

PITEM PROSOL SENIOR n°4128

Coordination et professionnalisation des acteurs pour une meilleure prise en charge de la personne âgée

(Work Package 3.1)

WP3.1.2 Guide de modélisation de l'organisation territoriale

WP3.1.2 Guide de modélisation de l'organisation territoriale

| | |
|---|---|
| WP3.1.2 Guide de modélisation de l'organisation territoriale | 1 |
| PRESENTATION | 2 |
| I. Région Piémont - ASL CN2 | 2 |
| II. Région Vallée d'Aoste – USL | 4 |
| III. Conseil départemental des Alpes de Haute-Provence (04) | 7 |
| IV. Annexe : | 9 |

PRESENTATION

La zone transfrontalière Alcotra (Alpes latines coopération transfrontalière) va être confrontée dans la prochaine décennie à une problématique démographique : 66% de la population de ce territoire aura plus de 65 ans.

En outre, l'accès aux soins est de plus en plus difficile en milieu rural et de montagne, ce qui présente de sérieux problèmes de continuité du parcours de soin des seniors.

Comment anticiper la perte d'autonomie ? Comment dépister ou repérer précocement les situations d'isolement géographique et social ? Comment améliorer la lisibilité et le recours aux dispositifs de soutien pour les proches aidants ?

En travaillant sur une logique de parcours, le projet PROSOL Senior vise à améliorer et optimiser l'aide apportée aux personnes âgées vivant à domicile. Il s'agit de définir un modèle organisationnel territorial permettant à tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux de travailler de manière décloisonnée. Cette dynamique implique également le soutien aux aidants naturels.

Les outils innovants déployés par la région Piémont - ASL CN2, la région val d'Aoste - ASL et le département des Alpes-de Haute Provence sont présentés dans le présent rapport (**WP3.1.2**). Ils contribuent à la définition d'un nouveau modèle d'organisation territoriale des acteurs sanitaires et médico-sociaux auprès des seniors.

Ces guides méthodologiques ont vocation à favoriser l'échange de bonnes pratiques entre l'ensemble des partenaires mobilisés dans le cadre du projet PROSOL Senior.

I. Région Piémont - ASL CN2

1. Etat actuel des connaissances

Nombreux sont les services sur lesquels s'appuient l'Etablissement local de services de santé et les Services d'aide sociale afin d'assurer les tâches de diagnostic pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes et des sujets dont les besoins médico-sociaux sont comparables à ces mêmes personnes. Entre autres, l'Unité d'Evaluation Gériatrique (U.V.G.), la Cellule Centrale Médico-Sociale, le Cabinet de Consultation des maladies chroniques, etc...

Toutefois, les personnes âgées autonomes mais vulnérables sont souvent abandonnées à leur propre sort avec le risque d'une hospitalisation et d'un placement en établissement de santé précoces. Sur le territoire de l'A.S.L. CN2, nous avons travaillé ces dernières années afin d'améliorer les procédures de mise en relation entre les services hospitaliers et territoriaux et les Organismes de gestion des Services d'aide sociale dans l'optique d'apporter une réponse adaptée à la complexité des problèmes de santé, ceci en se basant sur l'analyse des besoins jusqu'au choix des priorités d'intervention, et en attribuant au Médecin généraliste un rôle central et prioritaire dans ce contexte. Dans le cadre de l'étude expérimentale menée par l'ASL CN2, les médecins généralistes ont eu pour mission d'identifier les sujets potentiellement recrutables à partir de leur propre base de données (Portail ECWEB de l'ordre des Médecins Généralistes) et fournir la liste des patients faisant état d'un niveau de fragilité compris entre 3 et 6 sur l'échelle CFS et sans déclin cognitif, donc éligibles pour cette étude.

2. Guide méthodologique d'organisation territoriale

L'ASL CN2, en collaboration avec les partenaires identifiés sur le territoire, a mis en œuvre une expérimentation permettant de créer les bases pour un nouveau modèle d'aide territoriale avec une prise en charge adaptée et prévoyant les actions suivantes :

- L'aménagement d'un appartement-laboratoire, autrement dit une structure agencée de manière à reproduire les conditions d'une habitation normale, conçue pour garantir des espaces de sociabilisation où les personnes âgées qui vivent isolées peuvent se retrouver et mener plusieurs activités de groupe, imaginées pour améliorer la dextérité, la motricité fine et les capacités de mémorisation.
- La formation d'une équipe pluridisciplinaire comprenant les infirmiers spécialisés en santé de famille et communautaire, dont la mission consiste à effectuer le suivi des paramètres vitaux des personnes âgées, à contrôler le respect du protocole de soin par le patient, à utiliser la téléassistance ; l'assistant.e sociale qui propose des activités basées sur l'interaction, différenciées selon les besoins de l'individu et du groupe ; le personnel qui s'occupe de faire pratiquer à chaque patient l'activité physique adaptée en utilisant ses compétences techniques, de manière à adapter l'exercice physique en fonction des caractéristiques de la personne âgée (âge, pathologies, conditions de santé générales) ; les éducateurs qui présentent les technologies d'assistance et les instruments, informent et forment les usagers et leurs aidants sur l'utilisation de ces technologies, en stimulant l'intérêt pour celles-ci et leur utilisation raisonnable à domicile
- La fourniture d'appareils pour l'utilisation de la téléassistance. Il s'agit de dispositifs adaptés aux caractéristiques de la population cible, que l'on peut actionner par une télécommande directement reliée à la TV, se transformant en SmartTV par le biais d'un décodeur (ou set-top-box).
- La proposition d'interventions spécifiques de formation (et information), tournées vers la promotion de la santé et la prévention secondaire (en tenant compte de la fréquence des pathologies relevées dans l'échantillon), en plus du développement de compétences, et visant à stimuler la confiance en soi, à maintenir une vie autonome, active et sociale ; à prolonger le séjour à son propre domicile dans les meilleures conditions ; à accroître l'autonomie des sujets
- La proposition d'interventions de personnels externes parmi lesquels des diététiciens, cuisiniers et autres professionnels en charge de la sécurité alimentaire, dans le but de réduire la malnutrition et promouvoir un régime sain et complet.

3. Conclusion

Afin de pouvoir impliquer le public des personnes âgées, il est nécessaire de prendre en compte de nombreux facteurs qui pourraient empêcher leur participation. En premier lieu, les problèmes de mobilité, auxquels il faut faire face en organisant par exemple des services de transport du domicile aux établissements de santé (concernant l'appartement-laboratoire, un minibus géré par la Commune dont dépend cette structure a été mis en service). Pour trouver une réponse au problème d'isolement, il est en revanche nécessaire de penser au meilleur moyen d'impliquer la personne âgée. Organiser la journée en de nombreuses activités de groupe et faire d'un événement comme le déjeuner un moment de sociabilisation est ce qui a été réalisé dans le cadre du projet de l'ASL CN2. Avec ce projet, nous avons travaillé « avec et pour les gens » afin d'atteindre un objectif commun : une santé de qualité. Et pas seulement au travers de

services de santé mais aussi d'assistance sociale, entre autres. Lutter contre la perte d'autonomie, munir les citoyens d'outils utiles afin de rester en bonne santé et à leur domicile le plus longtemps possible est l'objectif ciblé par le concept d'appartement-laboratoire.

II. Région Vallée d'Aoste – USL

1. État de l'art

La Région Val d'Aoste est partenaire du projet et a désigné l'Autorité sanitaire locale du Val d'Aoste pour jouer le rôle de sujet de mise en œuvre.

Pour l'Azienda USL Prosol Senior, il s'agit d'une opportunité pour deux raisons principales. En ce qui concerne le contexte d'intervention, le projet s'adresse à un segment de la population, les personnes âgées, qui est de plus en plus important en termes de nombre et de besoins sanitaires. Par ailleurs, en ce qui concerne les priorités sanitaires auxquelles la région entend répondre, le projet a permis de développer des interventions en faveur des personnes âgées souffrant de démence et de neuropathologies dégénératives sur la base des données collectées avec la stratification de la population par pathologies (voir le rapport de contexte préparé par l'IRES). L'objectif est donc de s'adresser aux personnes qui ont déjà perdu ou sont en train de perdre leur autonomie afin qu'elles puissent rester à domicile grâce à des interventions qui les soutiennent directement, ainsi que leurs soignants, leurs familles et la communauté dans laquelle ils vivent.

La stratégie d'intervention du projet

Avec Prosol Senior, il s'agissait d'améliorer et de systématiser le processus de prise en charge des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives, de démences dégénératives, secondaires ou mixtes, par le biais d'un diagnostic précoce et d'une rééducation neuropsychologique. Cela a été possible non seulement grâce à une définition claire des rôles de tous les acteurs impliqués dans le processus de soins et à leur coordination, mais aussi grâce à l'implication souhaitée des associations locales. Les huit guichets sociaux de la région représentent un point important de collecte et d'interception des besoins et des signes d'apparition de la maladie de la part des individus ou de leurs familles.

L'accent a été mis sur la prévention et, parallèlement, sur les aspects liés à la réadaptation, afin de contribuer au maintien des capacités résiduelles des personnes malades et de leur permettre d'apprendre des stratégies susceptibles de sauvegarder leur autonomie, en intervenant dans des lieux de vie non médicalisés et pas seulement dans les lieux de soins traditionnels.

Le DGR 267/2018 prévoyait la création du Centre régional des troubles cognitifs et des démences (CDCD).

Les objectifs du CDCD sont les suivants :

1. Accroître les connaissances de la population et des professionnels sur la prévention, le diagnostic rapide, le traitement et l'assistance des personnes atteintes de troubles cognitifs et de démences ;

2. créer un réseau intégré de services pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et de démences ;
3. identifier et mettre en œuvre des stratégies et des interventions pour la pertinence des soins ;
4. Sensibiliser et réduire la stigmatisation, afin d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles.

2. Guide méthodologique pour l'organisation territoriale

L'ensemble des activités réalisées constitue un continuum qui commence par la conception des parcours de réadaptation, se poursuit par leur mise en œuvre et enfin se termine par la phase de bilan d'autonomie des bénéficiaires de l'action.

Activités de réadaptation neuropsychologique

Cette phase consiste en des évaluations neuropsychologiques, la définition et la mise en œuvre par du personnel qualifié de parcours de réadaptation individuels et/ou collectifs, y compris dans des tiers lieux tels les "gymnases de l'esprit".

Activités de formation - information – sensibilisation

Il y a eu 5 étapes principales :

1. Planification et mise en œuvre de réunions de formation peer-to-peer destinées au personnel de santé impliqué dans le parcours de soins des patients bénéficiant du service en question, afin de partager les phases du parcours de soins lui-même ainsi que l'approche et la méthode spécifique suivie pour la réadaptation neuropsychologique.
2. Réunions avec le personnel des 8 guichets sociaux qui constituent, y compris à l'issue du projet, des points de collecte sur le territoire des besoins d'information des patients et de leurs familles.
3. Implication des membres de la famille/des soignants et activités de soutien. L'autonomisation du patient se fait directement, mais aussi indirectement par l'intermédiaire des personnes avec lesquelles il vit et qui s'occupent de lui. Le soutien vise également à éviter l'épuisement des soignants et peut prendre la forme de moments et d'espaces d'écoute et de socialisation.
4. Mise en place d'un travail en réseau avec les acteurs du territoire, en particulier avec les associations de bénévoles s'occupant des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives.
5. Création et publication en ligne d'une carte des services destinés aux personnes atteintes de démence et de neuropathologies dégénératives.

Activités innovantes

Des projets et/ou initiatives ont été portés avec des tiers du secteur tels que des musées et des institutions culturelles pour tester des parcours innovants de réhabilitation neuropsychologique, dont l'efficacité a été prouvée par des bonnes pratiques significatives déjà consolidées en Italie dans la perspective du bien-être culturel.

3. Conclusion

Pour pouvoir impliquer la population âgée, il faut prendre en compte de nombreux facteurs qui pourraient empêcher sa participation. Tout d'abord, les problèmes de mobilité, auxquels il faut répondre en organisant, par exemple, des services de transport entre le domicile et les établissements de santé (dans le cas de l'appartement éducatif, un minibus, géré par la municipalité rattaché à l'établissement, a été mis en service). Pour répondre au problème de l'isolement, il faut plutôt réfléchir à la meilleure façon d'impliquer la personne âgée : structurer la journée en de nombreuses activités de groupe et transformer un événement comme le déjeuner en un moment de socialisation, c'est ce qui a été fait dans le cadre du projet ASL CN2.

Avec ce projet, ils ont travaillé "avec les gens et pour les gens" afin d'atteindre un objectif commun, qu'est la santé. Le projet a permis d'impliquer non seulement les services de santé, mais aussi les services sociaux et d'aide sociale. Contrecarrer la perte d'autonomie, fournir aux citoyens des outils utiles pour rester en bonne santé et à la maison le plus longtemps possible, tel est l'objectif du modèle plat didactique.

En ce qui concerne la région du Piémont et l'ASL CN2, l'accent a été mis sur la facilitation de la participation des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives. Les interventions visant à atteindre cet objectif étaient de différents types. Deux exemples :

- Le premier a été l'activation de services de transport pour rejoindre les salles de sport de l'esprit grâce à l'implication d'associations bénévoles de la région à travers des guichets sociaux.
- Le second a été le choix de réaliser des activités dans des lieux non sanitaires de la région, dans le cas des gymnases de l'esprit et des initiatives culturelles de bien-être, afin de rapprocher les personnes et leurs familles et de renforcer la relation tout en respectant le rôle des opérateurs.

Le service a fonctionné parce qu'il a été "fluide" et "sur mesure", s'adaptant aux besoins de ses bénéficiaires avec, d'une part, des interventions ciblées à domicile et, d'autre part, des interventions en groupe afin d'encourager le partage des besoins de santé et des stratégies de réadaptation possibles. Il s'est étendu à d'autres sites sur l'ensemble du territoire afin d'atteindre non seulement le domicile des patients, mais aussi une micro-communauté.

La réponse la plus importante pour lutter contre l'isolement a été d'adopter le prisme du bien-être culturel, en s'adressant non seulement aux personnes directement touchées, mais aussi à la population.

III. Conseil départemental des Alpes de Haute-Provence (04)

1. Etat des lieux

La France compte près de 11 millions d'aidants dont 90% le sont pour un membre de leur famille¹.

Ces personnes souhaitent une reconnaissance de leur statut d'aidant, être mieux informées, disposer de plus de temps pour exercer ce rôle et pouvoir recourir à des solutions de répit.

Le département des Alpes de Haute-Provence présente le plus fort taux de personnes de plus de 60 ans, avec près de 31%.

Le territoire départemental est majoritairement rural. Par conséquent, l'offre sanitaire et médico-sociale est limitée dans certaines zones, et la distance complique l'organisation des prises en charge à domicile.

L'organisation territoriale est plutôt centrée sur la personne aidée avec une offre variée mais sous-utilisée. Or, penser cette organisation autour des aidants est également nécessaire en les soutenant, en les informant sur les aides et les solutions possibles, et en les orientant par rapport à l'offre disponible sur le territoire.

Le Conseil départemental des Alpes de Haute-Provence a ainsi choisi de soutenir et de mettre en lumière 2 projets en faveur des aidants :

- Une plateforme de soutien et d'accompagnement pour les aidants, Espoir Aidant 04, portée par l'association Espoir 04
- Une plateforme digitale, Ma boussole aidants, une société coopérative d'intérêt collectif (SCIC)

2. Guide méthodologique d'organisation territoriale

La mise en place de la plateforme de soutien aux aidants s'est basée sur 6 actions importantes :

- **Identifier les besoins, les acteurs et l'offre :** L'association Espoir 04 a d'abord mené une étude sur un bassin de vie, ce qui a permis de réaliser des actions concrètes en faveur des aidants. L'étude a été ensuite étendue à l'ensemble du territoire départemental avec la mise en place d'une cellule d'écoute et d'aide, et des visites à domicile. L'association a également constitué une base de données pour informer et orienter les aidants.
- **Mobiliser des partenariats financiers sur le moyen et long terme :** C'est la mobilisation de fonds européens via le projet PROSOL SENIOR qui a permis le lancement rapide de la plateforme. Sur le long terme, le panachage des financements et la mobilisation forte des acteurs permettront de renforcer la pérennité d'un tel dispositif.

¹ Sources <https://www.fondation-april.org/comprendre/barometre-et-etudes-aidants> et https://www.fondationapril.org/images/pdf/DP_Barom%C3%A8tre_des_aidants_2019_FondationAPRIL.pdf

- **Faire connaître la plateforme et s'appuyer sur les professionnels pour le repérage et l'orientation :** La mise en place de la plateforme a nécessité une phase de communication importante, notamment auprès des professionnels afin qu'ils orientent les aidants en souffrance vers la plateforme.
- **Assurer un accompagnement sur-mesure permettant des résultats concrets :** Un premier diagnostic est fait lors d'une visite à domicile et permet de comprendre le contexte et de créer un lien de confiance avec l'aidant.. Le sur-mesure et la réactivité sont des facteurs de réussite
- **Créer un espace de gouvernance et animer la plateforme :** Le travail en réseau est indispensable et va permettre de s'insérer dans le tissu local en développant la visibilité et la relation de confiance avec tous les acteurs du sanitaire, social et médico-social. La place des aidants au sein de la gouvernance reste entière et à réfléchir.
- **Réunir et animer une équipe pluridisciplinaire :** La plateforme est constituée d'une équipe de 4 personnes représentant 2.2 ETP (coordinatrice, psychologue, appui de la directrice de l'association et support administratif). L'organisation du travail, la répartition et les temps de débriefing entre les membres sont importants.

Le souhait du département 04 a été de créer par ailleurs un site dédié d'information à destination des aidants pour compléter la communication et l'accès à l'information. C'est le partenariat avec « Ma boussole aidants », une page dédiée sur le site internet du Département des Alpes de Haute-Provence.

3. Conclusion

Le guide proposé modélisant notre expérimentation sur la mise en place d'une plateforme de soutien aux aidants ne prétend pas être la solution unique. D'autres façons de déployer ce type d'outils existent.

Cependant, nous avons pu relever 3 facteurs garantissant son succès :

- Une volonté commune et une mobilisation organisée de l'ensemble des acteurs (sanitaire, social et médico-social)
- Un savoir-faire du porteur de projet en matière d'écoute, de soutien psychologique et de réactivité
- Une taille de territoire réaliste par rapport à la capacité de déploiement géographique de la plateforme.

Le guide complet figure en annexe.

IV. Annexe :

« Organisation territoriale et mobilisation des acteurs départementaux sur le thème des proches aidants »

Guide de modélisation d'expérimentation



Septembre 2022

Guide de modélisation d'expérimentation

| | |
|--|------------------------------------|
| Table des matières | Erreur ! Signet non défini. |
| Acronymes | 11 |
| Introduction et éléments contextuels : | 12 |
| Contexte et périmètre du guide méthodologique | 12 |
| Le contexte des aidants non professionnels en France | 13 |
| La spécificité d'être aidant en zone rurale | 14 |
| Les enjeux de l'organisation territoriale autour des aidants | 15 |
| Deux initiatives départementale à l'attention des aidants dans les Alpes de Haute-Provence | 17 |
| ESPOIR'AIDANTS | 17 |
| Ma boussoles Aidants..... | 17 |
| Des expérimentations similaires sources d'apprentissage pour la modélisation | 18 |
| La plate-forme d'Entente Locale pour le Soutien aux Aidants de l'Audomarois (ELSAA) | 19 |
| Plateforme Seltzer des Aidants, Briançon en PACA | 21 |
| La plate-forme Marguerite et l'émergence du care management | 22 |
| Les points clé de déploiement d'une plate-forme d'aide aux aidants | 24 |
| Identifier les besoins , les acteurs et l'offre | 24 |
| Mobiliser des partenariats financiers sur le moyen et long terme | 26 |
| Faire connaître la plate-forme et s'appuyer sur les professionnels pour le repérage et l'orientation | 27 |
| Assurer un accompagnement sur mesure permettant des résultats concrets..... | 28 |
| Créer un espace de gouvernance et animer la plate-forme | 31 |
| Réunir et animer une équipe pluri-disciplinaire..... | 32 |
| conclusion | 33 |

Acronymes

ARS : Agence Régionale de Santé

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et Santé au Travail

CAS : Centre d'Accueil Spécialisé

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CD 04 : Conseil Départemental des Alpes de Haute-Provence

CD 62 : Conseil Départemental du Pas de Calais

CLIC: Centre Local d'Information et de coordination

CMS : Centre Médico-Social

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CPTS : Comités de Prévention du parcours territorial de Santé

EA : ESPOIR'AIDANTS

EHPAD : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ELSAA : Plate-forme d'Entente Locale pour le Soutien aux Aidants de l'Audomarois

ETP : Equivalent Temps Plein

GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réhabilitation

Introduction et éléments contextuels :

Contexte et périmètre du guide méthodologique

Dans le cadre du programme de coopération transfrontalière européenne Interreg ALCOTRA (Alpes latines coopération transfrontalière), le Conseil départemental des Alpes de Haute-Provence participe au PITEM (plan intégré thématique) intitulé PROSOL (proximité solidaire), et plus particulièrement au projet simple SENIOR.

Ce dernier projet a pour objectif de développer et expérimenter des services sanitaires et sociaux en faveur des personnes âgées sur le territoire transfrontalier entre l'Italie et la France.

Il a financé la plateforme de soutien et d'accompagnement aux proches aidants, ESPOIR'AIDANTS, présentée par l'association Espoir04 Haute-Provence qui propose d'expérimenter et de développer un service dédié aux proches aidants sur le territoire des Alpes de Haute-Provence.

Le présent guide méthodologique d'organisation territoriale vise à décrire les méthodologies employées par cette expérimentation afin de permettre aux partenaires du projet de comprendre les spécificités de ces actions et de les dupliquer sur leur territoire.

Un site ressource permettant de fournir une base de données de contacts à jour est également prévu (ma boussole aidants), décliné sur le site du CD04. A date de rédaction du guide, il n'était pas encore mis en ligne (lancement prévu le 14 septembre 2022). Certains aspects seront cependant décrits pour alimenter la modélisation.

Enfin, le guide mobilise ponctuellement des retours d'expérience de la plate-forme d'Entente Locale pour le Soutien aux Aidants de l'Audomarois (ELSAA), démarche similaire à celle d'ESPOIR'AIDANTS et située dans le Pas de Calais et qui dispose d'un recul de 7 ans d'existence.

Pour élaborer le guide, la consultante a collecté l'information par différents canaux :

- Revue approfondie de ressources bibliographiques et web (Care management, Marguerite notamment)
- Entretiens avec ESPOIR'AIDANTS (1 entretien toutes les 4 semaines) et visite des locaux
- Entretiens externes (Ma Boussole Aidants et la plate-forme ELSAA)
- Des réunions de travail avec l'équipe du CD04 en charge du suivi

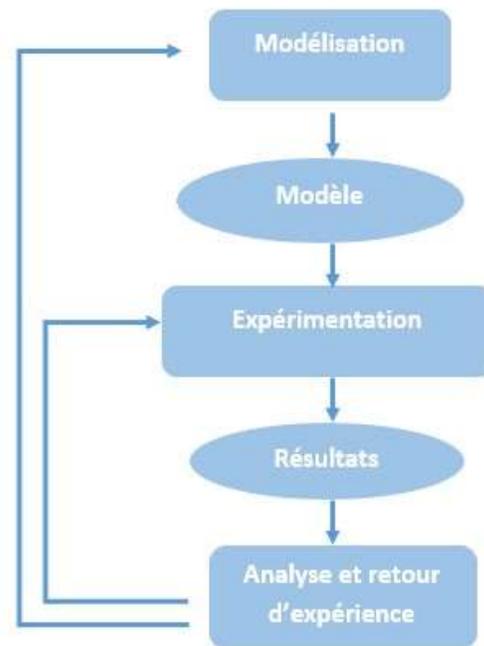


Schéma du processus d'une modélisation

La modélisation est issue d'une synthèse et d'une analyse de l'ensemble de l'information recueillie sur les cinq mois d'existence de la plate-forme. La consultante remercie par ailleurs l'ensemble de l'équipe ESPOIR'AIDANTS et du conseil départemental des Alpes de Haute-Provence pour leur disponibilité régulière, les échanges riches et le retour d'expérience partagé en toute transparence sur le

sujet de la modélisation. Le guide s'est essentiellement construit sur ces différents témoignages croisés avec des apports extérieurs.

Le contexte des aidants non professionnels en France

Définitions :

« 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. » Article L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles.

« Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. » Article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles.

Les aidants sont au nombre de 11 millions² en France dont 90 % auprès d'un membre de leur famille. Ils soutiennent au quotidien l'un de leur proche devenu dépendant en raison de son âge, d'un handicap ou d'une maladie. En 2019, la grande majorité des aidants familiaux en France (81 %) a moins de 65 ans, **tandis que 44 % des proches aidants ont moins de 50 ans**. La population des aidants reste donc globalement jeune et tend à l'être de plus en plus (en 2018, 76 % des aidants avaient moins de 65 ans). Parmi la population des aidants, 61 % travaillent dont 53 % sont salariés ce qui peut poser la question de la difficulté à concilier travail et aide et l'explication auprès de l'employeur pour les salariés.

93 % des aidants se déplacent au domicile de leurs aidés au moins une fois par semaine et 73 % plusieurs fois par semaine.

L'aide consiste généralement :

- à faire des courses et/ou entretenir le logement (81 %),
- des sorties à l'extérieur (68 %),
- organiser la gestion du quotidien (66 %),
- une aide plus personnelle (santé, hygiène, toilette) (55 %).

Plus de la moitié des aidants n'ont pas conscience du rôle primordial qu'ils jouent auprès de leurs proches (54 %), mais il est important de noter que 46 % des aidants (contre 26 % en 2015) ont conscience de leur statut et se voient comme tels. Un chiffre qui évolue dans le bon sens grâce à la communication régulière autour de ce thème, notamment lors de la Journée nationale des aidants, tous les ans, le 6 octobre.

Le fait d'être aidant a des impacts variables :

- 69 % des aidants constatent un impact réel sur leur état moral, 60 % sur le temps consacré à leur famille et 57 % sur leurs loisirs ;

² Sources <https://www.fondation-april.org/comprendre/barometre-et-etudes-aidants> et https://www.fondation-april.org/images/pdf/DP_Barom%C3%A8tre_des_aidants_2019_FondationAPRIL.pdf

- 53 % des aidants subissent des effets sur leur propre santé ;
- 33 % des aidants apportent une aide financière à la personne aidée alors que 90 % des aidants ne perçoivent aucune contrepartie financière.

Les aidants rencontrent différents niveaux de difficultés :

- 50 % se sentent parfois seuls, non soutenus moralement ;
- 53 % s'estiment mal informés sur leur rôle d'aidant ;
- 61 % des aidants travaillent et 44 % disent éprouver des difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle ;
- 62 % se sont déjà retrouvés dans un état d'épuisement intense et 74 % déclarent avoir parfois besoin de répit pour souffler.

Quelles sont leurs attentes ?

- Voir reconnaître l'importance de leur rôle (soutien)
- Être mieux informés (et formés)
- Disposer de temps pour exercer leur rôle
- Pouvoir recourir à des solutions de répit

(Données recueillies au sein du « [Guide proche aidant](#) »)

La spécificité d'être aidant en zone rurale

Pour ce qui concerne l'aide aux personnes âgées, la particularité des milieux ruraux est que le vieillissement y serait plus accentué qu'en milieu urbain. Les retraités sont, en proportion, plus nombreux en milieu rural isolé qu'autour des grandes villes. Le département des Alpes de Haute-Provence présente ainsi le plus fort taux de personnes de + de 60 ans (près de 31 % et largement au-dessus de la moyenne nationale qui est de 24 % d'après les données INSEE 2013) .

| departement | | Nb. plus de 60 ans | Nb. plus de 75 ans | population totale | % plus de 60 ans dans la pop. totale | % plus de 75 ans dans la pop. Totale |
|-------------------|------|--------------------|--------------------|-------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|
| Alpes de Haute P. | 04 | 50015 | 18900 | 161916 | 30,9 | 11,7 |
| Hautes Alpes | 05 | 39400 | 15303 | 139279 | 28,3 | 11,0 |
| Alpes Maritimes | 06 | 315876 | 130922 | 1080771 | 29,2 | 12,1 |
| Bouches du Rhône | 13 | 489012 | 186132 | 1993177 | 24,5 | 9,3 |
| Var | 83 | 315293 | 121221 | 1028583 | 30,7 | 11,8 |
| Vaucluse | 84 | 144325 | 53468 | 549949 | 26,2 | 9,7 |
| Région | PACA | 1353921 | 525947 | 4953675 | 27,3 | 10,6 |

Tableau des pourcentages des plus de 60 et 75 ans en PACA, Source RP INSEE 2013

Il y a à cela plusieurs causes : l'augmentation de l'espérance de vie du fait des progrès de la médecine, le retour en territoire rural d'une population urbaine en fin de carrière professionnelle et le départ de populations jeunes qui après leurs études pensent trouver un meilleur emploi en milieu urbain. De plus, l'offre sanitaire en milieu rural peut être manquante pour les personnes âgées comme pour le reste de la population à la fois en raison du manque de personnel et de la distance aux grands centres de soins. Les dispositifs de prise en charge médico-sociale sont parfois limités : manque de médecins, de gériatres, de places en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), d'aides-soignantes ou d'infirmiers. La distance complique l'organisation des prises en charge à domicile. L'aide aux personnes en perte d'autonomie est parfois plus difficile à mettre en place parce que les personnels sanitaires et

sociaux organisent leur travail dans une zone bien délimitée. Se pose également la question d'organiser le suivi à distance des parents en perte d'autonomie restés à leur domicile en territoire rural : comment veiller à ce que les services sanitaires et sociaux passent régulièrement au domicile et gérer de loin les problèmes sanitaires, économiques, administratifs qui peuvent se poser. La complexité des parcours possible pour les personnes aidées est une autre forte problématique. Que ce parcours soit médical (dans quel ordre consulter les spécialistes, quelles solutions médicales adaptées et hébergement ou soin), administratif également (quelles aides mobilisées, quelle prise en charge, quelle demande à quels organismes).³

C'est sur ce constat et la réalisation d'une étude territoriale par Espoir 04 que s'est construit le projet de plate-forme. Les principales conclusions de l'étude de faisabilité territoriale réalisée par ESPOIR'ALDANTS ont été les suivantes :

« Le département des Alpes de Haute-Provence est un territoire d'accessibilité inégale. La question de la distance et de l'isolement géographique ne saurait être confondue avec l'isolement relationnel.

La pluralité d'acteurs autour de la personne aidée entre le social, le médical, les proches qui a été schématisé ci-dessous par cercles de proximité évalué par les intervenants du 04

Le repérage est difficile, encore plus que dans les zones urbaines notamment par le manque de reconnaissance et l'ignorance de leur statut par les aidants eux-mêmes est la première étape »

Ils font largement écho aux enjeux relevés au niveau national.

Les enjeux de l'organisation territoriale autour des aidants

L'organisation territoriale est aujourd'hui logiquement centrée sur la personne aidée par le déploiement d'une offre variée suivant le type de dépendance. Cette offre est à la fois de soins, de services, de financements, d'hébergements et d'accueils, etc. Même si perfectible, elle s'avère fournie et parfois sous-utilisée comme le constate le Conseil départemental par exemple sur les aides financières à la mobilisation d'une solution de répit pour les personnes âgées.

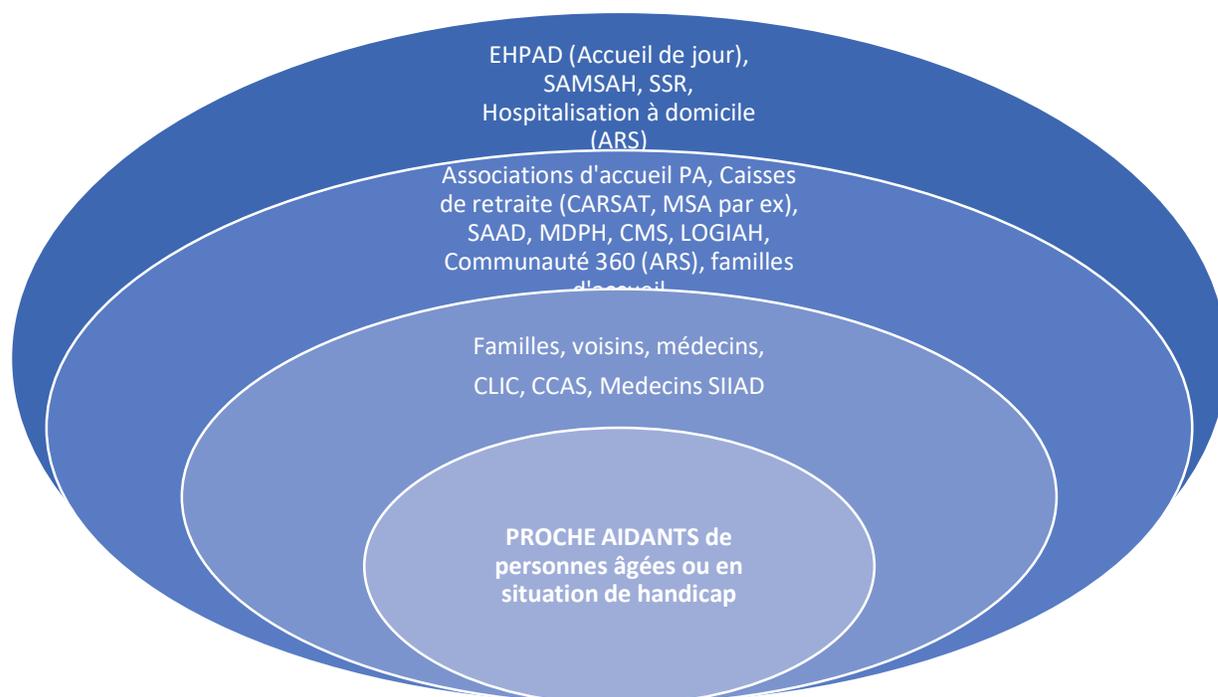
L'organisation territoriale autour des aidants est également nécessaire et répond à des enjeux et besoins différents et complémentaire de ceux des personnes aidées.

Il s'agit d'accélérer la prise de conscience par les aidants de leur situation. Elle est indispensable pour que les aidants comprennent l'impact de leur situation sur leurs vies, les risques que cela peut générer ou du moins les difficultés ponctuelles. Cette prise de conscience est un pre-requis fort avant toute autre action à destination des aidants. Il s'agit également et dans la continuité, d'aider les aidants à sortir de l'isolement et à accepter de recevoir du soutien, à mobiliser du répit. Avant l'idée de proposer une plate-forme à destination des aidants, quelques actions avaient déjà lieu sur la sensibilisation comme l'organisation de groupes de paroles à l'initiative d'institutions, l'organisation d'évènements lors de la journée des aidants, mais rien de véritablement coordonné.

Un deuxième enjeu est de pouvoir orienter les aidants par rapport à l'offre du territoire qu'ils ne connaissent pas toujours ou bien dont ils ont une perception biaisée ou négative (trop compliqué, pas éligible, pas nécessaire). Dans le cadre de la modélisation, une réunion de travail collaborative a été réalisée avec le Conseil départemental des Alpes de Haute-Provence pour établir, du point de vue des aidants, **une cartographie perceptive et subjective** des personnes et des organisations qu'ils et elles

³ Joël ME. *Les aidants informels, approches économiques*. Pour 2018 ; 233 : 53-60. Septembre 2018.

ont le plus tendance à solliciter dans l'ordre par cercles concentriques (du plus fréquent au moins fréquent).



Cartographie perceptive et subjective de la perception par les aidants des possibles recours au sein du territoire.

Cette cartographie traduit la tendance naturelle des aidants à chercher d'abord à se « débrouiller » en se centrant sur la proximité physique et affective en premier lieu. Elle reflète aussi leurs difficultés et les barrières administratives et financières à surmonter pour mettre en place des solutions plus professionnalisées. Enfin, cela montre leur tendance à retarder le plus possible le recours à des solutions de placement temporaire par peur que cela devienne pérenne.

Un troisième enjeu est la problématique et la complexité pour les aidants de la coordination de l'intervention des professionnels, des aides et des solutions. Le constat qui a conduit à la création des plates-formes à destination des aidants est que pour chaque situation pratiquement, il existe un parcours différent. L'énergie requise pour mettre en place des solutions pour la personne aidée et la nécessaire coordination entre les différentes solutions paraissent souvent hors d'atteinte aux aidants. Le besoin à la fois de coordination entre les acteurs mais également d'une entité qui puisse fournir la vue d'ensemble objectivée (et donc différente de de cette cartographie) des différentes options possibles apparaît clairement.

Enfin, l'organisation territoriale est nécessaire pour mieux suivre les problématiques des aidants du territoire et alimenter les stratégies des collectivités et/ou des financeurs sur le sujet. Une initiative comme la plate-forme ESPOIR'AIDANTS permet ainsi aussi une forme d'observatoire des aidants sur le territoire. Le recueil de témoignages liés aux accompagnements réalisés qui démontrent les difficultés rencontrées et le manque de réponse notamment sur des parcours quasi-individualisés permet au conseil départemental d'évaluer l'efficacité des aides qu'il met en place et éventuellement de mieux

comprendre pourquoi certaines, sur le répit notamment, sont très peu mobilisées. Cela permet plus largement aux acteurs du secteur d'avoir un retour qualitatif sur les besoins des aidants et la pertinence des solutions apportées.

Deux initiatives départementale à l'attention des aidants dans les Alpes de Haute-Provence

ESPOIR'AIDANTS

ESPOIR'AIDANTS est une plate-forme d'aide aux aidants des Alpes de Haute-Provence. Portée par l'association Espoir 04 et préfigurée depuis 2020 dans le cadre d'une étude. Déjà active grâce à la mobilisation d'Espoir 04, elle a connu une nouvelle étape à partir d'avril 2022 avec un financement de la part du Conseil départemental et de l'union Européenne lui permettant le recrutement et la mise à disposition de moyens humains dédiés à la plate-forme sur une période de 16 mois (Juillet 2023).

Trois missions sont dévolues à la plateforme :

L'information et la sensibilisation

L'étude de l'offre disponible sur le territoire, compilée dans une base de ressources disponible et mobilisable et l'analyse des besoins des proches aidants doivent permettre de renseigner les personnes, diffuser l'offre, identifier les besoins à pourvoir, orienter les acteurs et les proches aidants dans leurs problématiques respectives. La proximité doit être privilégiée afin d'entrer en contact avec les personnes qui ne peuvent se déplacer.

Le soutien psycho-social

L'organisation de rencontres collectives et individuelles favorise le soutien psycho-social des proches aidants en vue de lutter contre l'isolement et de prévenir l'épuisement : écoute, conseils, reconnaissance de leur situation, partages entre pairs, soutien individuel en situation de crise ou à risque. Avec le soutien de bénévoles aidants, la psychologue anime les rencontres, organisées sur plusieurs sites du département pour en favoriser l'accès au plus grand nombre.

La communication

Identifiée sur le territoire pour susciter l'intérêt des proches aidants, grâce à des supports de communication, la plateforme participe à toute action de sensibilisation et tisse des partenariats forts avec les acteurs, dans un souci de proximité et de logique territoriale. L'organisation d'événements collectifs favorise sa visibilité, l'accès à la reconnaissance du rôle de proche aidant et, in fine, à l'aide proposée.

Ma boussole Aidants

Ma boussole aidants et un service web dont l'objectif principal est de rendre l'information disponible pour les aidants sur l'ensemble des solutions de soin et de financements pour la personne qu'ils ou elles aident. Ce service proposé au niveau national est notamment assuré par un recensement précis de l'ensemble de l'offre qui est figuré sur un outil de localisation qui permet aux aidants en quelques clics d'identifier les services qu'ils recherchent. Le site partage également des témoignages d'aidants et des informations sur les aides financières. Il peut se décliner au niveau local.

En 2017, AGIRC-ARCCO a lancé un programme national d'expérimentation, avec un test de plusieurs projets pour les aidants. Le point de départ de cette expérimentation était le besoin d'accès à l'information des aidants. La démarche collaborative a été privilégiée par le recours au design thinking de

projet sollicitant notamment des aidants, la mise en place de groupes de travail et l'envoi de questionnaires aux professionnels. Cette démarche « ouverte et collective » se retrouve aujourd'hui toujours dans le fonctionnement de la plate-forme puisque sa mise à jour est assurée par les professionnels ou des associations partenaires qui centralisent l'information.

Le premier prototype de site est sorti en 2019 et en novembre 2020 ma boussole aidants a été pérennisée sous le format d'une Société coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC). Ce choix correspond au souhait que l'outil s'ouvre hors Agirc Arcco et permet une gouvernance élargie et fédératrice pour les acteurs, aidants inclus. La SCIC regroupe ainsi dans sa gouvernance des représentants des aidants (personnes morales et physiques), des organisations para-publiques (Caisse de dépôt, CNSA, etc), des entités fondatrices (Argic Arrco), des salariés.

Pour illustrer l'outil, voici ci-dessous le moteur de recherche qui s'affiche lorsque l'aidant d'un.e jeune adulte en situation de handicap recherche une offre de services.

Ma Boussole Aidants

Mon Espace Professionnel

Trouver des aides de proximité pour mon proche et moi

Localisation: Digne-les-Bains, 04200 Digne-les-Bair X

Votre proche est: Un adulte ou un jeune adulte X

Il est concerné par :

| | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> AVC, traumatisme crânien | <input type="checkbox"/> Cécité, déficience visuelle |
| <input type="checkbox"/> Epilepsie | <input checked="" type="checkbox"/> Handicap mental |
| <input checked="" type="checkbox"/> Handicap moteur | <input type="checkbox"/> Maladie dégénérative |
| <input type="checkbox"/> Polyhandicap | <input type="checkbox"/> Surdit , déficience auditive |
| <input type="checkbox"/> Troubles du spectre de l'autisme | <input type="checkbox"/> Troubles dys et troubles de la communication |
| <input type="checkbox"/> Troubles psychiques | <input type="checkbox"/> Autre handicap ou maladie |

[VOIR MES SOLUTIONS](#)

Vous êtes aidant familial et soutenez un proche au quotidien
et cette situation n'est pas toujours facile. Ma Boussole Aidants est là pour vous faire gagner du temps et de l'énergie en vous aidant à trouver des informations fiables et des aides personnalisées disponibles autour de vous.
Aide à domicile pour personnes âgées ou handicapées, association de soutien, résidence pour personnes âgées et lieu d'accueil pour personnes handicapées, aide financière, droits de l'aidant... Ma Boussole Aidants vous guide pour trouver des réponses selon la situation de votre proche.

recherchez Ma Boussole Aidants

Ma boussole Aidants développe de plus en plus des partenariats avec les territoires pour décliner son offre au niveau local avec un transfert d'animation possible aux collectivités. Ainsi, des pages dédiées ma boussole aidants ont été créées dans le département de la Seine Saint Denis (<https://www.aidant.seinesaintdenis.fr/>), et dans l'Aude (<https://moiaidant.aude.fr/>).

C'est ainsi que le Conseil Départemental des Alpes de Haute-Provence a souhaité mettre en place ce partenariat pour une déclinaison locale du service web. L'idée étant d'avoir une approche complémentaire à la plate-forme ESPOIR'AIDANTS en proposant un outil virtuel. D'ici au dernier trimestre 2022, une page dédiée de recherche pour les aidants existera sur le site internet du Conseil départemental. La collectivité pourra y ajouter des contenus propres (témoignages d'aidants par exemple).

Des expérimentations similaires sources d'apprentissage pour la modélisation

Pour alimenter la réflexion de la plate-forme ESPOIR'AIDANTS, une revue de quelques initiatives a été effectuée dans le cadre du guide méthodologique, avec des entretiens à l'appui dans certains cas (Audomarois et ma boussole aidants). L'objectif était d'en retirer des apprentissages et enseignements

potentiellement transposables ou au moins sources d'inspiration pour le territoire des Alpes de Haute-Provence.

La plate-forme d'Entente Locale pour le Soutien aux Aidants de l'Audomarois (ELSAA).



Située dans les Hauts de France en Pas de Calais, la Plateforme ELSAA accueille, écoute et apporte un soutien et des réponses à tous les aidants qui accompagnent un proche malade, en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Elle couvre le territoire de l'Audomarois, qui comme son nom le rappelle, est centrée autour de la ville de Saint-Omer et du marais Audomarois.

Elle repose sur un groupement de coopération médico-social qui se compose de 16 structures du médico-social dont le Conseil départemental du Pas de Calais (CD 62).

Créée en 2015 sur un financement du CD 62, elle permet de lutter contre l'isolement des aidants et de bénéficier des solutions proposées par le territoire. **Le constat initial du CD était que chacun faisait de l'aide aux aidants mais qu'il n'y avait pas de coordination territoriale.** Des situations d'épuisement d'aidants étaient régulièrement répertoriées qui amenaient à des crises, voire à des situations de maltraitance. L'idée était de renforcer la situation de prévention auprès des aidants plutôt que d'intervenir dans l'urgence.

La stratégie initiale du CD 62 était que les neuf territoires qui le composent dont l'Audomarois développent des plates-formes avec la mise à disposition pour chacun d'eux d'une enveloppe initiale de financement de 50 000 € via un financement CNSA.

Seul l'Audomarois a finalement proposé une plate-forme et bénéficié du financement. Le CD62 a demandé à ce que ce soit un groupement de coopération médico-social (GCSMS) qui soumette la demande et porte la plate-forme pour garantir l'engagement des acteurs via les personnes morales. Sa création a eu lieu en 2014.

L'Audomarois est un territoire rural de 96 communes. Il rencontre des problématiques de déserts médicaux et disposait au démarrage de l'expérimentation de solutions de répit sous-utilisées, notamment l'accueil de jour et l'hébergement temporaire pour les personnes âgées. Cette situation initiale est raisonnablement comparable à celles du département des Alpes de Haute-Provence à la différence non négligeable du territoire bien plus petit géographiquement dans le cas d'ELSAA.

La culture de travail en coopération entre structures du sanitaire, du social et du médico-social était déjà présente avant la création de la plate-forme. Ce contexte a été très favorable à un succès rapide d'ELSAA grâce à la mobilisation de ces acteurs.

Il est à noter enfin, que L'APEI-les papillons blancs de Saint Omer (Association de Parents et d'Enfants Inadaptés) **a été très motrice du projet au démarrage en permettant par exemple l'hébergement de la première salariée, la mise à disposition du carnet d'adresse de l'association.** Sa Directrice de l'époque a entre 2015 et 2018 (départ à la retraite) a largement contribué à faire connaître la plate-forme en mobilisant son réseau et sa légitimité locale.

Encore aujourd'hui, l'APEI apporte un soutien logistique à la plate-forme dont les fonds transitent par l'association et c'est seulement depuis 2022 suite à l'obtention des financements ARS qu'ELSAA a ses propres locaux d'accueil.

Après une phase d'incubation de 18 mois, la plate-forme est aujourd'hui et depuis plus de 5 ans dans un rythme de croisière avec un modèle économique certes dépendant des financements publics, mais pour la plupart conventionnés en pluri-annuel (dont CD Pas de Calais et ARS).

Sa gouvernance se compose de 32 représentants (2 par structures fondatrices, 1 voix par structure au vote à l'AG). Il y a entre 3 et 4 Assemblées Générales par an.

ELSAA se déplace au domicile. Ses principaux objectifs sont :

- Offrir une écoute et un soutien individuel et/ou collectif.
- Informer et accompagner les aidants sur la maladie, les soins et les services disponibles.
- Orienter l'aidant vers les solutions de répit adaptées à sa situation et à l'offre du territoire.
- Partager des activités de loisirs encadrées par du personnel formé avec ou sans son proche aidé.

La plate-forme se compose d'une équipe de 4 personnes représentant 3,5 équivalents temps plein (ETP) c'est-à-dire une coordinatrice, une écoutante, une personne dédiée au relai et un psychologue à mi-temps. Ce dernier reçoit ou visite les aidants sur une série de 5 séances lors d'un cap difficile (annonce d'une maladie, deuil, etc.).

Son budget de fonctionnement annuel était de 70 k€/an depuis 2016 jusqu'au déclenchement d'une aide de l'ARS en 2022 (100 k€/an depuis 2022) suite à une réponse à un appel à projets sur le thème du répit pour les aidants de personnes en situation de handicap. Le financement ARS lui a permis de recruter la personne dédiée au relai qui apporte entre 2h et 10 h de relai maximum par jour à des familles qui n'ont pas de solutions de répit. Cela concerne notamment les familles avec des jeunes enfants autistes de moins de 6 ans pour lesquels les accueils de jours ne sont pas encore possibles.

La plate-forme a aujourd'hui le double statut : plate-forme tout aidants (CD 62) et plate-forme pour les aidants de personnes en situation de handicap (ARS).

Ce qui retient l'attention dans le cadre de la modélisation c'est la dimension collective importante du projet qui regroupe 16 acteurs du médico-social. Le partage explicite des fonctions entre les membres de l'équipe est également intéressant avec un poste intitulé « écoutante » qui est affiché comme étant totalement dédié à l'écoute des personnes aidantes.

Des éléments supplémentaires seront développés ci-après pour alimenter la modélisation suivant ses thématiques.



Flyer de présentation d'ELSAA.

Plateforme Seltzer des Aidants, Briançon en PACA

La plate-forme est portée par la Fondation Edith Seltzer et couvre le territoire des Haute Alpes (05), elle s'adresse aux aidants non professionnels accompagnant au quotidien une personne en perte d'autonomie du fait d'un handicap ou d'une maladie, quel que soit son âge. Elle vise également les professionnels souhaitant mettre en œuvre des projets individualisés d'accompagnement.



Les objectifs de la plate-forme sont nombreux :

Certains sont communs à ESPOIR'AIDANTS :

- Répondre aux besoins d'information, d'écoute et de conseil des aidants : contact téléphonique et/ou visite à domicile
- Former et soutenir les aidants : café des aidants®, cycle de formation des aidants

- Favoriser la vie sociale et relationnelle : activité « un moment pour soi » (sortie, visite de musée, séances de sophrologie...)

D'autres sont spécifique et liés au répit et à un appui à la prise en main du parcours de santé de la personne aidée /

- Proposer diverses prestations de répit : Accueil de Jour, Hébergement Temporaire, Accueil Familial, Séjours Vacances Répit Alzheimer®
- Offrir du temps libéré ou accompagné à domicile : prestation d'une auxiliaire de vie à la demi-journée, à la journée, au week-end
- Être l'interlocuteur privilégié des médecins traitants

Ce qui retient l'attention dans le cadre de la modélisation, c'est le focus réalisé par la plate-forme sur les jeunes aidants, avec un programme d'animation dédié en 2021 et animé par un artiste.

La plate-forme Marguerite et l'émergence du care management

Il a paru intéressant de revenir dans le cadre de la modélisation sur le care management et la plate-forme Marguerite qui illustrent son développement actuel en France.

Le care management est un support administratif et logistique pour proposer aux aidés ou aux aidants des solutions adaptées pour faciliter le maintien à domicile suite à une perte d'autonomie.

Ce service, **en émergence depuis peu en France** mais développé dans d'autres pays depuis plus longtemps. Il débute généralement par un diagnostic de la situation afin d'examiner les différentes possibilités d'accompagnement. Le « care manager » joue un rôle de conseil et propose une solution adaptée aux besoins particuliers de chaque situation, en tenant compte des financements à trouver et en sélectionnant des prestataires. Il coordonne ensuite les différentes contributions d'aides et de soins à domicile et joue en cela partiellement le rôle du proche aidant. En parallèle, le service de care management identifie une base de données de professionnels qui sont mis en relation avec la personne aidée. La déontologie du care management est un enjeu central, à la fois dans l'écoute et le respect des choix de vie de la personne accompagnée et dans la capacité à fournir un conseil et une orientation « neutre » vers des professionnels. Enfin, après avoir mis en relation la personne concernée ou son aidant avec les professionnels adaptés, le Care Manager réalise également un suivi pour veiller à la satisfaction.

Plusieurs pays tels que la Suède (1990), le Canada (1996), le Japon (2000), l'Allemagne (2009) ou encore le Danemark (2010) ont développé des systèmes de care management. Ils permettent de coordonner et d'auditer les prestations de services reçus par les personnes âgées dépendantes. La principale différence qui existe pour cette fonction entre certains de ces pays, c'est l'employeur. Si le Care Manager est un employé municipal en Suède, au Japon et au Danemark, il travaille pour un organisme public au Canada, et pour la Caisse d'assurance en Allemagne⁴.

En France, tout porte à croire que l'on assiste à une privatisation de cette fonction, avec l'émergence de nouveaux acteurs qui professionnalisent le service. Les premiers développements du care management font partie de ce qu'on appelle aujourd'hui la *Silver economy*, qui désigne l'ensemble des marchés, activités et enjeux économiques liés aux personnes âgées de plus de 60 ans.

⁴ Source : Institut Montaigne

La facturation d'une prestation de care management suit ainsi le cycle de mise en œuvre du service.

Une phase initiale de démarrage des solutions sur mesure à domicile ou en établissement, et une seconde phase de coordination, le plus souvent sous forme d'abonnement mensuel. Généralement, **la phase de conseil, de recherche de la meilleure solution et de prestataire(s)**, en fonction des besoins et de la complexité de la demande, **varie entre 200 et 800 €**. Le prix va dépendre également de la nature de l'intervention (par téléphone ou avec une visite diagnostic au domicile). Le suivi et la coordination en phase 2, toujours en fonction du niveau de coordination et de la nature des interventions, vont s'échelonner **d'un abonnement mensuel allant d'une soixantaine d'euros à 500 euros environ**. Aujourd'hui, cette prestation n'est pas reconnue par l'APA et la PCH, elle n'est donc pas remboursée. Néanmoins, **elles bénéficient du crédit d'impôt de 50 %**.

Une formation au care management s'est ouverte en 2021 à l'initiative de Marguerite (cf ci-après) et de CENTR'AD (centre de formation). L'objectif de ce programme de formation est de développer à échelle nationale la posture, les connaissances et les compétences nécessaires à la réalisation des fonctions de Care Manager.

Créée en 2019, Marguerite est une plate-forme d'accompagnement à distance emblématique et pionnière dans le care management. Marguerite oriente et accompagne les personnes fragiles et leurs proches partout en France pour maintenir leur autonomie et être conseillés au quotidien. Le care manager assure chez Marguerite une mission de suivi et accompagne ainsi les aidants ou les personnes aidées à distance pour comprendre leur situation ou celle de leur proche et apporter des solutions adaptées. Choix d'un projet de vie, recherche d'aides financières, recherche et sélection de professionnels qualifiés, réalisation de démarches et mise en place des solutions, Marguerite soutient les personnes tout au long de leur parcours.

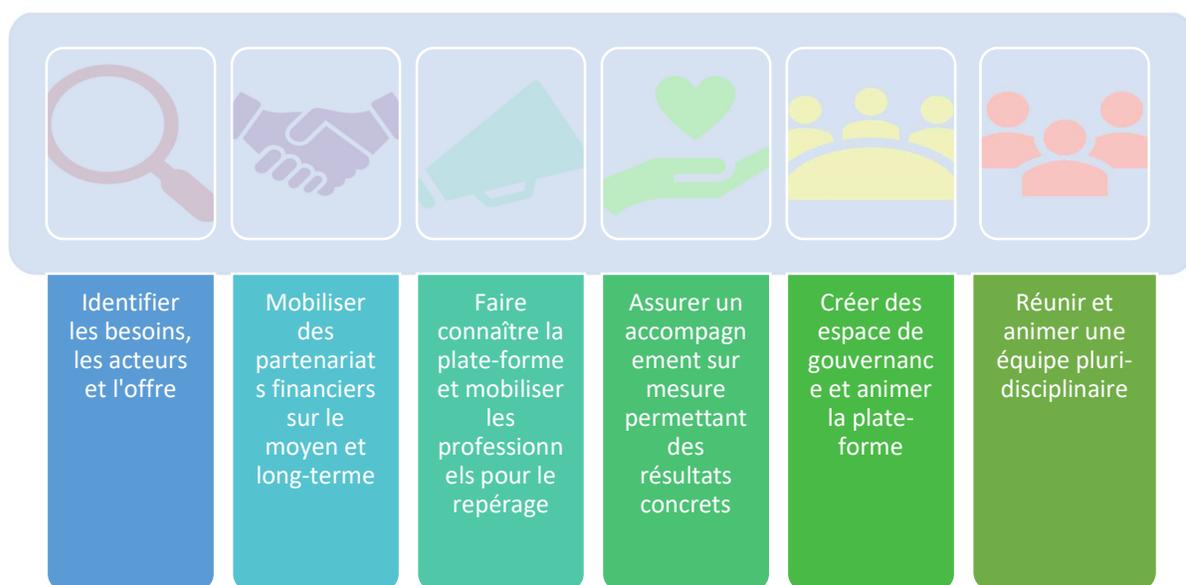
Ce qui retient l'attention dans le cadre de la modélisation, c'est que ce service correspond à un métier en émergence en France et qui suit des logiques économiques encore non arrêtées. L'exemple de la plate-forme Marguerite semble s'adresser cependant à une population consciente de la charge mentale représentée par la coordination du parcours et prête à financer et payer pour ce relai de gestion. Cela diffère de l'objectif d'ESPOIR'AIDANTS qui s'adresse à tout aidant et dans une logique d'aide à la prise de conscience et d'appui gratuit à la mise en place du parcours. Pour Marguerite, on peut supposer qu'il s'agit d'un service particulièrement adapté pour les personnes aidées dont les aidants sont éloignés géographiquement ou inexistantes et qui n'ont pas d'autres choix que de se tourner vers la plate-forme.

Cependant, dans une logique de pérennisation de service, il est intéressant de retenir que le care management peut à terme devenir un service payant, pour une catégorie de population qui en auraient les moyens. Le service devrait resté gratuit pour des situations de personnes en grande précarités ou en situation d'urgence et de détresse nécessitant une intervention rapide. Cela pourrait être objectivé par des critères de revenus (Revenu Fiscal de référence) et d'urgence.

Les points clé de déploiement d'une plate-forme d'aide aux aidants

Cette partie s'appuie en majorité sur l'expérience d'ESPOIR'AIDANTS (EA). Elle mobilise ponctuellement le retour d'expérience d'autres initiatives et notamment la plate-forme ELSAA.

Elle passe en revue les points clé à visualiser pour tout territoire et ses acteurs qui souhaiteraient mettre en place ce type de plate-forme.



Identifier les besoins, les acteurs et l'offre

L'expérimentation a débuté par une étude-action portée par l'association Espoir 04 qui s'est focalisée sur un territoire du département qu'est la DLVA et qui correspond à un bassin de vie cohérent en terme d'offre de santé, d'activité.



La DLVA au sein du département (Source Wikipedia)

Cette étude a eu lieu d'octobre 2020 à avril 2021 et a visé parallèlement la réalisation d'actions concrètes à destination des aidants pour faire connaître l'initiative, tester et réaliser des premiers

partenariats. Ainsi une convention a été mise en place avec l'ADMR par exemple pour l'animation de groupes de parole par ESPOIR'AIDANTS. 4 réunions ont eu lieu suivant 4 thèmes à Digne les Bains entre septembre et décembre 2021.

Des rencontres ont eu lieu avec les élus du territoire qui comporte 15 communes pour poursuivre la sensibilisation sur le sujet et favoriser le repérage. Un questionnaire de recueil de témoignages et d'attentes a été partagé auprès d'aidants, suivi de la mise en place d'un groupe de travail Aidants et Aidés animé par l'association Espoir 04. Trois réunions ont ainsi eu lieu entre octobre 2020 et Avril 2021. Le groupe de travail a l'avantage de mobiliser une diversité d'acteurs. Il a cependant perdu en dynamique après 6 mois par la disparition des aidants qui s'étaient mobilisés dans les 2 premières réunions et n'ont pu s'impliquer sur la durée.

L'étude a été restituée en interne à l'association et a conforté les problématiques observées au niveau national. Elle a détaillé les enjeux supplémentaires liées à la ruralité : le manque de véhicule des aidants ou les temps de transport longs, la raréfaction des professionnels médicaux qui ne vont plus à domicile, les réticences à avoir recours à l'institution, notamment pour les personnes âgées. Les témoignages recueillis démontrent aussi une dégradation de la qualité et de la disponibilité des services d'aide à la personne observées par les aidants. Cette dégradation s'expliquerait par le manque de personnel qualifié et motivé en lien avec le désintérêt sur ces métiers, la nécessité souvent d'avoir un véhicule propre et un permis de conduire, le faible niveau de rémunération, l'obligation vaccinale.

L'association a décidé en parallèle de démarrer l'accompagnement des aidants dès début 2022 en attendant les financements et avec ses moyens propres à savoir la mobilisation de sa Directrice essentiellement. Ces premières actions ont été la mise en place d'une cellule d'écoute, des visites à domicile, de l'aide à la mise en relation simple avec de l'aide à domicile. Cette activité a permis de continuer à comprendre les enjeux, de rester en proximité avec le sujet, le temps d'avoir des financements.

Enfin, la plate-forme a identifié l'ensemble des offres des professionnels et constitué une base de données. Elle s'en sert pour orienter toutes les demandes qu'elle reçoit de la part des aidants. Elle utilisera aussi ces informations pour alimenter la base de données de ma boussole aidant qui propose ensuite une carte interactive sur le web que l'utilisateur peut consulter en discriminant suivant le type de service recherché (cf ci après).

Retour d'Expérience « Préfiguration de la plate-forme et portage »

Le format « étude-action » adopté par ESPOIR'AIDANTS a permis de créer une dynamique intéressante dès le début du projet. Cette formalisation d'un groupe de travail au stade de l'étude action a l'avantage de faire connaître l'initiative et en y incluant l'ensemble des personnes concernées, de s'assurer que les réponses qui seront apportées seront pertinentes et en phase avec ce que les professionnels observent et les aspirations des aidants.

Dans le cas de la plate-forme ELSAA, une cartographie des initiatives à destination des aidants a eu lieu par le Conseil départemental au démarrage du projet (stagiaire) et des groupes de travail ont également eu lieu pour préfigurer la plate-forme et son statut de groupement.

Le portage de la plate-forme au démarrage est également un élément essentiel. En comparant les deux plates-formes, on peut constater que deux facteurs vont fortement influencer le portage institutionnel de la plate-forme et sa future gouvernance:

i) **l'historique de la dynamique d'acteurs** : Dans le cas de EA, c'est le dynamisme et la volonté de l'association Espoir 04 qui a décidé d'investir ce sujet et de réaliser une étude qui a été déterminant pour initier une dynamique. Cette dynamique a été relayée ensuite par le CD04 qui prévoyait par ailleurs de financer le déploiement d'une telle plate-forme dans sa stratégie territoriale. Dans le cas de ELSAA, le fait que la coopération existait déjà entre les acteurs a facilité la création d'un groupement et une dimension collective de la plate-forme. Reste pour ELSAA la mobilisation de l'APEI qui comme celle d'Espoir 04 a été déterminante au démarrage.

ii) **le mode de financement et donc aussi le financeur** : Dans le cas du Pas de Calais, la conditionnalité des fonds à la création d'un groupement de personnes morales a permis que l'initiative soit portée directement par plusieurs acteurs et exclu un portage unique qui aurait pu être celui par exemple de l'APEI très motrice depuis le démarrage.

Mobiliser des partenariats financiers sur le moyen et long terme

L'aide aux aidants est un sujet montant dans les politiques sociales et de santé. La mise à disposition de moyens adéquats pour mettre en place des solutions apparait de plus en plus dans les planifications des collectivités. Ainsi, le département avait prévu à travers son Schéma Départemental de l'Autonomie 2019-2023 (SDA) de créer une plate-forme des aidants.

C'est la mobilisation de fonds Européens par le Conseil Départemental via ALCOTRA adossés à des fonds propres de la collectivité qui a permis le changement d'échelle de la plate-forme dont le financement est assuré jusqu'en mai 2023. Dans la phase de lancement, les moyens alloués sont importants et il parait difficile d'imaginer qu'ils pourront se pérenniser à l'issue de la période prévues ou du moins à même hauteur. De même l'association Espoir 04 n'a pas vocation à financer des projets d'utilité publiques sur le long terme.

Le retour d'expérience de plate-forme de l'Audomarois apporte un éclairage intéressant et complémentaire. Ainsi, le panachage des financements provenant à la fois d'une alliance d'acteurs du médico-social, mais également des collectivités (Conseil départemental et Communauté de communes) et de l'ARS qui s'engagent durablement renforce la pérennité. La gouvernance solide de la plate-forme avec des entités représentatives du territoires et des thématiques (soin, aide à domicile, autant vieillesse que handicap), garantit un financement et une mobilisation continue des acteurs. Par ailleurs, la plate-forme ELSAA ne bénéficie pas seulement de financement pour son fonctionnement, elle dépose également ponctuellement des dossiers pour des actions spécifiques (test de sensibilisation auprès des jeunes aidants notamment).

Retour d'expérience « pérennisation financière »

Le soutien public de long-terme aux plates-formes d'aide aux aidants apparaît indispensable dans tous les cas car elles assurent un service à la population et contribuent aux politiques sociales de territoires en renforçant indirectement l'autonomie des personnes âgées et handicapées.

Au-delà du Conseil Départemental qui reste l'acteur majeur en tant que collectivité dans le champ des solidarités, de la vieillesse et de l'inclusion, il est intéressant d'étudier comment **ce soutien peut se diversifier avec la participation également de collectivités locales**. C'est le cas d'ELSAA qui est soutenue par la communauté d'agglomération de Saint Omer.

La possibilité d'envisager, à l'image de Marguerite, un service payant de Care Management est également une piste de pérennisation financière partielle même si la mise en œuvre ne semble pas si simple. Car cela suppose toutes les précautions sur l'éthique de la plate-forme et son objectif final. Si ce dernier est de ne s'adresser qu'à des personnes en situation précaire, le service payant n'est pas souhaitable. Ainsi, la plate-forme ELSAA qui apporte de fait un service de « care management » sur une partie de son accompagnement, n'a pas étudié cette option, considérant qu'il serait trop chronophage de chercher à différencier des bénéficiaires éligibles à la gratuité et d'autres non. Le choix du tout gratuit a été retenu.

Faire connaître la plate-forme et s'appuyer sur les professionnels pour le repérage et l'orientation

La phase d'étude action a permis dans un premier temps de faire connaître la plate-forme par la mobilisation des groupes de travail et le recueil des témoignages.

Dès lors que les financements ont pu être sécurisés avec le Conseil Départemental ESPOIR'AIDANTS a lancé en Mai 2022 une opération plus large de communication via la distribution de flyers, la participation à une émission de TV local (DICI TV) , la diffusion d'un communiqué de presse et la présence sur des événements liés au thème du Handicap, du vieillissement (journée des aidants par exemple), pour faire connaître l'initiative.

Les outils de communication web ont également été créés avec l'intégration d'une page dédiée sur le site web de l'association Espoir 04 et la création d'une page Facebook active avec un post toutes les semaines.

La communication vise le grand public pour la partie sensibilisation et prise de conscience de son rôle de proche aidant. Elle vise également un public médico-social qui serait la principale source de contact pour EA en tant que prescripteur. Ainsi, l'idée de la plate-forme est que les professionnels de santé et d'aide à la personne repèrent les aidants en souffrance et leur suggèrent de contacter EA pour trouver des solutions.

Le souhait du département a été de créer par ailleurs un site dédié d'information auprès des aidants pour compléter la communication et l'accès à l'information. Le Conseil départemental a mis en place

un partenariat avec ma boussole aidants et EA pour la mise en place d'une page dédiée sur le site internet du Conseil Départemental. L'objectif est de renforcer la communication en utilisant un outil existant, performant et reconnu, valorisant une base de données régulièrement actualisée.

Retour d'expérience « communication sur l'offre et la plate-forme »

Dans le cas de la plate-forme ESPOIR'AIDANTS, c'est l'association Espoir 04 qui a fortement influencé le choix du nom et la communication autour de la plate-forme. Cette dernière n'a pas de site internet dédié. C'est aussi le choix qui a été fait par le Plate-forme Audrey Seltzer. Sur le long terme, il serait intéressant d'utiliser la page créée avec ma boussole aidant pour unifier la communication institutionnelle autour d'ESPOIR'AIDANTS et de mieux mettre en évidence le partenariat avec le conseil départemental pour renforcer le caractère institutionnel d'ESPOIR'AIDANTS.

La communication de proximité et de sensibilisation via les professionnels ou des événements localisés sur les territoires sont indispensables pour le repérage et le suivi individuel réalisé par la plate-forme. Ils restent l'apanage d'EA. L'émergence récente de 4 ou 5 situations d'accompagnement par EA dans la même commune à Saint Etienne les orgues, démontre d'ailleurs que le bouche à oreille fonctionne activement.

L'information numérique permise par un site internet tel que Ma Boussole Aidants peut être une première piste pour les aidants situés hors département et qui cherchent de l'information à distance. Le virtuel est aussi plus léger, « je ne promets rien à personne quand je consulte un site ». L'information numérique peut aussi être préférée par les jeunes aidants plus connectés.

Assurer un accompagnement sur mesure permettant des résultats concrets

Le repérage des situations par ESPOIR'AIDANTS a lieu généralement par les professionnels (assistante sociale, médecin, aide à domicile) ou l'entourage (voisins, familles) qui transmettent les coordonnées de la plate-forme aux aidants.

La visite à domicile permet un premier diagnostic, elle peut avoir lieu conjointement avec d'autres acteurs (aide à domicile, service sociaux) qui sont focalisés sur l'aidé et qui constatent les difficultés de la personne aidante sans avoir un mandat pour y répondre. Le bouche à oreille ou les opérations de communication grand public conduit parfois également les aidants à contacter directement la plate-forme. Dans l'accompagnement individuel des aidants, la plate-forme EA propose de l'écoute, de l'appui logistique (répit en mobilisant les solutions locales) et administratif, du soutien psychologique.

Le constat est que la première demande est souvent administrative ou logistique (quelle aide financière, quel professionnel pour cela) et est aussi une manière de créer un lien de confiance avec les aidants. Pourtant, régulièrement d'autres enjeux plus difficiles pour les aidants à verbaliser sous-tendent la situation et sont identifiés par les plates-formes: acceptation de son statut, difficulté à exprimer le besoin de souffler et à enclencher une solution le permettant, difficulté relationnelle avec la personne aidée, etc. Un accompagnement psychologique est proposé et généralement enclenché par les aidants dès lors qu'ils sont dans une relation de confiance avec la plate-forme. Il

permet de travailler aussi sur ces non dits et des avancées aussi sur le bien-être des aidants comme l'illustrent les études de cas.

La période d'intervention est généralement de quelques semaines à plusieurs mois pour ESPOIR'AIDANTS (18 mois en moyenne pour ELSAA).

La modélisation a permis de collecter différentes études de cas illustratives de l'action de la plate-forme. NB : les situations ont été légèrement modifiées (lieux, type de dépendance) pour préserver l'anonymat des personnes.



Etude de cas n°1 : A Malmoisson, ESPOIR'AIDANTS a pu aider à mettre en place 3 jours et 3 nuits de répit pour permettre à un aidant d'avoir une opération prévue de longue date et nécessaire pour le maintien de sa propre santé. Cet aidant s'occupe de son épouse qui a des troubles cognitifs importants et n'est plus autonome. Elle ne souhaitait pas quitter sa maison le temps de l'absence de son mari. EA a mobilisé 3 organismes différents qui sont intervenus : Une société de télé alarme, l'APAJH, le CCAS et la plate-forme de répit (Notre Dame du Bourg). Notre Dame du bourg gérait les nuits, l'APAJH a géré les journées, le CCAS a géré les jonctions horaires entre fin de nuit et démarrage du relai de jour. La télé-alarme permettait d'alerter en cas de chute pour l'heure quotidienne pendant laquelle la personne était seule. EA a eu pour rôle de coordonner tous les services, se renseigner sur les 2 plates-formes de répit ce qu'elles pouvaient assurer et a pris contact avec toutes les organisations. Cette opération a mobilisé essentiellement la coordinatrice de EE04. C'est le Centre d'Accueil Spécialisé de Forcalquier (CAS, handicap) qui suit l'aidée qui a orienté l'aidant vers EA.

Etude de cas n°2 : Une personne de Peyruis interpelle la plate-forme car elle s'occupe de son mari qui a « des absences », elle doit partir 15 jours et cherche des solutions à domicile pour la relayer. Elle a fait un planning de visites et il reste de créneaux non couverts. Sa demande est de trouver des compléments d'interventions. EA lui a conseillé de recruter par elle-même car elle a des compétences de gestion et de recrutement et elle a effectivement après l'échange avec la plate-forme trouvé des solutions. Elle n'avait dans les premiers échanges à aucun moment prononcé le mot d'Alzheimer alors que cela a été diagnostiqué. EA lui a proposé des échanges avec la psychologue qui lui a permis l'acceptation de la situation et de la maladie de son mari, la prise de conscience de la lourdeur pour elle et de ses limites d'aidante. Suite à l'échange avec la psychologue d'EA, elle a décidé de mettre en place un accueil de jour. La plate-forme l'a mise en relation avec l'accueil de jour spécialisé Alzheimer à Manosque. La Coordinatrice est intervenue pour lui conseiller de compléter avec de l'aide à domicile sur une base régulière et pas seulement dans la perspective de son absence temporaire.

Etude de cas n°3 : Un proche aidant s'occupe de sa femme qui a eu un AVC. Les voisins ont appelé la plate-forme EA pour alerter que le mari doit se faire hospitaliser pour une opération alors que sa femme ne peut pas rester pas seule. EA trouve un répit pour les premiers 24h, avant d'être hospitalisée. Finalement, la personne aidante refuse la solution proposée pour la personne aidée et

préfère demander aux voisins et aux proches. Les pompiers sont intervenus plusieurs fois parce qu'elle est tombée. Cette situation, toujours en suivi par EA illustre également parfois la difficulté des aidants à accepter de l'aide extérieure.

Etude de cas n° 4 : EA a réalisé une visite à domicile communs avec le CLIC à Malijai, à la demande de ce dernier, qui lui est chargé d'évaluer un niveau d'aides à domicile financé par la CARSAT au bénéfice d'un monsieur âgé et dont la femme a Alzheimer. Le CLIC a repéré une difficulté pour le mari à gérer la situation de sa femme et suggère à EA d'intervenir pour l'aider à réfléchir sur un possible accueil de jour pour sa femme. Les aides à domicile ont en effet alerté le CLIC et soupçonne un risque de maltraitance de la part de l'aidant. L'intervention d'EA a permis plusieurs entretiens du conjoint avec la psychologue et ce dernier a décidé de mettre en place l'accueil de jour. Un échange a également eu lieu avec la sœur de personne aidée qui avait alerté également sur le risque de maltraitance.

Etude de cas n°5 : Un couple de personnes âgées (83 ans) de Manosque dont le fils de 56 ans est autiste, il est au CAS et il rentre tous les 15 j à domicile . La femme a un déambulateur et ne peut pas s'occuper de certaines parties du soin de son fils. Leur demande, c'était un trouver une infirmière à domicile pour la toilette de leur fils. EA a contacté la Plate-Forme Territoriale d'Appui (PTA) pour mobiliser une aide-soignante qui a indiqué qu'il n'y avait pas de personnel disponible (une fois tous les 15 j, pas intéressant, « je risque d'oublier »). Ca a été de la coordination entre le CAS de Forcalquier et de EA, pour que le Centre d'Accueil spécialisé (CAS) prenne en charge la toilette le lundi matin à son retour. EA a fait intervenir l'éducateur spécialisé auprès des parents pour les déculpabiliser sur la situation.

Retour d'expérience « accompagnements individuels »

Le sur-mesure, la réactivité sont des facteurs de réussite essentiels de la plate-forme ESPOIR'AIDANTS, de même que la plate-forme ELSAA. La réactivité suppose une ligne téléphonique ouverte, **un.e interlocuteur.trice constant.e** tout le long de l'accompagnement pour éviter aux aidants de répéter plusieurs fois leur problématique.

Il est **primordial d'avoir une vue globale de la situation aidant-aidé** pour proposer des solutions adaptées. **Il est important de partager un retour à l'aidant à chaque étape** des investigations réalisées par la plate-forme.

Ce sur-mesure implique une centaine d'accompagnements individuels maximum par an pour ELSAA ce qui peut paraître selon le cas peu par rapport à la population totale d'aidants du territoire ou beaucoup par rapport aux résultats qualitatifs obtenus. **EA semble suivre la même tendance après quelques mois de mise en œuvre.**

Les visites à domicile au démarrage pour la phase de prise de contact et de diagnostic apparaissent indispensables pour créer le lien de confiance avec l'aidant et comprendre le contexte.

La phase d'écoute, portée par un poste d'écoutante dans le cas d'ELSAA apparait primordiale. Elle permet à l'aidant de déposer à un tiers son fardeau, sa colère ou sa frustration éventuelle. Dans le cas de la plate-forme ELSAA, elle est un service identifié et proposé aux aidants, parfois sur une base

régulière pour permettre de réguler la relation aidant-aidé.e. Elle est également intégrée dans les approches d'EA qui débute toujours par cette phase d'écoute et de non-jugement.

Le rôle de coordination et d'interlocuteur unique, la vision globale assurée par la plate-forme sont une immense valeur ajoutée pour les aidants témoignée pour les 2 plates-formes, notamment par ceux qui se sentent « baladés et impuissants » face à la complexité des aides et des acteurs. Cela est particulièrement vrai pour des aidants fatigués, en difficultés eux-même face à la gestion de l'administratif. Ce rôle ne se fait en aucun cas en substitution d'un autre acteur du territoire lorsque celui-ci existe. Lorsque la plate-forme sent que l'aidant est en capacité de faire cette coordination, elle intervient à un autre endroit ou encourage l'aidant simplement à le faire.

La plate-forme ESPOIR'AIDANTS mène également des actions collectives comme par exemple :

Des formations à destination des aidants étaient en cours d'organisation lors de l'écriture du présent guide. Leurs contenus portent sur différents thèmes : la posture de l'aidant, la relation au quotidien avec son proche, trouver sa place avec les professionnels, comment s'y prendre avec son proche dans les gestions de la vie quotidienne, comment concilier sa vie d'aidant avec sa vie professionnelle et familiale.

Des groupes de parole ont été mis en place avec l'EPHAD de Malijai. Des ateliers aidants et aidés pour des séances de sophrologie sont en cours d'organisation en partenariat avec la maison de santé de Manosque.

Ces actions sont mentionnées pour information car elles débutaient seulement à date de l'écriture du guide. Le recul est insuffisant pour les intégrer dans la modélisation.

Créer un espace de gouvernance et animer la plate-forme

Pour ESPOIR'AIDANTS l'implication des acteurs a démarré dès l'étude initiale via les groupes de travail. Dès lors qu'un financement a été obtenu avec le conseil départemental, un Copil a été créé pour suivre l'expérimentation qui regroupe aujourd'hui des représentants du Conseil Départemental (élus et techniciens), de Provence Alpes Agglomération (P2A) en tant que chef de file du projet européen, et des représentants de l'Association Espoir 04, et de la plate-forme ESPOIR'AIDANTS.

La plate-forme ESPOIR'AIDANTS s'insère un maximum dans les actions existantes. Elle est en lien avec l'ARS pour les Comités de Prévention du parcours territorial de Santé (CPTS), pour travailler sur les parcours de santé complexe. Elle est venue en appui à de manifestations départementales pour la journée nationale des aidants et a fait le lien avec les Caisses de Retraite. Cette insertion permet aussi l'organisation d'évènements collectifs et démultiplie l'action de la plate-forme sur le territoire.

La Plate-forme ELSAA est aujourd'hui totalement insérée dans le réseau des acteurs, reconnue et interpellée régulièrement. Ses plus de 6 ans d'existences lui ont permis d'asseoir sa légitimité. Sa Directrice, présente depuis la création de la plate-forme, se rappelle de certaines incompréhensions de son rôle par les professionnels au démarrage avec parfois un sentiment de concurrence. Un travail important d'explication et de communication a eu lieu régulièrement. La plate-forme a affirmé son souhait de se mettre au service des acteurs et non l'inverse pour faciliter leur action avec une entrée spécifique sur les aidants. Par exemple, des réunions de coordination ont lieu 1 fois par mois en

Audomarois avec la maison de l'autonomie et la plate-forme de répit des personnes âgées pour discuter sur certaines situations qui posent problème. Cela permet aussi l'échange d'information (décrets, nouvelles aides).

Enfin, la place des aidants reste entière et à réfléchir. Dans le cas de la plate-forme EA a été permise lors de l'étude initiale grâce aux processus de consultation. Elle n'a pas encore été abordé maintenant que l'expérimentation a démarré. C'est une question que se pose aujourd'hui la plate-forme ELSAA qui souhaiterait mettre en place un Conseil de la Vie Sociale (CVS) au sein de la plate-forme. Ils constitué d'aidants pour les intégrer dans les orientations et faire entendre leur voix.

Retour d'expérience « gouvernance et organisation territoriale »

Le travail en réseau de la plate-forme est indispensable, c'est ce qui va garantir qu'elle s'insère bien dans le tissu local. Le principe **des réunions de coordination mensuelles** mises en place par ELSAA est intéressant à prendre en compte pour alimenter la veille et communiquer sur certaines situations.

Partir d'une initiative collective dès le début renforce la légitimité de la plate-forme. C'est le cas d'ELSAA et cela avait été une demande du CD62 qui ne souhaitait financer que des groupements, pas des associations seules lors de son appel à projet.

La place des aidants dans la plate-forme au stade de sa mise en œuvre est une vraie question à traiter, même si leur disponibilité n'est pas évidente sur long-terme.

Réunir et animer une équipe pluridisciplinaire

Dans le cas d'ESPOIR'AIDANT04, l'animation de la plate-forme est permise par une petite équipe polyvalente de 4 personnes représentant 2,2 équivalents temps plein (ETP). L'équipe comprend un appui stratégique de la Directrice Espoir 04 (0,2 ETP), une coordinatrice à plein temps (1 ETP), une psychologue à mi-temps (0,5 ETP) et un support administratif à mi-temps (0,5 ETP) à travers l'appui du secrétariat d'Espoir 04.

Pour rappel, celle d'ELSAA se compose également de 4 personnes représentant 3,5 ETP à savoir une coordinatrice plein temps (1 ETP), une écoutante (1 ETP), une personne dédiée au relai à mi-temps (1 ETP) et un psychologue à mi-temps (0,5 ETP).

L'organisation du travail entre les membres de la plate-forme est importante. Concernant ESPOIR'AIDANT, une réunion d'équipe a lieu tous les vendredis matin qui permet de faire un bilan de la semaine. Cette réunion permet un point sur l'agenda, le suivi sur les aidants, sur l'offre. Elle couvre également le sujet de la communication de la plate-forme dont les réseaux sociaux. Une partie de la réunion est dédiée aux partenaires institutionnels pour identifier ceux à contacter, les conventions de partenariat à mettre en place.

Retour d'expérience « compétences requises de l'équipe »

La réussite de la plate-forme est conditionnée à la qualité et à la diversité de l'équipe qui l'anime avec un facteur humain très fort et donc aussi des compétences attendues de savoir-être (bienveillance, écoute, accompagnement). Il est important que l'équipe soit pluri-disciplinaire et inclut également une bonne compréhension des dispositifs et des acteurs du social, du sanitaire et du médico-social.

La fonction d'écouter est primordiale dans **l'équipe et elle a été développée avec l'apport de formation sur l'écoute active et empathique notamment.**

La supervision avec une psychologue et/ou la participation à des groupes d'analyse de pratiques apparaissent importants pour partager sur les situations et ajuster sa pratique, faire la part des choses, déposer également les choses difficiles auquel l'équipe a pu assister.

L'animation de l'équipe et une communication fluide sont également indispensables pour que l'information sur les situations en cours de suivi soit exhaustive et à jour.

Conclusion

Au regard des premiers résultats recueillis pour la plate-forme ESPOIR'AIDANTS, la pertinence de transposer l'outil sur d'autres territoires est d'ores et déjà établie. Le besoin d'une interface dédiée aux aidants et répondant à leur problématique est fort et encore trop partiellement couverts dans beaucoup de territoire en France, même si la situation évolue rapidement.

Comme le démontre cette modélisation d'expérience, il n'y a pas une unique manière de déployer ce type de plate-forme.

Nous nous proposons en conclusion de recenser les facteurs de succès qui peuvent cependant faciliter une émergence rapide et favoriser une certaine pérennité :

Une volonté conjointe entre le monde du sanitaire, du social et du médico-social et les partenaires financiers pour permettre une mobilisation organisée des acteurs. Une plate-forme a forcément un coût à son lancement, qui peut être réduit en rythme de croisière. Sans amorce financière qui permettra la mobilisation d'une petite équipe donc des moyens humains, elle ne peut déployer son service qui reste sur mesure.

Un savoir-faire en matière d'écoute, de soutien psychologique et de réactivité permettant de parvenir à des résultats rapides et spectaculaires pour les aidants bénéficiaires. Les premiers résultats et récits des parcours d'aidants passés par les plates-formes démontrent parfois une situation de grande détresse malgré l'ensemble des solutions disponibles en théorie. Le guidage personnalisé assuré par les plates-formes d'aidants permet de sortir de situation de crise, même si il est souhaitable que la prévention fonctionne également et rende à terme ces situations minoritaires.

Une taille de territoire réaliste par rapport à la capacité de déploiement géographique de la plate-forme et à défaut, la pertinence de rechercher des partenariats avec des structures durablement implantées localement. Le territoire du département des Alpes de Haute-Provence est certes peu dense, mais grand et peu accessible sur certains axes de transport. Le découpage par territoire réalisé par le CD 62 pour s'assurer d'une mobilisation locale des acteurs est intéressant à retenir. Il permet aussi de diversifier les partenariats financiers en mobilisant les collectivités concernées.

