

Année 2019

Diagnostic Territorial Partagé

Aide aux aidants

Valérie PLANTECOSTE & Stéphanie GAUTIER

PRÉVENIR POUR BIEN VIEILLIR

Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie



L'objet de ce diagnostic territorial partagé est de pouvoir élaborer un «*plan d'action de soutien aux aidants*» dans le cadre du «*programme coordonné*» de la Conférence des Financeurs des Yvelines. Il s'agit de déterminer des orientations et priorisations en termes de publics cibles, de territoires et de nature d'action¹.

Sommaire

Introduction

1. Repérage et parcours des aidants

1.1 Notion de repérage

1.2 Notion d'un parcours aidant

2. Besoins et ressources en matière d'accompagnement des aidants

2.1 Les besoins des aidants

2.2 Etat des lieux des actions existantes sur les Yvelines

2.3 Solutions de répit

A. Les différentes formes que peut prendre le répit

B. Les financements des solutions de répit

C. Les limites des solutions de répit au sein du département

3. Préconisations

3.1 Repérer les aidants

3.2 Sensibiliser et informer

3.3 Former les proches aidants

3.4 Soutenir les proches sur le plan psycho-social

3.5 Coordonner et centraliser l'information

En guise de conclusion

Annexes

¹ Guide méthodologique de la CNSA à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA

Introduction

Depuis quelques années, la législation prend en compte les besoins des proches aidants. La loi sur l'Adaptation de la Société au vieillissement de 2015, dite loi ASV, définit le terme d'aidant : « *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.* »²

Le Plan Alzheimer 2008-2012 prenait déjà en compte l'aidant par la mise en place d'une consultation annuelle à proposer aux aidants naturels de patients ayant une maladie neuro-évolutive. Le plan des Maladies neurodégénératives 2014-2019 stipule la nécessité d'apporter un soutien aux aidants, dans leur vie professionnelle, sociale mais également dans la prise en compte de leur santé. Ce plan préconise plusieurs actions en faveur des aidants dont la structuration et la mise en œuvre d'une politique active de proches aidants.

En septembre 2015, le Plan National d'Action de prévention de la Perte d'autonomie préconise un certain nombre d'actions à mettre en place en faveur du proche aidant. Il est question de repérer les aidants en risque d'épuisement, de leur apporter des informations, de les orienter au mieux mais également de les accompagner dans l'acceptation des aides afin d'éviter l'épuisement. Il s'agit aussi de leur proposer une prise en charge des symptômes éventuels liés à l'épuisement par des actions de soutien psycho-social et non médicamenteux.

En décembre 2015, la loi ASV reprend les recommandations du plan national et prévoit :

- l'évaluation des besoins des aidants au cours de la mise en place de l'APA³,
- l'amélioration de l'accès aux aides par une revalorisation des plafonds de l'APA et la création du droit au répit de l'aidant,
- la mise à disposition d'une offre d'information, de formation et d'accompagnement renforcé et plus accessible sur l'ensemble du territoire.

A l'échelle de l'ARS, le plan Alzheimer 2008-2012, suivi du plan Maladies Neurodégénératives, prévoient le déploiement par l'Agence d'une offre socle à destination des aidants (formation, répit, maintien du lien social, ...) sur l'ensemble de la région. Ce dernier plan confirme le rôle des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants, actuellement au nombre de trois sur les Yvelines.

Par ailleurs, des outils informatiques : ROR (répertoire opérationnel des ressources et SI (système d'information) Maillage sont développés pour rendre visible l'offre pour les aidants aux professionnels de santé et au grand public.

C'est un sujet transversal dans le PRS2 2018-2022 pour les aidants de personnes âgées ou en situation de handicap.

Des financements sont de même alloués par la CNSA au titre de la section IV.

² Art. 51 de la loi du 28 décembre 2016, relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement

³ Allocation Personnalisée d'Autonomie

Enfin, depuis maintenant 4 ans, un appel à candidatures est lancé conjointement par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France et la Caisse Nationale Assurance Vieillesse Île-de-France. Ce dernier a vocation à financer des actions de repérage, d'information, de sensibilisation et d'accompagnement des aidants familiaux.

Le schéma interdépartemental d'organisation sociale et médico-sociale Yvelines/Hauts-de-Seine - 2018-2022 prévoit d'apporter un appui efficace aux aidants en facilitant leur accès à l'information et le repérage des aides et dispositifs. Il prévoit également de développer l'aide aux aidants en faisant la promotion de l'offre de soutien aux aidants en s'appuyant sur une étude des besoins et en mettant en place davantage de groupes de parole et de soutien.

Le vieillissement de la population française entraîne une augmentation des personnes dépendantes. Ainsi, en 2050, 1 français sur 3 sera âgé de 60 ans et plus, cette proportion augmente puisqu'il n'était que de 1 sur 5 en 2005⁴.

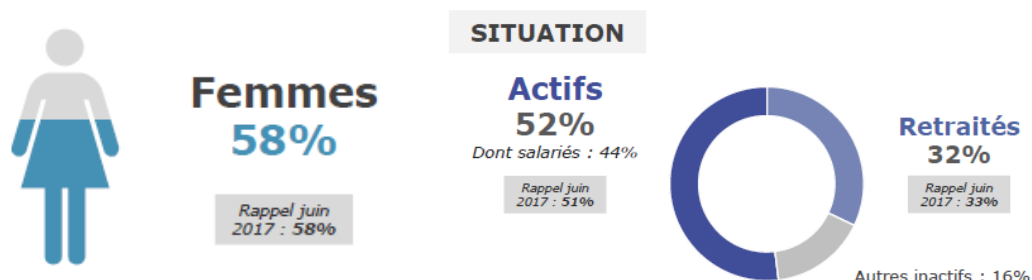
Si le nombre de personnes dépendantes augmente, le nombre de proches endossant le rôle d'aidant augmentera également. La "charge" à porter pour un aidant est d'autant plus lourde si son proche vit au domicile. La volonté des personnes dépendantes de rester à leur domicile, le manque de structures pouvant accueillir des personnes dépendantes, qu'elles soient en situation de handicap ou âgées, va entraîner une augmentation du nombre d'aidants, notamment en risque d'épuisement.

Pour la 4^{ème} année consécutive, l'institut de sondage BVA a réalisé, à la demande de la fondation APRIL, une enquête téléphonique sur un échantillon de 2007 personnes, représentatif de la population française⁵. Le groupe APRIL est une entreprise française qui conçoit, gère et distribue des solutions d'assurance et des prestations d'assistance pour les particuliers, les professionnels et les entreprises depuis une trentaine d'années. La Fondation, créée en 2008, s'intéresse plus particulièrement aux enjeux de santé et notamment à la santé individuelle et au rapport des Français au système de santé. Pour cela, elle pilote chaque année des baromètres et des études, notamment auprès des publics fragilisés ou vulnérables et entre autres auprès des aidants.

Cette enquête nous éclaire sur la proportion d'aidants dans la population et leur profil.

23% des personnes enquêtées disent apporter une aide régulière à, au moins, un de leur proche (quelques jours par mois ou plusieurs semaines dans l'année).

L'aidant est, le plus souvent une femme, il a moins de 65 ans et est en activité professionnelle :



⁴ Projections de la population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050, Insee Première n°1089, juillet 2006, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280826>

⁵ Baromètre des aidants, quatrième vague, Septembre 2018, BVA-Fondation APRIL

ÂGE

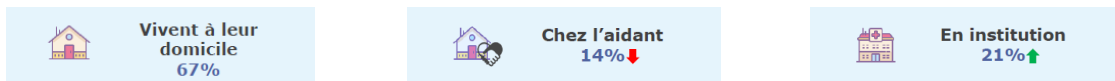


Les personnes qui ont déclaré apporter une aide à un proche le font auprès :

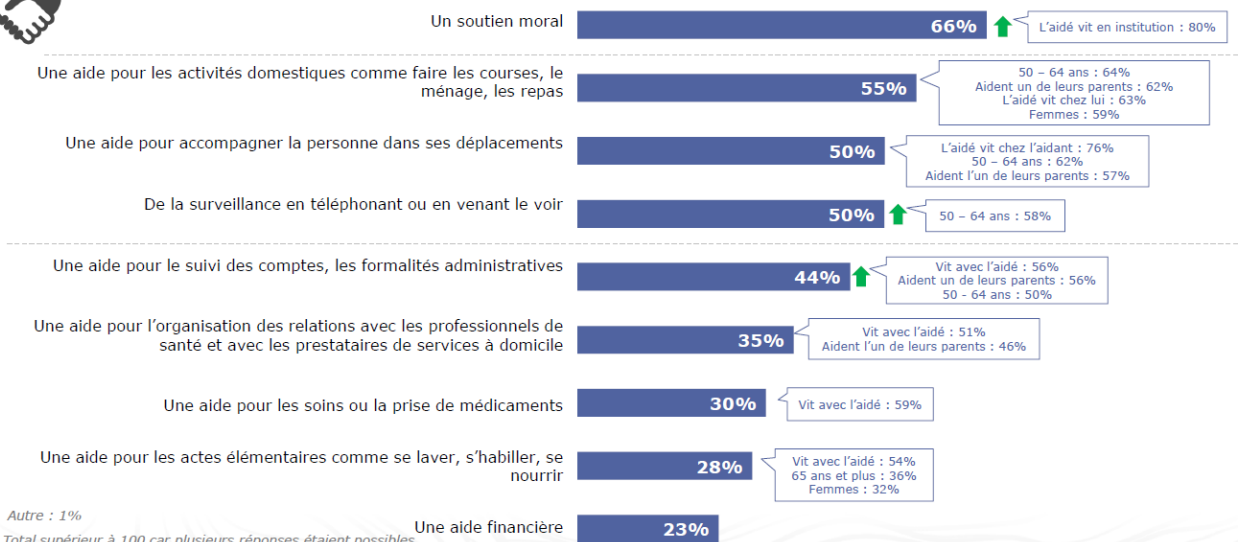
- d'un membre de leur famille pour 86% d'entre elles,
- d'un proche en situation de dépendance due à la vieillesse pour 57%,
- d'un proche malade pour 27%,
- d'un proche en situation de handicap pour 28%.

Ceci sachant qu'un aidant peut accompagner plusieurs personnes (34% des aidants).

Les personnes aidées par l'aidant vivent le plus souvent chez eux :



Quant à la nature de l'aide apportée, les aidants indiquent surtout soutenir moralement leurs proches dépendants, notamment quand ceux-ci vivent en institution (80%) et les assister pour les activités domestiques. La surveillance en téléphonant à leur proche et l'aide dans les démarches administratives augmentent en 2018 par rapport à l'enquête de 2017.



Autre : 1%

Total supérieur à 100 car plusieurs réponses étaient possibles

16 Confidential & Proprietary - Copyright BVA Group © 2018

A l'échelle nationale, 11 millions de personnes⁶ occupent une fonction d'aidant. En se recentrant sur le département des Yvelines, sachant qu'une personne sur 6 est un aidant⁷ et que le nombre d'habitants dans les Yvelines est de 1 427 291 habitants, par extrapolation, le nombre d'aidants potentiels dans le département serait de 233 633. Qu'en est-il des chiffres officiels pouvant nous donner une indication plus précise du nombre d'aidants sur les Yvelines ?

Au 31 décembre 2017, 11 902 bénéficiaires d'un droit à l'Allocation personnalisée d'autonomie vivent à domicile ou en résidence autonomie APAD. Pour 50% d'entre eux, la perte d'autonomie correspond à un Groupe Iso Ressource - GIR 4 et l'autre moitié à un GIR 1 à 3, ce qui présuppose la présence d'un proche aidant auprès des personnes en GIR 3 ou moins. En effet, le maintien à domicile s'avère « délicat » pour une personne vivant seule à domicile avec une perte d'autonomie correspondant à moins d'un GIR3. Il faut ajouter à ce 1^{er} chiffre 8700 bénéficiaires d'un droit à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie vivant en EHPAD. La vie en EHPAD ne dispense pas le proche de son rôle d'aidant. En effet, les structures d'hébergement collectif témoignent de la présence et de l'engagement des aidants à leurs côtés.

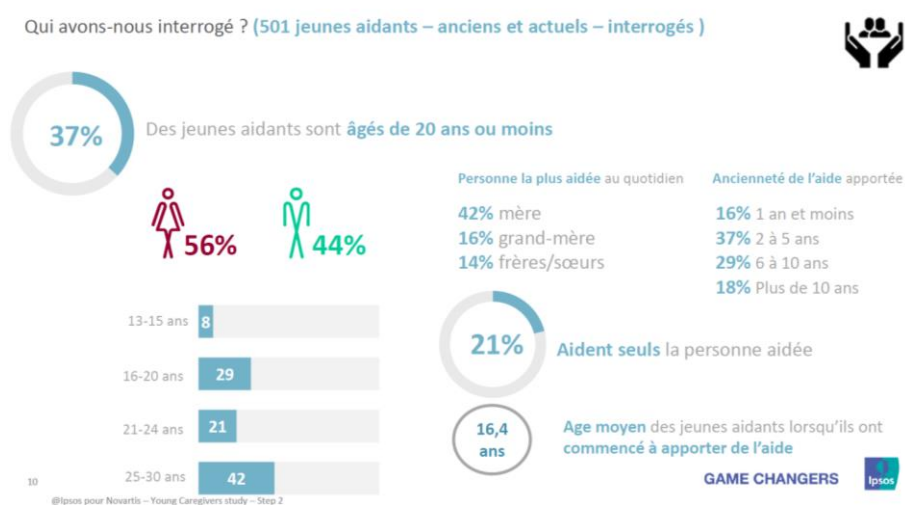
Concernant les personnes en perte d'autonomie du fait d'un handicap, 3 793 Yvelinois perçoivent la Prestation de Compensation du Handicap à domicile et 522 la perçoivent en structure d'accueil.

Derrière chacun de ces bénéficiaires, un proche aidant, plus ou moins impliqué, est concerné et encore mal repéré voire pas du tout identifié par les organismes de soutien et d'accompagnement des aidants.

Enfin, à ces chiffres, il est nécessaire d'ajouter les « jeunes aidants », public qualifié « d'invisibles » par les associations nationales particulièrement concernées par le sujet des aidants. Les enfants, adolescents et jeunes adultes ne sont pas du tout objectivés dans les études sur le sujet des aidants. Ils semblent échapper aux structures d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie.

En 2017, le laboratoire NOVARTIS, en partenariat avec l'Institut IPSOS, a mené une enquête intitulée « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » auprès de 501 jeunes âgés de 13 à 30 ans.

Voici le profil de ces « jeunes aidants » selon cette enquête :



⁶ Source : Baromètre 2017, Fondation April et BVA

⁷ Source : Baromètre 2017, Fondation April et BVA

Cette enquête valorise le rôle des jeunes aidants en montrant que pour 94% des jeunes aidants, les apports personnels de cette situation aident dans la construction de leur identité au travers de sentiments tels que la maturité (82%) ou le sentiment de mieux comprendre les adultes (84%). Cette situation a néanmoins des retentissements multiples dans leur vie quotidienne d'adolescent et jeune adulte et au final, 21% des jeunes aidants actuels ressentent à minima un fardeau modéré voire sévère, selon les critères du fardeau de Zarit⁸. L'échelle de Zarit évalue la charge émotionnelle, physique et financière que représente, pour un aidant, la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie.

Comme nous avons tenté de le faire à l'échelle des Yvelines, il reste difficile aujourd'hui d'estimer le nombre d'aidants sur le département. Aucune structure n'est prévue pour assurer un recensement des aidants sur le département. Les quelques dispositifs prévus (plateforme de répit et de soutien aux aidants, associations spécifiques et locales...) ont une base de données propre mais chaque dispositif s'adresse à un profil spécifique d'aidant. Au sein du département, aucun organisme n'accompagne les jeunes aidants.

A ce jour, l'ensemble du territoire ne permet pas un accès équitable aux services de soutien et de répit à tous les aidants.

1. Repérage et parcours des aidants

1.1. Notion de repérage

Le repérage consiste à identifier un proche aidant en situation de fragilité pouvant conduire à un épuisement émotionnel, physique et psychologique. Ce repérage est le plus souvent informel ou réalisé actuellement avec des outils peu adaptés. Tenant compte du fait que de nombreux aidants « s'ignorent », le repérage des aidants est l'affaire de tous les professionnels des champs sanitaire, social et médico-social, mais aussi de la « Société ». En effet, les professionnels de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et les entreprises seront de plus en plus impactés par les situations d'enfants, collégiens, lycéens, étudiants et salariés en situation d'aidance. Il est donc nécessaire de démarrer le repérage par l'ensemble des professionnels concernés au travers de la sensibilisation.

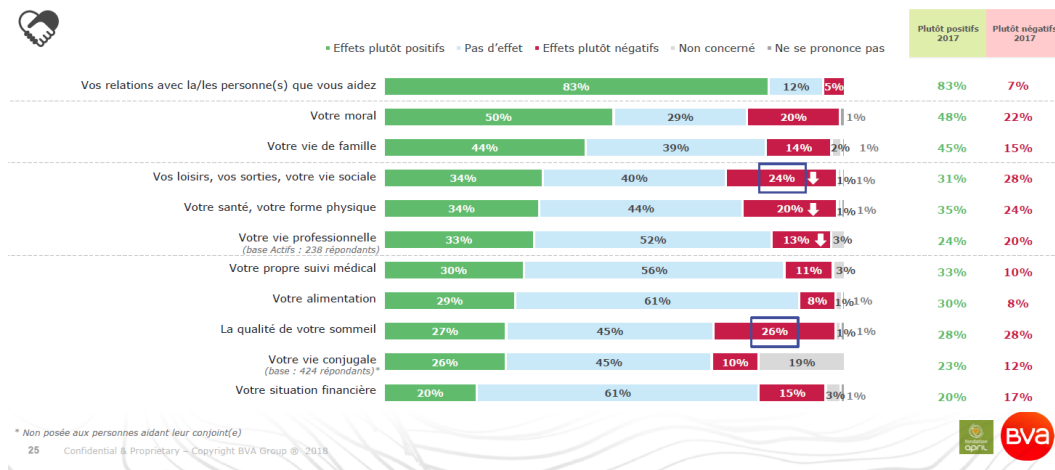
Cette première étape du repérage des aidants est nécessaire, voire indispensable, afin de leur permettre un accès aux actions de soutien et aux dispositifs d'accompagnement et de répit. L'objectif, à plus ou moins long terme, reste d'éviter l'épuisement et la dégradation de leur état de santé. En effet, la neuvième édition de la Journée Nationale des Aidants (JNA) du 6 octobre dernier a mis l'accent sur la santé des aidants. La JNA s'appuie sur le cinquième rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, publié en 2016 et mettant en lumière le rôle des aidants, confirme l'intérêt de les repérer. Ces derniers ont « souvent tendance à ne pas s'occuper d'eux-mêmes, par manque de temps ou parce qu'ils considèrent que ce n'est pas la priorité. Or l'accompagnement peut faire apparaître des problèmes de santé chez des personnes qui n'en avaient pas avant, et chez les aidants déjà malades, aggraver leur pathologie, voire faire apparaître de nouveaux problèmes de santé »⁹. Il s'agit donc d'une question de santé publique.

⁸ Extrait du communiqué de presse du laboratoire NOVARTIS à l'issue de l'étude menée par l'Institut IPSOS.

⁹ <https://www.essentiel-sante-magazine.fr/societe/solidarite-societe/preserver-sante-aidants-enjeu-sante-publique>

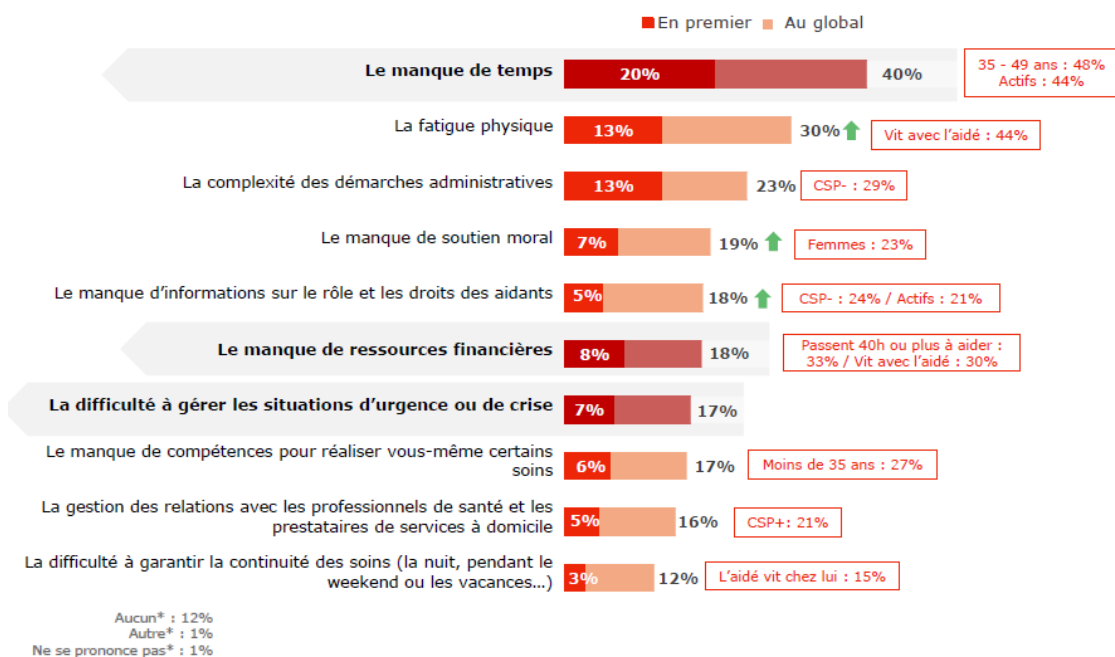
Tous les aidants ne sont pas sujet à l'épuisement ; cependant, certains d'entre eux sont plus fragiles, notamment ceux qui n'ont pas fait appel à une aide extérieure. 37% des aidants sont seuls à aider leur proche¹⁰, parmi eux 65% vivent avec leur proche, 48% sont âgés de plus de 65 ans et 44% ont tendance à délaissier leur propre santé.

L'enquête BVA-APRIL a évalué l'impact ressenti par l'aidant de sa situation sur sa vie sociale et sa santé.



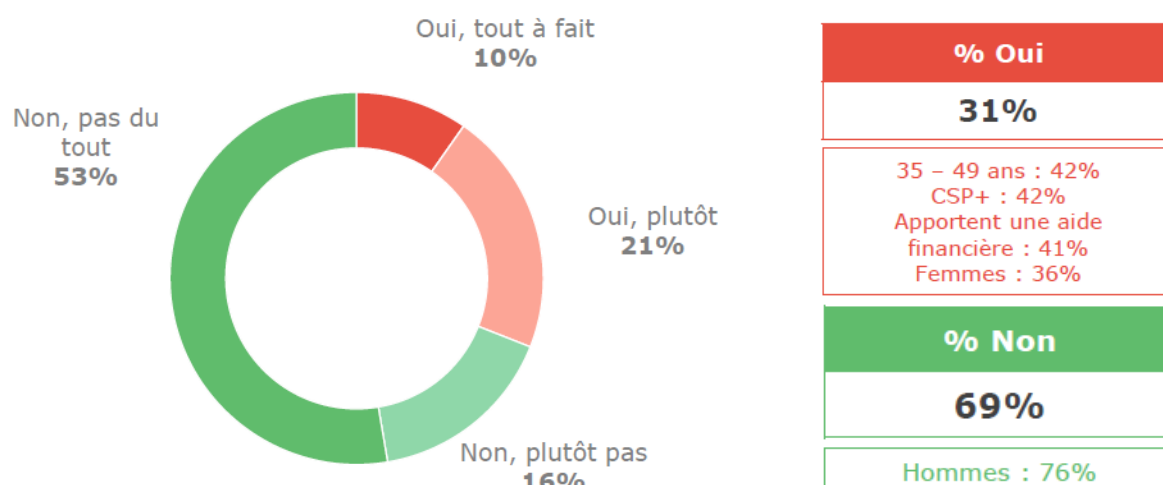
Ce schéma démontre que le rôle d'aidant a un impact sur la vie au quotidien. Pour autant, il n'est pas forcément vécu négativement. Le but des actions de prévention auprès des aidants serait d'éviter une situation d'épuisement et un vécu négatif de cette situation d'aidance. Il est donc essentiel de les repérer de manière précoce afin de proposer un accompagnement adapté évitant le risque d'épuisement. Il est également nécessaire de proposer des actions spécifiques pour les aidants en situation de fragilité.

Au cours de l'enquête BVA-APRIL, il a été demandé aux aidants quelles étaient les principales difficultés auxquelles ils étaient confrontés dans leur situation d'aidant, en premier lieu puis ensuite. Voici leurs réponses :



¹⁰ Baromètre des aidants, quatrième vague, Septembre 2018, BVA-Fondation APRIL

31% des aidants déclarent avoir tendance à délaisser leur propre santé du fait de leur rôle d'aidant :



- 22% d'entre eux déclarent avoir reporté des soins les concernant.
- 12 % avoir de nouveaux problèmes de santé.
- 10% avoir vu s'aggraver ses problèmes de santé.
- 9% avoir augmenté leur consommation de médicaments.

Toujours dans cette même enquête, les principaux problèmes de santé liés à l'aidance sont le stress (pour 38% des aidants), le sommeil perturbé (pour 32%) et les douleurs physiques (pour 30%). Les aidants concernés par ces réponses sont plutôt des femmes et ceux qui vivent avec leur proche. Il s'agit donc d'un profil d'aidants plus vulnérables face aux répercussions de la relation d'aide sur la santé.

Les partenaires rencontrés évoquent la difficulté d'une personne à se reconnaître dans ce rôle et donc à être à l'écoute des messages qui lui sont adressés. Cette analyse des professionnels est confirmée par l'enquête BVA-APRIL¹¹ qui indique que seulement 36% des personnes apportant une aide régulière à un proche se considèrent comme aidants.

Les acteurs médico-sociaux informent, conseillent et orientent les aidants qui les sollicitent. Pour autant, ils les rencontrent tardivement au regard de l'apparition de la situation de dépendance de leur proche. Les aidants peuvent alors se trouver dans une situation de fragilité sans qu'aucun professionnel ne soit intervenu.

Une autre particularité évoquée par les acteurs de terrain est la difficulté d'accompagner les aidants car leur temps est dédié au proche en perte d'autonomie. Leurs propres besoins sont négligés. Donner l'information sur un dispositif de soutien n'est pas nécessairement suffisant pour que l'aidant se saisisse de cette proposition. Se surajoute une problématique de mobilité pour certains aidants, en situation d'épuisement ou âgés. Pour ces derniers, il est nécessaire de les accompagner physiquement vers les actions de soutien.

Afin de toucher les aidants non connus d'un service médico-social (PAT, SAAD, SSIAD/ESA...), il est nécessaire que les structures et partenaires (Mairies, CCAS, résidences autonomie, médecins traitants,

¹¹ Baromètre des aidants, quatrième vague, Septembre 2018, BVA-Fondation APRIL

bénévoles, écoles, entreprises...) au contact du public soient sensibilisés sur le sujet. Actuellement sur le département, les MAIA¹² déploient une « formation au parcours gérontologique », destinée soit aux professionnels assurant l'accueil du public, soit aux professionnels menant des entretiens auprès des personnes âgées, soit aux responsables des structures. Les objectifs de cette formation visent à mieux maîtriser l'écologie médico-sociale et à appréhender l'évaluation d'une **situation** pour mieux l'orienter¹³. Evaluer la situation implique forcément une évaluation de l'aidant et de l'aidé. Cette formation est un modèle intéressant, dans son organisation et le public ciblé, pour sensibiliser les professionnels au repérage des aidants.

Dans ce contexte, le Plan National d'Action de Prévention de la Perte d'Autonomie préconise d'améliorer le repérage des aidants familiaux susceptibles de développer des troubles liés au fardeau, à la fatigue, à l'impact de son rôle d'aidant sur son quotidien. Ceci en mobilisant les professionnels qui vont pouvoir les rencontrer tout au long de leur parcours :

- Le médecin traitant,
- Les caisses de retraites, par l'intermédiaire d'actions qu'elles proposent (écoute téléphonique, évaluation dans le cadre d'une demande d'aide « bien vieillir chez soi »...),
- Les équipes médico-sociales qui évaluent et mettent en place le plan d'aides dans le cadre de l'APA,
- Les plateformes d'accompagnement et de répit, les accueils de jour, les lieux d'hébergement temporaire, les services d'aides à domicile et les Ehpad¹⁴.

L'objectif du repérage précoce de l'aidant est de :

- l'informer,
- l'aider à la prise de conscience du lien d'aidant qui s'ajoute au lien familial ou amical pré existant à la situation d'aidance,
- le sensibiliser aux facteurs de risques que représente son rôle d'aidant sur sa propre santé,
- l'orienter vers les dispositifs d'aide et d'accompagnement adaptés à ses besoins et ceux de son proche,
- lui proposer des actions de manière pertinente en fonction de ses besoins et ceci tout au long de son parcours.

¹² Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

¹³ Voir avec MAIA si référence officielle de cette démarche (table stratégique ?)

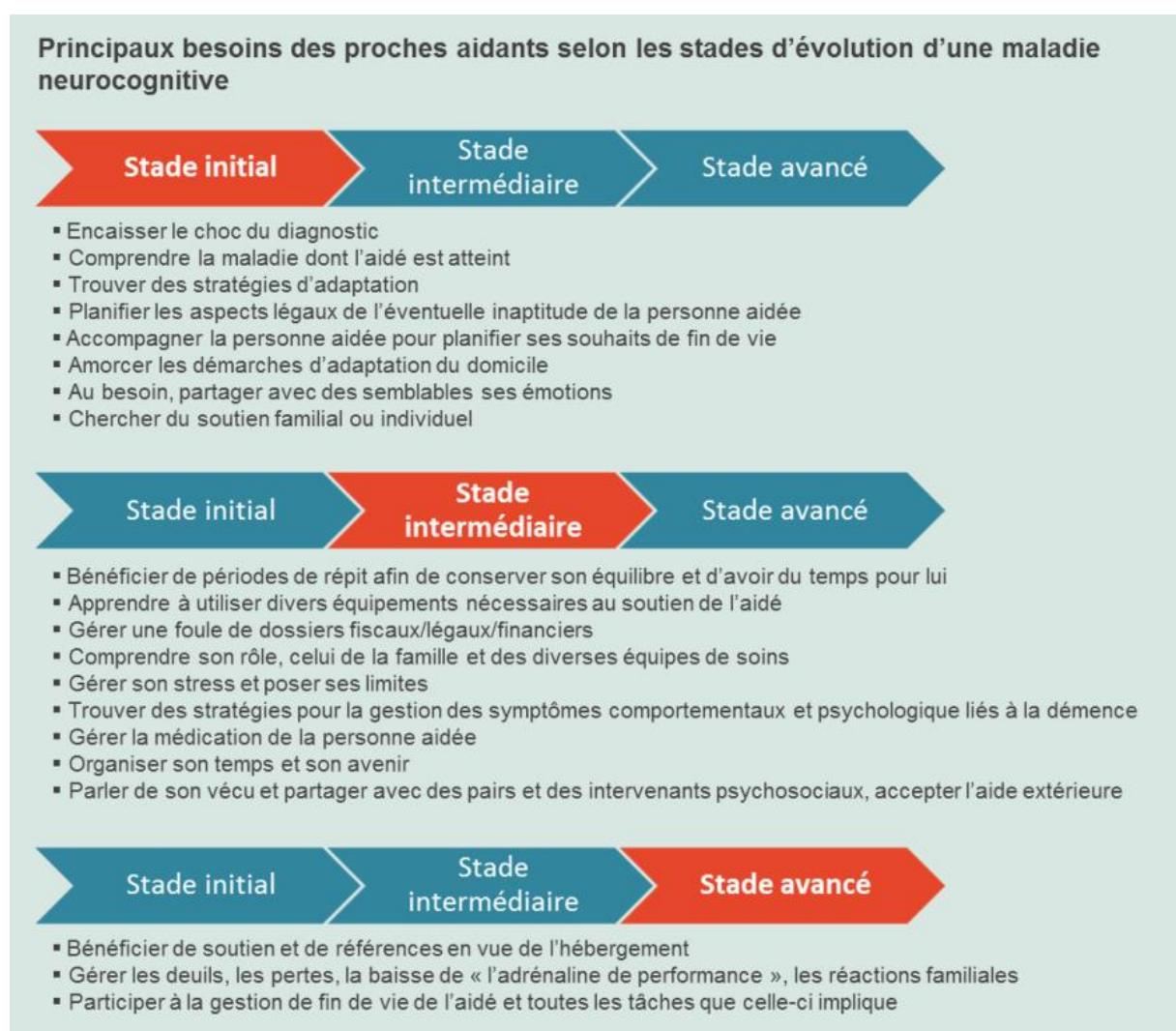
¹⁴ Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

1.2. Notion d'un parcours aidant

Selon un site canadien¹⁵, le rôle de proche aidant s'inscrit dans un parcours qui évolue constamment en fonction de l'intensité de l'engagement et de la relation avec la personne aidée. Tout comme chaque personne est différente, chaque parcours est unique et peut varier en fonction de plusieurs facteurs, comme l'âge, les conditions socioéconomiques, l'état de santé, la relation antérieure avec la personne aidée, les événements courants de la vie, etc.

Des besoins qui évoluent

Même si les parcours diffèrent d'une personne à l'autre, on reconnaît tout de même, de façon générale, une certaine trajectoire dans les besoins exprimés par le proche aidant et la personne accompagnée. Voici, par exemple, les principaux besoins exprimés par les aidants qui accompagnent une personne atteinte d'une maladie neurocognitive :



Plus vite un proche aidant pourra identifier ce qu'il vit et ce qui l'attend, plus vite il pourra trouver les ressources et les outils qui l'aideront dans son quotidien. Il est toutefois important de préciser que les

¹⁵ <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Les-etapes-du-parcours-de-proche-aidant>

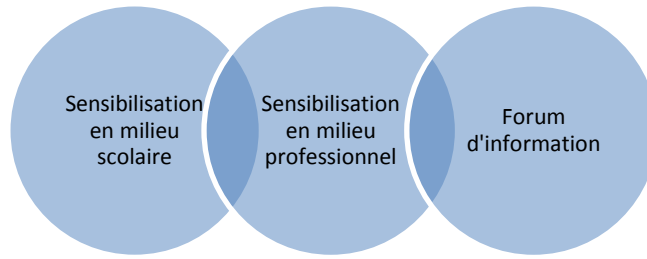
besoins énumérés ci-dessus ne constituent pas une liste exhaustive et il est tout à fait possible que certains besoins soient ressentis à un autre stade d'évolution de la maladie que ceux indiqués.

Comme a tenté de le démontrer ce site Canadien, un parcours « aidant » est aujourd'hui difficile à identifier et à construire. En effet, la situation de l'aidant étant liée et consécutive à la situation du proche accompagné, le parcours de l'aidant reste donc tout aussi singulier que celui de la personne en perte d'autonomie. Pour autant, ce parcours pourrait nous permettre d'identifier des phases de repérage possible des aidants afin de les informer **précocement** des dispositifs mais aussi des risques potentiels liés à cette situation d'aidant.

L'aidant aurait alors la possibilité de recourir aux dispositifs d'accompagnement et de prévention.

Ces besoins semblent correspondre à ce que l'on pourrait nommer la phase « croisière » d'un aidant. Cette phase est celle qui s'installe après la prise de conscience de l'aidant de son rôle jusqu'à la dégradation de l'état de santé du proche accompagné mettant en jeu la vie à court terme.

Notion d'un parcours d'aidant



Diagnostic de Maladie ou accident de l'aidé

Repérage possible

Consultation Mémoire
Consultation spécialisée
Consultation pédiatrique
Hospitalisation ...

En lien avec le médecin traitant

Implication d'un proche aux côtés de la personne en perte d'autonomie

Repérage possible

Temps plus ou moins long correspondant à l'acceptation de la maladie/du handicap/de la perte d'autonomie du proche.
Phase durant laquelle la « charge » de l'aidant peut être fluctuante, +/- importante.

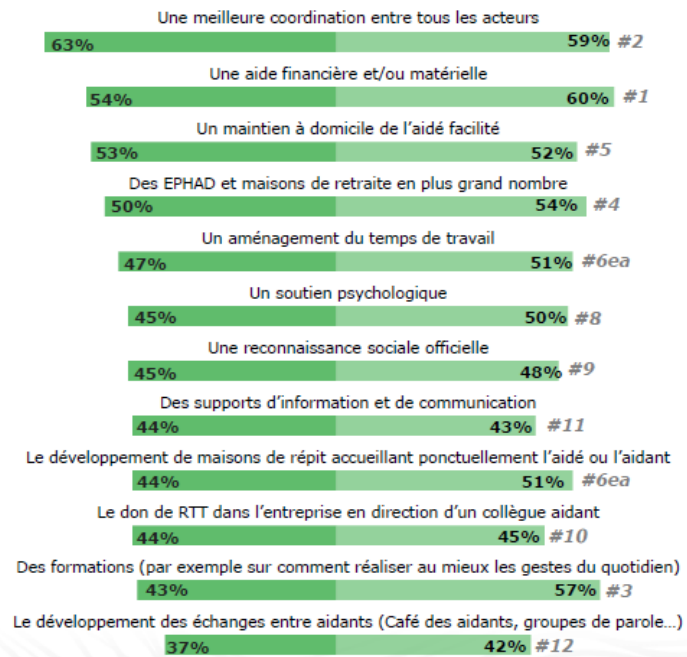
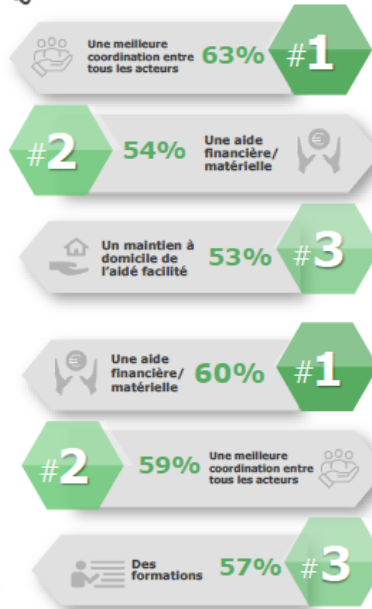
Contact avec un organisme d'aide

PAT, Caisse de retraite,
Réseau de santé, SSIAD et
SAAD, établissements et services pour personnes âgées et handicapées

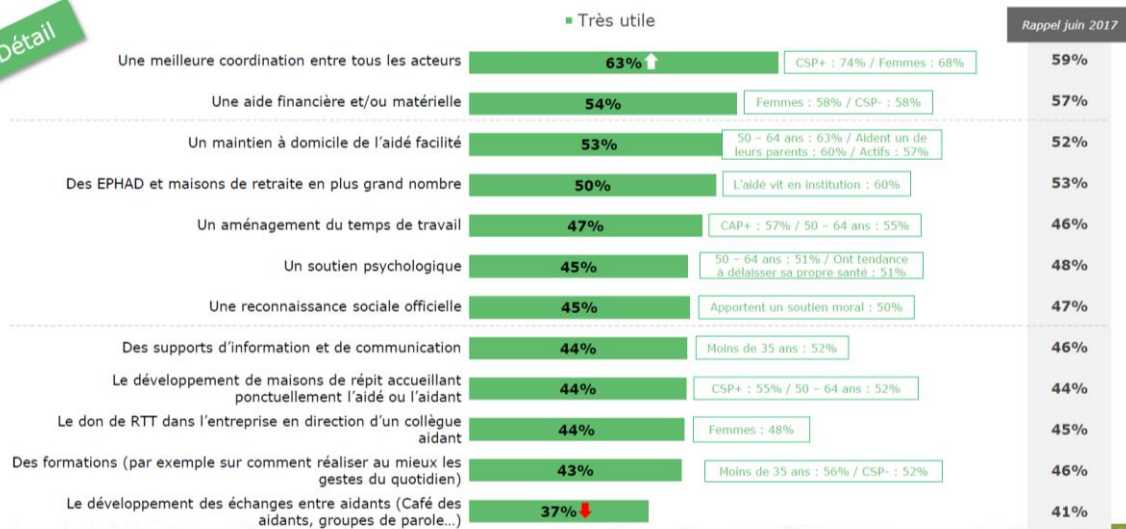


2. Besoins et ressources en matière d'accompagnement des aidants

L'enquête BVA-APRIL a interrogé les aidants sur l'utilité de certaines mesures qui pourraient leur faciliter la vie.

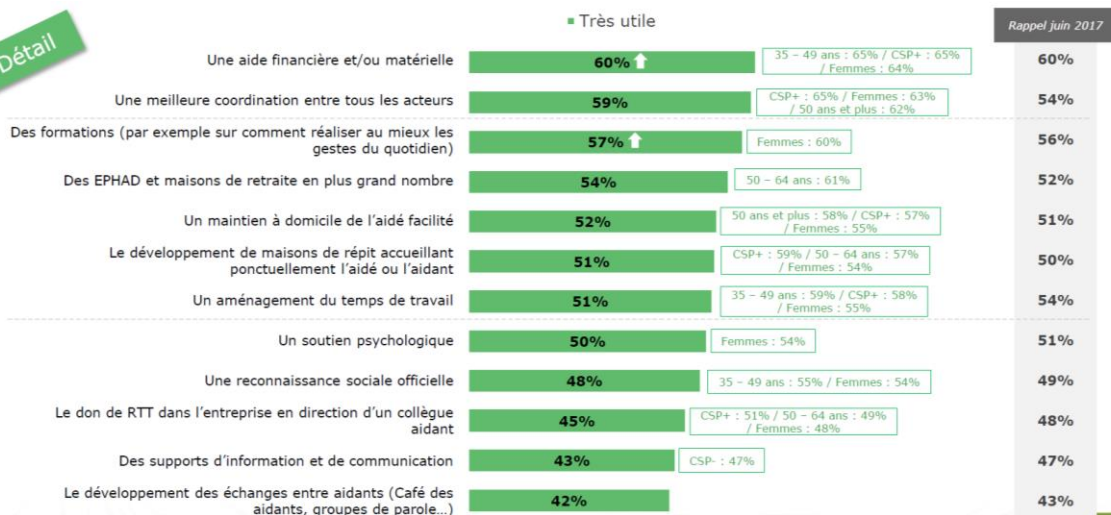


Détail





Détail



37 Confidential & Proprietary - Copyright BVA Group © 2018



Les premières mesures concernent dans un premier temps les aides apportées aux proches dépendants puis, dans un second temps, des actions menées directement auprès des aidants qui vont être présentées dans la suite du document.

2.1. Les besoins des aidants

Dans ce diagnostic réalisé en partenariat, les besoins des aidants sont présentés selon la classification de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, CNSA.

- Information-sensibilisation

Les acteurs de terrain nous font part du besoin d'information des aidants, notamment en matière de droits et de procédures administratives et juridiques. L'association « second souffle », regroupant des parents d'enfant en situation de handicap, note fortement le besoin des parents d'être mieux informés sur les droits MDPH¹⁶ et sur les modes de protection juridique dont l'offre se diversifie. Cette observation rejoint le constat de nombreux acteurs de l'aide aux aidants sur la nécessité d'un accompagnement pour l'accès aux droits.

Les partenaires alertent sur la carence en médecins traitants et leur manque de disponibilité pour des visites à domicile, ce qui aggrave le non recours à un suivi médical par les aidants. Par ailleurs, la préconisation de la consultation médicale annuelle à destination de personnes souffrant de maladies neuro-évolutives proposée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie reste encore méconnue.

La CNSA prévoit les déploiements d'actions ponctuelles et collectives qui peuvent prendre la forme d'une conférence, d'un théâtre-forum, d'une réunion de sensibilisation. Elles visent les aidants, sans distinction ou les aidants de personnes souffrant d'une maladie particulière. Ce type d'action doit concerner au minimum 20 personnes, s'organiser sans inscription et être accessible gratuitement. Au-delà de la sensibilisation, cette action doit s'attacher à orienter les aidants vers les partenaires locaux. Sa durée est d'un minimum de deux heures, modulable en fonction des besoins. Elle peut se

¹⁶ Maison Départementale des Personnes Handicapées

dérouler en soirée ou le week-end. L'évaluation quantitative et qualitative prendra la forme d'un questionnaire, d'une enquête ou d'entretiens.

Sous sa forme distancielle, il s'agit d'actions de communication et de promotion sur internet, sous forme d'un portail, de l'articulation entre plusieurs portails, de présentation de différentes rubriques, de cartographies des actions, de l'accès à des ressources documentaires. Cet outil doit donner des repères clairs sur l'accès aux droits et aux dispositifs sur les territoires, en complément des portails d'information et des sites institutionnels. Il est proposé à destination des aidants et des partenaires relais. Il doit être gratuit et d'usage facile. Cet outil doit être évalué quantitativement et qualitativement par le biais d'un questionnaire ou d'une enquête.

- **Formation**

Certains partenaires indiquent proposer aux aidants rencontrés la formation organisée par France Alzheimer. Les réticences des aidants à s'engager pour de longues sessions sur un programme figé conduisent les organisateurs à réfléchir à des formations plus souples, modulables et adaptées aux attentes des aidants.

L'UNAFAM, Union Nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, a pour mission d'accompagner les familles de personnes souffrant de troubles psychiques. Cette association constate une carence dans la formation des auxiliaires de vie sur les troubles psychiatriques. Les difficultés rencontrées par ces professionnels n'est ni soutenant ni rassurant pour l'aidant, souvent seule personne « experte » de l'approche des troubles. Le relais ne se fait donc jamais réellement et l'aidant n'est pas soulagé sur le plan de la charge mentale.

Ces deux exemples illustrent la difficulté à proposer des actions de formation adaptées à chaque situation vécue par les aidants. Force est de constater que les aidants n'ont pas tous les mêmes besoins en formation. L'accompagnement d'une personne présentant des troubles cognitifs et ainsi le positionnement de l'aidant seront différents de celui réalisé auprès d'un enfant en situation de poly handicap. La particularité du besoin en formation des aidants est étroitement liée à la pathologie ou au handicap du proche aidé.

Le guide méthodologique de la CNSA décrit les actions de formation qu'il est possible de financer via l'enveloppe Section IV. La formation, en présentiel, peut s'adresser à un groupe d'aidants ou à un groupe mixte composé d'aidants et de professionnels du secteur médico-social. La formation peut être conçue pour les aidants à distance.

En présentiel, dans sa forme adressée aux aidants uniquement, elle doit leur permettre de se positionner dans leur rôle d'aidant, de l'aider à prendre conscience de la relation aidant-aidé. Elle doit également lui permettre d'acquérir des connaissances, repères pour améliorer ses capacités et mieux s'orienter. La formation a pour but de prévenir les risques d'épuisement et d'isolement de l'aidant. Le groupe doit être constitué d'une moyenne de 10 aidants. La formation peut avoir pour objet une pathologie particulière ou être généraliste et s'adresser à tout profil d'aidants. Elle doit être gratuite. Le porteur de l'action de formation incite, sans obligation, l'aidant à s'engager sur tout le cycle de formation. Les formateurs (qu'ils soient professionnels ou bénévoles dans le cas d'un binôme) doivent être formés. L'aidant doit bénéficier d'un entretien préalable à la formation. La durée de formation est d'un minimum de 14h. L'évaluation quantitative et qualitative doit être prévue, par questionnaire, enquête ou entretien.

Des formations mixtes (aidants/professionnels) peuvent être organisées. Dans ce cas, le but est de favoriser une reconnaissance mutuelle entre aidants et professionnels pour qu'une alliance puisse se mettre en place et que les conflits soient évités. Les conditions pratiques sont les mêmes. La prise en charge financière pour les professionnels (SAAD, soignants des ESMS) peut être assurée par le Compte Personnel de Formation CPF.

La formation des aidants via internet doit être gratuite et facile d'accès. Elle est proposée par les associations nationales, son contenu doit être cohérent avec le site <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>.

La formation des aidants sur le département des Yvelines est finalement peu déployée, disparate et non coordonnée à l'échelle du territoire. Dans ce contexte, de nouvelles approches voient le jour et une association, nommée Nouveau Souffle, propose des séances de coaching de groupe ou individuel auprès des aidants. Cette offre de service à destination des aidants, innovante auprès de ce public difficile à mobiliser, semble correspondre davantage à la nécessité du « cas par cas ».

Un autre exemple avec celui de My Teamily, start-up partenaire du Réseau ALOÏS¹⁷, développant des formations animées par un binôme "Formateur et Aidant expert" au sein des entreprises (à destination des salariés et des managers).

Somme toute, il est encore prématuré pour évaluer l'intérêt et la pertinence de ces nouvelles méthodes de formation.

- Soutien psycho-social

Le soutien psychosocial peut être proposé individuellement (par un psychologue) et/ou en collectif. Il évite la prise en charge médicamenteuse des conséquences de l'épuisement de l'aidant sur sa santé.

- En individuel

Le soutien ponctuel d'un aidant par un psychologue peut être proposé par les PAT. Les réseaux de santé et certaines structures accueillant des malades (type accueil de jour) proposent un soutien ponctuel aux aidants des personnes qu'ils accompagnent ou accueillent.

Les partenaires font part du besoin de prévenir la dépression de l'aidant, en lui proposant un soutien, surtout lors des moments critiques que sont l'entrée en structure ou le décès de leur proche.

Le soutien psychosocial présentiel en individuel conçu par la CNSA est ponctuel. Il s'agit forcément de l'intervention d'un psychologue qui peut se déplacer à domicile. Ce professionnel doit être sensibilisé aux problématiques des aidants. Ce soutien intervient dans les situations particulières de souffrance psychologique, d'épuisement ou de risque d'épuisement, d'annonce de diagnostic, de conflits, de dégradation de la santé de l'aidant ou de l'aidé, d'une rupture dans le parcours d'aide.

Son but est de proposer un soutien spécifique et une orientation vers des dispositifs complémentaires. Le nombre de séance d'1h est à déterminer en fonction des besoins de l'aidant mais ne peut excéder 5 (sur 6 mois). L'aidant est invité à participer à toutes les séances prévues, un entretien préalable peut être prévu. Ces entretiens sont gratuits. L'évaluation doit être quantitative et qualitative, effectuée par questionnaire, enquête ou entretien.

¹⁷ Centre d'expertise neurocognitive, créé en 2004 hors de l'hôpital et soutenu par des partenaires publics et privés, proposant des formations.

○ En collectif

Dans les Yvelines, sur plusieurs années, les anciennes Coordinations Gériatriques Locales et certaines anciennes Coordinations Handicap Locales proposaient des groupes de soutien pouvant prendre différentes formes (groupes de parole, groupes d'échange et de soutien...). La plupart des Pôles Autonomie Territoriaux, qui ont pris le relais de ces structures, proposent toujours un ou plusieurs groupes pour chaque territoire des Yvelines.

Ces groupes répondent aux besoins :

- d'information sur les dispositifs, aides et services,
- d'information sur la maladie ou le handicap,
- d'échanger des informations pratiques entre aidants,
- d'exprimer les sentiments générés par la situation d'aide au quotidien,
- de soutien collectif, par la rencontre de personne vivant une expérience similaire,
- de reconnaissance de la fonction d'aidant.

Au-delà du soutien proposé par les Pôles Autonomie Territoriaux d'autres acteurs du médico-social proposent ce type d'action : les plateformes d'accompagnement et de répit sur les territoires sur lesquels elles sont implantées, AYDA¹⁸ sur le secteur de Meulan-Les-Mureaux et IPS¹⁹ sur le territoire de Saint-Quentin-en-Yvelines.

Le soutien psychosocial présentiel en collectif tel qu'il est décrit dans le guide de la CNSA a pour but de favoriser les échanges d'expérience et de ressenti entre aidants afin de rompre l'isolement, de favoriser la reconnaissance réciproque des aidants et de prévenir les risques d'épuisement. Le groupe peut se nommer groupe de parole, d'échanges et d'information, d'entraide, café des aidants, d'auto-support.

Ces groupes doivent être composés d'aidants (aidants de proches âgés et/ou de proches handicapés) mais ils peuvent être mixtes (professionnels et aidants).

Le groupe est, en moyenne, composé de 8 personnes, invitées à participer à chaque rencontre. L'action doit être gratuite, un entretien préalable est nécessaire pour vérifier l'adéquation et renforcer la cohésion du groupe. Il est animé par un psychologue (groupe de parole) ou une personne formée aux questions concernant les aidants et à la dynamique de groupe (soit professionnel soit «aidant-expert» ou binôme). Son format est variable mais ne peut excéder 10H. Il doit être organisé en fonction des besoins, contraintes des aidants et des ressources du territoire. L'évaluation doit être quantitative et qualitative, effectuée par questionnaire, enquête ou entretien.

¹⁸ Action Yvelinoise de Développement de l'Aide aux Aidants de la Fédération ALDS

¹⁹ Institut de Promotion de la Santé rattaché à l'agglomération de St Quentin-en-Yvelines

2.2. Etat des lieux des actions existantes sur les Yvelines

TYPE D'AIDES	OFFRE ACTUELLE	DIFFICULTES / FREINS/ BESOINS NON COUVERTS	PROJETS A VENIR
INFORMATION SENSIBILISATION	<p>Conférence/forum/théâtre-forum/journée d'information :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La MSA et le CRCAS²⁰ 1 à 2 fois/an sur un territoire plutôt rural et essentiellement envers les aidants retraités. • L'hôpital de Plaisir pour les aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée suivis par les services « gérontologiques », 2 fois/an. • La plateforme d'accompagnement et de répit de l'hôpital de la Porte Verte 1/an. • IPS : "Entr'aidant Village" lancé en 2018 en lien avec la JNA, fréquence envisagée : tous les deux ans. • L'association « Second souffle » a mis en place un atelier de création « théâtre forum » (avec l'aide d'Entrée de jeu) : « Le tiroir à bonheur », avec le partenariat de l'association « du fun pour tous » une représentation a eu lieu en juin 2018 à La Verrière. • MAINTIEN ADOM, SAAD de Rosny-Sur-Seine, sous la forme de demi-journées « conseils et bonnes pratiques », 4/an. • AYDA : 2 forums d'action en entreprise par an & 1 action grand public et/ou professionnels par an 	<p>Pour les acteurs de l'aide aux aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • difficultés à trouver des salles (gratuites). • public difficile à mobiliser en raison du manque de relais auprès de l'aidé. • Les aidants ne se repérant pas en tant que tel ou ne souhaitant pas être identifiés comme tel n'ont pas recours à l'information et aux dispositifs proposés. • Diffuser l'information aux partenaires au contact des patients et bénéficiaires n'est pas toujours efficace, le relais ne se faisant pas. • Problématique des aidants non repérés ; les aidants arrivent en situation d'épuisement auprès des acteurs de l'aide aux aidants. 	<p>Au sein du groupe de travail (MAIA Grand Sud Yvelines/Conférence des financeurs) sur le thème des aidants, les partenaires ont fait part :</p> <ul style="list-style-type: none"> • d'un besoin d'avoir une personne ressource experte de l'aide aux aidants par secteur géographique. • de recenser tous les outils destinés aux aidants (de type guides).

²⁰ CRCAS : Comité Régional de Coordination de l'Action Sociale des caisses de retraites complémentaires

	<ul style="list-style-type: none"> • France Alzheimer sur la situation des aidants « actifs » mène des actions auprès de la médecine du travail, sur les lieux de travail et au sein des écoles (études secondaires et supérieures). • L'AGY²¹, en lien avec les PAT, mène 3 actions d'information et de sensibilisation « grand public » par an, sur des thèmes qui concernent les aidants de personnes âgées et/en situation de handicap. <p>Information à l'attention des aidants de patients atteints d'autisme :</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Autisme en Ile de France » propose des conférences thématiques ou ateliers, au moins une fois par an. <p>Information via une Newsletter :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La plateforme d'accompagnement et de répit de l'hôpital de la Porte Verte sur Grand Versailles. • AYDA sur le territoire Seine Aval Est. 	<p>Pour certains acteurs non experts de l'aide aux aidants (comme les communes) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • manque de lisibilité des actions pour les aidants. • méconnaissance ou connaissance incomplète des supports papier ou informatique (type guide, site internet). • méconnaissance des lieux de répit (type séjour vacances, hébergement temporaire...). <ul style="list-style-type: none"> • Actions AGY : trop peu de participant pour certaines actions grand public : difficulté liée à la diffusion de l'information directement auprès des aidants. 	<p>Projet France Alzheimer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accentuer les sensibilisations au sein des entreprises afin de prévenir le risque de licenciements abusifs et mieux orienter les personnes. • « Clown et cirque » auprès de structures adhérentes de France Alzheimer (EHPAD & Accueil de jour) afin de sensibiliser le cercle patient/aidant/famille.
--	--	---	--

²¹ AGY : Association Gérontologique des Yvelines

	<p>Information via un site internet :</p> <p>La majeure partie des dispositifs proposant des actions de soutien et d'accompagnement des aidants a développé un site internet. En plus des ressources locales, il existe des sites internet à l'échelle nationale comme Aidant attitude. Fonds de dotation à but non lucratif ayant pour mission l'information et la prévention de tout aidant proche ou professionnel confronté à l'accompagnement d'un proche. Aidant attitude, c'est aussi un forum d'échanges entre aidants mobilisant 120 000 internautes uniques par an et 2 communautés d'aidants sur Twitter et Facebook. Aidant attitude crée et diffuse des contenus originaux et des supports gratuits comme l'Abécédaire des Soins Palliatifs.</p> <p>Information via un journal :</p> <ul style="list-style-type: none"> • AYDA – 2/an <p>Lieux d'accueil, téléphonique et physique, et de permanence :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'UNAFAM propose 23 lieux de permanence d'accueil individualisé pour informer et soutenir les familles de patients souffrant de maladies psychiques. • France Parkinson anime via des bénévoles des lieux de permanence 1/mois sur l'ensemble du territoire. • Permanence par des bénévoles de France Alzheimer sur certains territoires. • Au sein des plateformes de répit et de soutien de Louveciennes, Rambouillet et Versailles. 	<p>France Alzheimer fait part d'un manque de bénévoles qui ne permet pas une couverture de toute les Yvelines (Carence sur Rambouillet, Mantes et Conflans). Manque de structures spécialisées auprès de patients « neuro évolutifs » au profil jeune.</p>	
--	---	--	--

	<p>Guides/Brochures d'information :</p> <p>Il existe de nombreux guides et brochures destinés aux aidants, soient génériques soient sur une pathologie précise ou un thème particulier. La liste en annexe n° 1 est non exhaustive.</p>		<p>Un Guide des Aidants Familiaux des Personnes âgées a vu le jour suite à un groupe de travail mené par la MAIA Seine Aval en 2015 ; ce dernier reste destiné aux aidants de personnes âgées. D'autres MAIA ont débuté une réflexion sur ce sujet des aidants. La MAIA Grand Versailles a impulsé un groupe dont l'objectif est de mettre à disposition un « kit proche aidant » et une « pochette » pour les professionnels.</p>
FORMATION	<p>Formation sur 5 séances/modules à destination des aidants de patients suivis dans le cadre d'une pathologie neuro évolutive :</p> <ul style="list-style-type: none"> • France Alzheimer propose une formation pour les aidants (8 à 15) de personnes souffrants d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Elle a lieu 2 à 3 fois par an : 1 sur Versailles, 1 sur Saint Germain/Poissy, 1 sur Saint Quentin-en-Yvelines. Un entretien téléphonique préalable avec la psychologue qui mène la formation est automatique - un bilan 2 à 3 mois après la formation est proposé aux participants. • La plateforme d'accompagnement et de répit St Joseph – programme sur le parcours de l'aidant, l'information sur la pathologie du proche (plutôt de profil neuro évolutif), la présentation des grandes associations nationales, la prévention à domicile et l'approche Montessori. 	<p>Pour les acteurs de la formation auprès des aidants, les difficultés sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La mise à disposition de salle pour accueillir la formation sur d'autres lieux que ceux existants. • Le manque de bénévoles animant les formations (Constat de France Parkinson). • Manque de disponibilité des intervenants extérieurs pour animer la formation. • Concurrence ressentie entre la plateforme d'accompagnement et de répit et CCAS sur un territoire dynamique tel que Boucle de Seine. • Rejet par les aidants de suivre une formation au sein d'un EHPAD. 	<p>La plateforme d'accompagnement et de répit de Rambouillet a un projet de formation sur mesure, en présentiel, élaborée avec l'association ART'Z prenant en compte le besoin de souplesse exprimé par les aidants par rapport aux autres formations proposées sur le territoire.</p>

	<p>Programme d'Education Thérapeutique de 6 séances :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hôpital de jour en psycho gériatrique au sein de l'hôpital de Plaisir : plusieurs groupes par an pour les aidants de proches souffrants de la maladie d'Alzheimer ou mixte. <p>Formation dédiée aux aidants de patients souffrant de troubles psychiatriques. L'UNAFAM propose une formation sur 1 week-end, 2 fois par an. Cette formation s'appelle « Atelier prospect ».</p> <p>Formation dédiée aux aidants de proches atteints d'autisme :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La CRAIF propose au moins une fois par an jusqu'à 9 jours de formation au sein de chaque département d'Ile-de-France. • Certaines années, "Autisme en Ile-de-France" propose une formation sur les Yvelines. <p>Formation visant à lutter contre la fracture numérique des aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • AYDA propose une formation, à domicile, aux outils numériques et à l'utilisation du multimédia auprès des aidants, par un volontaire en contrat civique formé par le service. <p>Les formations en ligne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Association française des aidants : https://www.aidants.fr/vous-etes- 	<p>Pour les professionnels œuvrant auprès des aidants, les freins sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des formations destinées seulement aux aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentée. • Pas de formation implantée sur le territoire Centre Yvelines, Sud Yvelines et Seine aval ouest du département. • La fracture numérique des aidants âgés limitant le développement des formations en ligne. 	<p>Projet d'ouverture envisagée du programme d'ETP de l'hôpital de jour de Plaisir aux aidants ne fréquentant pas les services de l'hôpital.</p> <p>Projet de formation des partenaires de l'Hôpital de Jour de Plaisir à "l'entretien éducatif de l'aidant" pour une orientation plus efficiente.</p> <p>La CNSA et le centre de ressources Multi-handicap construit avec des familles et des professionnels un programme de formation sur le poly-handicap qui sera déployé sur la région Ile-de-France.</p>
--	---	--	--

	<p>aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/formation-aidants/formation-aidants-en-ligne</p> <ul style="list-style-type: none"> • SAVOIR ÊTRE AIDANT : https://www.savoiretainant.fr/ • France ALZHEIMER : https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-nos-dispositifs-soutenir-aidants/guide-daccompagnement-ligne/ • AIDANT & EVE : http://www.aidant-et-eve.fr/ 	Méconnues des professionnels et du public.	Les Equipes Relais Handicaps Rares ont un projet de formation en ligne à destination des aidants de personnes atteintes d'un handicap rare.
SOUTIEN psychosocial ponctuel en présentiel et individuel	<p>Par téléphone :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'association « AVEC NOS PROCHES » propose une écoute et un soutien téléphonique assurés par des bénévoles eux-mêmes anciens aidants et formés à l'écoute. Nous avons un retour positif des acteurs de terrain sur ce dispositif. • L'association « Les aidants familiaux du Mantois » propose un suivi téléphonique régulier des aidants repérés sur le Mantois – suivi assuré par les bénévoles de l'association. • L'UNAFAM propose un service d'écoute nationale par des psychologues pour les familles de personnes souffrant de troubles psychiatriques et une ligne d'écoute départementale 7j/7 gérée par les bénévoles. 		

	<p>Soutien ponctuel :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Par des psychologues au sein des Pôles Autonomie Territoriaux. • Par des psychologues au sein des réseaux de santé : GRYN, REPY et Odyssee. • Par des psychologues ou autres professionnels intervenant dans les accueils de jour, les hôpitaux de Jour, les plateformes d'accompagnement et de répit et ligue contre le cancer. • Par des bénévoles de France Alzheimer sur RDV. • Par des bénévoles de l'UNAFAM au sein d'un lieu d'accueil, sur Versailles, pour les familles de proches souffrant de troubles psychiatriques. 	<p>L'offre des PAT en matière de soutien ponctuel par un psychologue est insuffisante au regard du nombre d'aidants et inégale d'un territoire à l'autre.</p> <p>Critère d'inclusion à ce dispositif différent en fonction des réseaux de santé.</p> <p>Offre limitée aux aidants dont le proche est pris en charge par la structure.</p> <p>L'UNAFAM s'interroge sur la connaissance de leurs actions par le grand public.</p>	<p>Depuis moins de deux ans, l'association Nouveau Souffle propose des séances de coaching en individuel aux seniors en situation de fragilité parmi lesquels certains sont aidants. L'évaluation de cette action met en évidence une proportion importante d'aidants coachés. L'association a pour projet de développer cette offre pour ce public cible.</p>
<p>SOUTIEN psychosocial en collectif <i>En règle générale ces groupes sont proposés mensuellement</i> <i>L'annexe n°2 situe ces</i></p>	<p>A l'échelle départementale :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Par un psychologue de France Alzheimer sur Conflans-Ste-Honorine, Poissy, Saint Germain, Trappes et Versailles. • France Alzheimer propose des réunions de familles animées par des bénévoles, sur plusieurs sites des Yvelines. • Les accueils de jour et les hôpitaux de jour peuvent organiser des groupes de parole pour les aidants de patients pris en charge. 	<p>Pas de groupe animé par France Alzheimer sur le Mantois, le Centre et Sud Yvelines. Problématique de l'accès à des salles sur Versailles pour permettre un 3^{ème} groupe (les 2 groupes existants étant complets). Financement limité pour un 3^{ème} groupe.</p> <p>Offre disparate et limitée aux aidants de patients accueillis.</p>	<p>Projet d'ouvrir un 3^{ème} groupe de paroles sur Versailles.</p>

<p><i>différents groupes sur une carte des Yvelines</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Un psychologue de France Parkinson anime un groupe de parole pour les aidants à Fourqueux. • Des bénévoles de France Parkinson proposent des réunions mensuelles d'échanges Aidants/aidés à Versailles, Fourqueux, Buchelay et (à venir) sur Rambouillet. • Groupes de parole proposés par l'UNAFAM et animés par un bénévole et un psychologue libéral pour les aidants de patients ayant des troubles psychiatriques : 5 sur le 78 – 2 sur Versailles, 1 à Rambouillet, 1 aux Mureaux, 1 à Guyancourt/St Quentin. • L'UNAFAM propose un groupe spécifique pour les « parents jeunes » sur Versailles ; ce groupe est animé par un psychiatre et une chargée de mission de l'association. • 4 « café-rencontres » de l'UNAFAM animé par un bénévole et un psychologue ou professionnel de santé : 1 fois/trimestre sur Les Mureaux, Poissy, Versailles et Guyancourt. • L'association « Elan SEP » propose, sur Elancourt, un groupe de parole animé par un psychologue pour les aidants de malades atteints d'une Sclérose En Plaque - SEP. <p>Secteur Seine-Aval :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Groupe d'aide et de soutien animé par un binôme psychologue/travailleur social du PAT Seine Aval Ouest, mixte PA/PH, sur Mantes-La-Jolie. 		<p>Un partenariat avec l'association « Les petits frères des pauvres » est à l'étude afin de soulager les aidants et permettre aux aidants d'accéder aux actions des</p>
---	---	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> • L'association «Les aidants familiaux du Mantois », en partenariat avec Odyssée et la fédération ADMR, propose un CAFE DES AIDANTS « Porte de Normandie », animé par un binôme psychologue/travailleur social, sur Limay. • Groupe d'aide et de soutien animé par un binôme psychologue/travailleur social du PAT Seine Aval Est, mixte PA/PH, sur Les Mureaux, Achères, Poissy. <p>Secteur Boucle de Seine : Le PAT Boucle de Seine propose 4 groupes d'aide et de soutien, co-animés par un psychologue et un travailleur social. 2 groupes sur chaque antenne (St Germain-en-Laye et Sartrouville) dont 1 à destination des aidants de personnes âgées et l'autre à destination des aidants de personnes handicapées. A savoir qu'un groupe destiné aux personnes âgées est co-animé avec le GRYN.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le GRYN propose des espaces de rencontre Ecoute animée par une psychologue sur les communes de Louveciennes, Noisy le Roi, Sartrouville, Maisons Laffitte. Ces espaces sont ouverts à tout aidant. <p>Secteur Centre Yvelines :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le PAT CY propose un groupe d'aide aux aidants qui se réunit sur Méré. 	<p>Peu ouvert aux aidants de personnes handicapées.</p>	<p>aidants familiaux du Mantois, en assurant un relais durant le café auprès de l'aidé.</p> <p>Le SSIAD de Magnanville, géré par la Fondation Léopold Bellan, va proposer un groupe de parole, en proposant un accueil pour les proches des aidants et un transport si besoin.</p> <p>L'association «Second souffle», qui regroupe des parents d'enfant en</p>
--	--	---	--

	<ul style="list-style-type: none"> • L'hôpital de Houdan propose un groupe d'échange pour les aidants de personnes âgées. <p>Secteur Sud Yvelines :</p> <p>La plateforme d'accompagnement et de répit de Rambouillet propose :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un groupe de paroles animé par un psychologue et une animatrice, sur Rambouillet. • Un groupe animé par un binôme psychologue/travailleur social sous le label « café des aidants » à Rambouillet. <p>Secteur Saint-Quentin-en-Yvelines :</p> <p>L'Institut de Promotion de la Santé propose :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un groupe de parole animé par un psychologue d'IPS sur Trappes, tous les mois. - Un Entr'aidant café est assuré par une animatrice, 3 fois par mois, sur 6 villes différentes de l'agglomération. <p>Secteur Grand Versailles</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le PAT propose un groupe de soutien, animé par une psychologue, en faveur des aidants de personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer et apparentée. • Le Centre Hospitalier de Versailles propose, sur le site de Réchaud, un groupe de soutien, animé 		<p>situation de handicap, a le projet d'un espace d'échange entre aidants.</p> <p>Les partenaires qui organisent le « Café des Aidants sur le Mantois » prévoit la création de 2 autres « Cafés des aidants » à partir de septembre 2019, en alternance sur les communes de Bonnières-sur-Seine et Bréval.</p> <p>De faire évoluer ce groupe sur une forme itinérante.</p> <p>Projet d'un <i>café des aidants</i> sur Mesnil Saint Denis.</p> <p>Une réflexion est en cours sur le PAT Grand Versailles pour une proposition</p>
--	--	--	--

	par une psychologue, aux aidants des résidents de l'Ehpad, ceci environ tous les 2 mois.		d'un groupe dédié aux aidants de personnes handicapées. Autre réflexion en cours pour la reprise du café des aidants (antérieurement sur Vélizy-Villacoublay) par le PAT Grand Versailles et la plateforme d'accompagnement et de répit.
COACHING	Atelier « Accompagner au mieux son proche aidant » proposé par NOUVEAU SOUFFLE au sein de la Plateforme d'accompagnement et de répit de Versailles.	Difficulté à repérer, toucher et constituer un groupe d'aidants sur cette offre sans passer par des partenaires : les plateformes d'accompagnement et de répit, les PAT, les réseaux de santé sont ainsi les orienteurs.	
MEDIATION FAMILIALE	Sur le département il existe plusieurs organismes qui proposent de la médiation familiale (Alternative, APME, CYM, Médiateur dans la ville...).	Il existe plusieurs freins à la mise en place d'une médiation familiale : le coût restant à charge pour la famille, aucun financement n'est prévu dans le cadre de l'aide aux aidants, la méconnaissance par le public et les acteurs de terrain, la difficulté à mobiliser tous les membres de la famille.	
ATELIERS BIEN-ÊTRE	A l'échelle départementale : <ul style="list-style-type: none"> • France Parkinson propose un atelier de sophrologie pour les « couples aidant/aidé » sur Versailles et sur Fourqueux, sans notion de secteur. • France Alzheimer organise 2 Oasis des aidants par an, via un financement CNSA. 	Manque de présence relais auprès de l'aidé lors des sorties « culturelles » destinées aux aidants.	

	<ul style="list-style-type: none"> • La ligue contre le cancer propose, chaque mois : <ul style="list-style-type: none"> - 2 à 3 ateliers de sophrologie sur Aubergenville, Le Pecq, Versailles et Les Clayes-sous-Bois - aux couples aidants-aidés un atelier cuisine à Plaisir, Les Mureaux et Viroflay <p>Secteur Seine-Aval :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le PAT SEINE AVAL organise 3 actions par an dont 1 journée bien-être aidant/aidé sur les Mureaux et 2 journées « culturelles » uniquement pour les aidants. <ul style="list-style-type: none"> • AYDA propose un atelier itinérant sur 30 communes autour de Meulan/Les Mureaux tous les mois. Contenu : bien-être ou réunion d'information en lien avec la santé. Cible : les couples aidant-aidé. • Odysée propose 2 séances par mois animées par un sophrologue et un réflexologue sur Epône aux aidants accompagnés par la structure. <p>Secteur Saint-Quentin-en-Yvelines :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Par l'Institut de Promotion de la Santé • L'association EDA propose du Qi Gong à Plaisir et aux Clayes-sous-Bois. <p>Secteur Sud Yvelines :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Par la plateforme d'accompagnement et de répit de Rambouillet. <p>Centre Yvelines :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le PAT propose certaines séances « bien-être » incluse au groupe d'aide aux aidants qu'elle propose sur Méré. 	<p>Les groupes pourraient accueillir plus d'aidants ; la difficulté à optimiser les groupes réside dans l'accès à l'information sur les ateliers.</p> <p>Pas d'offre pour aidants de PH</p> <p>Peu d'offre et pas pour les aidants de personne en situation de handicap</p>	
--	--	---	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Odysée propose 2 séances par mois animées par un sophrologue et un reflexologue sur Bonnières-sur-Seine aux aidants accompagnés par la structure <p>Secteur Grand Versailles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Par la plateforme d'accompagnement et de répit de Versailles. • La ligue contre le cancer propose : <ul style="list-style-type: none"> - 2 à 3 ateliers de sophrologie par mois sur Versailles. - un atelier cuisine aux couples aidants-aidés sur Viroflay. 	Pas d'offre pour les aidants de personnes non atteintes de maladie neuro-évolutive (dont personne en situation de handicap)	
		Freins : <ul style="list-style-type: none"> - manque de mobilité de certains aidants - manque de disponibilité de salles accessibles à tout public - manque de présence relais auprès de l'aidé sur des ateliers ne permettant pas la présence de l'aidé (réunion information et débat surtout) 	

2.3. Solutions de répit

En 2015, la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement a instauré un droit au répit pour les proches aidants de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de dépendance.

Les solutions de répit s'adressent aussi bien aux proches aidants qu'aux personnes accompagnées, pour une durée limitée au maximum à 90 jours par an, à temps complet ou temps partiel, avec ou sans hébergement. Les parents d'enfants en situation de handicap sont également concernés.²²

- Les différentes formes que peut prendre le répit

LES PRESENCES A DOMICILE

Les auxiliaires de vie/aides à domicile : Pour assurer l'accompagnement d'un proche en l'absence de l'aidant, il est possible de faire appel à une aide à domicile. Cette personne réalise un soutien à domicile aux personnes âgées et/ou handicapées en leur apportant l'aide, la présence, l'assistance de vie que nécessite leur état ou leur situation, en offrant les appuis matériels, moraux et sociaux. De jour comme de nuit, l'auxiliaire de vie peut être un relai.²³

Le relayage (ou baluchonnage à la française) est un service de remplacement temporaire d'aidants familiaux vivant avec un proche malade ou handicapé. Un "relayeur" prend le relais de l'aidant pendant son absence, à son domicile, 24h/24 et 7j/7. La durée du remplacement varie de 4 à 14 jours.²⁴

L'appel à candidatures dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés a été lancé au début de l'année 2019.

Cet appel à candidatures s'inscrit dans le cadre de l'article 53 de la loi du 10 août 2018 pour un Etat au service d'une société de confiance, qui permet l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance (ou « relayage ») à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés.

Cette expérimentation vise à développer et à diversifier l'offre de répit des proches aidants : elle permet l'intervention à domicile d'un seul et même professionnel plusieurs jours consécutifs, en relais du proche aidant d'une personne en situation de dépendance, en particulier lorsque celle-ci souffre d'atteintes des fonctions mentales, cognitives ou psychiques et pour laquelle la préservation des repères est essentielle.

L'expérimentation est prévue pour 3 ans, d'avril 2019 au 30 décembre 2021.

Un SAAD, A.G.A.B.C., a demandé le soutien du département pour postuler à l'appel à candidature de la DGCS. Ce SAAD a été retenu.

LES HALTES RÉPIT

Les haltes répit, itinérantes ou non, de 2 ou 3 heures s'adressent aux personnes présentant des troubles cognitifs liés à une maladie neuro-évolutive. Le proche aidant a la possibilité de rester aux côtés de la personne accompagnée ou de se saisir de ce temps libre pour ses propres besoins.

Les haltes peuvent être encadrées par des infirmiers, psychomotriciens, ergothérapeutes, assistantes de soins en gérontologie, bénévoles... L'équipe peut proposer des activités visant à stimuler la personne.

Le premier objectif d'une halte répit est de maintenir le lien social et le second d'apporter un temps de répit à l'aidant.

L'annexe n°3 référence les haltes répit sur le territoire des Yvelines.

²² Sources : www.lesitedesaidants.fr

²³ Source : Le Journal des Aidants – Edition N°9 - Juin 2018 – Fédération ALDS

²⁴ Ibid

L'ACCUEIL DE JOUR

L'objectif de ces centres d'accueil est de prendre en charge à la journée des personnes vivant à domicile, au rythme d'une ou plusieurs journées par semaine. Les accueils de jours peuvent être simples, c'est-à-dire s'adressant à une population toute venante, le plus souvent isolée et/ou présentant des pathologies psychiatriques modérées et stabilisées. Mais également, ils peuvent être spécialisés, « Alzheimer et apparentées » par exemple, s'adressant à des personnes présentant des troubles de la mémoire et proposant une stimulation cognitive [...]

Les principaux objectifs de prise en charge sont de rompre l'isolement, d'offrir à l'aidant un moment de répit indispensable à la poursuite de son accompagnement, de proposer un programme d'activités individualisé dans le but de maintenir l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne (toilette, repas...).²⁵

Concernant les accueils de jour destinés spécifiquement aux personnes âgées, il est à préciser qu'une Plateforme d'Accompagnement et de répit peut y être associée. Il en existe aujourd'hui plus d'une centaine en France, pour autant, elles ne couvrent pas l'ensemble des territoires, y compris dans les Yvelines.

L'annexe n°4 situe les différents accueils de jour accueillant des personnes âgées sur le Département. L'annexe n°5 présente les différents centres d'accueil de jour pour les personnes en situation de handicap.

LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT

Les plateformes d'accompagnement et de répit apportent un soutien aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Elles ont été créées à l'origine pour aider le proche accompagnant au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et s'ouvrent aujourd'hui aux aidants de personne souffrant d'une maladie neuro-évolutive. Il est possible de les contacter directement pour obtenir des conseils et du soutien.

Chaque plateforme d'accompagnement et de répit propose une offre de services aux proches aidants qui lui est propre. Concrètement, les plateformes d'accompagnement et de répit peuvent organiser :

- ✓ des sessions de formation à destination des proches aidants
- ✓ des temps de répit grâce au forfait « temps libre » à hauteur de 42h par aidant
- ✓ la recherche de séjour de répit (hébergement temporaire, séjour de répit à deux ou pour l'aidant seul,...)
- ✓ des sorties culturelles ou conviviales visant à lutter contre l'isolement de l'aidant
- ✓ des groupes d'échanges entre aidants

Le forfait « temps libre » permet souvent, pour un aidant, de faire appel à un service d'aide à domicile pour la première fois. Cela favorise la mise en place d'aide durable au-delà du forfait, ce qui soulage l'aidant à long terme.

Cependant la pérennité du forfait « temps libre » sur les plateformes est remise en cause du fait de son financement via l'appel à projet ARS/CNAV permettant le renouvellement des actions qu'une seule année. Si ce forfait était financé par le budget des plateformes, cela se ferait au détriment des autres actions.

L'annexe n°4 situe les différentes plateformes d'accompagnement et de répit sur le Département.

²⁵ Source : www.hauts-de-seine.fr

LES HÉBERGEMENTS TEMPORAIRES

Les **EHPAD**, Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes, sont des établissements médicalisés. Ils disposent 24 heures sur 24 d'une équipe soignante chargée d'assurer les soins nécessaires à chaque résident en fonction de leur situation. Les EHPAD sont en mesure de proposer des temps de répit pour les aidants. Cette solution peut être mise en place suite à une hospitalisation, pour permettre un retour à l'autonomie de la personne, en cas d'absence de l'aidant, en cas de travaux nécessaires dans le logement. Il permet également de préparer la personne âgée à une entrée définitive en EHPAD.

Face aux attentes toujours plus affinées des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches, certains EHPAD adaptent leur offre afin d'apporter une réponse personnalisée et cohérente. C'est le cas du groupe KORIAN. Ainsi, l'accueil au sein de leurs établissements s'est assoupli et certains de leurs EHPAD proposent :

- ✓ De court séjour à la carte : un séjour d'une durée déterminée, de quelques jours à quelques mois. Les familles et résidents sont accompagnés depuis la préparation du séjour jusqu'au retour à domicile.
- ✓ De l'accueil séquentiel : en réponse au besoin de répit de l'aidant, cet accueil est répétitif, modulable et individualisé.
- ✓ De l'accueil en urgence en 24h afin de faire face à une situation mettant en péril la sécurité du senior et ne relevant pas d'une hospitalisation.
Les établissements mettent en place une procédure d'accueil simplifiée pour faciliter l'entrée.

L'accueil temporaire est proposé **pour les personnes en situation de handicap dans les établissements médico-sociaux** de type :

- Institut médico-éducatif - IME,
- Foyer d'Accueil Médicalisé - FAM,
- Maison d'Accueil Spécialisé - MAS,
- Etablissements à caractère expérimental,
- Etablissements exclusivement consacrés à l'accueil temporaire.

L'admission en accueil temporaire pour une personne en situation de handicap, doit faire l'objet d'une décision de la Commission départemental des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Auparavant, un formulaire est à remplir et à envoyer à la MDPH dont dépend la personne concernée par la demande.

Toutefois, en cas d'urgence et à titre dérogatoire, le directeur d'établissement peut prononcer l'admission directe d'une personne handicapée sous certaines conditions. Il est tenu d'en informer la CDAPH dans les 24 heures suivant l'admission afin, que la commission compétente puisse faire connaître sa décision à l'égard de cette admission dans les meilleurs délais.²⁶

FAMILLE D'ACCUEIL

Le placement d'un proche en hébergement collectif peut s'envisager lorsqu'une situation de dépendance devient trop contraignante ou que l'état de santé nécessite un accompagnement plus global. Les solutions actuelles sont le plus souvent perçues comme onéreuses et impersonnelles. Par manque de moyen, l'attention portée aux accueillis peut paraître insuffisante. Mais l'orientation vers

²⁶ Source : Le Journal des Aidants – Edition N°9 - Juin 2018 – Fédération ALDS

un établissement collectif n'est pas toujours une fatalité. Il existe d'autres formes d'accompagnement, comme l'accueil familial, qui propose une solution d'hébergement innovante et personnalisée pour les personnes en perte d'autonomie.

Les accueillants sont des professionnels de l'accueil. Dans 80% des cas, ils sont des anciens professionnels du domaine médico-social (aides-soignantes, aides à domicile, auxiliaires de vie,...) offrant un cadre sécurisant aux proches. Les personnes accueillies sont des personnes âgées ou en situation de handicap à la recherche d'un cadre, d'attention, d'une vie « comme à la maison ».

Les familles sont agréées et formées par le Conseil Départemental et peuvent accueillir d'une à trois personnes en perte d'autonomie, en échange d'une rémunération. L'accueil familial peut être temporaire ou permanent.

Au sein du Conseil Départemental des Yvelines, une chargée de mission met en relation les personnes qui recherchent ce type d'accueil et les familles d'accueil. Elle conseille sur les démarches à entreprendre pour financer ce projet. Lorsque l'accueil familial est effectif, deux éducatrices spécialisées de l'ADAPEI (Association Départementale de Parents et d'Amis des Personnes Handicapées Mentales) assurent l'accompagnement médico-social des personnes accueillies dans le cadre d'une convention entre le Département des Yvelines et l'association.

A ce jour l'offre étant peu développée, ce dispositif n'est pas valorisé sur le territoire.

LES SEJOURS

Le répit peut prendre une toute autre forme et inclut les séjours de vacances pour la personne en perte d'autonomie seule ou pour la personne en situation de dépendance et son proche aidant. Ce séjour peut durer quelques jours ou quelques semaines et présente un avantage de ne pas séparer le binôme aidant-aidé si tel est son souhait.

Le séjour n'est pas « médicalisé ». En revanche, les structures qui proposent ce mode de répit peuvent assurer l'organisation générale, l'animation au quotidien, l'accompagnement et les soins des personnes accueillies.

L'Agence Nationale pour les Chèques-Vacances (ANCV) est repéré comme proposant ce type de séjour, tout comme d'autres associations : VRF (Vacances Répit Familles), France Alzheimer, Int'Act, Vacances Ouvertes, SIEL BLEU, ... (cette liste n'est pas exhaustive)

Des aides financières sont mobilisables pour faciliter ce type de répit.

Malgré ces aides, le constat est fait par les partenaires et les structures organisatrices d'un frein psychologique plus que financier. Un séjour adapté est un projet qu'il faut organiser avec l'aidant qui rencontre de nombreuses difficultés à se projeter dans le temps ou à mobiliser de l'énergie sur des projets de ce type.

LES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE – GEM :

Un GEM est un espace d'accueil et d'amitié où des adultes en souffrance psychique ou souffrant de séquelles de traumatisme crânien, d'AVC ou de toute autre forme de lésion cérébrale acquise (LCA), c'est-à-dire les personnes présentant des troubles cognitifs, peuvent se retrouver. Elles peuvent s'entraider, organiser des activités visant au développement personnel et créer des liens. Le GEM a pour objectif de rompre l'isolement, de restaurer des liens sociaux et de redonner confiance en soi. Par ailleurs, le GEM permet aux aidants de bénéficier de précieux moments de répit.

Au sein des Yvelines il existe 13 GEM dont 12 GEM regroupant des patients atteints de pathologies psychiatriques et 1 GEM s'adressant aux patients atteints de lésions cérébrales.

L'annexe n°6 référence les GEM sur le territoire des Yvelines.

- Les financements des solutions de répit²⁷

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie à Domicile (APAD) :

L'APA peut financer partiellement diverses prestations permettant le répit de l'aidant :

- la présence d'une auxiliaire de vie pour les gestes de la vie quotidienne ou en relais de l'aidant avec le baluchonnage,
- un accueil de jour,
- le tarif dépendance d'un hébergement temporaire en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes)

L'aide Sociale à l'hébergement :

Cette aide financière est versée par le Conseil Départemental sous condition de ressources et est récupérable sur la succession. Elle permet d'assurer une partie du coût du tarif hébergement en EHPAD et en accueil de jour. Il est nécessaire que l'établissement d'accueil soit habilité à l'aide sociale.

Les aides financières des caisses de retraites :

En fonction de la situation de l'aidant et/ou de l'aidé et de leur caisse de retraite, la MSA et certaines caisses complémentaires peuvent compléter le financement d'un hébergement temporaire en EHPAD. Certaines organisent des séjours de vacances adaptés pour les aidants et les aidés en accordant une prise en charge partielle du coût du séjour.

Avantages fiscaux :

Les services d'aide à domicile et l'emploi d'un salarié à domicile donnent droit à une défiscalisation ou un crédit d'impôt de 50% des sommes versées.

Les frais d'hébergement en EHPAD ouvrent droit à une réduction de 25 % des sommes payées.

- Les limites des solutions de répit au sein du département.

L'offre de répit semble diversifiée et relativement complète sur le département des Yvelines. Pour autant, les acteurs de l'aide aux aidants s'interrogent sur certaines difficultés rencontrées pour le recours au répit.

En effet, l'Association France Alzheimer et Malakoff Médéric mènent une réflexion sur la création d'une offre d'accueil de jour spécifique pour les profils jeunes patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces patients et leurs familles ne recourent pas aux accueils de jour sous leur forme actuelle en raison de l'âge avancé des accueillis mais aussi en raison de l'approche thérapeutique plus adaptée aux personnes âgées. De leur côté, les équipes soignantes des accueils de jour notent des difficultés à accompagner ces patients au profil jeune dans le même groupe que celui des personnes plus âgées. Or, si le patient est jeune, son proche aidant, son conjoint dans la majorité des cas, exerce une activité professionnelle. Le besoin d'accueil est d'autant plus indispensable.

Un groupe de travail, organisé conjointement entre la MAIA Grand Sud Yvelines et la référente prévention de la perte d'autonomie du Sud Yvelines, note un manque de souplesse dans les différentes solutions de répit possibles actuellement. Des accueils temporaires sont possibles en EHPAD,

²⁷ Source : Le Journal des Aidants – Edition N°9 - Juin 2018 – Fédération ALDS - Article écrit par Mme Faligant et Mme Lagarde, Travaillleurs social - PAT Seine Aval Est

cependant l'APA ne compense que les frais de dépendance. Or les frais d'hébergement sont onéreux et reste souvent à la charge du proche aidant ou de la famille, d'autant plus que le droit au répit prévu par la loi ASV n'est pas mis en place dans le département. Le proche aidant peut faire le choix de solliciter un accueil au sein d'un EHPAD plus accessible sur un plan financier, sur un département limitrophe, mais dans cette seconde option, la séparation du couple aidant-aidé mettra un terme à cette possibilité.

Sur la même idée, certains partenaires suggèrent d'assouplir les critères d'accompagnement en accueil de jour en proposant de l'accueil « à la carte » (ponctuel, séquentiel, plus court...).

Face à ce constat, des initiatives très localisées émergent.

Sur le département, la Croix Rouge Française anime depuis quelques années des haltes répit détente. A ce jour, sur les 16 antennes locales de cette association, soutenant une offre de proximité, il existe 6 haltes répit détente : Versailles, La Celle Saint Cloud, Meulan, Croissy-sur-Seine (couvrant les secteurs de Chatou, Montesson, Le Vésinet et Croissy-sur-Seine), Sartrouville et Saint-Quentin-en-Yvelines. Ces haltes sont animées, une fois par semaine, par des bénévoles auprès d'un groupe de 5 à 7 personnes présentant des troubles neuro évolutifs débutants. Selon le secteur, cette halte peut être prévue sur le même créneau qu'un groupe d'échanges et de soutien pour l'aidant afin d'assurer un relais durant ce moment de soutien collectif ne pouvant accueillir le couple aidant-aidé.

Sur un modèle légèrement différent, depuis mars 2017, l'Action Yvelinoise pour le Développement de l'Aide aux Aidants, AYDA, de la Fédération ADLS, propose chaque semaine une halte répit itinérante. Il s'agit d'un accueil d'une demi-journée par semaine pour les personnes présentant une maladie neuro-évolutive diagnostiquée, tout stade d'évolution confondu. Le seul critère d'inclusion est la capacité de la personne à intégrer un groupe.

L'aidant peut accompagner son proche et rester auprès de lui durant cette demi-journée ou profiter de ce temps "libéré". L'équipe de soins animant la halte répit itinérante, composée d'un(e) psychomotricien(ne) et d'une ou de deux assistantes de soins en gérontologie, selon les besoins du groupe, mène durant cet après-midi des ateliers thérapeutiques aussi bien corporels que cognitifs. Chaque semaine, la halte répit change de ville autour de Meulan-Les Mureaux. Cette forme itinérante lève en partie les problématiques de mobilité pour certains aidants. Elle facilite aussi l'implication des communes dans une relation transversale d'accompagnement d'une situation fragilisée.

Ces actions ne couvrent pas l'ensemble du département, présentent des organisations différentes ce qui implique que le public accueilli soit différent (stade d'évolution de la maladie comme critère d'accès aux haltes répit).

Au domicile, une association nommée ARTZ propose du répit, sur la base d'un forfait d'heures réparties sur une année autour du média culturel. Cette action consiste à proposer des sorties et des visites de musées en ligne depuis le domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées en collaboration avec des plateformes de répit partenaires. L'accompagnement est assuré par un volontaire en contrat civique ou un bénévole et permet de libérer du temps au proche aidant.

Enfin, les Plateformes d'Accompagnement et de Répit des Yvelines ont mis en place, assez récemment, un forfait « temps libre ». Ce forfait, à hauteur de 48 heures annuelles, peut être utilisé par les aidants afin de se libérer des heures selon les besoins ressentis.

Pour autant, l'association « Second Souffle²⁸ » constate une carence et un manque de souplesse en solutions de répit, notamment pour les personnes en situation de handicap. Elle évoque des modes alternatifs tels que « halte répit », « garde itinérante », « solutions ponctuelles ou d'urgence », en présence de personnels suffisamment formés. En effet, les solutions de répit prévues sur le territoire sont soit très localisées, soit sur critères d'accès sélectifs.

Pour les aidants, en situation d'épuisement, les démarches pour l'admission en accueil de jour sont longues et fastidieuses. Faute d'accompagnement ou de simplification, un nombre certain d'aidants y renoncent.

En dernier lieu, l'ensemble des acteurs s'accordent sur une méconnaissance des différentes formes de répit possible.

3. Préconisations.

Ces préconisations découlent de nos différentes rencontres, des travaux réalisés par des groupes de travail sur différents secteurs du département et de notre étude, réalisée entre le 1^{er} septembre 2018 et le 30 juin 2019, sur le territoire des Yvelines. Les acteurs de terrain étant pro actifs sur le sujet des aidants, il peut y avoir un décalage entre la réalité de votre territoire et les données de ce document au moment de sa lecture.

3.1 Repérer les aidants

En ce qui concerne le repérage des aidants, le Conseil Départemental invite les demandeurs de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie à préciser dans le dossier administratif le nom de leur aidant. A ce jour, cette information est recensée mais n'est pas utilisée. Pourtant, cette donnée pourrait être le point de départ d'une réflexion sur l'utilisation de cette information à des vues de repérage et de sensibilisation des aidants de personnes âgées. Par extension, nous nous interrogeons sur la transposition de cette procédure sur la demande MDPH ?

Concernant les outils pratiques à développer, il serait pertinent de proposer un outil de repérage et d'orientation de l'aidant sur l'ensemble du département afin que chaque acteur se l'approprié et l'adapte à sa propre pratique. Nous pouvons donner l'exemple de la "fiche de repérage Aidant", utilisé par l'AYDA, service dédié aux aidants sur le territoire Seine Aval centre, facilitant un premier contact téléphonique avec l'aidant permettant ensuite l'évaluation de sa situation.

Selon les préconisations posées par la Conférence des Financeurs des Yvelines, cette procédure « de repérage et d'orientation » pourrait soit être centralisée par une structure unique, soit être déclinée par territoire.

Dans le contexte actuel d'absence de « procédure » ou de recommandation en matière d'évaluation des aidants, certaines initiatives locales de formation des professionnels au repérage des aidants et à l'évaluation du risque d'épuisement vont se développer. Le Pôle Autonomie Territorial Boucle de Seine envisage de former les professionnels d'accueil et d'évaluation au repérage de l'aidant mais aussi à l'évaluation de leurs besoins dans le but de mieux les orienter. Une seconde phase de ce projet sera

²⁸ Association locale basée sur centre Yvelines regroupant des parents d'enfants handicapés et proposant de soutien et d'aide aux aidants

consacrée à l'élargissement de cette formation aux partenaires sociaux et médico-sociaux du Pôle Autonomie Territorial, tels que les SAAD.

L'Association Française des Aidants a été approchée comme organisme de formation, sans engagement certain à ce stade du projet. Peu de formation existe à ce jour et les formations proposées restent onéreuses pour les acteurs de l'aide aux aidants.

Selon le bilan de cette initiative sur le territoire de Boucle de Seine, un module de formation pourrait être proposé à l'ensemble des professionnels susceptibles d'intervenir auprès des aidants (professionnels d'accueil et professionnels réalisant des évaluations). A savoir qu'il est tout-à-fait possible d'intégrer cette idée au sein de la formation au parcours gérontologique développée par les MAIA sur le territoire. Il faut cependant prendre en considération le fait que cette formation ne concerne que le domaine gérontologique et écarte de ce fait, les professionnels exerçant dans le champ du handicap.

D'autre part, l'hôpital de jour de Plaisir a conçu son programme d'éducation thérapeutique pour des aidants repérés par l'un des multiples services des services de l'hôpital de Plaisir. Courant 2019, un projet est à l'étude ; il prévoit d'étendre ce programme à tous les aidants de proches de malade Alzheimer ou mixte résidant sur le territoire de Plaisir et alentours. Pour que l'orientation des aidants vers ce programme soit pertinente, l'équipe aura besoin de former les partenaires à « l'entretien éducatif de l'aidant ».

Cependant, cette volonté de sensibiliser les professionnels à la fragilité de l'aidant peut se faire de manière discordante d'un territoire à l'autre alors que des recommandations émergent suite aux dernières études réalisées. La Conférence des Financeurs en charge d'harmoniser l'offre de prévention pourrait réfléchir à des recommandations en terme de repérage et d'évaluation des aidants afin de guider au mieux et d'harmoniser le travail amorcé par les acteurs de terrain.

De plus, il est inutile de repérer et d'évaluer un aidant s'il n'existe pas de réponses locales à ses besoins. Cet axe du repérage doit se réfléchir de manière transversale avec l'offre et la communication de cette offre sur l'ensemble du territoire des Yvelines.

Par ailleurs, une vigilance particulière doit être portée aux aidants en activité professionnelle, à la fois pour les repérer mais aussi dans le but de leur proposer des actions de sensibilisation, d'information, de formation et de soutien compatibles avec leur statut de salarié.

Le besoin d'articuler vie professionnelle et vie d'aidant incite les entreprises à adapter leur organisation et certaines d'entre elles mettent en place des actions de repérage, de sensibilisation et d'aménagement du temps et lieu de travail facilitant le quotidien de l'aidant. Pour autant, cela reste au « bon vouloir » de l'entreprise et donc très inégalitaire d'un aidant à l'autre.

Enfin, les « jeunes aidants » passent au travers de tous les radars mais rencontrent pour autant les mêmes difficultés que les autres aidants alors qu'ils sont vulnérables du fait de leur âge. A un âge de construction identitaire et d'insouciance, ces enfants vivent des situations qui sont parfois à la limite du supportable pour un adulte. La spécificité de ce public nécessite des actions subtiles, plus adaptées et un partenariat nouveau dans notre secteur : celui de l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur pour permettre un repérage efficace. L'enjeu pour les jeunes aidants est d'autant plus crucial

que ces enfants et jeunes adultes en sont au début de leur vie et déterminent, à ces âges-là, leur personnalité et leur avenir professionnel.

3.2 Sensibiliser et informer

Notre premier constat : les actions d'information et de sensibilisation auprès du « grand public » ne paraissent pas suffisantes. Le CRCAS et la MSA s'attachent à les mettre en place une ou deux fois par an pour l'ensemble du département. Le choix du lieu se porte plutôt sur les secteurs ruraux égard au fait que les acteurs de l'aide et du soutien aux aidants y sont moins présents.

D'autres acteurs proposent des actions d'information et/ou de sensibilisation auprès d'un large public : IPS, AYDA, l'Hôpital de jour et les accueils de jour de l'Hôpital de Plaisir, la Plateforme d'accompagnement et de répit de Versailles, les services d'aide au domicile Maintien à dom.

Des actions d'information et de sensibilisation auprès du « grand public » sont également proposées par l'AGY²⁹. Ces actions ne sont pas proposées directement aux aidants mais dans le but de favoriser la bienveillance auprès des personnes âgées et/ou handicapées. Toutefois, le public qui bénéficie de ces actions est composé de proches de personnes dépendantes ou en perte d'autonomie. Ces derniers peuvent être considérés comme des aidants.

Afin de développer les actions d'information/sensibilisation et ceci de façon homogène sur l'ensemble du territoire des Yvelines, il pourrait être envisagé :

- de systématiser un partenariat entre la MSA, le CRCAS (et/ou d'autres caisses de retraites) et les PAT (sur le principe de ce qui a été fait avec la FEPEM³⁰, les caisses de retraites complémentaires et les CGL/CHL puis PAT) pour le déploiement d'actions spécifiques aux aidants,
- d'inclure les caisses de retraite dans le partenariat entre l'AGY et les PAT pour la mise en place de l'action de l'AGY,
- de coordonner ces deux types d'action pour que tous les territoires en bénéficient tous les ans.

Seulement, ces actions ne permettront pas d'atteindre l'ensemble des personnes en situation d'aidance. La sensibilisation doit se penser pour tous les profils d'aidants. Pour cela, elle doit aussi être présente dès l'école compte tenu du chiffre d'un enfant aidant par classe en France. Cette sensibilisation doit aussi se réaliser en milieu professionnel. Ainsi, la personne aidante a la possibilité de cheminer sur ce rôle d'aidant, prendre conscience d'être concernée afin de saisir au moment opportun et surtout de manière précoce les dispositifs pensés pour les aidants.

Afin de faciliter l'impulsion des actions de sensibilisation, il est essentiel de s'appuyer sur les associations œuvrant déjà dans ce sens sans réinventer à l'infini les choses.

²⁹ Association Gérontologique en Yvelines

³⁰ Fédération des Particulier Employeurs de France

Pour les jeunes aidants, par exemple, l'association JADE³¹ est un acteur repéré, situé dans l'Essonne, et couvrant l'ensemble de l'Île-de-France. Une piste de travail est de favoriser le partenariat entre JADE et les acteurs du département afin qu'un soutien puisse être apporté aux jeunes aidants Yvelinois.

De la même manière, les actions d'information et de sensibilisation doivent être adaptées pour toucher les aidants en situation d'activité professionnelle qui ne peuvent pas se libérer pour des actions proposées en journée.

3.3 Former les proches aidants

Les formations proposées par France Alzheimer sont organisées essentiellement sur l'Est du département et sur des zones urbaines. Il pourrait être intéressant d'évaluer si le besoin de formation des aidants existe sur le reste du département et si le lieu de la formation est un frein à son accès. En fonction des résultats de cette évaluation, un partenariat pourrait être développé entre les structures locales et France Alzheimer pour favoriser le déploiement de formation sur l'ensemble du département.

L'hôpital de jour de Plaisir a pour projet de multiplier le nombre de programmes d'éducation thérapeutique pour des aidants, en proposant notamment des horaires de fin de journée, intéressant pour les aidants qui travaillent. Pour sa réalisation ce projet aura besoin d'être soutenu financièrement.

En regard des difficultés énoncées par l'UNAFAM (cf 2.1 besoins des aidants – paragraphe formation), il semblerait cohérent de développer des formations mixtes pour les aidants et les professionnels gravitant autour de patients souffrant de maladie mentale. La triangulation patient-aidant-professionnel nécessite une alliance thérapeutique pour un accompagnement efficient. Ces temps de formation contribueraient fortement à la construction de cette alliance.

Les formations mixtes aidants-professionnels doivent se décliner sur toutes les pathologies engageant fortement les aidants et connues pour être accélérateurs du processus d'épuisement de ces derniers.

Pour ce qui est de la formation des aidants à distance ou en ligne, le défaut de communication et la méconnaissance des formations en ligne ont été mis en évidence au cours de la réalisation de ce diagnostic. Pour exemple, peu d'acteurs du médico-social avait connaissance de la formation en ligne des aidants de l'Association Française des Aidants³². Il paraît donc essentiel de communiquer sur l'existant et en l'occurrence, sur les formations distancielles et de prévoir, dans cette démarche, la formation des aidants, en situation de fracture numérique, à l'utilisation de l'outil informatique.

Les informations que nous détenons actuellement nous laissent à penser qu'il est nécessaire d'évaluer les besoins en formation des aidants par territoire, de diversifier les lieux d'implantation et de développer le partenariat entre acteurs locaux et les associations nationales compétentes pour la formation.

³¹ L'association nationale Jeunes AiDants Ensemble, JADE, a pour ambition de lever le voile sur la question de ces enfants, adolescents et jeunes adultes en situation d'aidant au quotidien d'un proche parent (mère, père, frère, sœur ou grands-parents) malade, en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

³² La Formation des Aidants en ligne a pour objectifs de se questionner et d'analyser les situations vécues dans la relation au proche malade, en situation de handicap ou de dépendance afin de trouver les réponses adéquates

Il existe peu de formation pour les aidants de personne en situation de handicap et délocalisée dans les Yvelines. Seul l'autisme et les maladies psychiques sont l'enjeu de formation prévue sur une seule ville du département. Cette offre est-elle suffisante ? Nous proposons de réaliser une étude sur les besoins de formation de ce public, en prenant en compte le champ du handicap au sens large, et permettant de décliner l'offre de formation par pathologie. Si besoin, il sera peut-être nécessaire de faciliter la délocalisation des formations, souvent organisées sur Paris.

3.4 Soutenir sur le plan psycho-social les proches

- en collectif

Sur l'ensemble des Yvelines, le nombre de groupes d'aide aux aidants, qu'ils prennent la forme de café des aidants, de groupes de parole ou de groupes d'information et d'échange, est relativement important. Il est à noter que les groupes restent concentrés sur certains secteurs et que d'autres territoires ne proposent pas de groupe pour les aidants de personnes en situation de handicap.

Nous constatons cependant que plusieurs partenaires réfléchissent actuellement à développer et diversifier leurs offres, notamment les Pôles Autonomie Territoriaux.

La Plateforme de Répit et d'accompagnement de l'Hôpital de la Porte Verte de Versailles a impulsé une nouvelle approche auprès d'un petit groupe d'aidants en leur proposant un atelier de coaching collectif organisé et animé par « Nouveau souffle ». Un bilan réalisé en fin d'action indique qu'il a répondu à un besoin car le nombre de participant prévu a été atteint avec une assiduité remarquable. Par ailleurs, la Plateforme a noté une très bonne dynamique de groupe qui a fait émerger des liens entre aidants au-delà des séances de coaching (co-voiturage, sorties communes pendant et après le cycle de séances). Les aidants ont fait part d'un réel bénéfice personnel car l'objectif du coaching est d'amener le groupe à proposer des solutions sur la situation de chacun. L'offre de coaching collectif permet d'aller plus loin qu'un groupe d'échange usuel dont l'objectif est de faciliter la parole et les échanges sans forcément que des solutions soient proposées. Cependant le coaching ne convient pas à tous les aidants à n'importe quel moment de leur parcours. Lors de la constitution du groupe le coach propose un entretien individuel afin d'évaluer si cette offre est pertinente et adaptée à la situation. Cette approche innovante paraît complémentaire aux autres actions de soutien proposées.

- en individuel et en présentiel

L'offre de soutien individuel par un psychologue est insuffisante au regard du besoin des aidants. L'accompagnement ponctuel par un psychologue est propre au fonctionnement du service qui le propose ; il dépend, entre autre, de la disponibilité des psychologues des PAT et des critères d'accès aux réseaux de santé. De plus, l'offre reste méconnue des partenaires et des usagers qui ne peuvent pas la solliciter directement. Les aidants étant encore mal repérés et difficiles à mobiliser, il est compliqué actuellement d'évaluer les besoins sur cet item. Pour autant, l'offre reste à structurer et à harmoniser sur le territoire afin de pouvoir communiquer clairement sur celle-ci. Ce travail d'évaluation des besoins des aidants en matière de soutien individuel ponctuel par un psychologue est à prévoir.

Le choix d'un porteur, ou d'un type de porteur pour tout le département, pour proposer ce soutien serait plus lisible. Il pourrait s'agir des réseaux de santé ou des PAT par exemple, ceci à la condition de vérifier que les professionnels soient suffisamment disponibles pour y répondre, et que l'offre puisse répondre à tous les profils d'aidant.

« Nouveau souffle » décline son offre de coaching en individuel. De la même manière que pour le collectif, cette action innovante est complémentaire au soutien individuel par un psychologue. D'ailleurs un travail en partenariat s'est établi entre le coach de Nouveau Souffle et une psychologue du territoire d'action de l'association qui s'orientent mutuellement les aidants lorsque la situation le nécessite. Le financement du coaching en individuel permettrait d'offrir une réponse complémentaire aux modes d'accompagnement classique.

Enfin, la médiation familiale paraît intéressante pour « débloquer » certaines situations qui peuvent sembler inextricables, notamment dans les situations critiques d'épuisement d'un ou plusieurs aidants d'une même famille. Face aux freins repérés pour recourir à la médiation, pourquoi ne pas envisager une aide à son financement ? Par ailleurs, une campagne de communication adaptée doit lever les réticences des aidants à se saisir de ce dispositif.

3.5 Coordonner et centraliser l'information

La CNSA propose un dispositif dédié à la centralisation et la diffusion d'une information actualisée régulièrement sur l'offre existante à destination des aidants dans chaque département. Ce dispositif répond à la demande des partenaires d'un "lieu ressource", un espace, un accueil spécifique aux aidants.

En effet, le constat est fait sur le territoire d'une offre hétéroclite, sans articulation ni couverture optimale du département avec des liens très localisés entre les différents acteurs de l'aide aux aidants. Ces liens se sont le plus souvent construits sur des habitudes de travail sur lesquelles il est primordial de travailler pour lisser les pratiques.

Sur le département des Yvelines, en réponse aux recommandations de la CNSA et de la demande des partenaires, il serait possible de penser la création d'un "centre de ressources et d'orientation" spécifique aux aidants. Ce centre pourrait intégrer un dispositif pré existant sur le territoire pour plus de visibilité ou prévoir des antennes pour plus de proximité. Tout reste à penser mais en ce sens, nous souhaitons partager une initiative, hors du département, qui pourrait répondre globalement à la problématique des aidants dans les Yvelines. Cette initiative s'appelle la métropole de Lyon, première **métropole aidante en France**.

La métropole de Lyon a mené une démarche coordonnée de soutien aux proches aidants résidant sur le territoire de la métropole de Lyon. Baptisée « Métropole aidante », cette démarche a pour ambition de fédérer l'ensemble des initiatives et solutions proposées par les différents acteurs du soin et de l'accompagnement, avec un objectif de cohérence et de lisibilité accrues pour les personnes concernées. Pour cela, un lieu d'accueil, d'information et d'orientation, situé au centre de Lyon, un site Internet et un numéro d'appel unique permettront dès fin 2019 aux proches aidants de la métropole de mieux connaître les propositions existantes et d'accéder plus facilement aux services proposés.

Le dispositif préconisé au sein du Département correspondrait aux engagements de la convention entre la CNSA et le Département des Yvelines au titre de la section IV. Il apporte aussi une réponse globale à l'action 5.6, Coordonner et centraliser l'information.

Les missions de ce dispositif seraient :

- Répondre au besoin large d'accès à l'information via un site internet actualisé,

- Evaluer les besoins des aidants orientés vers le centre de ressource par une fiche de repérage mise à disposition des professionnels de proximité ou évaluer les besoins des aidants appelant directement le centre de ressources,
- Orienter les aidants vers les relais de proximité identifiés sur les Yvelines voire au-delà si le besoin n'est pas couvert sur le département (handicaps rares, associations régionales et nationales expertes d'une pathologie, ...),
- Coordonner les actions d'information et de sensibilisation,
- Être centre de ressources documentaires (guides, outils numériques, applications),
- Être un relais de l'actualité des aidants et en assurer une communication vers le grand public, les aidants repérés et les professionnels,
- Travailler en partenariat avec les acteurs de l'aide aux aidants et coordonner des actions de prévention à destination des aidants.

Ce "centre ou espace", positionné comme **observatoire du parcours de l'aidant**, pourrait également contribuer à l'identification des facteurs d'épuisement. A plus long terme, l'objectif serait d'adapter au fur et à mesure l'offre aux besoins des aidants dont le nombre va aller croissant dans les années à venir.

En guise de conclusion

L'ensemble des actions d'aide aux aidants développées sur les Yvelines a été recensé dans ce diagnostic territorial partagé. Il permettra d'être une source d'information pour tous ceux qui accompagnent au quotidien une personne en perte d'autonomie. Certains des axes définis par la CNSA ont été plus investis que d'autres par les acteurs de l'aide aux aidants et pour autant, il persiste des carences ; c'est le cas des groupes d'échanges et de soutien, nombreux sur le département, cependant peu de ces espaces de paroles s'adressent aux aidants de personnes en situation de handicap. L'offre de répit pour les aidants reste hétéroclite et ne répond pas toujours à leurs besoins. La formation des aidants est peu déployée ou ne l'est que sur certains secteurs du département. Face à cette offre incomplète et/ou inadaptée, de nouvelles approches se développent afin de permettre un accompagnement plus en accord avec les attentes des aidants. Certains d'entre eux ont pu expérimenter le coaching individuel ou de groupe, des applications numériques et autres actions innovantes.

Ce diagnostic s'inscrit dans une démarche de déploiement et d'harmonisation de l'aide aux aidants, en tenant compte de la politique médico-sociale et de la géographie du territoire. Il est une base de réflexion qui doit amener les tutelles, les financeurs et les porteurs de projets à travailler ensemble afin de proposer une offre adaptée, lisible et accessible pour tous les aidants.

Cette démarche de la Conférence des financeurs émerge dans un contexte de politique active sur le sujet des aidants. En effet, un groupe de réflexion est mis en place à l'échelle nationale et engage les Ministères de la Santé, de l'Education Nationale, de l'Enseignement Supérieur et du Travail sur la question des aidants. Les sujets abordés sont nombreux : congé proche aidants, cumul point retraite, la spécificité des jeunes aidants...

Enfin, les aidants doivent trouver leur place au sein des réflexions et des projets menés sur le territoire en leur faveur. Afin de les inciter à prendre cette place légitime, les porteurs de projets et d'actions en faveur des aidants se doivent de les inviter sur les espaces de suivi des projets ou, à défaut, d'organiser une consultation régulière des aidants.

LISTES DES GUIDES DESTINES AUX AIDANTS

Thématiques :

- I. Droits et démarches
- II. Vie quotidienne
- III. L'entrée en EHPAD
- IV. Education, sensibilisation des proches et des enfants

I. DROITS ET DEMARCHES :

Aidants dépendance Autonomie, démarches et droits, OCIRP¹, accessible en ligne

Etre aidant d'un proche en perte d'autonomie (personne âgée ou adulte handicapé), Département du Val de Marne ; 2018, accessible en ligne

Aidants familiaux : vos droits aux congés, UNAF², 2017, accessible en ligne

Curateur ou tuteur, suivez le guide ! Ministère de la justice, CNAPE³, FNAT⁴, UNAPEI⁵, UNAF, 2014, accessible en ligne

Être aidant au quotidien, Klésia, 2014, accessible en ligne

Être aidant d'un proche âgé dépendant, Retraite Plus, accessible en ligne

Maintenant et après nous, aider les proches d'une personne en situation de handicap à préparer au mieux leur succession, APF⁶, 2018, accessible en ligne

Aide aux aidants, les droits des aidants familiaux, des temps de répit, une écoute personnalisée, Delos Apei 78, 2017

Guide des aidants familiaux, personnes âgées et en situation de handicap, CFE CGC⁷, 2018, accessible en ligne

Les aidants à l'épreuve de la maladie (SEP), Arsep Fondation, 2016, accessible en ligne

Le mandat de protection future, Ministère de la Justice, accessible en ligne

Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014, ORSE⁸, UNAF, 2014, accessible en ligne

¹ Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance

² Union Nationale des Associations Familiales

³ Convention Nationale des Association de Protection de l'Enfance

⁴ Fédération Nationale des Associations Tutélaires

⁵ Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

⁶ Association des Paralysés de France

⁷ Confédération Française de l'Encadrement - Confédération Générale des Cadres

⁸ Observatoire de la Responsabilité Sociétale des Entreprises

Vers qui me tourner quand je suis aidant ? Aidants de personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance, Association Française des Aidants, accessible en ligne

Guide de l'aidant, MACIF⁹, 2019, accessible en ligne

Les aidants familiaux pour les nuls, CCAH¹⁰, Marina Al Rubaee, Jean Ruch, 2017, First Editions

Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles - sclérose en plaques, ARS IDF¹¹, 2019, accessible en ligne

Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles - maladie de Parkinson, ARS IDF, s'adresser à l'ARS IDF

Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles - maladie d'Alzheimer et apparentées, ARS IDF, s'adresser à l'ARS IDF

Maladie d'Alzheimer et apparentée, ressources à Versailles, Ville de Versailles, s'adresser à la ville de Versailles

Le livret de l'aidant, parent âgé à domicile, Orpéa, accessible en ligne

Aidant Familial, le guide de référence, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013, s'adresser au ministère

Les essentiels de Cap Retraite, comment accompagner nos Aînés Malades ?, Cap Retraite, 2017, accessible en ligne

II. VIE QUOTIDIENNE :

Conseils et astuces pour les aidants familiaux des personnes âgées, MSA¹², MAIA¹³, ALDS¹⁴

Être aidant au quotidien, Klesia, association française pour les aidants, 2014, accessible en ligne

Les petites recettes entre aidants (général), Aidant Attitude, accessible en ligne

La personne âgée dépendante au domicile, comment l'aider au quotidien ? CDCA¹⁵ Haut et Bas Rhin, Carsat Alsace-Moselle (recommandé par l'OCIRP en 2019), 2019, accessible en ligne

Le guide en ligne, France Alzheimer, inscription gratuite et obligatoire pour accéder aux modules, accessible en ligne par inscription gratuite sur le site

III. L'ENTREE EN EHPAD :

Aide et financement pour un séjour en EHPAD, Korian, 2017, accessible en ligne

Petits conseils aux familles, entrée en maison de retraite médicalisée, Korian et Aidant attitude, accessible en ligne

⁹ Mutuelle Assurance des Commerçants et Industriels de France

¹⁰ Comité National Coordination Action Handicap

¹¹ Agence Régionale de Santé – Ile de France

¹² Mutualité Sociale Agricole

¹³ Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

¹⁴ Association Locale de Développement Sanitaire

¹⁵ Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie

Guide d'entrée en EHPAD, de la réflexion à l'admission, Délos Apei 78,

La maison de retraite y avez-vous pensé ?, PAT Centre Yvelines, 2014, accessible en ligne

IV. EDUCATION, SENSIBILISATION DES PROCHES ET DES ENFANTS :

Site internet *Deux minutes pour vivre l'autisme, guides pour aidants d'enfants de jeunes enfants autistes*

Sam' et Pat', Expliquer la SEP¹⁶ aux enfants, Biogen Idec France, 2011, accessible en ligne

Comprendre la maladie de Huntington, Guide à l'intention des familles, Association Huntington France, 2012, 5 euros, commande à passer le site de l'Association Huntington France

Comment parler aux enfants de la maladie de Huntington ?, Deutsche Huntington - Hilfe e.V., s'adresser à la Deutsche Huntington ou à France Huntington (bilingue)

Huntington et Moi, un guide destiné aux jeunes, Alison Gray - Association Huntington France, s'adresser à l'Association Huntington France

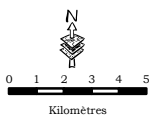
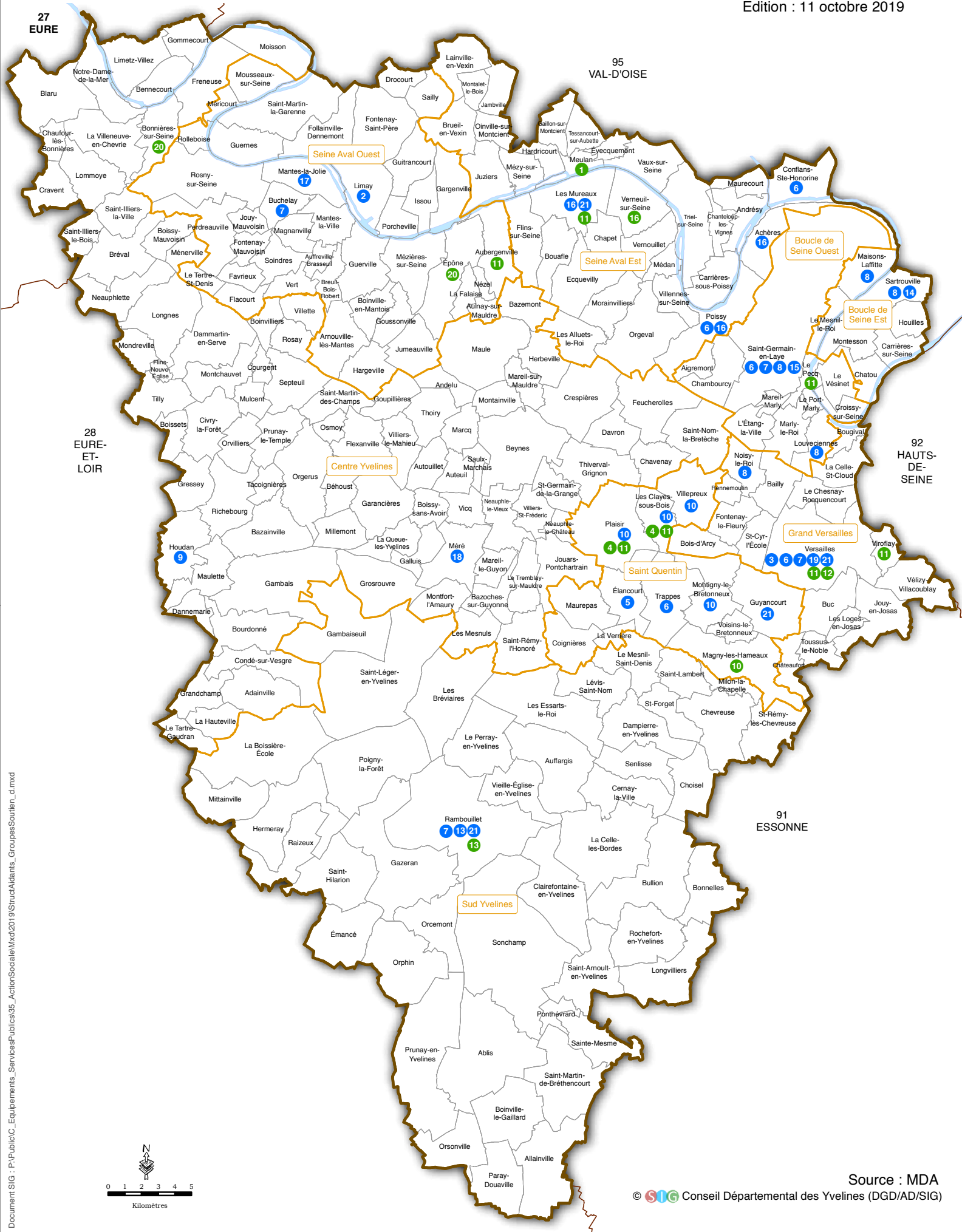
Handicap, tous handicapables, le handicap psychique, CFE CGC, 2017, s'adresser au CFE CGC

Liste non exhaustive

¹⁶ Sclérose En Plaque

Les différents groupes de soutien et de bien-être pour les aidants

Edition : 11 octobre 2019



Source : MDA

© SIG Conseil Départemental des Yvelines (DGD/AD/SIG)

Les différents groupes de soutien et de bien-être pour les aidants

n°	Public invité au groupe aidants de :	Commune	Structure organisatrice	Téléphone
1	personnes âgées ou en situation de handicap	Meulan	AYDA - Fédération ALDS (Action Yvelinoise au Développement d'aide aux Aidants)	01 34 74 80 60
2		Limay	Association Aidants familiaux du Mantois	01 30 92 04 95
3	personnes âgées résidant dans l'eypad	Versailles	Centre Hospitalier de Versailles - Site de Richaud	
4	personnes âgées ou en situation de handicap	Les-Clayes-sous-Bois	EDA (Energie et Détente des Aidants)	06 33 17 57 22
		Plaisir		
5	personnes souffrant de sclérose en plaques	Elancourt	ELANSEP	06 70 63 81 14
6	personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée	Trappes	France Alzheimer	01 39 50 88 56
		Conflans-st-Honorine		
		Poissy		
		St-Germain-en-Laye		
7	personnes souffrant de la maladie de Parkinson	Rambouillet	France Parkinson	06 88 90 63 95
		St-Germain-en-Laye		
		Buchelay		
		Versailles		
8	personnes âgées ou en situation de handicap	Louveciennes	Réseau de santé GRYN (Groupement Réseaux Yvelines Nord)	01 30 61 70 16
		Noisy-le-Roi		
		Sartrouville		
		Maison-Lafitte		
		St-Germain-en-Laye		
9	personnes âgées	Houdan	Hôpital de Houdan	01 30 46 98 85
10	personnes âgées ou en situation de handicap	Les-Clayes-sous-Bois	IPS (Institut de promotion de la santé)	01 30 16 17 80
Montigny-le-Bretonneux				
Villepreux				
Plaisir				
10		Magny-les-Hameaux		
11	personnes souffrant d'un cancer	Aubergenville	Ligue contre le cancer	01 39 50 83 50
		Le Pecq		
		Versailles		
		Les-Clayes-sous-Bois		
		Plaisir		
		Les Mureaux		
12	personnes atteintes de maladie neuro-évolutive ou de personnes âgées	Versailles	Plateforme d'accompagnement et de répit - Porte Verte	01 39 63 74 91
13	personnes âgées ou en situation de handicap	Rambouillet	Plateforme d'accompagnement et de répit - ICSY (Instance Coordination Sud Yvelines)	01 61 08 66 66
13				
14	1 groupe de personnes âgées - 1 groupe de personnes en situation de handicap	Sartrouville	PAT (Pôle Autonomie Territoriale) Boucle de Seine Est	01 39 07 89 89
15	1 groupe de personnes âgées - 1 groupe de personnes en situation de handicap	St-Germain-en-Laye	PAT Boucle de Seine Ouest	01 39 66 33 00
16	personnes âgées ou en situation de handicap	Les Mureaux	PAT Seine Aval Est	01 61 31 52 00
		Achères		01 61 31 52 00
		Poissy		01 61 31 52 00
16		Verneuil-sur-Seine		01 61 31 52 00
17	personnes âgées ou en situation de handicap	Mantes-la-Jolie	PAT Seine Aval Ouest	01 39 07 79 04
18	personnes âgées	Méré	PAT Centre Yvelines	01 30 83 60 60
19	personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée	Versailles	PAT Grand Versailles	01 30 83 60 00
20	personnes accompagnées par le service	Epône	Réseau de Santé ODYSSEE	01 30 94 03 68
		Bonnières-sur-Seine		
21	personnes souffrant de troubles psychiques	Versailles	UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques)	01 39 54 17 12
		Rambouillet		
		Les Mureaux		
		Guyancourt		

Limites départementales

Limites des PAT

Atelier bien-être

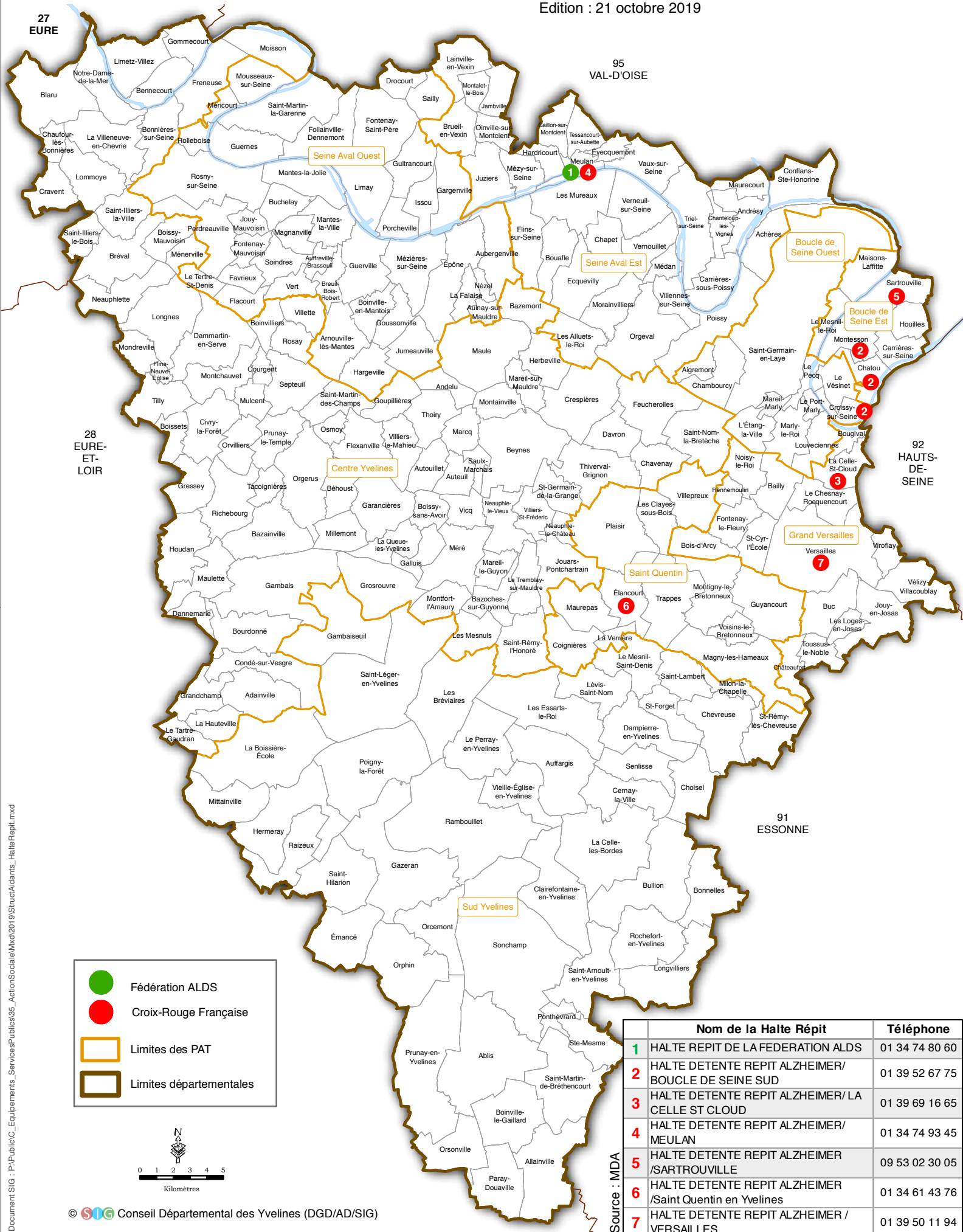
Groupe de soutien

Source : MDA

Edition : 24 octobre 2019

Les haltes répit

Edition : 21 octobre 2019









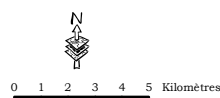
Les accueils de jour pour personnes âgées et les plateformes d'accompagnement et de répit

Edition : 6 septembre 2019

27
EURE95
VAL-D'OISE28
EURE-
ET-
LOIR92
HAUTS-
DE-
SEINE91
ESSONNE

Communes d'intervention des plateformes

-  Plateforme d'accompagnement et de répit - Porte Verte, 01 39 63 73 88
-  Plateforme d'accompagnement et de répit ICSY, 01 61 08 66 66
-  Plateforme d'accompagnement et de répit Saint-Joseph Yvelines Nord-Est, 08 00 07 84 30
-  Limites communales
-  Limites des PAT
-  Limites départementales

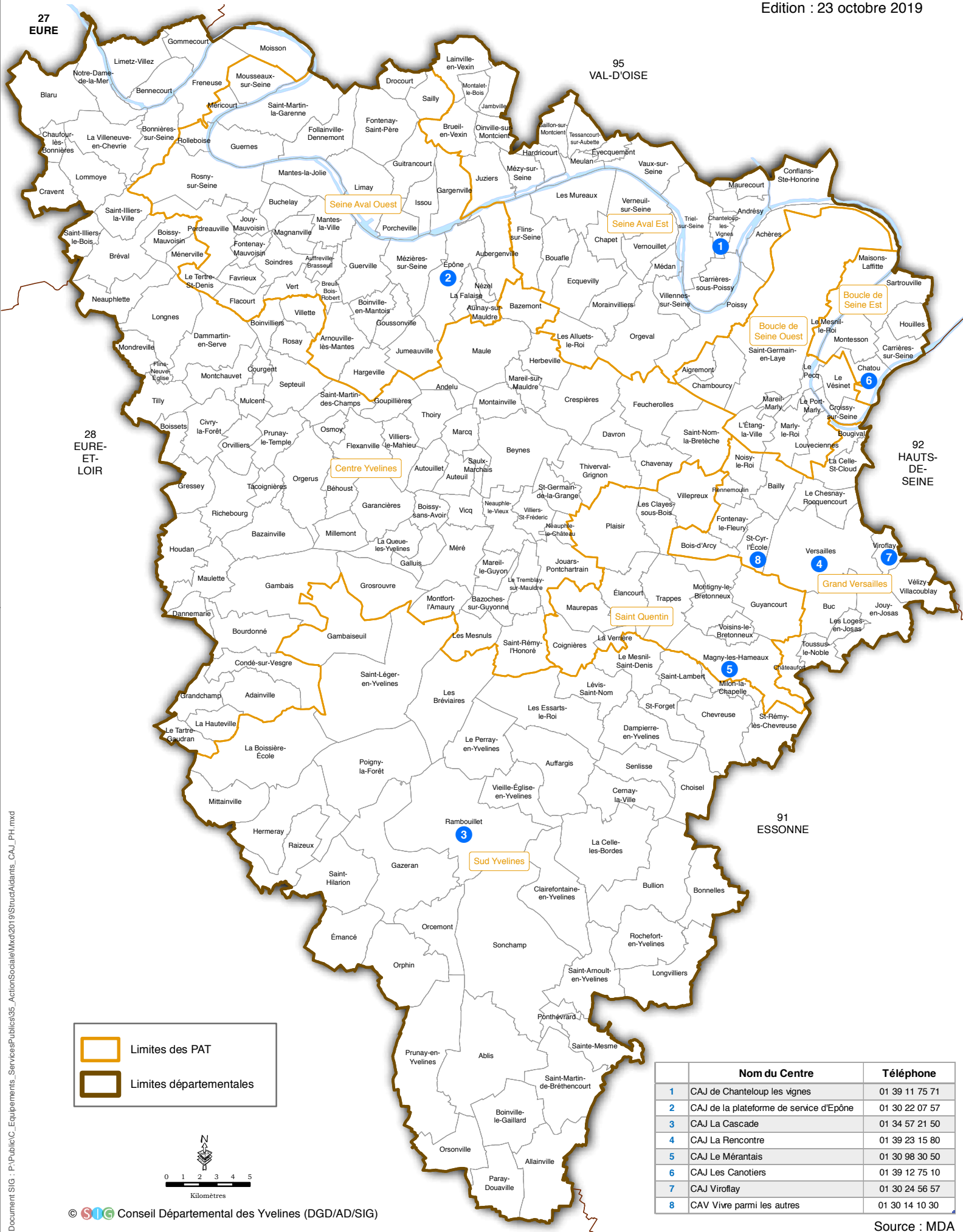


	Nom de la structure	Téléphone
1	Accueil de jour Etape 3A	01.30.61.23.15
2	AJ Chatelain Guillet	01.30.22.42.10
3	AJ de l'EHPAD Léopold Bellan de Montesson	01.75.97.41.00
4	AJ de l'EHPAD Léopold-Bellan de Mantes-la-jolie	01.30.94.99.00
5	AJ de l'EHPAD Lepine Versailles	01.39.50.61.16
6	AJ de l'EHPAD Les Oiseaux	01.30.86.20.00
7	AJ de l'EHPAD Résidence Saint Joseph	01.39.18.01.55
8	AJ de l'EHPAD Richard	01.34.90.44.44
9	AJ de La Porte verte	01.39.63.74.91
10	AJ de la Résidence médicalisée COS La Source	01.39.43.41.40
11	AJ Dumonthier	01.30.46.98.85
12	AJ La Roseraie	01.61.76.03.61
13	AJ Le Catalpa	01.61.08.66.66
14	AJ Le Galion	01.30.79.88.99
15	AJ Le Merantais	01.34.98.30.67

Source : MDA

Centre d'accueil de Jour pour personnes en situation de handicap

Edition : 23 octobre 2019



Les groupes d'entraide mutuelle (GEM)

Edition : 11 octobre 2019

