



OFFRE DE SERVICE INTER REGIME

AIDE AUX AIDANTS

Référentiel

Janvier 2019

PREAMBULE

Dans une société confrontée à l'allongement de la durée de vie et au vieillissement de la population, les régimes de retraite du Régime général, de la MSA et de la Sécurité sociale pour les indépendants partagent l'idée que la prévention précoce et la préservation de l'autonomie nécessitent une approche et une politique communes en direction de chaque retraité, quels que soient les régimes auxquels il est affilié.

Depuis 2009, la CARSAT Aquitaine, la Sécurité sociale des Indépendants et la MSA affirment leur implication dans une politique active à destination des personnes âgées.

A cet effet, une convention régionale de partenariat gérontologique a été signée en 2010.

L'objectif de cette dynamique inter-régimes est de donner une meilleure visibilité à l'offre commune d'action sociale des caisses de retraite tant aux retraités qu'aux pouvoirs publics et aux partenaires institutionnels.

A cet effet, elles ont mis en place le Programme Régional Inter-régimes de Prévention (PRIP) dont les objectifs sont les suivants :

- prévenir les risques inhérents au vieillissement ;
- favoriser le maintien à domicile des personnes âgées ;
- aider les retraités et futurs retraités à appréhender cette période de leur vie notamment par le maintien du lien social.

Le PRIP propose un véritable accompagnement des seniors, en matière de santé globale. Il permet la mutualisation des moyens et la mise en place d'actions communes, accessibles aux ressortissants de tous les régimes de Sécurité Sociale.

Les caisses de retraite ont décidé d'engager une démarche concertée et coordonnée autour de la problématique des aidants familiaux en proposant une nouvelle offre favorisant la continuité des actions et la réponse aux besoins des aidants.

1. CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE

En France, comme dans la plupart des pays développés, la proportion des personnes âgées de 60 ans et plus dans la population augmente et va continuer de croître au cours des prochaines décennies. La progression de l'espérance de vie, l'une des plus élevée d'Europe (en 2009, 84,5 ans pour les femmes et 77,8 ans pour les hommes) contribue à ce phénomène de vieillissement de la population. Par ailleurs la part des personnes de plus de 85 ans, la plus exposée au risque de dépendance, va également connaître une augmentation importante. Or, même si les gains en espérance de vie continuent de s'accompagner d'une baisse de la prévalence de la dépendance, le nombre de personnes dépendantes, aujourd'hui entre 525 et 570 000 vivant à domicile, pourrait atteindre près d'1 million en 2025¹.

Ces évolutions constituent mécaniquement un facteur d'accroissement de la demande d'aide et de services destinés à soutenir et/ou assister les personnes en situation de dépendance.

A l'heure actuelle, les aidants non professionnels jouent un rôle majeur dans la délivrance des soins et l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne au profit d'un proche dépendant. Ils sont estimés à plus de 8 millions (conjoint, enfants, amis, voisins, etc.) en France à assumer un accompagnement quotidien auprès des personnes dépendantes.

Ces aidants sont confrontés à de nombreuses difficultés (absence de temps de répit, isolement, connaissance technique lacunaire, etc.) qui, si elles ne sont pas reconnues, peuvent mener à des situations d'épuisement voire de maltraitance. Le risque de morbidité pour l'aidant non professionnel est en effet supérieur à la population générale².

C'est pourquoi l'aide aux aidants non professionnels doit être une dimension à part entière des politiques de prise en charge de la perte d'autonomie. Le soutien de ces aidants informels s'inscrit dans une double logique : prévenir l'épuisement des aidants et permettre une prise en charge des personnes dépendantes par les aidants dans des conditions favorables.

¹ Source : INSEE

² Recommandation de bonnes pratiques – HAS février 2010 – Maladie d'Alzheimer et apparentées : suivi médical des aidants naturels.

2. FINALITE ET ENJEUX INSTITUTIONNELS

L'aide aux aidants a pour finalité la prévention, le repérage et la prise en charge des facteurs de risque et des effets de la relation d'aide sur l'état de santé et la vie sociale de l'aidant. Elle a vocation en premier lieu pour ces personnes à prévenir:

- l'épuisement (physique et moral),
- la détérioration de l'état de santé,
- la dégradation de la situation sociale.

Une prévention adaptée s'impose en faveur des aidants familiaux fragilisés par cette fonction, par cette activité d'aide et les tâches quotidiennes qu'elle implique, les responsabilités et le stress engendré.

L'aide aux aidants se situe au carrefour des politiques de prévention, de Gestion du Risque et d'Action Sociale des deux branches, Maladie et Vieillesse. En effet, elle doit permettre de contribuer :

- A la prévention des facteurs de fragilité ou de risque de détérioration de l'état de santé et de qualité de vie
- A la préservation de l'autonomie de l'aidant, notamment par le développement des actions en faveur du « bien vieillir »
- A favoriser le répit des aidants
- A faciliter l'accès aux soins et aux dispositifs de prévention et d'aides
- A la régulation des dépenses de santé en améliorant la prise en charge et le suivi de l'état de santé de l'aidant
- Au maintien de l'emploi de l'aidant, par une prise en compte des difficultés professionnelles générées par le cumul activité professionnelle / rôle d'aidant.

3. OBJECTIFS

Il s'agit de proposer une offre de service globale et diversifiée pour répondre aux différents types de besoins repérés qui couvre les axes d'actions suivants :

- Informer et conseiller les personnes sur les droits et services, les dispositifs et ressources mobilisables pour le soutien et le répit ;
- Repérer et détecter des situations à risque ou de rupture ;
- Aider les personnes aidantes à reconnaître leurs besoins, leurs capacités et à avoir conscience de leurs limites (« s'autoriser à reconnaître ses limites ») ;
- Accompagner les personnes pour une prise en compte de leur santé (intégrant une démarche de prévention et d'éducation pour la santé) et, le cas échéant, dans la réalisation d'une démarche de soins ;

- Aider les assurés à la conciliation de leur vie professionnelle et d'aidant pour éviter les ruptures avec l'emploi et faciliter, le cas échéant, le retour dans l'emploi.

4. PUBLIC CIBLE

Les personnes potentiellement concernées par un dispositif d'aide aux aidants sont les aidants naturels de personnes en perte d'autonomie.

Un aidant naturel est une « personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » à son domicile³.

Le dispositif s'adresse aux aidants naturels quelque soit l'âge de l'aidé.

Il prend appui sur le partenariat, la communication et l'information à destination du grand public et des réseaux locaux susceptibles d'orienter les personnes concernées.

Les sources potentielles d'orientation et de repérage des publics sont multiples et diversifiées :

Au sein des institutions

Organismes de sécurité sociale

- CES (Centres d'Examen de Santé)
- CPAM
- CARSAT
- MSA
- Agence de Sécurité sociale pour les indépendants

Plan P3A

- Observatoire Régional des situations de fragilité

Autres partenariats

- Centres sociaux
- ARS sur les champs de la prévention et du sanitaire et référent Alzheimer
- MAIA et plateformes de répit
- Conseils Départementaux
- CLIC

³ Guide du Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville

- ASEPT
- Prestataires / structures évaluatrices
- Etablissements de santé en particulier consultations mémoire et dispositifs d'annonce de diagnostic
- Réseau ALMA
- Réseau associatif (France Alzheimer, Parkinson, Générations Mouvement...)
- Autres acteurs du maintien à domicile (CCAS, professionnels de santé...)

5. DESCRIPTION DE L'OFFRE DE SERVICE

Il s'agit de développer auprès des aidants naturels des personnes fragilisées par un handicap, l'âge et la perte d'autonomie, une offre de service diversifiée.

L'offre de service inter régimes, qui peut être déployée par différents porteurs de projets, intègre différentes formes d'actions et doit être ouverte aux partenariats.

En effet, les besoins des aidants étant multiformes et recouvrant un champ très large, l'offre de service doit pouvoir se décliner de façon individuelle et/ou collective.

Quelles qu'en soient ses modalités de déclinaison, il convient de préciser que la mise en œuvre de l'offre de service s'appuie nécessairement sur une phase préalable de repérage des besoins à l'échelle du territoire concerné, de façon à s'assurer de la pertinence de l'action proposée au regard de besoins identifiés.

Trois thématiques sont proposées :

- **Information - Formation**

Cette thématique peut être mise en œuvre :

- de façon personnalisée, dans le cadre d'entretiens individuels spécifiques avec une personne en situation d'aidant,
- sous forme collective, lors de réunions d'informations thématiques, en rapport avec des problématiques concernant la fonction d'aidant.

A ce niveau, il s'agit de communiquer aux personnes un panel d'informations leur permettant une compréhension du contexte de leur situation et de leur fonction d'aidant, et favorisant également leur orientation et mise en lien avec des personnes et/ou instances-ressources en matière de soutien.

Le contenu de l'information abordera, en tant que de besoin, des thèmes tels que l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, l'accueil de nuit, la garde itinérante de nuit⁴ mais également les aides diversifiées proposées au titre de l'Action Sociale des Caisses.

⁴ Cf. définitions en annexe 2

Les actions qui entrent dans ce niveau d'offre de service sont détaillées en annexe 1 :

- la réalisation d'annuaires, guides, répertoires...
- les journées d'information, forums...
- les plateformes téléphoniques d'aide aux aidants
- les groupes d'information et d'échanges⁵
- les formations des aidants
- les cafés des aidants⁶
- les bistrots-mémoire

- **Le soutien individuel ou collectif**

- **Les interventions à domicile** concourant au soutien des aidants :
 - les actions d'accompagnement d'aide à la vie quotidienne et maintien du lien social (aide administrative, transport accompagné, visites de bénévoles...)
 - les actions de soutien psychologique : intervention d'un psychologue dans le cadre d'un protocole établi avec la famille.

- **Les ateliers loisirs culturels et artistiques**

Il s'agit de proposer aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et à leurs aidants des espaces d'écoute, d'échanges et de renforcement des liens sociaux à travers des activités de loisirs, culturelles ou artistiques : poterie, couture, cuisine, peinture libre ou sur porcelaine, gym, yoga, initiation Internet, informatique, sorties, fêtes occasionnelles... .

- **Les groupes d'expression et de soutien⁷, de paroles** destinés aux aidants, ces groupes nécessitent souvent une expertise particulière, et sont donc animés fréquemment par un psychologue et/ou un assistant de service social, par exemple.

- les groupes d'expression et de soutien : ils permettent aux aidants d'échanger sur les difficultés, les souffrances, mais aussi les satisfactions rencontrées avec les personnes aidées.

Ce sont donc des lieux où les aidants peuvent obtenir aide et soutien des autres membres du groupe avec l'aide de professionnels.

Ils visent à permettre d'échanger et rompre l'isolement, recréer une vie relationnelle, être reconnu et se reconnaître en tant qu'aidant, comprendre le malade, être écouté et compris.

⁵ Cf. Points de repères - Aide des services sociaux des CRAM en faveur des aidants naturels - Actions collectives d'aide directe. Février 2005

⁶ Lettre-Réseau LR-DDO-59/2009

⁷ Cf. Points de repères - Aide des services sociaux des CRAM en faveur des aidants naturels - Actions collectives d'aide directe. Février 2005

Ce ne sont ni des groupes thérapeutiques, ni des groupes de formation; leurs effets sont de l'ordre du mieux-être de la personne.

- les groupes de paroles : certains groupes de soutien peuvent évoluer et s'orienter vers une démarche thérapeutique, les personnes souhaitant s'investir davantage. Ceci nécessite alors l'intervention d'un professionnel qualifié (psychologue ou autre thérapeute) pour décoder les symptômes et les comportements, et apporter une réponse adaptée.

Le répit

Les aides au répit⁸ destinées aux personnes malades et à leurs aidants nécessitent une évaluation de la situation.

- Les week-ends et séjours de vacances : organisés par des associations, des établissements d'hébergement et de soins ou par des services à domicile, souvent à l'initiative d'associations de familles, ils permettent à des personnes atteintes de troubles cognitifs de sortir de leur cadre quotidien pendant une semaine environ. Les séjours se déroulent dans des hôtels, des maisons familiales de vacances ou encore en gîte rural. Les personnes sont accompagnées par des soignants, parfois par des stagiaires et/ou des bénévoles.
- Les expérimentations de type baluchonnage⁹: s'inspirant d'expériences québécoises et belges, cette formule vise à permettre aux proches de se reposer durant 1 à plusieurs jours sans recourir à un hébergement temporaire, par l'intervention à domicile d'un professionnel, aide-soignant ou aide à domicile disposant d'une formation spécifique, détaché d'une structure telle que maison de retraite ou service d'aide à domicile, pour s'occuper du malade en l'absence de l'aidant.

On observe que la combinaison de deux ou plusieurs types d'aide apportée à l'entourage familial renforce l'efficacité d'un dispositif.

Il peut s'agir par exemple de groupes de paroles proposés aux familles de personnes fréquentant un accueil de jour, ou d'un groupe de soutien mis en place à la suite d'un week-end.

Les résultats satisfaisants de ces aides combinées incitent à encourager ce type d'initiative.

6. PRE REQUIS ET RECOMMANDATIONS METHODOLOGIQUES

▸ Pré requis pour la mise en œuvre de l'offre de service

Les actions d'aide aux aidants doivent être innovantes et répondre à des besoins non satisfaits et/ou s'inscrire en complémentarité avec d'autres actions existantes sur un territoire.

⁸ Fondation Médéric Alzheimer - Guide Repères 2006

⁹ Lettre-Réseau CNAMTS LR-DDO-59/2009

7. ETUDE DES PROJETS

- Utilisation d'un dossier commun de demande de subvention
- Prise de connaissance et étude d'opportunité des projets
- Vérification et analyse des dossiers
- Mise en place d'un Comité inter-régimes de suivi des demandes pour étude des cofinancements éventuels soumis ensuite à validation de chaque instance décisionnelle

L'aide financière est accordée sous la forme de subvention, en fonction des dispositions particulières prises par la Commission d'action sociale de chaque organisme.

A NOTER : la participation de l'Agence de Sécurité sociale pour les indépendants Aquitaine sur le financement de dépenses d'investissement uniquement.

8. EVALUATION

Les modalités d'évaluation reposent sur un recueil de données permettant d'apprécier la mise en oeuvre au regard du présent référentiel et les résultats en matière d'impact et/ou de satisfaction des bénéficiaires.

Propositions d'actions par thématique

Thématique	Exemples d'actions
L'information / Formation	<ul style="list-style-type: none"> • La réalisation d'annuaires, guides, répertoires... • Les plateformes téléphoniques d'aide aux aidants : proposer aux aidants une écoute par des personnes qualifiées, et un premier niveau de réponse aux questions auxquelles ils peuvent être confrontés. Elles leur communiquent également les informations leur permettant de recourir aux personnes et instances-ressources proches de leur domicile • Les journées d'information, les forums... • Les groupes d'information et d'échanges : les informations communiquées correspondent à une difficulté, une préoccupation commune des membres, des situations rencontrées. Un programme est proposé aux participants, sans que l'ensemble des thèmes ne soit imposé. Il s'agit davantage d'engager une dynamique d'échanges au sein du groupe. Les échanges sont régulés selon les thèmes traités (les droits de la personne, l'hygiène de vie, la relation d'aide, le projet de vie...), pour lesquels des intervenants (médecins gériatres, psychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciens, avocats, notaires...) peuvent être sollicités. <i>L'accent n'est pas mis sur l'expression des difficultés et des émotions. A différencier des groupes de soutien (cf. p 7).</i> • Les formations des aidants : il s'agit de sessions de formation sur différents thèmes. • Les cafés des aidants : lieu convivial et neutre où se déroulent des conférences-débats, qui peuvent être animées par un psychologue clinicien, et au cours desquelles les personnes qui s'occupent d'un proche malade, dépendant et handicapé, peuvent échanger des conseils ou expériences. • Les bistrot des aidants : à la différence du café des aidants, cette initiative s'adresse dans le même temps aux aidants et à leur parent malade, en les invitant à partager ensemble et avec d'autres un moment convivial dans un lieu banalisé de la ville ouvert sur la communauté.

Définitions

Accueil de jour

Il s'agit d'accueillir des personnes âgées vivant à domicile pour une ou plusieurs journée(s), voire demi-journées, par semaine. Chaque personne y bénéficie d'un projet individualisé de prise en charge. Il convient à la fois de pouvoir proposer des activités adaptées, une possibilité de repos si nécessaire, et un accueil des familles qui le souhaitent. Cet accueil peut être proposé, soit, au sein d'une unité n'accueillant que des personnes vivant à domicile, soit dans un établissement pour personnes âgées dépendantes qui propose à ses résidents un accompagnement adapté.

Hébergement temporaire

C'est un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant, sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. Il vise à développer ou maintenir les acquis de la personne accueillie et à faciliter ou préserver son intégration sociale.

Il s'agit d'organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou de transition entre 2 prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge, ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence.

Pour l'entourage, il s'agit d'organiser des périodes de répit ou de relayer, en cas de besoin, les interventions des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge.

Accueil de nuit

Il s'adresse aux personnes ayant des problèmes de rythme éveil/sommeil difficilement gérable pour l'entourage. L'objectif est de permettre aux conjoints ou enfants dormant habituellement auprès de personnes atteintes de détérioration intellectuelle la nuit, de pouvoir "souffler"; de proposer aux aidants ayant une activité professionnelle de nuit de poursuivre leur activité professionnelle; d'éviter des hospitalisations ou des admissions en EHPAD inadéquates et perturbatrices.

La garde itinérante de nuit

Ce service a pour vocation de faciliter le maintien à domicile des personnes nécessitant une sécurisation, des aides aux gestes essentiels de la vie quotidienne et des soins d'hygiène de base durant la nuit. Il constitue une alternative à la présence d'une garde permanente au domicile des personnes qui ne disposent pas des ressources suffisantes pour assurer financièrement le coût de revient élevé d'une telle garde.

En complément des services de téléalarme, la garde itinérante de nuit assure à la fois des interventions programmées et sécurisées.