AXE 2 : Construire des parcours de santé lisibles, fluides et qui répondent aux besoins des patients

Chapitre 5 : Soutenir et accompagner les aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap

1. Diagnostic et enjeux

1 500 000 personnes viennent régulièrement en aide à un proche fragilisé. On estime que 15 à 20 % d'entre eux consacrent plus de 50 heures/semaine à cet accompagnement, avec des conséquences qui sont de tous ordres telles l'épuisement physique et psychologique, le stress, les pathologies réactionnelles, l'isolement social.

En Île-de-France, de très nombreuses situations ont été identifiées par les équipes de soin des établissements de santé (maladies rares, gériatriques, palliatifs), les acteurs du parcours des personnes en situation de handicap (maison départementale des personnes en situation de handicap, dispositif intégré handicap, ESMS), les acteurs du parcours des personnes âgées (dispositifs d'appui à la coordination, EHPAD, plateformes de répit).

La stratégie « Agir pour les aidants » de l'ARS Île-de-France a vocation à soutenir des actions d'information, de sensibilisation et d'accompagnement des proches-aidants en particulier dans le cadre du Plan maladies neuro-dégénératives et dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous.

Les enjeux du soutien aux aidants et du développement des solutions de relai et répit sont les suivants :

- Préserver la santé physique et mentale des aidants
- Faciliter la relation du binôme aidant-aidé et prévenir les risques de maltraitance
- Améliorer les pratiques des professionnels afin de repérer les besoins de relai et répit, favoriser l'acceptation du relai et répit par les aidants
- Contribuer au développement des solutions de relai et répit pertinentes
- Soutenir les actions en faveur des aidants, via les plateformes d'accompagnement et de relai et répit, l'accueil temporaire, les séjours vacances-répit, le relai à domicile, en relai des leviers mobilisables auprès de la conférence des financeurs

Sur le secteur du handicap, la région dispose d'une offre de relai et répit réduite et inégale sur les territoires. Elle se caractérise principalement par des places d'accueil temporaires, une plateforme de répit et un centre de loisir adapté. Depuis 2020, l'Agence régionale de santé Île-de-France déploie, aux côtés des organismes gestionnaires, des solutions de relai et répit financées par crédits non reconductibles essentiellement orientées pour l'accueil d'enfants et d'adultes en rupture de parcours. Ces offres ont pour point commun d'apporter des solutions à des personnes en grande partie concernées par des troubles du neuro-développement et des comportements-problèmes. Construites dans le cadre de l'épidémie de COVID, elles sont accompagnées pour une entrée progressive dans le droit commun.

Sur le secteur des personnes âgées, l'aide au relai et répit doit permettre aux proches aidants de bénéficier de période de repos, de s'accorder du temps personnel ou de bénéficier de soutien psychologique.

Cette aide s'inscrit essentiellement au travers du plan Alzheimer, relayé par le plan maladies neurodégénératives (PMND), et vise à apporter une aide ponctuelle en permettant le financement de solutions d'aide comme l'accueil séquentiel : en accueil de jour, de nuit, en hébergement temporaire (HT) en établissement. A titre d'exemple, l'HT représente 1354 places sur le territoire de l'Île-de-France.

Cette aide au relai et répit est renforcée par les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) en apportant un soutien aux proches aidants de personnes âgées, d'abord atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette prise en charge

est désormais élargie aux aidants de personnes en perte d'autonomie et de personnes atteintes d'une maladie chronique invalidante ou en situation de handicap. Il existe 34 plateformes de répit sur la région Île-de-France.

L'action des PFR a été renforcée depuis 2020 avec le financement par l'ARS de renfort de temps de psychologue et de possibilité de temps de suppléance de l'aidant à domicile.

Ces offres, si elles permettent un temps de relai et répit indispensable dans des prises en charge souvent éprouvantes, restent centrées sur la personne fragilisée et prennent insuffisamment en compte la situation et les difficultés des proches aidants, parents, fratrie, amis... Leur couverture régionale reste à élargir.

2. Objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans

Face à ces constats, l'Agence régionale de santé Île-de-France a décidé de créer un dispositif de relai et répit et d'accompagnement centré sur les proches d'enfants et adultes handicapés, malades ou âgés, dont les objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans seront les suivants :

- Mailler le territoire francilien pour permettre le relai et répit pour tous
- Déployer une large palette de solutions de relai et répit souple et modulaire au plus proche des besoins des personnes et des territoires : en journée, en soirée, la nuit, en semaine ou le weekend, les vacances scolaires.
- Déployer la maison de répit expérimentale qui s'adresse à la dyade aidants-aidés, que l'aidé soit une personne en situation de handicap, âgée ou malade couplé à une équipe mobile de répit
- Déployer le village Répit Famille qui permettra l'accueil de personnes pour les personnes en situation de handicap et pour les personnes âgées et de leurs aidants.
- Déployer une offre de relai et répit à destination principalement des personnes en situation de handicap sans solution d'accompagnement médico-sociale ou signalées, identifiées et priorisées par la MDPH, les DIH et les acteurs du parcours (UMI, ERHR, PCPE etc...) :
 - Les enfants ou les adultes en rupture de parcours, à domicile présentant des troubles du comportement qui accèdent peu ou pas aux offres de droits communs.
 - Les enfants ou les adultes pour lesquels rester dans leur milieu familial pendant les vacances entraînerait la majoration des TCC et/ou un risque de maltraitance.Les 3 axes complémentaires de développement de l'offre de relai et répit seront les suivants :
 - le développement du soutien aux proches aidants afin de prévenir l'épuisement des familles
 - la création d'une offre de relai et répit aux situations individuelles complexes
 - la diversification de l'offre de relai et répit par la pérennisation de certaines solutions de relai et répit innovantes qui ont émergé lors de la crise sanitaire.
- Améliorer le repérage des jeunes aidants
- Faciliter l'articulation des PFR avec l'écosystème (notamment les autres dispositifs Alzheimer) : consultations mémoire, EHPAD, dispositif d'appui à la coordination (DAC)...pour améliorer le recours aux solutions de relai et répit
- Améliorer la lisibilité des dispositifs en faveur des aidants sur le territoire, en répertoriant les spécificités de l'offre de relai et répit (accueil, écoute soutien, séjour vacances, coaching des aidants) à destination des aidants.
- Favoriser et accompagner les actions innovantes en faveur du relai et répit de l'aidant

3. Moyens d'y parvenir / leviers pour l'atteinte des objectifs de l'axe

- Approfondir le diagnostic des besoins en travaillant en étroite collaboration avec les associations d'aide aux aidants pour faire un maillage territorial pertinent

- Cartographier l'offre de relai et répit sous toutes ses formes (hébergement, PFR, association...) afin d'identifier les territoires insuffisamment couverts et la proposer au travers de portails accessibles aux professionnels et au grand public (Santégraphie ou Maillage par exemple)
- Investir la communication et la lisibilité des actions en faveur des aidants en associant les dispositifs existants.
- Renforcer le partenariat avec l'association JADE pour le repérage des jeunes aidants.
- Les modalités de mise en œuvre du relai et répit s'articulent principalement autour des ESMS de la région qui ouvrent leur structure ou mettent à disposition leurs locaux sur des périodes de fermeture :
 - Recrutement des vacataires et/ou mobilisation des professionnels habituels
 - Partenariat avec des organismes de séjours adaptés
 - Partenariat avec le PCPE
 - Partenariat avec des centres de loisirs
- Relever le défi des du recrutement, de la formation et de la fidélisation

VERSION DE TRAVAIL