussi à s'exprimer. Et il a dit que c'était dur d'entendre le malheur des autres. C'est une autre génération, c'est difficile pour les gens de 80 ans d'exprimer et d'entendre ce que les autres vivent au quotidien.

Mais la grande majorité des aidants fréquentant les groupes de parole ont pu exprimer les bénéfices qu'ils en tirent. Beaucoup s'y inscrivent pour échanger avec d'autres, comprendre la maladie, et trouver du soutien. Certains y cherchent aussi des informations, en écoutant les personnes qui ont plus d'expérience, afin de savoir quelles seront les conséquences futures de la maladie et s'y préparer. D'autres y cherchent l'assurance que ce que vivent certains autres aidants est pire que leur propre situation, ce qui leur permet, disent-ils, de relativiser.

Les aidants ont besoin de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette expérience, même si beaucoup apportent la nuance qu'aucune situation n'est identique. Mais ils expliquent aussi que leurs pairs sont les plus à même de concevoir ce qu'ils vivent, et qu'en dehors de ces cercles, il est très difficile de se faire comprendre. Et cela crée des liens.

Et le psychologue de l'hôpital avait proposé aux trois épouses de se réunir pendant que nos conjoints étaient en atelier mémoire. [...] Et j'ai beaucoup apprécié, parce qu'il travaillait chaque fois sur un thème. Et il l'a fait de son propre chef. Il avait une qualité d'écoute extraordinaire, il savait diriger le débat. Et ça, ça pourrait être quelque chose de très important. Il était là pour les aidants, et on parlait autrement que dans un groupe de parole. C'était autour d'un thème, par rapport à l'expérience de chacun, et j'avoue que j'étais très satisfaite d'échanger à ce niveau-là. Et une des dames qui était avec moi ne comprenait pas ce qui se passait pour son mari, et je pense que ça a pu la faire avancer. Et c'était en début de parcours, et c'est peut-être essentiel en début de parcours. Parce que cette maladie, on ne la connaît pas. Pour apprendre, essayer de l'accepter. C'est cette acceptation qui est tellement difficile.

Les PFR proposent aussi du soutien psychologique individuel. Plusieurs personnes, plus âgées ou au sein de PFR plus rurales, ont expliqué avoir eu une certaine réticence à cette proposition, avant d'avoir essayé. La plupart des essais se sont avérés concluants, d'après ces aidants.

On m'a proposé de voir le psy, mais pas pour l'instant. C'est vrai que c'est moi qui dis non. J'ai accepté le tai-chi, mais j'ai encore pas accepté le psy ! [elle rit].

Les aidants convaincus par cette modalité de soutien disent qu'ils ont « un besoin de parler ». Ils cherchent un espace pour déposer leurs difficultés, pouvoir apaiser les tensions qui peuvent se former par la situation, quant au déséquilibre des différents rôles sociaux que les aidants n'arrivent plus à assumer (vis-à-vis du travail, vis-à-vis de leur famille nucléaire lorsque ce sont des enfants-aidants).

Les appels réguliers des psychologues pendant la période de la crise sanitaire ont aussi été très appréciés par les aidants, lorsque le soutien avait débuté avant cette période.

Pendant le Covid, j'ai la psychologue qui m'a appelé une fois par mois. Pendant un an. Le coup de fil d'A., il était vraiment très important. Ça c'est capital. Il faut que ça se développe, y compris dans les déserts où il n'y en a pas.

81

D'autres aidants ont été appelés par le psychologue pendant la crise sanitaire alors qu'ils ne le connaissaient pas au préalable... La relation de confiance a alors été plus délicate à instaurer.

3.2.3.2. Activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du couple aidants-aidé

Les aidants viennent aux activités proposées par les PFR pour « changer d'air », « voir du monde ». Ils viennent marcher, faire de la relaxation, de la sophrologie, une sortie au musée. Les aidants en tirent beaucoup de bénéfices. Ils cherchent aussi avant tout à quitter l'espace domestique et ses nombreuses contraintes.

Bon, moi, je suis venue aux ateliers, qui m'ont attiré, et quand on rentre chez soi, on se dit que tiens, on a autre chose à penser que toujours ces mêmes problèmes.

Des aidants ont expliqué qu'ils repensaient à ce qu'ils faisaient en séance de sophrologie ou de relaxation au moment de s'endormir le soir, ou la nuit, après avoir été réveillés par leur aidé.

Les séances de sophro, c'était génial. Je suis rentrée à la maison, et j'ai été zen pendant deux-trois jours. Qu'est-ce que ça fait du bien... on revient avec ses notes pour refaire les exercices.

Des aidants sont plus sceptiques sur certaines propositions, mais ils adhèrent malgré tout. Il semble que pour certains d'entre eux, peu importe le contenu de l'activité, tant qu'ils sortent de chez eux et qu'ils rencontrent du monde...

Le tai-chi... je vous dis pas que j'ai tout compris, je vous dis pas que ça me fait du bien... mais je persévère. Parce que je crois que peut-être, à la longue, ça fait du bien. Mais c'est très lent, c'est pfff... faut pas réfléchir quoi. La sophrologie, ça par contre, ça fait du bien. Et puis ça fait une heure où on sort de la maison.

Ces activités entre aidants sont très importantes. Parmi les aidants rencontrés en entretien, une partie non négligeable d'entre eux étaient veufs ou veuves, leur aidé étant décédé depuis quelques semaines, quelques mois et pour certains, quelques années. Ils ressentent le besoin de continuer à fréquenter les groupes d'aidants, de continuer à voir des personnes qui vivent ce qu'ils ont vécu, et qui peuvent les comprendre. Et dans quelques plateformes, leur demande est très bien accueillie.

Je me suis rapproché du groupe après son décès, parce que j'avais besoin de remonter la pente. [...] Une fois que [mon épouse] est décédée, j'ai continué à entretenir des relations avec la PFR.

Et je leur ai dit, surtout, vous me gardez dans le groupe, vous me lâchez pas, parce que sinon, je ne tiendrai pas. Et depuis, chaque fois qu'il y a des activités, je viens.

Il en est de même pour les aidants d'aidés en Ehpad. Nous en avons rencontré aussi beaucoup lors des entretiens. L'entrée en établissement de leur aidé a bouleversé leur quotidien, avec des entrées parfois très rapide et peu préparées, compte tenu de l'appel d'air (suite à la crise sanitaire) créé par les nombreux décès en et hors établissement ayant libéré des places dans les structures et réduit les listes d'attente. Tout est à repenser, et leur vie ressemble parfois à un grand vide. À nouveau, ils ont besoin de côtoyer des pairs, qui peuvent les comprendre, avant de reprendre d'autres activités auprès des "béotiens" des MND. Un aidant nous explique que le moment le plus difficile de la journée est le soir, lorsqu'il ferme ses volets, et se retrouve seul devant son assiette, après de très nombreuses années de vie conjugale.

C'est mieux, d'être en contact avec des gens. Déjà, le soir, à partir de 6 heures... Devant la télé... Je continue, parce qu'il y a des gens que je connais. Une fois, j'avais invité tout le monde à casser la croûte à la maison, on était une dizaine. Comme ça, le temps passe plus vite.

Certains aidants continuent de fréquenter les groupes de parole, pour apporter leur contribution et leur expérience, comme pour redonner à leur tour le soutien qu'ils ont reçu, dans une logique de don – contre don, chère à Marcel Mauss²³. Cette logique peut aussi se trouver dans des projets d'investissement associatif.

Là, je pense que ça va s'arrêter, je pense. Mais quand j'aurai trouvé ma vitesse de croisière, je voudrais bien donner un petit coup de main à France Alzheimer. Et à l'Ehpad. C'est quand même de drôles de métiers. Il faut être costaud. Ces PFR sont absolument indispensables.

Mais d'autres aidants se sentent prêts à « retourner » dans la vie, à retrouver des activités antérieures, à réaménager leur temps après toutes ces années consacrées à leur aidé.

Moi, j'ai écrit mes mémoires d'aidante. J'ai donné le bouquin à [la coordinatrice], elle en fait ce qu'elle veut. Mais moi, je ne veux plus fréquenter la plateforme, je veux passer à autre chose. Parce que je fais de la musique, de la peinture.

3.2.3.3. Activités d'information et de formation des proches aidants ou du couple aidant-aidé

Il existe différentes modalités d'information et de sensibilisation des aidants. Certaines plateformes proposent des réunions thématiques animées par leurs professionnels, parfois en faisant intervenir des partenaires. Les formations aux aidants, plus poussées sur plusieurs séances, sont proposées par France Alzheimer, parfois par des organismes mutualistes, ou des associations suite à l'appel à projet de formation aux aidants.

Les thématiques abordées sont généralement la maladie et ses conséquences, la vie au quotidien, les droits et dispositifs, les mesures pour anticiper sur les difficultés à venir.

On a eu une réunion place du Martroi avec France Alzheimer, et on a mis en place un mandat de protection future et une procuration générale.

Pour les conséquences de la maladie, j'ai été bien informé, parce que j'ai eu la chance de participer au stage de l'Assad-HAD, c'était sur quinze jours, et c'était très bien fait. On a eu des

²³ Marcel Mauss, 2012. Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, PUF, 264 p.

médecins qui dirigeaient des cliniques qui sont intervenus, des maisons de retraite, des psychologues. C'est là que j'ai tout appris. Les intervenants n'étaient que des praticiens. Et nous, on apprend beaucoup de choses. Pour savoir comment s'y prendre.

Les aidants sont très avides d'informations. Ils veulent comprendre ce qui arrive à leur proche, et comment les choses risquent d'évoluer. Ils cherchent des clés pour analyser le comportement de leur aidé. Ils cherchent à apaiser leur colère, et parfois entendre dans la bouche des intervenants des mots et sentiments qu'eux-mêmes ne se permettent pas toujours de formuler. Ils révèlent souvent avoir appris à rester calme, à devenir patient.

Les formations, ça donne des clés de comportement, même si c'est très difficile... parce qu'on passe par la colère. Ce n'est plus notre compagnon. Ça n'est plus lui. Ce ne sont plus eux. Alors on a de la colère, alors qu'il faudrait avoir de la douceur, énormément de douceur.

83

Les psychologues et les intervenants font aussi un gros travail de sensibilisation à la maladie, et aux comportements à adopter avec la personne aidée (notamment les aidés atteints de la maladie d'Alzheimer).

Aidant 1 : Des fois, j'en ai gros sur la patate, je me culpabilise, et il m'apaise. Je lui dis : "là, j'ai été un peu dure avec lui". Et il me dit : "ne vous tracassez pas... vous, vous vous en souvenez... Mais pas lui".

Aidant 2 : Il faut bien des avantages à cette maladie ! [les autres participants rient].

Un aidant décrit la complexité de la vie au quotidien avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et de nombreuses questions devant le comportement déstabilisant de son épouse. Il explique très bien le travail de sensibilisation qu'a pu faire la psychologue auprès de lui.

Et j'ai aussi utilisé les services de la psychologue parce que je me suis heurté à des difficultés. Mon épouse a eu une période où elle était violente, verbalement, pas physiquement, donc elle a été traitée. Mais moi, comment je devais me comporter ? Elle faisait une "bêtise", fallait-il la disputer, ne pas la disputer ? Que faire, ne rien dire ? Donc presque à chaque séance, je posais des questions à la psychologue, qui a été très précieuse pour m'aiguiller sur ma conduite. Comment me comporter devant cette maladie terrible. Soi-même, on est démuni, et ça change en permanence. Les problèmes d'une semaine ne sont pas les mêmes de ceux de la semaine suivante. Au niveau comportemental, c'est compliqué.

Et parfois, il arrive que les rôles s'inversent : le professionnel apprend du profane. Cette expérience nous a été rapportée par une ASG, sur un entretien avec les professionnels. Il nous a semblé intéressant de restituer ce témoignage ici, concernant l'accompagnement d'un aidé ayant une maladie rare.

J'ai eu cette chance, c'est que cette femme (l'épouse) était très très au clair par rapport à la maladie et du coup, elle m'a conviée à des conférences [sur la maladie], elle m'a donné des choses dessus, elle était très au clair de tout ça, elle allait beaucoup au-devant de tout ça. Elle était très au courant de toute la maladie, donc elle m'a expliqué. Je connaissais dans les grandes lignes. Elle m'a tout appris, j'ai cherché à m'intéresser, elle m'a fait confiance, elle a pu partir... C'était très compliqué les premières séances, j'ai passé des moments un peu difficiles, et en fait, au fil du temps, j'ai réussi. Mais c'est vrai que c'est très particulier. [...] Le psychomotricien [de la structure porteuse] m'a beaucoup aidée sur cette situation car il connaissait aussi la pathologie, donc je me suis appuyée sur lui aussi.

3.2.3.4. Solutions de répit pour l'aidé

Les aidants qui ont pu en bénéficier ne tarissent pas d'éloges sur le répit à domicile et le professionnalisme des intervenantes. Nous n'avons eu aucun retour négatif (ni même modéré) sur

cette proposition des PFR. Les aidants qui ont témoigné avoir eu recours à cette modalité ont eu des propositions variables. Certains répit à domicile durent une heure, une heure trente. D'autres sont des séquences de deux heures. Ils peuvent aller jusqu'à trois heures dans certains cas.

A. est venue aussi, tous les mercredis matin s'en occuper. Elle disait, je suis là, je ne veux pas de vous ici. Vous en profitez un peu. Allez hop, je partais en ville.

Durant la venue de l'intervenant, certains aidants vont marcher, d'autres courir (cela dépend aussi de l'âge de l'aidant !). Ils vont faire du jardinage, d'autres en profitent pour faire des courses, ou pour caler des rendez-vous. Ils savent leur aidé en sécurité, avec une personne qui le connaît, et quittent le domicile l'esprit tranquille.

Et j'ai aussi quelqu'un de la PFR qui vient à la maison, une fois tous les 15 jours, et j'en profite pour aller au cinéma, ou à la bibliothèque qui est juste à côté. Le premier jour où ça a rouvert, j'y suis allée. Je n'avais rien préparé, je suis arrivée au cinéma, et je leur ai dit : "qu'est-ce qu'il y a comme films ?". Cette aide est extrêmement appréciable. Elles sont très compétentes, très aidantes.

Cette expérience de répit montre à quel point cette modalité permet à l'aidant de retrouver des activités de loisir ordinaires, du « droit commun », qu'il n'est pas toujours nécessaire de proposer des activités spécifiques entre aidants. Mais sans la PFR, cet accès aux loisirs ne serait pas envisageable.

Dans les témoignages rapportés, l'intervenante à domicile était toujours la même, sur un créneau défini dans la semaine (« jeudi matin », « mercredi après-midi une fois tous les 15 jours »). Les accompagnants s'adaptent aux désirs de l'aidé. Elles vont marcher si la personne souhaite sortir, elles jouent au Scrabble ou autres, elles conversent, elles la laissent s'assoupir si elle a besoin de sommeil. Bref, elles sont là et elles s'adaptent.

Beaucoup d'aidants nous ont rapporté avoir été étonnés par l'énergie, la bonne humeur et la vitalité apportée par les intervenantes. Et de voir sous leur yeux le comportement de leur aidé changer.

[Il] ne veut voir personne. Mon mari, c'est un solitaire. Il y a juste S. Elle vient une fois par semaine, il l'a acceptée, je ne sais pas comment elle a fait. Elle a dû savoir le prendre, elle est charmante d'ailleurs.

Et c'est E. qui a pris [mon épouse] en main, et c'était du bonheur, je peux vous le dire. Parce que E. s'en occupait, c'était comme s'il y avait un ange qui était tombé à la maison. On voyait, on pouvait voir le visage de [mon épouse] quand E. arrivait à la maison. Une fois, elle a pris un fou-rire, alors qu'elle ne parlait presque plus... J'ai failli en tomber à la renverse.

Les aidants expliquent que leur aidé est moins perturbé lorsque quelqu'un vient dans leur environnement, que lorsqu'ils sortent de chez eux. Certains aidants admettent avoir du mal, malgré tout, à investir ce moment pour un temps pour eux.

Donc un système comme la PFR, moi ça m'a beaucoup touché de penser que la dame vient trois heures d'un coup... C'est vrai que c'est génial comme idée... Jusqu'à ce jour, ça me sert à rattraper du retard dans des courses ou des rendez-vous, et malheureusement, je n'ai pas encore le temps de "respirer" comme je voudrais respirer. C'est-à-dire ne rien faire du tout pendant une heure ou deux. Depuis quelques années, je ne sais pas trop ce que c'est, parce que je prends du retard. J'ai 84 ans, et à cet âge-là, on est très lent. Et on accumule du retard dans tout, le courrier, les démarches, les courses, les rendez-vous, tout... On n'imagine pas. Tant qu'on n'y est pas rendu, ce que ça représente. En résumé, quand les dames viennent, je rattrape mon retard. Ce n'est pas très confortable dans ma tête. Mais elles sont formidables, charmantes, elles savent y faire. Et puis ça paraît très naturel. Très compétentes.

3.2.4. Un effet inattendu : faire de la « pair-aidance » sans le savoir

Quelques professionnels nous ont rapporté dans les entretiens que des liens s'étaient tissés entre quelques aidants en dehors des activités de la PFR. Pour l'un, il s'agissait de deux couples, qui avaient noué une relation en se rencontrant par le biais des propositions de la PFR. Ces couples aidants-aidés s'appelaient entre eux, et organisaient des sorties tous les quatre parce qu'ils savaient qu'ils étaient dans la même situation. L'expérience a été confirmée par l'un des aidants l'après-midi même.

Comme je trouvais que les groupes... on a sympathisé avec un autre couple. Et on s'est dit, on va faire un groupe ensemble, de notre côté. On se fait des après-midis, on était au départ deux couples, puis une autre dame. On jouait, après avec un petit goûter, une fois chez l'un, une fois chez l'autre.

Un autre professionnel rapportait qu'il avait vu des aidants échanger leurs numéros, et que certains d'entre eux présents aux activités pouvaient donner des nouvelles des absents. Ce qui signifiait qu'ils s'appelaient et se soutenaient par ailleurs.

Nous avons également rencontré à un autre endroit deux aidantes qui avaient vécu des situations d'accompagnement parallèles, et qui s'étaient soutenues mutuellement, notamment pendant la période de fermeture de la PFR.

On a fait connaissance au travers de l'accueil de jour, il y a trois ans. Et on reste en communication, régulièrement, et nos maris sont décédés à [quelques] semaines d'intervalle, en étant hospitalisés en même temps, à deux endroits différents. Nous sommes restées en contact pratiquement tous les jours, pour partager. Et ça, personne ne peut le proposer, ce n'est pas possible. Mais on s'est aidées. Et ça n'a rien d'administratif, ça n'a pas de cadre, c'est au titre amical. C'est inestimable.

3.2.5. Le cheminement de l'aidant et l'acceptation du répit ponctuel... ou permanent

Les professionnels ont beaucoup abordé cette question, le cheminement de l'aidant est long, et personne ne peut aller plus vite que lui.

Les aidants ont besoin d'être rassurés avant d'emmener leur aidé à l'accueil de jour. Les « réputations » des établissements sont importantes, parfois les médecins se portent caution sur la qualité de l'accompagnement. La première séquence a été vécue douloureusement par certains aidants. Ils disent qu'ils s'en « rappelleront toute leur vie ». Ces premières expériences sont très insécurisantes pour les aidants.

Le premier jour, que je l'ai laissé un vendredi, si c'est bête, on aurait dit que je laissais mon enfant à la maternelle. Ça m'a fait pleurer, ça m'a fait mal au cœur... On aurait dit que je m'en débarrassais. Mais elles sont super. Adorables, c'est des amours ces femmes-là, parce qu'il faut être patient.

Les premières visites de ces lieux d'accueil sont des moments très sensibles. Les aidants peuvent déterminer leur choix sur de simples impressions. Parfois, ces refus ou reculades qui peuvent sembler arbitraires cachent un choix non assumé, une décision prise « à contrecœur ».

Lui, il était d'accord, je ne sais pas s'il s'était rendu compte de ce que ça représentait... Et moi, je n'ai pas aimé du tout, j'ai trouvé que c'était très sombre. C'était une petite maison, avec un petit jardin, mais, je me suis sentie enfermée... et j'ai dit, "ben, on va attendre un peu". Et du coup, c'est moi qui n'étais pas prête. Parce qu'il faut aussi que nous, on soit prêt à ce genre de démarche, parce qu'on culpabilise en permanence.

Certains aidants ne veulent pas aller contre la volonté de leur aidé. Ils assument clairement ne pas vouloir leur imposer quoi que ce soit. Cette attitude peut effectivement dissimuler une forme de culpabilité à confier leur aidé. Il arrive aussi que les histoires de vie réactivent des problématiques d'abandon (enfants confiés devenus des décennies plus tard un aidant ou un aidé), et que l'aidant ne puisse pas psychiquement se résoudre à cette idée. D'autres aidants essaient d'infléchir la position de leur aidé. Ils négocient. Lorsque les professionnels de l'accueil de jour et de la plateforme sont mutualisés, le répit à domicile peut permettre à l'aidé (et à l'aidant) de faire connaissance avec les intervenants. Cette modalité peut faciliter l'accès et l'acceptation de l'accueil de jour.

Une aidante de son frère, porteur d'un handicap et vieillissant, rapporte cette expérience.

Elles sont venues deux-trois fois, pour apprendre à le connaître, et essayer de le convaincre. Et c'était non. Je ne l'ai jamais vu comme ça, elles avaient amené des photos, une petite vidéo pour lui montrer. Et tout ce qu'il avait trouvé à dire, c'était : "y'a que des vieux". Bon ! Et puis, on est venu là, pour prendre un café le matin, puis, un jour pour déjeuner. Et une chose en entraînant une autre, il a accepté. Et maintenant, il est ravi.

L'aidant peut aussi se montrer très volontaire, généralement lorsqu'il sent que c'est le bon moment pour lui. Dans ce cas, il se sent assez solide et sûr de lui pour expliquer à son aidé qu'il a besoin de ce temps de répit, et que sa décision est prise. L'argument aussi de son état de santé est parfois mis en avant par l'aidant, pour que l'aidé comprenne et accepte la situation, dans une optique de protection et pour permettre de maintenir le domicile le plus longtemps possible.

Question : cette recherche d'accueil de jour était motivée par quoi ?
Réponse : parce qu'il fallait que j'aie un tout petit peu d'espace pour moi. Parce que on n'a plus de vie personnelle, on est obligé d'arrêter toutes nos activités, parce que vous ne pouvez pas tourner la tête, vous ne savez pas ce qu'il va se passer. C'est un fil à la patte.

Parfois, le maintien à domicile atteint ses limites, lorsque le proche-aidé devient trop dépendant, ou que l'aidant est trop épuisé. Il faut parfois envisager une entrée en hébergement permanent en Ehpad. Quelle que soit l'expérience rapportée, cette étape est une épreuve difficile, et les aidants essaient de repousser l'échéance au maximum.

Eux aussi m'ont donné leur point de vue. Ils me le donnent tous. Mais moi, je n'ai pas changé d'avis. Tant qu'il peut rester à domicile, il restera, je n'ai pas du tout envie d'autre chose et lui non plus. Et malgré les difficultés, c'est le meilleur endroit pour lui. Si je suis aidée comme... avec les prestations du SSIAD et un prestataire privé aussi.

Quelques aidants se donnent aussi des limites dans le maintien à domicile. Ils anticipent sur les stades à partir desquels ils pourraient envisager une entrée en Ehpad, par exemple, lorsque l'aidé n'aura plus aucun moment de lucidité, qu'il ne reconnaîtra plus personne. Des aidants qui ont vécu cette étape expliquent que finalement, eux étaient très perturbés par ce changement, mais que leur aidé semblait ne pas s'en rendre compte, « être bien » dans son nouvel environnement.

D'autres aidants fixent la limite par rapport à leur propre état général, au moment où ils n'arriveront plus à gérer le quotidien. L'incontinence du proche, jour et nuit, est beaucoup évoquée en lien avec l'acceptation de l'Ehpad. Les tâches d'hygiène fréquentes liées à cette perte de capacité sont particulièrement pénibles et éprouvantes pour les aidants. Quelques aidants emploient le terme de

« passage de relais » au moment de l'entrée en établissement, comprenant que l'accompagnement au quotidien de leur proche n'est plus de leur ressort, et qu'ils ne vont pas pouvoir « tenir » pendant des années.

J'ai obtenu une place ici, et je me suis résolu, avec beaucoup de culpabilité, à la placer. Je suis soulagé physiquement, je redors, je retrouve une vie à peu près normale. Mais j'ai une impression de solitude terrible, très difficile à vivre, psychologiquement pour moi, ne plus l'avoir avec moi, c'est extrêmement compliqué, et cette solitude... Jamais on n'imagine une fin de vie comme ça. On imagine bêtement qu'on finira ses jours ensemble. Mais je suis très rassuré. Elle est très bien soignée, elle marche, elle est visiblement très contente, elle le vit très bien.

Des aidants attestent également que c'est grâce au travail d'accompagnement de la PFR, et éventuellement des psychologues, qu'ils ont pu cheminer et prendre conscience que le maintien coûte que coûte à domicile les menait dans l'impasse.

Parce que je n'arrivais pas à me décider à la mettre en Ehpad. C'est A. qui m'a... j'allais dire "manipulé"... À mon âge ! Par une gamine comme ça ! Elle a été capable de me faire comprendre, de me faire admettre le fait que je ne peux pas faire différemment. Je suis crevé, complètement crevé... Je me couche fatigué, et je me lève fatigué. La nuit, elle bouge, elle remue, elle bouge...

Une fois cette étape franchie, la suite des événements n'est pas non plus idyllique. À la fin de leurs visites, des aidants se font rappeler par leur proche qu'ils les « abandonnent », et rentrent chez eux rongés de culpabilité, « le moral dans les chaussettes ». L'entrée en Ehpad peut aussi être synonyme de bouleversements importants : comme dans d'autres études, quelques épouses expliquent devoir vendre et se séparer de leur maison pour pouvoir honorer les dépenses d'hébergement. C'est d'autant plus le cas lorsque le malade est jeune, et que la recherche du meilleur établissement suppose tous les sacrifices.

Nous avons également rencontré une aidante qui avait une vision assez « utilitaire » de la PFR. La PFR en question était adossée à une structure portant également un Ehpad multisites comptant de très nombreuses places. Cette épouse expliquait fréquenter la plateforme et ses activités sans trop de conviction, raison pour laquelle nous la questionnions sur son intérêt à poursuivre :

- Question : Vous avez dit : "je viens pour l'avenir".
- Réponse : Oui, je n'ai pas honte de le dire. C'est parce que comme ça, ici, ils vont me connaître. Et ici, c'est bien, ce serait bien pour lui. Je voudrais après... Il faudra bien le mettre quelque part.
- Question : Est-ce que je me trompe si je comprends que de venir ici, de se montrer "gentille", ça facilitera pour avoir une place pour votre mari si vous avez besoin un jour ?
- Réponse : Il y a de ça aussi. Oui.

3.2.6. Les manques identifiés par les aidants

Les aidants que nous avons rencontrés sont assez peu diserts sur les réponses manquantes à certains de leurs besoins. Ils se disent « très satisfaits » de leur plateforme. La plupart, d'ailleurs, attendent les propositions. Ils n'osent pas toujours demander à s'inscrire sur telle ou telle activité si elle ne leur a pas été proposée. Souvent, à nos questionnements cherchant à savoir pourquoi ils n'avaient pas demandé telle ou telle modalité offerte par leur plateforme, les aidants répondent : « on ne me l'a pas proposé ».

On peut difficilement parler de « manques identifiés par les aidants ». Leur demande relève plutôt de la limite des moyens des PFR. Ils souhaiteraient généralement « plus d'activités », ou « plus de temps de répit à domicile ». Certains aidants ont pu évoquer qu'ils n'avaient pas participé à une formation d'aidant, et que cette approche leur manquait, pour « avoir des conseils, savoir comment se comporter ». Il faut donc réactiver les formations après cette période de crise sanitaire.

Un monsieur évoque une difficulté dans la prise en charge du repas.

Ce dont j'ai besoin, c'est tout ce qui permet de me faire sortir de la maison. Et puis, notamment pour la faire manger, parce que pour chaque repas, c'est très très long, il faut compter 3/4 d'heure - une heure, à la petite cuillère. Elle ouvre à peine la bouche, ça, ça prend du temps.

À ce jour, une seule plateforme propose le répit sur un temps de midi. Les horaires des PFR sont généralement positionnées sur les heures de bureau. Effectivement, les répits à domicile pourraient s'envisager sur d'autres temps, les aidants étant toute la journée avec leur aidés.

Quelques aidants ont abordé **la problématique du transport**. Les aidants qui sont très éloignés des PFR, quand celles-ci couvrent des territoires très vastes, ont des temps de transport importants pour venir aux activités de la PFR. Un aidant nous explique qu'il est venu à une séance de sophrologie, mais qu'il a fait une heure de trajet pour venir, et une seconde pour repartir. Il ne pouvait mobiliser trois heures de son temps, c'est pourquoi il y a renoncé. Certains aidants ne sont pas véhiculés, ils peuvent bénéficier du répit à domicile, leur aidé peut aller à l'accueil de jour si un transport est organisé, mais ils ne peuvent se rendre aux activités.

Nous sortons à présent un peu du prisme du soutien direct apporté à l'aidant. Cet aspect a d'ailleurs été l'objet d'une discussion avec une PFR, concernant les indicateurs. En effet, comment ne pas considérer que le transport vers l'accueil de jour est un soutien à l'aidant, puisque c'est l'une des conditions qui permet d'accéder à ce dispositif de répit ? Dans certains cas, il n'y a pas de transport organisé vers l'accueil de jour, et les temps de trajets sont tels que l'aidant ne peut se permettre de faire deux allers-retours dans la journée. Ceci les prive donc de ce type de répit.

Il arrive néanmoins que l'organisation permette une certaine souplesse et des compromis.

Et puis il a commencé à l'accueil de jour. Et on a trouvé un compromis avec [l'accueil de jour], parce qu'ils ne font pas de ramassage au-delà de 15 km. Donc moi, je venais jusqu'à V., et là, ils le prenaient en voiture. Moitié-moitié. C'est la raison pour laquelle il a pu venir.

Les transports organisés vers les accueils de jour sont un véritable soulagement pour les aidants. Cette modalité augmente le temps de répit, puisque qu'il tient compte des temps de trajet. Mais parfois, le ramassage en minibus génère de l'inquiétude chez les aidés et le transport ne peut être proposé.

Et puis les journées à l'accueil de jour sont courtes. Il faut que je l'amène à 10 h, parce que le petit minibus, elle a jamais voulu, et à 15h30, il faut revenir. Et moi, j'habite à 10 km.

En cas de difficulté ou d'absence de transport, plusieurs aidants ont évoqué des prescriptions de transport en taxi pour aller à l'accueil de jour. Il semble que cette prise en charge ne soit pas acceptée par toutes les caisses, ou dans tous les départements. C'est un peu « quitte ou double ».

Au début je l'emmenais, puis je venais le chercher. Et un jour la neurologue m'a demandé si j'étais fatiguée. Et elle m'a proposé un bon de transport, et elle l'a rempli. Elle m'a dit : si c'est accepté, c'est accepté. Et ça l'a été.

Malgré tout, beaucoup d'aidants tiennent à faire au moins un trajet, afin de pouvoir échanger avec les professionnels, savoir comment l'accueil se passe, croiser d'autres aidants et maintenir un lien social.

Le problème de la prise en charge de l'aidé durant l'activité à l'aidant a également été soulevé. En effet, certaines plateformes proposent des activités aidants sans pouvoir nécessairement assumer l'accueil de l'aidé durant ce temps (accueil de jour, halte-répit, répit à domicile). **Lorsque l'aidé n'a pas de relais secondaire (familial ou professionnel), il ne peut pas participer à ces activités.**

Et pour les rencontres d'aidants, je ne pouvais pas venir, parce qu'il aurait fallu que je trimballe mon mari.

Plusieurs personnes ayant participé à des formations aux aidants ont en revanche pu expliquer que la prise en charge des aidés durant les après-midis de formation leur avaient apporté un grand soulagement. Cet aspect mérite donc d'être approfondi par les PFR.

3.2.7. La prédominance des femmes parmi les aidants accompagnés par les PFR

Nous avons noté lors des entretiens et à travers le discours des professionnels la prédominance des femmes (trois-quarts des aidants rencontrés sont des femmes). Les données recueillies dans l'étude ne nous permettent pas d'expliquer cet écart avec les chiffres de l'enquête Care-ménages datant de 2015²⁴. Nous pouvons cependant formuler deux hypothèses, compte tenu des éléments recueillis lors des entretiens, mais ces hypothèses devraient être étayées, car liées à des constructions culturelles liées au genre.

- La première hypothèse serait que les femmes demandent de l'aide plus facilement que les hommes, qu'elles acceptent plus facilement de partager leur « faiblesse ». D'autre part, des raisons physiques (avec une force limitée) peuvent les amener à solliciter l'APA et des aides à la toilette, à l'habillage, qui les amènent vers des services infirmiers. Les référents APA et les infirmiers ou aides-soignants, plus réactifs et vigilants sur l'épuisement de l'aidant, peuvent alors les orienter vers les plateformes.

- Une autre hypothèse serait que les hommes font plus vite appel à des services pour les tâches domestiques (repas, ménage) où il est normativement admis qu'ils sont moins « compétents ». Du fait de cette aide sur le plan domestique avec une diminution des tâches, les hommes pourraient investir le soutien moral, peut-être faudrait-il mettre en place des aides aux soins et à l'hygiène sans attendre d'être « au pied du mur » et de ce fait, s'épuiser moins ?

²⁴ Selon cette étude de l'Insee, 59,5% des aidants sont des femmes.

Vérifier ces hypothèses serait intéressant, mais relève davantage d'un travail académique. Les publications françaises qui abordent le prisme du genre à travers l'aide aux aidants ne sont d'ailleurs pas nombreuses.

4. LES TERRITOIRES D'INTERVENTION DES PLATEFORMES

Cette partie visait, dans sa version adressée au commanditaire, à faire connaître le fonctionnement plus précis de chacune des plateformes rencontrées, à travers notamment des fiches-portrait de chaque PFR, reprenant des éléments à la fois quantitatifs et qualitatifs.

Dans la version publique du rapport sont présentées, pour chaque département :

- une carte départementale, reprenant la couverture territoriale des plateformes et l'origine géographique des aidants accompagnés par les PFR en 2019 ;
- une synthèse reprenant les forces et les faiblesses du territoire départemental.

91

Précautions de lecture des cartes et méthodologie d'enquête :

La première intention de l'enquête concernant la cartographie des aidants était de recueillir des données concernant les aidants « ayant consulté » la PFR. En effet, le cahier des charges indique que les PFR doivent renseigner le nombre de personnes les ayant consultées. Le commanditaire a souhaité connaître l'origine géographique de ces contacts, c'est pourquoi nous avons demandé aux PFR de renseigner un tableau des contacts, en indiquant l'origine géographique des aidants les ayant contactées, par type de pathologie de l'aidé.

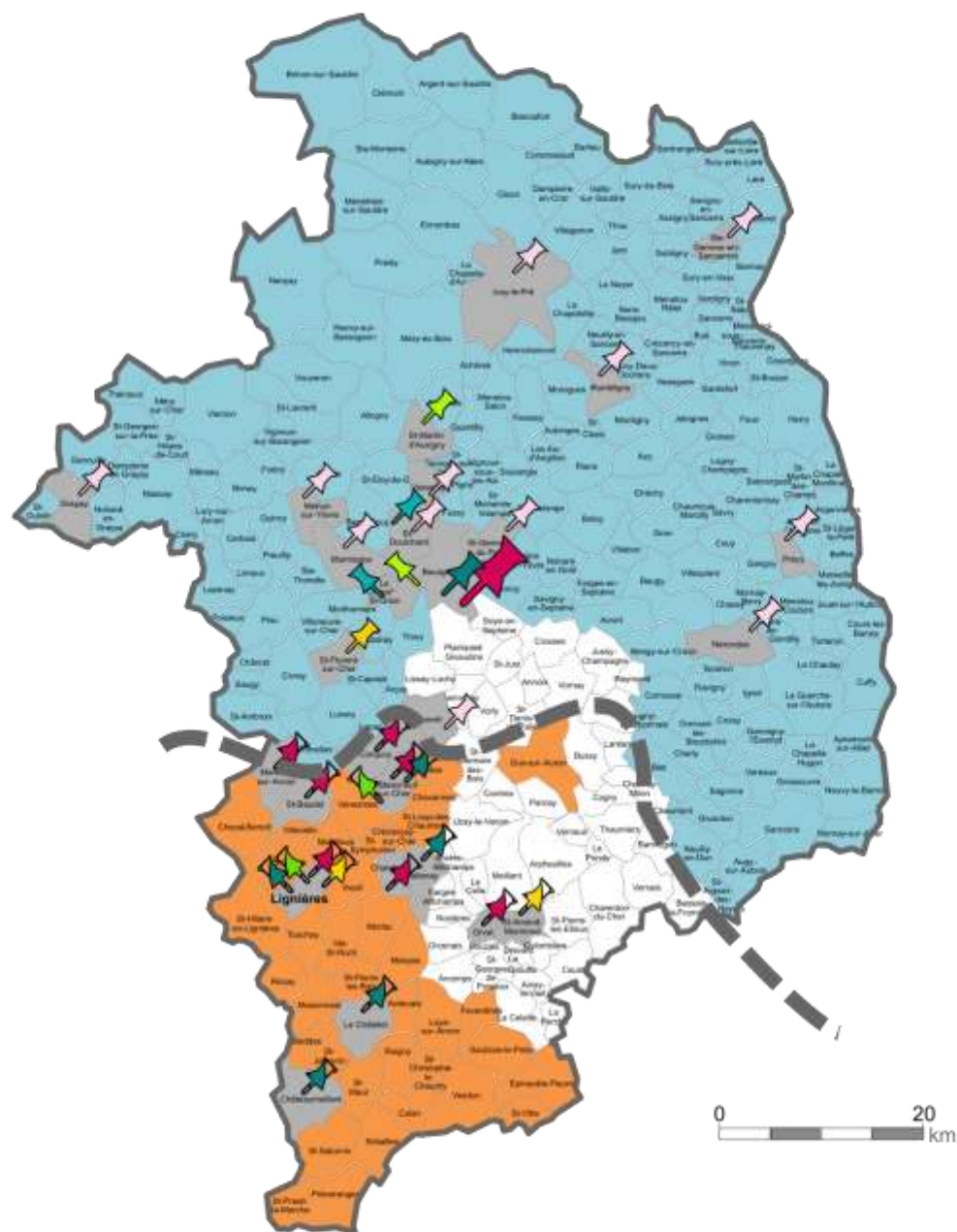
Au regard des réponses que nous avons reçues, sans exception, les PFR ont renseigné l'origine géographique des aidants accompagnés, car la valeur cardinale de la liste communiquée (par chaque PFR) correspond en réalité au nombre renseigné d'aidants ayant bénéficié d'une prestation. Tout porte à croire que les PFR n'ont pu concrètement compléter cet indicateur de façon rétrospective, car elles n'avaient pas collecté ces données.

D'autre part, la majorité des PFR ont listés les personnes accompagnées, en précisant leur pathologie et en indiquant leur lieu de résidence. Cela permet donc de connaître le nombre d'aidants dans chaque commune, en fonction de la pathologie de l'aidé. Le figuré ponctuel est alors une épingle dont la couleur change en fonction de la pathologie de l'aidé, et dont la taille et la valeur varient en fonction du nombre. Mais quelques PFR ont indiqué seulement dans quelles communes se trouvaient des aidants, selon la pathologie de l'aidé, sans en indiquer le nombre. C'est pourquoi, sur certaines cartes, les figurés ponctuels ne peuvent indiquer d'ordre de valeur (épingles hachurées).

4.1. Les PFR du Cher

PFR du Cher : couverture territoriale et origine géographique des aidants (2019)

92



Limites territoriales

- Contour de la commune
- Contour du département
- Limite de répartition des contacts entre les 2 PFR

La carte est réalisée à partir des données transmises par les PFR

- Communes de résidence des aidants accompagnés
- Communes couvertes par la PFR AMASAD de Lignières
- Communes couvertes par la PFR TAILLEGRAIN de Bourges

Aidants de malades d'Alzheimer et app.

- Égal ou Supérieur à 30
- Entre 20 et 29
- Entre 10 et 19
- Inférieur à 10
- Nombre inconnu

Aidants de personnes en perte d'autonomie.

- Supérieur ou égal à 10
- Inférieur à 10
- Nombre inconnu

Aidants de personne atteinte d'une autre MND

- Maladie de Parkinson
Égal ou supérieur à 3
- Maladie de Parkinson
Inférieur à 3
- Nombre inconnu
- Sclérose en plaques
Inférieur à 3
- Nombre inconnu

Coordinations :

Les coordinations gérontologiques semblent efficaces sur le département. On peut également noter une bonne collaboration avec les services APA pour l'accès aux droits et la préparation des besoins futurs (notifications d'aide).

Le DAC (dispositif d'appui à la coordination) est effectif depuis le 1^{er} janvier 2021, le travail de partenariat avec les MAIA fonctionnait bien précédemment, les compétences et articulations entre dispositifs sont en cours de reconfiguration.

Diagnostic territorial :

À l'ouverture de la 2nde PFR, les deux structures se sont articulées entre elles afin de ne pas couvrir les mêmes territoires. Il demeure une partie du Cher, au Sud, qui n'est pas couverte, et une (trop) grande partie de territoire « couverte » par la PFR de Bourges, mais les questions sur cette couverture, en pratique, demeurent.

Les partenaires en amont et en aval :

Les professionnels disent qu'il n'y a pas d'offre d'équipe mobile Alzheimer sur tous les bassins, et que les professionnels de santé de premier recours (médecins traitants, pharmaciens) sont peu familiarisés au repérage des aidants. C'est pourquoi les situations dans ces contextes ont atteint la phase critique quand elles parviennent jusqu'aux dispositifs de soutien.

La pointe du sud du Cher ne dispose que de peu de services, raison pour laquelle les partenariats avec la coordination gérontologique, le SSIAD de Châteaumeillant et l'EMA sont importants. Le bénévolat est aussi absent dans cette partie du département.

La crise sanitaire a exacerbé les situations critiques :

« - Professionnel 2 : On a vu ces derniers mois des situations arriver qu'on n'avait pas vu depuis dix ans, avec des logements insalubres plus-plus-plus, avec quelqu'un qui est dans une pathologie avancée de la maladie, avec des gens qui n'ont jamais rien dit, jamais alerté.

- Professionnel 1 : Ce sont des gens pour qui la rupture est déjà là, avant même la survenue de la maladie.

- Professionnel 2 : Donc, dans les années 2000, quand on a commencé à parler de l'aide aux aidants... voilà ce sont des situations que l'on n'a pas vues depuis 10 ans. » [extrait d'entretien dans le Cher]

Les relais sur le répit à domicile :

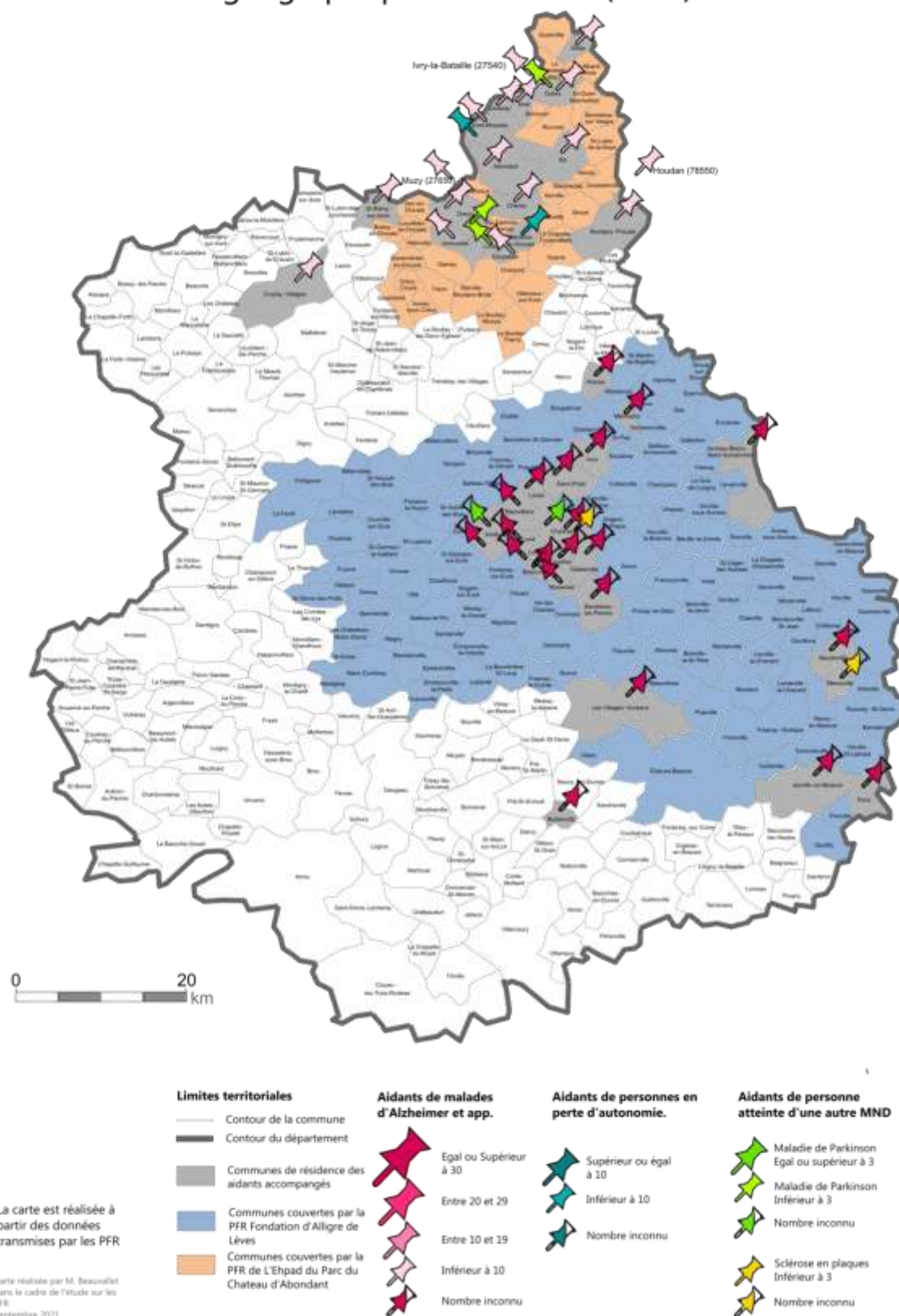
Il existe un système de « garde active » qui peut être notifiée par le service APA sous le terme « d'heures d'accompagnement ». Mais compte tenu des difficultés de recrutement dans ces secteurs, ce type de prestation n'est pas priorisé par les services à domicile (qui se concentrent alors sur des prestations « plus indispensables »).

Les zones blanches :

Toute une partie au sud du Cher n'est pas couverte par les PFR (en dehors d'activités que commence à installer la PFR de Lignières). Les aidants de cette zone ne disposent pas, par exemple, de répit à domicile. Mais finalement, cette proposition n'existe pas non plus dans la zone couverte par la PFR de Bourges, compte tenu des choix opérés sur les ressources humaines de la PFR, et du territoire trop vaste à couvrir.

4.2. Les PFR de l'Eure-et-Loir

PFR de l'Eure-et-Loir : couverture territoriale et origine géographique des aidants (2019)



Coordination :

La dynamique des coordinations territoriales n'est pas évidente à percevoir. Il y a eu quelques mouvements depuis le regroupement des services du Conseil Départemental dédiés aux personnes âgées et ceux de la MDPH, sous l'entité unique qu'est la MDA. À Chartres, après une nouvelle tentative, il semble que la coordination soit en sommeil, mais il existe des territoires plus ruraux où des coordinations se sont réactivées (Voves, Abondant).

Les professionnels sont en attente de voir quelles seront les missions du DAC. Ils craignent que les missions de gestion de cas disparaissent, avec un glissement de tâches vers d'autres acteurs, alors que les liens tissés avec la MAIA semblaient opérants.

Diagnostic territorial :

Le département est à l'origine de l'organisation de forums d'information, où les secteurs de soutien aux aidants sont présents et tiennent des stands.

Les frontières départementales semblent assez poreuses avec les départements limitrophes. Par exemple, la PFR d'Abondant peut accueillir des personnes de l'Eure, et des aidants de Toury sont allés chercher un accueil de jour à Pithiviers (Loiret) où des places étaient disponibles.

La problématique des transports et de la mobilité est ici aussi évoquée par les professionnels comme un frein : mais des activités qui ont été pensées au plus proche des personnes ne trouvent pas non plus forcément d'écho (ex. des haltes-répît de Toury et Voves; autre exemple, un groupe de parole mis en place par un acteur associatif à Authon, dont le « groupe » stagne à deux personnes).

Sur le plan associatif, France Alzheimer a identifié des besoins sur les villes sous-préfectures, mais l'association manque de bénévoles, c'est pourquoi elle a concentré ses activités sur Chartres.

Relais sur le répît à domicile :

Des heures de répît à domicile peuvent être notifiées dans le cadre de l'APA à domicile, et certains SSAD proposent cet accompagnement (aux alentours de Chartres, plus précisément).

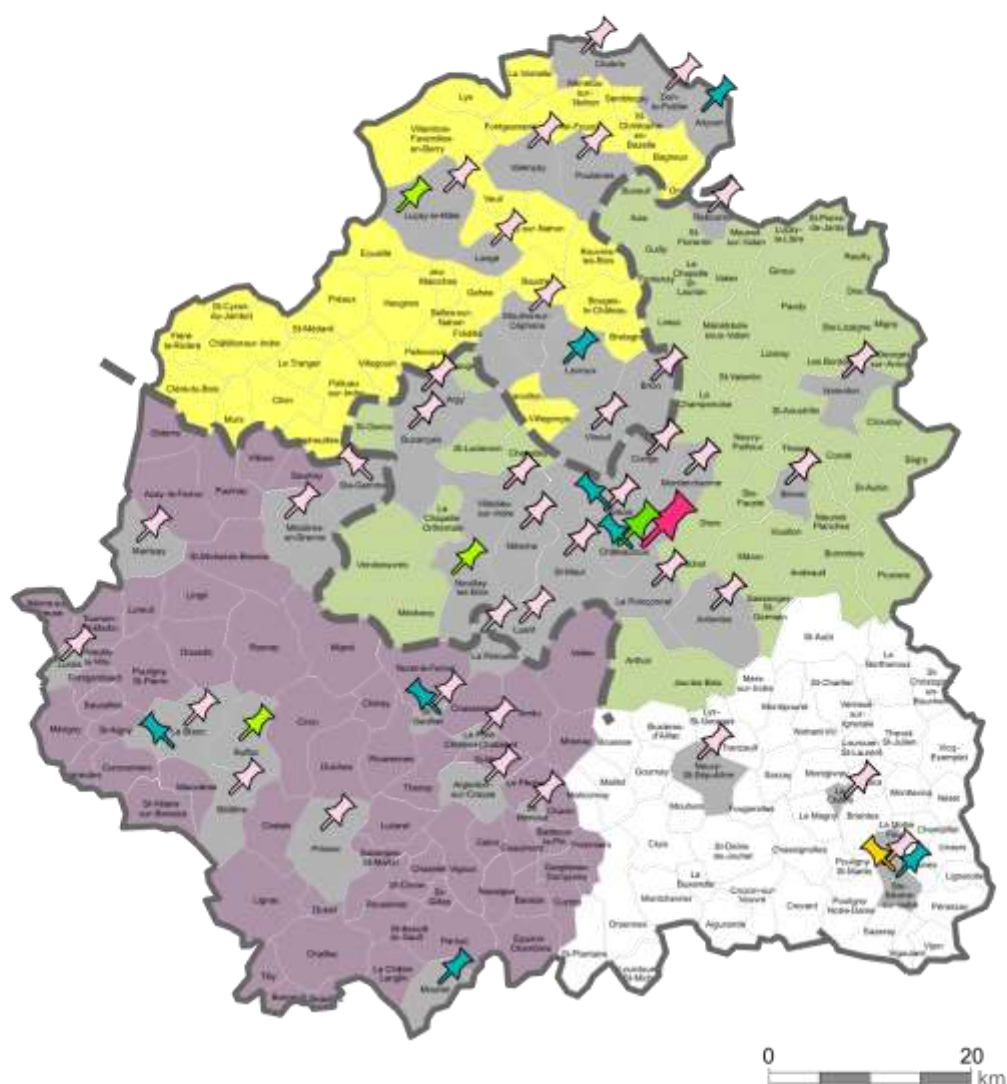
Plus globalement, le fonctionnement des SSAD et ses difficultés de recrutement sont évoqués. Les services à domicile du département n'échappent pas aux problématiques de l'ensemble du territoire national.

Les zones blanches :

D'un point de vue géographique, un immense croissant à l'ouest de Chartres, passant du secteur nord où se termine le territoire de la PFR d'Abondant, et jusqu'au sud et la frontière avec le nord du Loir-et-Cher puis l'ouest du Loiret dessine une zone de communes non couvertes par une PFR.

4.3. Les PFR de l'Indre

PFR de l'Indre : couverture territoriale et origine géographique des aidants (2019)



Limites territoriales

- Contour de la commune
- Contour du département
- Limite de répartition des contacts entre les 2 PFR

Communes de résidence des aidants accompagnés

Communes couvertes par la PFR du CDGL à Chateauroux

Communes couvertes par l'antenne PFR de Pellevoisin

Communes couvertes par l'antenne PFR du Blanc

Communes couvertes par une PFR du CDGL, mais pas pour le répit à domicile

Aidants de malades d'Alzheimer et app.

- Egal ou Supérieur à 30
- Entre 20 et 29
- Entre 10 et 19
- Inférieur à 10

Aidants de personnes en perte d'autonomie.

- Supérieur ou égal à 10
- Inférieur à 10

Aidants de personne atteinte d'une autre MND

- Maladie de Parkinson
Egal ou supérieur à 3
- Maladie de Parkinson
Inférieur à 3
- Sclérose en plaques
Inférieur à 3

La carte est réalisée à partir des données transmises par les PFR

Carte réalisée par M. Beauvolet dans le cadre de l'étude sur les PFR
Septembre 2021

Coordinations :

Les coordinations gérontologiques existent dans le département de l'Indre depuis une vingtaine d'années, d'après les professionnels. Elles sont au nombre de 26 dans le département (délimitation des anciens cantons). S'y côtoient des professionnels, des élus, des bénévoles. Elles se réunissent tous les deux mois environ. Elles permettent de faire passer les informations importantes sur le bassin, les projets en cours, et dans un deuxième temps de rencontre, de soulever des situations individuelles qui posent problème aux acteurs.

À l'initiative du CLS de Châteauroux, un collectif d'acteurs (de l'accompagnement, de la formation) s'est réuni depuis 2015 afin de proposer des actions autour de la journée Alzheimer. Il existe aussi une autre forme de coordination, appelée « Filière gériatrique », décrite comme un dispositif de travail collaboratif entre les filières du sanitaire, du médico-social et du social, approche transversale ville-hôpital. Elle comporte quatre groupes de travail : articulation entre les acteurs du domicile et la gériatrie, préparation des sorties d'hospitalisation, gérontopsychiatrie et accès aux soins. Cette initiative a permis de développer l'interconnaissance, le décroisement et une offre de formation locale pour les professionnels, par échange de savoirs professionnels.

Diagnostic territorial

Le problème des transports dans le département est identifié comme une difficulté d'accès aux services en général et à la plateforme en particulier.

Le CDGI est en réflexion sur l'Ehpad de demain, avec une idée de développement de l'Ehpad hors les murs. Il y a des idées de propositions d'accueil de nuit, ou d'Ehpad à domicile, pour couvrir les besoins de sommeil des aidants.

Partenaires de la PFR :

Deux fois par an, le CDGI a mis en place des instances de concertation avec tous ses partenaires pour avoir des réflexions communes, des avis sur ses projets, partager son point de vue sur l'évolution des besoins, présenter son activité. Il a donc une vision globale et croisée du territoire où il évolue.

Relais sur le répit à domicile :

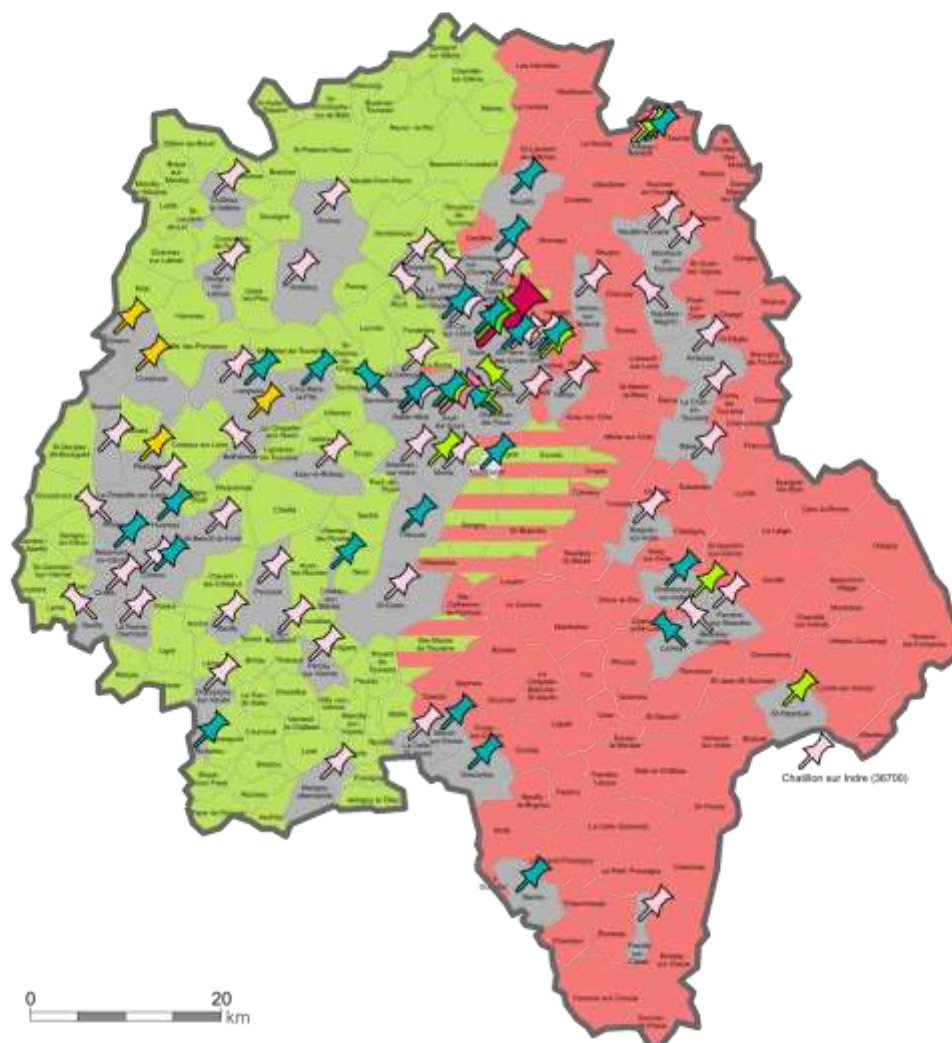
Au titre de l'APA, et donc des consignes départementales et des notifications, les aidants peuvent bénéficier d'heures de répit à domicile, et trois importantes associations de service d'aide à domicile se sont positionnées pour proposer ces prestations. Elles permettent à la PFR de pouvoir passer le relais, lorsque la situation est stabilisée et apaisée.

Zones « blanches » :

Les habitants de toutes les communes de l'Indre peuvent accéder à la PFR du CDGI ou ses antennes. Simplement, au moment de la réponse à l'appel à projet, un autre acteur de l'accompagnement des PA avait indiqué qu'il n'y avait pas de besoin en termes de répit à domicile sur son secteur (La Châtre). C'est pourquoi le CDGI s'est concentré sur les trois autres bassins, pour le répit à domicile, mais pas pour le reste de ses activités (formation, sensibilisation, ateliers...). Ce n'est donc pas une zone blanche à proprement parler, et sur la carte, il est visible que des accompagnements sont demandés dans ce secteur.

4.4. Les PFR de l'Indre-et-Loire

PFR de l'Indre-et-Loire : couverture territoriale et origine géographique des aidants (2019)



Limites territoriales

- Contour de la commune
- Contour du département

- Communes de résidence des aidants accompagnés
- Communes couvertes par la PFR AGEVIE de Tours
- Communes couvertes par la PFR Boule d'Or de Ballan-Miré
- Communes couvertes par les deux PFR

La carte est réalisée à partir des données transmises par les PFR

Aidants de malades d'Alzheimer et app.

- Egal ou Supérieur à 30
- Entre 20 et 29
- Entre 10 et 19
- Inférieur à 10

Aidants de personnes en perte d'autonomie.

- Supérieur ou égal à 10
- Inférieur à 10

Aidants de personne atteinte d'une autre MND

- Maladie de Parkinson Egal ou supérieur à 3
- Maladie de Parkinson Inférieur à 3
- Sclérose en plaques Inférieur à 3

Coordinations :

Les coordinations autonomie (qui étaient il y a encore trois ans des coordinations gérontologiques) sont réparties en 21 secteurs d'Indre-et-Loire. Elles fonctionnent selon un référentiel commun, une « Charte départementale de la coordination autonomie en Indre-et-Loire ». Elles sont animées généralement par deux référents : un acteur local et un professionnel du Conseil Départemental (souvent référent APA). Elles ciblent les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. Elles disposent d'un petit budget de fonctionnement (alloué à l'un des acteurs du partenariat, qui l'intègre à sa comptabilité), et donc d'une assise règlementaire pour solliciter des fonds complémentaires en cas de nécessité pour des projets précis.

Par ces coordinations, le réseau est vivant et les acteurs se connaissent. Les coordinations se rencontrent toutes les 6 à 8 semaines. Pendant la crise sanitaire, les professionnels indiquent que cette interconnaissance leur a permis de mieux réagir, plus rapidement et efficacement, devant des situations qui devenaient critiques.

Les coordinations autonomie sont aussi mises en place pour faciliter le travail autour de situations particulières, qui nécessitent le croisement des regards. Mais dans le contenu des ordres du jour, chaque coordination a son organisation. Certaines réservent un temps à l'étude de ces situations, avec les professionnels concernés, en comité restreint. D'autres professionnels profitent du temps de rencontre pour évoquer de façon informelle, en marge de la réunion, une situation avec l'un ou l'autre partenaire. Mais finalement, les professionnels expliquent que lorsqu'une situation est urgente, et parce qu'ils se connaissent bien de par les coordinations, ils n'attendent pas les temps de rencontre et s'interpellent directement.

Le DAC 37 résulte de la fusion de quatre entités : la MAIA Est (portée antérieurement par l'ADMR), la MAIA Ouest (portée antérieurement par l'ASSAD-HAD), la Plateforme Territoriale d'Appui et le réseau Oncologie 37. Il n'y a plus de gestion de cas à proprement parler, le DAC doit se réorienter sur la coordination d'appui.

Diagnostic territorial :

Les professionnels autour de la table indiquent qu'ils se sentent moins implantés en « sud Touraine », et en « secteur nord-ouest, Château Lavallière », parties plus « fragiles » du territoire, où les acteurs et partenariats sont moins nombreux. D'autres réseaux existent, telles les CPTS, ou les réseaux locaux de santé. Mais les coordinations autonomie permettent aussi de faire le lien entre les acteurs du domicile et les autres secteurs.

Les professionnels constatent, sans même parler de la crise sanitaire, un retour en arrière depuis quelques années, malgré le développement de tous les dispositifs : ils sont amenés à rencontrer des gens qui n'ont été repérés nulle part, malgré l'avancée de la maladie, et qui n'ont rien mobilisé en matière de droits, d'accompagnement, de soins. Et ce peut être des personnes habitant la métropole et pas forcément des habitants des zones reculées.

Partenariat :

Les deux PFR d'Indre-et-Loire travaillent main dans la main. La partie centrale du territoire, selon un axe Nord-Sud, est couverte par les deux PFR. Au-delà des considérations géographiques, les deux PFR s'articulent et cherchent à se compléter l'une l'autre, afin de diversifier l'offre de services aux aidants. Plusieurs aidants, du reste, fréquentent les deux plateformes, en fonction des propositions. L'essentiel pour ces deux acteurs est d'éviter à tout prix les « ruptures de parcours ».

Le répit à domicile :

Les deux PFR d'Indre-et-Loire ne proposent pas de répit à domicile. Les projets ont été pensés autrement, avec une itinérance pour proposer des actions de proximité, des accueils de jour itinérants (ou haltes-répit), qui permettent aux aidants de souffler, mais pas d'accompagnement à domicile (en dehors des rencontres liées à l'accompagnement du parcours, admission, point sur le suivi, etc.). Les PFR se trouvent très démunies quand les aidants se trouvent confrontés aux limites d'accueil en collectif de leur aidé, autrement dit, lorsque l'état physique ou comportemental de la personne malade n'est plus compatible avec une prise en charge collective, et que l'accueil de jour doit s'arrêter. Lorsque ces situations surviennent et que l'aidé ne peut entrer en Ehpad (parce que l'aidant ne peut s'y résoudre ou qu'il n'en a pas la possibilité financière, ou encore que la demande n'a pas été anticipée et que les démarches ne sont pas effectuées), les PFR se sentent impuissantes alors qu'elles identifient un besoin d'accompagnement « au plus près ».

Durant la crise sanitaire, une expérimentation a pu voir le jour, du fait de la fermeture des accueils de jour durant de longs mois. Ce dispositif, appelé Le Fil, proposait des temps de répit à domicile. Il a pu être mis en place car les moyens humains des accueils de jour, d'abord à l'initiative de Bulle d'R-Relais Cajou, puis d'Agevie, ont été reportés sur Le Fil. À l'heure de la réouverture des accueils de jour, les PFR ont pu constater tout l'intérêt d'un tel dispositif, mais n'ont pas pu le faire perdurer, faute de moyens.

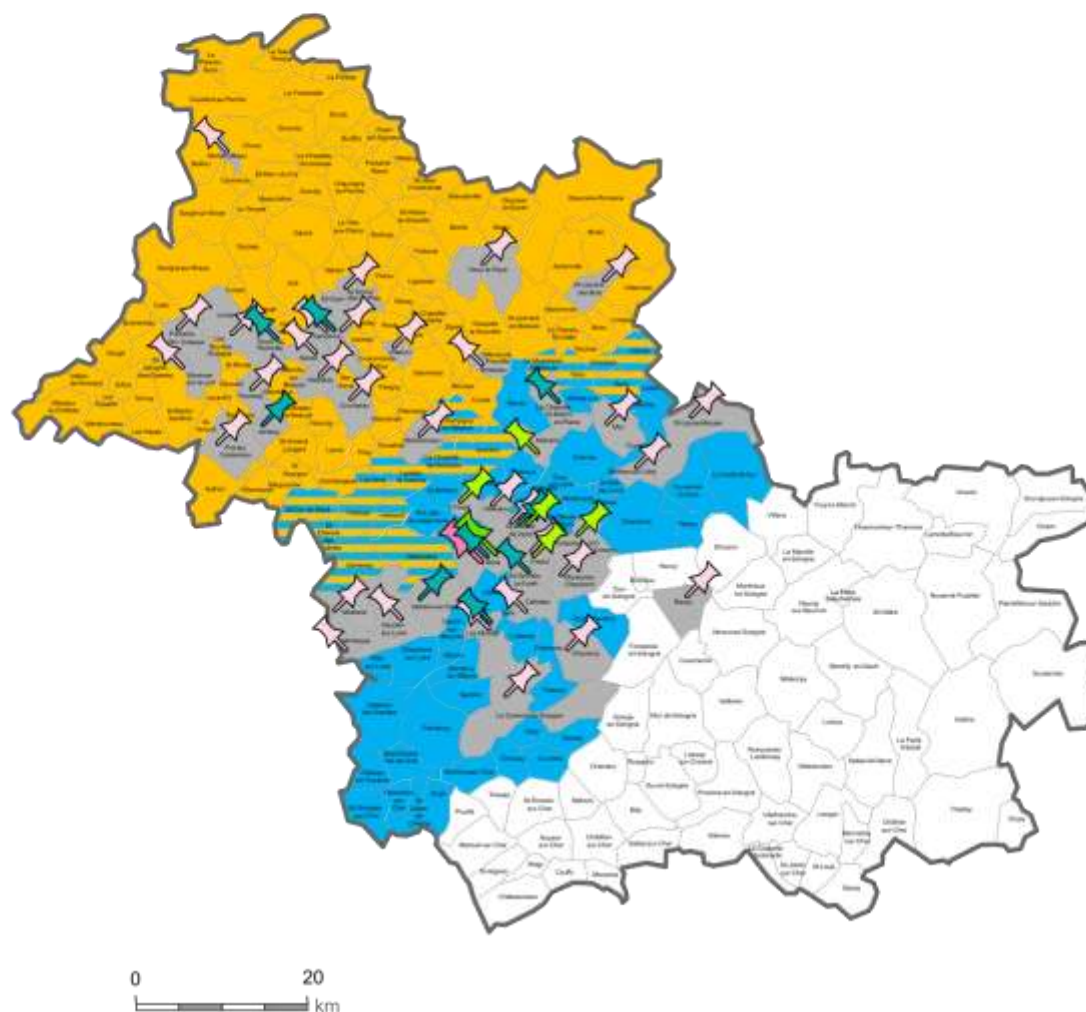
Au niveau du Conseil Départemental, cependant, les référents APA notifient également ce qu'ils appellent les « heures relais de l'aidant » qui peuvent être proposées ensuite par des services à domicile.

Zones blanches :

Pas de zone blanche en Indre-et-Loire, la totalité du territoire étant couverte par les deux plateformes.

4.5. Les PFR du Loir-et-Cher

PFR du Loir-et-Cher : couverture territoriale et origine géographique des aidants (2019)



0 20
km

Limites territoriales

- Contour de la commune
- Contour du département
- Communes de résidence des aidants accompagnés
- Communes couvertes par la PFR du CH de Vendôme
- Communes couvertes par la PFR du CIAS du Blésois
- Communes couvertes par les deux PFR.

La carte est réalisée à partir des données transmises par les PFR

Carte réalisée par M. Beauvolet dans le cadre de l'étude sur les PFR
Septembre 2021

Aidants de malades d'Alzheimer et app.

- Egal ou Supérieur à 30
- Entre 20 et 29
- Entre 10 et 19
- Inférieur à 10

Aidants de personnes en perte d'autonomie.

- Supérieur ou égal à 10
- Inférieur à 10

Aidants de personne atteinte d'une autre MND

- Maladie de Parkinson
Egal ou supérieur à 3
- Maladie de Parkinson
Inférieur à 3
- Sclérose en plaques
Inférieur à 3

Coordinations :

Il n'existe pas de coordination territoriale gérontologique à proprement parler dans le Loir-et-Cher, sous l'égide du Conseil Départemental par exemple, comme nous avons pu le voir dans d'autres départements. Le réseau est pourtant existant, les professionnels se connaissent entre eux, mais ils ne se contactent ou n'organisent de réunions de synthèse que pour traiter de situations particulières. Il n'y a donc pas de regroupement plus général en lien avec l'actualité, le passage d'informations, ou la définition de projets communs. La PFR de Vendôme a mis en place sa propre réunion trimestrielle de coordination avec ses partenaires actifs.

102

Diagnostic territorial :

Les professionnels du Conseil Départemental qui procèdent à l'évaluation multifactorielle peuvent utiliser la grille mini-Zarit pour évaluer l'épuisement de l'aidant. Les consignes sont données pour que les notifications d'accueil de jour et d'hébergement temporaire soient systématisées dès lors qu'une demande d'APA à domicile est reçue.

De plus, les professionnelles qui se déplacent sur tout le territoire dans les points de rencontre de Vivre Autonome 41 sont renseignées sur les dispositifs existants et elles sont formées à l'identification des situations problème et peuvent faire le lien avec les dispositifs de proximité.

Le Conseil Départemental compte s'appuyer dans les mois qui viennent sur le support du ROR, afin d'identifier en temps réel quelles sont les places disponibles pour l'hébergement temporaire, l'accueil de jour et le répit, ce qui faciliterait le travail des PFR et des SSIAD, notamment. Pour cela, il faudrait que les gestionnaires d'Ehpad et d'accueil de jour comprennent l'enjeu de renseigner les disponibilités au plus précis, et éviter les recherches fastidieuses opérées par les professionnels lorsqu'un hébergement d'urgence est à rechercher.

Partenariat :

Il semble que les relations entre les PFR (mais aussi les EMA rencontrées) et France Alzheimer ne soient pas faciles (à nuancer d'après l'EMA sur certains territoires comme à Romorantin, mais il n'y a pas de PFR), comme si l'arrivée et la pérennisation de ces dispositifs avaient été vécues comme une menace, une forme de concurrence, par les bénévoles. Pourtant, les dispositifs professionnels ont bien conscience que l'approche par la pair-aidance proposée par l'association est tout à fait complémentaire, de l'accompagnement des PFR ou des EMA. Au demeurant, il n'a pas été rencontré de bénévoles de France Alzheimer pour les deux PFR du département.

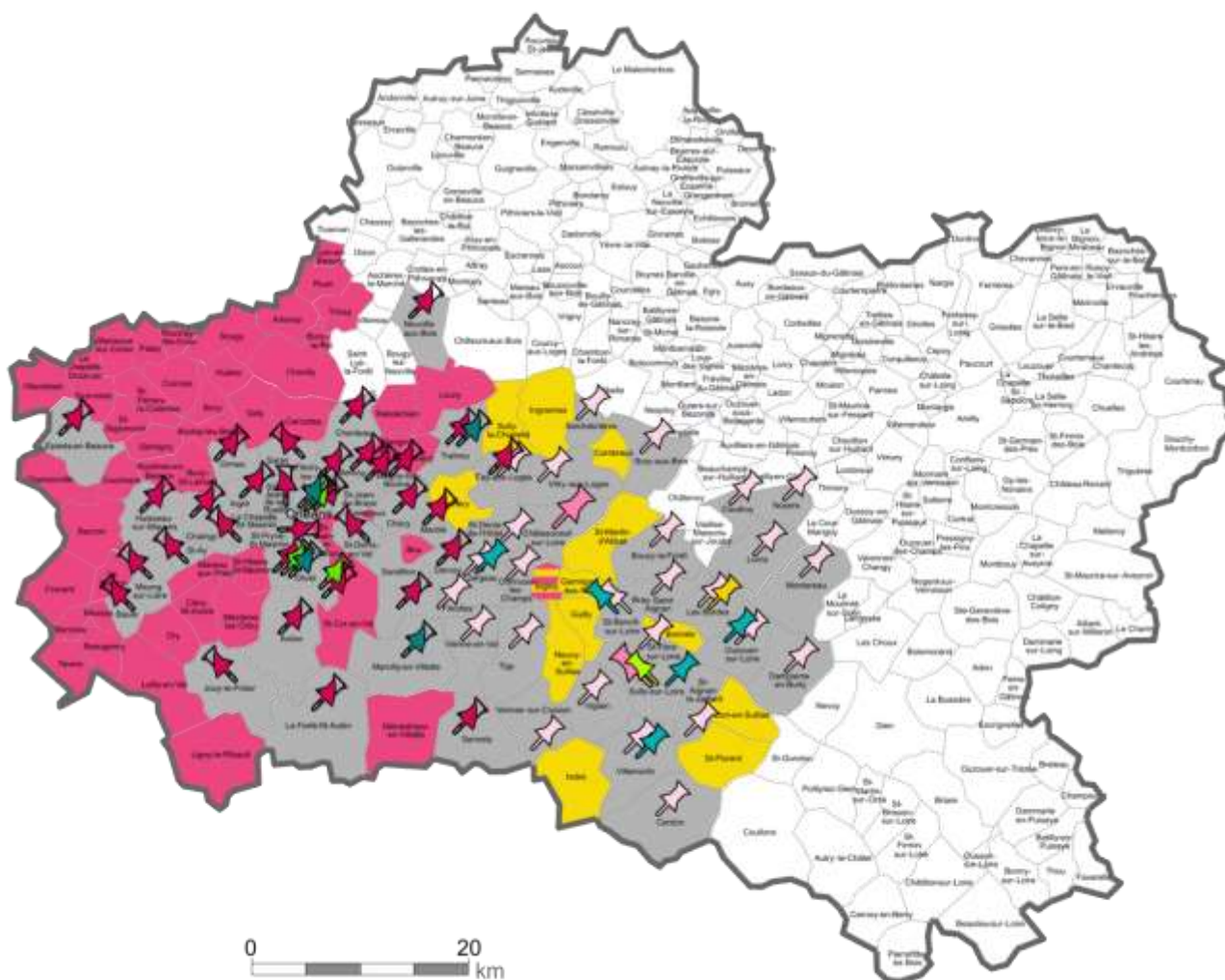
Zones blanches :

Au plan géographique, une grande zone dans le secteur de la Sologne et de la vallée du Cher se dessine sur des communes sans offre de PFR.

4.6. Les PFR du Loiret

PFR du Loiret : couverture territoriale et origine géographique des aidants (2019)

103



Limites territoriales

- Contour de la commune
- Contour du département

Communes de résidence des aidants accompagnés

Communes couvertes par la PFR du CH de Sully-sur-Loire

Communes couvertes par la PFR Rep'aire de St Jean-le-Blanc

La carte est réalisée à partir des données transmises par les PFR

Carte réalisée par M. Beauvalet dans le cadre de l'étude sur les PFR
Septembre 2021

Aidants de malades d'Alzheimer et app.

- Egal ou Supérieur à 30
- Entre 20 et 29
- Entre 10 et 19
- Inférieur à 10
- Nombre inconnu

Aidants de personnes en perte d'autonomie.

- Supérieur ou égal à 10
- Inférieur à 10
- Nombre inconnu

Aidants de personne atteinte d'une autre MND

- Maladie de Parkinson Egal ou supérieur à 3
- Maladie de Parkinson Inférieur à 3
- Nombre inconnu
- Sclérose en plaques Inférieur à 3
- Nombre inconnu

Coordinations :

Il n'a pas été question de coordinations territoriales organisées à l'échelle du département sur le champ gériatrique lors des entretiens avec les deux PFR.

Ici comme ailleurs, on retrouve des craintes quant aux nouvelles missions des DAC, et l'abandon des gestions de cas telles que pouvaient l'opérer les MAIA précédemment.

Diagnostic territorial :

Les ressources médicales spécialisées semblent limitées dans le Loiret. Les consultations avec les gériatres du CHR d'Orléans peuvent arriver plusieurs mois après la prise de rendez-vous, voire un an. Les professionnels parlent également d'un gros *turnover* dans ces services, et des postes qui demeurent vacants.

Comme bien souvent, les aidants attendent d'être dépassés pour prendre rendez-vous. Lorsque les délais d'attente pour une consultation sont très longs, la situation risque de se dégrader encore et atteindre un stade critique. Les moyens des acteurs de terrain sont bien pauvres face à ces situations, ils parlent alors de « bricolage ».

Il n'est pas rare que les enfants emmènent leur proche malade en consultation en région parisienne. Les communautés de communes s'organisent face à la pénurie de médecins. Des médecins employés par la Communauté de communes de Châteauneuf-sur-Loire ont été déployés à Jargeau, où une équipe d'infirmiers ASALEE (Action de santé libérale en équipe) s'est installée. Ces professionnels de santé sont habilités à faire des évaluations mémoire. Il arrive régulièrement que des personnes soient hospitalisées, et les équipes constatent alors qu'elles n'ont pas de médecin traitant, et que toutes les démarches sont à faire (de l'information à la mobilisation des droits).

Partenariat :

Les ressources sociales ne sont peut-être pas toujours simples non plus à mobiliser. Le CLIC (porté par le CCAS d'Orléans) ne dispose que d'une seule coordinatrice gérontologique, pour toute la ville, un second professionnel sur cette mission est en recrutement. Le responsable, quant à lui, est amené à travailler sur les actions de prévention collectives et le réseau partenarial. Cela dit, le CLIC d'Orléans est très repéré, notamment par le grand public et les professionnels libéraux.

Les témoignages des aidants rapportés par les professionnels à propos des services d'aide à domicile montrent la difficulté des aidants à faire confiance à une personne extérieure, avec les manques pointés sur la formation, la connaissance des troubles et les changements de personnes ou d'horaires en dernière minute. De plus, ces professionnels, s'ils y étaient sensibilisés, pourraient être des acteurs du repérage de l'essoufflement des aidants.

Zone blanche :

La carte montre enfin que moins de la moitié des communes du Loiret sont couvertes par une PFR, que les deux PFR existantes couvrent la partie sud-ouest du département, sur l'axe ligérien, et que toutes les communes du nord et de l'est du département sont dépourvues de PFR.

5. PRÉCONISATIONS

Les préconisations issues de cette étude évaluative émanent du CREAM, qui se situe comme organisme tiers entre la puissance publique qui l'a commandité (ici l'ARS Centre-Val de Loire) et les acteurs de terrain qui appliquent et font vivre les politiques publiques.

Ces préconisations ne s'appuient que sur les données recueillies sur le terrain, et sur les analyses conduites et explicitées tout au long du rapport. Elles ont pour but de donner un axe, une direction, des pistes de réflexion.

Elles sont à destination de l'ARS (commanditaire) et des acteurs de terrain, chacun gardant ses marges de manœuvres et prérogatives. En aucun cas elles ne peuvent être opposées ni à l'une ni aux autres.

105

5.1. Les plateformes et leur territoire

5.1.1. La sectorisation

À la lecture de la carte et des fiches-portrait, on note une grande disparité entre les plateformes, tant en termes de nombres de communes couvertes qu'en termes de prestation offertes. Par exemple, les prestations de répit à domicile sont mises en place par des PFR qui couvrent de plus petits territoires, ou alors par des PFR plus étendues, mais qui définissent alors un rayon maximal d'intervention pour le répit à domicile. La PFR qui propose le répit le plus loin de « sa base » est celle de Châteauroux, avec un rayon de près de 80 km. Mais le rayon raisonnable semble situé entre 30 et 40 km, compte tenu de la taille des départements.

De nombreuses zones blanches sont visibles dans chaque département (la zone grise de l'Indre correspond à une zone sans répit à domicile) plus ou moins étendues, à part en Indre et Loire. Par ailleurs, on note à plusieurs endroits des zones couvertes par deux PFR. En Indre-et-Loire, la zone hachurée peut se justifier du fait de la forte demande sur la métropole de Tours, ce qui permet de répartir les accompagnements entre les deux PFR. Mais les zones rurales couvertes par deux PFR ne sont pas forcément justifiées, ni dans le Loiret, ni dans le Loir-et-Cher. Une concertation pourrait avoir lieu entre les PFR qui se trouvent dans cette situation, de façon à s'entendre sur les communes, revoir leur périmètre, permettant au passage le redéploiement sur quelques communes supplémentaires (si les compétences de la structure porteuse le permettent).

Ainsi, les zones blanches du Cher, de l'Eure-et-Loir, du Loir-et-Cher et du Loiret, doivent être comblées, avec un réajustement des secteurs.

5.1.2. La formalisation du partenariat

Dans les faits, le partenariat des plateformes est actif, le nombre et la diversité des partenaires rencontrés à l'occasion des entretiens collectifs l'ont démontré. Au demeurant, en fonction des PFR, ces partenariats ne sont pas systématiquement formalisés par des conventions. Lorsqu'elles existent, les conventions concernent en majorité des mises à dispositions matérielles (locaux principalement, une convention pour le prêt d'un minibus), et des conventions liées aux prestations (sophrologie, relaxation, randonnées, etc...) proposées par des intervenants extérieurs.

Les conventions cadres de partenariat sont très minoritaires. Elles pourraient pourtant constituer un appui intéressant, en déterminant des objectifs communs entre parties prenantes, mais aussi les moyens disponibles pour atteindre ces objectifs. Il pourrait être alors possible de concevoir des mises à dispositions plus larges, et notamment de personnel, par exemple en lien avec des Ehpad pouvant ouvrir leur établissement à ce type de proposition. Il existe déjà ici et là des activités co-animées par des professionnels appartenant à des entités différentes, ces conventions cadres viendraient asseoir et pérenniser ces actions, tout en clarifiant et valorisant les moyens mis en œuvre de part et d'autre. Il s'agirait par exemple de permettre aux PFR de disposer d'espaces au sein des Ehpad, afin de proposer des haltes-répît itinérantes, des activités ponctuelles de proximité, ou encore de mettre à disposition de la PFR des professionnels identifiés, pour un travail de collaboration, au sein ou hors les murs de l'Ehpad. Elles pourraient en outre définir les modalités de partenariats et de procédure avec les différents DAC, elles pourraient renforcer les relais sur la question de l'accès aux droits et l'aide aux démarches administratives, elles enrichiraient les liens avec les associations spécialisées (Alzheimer, Parkinson, SEP, et MND plus rares) en envisageant la complémentarité et non la concurrence. Elles pourraient aussi permettre aux PFR de se tourner davantage vers les propositions de proximité, c'est-à-dire les activités et loisirs grand public (clubs de 3^e âge, CCAS, activités privées ou associatives de bien être, etc.), tout en définissant mieux le cadre d'intervention (en précisant objectifs et moyens).

La formalisation d'un partenariat diversifié à travers des conventions-cadres doit être recherchée.

5.2. Le fonctionnement des plateformes

5.2.1. La formalisation ou l'actualisation des projets de service

Seuls trois projets de service formalisés et datés pour la période en cours nous ont été adressés. Deux PFR n'en ont pas, deux autres projets ne sont pas datés ou sont « provisoires », trois autres datent d'une petite dizaine d'année (2011, 2012, 2013) et n'ont pas été réactualisés, et une PFR a fourni une évaluation plus qu'un projet. Bien souvent, les documents qui nous ont été transmis sont en réalité les documents de réponse aux AAP.

Au cours des entretiens, nous avons mesuré à quel point les PFR et leurs partenaires connaissent de façon fine leur territoire, le profil des aidants qu'elles y rencontrent, ainsi que l'évolution des besoins de ces aidants. Les professionnels cherchent, essaient, proposent des actions qui peuvent évoluer, tout en affinant leur expertise. La crise sanitaire a amené de nouvelles réflexions, a pu remettre en question certains points de vue, a permis d'envisager de nouvelles modalités. Tous ces éléments devraient être rassemblés dans des projets de service actualisés pour les 8 projets de PFR qui le nécessitent, distincts du document de réponse à l'AAP. Ils seraient aussi l'occasion pour les PFR d'explicitier leurs limites quant aux demandes d'ouverture à la marge sur de nouveaux publics, et de rappeler les contextes des territoires.

À l'occasion de la parution de l'instruction de mai 2021 et de son nouveau cahier des charges sur les PFR, les projets de services basés sur un diagnostic territorial, et correspondants aux RBPP²⁵, doivent être actualisés.

²⁵ ANESM (HAS), 2009. Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service.

5.2.2. Articulation d'accompagnement entre l'aidé et aidants

D'un point de vue administratif, il n'existe qu'une seule porte d'entrée vers les PFR, mais dans les faits, la façon d'entrer à la PFR dessine fortement la poursuite du parcours d'accompagnement. Le système d'articulation entre accueil de jour et plateforme nous conduit à identifier deux types de parcours d'aidants.

Une « voie facilitatrice », où l'accueil de jour est effectif et l'aidé y trouve sa place. Ici, l'aidant entrevoit du répit et peut être disponible pour les activités de la PFR qui sont proposées le jour ou les jours où l'aidé est à l'accueil de jour.

Une « deuxième voie », où l'aidant accède à la PFR mais son aidé n'est pas admis à l'accueil de jour (manque de place ou état d'avancement de la maladie incompatible avec l'accueil collectif). Il peut donc bénéficier théoriquement des activités de la PFR, mais dans ce cas, si la PFR ne propose pas le répit à domicile ou halte-répît (qui ne nécessitent pas de notification APA répit de l'aidant), alors l'aidant n'a pas la possibilité de s'organiser pour participer aux activités.

Nous l'avons souligné lors de précédentes études²⁶, les propositions d'activités sans prise en charge parallèle de l'aidé limitent l'accès à un certain nombre d'aidants, ceux qui ne peuvent s'appuyer sur des aidants secondaires, qui sont donc particulièrement isolés, et pour lesquels le besoin est prégnant. Les PFR doivent alors trouver une façon équilibrée de pouvoir à la fois proposer des activités aux aidants (parfois grâce à des prestataires) et proposer une halte-répît grâce à leur professionnels, ou encore de proposer du répit à domicile, mais rappelons que les PFR emploient en moyenne 2 ETP (dont psychologue et coordinateur). Si l'aidé dispose d'un plan APA à domicile avec une majoration pour « dispositif de répit », et que les ressources de proximité (SAAD) permettent d'accompagner son aidé le temps de l'activité, alors, l'aidant pourra participer aux activités de la plateforme. Mais le montant est toujours limité à 509€76 par an²⁷, et donc à arbitrer avec les autres solutions de répit (accueil de jour, hébergement temporaire).

Le système de fonctionnement par convention de la PFR de Vineuil avec des SAAD afin qu'ils assurent la prestation de répit peut être un éventuel modèle. Mais les moyens des plateformes ne sont pas extensibles, et compte-tenu des difficultés de ressources humaines qu'ont les SAAD, ce type d'intervention n'est pas toujours prioritaire.

Il faudrait systématiser les solutions d'accueil pour l'aidé lorsqu'une activité est proposée à l'aidant. Cette systématisation reste dépendante d'une augmentation des moyens des PFR, et d'une articulation plus efficiente avec les accueils de jour.

5.2.3. Mise en place de plages de halte-répît fixes ou itinérantes

Le pendant de l'accueil de jour, pour les aidants n'ayant pas accès à ce mode d'accueil ni au répit à domicile, est la halte-répît. Cette modalité est une possibilité de pouvoir confier son aidé le temps d'une course ou d'un rendez-vous médical pour l'aidant, sans régularité et à la demande (à la différence de l'accueil de jour et du répit à domicile). L'aidant connaît les demi-journées de la semaine où cette possibilité est ouverte, sur la PFR ou en itinérance dans un lieu plus en proximité de son domicile. Il inscrit son aidé (la période d'ouverture des réservations est définie par la PFR) pour le

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet_etablissement_service_anesm.pdf

²⁶ Creai Centre-Val de Loire, 2019. « Quand les aidants ont besoin d'aide ; Etude sur les dispositifs d'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire ». p 90

²⁷ Montant maximum 2021 alloué par les Conseils départementaux dans le cadre du répit de l'aidant (Loi ASV), au titre de l'APA à domicile.

jour où il a besoin d'un temps pour lui, il n'y a ni régularité, ni obligation de fréquentation. Les professionnels présents proposent alors des activités aux aidés.

Même si ce type d'accueil est plus difficile à organiser (avec le risque d'avoir trop ou trop peu d'inscrits) qu'un accueil de jour ou qu'un répit à domicile, il est important que les PFR puissent proposer au moins une à deux demi-journées hebdomadaire selon cette modalité sans engagement, c'est-à-dire qu'elles puissent offrir un « au cas où » à l'aidant. Elles peuvent aussi s'appuyer sur des partenaires ou des formes de mutualisation pour proposer cette offre. Il faut également garder une vigilance pour que les haltes-répits ne basculent pas sur un système d'accueil de jour, avec fréquentation systématique.

Il faut systématiser la mise en place de plages de halte-répits par les PFR ou par des partenaires relais.

5.2.4. Mise en place de répit à domicile pour toutes les PFR

Beaucoup de professionnels le constatent, l'accueil collectif (accueil de jour ou halte-répits) a ses limites. D'une part, il nécessite que l'aidé ait un comportement compatible avec la collectivité, et d'autre part, il est proposé dans un lieu non familial à l'aidé qui est parfois déjà en perte de repères. Du fait de ces limites, les répits collectifs doivent parfois s'arrêter à cause de l'avancée de la maladie, ou si l'aidé se met en danger ou met en danger les autres personnes. Cet arrêt intervient généralement alors que l'aidé est toujours à domicile, et que son aidant s'occupe de lui, « parce que l'accueil de jour ne s'engage pas à garder la personne jusqu'au décès », selon les propos des PFR. Mais les PFR qui ne proposent pas le répit à domicile se trouvent alors sans réponse.

À ce jour, quatre PFR ne proposent pas de répit à domicile. L'une d'entre elle l'a inscrit dans son projet en subsidiarité de la mise en œuvre du plan APA mais dans les faits, elle n'a jamais eu l'occasion de le proposer. Une autre PFR emploie un temps de 0.4 ETP (sur déclaratif de la fiche de renseignements) peu compatible avec la mise en place de cette modalité. Enfin les deux dernières sont les PFR d'Indre-et-Loire, qui sont adossées à des centres d'accueils de jour itinérants, qui proposent entre autres des haltes-répits (voir point précédent).

Les répits à domicile sont très sollicités, certaines PFR ont dû mettre au point des limitations devant la demande importante, et les faibles moyens dont elles disposent. Pour certaines, c'est une limite de rayon d'action, pour d'autres c'est la limitation du nombre de répits consécutifs (« trois fois » renouvelables, ou « douze séances consécutives »), ou encore la diminution de fréquence (« *je ne peux vous proposer qu'une fois ce mois-ci* »).

Nous avons rencontré de très nombreux aidants qui se sont dit « soulagés » par cette proposition, même une fois par semaine, même une fois tous les quinze jours. Ils en parlent comme d'une « bouffée d'oxygène » et louent le professionnalisme et la bonne humeur des ASG ou intervenants à domicile.

Se pose la question du tarif de la prestation. Plusieurs PFR ont instauré un tarif pour le répit à domicile. Ce tarif est dérisoire au regard des coûts en personnel (ou en prestation concernant la PFR de Vineuil). Pour les autres, c'est un service gratuit. La question de la tarification de l'intervention de répit à domicile invite à une réflexion plus générale, car les PFR agissent sur un territoire d'intervention où d'autres acteurs sont implantés, et peuvent compléter l'offre de ces dernières. C'est pourquoi celles qui pratiquent une intervention payante de répit à domicile cherchent à ne pas se délégitimer vis-à-vis des SAAD, et par ce biais montrent une intention d'harmonisation des pratiques autour de cette prestation. En effet, il est relevé dans le rapport que les départements, à travers l'attribution de l'APA à domicile sur le versant « répit de l'aidant » cherchent à faciliter, sur le plan

financier, l'accès aux services à domicile pour des tâches de présence vigilante, voire d'activités, à la maison, pour permettre à l'aidant de s'extraire du domicile. En parallèle, les SAAD cherchent à développer ce type de proposition (dans la mesure de leurs difficultés structurelles de recrutement).

L'instruction de mai 2021 précise : « L'accès au conseil, au soutien et à l'information, dispensés par les professionnels de la plateforme est gratuit pour le binôme aidants/aidés ».

Les actions financées au titre de la section IV du budget de la CNSA demeurent également gratuites, mais elles sont non pérennes.

Ainsi, il semble possible d'instaurer ou maintenir un tarif (s'il demeure accessible) lié au répit. En revanche, la mise en place d'un tarif augmenté en fonction de la distance à la « base » d'une PFR nous semble instaurer une trop grande inégalité entre bénéficiaires.

L'accompagnement et le soutien aux aidants ne peut se priver de cette modalité. Le répit à domicile doit faire partie de l'offre proposée par la PFR, ou à défaut, par un partenaire avec qui elle aurait conventionné. Les conditions d'accès, et notamment la gratuité ou le prix forfaitaire, devrait faire l'objet de discussion avec l'autorité de financement. Mais pour rappel, dans les territoires ruraux, les personnes âgées vivent dans des conditions socio-économiques parfois précaires. C'est pourquoi les ressources des aidants vis-à-vis du répit sont aussi conditionnées aux plans APA versés par les départements²⁸.

5.3. Les indicateurs d'activités

Au début de l'étude, il avait été demandé par le commanditaire un recueil d'indicateurs plus précis que ceux du cahier des charges, les qualifiant d'essentiels, afin d'avoir « la vision attendue du fonctionnement et de l'offre apportée par les PFR ».

L'accueil et les appels téléphoniques, le soutien à distance, fait partie du travail d'accompagnement des PFR. Certaines coordinatrices définissent avec les aidants la fréquence à laquelle ils souhaitent être rappelés, pour prendre des nouvelles, voir avec eux comment avancent les démarches, quelles sont leurs difficultés au quotidien, et plus globalement pour leur signifier « qu'on ne les oublie pas ».

Dans les fiches de renseignements, une minorité de PFR ont indiqué les appels téléphoniques dans les activités de soutien individuel à l'aidant (ou dans les activités « autres »).

Sans être « au pied du lit du malade », ces tâches effectuées par les plateformes se font malgré tout avec l'aidant, à distance. Pour l'année 2020, compte-tenu de la crise sanitaire, l'activité des PFR se concentre sur les appels téléphoniques et les interventions à domicile, puisque les groupes d'activité n'auront pu avoir lieu qu'au premier trimestre 2020. Il est dommage de ne pas valoriser ce travail réalisé par les plateformes.

D'autre part, les responsables des PFR avec qui nous avons eu de nombreux échanges afin de mener à bien le recueil des fiches de renseignements nous ont témoigné leur difficulté à renseigner nos demandes de précision s'écartant du cahier des charges, de façon rétroactive. Ils indiquent que les indicateurs changent régulièrement, qu'ils tentent de modifier leurs tableaux de suivi afin de pouvoir

²⁸ Les montants de l'APA sont fixés annuellement par décret, et dépendant du niveau de dépendance (du GIR). De la même façon, le niveau de participation de la personne aux prestations est fixé nationalement, et il dépend du niveau de ressource du bénéficiaire de l'APA.

renseigner les données au fil de l'eau, mais que régulièrement, on leur demande de nouvelles précisions (non anticipées) sur l'année écoulée. Les responsables ne se cachent pas pour dire que le renseignement des indicateurs leur prend un temps conséquent, qu'ils préféreraient investir dans les activités directes aux aidants. Parfois les précisions demandées manquent, ils doivent revenir dans les dossiers, estimer ou déduire des données qu'ils n'ont pas recueillies directement, ce qui pose aussi un problème de fiabilité.

Enfin, nous avons postulé dans cette étude que l'évaluation d'une plateforme nécessitait son élargissement aux partenaires. Pour ce faire, nous avons emprunté à Marie-Aline Bloch²⁹, sociologue, sa modélisation des plateformes de service. Notre recueil est perfectible, au sens où le tableau a été rempli sur la base des données qualitatives et des fiches de renseignements. Il serait plus opportun de demander aux PFR de renseigner elles-mêmes ce type de tableau, au regard des partenariats effectivement tissés et de l'activité de l'année, pour offrir une vision réelle du panel de l'offre sur le territoire.

Si la grille d'indicateurs dont a besoin l'ARS diffère du cahier des charges, il serait alors nécessaire de la fixer pour plusieurs années et la construire en concertation avec les PFR (par le biais d'un Copil par exemple). Ceci permettrait une plus grande fiabilité des données, un recueil au fil de l'eau moins chronophage, et des comparaisons plus aisées d'une année sur l'autre, afin de rendre compte des tendances et évolutions. Le travail de contact téléphonique et de soutien à distance pourrait être alors valorisé.

5.4. Évolution des pratiques

5.4.1. Ouverture à de nouveaux publics

Les professionnels des PFR ont été interrogés sur les possibilités d'ouverture des PFR à de nouveaux publics. Ils ont pu alerter sur un certain nombre de points. Ainsi, une mixité des aidants de personnes ayant des pathologies ou troubles trop variés rend difficile le soutien de groupe et la reconnaissance mutuelle, l'ouverture à de nouveaux aidants interroge sur la limite des moyens d'intervention des PFR, de l'expertise, et de la multiplication des réseaux.

Certains publics, d'ores et déjà accompagnés par certaines PFR, sont « hors cadre » et posent des difficultés ou limites d'accompagnement aux PFR. Il peut s'agir d'aidants d'une personne atteinte d'une MND avant 60 ans, de personnes handicapées vieillissantes, de personnes ayant eu de longues années de prise en charge en psychiatrie, parfois encore de personnes de plus de 60 ans présentant des séquelles d'AVC avec un tableau symptomatique proche des « démences ».

Pour ces publics « atypiques » et constituant une minorité d'accompagnement, les PFR doivent engager des partenariats solides avec les DAC, afin que ces derniers puissent se positionner comme soutien aux équipes dans la recherche de solution. Il arrive que sur certain territoire, lorsque le réseau spécialisé en lien avec la pathologie de l'aidé est trop éloigné, la PFR soit le seul soutien de proximité pour l'aidant. Dans ce cas, les PFR devraient pouvoir trouver un appui auprès des DAC sur le plan administratif et de la mobilisation des droits (éventuellement pour faire le lien avec les MDPH, voire le référent RAPT, organiser la liaison du sanitaire et du médico-social) afin que ces aidants « hors cadre » puissent néanmoins être soutenus et trouver du répit.

²⁹ Voir page 91 du rapport.

Positionner les DAC en soutien aux équipes des PFR dans la recherche de solution et la mobilisation des droits pour les aidants des aidés « atypiques » (au carrefour des catégories PA, PH, Maladies Chroniques, qui rendent de fait les situations complexes).

De plus, dans le cas où il n'y aurait pas d'autre relais sur le territoire pour soutenir un aidant qui ne correspond pas aux publics cibles de la PFR (maladies chroniques, troubles géro-psi-chiatriques, autre) **il faudra penser aux besoins de formation des professionnels**, et d'établissement de nouveaux partenariats afin d'identifier des compétences ressources.

5.4.2. Faciliter l'accueil à de nouveaux profils d'aidants

De nouveaux aidants, des générations du baby-boom, plus en recherche spontanée d'aide et moins tournés vers la solidarité familiale comme seule ressource et soutien, arrivent dans le paysage des PFR. Même s'ils sont plus efficaces pour rechercher les informations et plus à l'aise sur les environnements numériques, ils ne sont pas moins en besoin de soutien, d'écoute, de compréhension et de partage d'expérience. Ces nouveaux aidants, qui sont pour partie encore en activité professionnelle doivent pouvoir trouver des temps d'accueil qui leur correspondent.

Il est absolument nécessaire que les PFR puissent offrir un temps d'écoute ou de permanence sur au moins un créneau en dehors des horaires de bureau, par semaine (jusqu'à 18h30, pendant la pause méridienne, un samedi matin ponctuellement, par exemple).

Les aidants ont besoin de pouvoir « se reconnaître entre eux », mais certains émettent le souhait de faire autre chose, de sortir de ce prisme de l'aide dans lequel ils sont enfermés, et aspirent à d'autres activités. C'est pourquoi les PFR doivent aussi travailler avec eux sur une approche globale et un rééquilibrage des différents rôles de leur vie, qui constituent leur identité, de façon à pouvoir leur redonner du souffle et des perspectives. En ce sens, un travail d'identification des ressources en termes d'activité de droit commun, voire de partenariat, pourrait être engagé par toutes les PFR.

La sphère des loisirs ne pourra être pleinement réinvestie que si l'aidant peut s'appuyer sur des modalités d'accompagnement de l'aidé, sur ses moments d'activités ou de sorties. Le répit à domicile devrait pouvoir s'envisager de façon ponctuelle, pour toutes les PFR, sur des horaires de soirée ou de début de soirée, afin de permettre aux aidants de continuer à aller au restaurant, au cinéma, etc. Si la PFR ne peut proposer ce type d'offre, elle doit pouvoir établir un partenariat qui le permette avec des SAAD.

Une identification et un appui sur les ressources de proximité (clubs, communes, associations de loisirs) en termes d'activité et de loisir doivent être recherchés par les PFR. Le répit à domicile sur des horaires atypiques doit également être réfléchi, afin de permettre le réinvestissement de la sphère des loisirs.

5.4.3. Partage des pratiques et bonnes idées

Les PFR les plus récentes ont débuté leurs activités en fin d'année 2018 ou courant du premier trimestre 2019. Elles ont appréhendé de nouveaux modes de travail, en partie ciblés sur les aidants, et ont construit ou développé leur réseau pour un accompagnement de l'aidant opérant, avec l'identification des portes d'entrée en amont et des relais en aval, ou en parallèle de leur prise en charge. Ces nouvelles PFR ont donc fonctionné environ un an avant la crise sanitaire.

D'autres PFR sont plus anciennes, certaines fonctionnent depuis une dizaine d'années, et sans parler de fonctionnement en « routine », il peut être intéressant pour ces PFR plus anciennes de se rapprocher des PFR nouvellement installées, afin de partager les bonnes idées. D'autre part, les PFR

plus antérieures pourraient faire profiter les autres professionnels de leur expérience, par le biais d'échanges sur les pratiques.

Beaucoup de professionnels ont questionné les suites de cette étude, et ont émis le souhait de rencontrer d'autres plateformes.

Une journée régionale d'étude pourrait donner l'occasion aux plateformes et à l'ensemble des acteurs (professionnels, partenaires, bénéficiaires, autorités de tutelles et de financement, conseils départementaux) de se rencontrer, d'échanger et pourquoi pas de produire une connaissance et une réflexion commune sur la question du soutien aux aidants.

112

Si une telle journée d'étude est organisée, il faudrait prévoir en lien avec les PFR ou leurs partenaires, une solution d'accueil des aidés afin que les aidants qui le souhaitent puissent y participer.

5.5. En synthèse

→ Une évolution des PFR est souhaitable dans les départements du Cher, de l'Eure-et-Loir, du Loir-et-Cher et du Loiret, à l'endroit des zones blanches.

Ces nouvelles aires géographiques doivent être fondées :

- Sur un diagnostic territorial partagé, auquel le Conseil Départemental serait associé
- Sur le redéploiement des secteurs et la concertation impérative avec les PFR existantes

Elles doivent s'appuyer :

- Sur les coordinations gérontologiques existantes, ou à défaut sur la création d'une instance de concertation partenariale.
- Sur des conventions cadre avec les acteurs en présence afin de formaliser le réseau, et d'identifier des objectifs communs.

Pour une couverture totale de la région, une augmentation des moyens suivant la densité de la population et/ou l'étendue du territoire, ainsi qu'une réflexion plus générale sur l'organisation des PFR et l'articulation avec l'existant, pourront être nécessaires.

→ Les PFR pré-existantes doivent intégrer le nouveau cahier des charges en révisant leur projet de service, et en formalisant des conventions cadres, en fonction de la stratégie régionale à définir.

Les nouveaux projets de services devront prendre en compte :

- Les recommandations de bonnes pratiques pour l'élaboration du projet de service
- Les nouvelles sectorisations d'intervention
- Un diagnostic territorial partagé, auquel le Conseil Départemental serait associé
- Des conventions-cadres de partenariats, portant sur des objectifs stratégiques et opérationnels, ainsi que les moyens mis en œuvre ou à disposition.
- Un appui sur les DAC pour l'accompagnement des aidants d'aidés « atypiques »

- Le nouveau cahier des charges, en définissant clairement leurs limites d'intervention.

→ La mise en œuvre d'un soutien adapté aux besoins des aidants passe par la proposition systématique de plages de halte-répît et de répît à domicile.

Ainsi toutes les PFR devraient pouvoir offrir :

- Le répît à domicile dans un rayon raisonnable à partir de la base de la PFR (situé entre 30 et 40 km), y compris ponctuellement sur des horaires en soirée.
- Une à deux plages de halte-répît par semaine, centralisée ou délocalisée, en adaptant la communication aux aidants afin qu'ils prennent en compte cette opportunité dans leur organisation.
- Si elles ne sont pas en mesure de le porter en interne, les PFR doivent tout mettre en œuvre pour trouver des solutions de partenariat ou de prestation afin de pouvoir proposer ces deux modalités aux aidants.

113

L'accès à ces deux modalités (instauration d'un tarif ou gratuité) devrait être discuté avec l'autorité de financement.

Pour l'Indre-et-Loire, étant donné le territoire déjà entièrement couvert et le réseau de partenaires particulièrement installé et efficace, il s'agirait de pérenniser l'expérimentation « le Fil » en y apportant le financement équivalent à une troisième plateforme sur le département.

→ Les nouvelles formes d'intervention du médico-social méritent une actualisation des données et des connaissances

Les conclusions de cette étude pourraient donner lieu :

- À une concertation (ou Copil) pour l'élaboration d'une grille d'indicateurs, qui puisse tenir compte à la fois de la réalité de terrain des PFR, et du panel de l'offre complémentaire de leurs partenaires
- À une journée d'étude régionale, rassemblant professionnels des PFR, partenaires, et aidants, afin d'échanger, faire connaître les expériences d'autres territoires, et mettre en lumière les pratiques innovantes.

CONCLUSION

Cette étude nous a amenés à constater que les PFR effectuent un travail de soutien indispensable auprès des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, atteintes de maladies dégénératives ou d'autres pathologies et affections longue durée.

Pour répondre point par point aux questionnements du commanditaire, nous pouvons apporter les résultats suivants :

- **L'approche par les cartes** nous a permis de voir qu'une part non négligeable de l'espace régional était dépourvue de plateforme, ce à quoi il faudrait remédier tout en repensant la sectorisation.
- **L'accès aux plateformes** se fait très rarement par le biais des médecins traitants. Il y a généralement un à deux intermédiaires avant d'arriver jusqu'à la plateforme, suivant ce schéma idéal typique : médecin traitant, médecin spécialiste (diagnostic), CLIC ou assistant social ou référent APA, accueil de jour, PFR. Il arrive malgré tout que les médecins traitants orientent vers l'accueil de jour du secteur.
- **Les réponses apportées aux aidants** sont hétérogènes suivant les PFR. Certaines ont une offre plus partielle qu'il conviendrait de développer. Le répit à domicile et les haltes relais font partie du « bouquet » de base que chaque plateforme devrait pouvoir proposer.
- **Les activités individuelles** sont principalement des propositions de soutien psychologique et le répit à domicile qui peut être l'objet de moments de sensibilisation ou d'information sur la maladie du proche. Beaucoup d'aidants apprécient les activités collectives, elles sont vraiment une forme de lutte contre l'isolement. Peu de vacances répit ont été évoquées, la période de ces dernières années n'étant pas propice à ce type de proposition.
- **Beaucoup de PFR souhaiteraient dans l'idéal pouvoir trouver des solutions pour les nuits.** L'expérience de la PFR de Vineuil sur le répit de nuit montre que l'offre ne suffit pas et que cette aide trouve encore beaucoup de résistance de la part des aidants. Le répit de soirée semble un levier particulièrement intéressant pour lutter contre l'isolement des aidants.
- En 2019, **les publics bénéficiaires des plateformes** étaient encore aux trois quarts des aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, un cinquième des aidants accompagnaient une personne âgée en perte d'autonomie, quand les aidants d'une personne atteinte des autres MND représentaient 6 % des personnes accompagnées. Les aidants étaient pour les deux tiers des conjoints, et pour l'autre tiers des enfants.
- **L'ouverture des PFR à d'autres publics** posent des difficultés aux équipes pour accompagner les aidants dans la connaissance des maladies et l'attitude au quotidien, ainsi que dans la connaissance des réseaux spécialisés. D'autre part, les aidants de ces aidés « atypiques » ont plus de difficultés à s'intégrer dans les groupes, ils ne se « reconnaissent » pas dans le discours des autres aidants qui constituent des groupes plus

homogènes. Dans le cas de ces accompagnements « à la marge », les DAC pourraient être positionnés comme ressources aux PFR.

Les professionnels des PFR que nous avons rencontrés étaient tous convaincus de l'utilité de leur travail d'accompagnement, et les professionnels partenaires présents aux entretiens l'ont attesté. Le travail des PFR est encore largement méconnu, il est probable qu'une grande partie du public cible ignore l'existence de ces dispositifs. Pour que le maintien à domicile puisse se poursuivre dans des conditions acceptables, tout en tenant compte du vieillissement de la population, et de l'aspiration à rester chez soi jusqu'à ses derniers instants, les PFR sont vouées à se développer fortement.

Les aidants que nous avons rencontrés en entretien tenaient à nous témoigner de la reconnaissance qu'ils avaient pour le travail des professionnels de leur plateforme, du soutien providentiel dont ils avaient bénéficié, et dont certains bénéficient encore. Beaucoup d'aidants nous ont étonnées par leur vitalité, malgré l'évocation de tant de moments difficiles. Ils ont confirmé que si leur parcours auprès du proche malade a été semé d'embûches, les plateformes ont fait pousser des fleurs le long de leur chemin.

*« Aidant 1 : Mon mari est en troisième année d'Alzheimer.
Aidant 2 : Troisième année, c'est au moins le CAP, ça !
[rires des autres participants] »*

Bibliographie

- ANESM, 2014. « Le soutien des aidants non professionnels », Recommandation de bonnes pratiques professionnelles.
- Marie-Aline Bloch, 2016. "Essais de définitions comparées et positionnements" in Jean-René Loubat et al., *Concevoir des plateformes de services*, pp 271-294. Paris : Dunod, 384 p. (Santé Social)
- CREA Centre-Val de Loire, 2019. « Hébergement temporaire en établissement pour les personnes âgées : les enjeux de l'accompagnement, entre demande émergente et contraintes de fonctionnement ».
- CREA Centre-Val de Loire, 2019. « Quand les aidants ont besoin d'aide ; Etude sur les dispositifs d'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire ». 117 p.
- Caradec Vincent, 2012. *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris. Armand Colin, 128 p.
- DRESS, 2012. "Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie". Études et résultats, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [n° 799].
- Bernard Ennuyer, 2007. « 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile », et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie ». *Gérontologie et société*. [vol. 30 / n° 123], pp. 153-167.
- Dominique Gillot, 2018. « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale », rapport de la présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, remis à la ministre des Solidarités et de la Santé.
- Blanche Le Bihan-Youinou, Isabelle Mallon, Alis Sopadzhian, 2014. « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société* [n° 69].
- Isabelle Robert-Bobée, 2006. « Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 », division Enquêtes et études démographiques, Insee [n° 1089].
- CIRCULAIRE N° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1).
- INSTRUCTION N° DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019
- INSTRUCTION N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022.

Annexes

Annexe 1 - Fiche de renseignements PFR³⁰

PFR de :

Veillez préciser s'il s'agit du **Site principal** ☐ d'une **antenne** ☐

Veillez préciser si votre plateforme peut accompagner des aidants de personnes :

atteintes de la **maladie d'Alzheimer et maladies apparentées [MAMA]** ☐

atteintes de la **maladie de Parkinson [MP]** ☐

atteintes de la **sclérose en plaque [SEP]** ☐

en **perte d'autonomie [PPA]** ☐

118

CHIFFRES DE L'ACTIVITE 2019

TABEAU A

Fonctionnement de la PFR	Nombre de jours d'ouverture de la PFR par an		
	Nombre de personnes ayant consulté ³¹ la plateforme dans l'année 2019		
	Les origines géographiques des aidants ayant consulté la PFR vous seront demandées en tableau B		
	Nombre d'aidants « MAMA » ayant consulté la plateforme		
	Nombre d'aidants « MP » ayant consulté la plateforme		
	Nombre d'aidants « SEP » ayant consulté la plateforme		
	Nombre d'aidants « PPA » ayant consulté la plateforme		
	Possibilité de proposer des accueils sur des créneaux particuliers :		
	Demi-journée	☐ oui	☐ non
	samedi	☐ oui	☐ non
	week-end complet	☐ oui	☐ non
	en soirée	☐ oui	☐ non
	Autre	Préciser ici : - - - - -	
	Un projet de service spécifique à la PFR est formalisé	☐ oui Veillez le joindre	☐ non
	Le projet est précisé et différent pour les aidants de personnes avec chaque type de pathologie.	☐ oui	☐ non

³⁰ Les indicateurs roses ne font pas partie du cahier des charges des PFR. Ils sont ajoutés à la demande du commanditaire.

³¹ Consultation : appel, contact direct, prise de renseignements, n'aboutissant pas forcément à un accompagnement ni à une intervention.

Territoire couvert	Nombre de communes couvertes par la plateforme ³²		
	Etendue du territoire couvert (rayon en km)		
	Délai moyen pour accéder à la plateforme (temps d'accès, en minutes)		
	Délai maximal pour accéder à la plateforme (temps d'accès, en minutes)		
	A-t-il été mis en place par la PFR ou un partenaire un transport pour l'accès des aidants sans moyen de locomotion ?	☐ oui	☐ non
	Rayon maximal pour l'intervention de la PFR à domicile		
Aidants	Nombre de journées réalisées ³³ = total de la somme des 4 cases vertes suivantes		
	Nombre de journées réalisées pour des aidants « MAMA »		
	Nombre de journées réalisées pour des aidants « MP »		
	Nombre de journées réalisées pour des aidants « SEP »		
	Nombre de journées réalisées pour des aidants « PPA »		
	Nombre d'aidants ayant bénéficié d'une prestation (seul et/ou couple aidant-aidé) = total de la somme des 5 cases suiv.		
	Nombre d'aidants « MAMA » ayant bénéficié d'une prestation		
	Nombre d'aidants « MP » ayant bénéficié d'une prestation		
	Nombre d'aidants « SEP » ayant bénéficié d'une prestation		
	Nombre d'aidants « PPA » ayant bénéficié d'une prestation		
	Nombre d'aidants selon la pathologie de l'aidé		
	Alzheimer		
	Parkinson		
	Sclérose en plaques		
	Nombre d'aidants PPA selon d'autres pathologies de l'aidé		Préciser ici : - - - - - -
	Nombre de profils d'aidants (la somme doit être égale au nombre total)		

³² Le détail vous sera demandé dans le tableau D page 5

³³ Selon le guide de mesure de l'activité de la CNSA, une journée est comptabilisée par la présence du bénéficiaire dans les murs (accueils d'externat, semi-internat ou accueil de jour) ; dans le cas des services intervenant au domicile, c'est l'effectivité d'une intervention.

	d'aidants de personnes MAMA+MP+SEP+PPA)		
	conjoint		
	enfant		
	parent		
	autre		
	Existence d'une liste d'attente (selon les activités proposées)		
	Soutien et écoute		
	MAMA	☐ oui	☐ non
	MP	☐ oui	☐ non
	SEP	☐ oui	☐ non
	PPA	☐ oui	☐ non
	Maintien du lien social		
	MAMA	☐ oui	☐ non
	MP	☐ oui	☐ non
	SEP	☐ oui	☐ non
	PPA	☐ oui	☐ non
	Formation des aidants		
	MAMA	☐ oui	☐ non
	MP	☐ oui	☐ non
	SEP	☐ oui	☐ non
	PPA	☐ oui	☐ non
	Répit à domicile		
	MAMA	☐ oui	☐ non
	MP	☐ oui	☐ non
	SEP	☐ oui	☐ non
	PPA	☐ oui	☐ non

TABLEAU B : origine géographique des aidants ayant consulté la PFR

N°	Préciser (MAMA, MP, SEP, PPA)	Nom de la commune	Code postal
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			

14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			
32			
33			
34			
35			
36			
37			
38			
39			
40			
41			
42			
43			
44			
45			
46			
47			
48			
49			
50			

TABLEAU C :

Provenance des orientations vers la PFR		
Dispositif-s d'appui à la coordination des parcours (CLIC, MAIA, PTA, etc.)	☐ oui	☐ non
Etablissement-s de santé (consultation mémoire, HDJ)	☐ oui	☐ non
EHPAD	☐ oui	☐ non
Résidence-s autonomie	☐ oui	☐ non
SAAD/SSIAD	☐ oui	☐ non
Equipe-s spécialisée-s Alzheimer	☐ oui	☐ non
Professionnels de santé de ville (Médecin traitant, etc.)	☐ oui	☐ non
Association-s MND ;	☐ oui	☐ non
Autre-s accueil-s de jour du territoire ;	☐ oui	☐ non
Hébergement-s temporaire-s du territoire ;	☐ oui	☐ non
Autres : précisez	- - - - -	

TABLEAU D

Activités proposées par la plateforme	Préciser le type de prestation individuelle	Nombre de journées réalisées	Préciser le type de prestation collective	Nombre de journées réalisées
Activités de soutien et d'écoute	- - -		- -	
Activités favorisant le maintien du lien social	- - -		- - -	
Activités de formation des aidants	- - -		- - -	
Solutions de répit à domicile	- - -		- - -	
Autres	- - -		- - -	
Total	(la somme doit correspondre au nombre de journées réalisées pour les aidants du tableau A)			

Les activités sont-elles distinctes en fonction de la pathologie ?

OUI

☐

NON

☐

Une participation financière des aidants pour les prestations proposées est-elle demandée ?

OUI

☐

NON

☐

Si oui, pour quelles prestations, et quel est alors le montant du reste à charge pour l'aidant ?

A-t-il été mis en place des modalités de prise en charge des personnes aidées pour permettre aux aidants de participer aux actions proposées ?

OUI

☐

NON

☐

Si oui, lesquelles ?

Cela induit-il une participation financière ou un reste à charge de l'aidant ?

OUI

☐

NON

☐

Quel est alors le montant moyen du reste à charge ?

TABEAU E

<i>Répartition des effectifs par type de professionnels</i>	<i>Temps en ETP (ex : 0.25)</i>
<i>Infirmier</i>	
<i>Ergothérapeute</i>	
<i>Orthophoniste</i>	
<i>Psychomotricien</i>	
<i>Assistant de soins en gériatrie (ASG)</i>	
<i>Auxiliaire de vie sociale</i>	
<i>Psychologue</i>	
<i>Assistante sociale</i>	
<i>CESF</i>	
<i>Autre·s personnel·s / précisez :</i>	
-	-
-	-
-	-
-	-
<i>Les professionnels ont-ils été formés aux MND suivantes :</i>	

Alzheimer ?	OUI ☐	NON ☐
Parkinson ?	OUI ☐	NON ☐
sclérose en plaques ?	OUI ☐	NON ☐
Financements	En euros	
ARS		
Conseil Départemental		
Autre-s collectivité-s territoriale-s / précisez :		
-		
-		
-		
-		
Conférence des financeurs		
CNAV		
Autre-s caisse-s / précisez :		
-		
-		
-		
-		
Mutuelle-s / précisez :		
-		
-		
-		
-		
Participation des usagers		
Autres. / précisez :		
-		
-		
-		
-		
Partenaires (partenariat actif, acteurs avec qui vous entretenez des liens institutionnels et/ou de terrain)	Préciser (nom, territoire) :	
Dispositif-s d'appui à la coordination des parcours (CLIC, MAIA, PTA, etc.)	-	
	-	
	-	
Etablissement-s de santé (consultation mémoire, HDJ)	-	
	-	
	-	
	-	
	-	
EHPAD	-	
	-	
	-	
	-	
	-	
Résidence-s autonomie	-	
	-	
	-	
	-	
	-	
SAAD/SSIAD	-	
	-	
	-	
	-	
	-	
Equipe-s spécialisée-s Alzheimer	-	
	-	

	-
<i>Professionnels de santé de ville (Médecin traitant, etc.)</i>	- - - - -
<i>Association-s MND ;</i>	- - - - -
<i>Autre-s accueil-s de jour du territoire ;</i>	- - - - -
<i>Hébergement-s temporaire-s du territoire ;</i>	- - -

➤ Avez-vous effectué des démarches de communication de la PFR sur son territoire :

☐ oui

☐ non

Si oui, quels outils avez-vous mobilisés (site internet, plaquette, participation à des forums...) ?

-
-
-
-

➤ Vous avez indiqué dans le tableau A le nombre de communes couvertes par votre PFR.

Nous vous demandons dans le tableau ci-dessus de préciser chaque commune, avec son code postal (vous pouvez ajouter des lignes si nécessaire)

Si vous avez déjà répondu à l'ARS en septembre 2020 sur cette question, et que le territoire n'a pas évolué depuis, vous pouvez substituer au tableau ci-dessous une copie du document que vous aviez alors renseigné, sous réserve qu'il contienne bien les informations demandées.

TABEAU F : territoire couvert par la PFR

N°	Nom de la commune	Code postal
1		
2		
3		
4		
5		
6		

7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		
21		
22		
23		
24		
25		
26		
27		
28		
29		
30		
31		
32		
33		
34		
35		
36		
37		
38		
39		
40		
41		
42		
43		
44		
45		
46		
47		
48		
49		
50		

➤ **Vous avez indiqué dans le tableau E les partenariats actifs.**

- Nous vous demandons de lister ici tous les partenaires avec qui une convention est signée (que le partenariat soit actif ou non). Vous pouvez ajouter des lignes si nécessaire.
- Nous vous prions de bien vouloir scanner et nous adresser ces conventions, afin que nous puissions étudier sur quoi elles portent, et quelle est la complémentarité des partenariats.

TABLEAU G

	NOM de la structure partenaire	Date de signature de la convention	Adresse (nom et n° de voie)	Code postal	Commune
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					

- **L'année 2020 a été marquée par la crise sanitaire. Pouvez-vous indiquer les incidences qu'elle a eues sur votre fonctionnement, vos modalités d'accompagnement, et vos pratiques professionnelles ?**

➤ Vous pouvez indiquer dans ce cadre toute remarque qui vous semble utile.

Le CREAI, un outil d'aide à la décision, régional et transversal, dont les 4 missions sont :

L'Animation et la Concertation

Soucieux de contribuer à des échanges de pratiques et de préoccupations entre professionnels des secteurs social et médico-social de la région Centre-Val de Loire, le CREAI propose des espaces de réflexion, de formation partagée, d'élaboration de pistes de travail avec notamment :

- des animations, à travers des groupes de travail :
 - ✓ par types d'établissements ou de services ;
 - ✓ par métiers ;
 - ✓ par thématiques ;
 - ✓ par territoire.
- des concertations sur l'évolution des besoins, des dispositifs et des pratiques ;
- des journées d'études.

La Formation

Le CREAI a pour objectif de transmettre des connaissances nouvelles, contribuer à intégrer de nouveaux référentiels d'activités et de compétences, éclairer les pratiques au regard des nouveaux modes de pensées et théories en débat. Pour cela, il propose, avec un objectif de qualité de services rendus aux usagers, des formations :

- qui allient à la fois des apports théoriques, méthodologiques et des temps d'échanges, entre participants. Ces formations conjuguent séances plénières et ateliers en sous-groupes sur les pratiques ;
- adaptées, en prise avec les préoccupations des acteurs et avec les exigences liées aux transformations de l'environnement social et institutionnel à l'œuvre.
- inter établissements et services qui se déroulent dans nos locaux ou sur un site délocalisé ;
- en intra au sein des établissements et services.

L'Observation et les Études

Une autre des missions du CREAI est de réaliser des études ou des observations régulières sur les besoins et dispositifs, comme outils d'aide à la décision pour la planification des politiques, la prospective des organismes gestionnaires, la promotion de l'évolution des pratiques professionnelles. Le CREAI réalise donc des études et des observations :

- sur les besoins et les dispositifs sociaux, médico-sociaux et sanitaires ;
- en lien avec les acteurs concernés, dont les usagers et leurs représentants ;
- et, selon les études, en lien avec d'autres organismes producteurs de données ;
- avec une démarche systématique de valorisation et de mise en débat des résultats.

L'Accompagnement et le Conseil

Le CREAI se met au service des directions d'établissements et services et des équipes professionnelles dans l'évolution de leurs pratiques et des réponses. Ce qui se traduit par des accompagnements plus ou moins longs, dans les établissements et les services, adaptés à la demande :

- appui des équipes de direction et des professionnels de proximité dans leurs organisations, leurs pratiques professionnelles et leur clinique, au regard des évolutions ;
- démarches de projets (d'établissements, individualisés), et d'évaluation ;
- diagnostics de besoins territoriaux partagés ;
- expertise et conseil.

**Le CREAI Centre-Val de Loire est le CENTRE REGIONAL D'ETUDES, D'ACTIONS ET D'INFORMATIONS,
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.**

**Membre de l'Association Nationale des CREAI, l'AnCreai, le CREAI s'appuie sur un Conseil
d'administration et un Bureau.**

**Il rassemble des adhérents (associations, gestionnaires d'établissements et de services) et des
contributeurs (établissements et services associatifs et publics)**

