



Plateforme de répit et d'accompagnement des aidants

Synthèse

dans le cadre de la journée régionale de travail des plateformes de répit du 10.03.2022



Fédérer | Valoriser | Innover



Table des matières

PRESENTATION	3
SYNTHESE DES TRAVAUX DE GROUPE	11
LE TEMPS LIBERE.....	11
<i>RETOURS D'EXPERIENCES.....</i>	11
LES FREINS / LEVIERS / OPPORTUNITES	15
LES PARTENAIRES IMPLIQUES OU A IMPLIQUER DANS LES ACTIONS	15
DANS MEILLEUR DES MONDES COMMENT DEPLOYER LE TEMPS LIBERE ?	15
L'OUVERTURE DES PLATEFORMES DE REPIT	16
<i>RETOURS D'EXPERIENCES.....</i>	16
<i>LE CADRE NATIONAL D'ORIENTATION</i>	16
LES FREINS / LEVIERS / OPPORTUNITES POUR OUVRIR LES PLATEFORMES DE REPIT A D'AUTRES PUBLICS.....	17
LES PARTENAIRES IMPLIQUES OU A IMPLIQUER DANS L'OUVERTURE DE VOTRE PLATEFORME	18
LES ETAPES INDISPENSABLES POUR OUVRIR LES PLATEFORMES DE REPIT	18
LE REPERAGE DES AIDANTS.....	19
LES FREINS / LEVIERS / OPPORTUNITES POUR OUVRIR LES PLATEFORMES DE REPIT A D'AUTRES PUBLICS.....	19
LES PARTENAIRES IMPLIQUES OU A IMPLIQUER	19
OUTILS UTILISES OU NECESSAIRES A CREER.....	20
EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ET DE L'AIDANT.....	20
LES REFLEXIONS PREALABLES	21
LES OBJECTIFS PEDAGOGIQUES INDISPENSABLES POUR LES AIDANTS	21
LES GRANDES CATEGORIES	21
DANS LE MEILLEUR DES MONDES... POUR VOUS QUE VOUS FAUDRAIT-IL POUR METTRE EN PLACE DES SEANCES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE A DISPOSITION DES AIDANTS ?	22
SATISFACTION.....	23

PRESENTATION



En partenariat avec

ÉTAT DES LIEUX

Journée Régionale Inter Plateformes de Répit - 10.03.2022

Partenaires institutionnels



Un document de synthèse adressée d'ici mi avril :

- Résultats de l'enquête
- Portraits de territoire

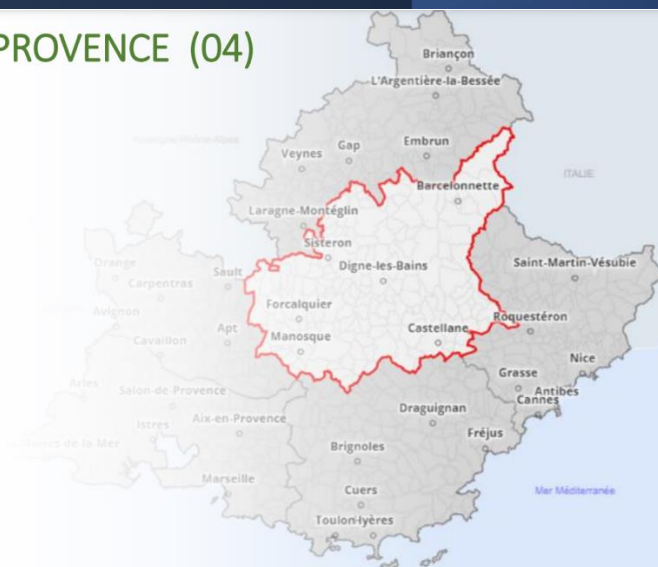


ALPES DE HAUTE PROVENCE (04)

- 1 plateforme de répit

Notre Dame du Bourg
repitalzheimer@nd-bourg.fr
06 07 47 16 27
04 92 36 66 63

Prise en charge sur la zone couverte :
Maladies neuro-dégénératives





HAUTES ALPES (05)

- 1 plateforme de répit

plateforme-aidants@fondationseltzer.fr

04 92 25 31 87

07 85 65 49 22

- Prise en charge sur la zone couverte :
100% toutes pathologies

ALPES MARITIMES (06)

- 4 plateformes de répit

Antibes Relais Club des Aidants

relaisclubdesaidants@ccas-antibes.fr

04 92 91 39 10

Le Cannet Dolce Farniente

plateforme_repit@dolcefarniente-lecannet.fr

06 27 56 43 50

Nice France Alzheimer 06

plateformerepit.nice@gmail.com

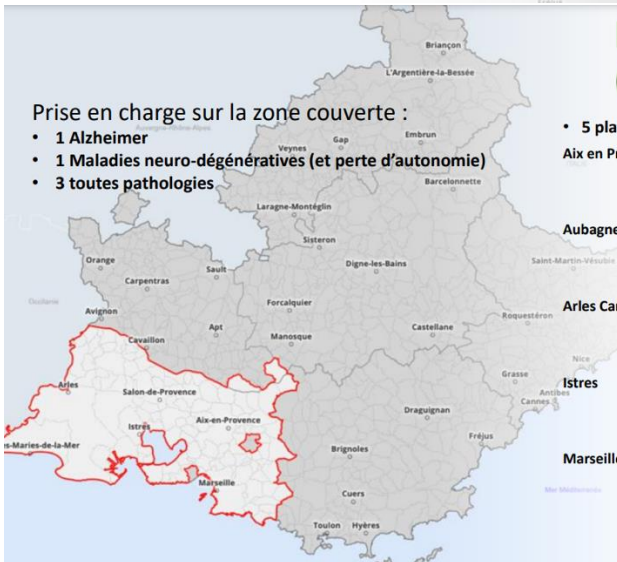
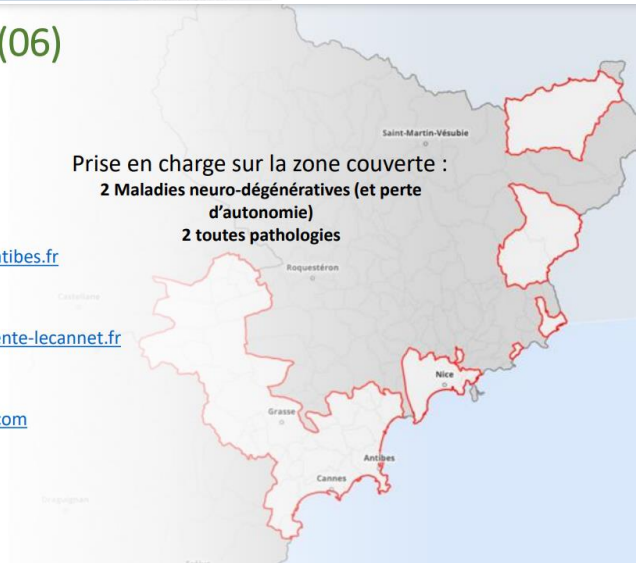
04 93 52 62 00

Grasse Le répit grassois

repit-grasse@domusvi.com

04 93 40 82 84

Prise en charge sur la zone couverte :
2 Maladies neuro-dégénératives (et perte d'autonomie)
2 toutes pathologies



BOUCHES DU RHONE (13)

Prise en charge sur la zone couverte :

- 1 Alzheimer
- 1 Maladies neuro-dégénératives (et perte d'autonomie)
- 3 toutes pathologies

- 5 plateformes de répit

Aix en Provence

FA 13

francealzheimerbdr@orange.fr

04 42 23 42 49

Aubagne –La Ciotat Fil Rouge Alzheimer

filrougealzheimer@gmail.com

07 81 12 52 68

Arles Camargue

A3

a3arlescamargue@hotmail.fr

07 77 28 85 65

Istres

Le Maillon

plateforme.lemailon@orange.fr

07 70 44 04 52

Marseille

A3

associationa3.marseille@gmail.com

04 91 70 76 53

VAR (83)

- 3 plateformes de répit

Le fil d'argent

Fildargent.ceas@gmail.com

04 94 00 09 83

Les pensées des Aidants

06 16 06 04 00

lespenseesdesaidants@gmail.com

Les libellules

pdr.libellules@ajl.asso.fr

06 98 06 12 52

Prise en charge sur
la zone couverte :

Maladies neuro-
dégénératives



VAUCLUSE (84)

- 2 plateformes de répit

Avignon La Maison Jean Touraille

plateformealzheimer.mjt@gmail.com

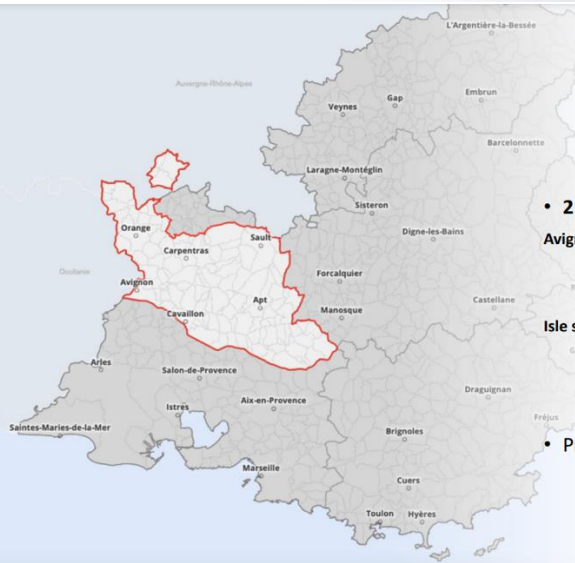
04 04 32 74 20 63

Isle sur Sorgue

Plateforme.repit@hopital-islesursorgue.fr

04 90 21 36 03

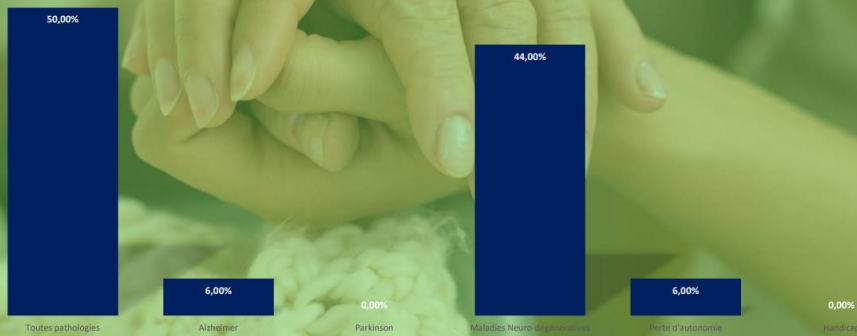
- Prise en charge sur la zone couverte :
100% toutes pathologies



16 Accueils de Jour

04	05	06	13	83	84
ADJ Notre Dame du Bourg	ADJ Weiss Perreau	ADJ CCAS d'Antibes	ADJ Aix Alzheimer	ADJ les pensées	ADJ Jean Touraille
		ADJ La Joia	ADJ le Maillon	ADJ le Fil d'Argent	ADJ CH Isle sur Sorgue
		ADJ le Répit Grassois	ADJ Ste Marguerite	ADJ Les Libellules	
		ADJ Dolce Farniente	ADJ Hôpital d'Arles		
			ADJ AMISTA Hôpital d'Aubagne		

Les publics cibles



Activité

AIDANTS

Total d'aidants accompagnés : **6565** (13 plateformes)

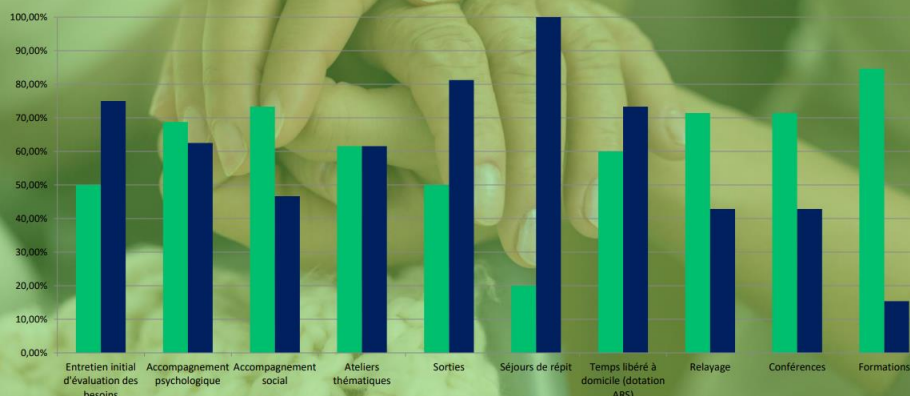
dont **1208 nouveaux** aidants (12 plateformes)

AIDES

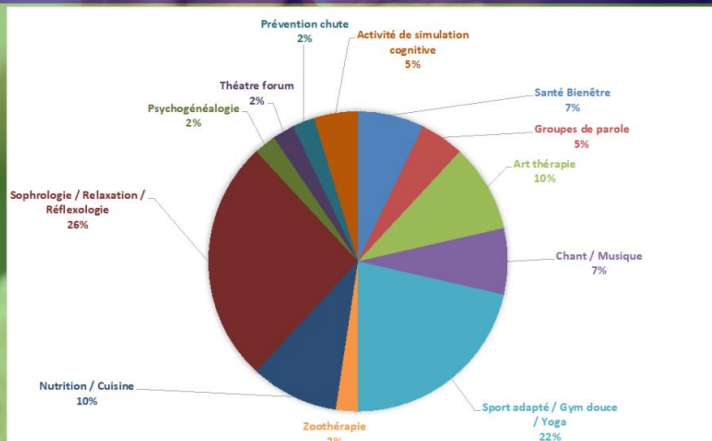
Total d'aidés accompagnés **5538** (12 plateformes)

dont **651 nouveaux** (11 plateformes)

Les activités



Les thématiques des ateliers



Les conférences

Professionnels

- Présentation des PFR

Aidants

- Café mémoire
- Séjour de répit, temps libéré
- Droits des aidants
- Communication avec son proche

Les formations

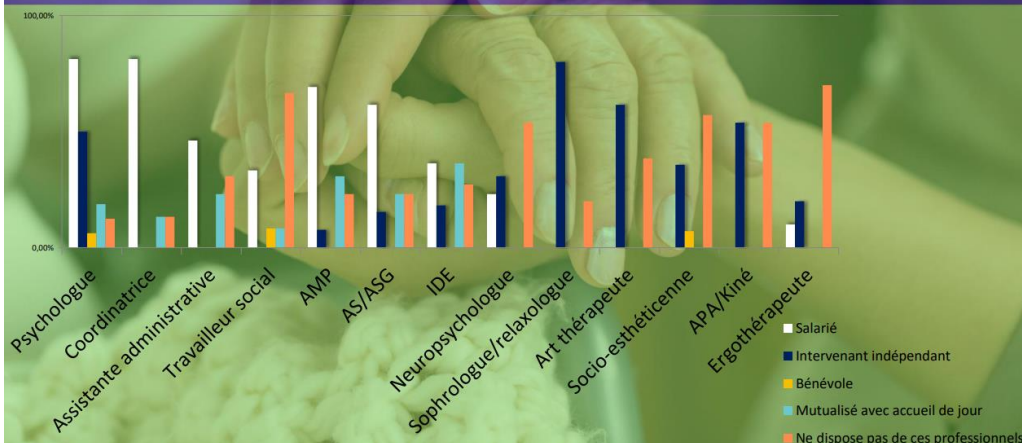
Professionnels

- Participation à la formation : IFSI, directions, pôles infos seniors

Aidants

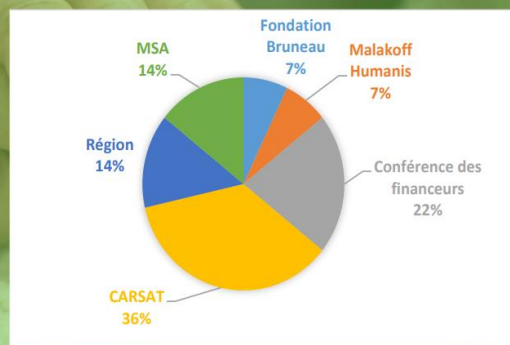
- Sensibilisation et formation des aidants
- Maladie d'Alzheimer, MND, comportement, TNM
- Place de l'aidant quand l'aidé est en EHPAD

Les professionnels



Des structures dynamiques

Dans les réponses à appel à projets



Des structures dynamiques

Dans la recherche de financements complémentaires

Avez-vous d'autres sources de financement que l'enveloppe ARS ?	Réponses	
Aucun des éléments ci-dessus	6,25%	1
Caisses de retraites	50,00%	8
Mécénat d'entreprise	6,25%	1
Dons	25,00%	4
Associations caritatives (Lions club, Rotary...)	37,50%	6
Fondations	6,25%	1
Collectivités territoriales (département, région...)	37,50%	6
Autre (veuillez préciser)	43,75%	7
	Répondants	16
	Non répondants	0

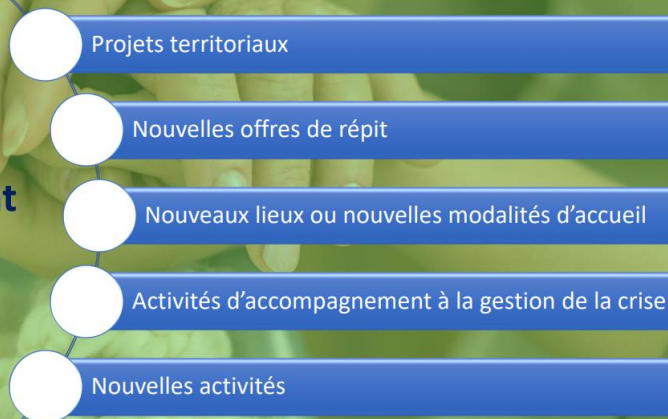
Des structures dynamiques

Dans la construction de partenariats



Des structures dynamiques

Dans le développement de projets



Le bilan de la crise

+ Positif

- Octroi de moyen supplémentaire comme le Temps libéré
- Multiplication des actions en petit comité
- Développement de l'accompagnement individualisé
- Renfort des partenariats
- Révision du système d'accompagnement : mise en place de plan de continuité d'activité, accompagnement psychologique privilégié, mise en œuvre d'appels des aidants,
- Développement de nouvelles actions

- Négatif

- Renforcement de l'isolement des aidants avec dégradation de leur état de santé physique et psychologique (anxiété, repli sur soi) : **augmentation des aidants dit « à risque »**
- Perte d'autonomie plus rapide de l'aidé et situation plus complexes
- Errances administratives
- **Augmentation d'activité** : Hausse des demandes de relayage à domicile, Explosion du service « Alzheimer écoute » chronophage
- Exclusion de certains aidants liée à l'absence de pass sanitaire

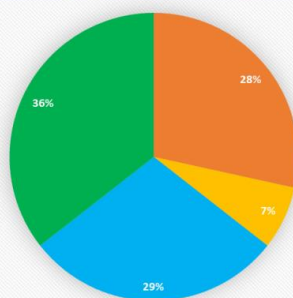
Numérique : Mise en place de nouvelles activités MAIS éloignement de certaines populations

Et la communication dans tout ça ?

Quels sont vos supports de communication ?

Logiciel métier (préciser lequel)	53,33%
Site internet(coller le lien)	86,67%
Page Facebook (coller le lien)	46,67%
Page LinkedIn (coller le lien)	26,67%
Autre	26,67%

Réponses



■ Régularité insuffisante ■ Peu régulier ■ Régulier ■ Très régulier

Répondants


Non répondants

Le temps libéré

Retours d'expériences

Temps libéré

Plateforme de répit : **Notre Dame du Bourg 04**

La Météo du projet : 

Contexte : Face à la crise sanitaire la Plateforme a observé un accroissement de la demande de temps de répit à domicile et un épuisement des aidants. Besoin de répit sur quelques heures contrairement aux années précédentes où la demande concernait des journées de répit.

Méthode : Interventions à domicile pour 1h à 4h (le plus souvent de 2h à 3h) en moyenne 2 interventions par mois pour chaque aidant.
1 AES est venue compléter l'équipe : équipe mutualisée qui intervient sur l'ADJ, la PTF et le TL (AS, ASG, AMP, AES, Psycho, IDE).
Communication auprès du Conseil Départemental, PTA, ESA, Consultation Mémoire, IDEL et médecins généralistes.
Financement exclusif de l'ARS

Résultats : De Juin 2021 à Décembre 2021


- 39 aidants concernés
- 144 interventions à domicile (325 heures au total)
- Demandes formulées le plus souvent par des conjoints face à leur épuisement ou pour assister à un RDV médical

Projections

Face à une demande croissante d'interventions à domicile et une meilleure identification du dispositif de temps libéré il est souhaité une pérennisation du dispositif.

Temps libéré

Plateforme de répit : **Plateforme Edith Seltzer 05**

La Météo du projet : 

Contexte :
Depuis 2019 : essor relayage, temps libéré répit pérennisation enveloppe ars en 2020. Notre Plateforme répondait à tous les aidants. Décembre 2021 relayage PH suppléance à domicile en plus de notre enveloppe de base, donc 2 enveloppes ARS. Une petite enveloppe répit du Département

Méthode :

- Pool de relayeurs (AS IDE EDUC AES) problèmes liées a la vaccination (une trentaine de relayeurs)
- Travail avec les SAAD déjà en place (convention avec une vingtaine de SAAD)

Résultats : en 2021

- 8388 heures répit, relayage, temps libéré organisées et 900 heures annulées (confinement, vaccination, très nombreuses demandes sur l'été 2021)

Projections:

Pas de pérennisation annoncée par l'ARS.
DEMANDE précise en 2022 relayage et temps libéré mais pas de répit, 190 jours de relayage par an. 15 jours par aidant. Fin de la gratuité entière pour les relayages sauf exception
Formation obligatoire des relayeurs à mettre en œuvre

Temps libéré

Plateforme de répit : **Dolce Farniente – Le Cannet (06)**

La Météo du projet :



Contexte :

Proposition de RTL aux aidants accompagnés par notre plateforme.

(Nous en proposons déjà ponctuellement et dans le cadre d'un projet personnalisé en amont du financement dédié par l'ARS.)

Méthode :

1 à 4 heures consécutives (par tranches de 30 mn')

Interventions réalisées par une ASG

Activités adaptées aux capacités et intérêts des aidés (stimulation cognitive, sensorielle, loisirs créatifs, cuisine, sorties...)

Communication par le biais de notre lettre mensuelle.

1 ETP d'ASG dédié au RTL + ASG plateforme ponctuellement

Recrutement d'un psychologue à temps partiel

Fréquence selon la situation du couple

Financement exclusif ARS

Résultats : Année 2021

80 aidants (1^{er} semestre 52 / 2nd semestre 58)

28 nouveaux aidants / 22 aidants sortis du dispositif sur le second semestre

610 Répits 1643 heures

Retours très positifs des aidants et aidés

Dans certaines situations aucune aide avant le RTL

> Levier vers d'autres solutions de répit pérennes (AJ, AVS, APA)

Projections :

Nombreuses demandes ce qui réduit la fréquence d'intervention

Adaptation de la fréquence des interventions selon les aides en place (AJ, AVS)

Tremplin vers accueil de jour

Possibilité de binôme pour relais avec AVS SAAD

Relais parfois difficile (SAAD manque de personnel...)

Autres financeurs afin de développer le dispositif?

Temps libéré

Plateforme de répit : **France Alzheimer 06**

La Météo du projet :



Contexte :

- Début avril 2021
- Horaires atypiques (19h-23h) en plus de 9 h-18h

Méthode :

- 2, 3 ou 4 heures consécutives
- 10 à 15 prises en charge
- en roulement
- Une AMP diplômée (1 ETP)
- Financement ARS exclusifs
- Récurrence en fonction de l'aidant
- Quelques semaines à mois après, 10 prises en charge, de nouveaux 10 prises en charge.
- Suivi psychothérapeutique pour certains aidés à domicile
- Psychologue qui fait une évaluation d'1 h avant la PEC

Résultats :

- 2021
 - 868 h de PEC
 - 303 PEC
 - 141 bénéficiaires
- 83 aidants

File active actuelle 70, FA globale 115 depuis le début

Projections

- Pérennisation ++ du projet global
- Intégration de séances si besoin par d'autres professionnels (psychomotricien, ergothérapeute...)

Temps libéré

Plateforme de répit : **Le Maillon 13**

La Météo du projet :



Contexte :

2 AMP font du TL + Reprise des activités de groupes.
Pendant covid: art-thérapie, sophro à domicile.
Maintien du bien-être à domicile

Méthode :

- Les personnes peuvent bénéficier du TL 1 à 2 fois par mois selon nos possibilités
- Communication gazette mensuelle et partenaires
- Financement exclusif ARS

Résultats :

- Nb d'heures 2021: 830H
- Nb de personnes de la FA pour le TL : 36
- Utilisé principalement pour pouvoir aller à des rdv médicaux ou avoir un moment bien-être

Projections

- Une pérennisation serait souhaitable
- Besoin des aidants en soir et we (notamment pour les aidants actifs), demande sur 1 journée ponctuelle aussi (rdv médicaux loin, visite famille...)

Temps libéré

Plateforme de répit : **Association A3, Aide Aux Aidants ARLES CAMARGUE (13)**

La Météo du projet :



Contexte :

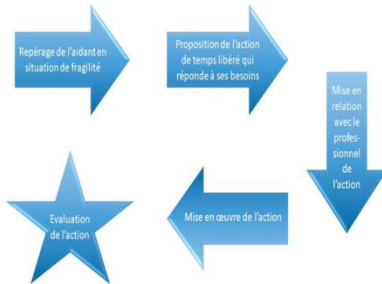
Territoire d'intervention vaste et rural

Isolement des aidants

Pandémie

Méthode :

Procédure du temps libéré chez A3
S'appliquant à l'équipe pluridisciplinaire



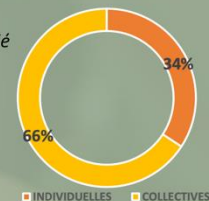
Résultats :



84 aidants ont bénéficié du dispositif

90% pour cause d'épuisement

PRESTATIONS



PRESTATIONS EN 2021

Shiatsu, garde à domicile, réflexologie plantaire/palmaire, sophrologie, transport
Sophrologie, socio-esthétique, yoga du rire, randonnées, nutrition, restaurants, garden therapy, atelier de cuisine

Projections



ALLER VERS

Poursuivre nos missions

Temps libéré

Plateforme de répit : Le Fil Rouge Alzheimer 13

La Météo du projet :



Contexte :

Démarrage de l'action au sortir du premier confinement (mars 2020) qui a été très éprouvant pour les aidants familiaux et leur proche aidé. Du jour au lendemain, la quasi-totalité des dispositifs d'aide et d'accompagnement au domicile se sont arrêtés. Les aidants avaient besoin d'un relais pour souffler, de voir leur proche stimulé, de reprendre un semblant d'activité mais aussi de renouer un lien social.

Méthode :

- Formule de 5 séances au rythme d'une fois par semaine de 2, 3 ou 4h et renouvelable en fonction du besoin
- Professionnels formés et diplômés : psychomotricienne, éducateur sportif, auxiliaire de vie, ASG, socio-esthéticienne.
- Action proposée au couple aidant/aidé accompagné par le FRA en fonction du contexte, de la demande et des besoins (par téléphone ou lors de nos entretiens)
- Financement ARS exclusivement

Résultats :

- Apport de nombreux bénéfices (stimulation, lien social, répit, bien-être, soulagement, apaisement) tant pour l'aidant familial que son proche aidé.
- Une réponse aux besoins des aidants
- 87 couples aidants/aidés ont bénéficié de ce temps de répit pour 305h d'intervention de juin à décembre 2020

Projections

- Développer un service de temps libéré à domicile
- Action complémentaire aux dispositifs de maintien à domicile existants (ESA, AAD, Orthophoniste, ADJ etc.), ponctuel et non pérenne.
- Une passerelle à la mise en place de dispositif d'aide
- Un relais professionnel répondant aux besoins non couverts (AAD absente, accueil de jour fermé, ateliers complets)
- Service géré par une coordinatrice
- Co financement: conférence des financeurs, CD13, Malakoff Humanis

Temps libéré

Plateforme de répit : Le Fil d'argent 83

La Météo du projet :



Contexte :

Répondre aux besoins des aidants amplifiés par la crise sanitaire.

Méthode :

- 1^{ère} intervention : temps libéré 2h
- Les suivantes ateliers thérapeutiques de 2h, 3h ou 4h
- Durée en fonction de la demande
- Communication à travers le réseau partenarial
- Financement 100% ARS, reste à charge 0 €

Résultats :

- Nombre d'aidants : 57
- Pour 896 interventions
- Pour un total de 1813 heures

Projections

- Convention « suppléance à domicile » avec l'ARS en cours de signature

Les freins / leviers / opportunités



Freins	Leviers	Opportunités
Manque de financement	Être plus visible : participation à des forums, des rencontres...	Ouverture sur les besoins de l'aidant
Manque de communication et d'orientation par les partenaires	Gérer la situation d'urgence	Les partenaires
Concurrence déloyale : service à domicile qui pensent se substituer	Repérage de l'aidant avec le concours des services à domicile	Ouverture sur le territoire en dehors du médico-social et les dispositifs passerelle
Temporalité de l'aidant : arrivée des aidants en situation d'urgence.	Coordination des différents acteurs entre eux	

Les partenaires impliqués ou à impliquer dans les actions

- Les familles : couple aidant/aidé, famille élargie aux petits enfants, frères, sœurs...
- Les professionnels du médico-social : Accueil de jour, ESA, SAAD, SSIAD, SSR, soins palliatifs, CCAS...
- Les professionnels du sanitaire
- Les acteurs des loisirs : associations qui ciblent les personnes âgées (gym senior...) donner de la visibilité aux PFR
- Les acteurs de la cité : collectivités, bénévoles, ...
- Les financeurs

Dans meilleur des mondes comment déployer le temps libéré ?

- Que les gens ne soient plus malades
- Former les acteurs au repérage de la fragilité de l'aidant
- Repérage de l'aidant dès le début du parcours de santé de l'aidé : faire apparaître la notion de l'aidant,
- Former/sensibiliser les enfants à être de futurs aidants experts
- Adapter l'accompagnement à toutes les classes d'âges (jeunes aidants)
- Obtenir plus de reconnaissance pour les aidants
- Sécurité dans les financements


L'ouverture des plateformes de répit

Retours d'expériences

Ouverture à d'autres public

Plateforme de répit : Association A3 (13)

La Météo du projet :



Pourquoi : Une ouverture dès l'origine d'A3

- L'objet de l'association était plus large que l'objet initial des plateformes de répit, nous permettant de nous développer vers d'autres publics
- Volonté du conseil d'administration de soutenir les parents épuisés de (PSH) vieillissante

Difficultés :

- Connaissances des dispositifs sociaux et administratifs propres aux PSH (expertise sociale) et **polyvalence**
- Moyens financiers suffisants pour se développer et se former

Facteurs clés de succès :

- Arriver à obtenir les financements suffisants
- Qualification du personnel
- Soutien constant du conseil d'administration
- Maillage partenarial territorial

Partenaires principaux :

IPH / MDPH / Handitoit / Soliane / CRA / APF / Clinique Bonneveine / SAD Amabilis /handident / Simon de Cyrène /GEM de TC13 / Réhab SUD / CMP de secteur / association Comme les autres /ARI

Bilan :

- 20% des aidés ont d'autres pathologies : cancer ; diabète; troubles psychiatriques ; handicap moteur; maladie de naissance ; autisme
- Formation et veille sociale à maintenir
- Maillage territorial à entretenir : exemple forum IPH / rencontre association Comme les autres

Étapes :

2006 – les statuts de l'association et les recherches de financement : ouverture à tous publics

2009 – ciblage aidants de maladie Alzheimer et apparentées via la réponse aux appels à projets des plateformes de répit

A partir des années 2010 : recherche de financements pour continuer à accompagner des aidants d'autres pathologies (avec un personnel formé et polyvalent)

Construction de partenariat avec des structures médico-sociales : ARI / TC 13

2021 – cahier des charges PFR qui s'ouvre aux aidants de PSH = officialisation de notre méthodologie pour tous les aidants

Le cadre national d'orientation

Les grandes lignes

- Instruction DGCS du 14/05/2021 relative à la révision du cahier des charges actualisés des PFR

Ouverture des plateformes :

←

Nouvelles modalités de support

→

Nouveaux publics pris en charge



Les grandes lignes



Les freins / leviers / opportunités pour ouvrir les plateformes de répit à d'autres publics

FREINS	LEVIERS	OPPORTUNITES
<p>La concurrence perçue dans les services de prise en charge du handicap (déjà des organisations et des coordinations...)</p> <p>Formation du personnel</p> <p>Finances</p> <p>Changer des intitulés d'association (ex France Alzheimer)</p> <p>Difficulté de prise en charge de l'aidant en groupe (pas les mêmes conditions ou mêmes problématiques°)</p> <p>Risque de perte d'expertise des maladies neurodégénératives</p>	<p>Les partenaires</p> <p>Les finances</p> <p>La volonté des politiques publiques (détermination du cahier des charges sur l'ouverture)</p>	<p>Aller vers tous types d'aidant</p> <p>Maillage territorial plus conséquents et visibilité plus importante</p> <p>Unicité de l'interlocuteur : être la référence du public aidant</p> <p>Ouvrir sur les déserts de prise en charge</p> <p>Faciliter le parcours de l'aidant</p> <p>Présence de psychologue avec la prise en charge pluri pathologies</p> <p>Repérage du public</p>

Les partenaires impliqués ou à impliquer dans l'ouverture de votre plateforme

- Structures de coordination : CCAS, département, DAC, PFR
- Etablissements d'hébergement : EHPAD, FAM, IME, foyers...
- Structures du domicile : SIAD, SAAD, ESA, professions libérales
- Structures hospitalières
- Fédérations, Fondations : France Alzheimer, France Parkinson, La Ligue contre le Cancer, ...
- Tutelles : ARS, départements, CARSAT, conférence des financeurs...

Cette thématique pose de réels problèmes structurels car elle implique de repenser les bases fondamentales de la structure tant sur l'aspect géographique que structurel, RH et financier.

Les étapes indispensables pour ouvrir les plateformes de répit

- Trouver des financements
- Développer les motivations des gouvernances et CA des structures
- Fédérer les équipes
- Former les salariés
- Recruter
- Construire le réseau
- Trouver le lieu spécifique qui héberge la plateforme
- Communiquer vers le grand public
- Instaurer un numéro unique pour les aidants

Temps et patience nécessaire avant d'être dans l'effectivité

Le repérage des aidants

Les freins / leviers / opportunités pour ouvrir les plateformes de répit à d'autres publics

FREINS	LEVIERS	OPPORTUNITES
Partenariats parfois difficiles selon les territoires.	Aller vers les personnes (ex : bus dans les territoires isolés)	Intervenir lors de manifestations ou évènements collectifs
L'absence d'identification en tant qu'aidant	Développer les partenariats et la présence de manière générale sur le territoire	Utiliser les listings de partenaires
Refus d'aide même après identification	Déposer des documents de communication dans les lieux adéquats	Communication : presse, collectivités, ...
Isolement social et géographique	Développer des projets communs avec des partenaires	Cibler les aidants des personnes accueillies en accueil de jour
Manque de visibilité sur le rôle d'aidant et la méconnaissance des plateformes	Développer la coordination avec les partenaires	Orienter par les professionnels et partenaires
Manque de moyens des services pour intervenir rapidement	Communication à la presse pour plus de visibilité	
	Développer la communication via les réseaux sociaux	

Les partenaires impliqués ou à impliquer

- Professionnels sanitaires : médecins, infirmiers, professionnels libéraux, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotricien, consultation mémoire, réseaux de santé et équipes mobiles (gériatrie ou psychiatrie), médecine du travail
- Professions du social : Dispositif d'Appui à la Coordination, CCAS, Pôles infos seniors, service de l'APA, conseil départemental ; MAIA, SAAD, ...
- Secteur médico-social : EHPAD, accueils de jour, SPASAD, ESA, SIAD...
- Secteur privé : entreprises, associations, ...
- Caisses de retraites et prévoyance, MSA, mutuelles, ...
- Secteur du handicap : foyer de vie, MAS, ...

Outils utilisés ou nécessaires à créer

- Bus pour les communes les plus isolées
- Utilisation des réseaux sociaux
- Plaquettes de communication sur l'existence des plateformes
- Modifier le DMP en signalant les situations d'aide
- Questionnaire d'évaluation de la situation d'aidant, moins péjoratif et plus ludique que ceux qui existent
- Spot publicitaire comme pour la prévention routière
- Cibler l'accompagnement individuel
- Organiser les conférences à thème tous publics (sans citer le terme « aidant »)
- Intervention dans les instituts de formation

L'Éducation Thérapeutique du Patient et de l'Aidant

Objectifs et démarches

- **Dispositif centré sur le patient** pour l'autonomiser avec une **pathologie reconnue chronique**,
- **Réglementé et contraignant** (déclaration, autorisation, formation...),
- Un format privilégié en France : **Le programme**
- MAIS avant tout une **posture**

Objectifs et démarches

Connaissances
Compétences d'Auto soins



Améliorer l'autonomie
Améliorer la qualité de vie

1

Bilan éducatif partagé

2

Mise en œuvre des
séances du programme

3

Evaluations
Objectifs et impact

Education Thérapeutique du Patient (ETP) : quelle place pour l'aidant ?

L'ETP vise à :

- Permettre au patient de s'approprier et conserver des savoirs et des compétences
- Renforcer l'autonomie du patient dans la prise en charge de sa maladie
- Répondre aux besoins et aux attentes du patient

Pour aider le patient à :

- Mieux vivre au quotidien avec sa maladie
- Collaborer avec les soignants
- Maintenir ou améliorer sa qualité de vie
- Devenir acteur de sa prise en charge
- Etre en sécurité et en confiance avec ses traitements

→ Apprendre au patient à prendre soin de lui-même



Lorsque le patient ne dispose plus de faculté d'apprentissage et de mémorisation

Les réflexions préalables

- 3 catégories : enseignement pour l'aidant, la prise en charge de l'aidé, l'éducation mixte
- Différencier les maladies neurodégénératives et les maladies chroniques
- Différencier l'autonomie et la dégénérescence

Les objectifs pédagogiques indispensables pour les aidants

Objectifs à visée des aidants

- Apprendre à demander de l'aide
- Prendre en compte le travail
- Prendre en compte son bien être
- Ecoute et orientation
- Prise en soin physique et psychologique
- Connaitre les troubles du comportement
- Repérer les signes de l'épuisement
- Accompagner son proche dans les activités de la vie quotidienne
- Prévenir le risque d'isolement

Objectifs à visée de l'aidé

- Accepter sa maladie
- Prise en compte de sa santé physique et psychologiques

Objectifs à visée mixte

- Connaitre la maladie
- Apprendre à demander de l'aide
- Gérer ses émotions
- Prévention des risques

Les grandes catégories

- Connaissance de la maladie et la pathologie
- Dispositifs d'aide sur les territoire
- Gérer les conséquences des troubles du comportement, des troubles moteurs et des troubles psychiques
- Le statut de l'aidant

- La gestion de la douleur
- Le répit de l'aidant
- Les évaluations de l'atteinte des objectifs fixés au départ

Dans le meilleur des mondes... Pour vous que vous faudrait-il pour mettre en place des séances d'éducation thérapeutique à disposition des aidants ?

- Communication et repérage total des aidants sur le territoire
- Identification systématique des attentes et des besoins des aidants
- Création d'une équipe pluridisciplinaire mobile pour aller à la rencontre ou se déplacer à domicile
- Avoir des outils (proposer des transports, ...)
- Des locaux accueillants
- Système de relayage
- Appartements thérapeutiques
- Ateliers suivant les objectifs prédéfinis (validation des acquis à domicile en suivant)

SATISFACTION

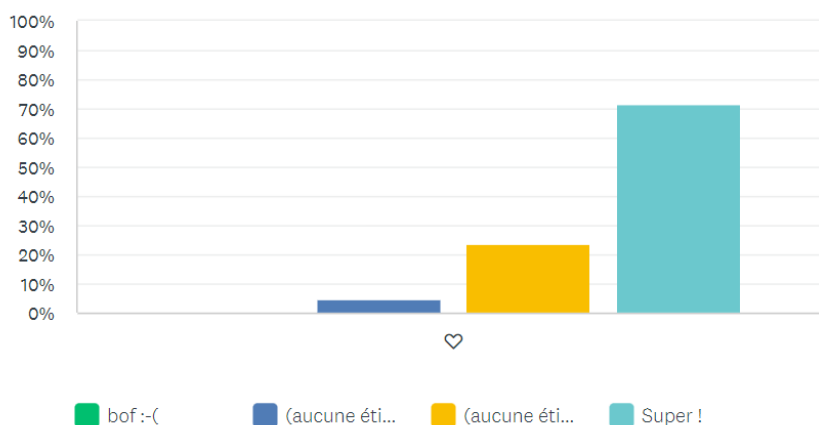
Une enquête en ligne a été adressée aux **40 participants** afin de recueillir leur satisfaction sur cette journée et les éventuelles envies de travailler sur des groupes régionaux.

22 réponses ont été recueillies soit **un taux de retour de 55%**.

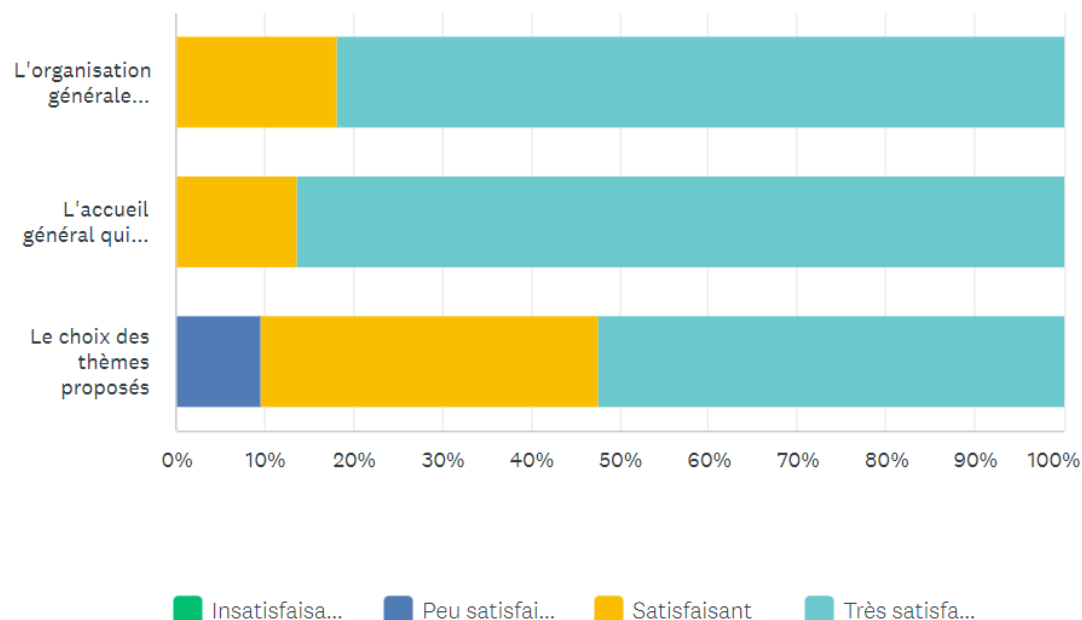
1. Quel est votre niveau de satisfaction global sur cette journée ?

3,7 
Évaluation
moyenne

Un évènement globalement très apprécié avec une note de 3,67 sur 4 :

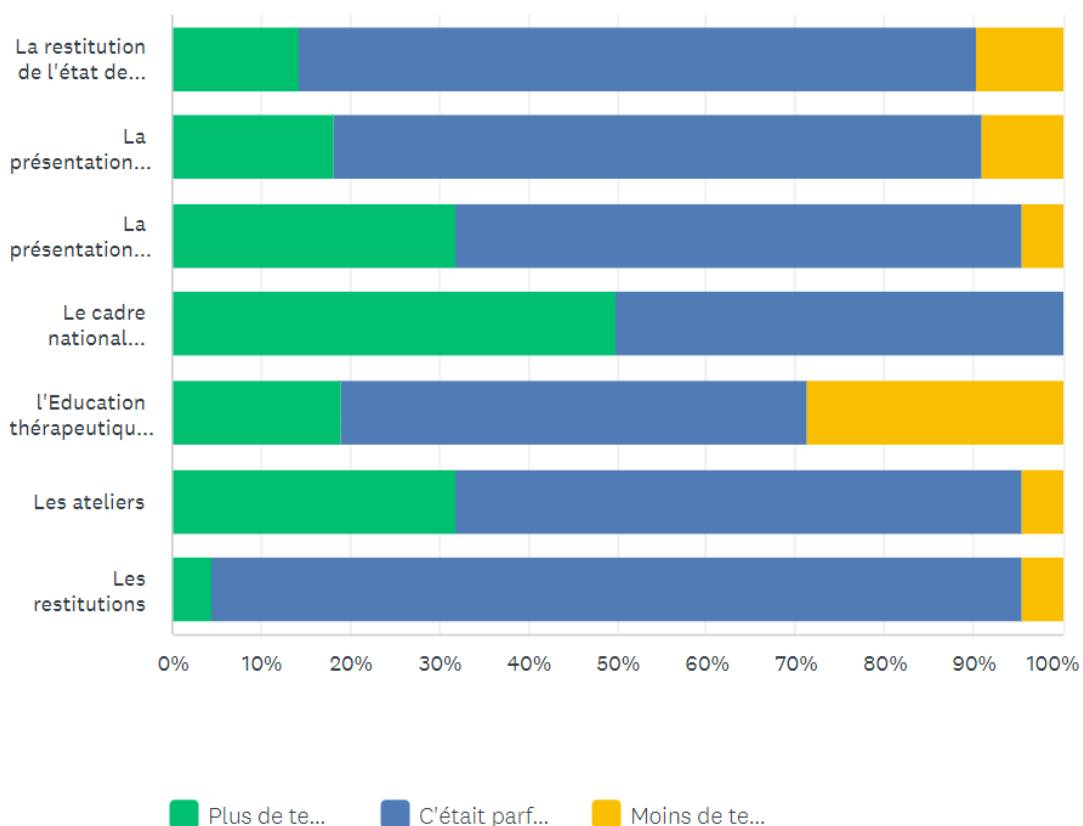


2. Quel est votre avis général sur :



3. Sur chacune des thématiques, vous auriez aimé passer... (plus de temps, moins de temps ou c'était parfait)

	PLUS DE TEMPS	C'ÉTAIT PARFAIT !	MOINS DE TEMPS	TOTAL
▼ La restitution de l'état des lieux régional	14,29 % 3	76,19 % 16	9,52 % 2	21
▼ La présentation de la mise en oeuvre du temps libéré	18,18 % 4	72,73 % 16	9,09 % 2	22
▼ La présentation de l'ouverture des plateformes	31,82 % 7	63,64 % 14	4,55 % 1	22
▼ Le cadre national d'orientation (nouveau cahier des charges)	50,00 % 11	50,00 % 11	0,00 % 0	22
▼ l'Education thérapeutique et les aidants	19,05 % 4	52,38 % 11	28,57 % 6	21
▼ Les ateliers	31,82 % 7	63,64 % 14	4,55 % 1	22
▼ Les restitutions	4,55 % 1	90,91 % 20	4,55 % 1	22



4. Vous souhaiteriez continuer à travailler dans un groupe régional sur :

CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
▼ Le repérage des aidants	52,94 % 9
▼ La mise en oeuvre du temps libéré	47,06 % 8
▼ L'ouverture des plateformes de répit	52,94 % 9
▼ La communication	47,06 % 8
▼ L'éducation thérapeutique	23,53 % 4
Nombre total de participants : 17	

