

# RAPPORT D'ACTIVITÉS 2020

## PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT

### SIEGE SOCIAL

**CENTRE MEDICAL MARTEL DE JANVILLE**  
300 rue du Manet – 74130 BONNEVILLE  
04.50.07.30.00

SIRET : 775 672 397 000 79

### Plateforme de Répit, Centre de gériatrie Les Praz de l'Arve

161 Route du Verney,  
74700 Sallanches  
04 50 47 99 20

- CENTRE MEDICAL MARTEL DE JANVILLE
- CENTRE MEDICAL ET GERIATRIQUE LES PRAZ DE L'ARVE
- EHPAD MAURICE PERRIER ET SSIAD DES BAUGES
- EHPAD LES CYCLAMENS ET SAAD
- EAM LA MAISONNEE DU LAC
- MECS DE PASSY ET LE FIL D'ARIANE
- IFAS

# SOMMAIRE

1. Historique et missions : .....	3
2. Positionnement de la plateforme auprès des partenaires du territoire : .....	4-5
3. Statistiques de l'année 2020 : .....	6-12
a) Données statistiques relatives aux proches aidants accompagnés par la Plateforme :.6-9	
b) Orientation des proches aidants vers la Plateforme : .....	9-10
c) Données statistiques relatives aux proches malades des couples accompagnés par la Plateforme : .....	10-12
4. Les actions de la PFAR : .....	13-19
a) La Coordination de l'accompagnement et de l'action .....	13-14
b) L'accompagnement psychologique, individuel et collectif : .....	14-16
c) Activités pour les aidants : .....	16-16
d) Les partenariats en 2020 : .....	18-18
5. Adaptation durant la période Covid.....	19-20
6. Les actions envisagées de la plateforme en 2021.....	20-22
a) Avec l'association France Alzheimer Haute-Savoie.....	20
b) Activités pour les proches malades.....	20
c) La Journée Nationale des Aidants et le forum de Marnaz.....	21
d) Structurer l'action de la Plateforme.....	21
e) En allant au-delà de 2021.....	21-22

## 1. Historique et missions :

Suite à la réponse à appel à projet de l'ARS Auvergne-Rhône Alpes, la Fondation ALIA (ex-VSHA) a ouvert une plateforme d'Accompagnement et de Répit (PFAR), en septembre 2018.

Celle-ci est destinée aux aidants accompagnant un proche, à domicile, touché par une maladie neurodégénérative telle que définie dans le Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, sur le secteur de la Haute-Vallée de l'Arve.

La plateforme est adossée aux Praz de l'Arve, centre de Gériatrie de la Fondation ALIA, disposant d'une Unité de Soins de longue Durée (USLD), d'un Service d'EHPAD et d'une Unité d'Hébergement Renforcé (UHR). Ce positionnement inscrit l'accompagnement proposé sur ce territoire dans une action de continuité avec une véritable dynamique de parcours patient permettant également l'appréhension de l'institution en amont du besoin.

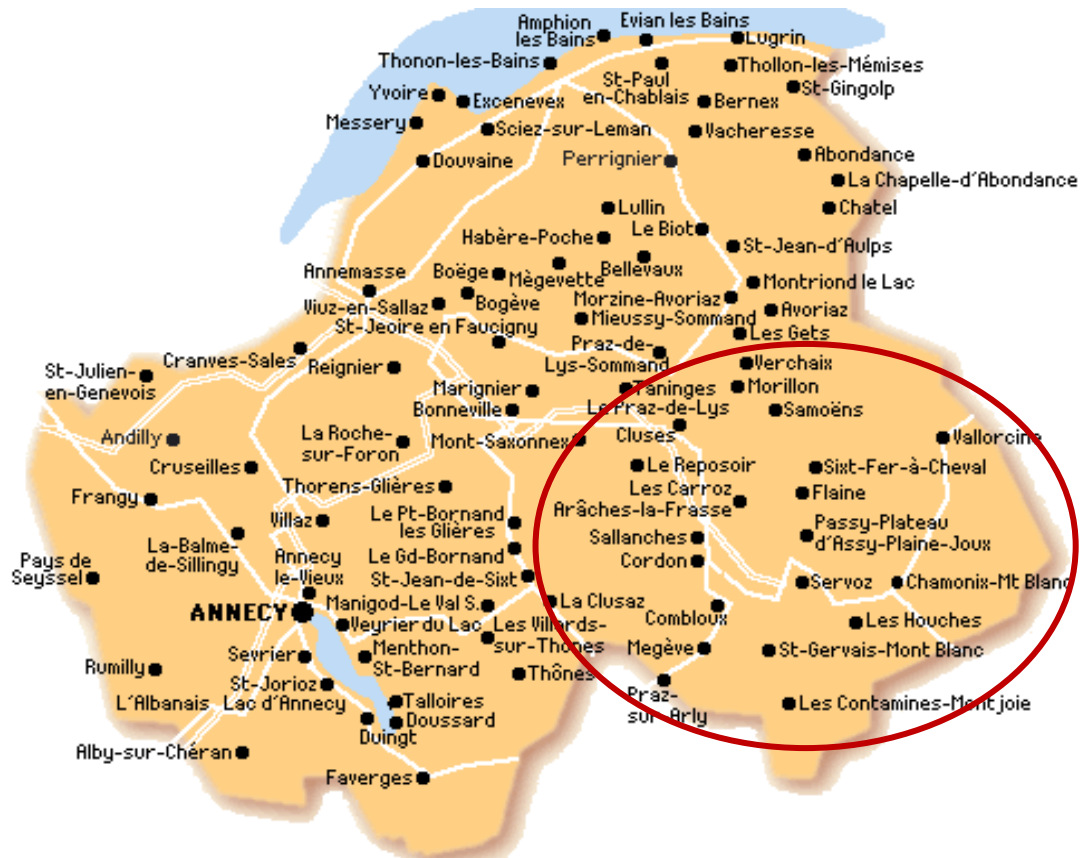
### **Missions dans l'accompagnement du couple aidant/aidé :**

- Entretien téléphonique ou entretien physique afin de recueillir la demande de l'aidant
- Orientation vers des services/structures adaptés à la situation du couple aidant/aidé
- Coordination avec les différents partenaires
- Apport d'informations, d'explications sur la maladie
- Accompagnement psychologique
- Temps d'échange entre aidants
- Activités partagées aidant/aidé
- Activités dédiées aux aidants

Après une année de lancement du dispositif, la Plateforme a connu une année 2020 en demi-teinte, grandement impactée par la crise sanitaire liée à la COVID.

Ceci a particulièrement impacté le fonctionnement du Service : En septembre 2018, une coordinatrice et une psychologue ont été recrutées respectivement à 80 et 40%. Le temps de coordination est passé à 30% fin Août 2020 face à la difficulté de développement du Service.

## 2. Positionnement de la plateforme auprès des partenaires du territoire :



L'intervention de la plateforme s'inscrit en complémentarité des autres dispositifs du département qui peuvent être orienteur, destinataires d'une orientation ou partenaires de l'action de la PFAR. La plateforme développe ainsi son action sur les zones les moins couvertes de son territoire d'action qui s'étend sur 30 communes de la Vallée de l'Arve.

La plateforme a recensé, dès le départ, tous les acteurs du territoire afin de comprendre les missions de chacun et de présenter celles de la plateforme.

La plateforme a également à cœur d'être au plus près des aidants et de rendre accessible ses services sur l'ensemble du territoire. C'est pour cela que des permanences adossées à un EHPAD, ont été mises en place dès 2019, sur les communes de Cluses et Chamonix, en plus de celles de Sallanches.

Celles-ci ont malheureusement dues être suspendues en 2020 du fait de la crise sanitaire n'ayant plus permis l'accueil dans les EHPAD.

Un temps d'échange a par ailleurs été proposé sur Chamonix, par convention avec la Maison des Services au Public en complément de celui de Sallanches, tenant compte de la difficulté pour certains aidants de se déplacer.

Ces actions fixes ne semblant pas correspondre aux attentes des aidants, une réflexion sera à mener les prochaines années sur les modalités d'accompagnement à proposer.

Nous avons également organisé des activités plus ponctuelles sur plusieurs communes du territoire.

Enfin, pour rappel, une convention avec l'Association France Alzheimer Haute-Savoie a été signée dès 2018. Elle est un véritable partenaire au quotidien, partageant certaines activités portées par la Plateforme.

Des conventions ont également été signées avec les Accueils de jour des Hôpitaux du Pays du Mont Blanc et l'Accueil de jour itinérant de Cluses. Ces partenariats permettent une meilleure couverture du secteur d'intervention pour la diffusion de l'information, l'orientation vers les dispositifs de droit commun, le partage d'actions à l'attention des aidants et leurs proches malades.

### 3. Statistiques de l'année 2020 :

#### a) Données statistiques relatives aux proches aidants accompagnés par la Plateforme :

En 2020, **34 nouveaux aidants** ont été accompagnés par la Plateforme sur un effectif total de **68 personnes dans la file active**.

Ce chiffre montre une évolution positive en baisse par rapport à 2019. Une baisse que l'on peut attribuer en grande partie à la crise sanitaire.

En conséquence, malgré une communication importante faite les années précédentes auprès des professionnels de santé, du domicile et du social afin de faire connaître la plateforme, il sera nécessaire de rencontrer à nouveau les différents partenaires, de rappeler nos missions et de renforcer nos liens.

Schéma 1 : Suivi de l'évolution des nouveaux dossiers, par année, depuis l'ouverture en 2018

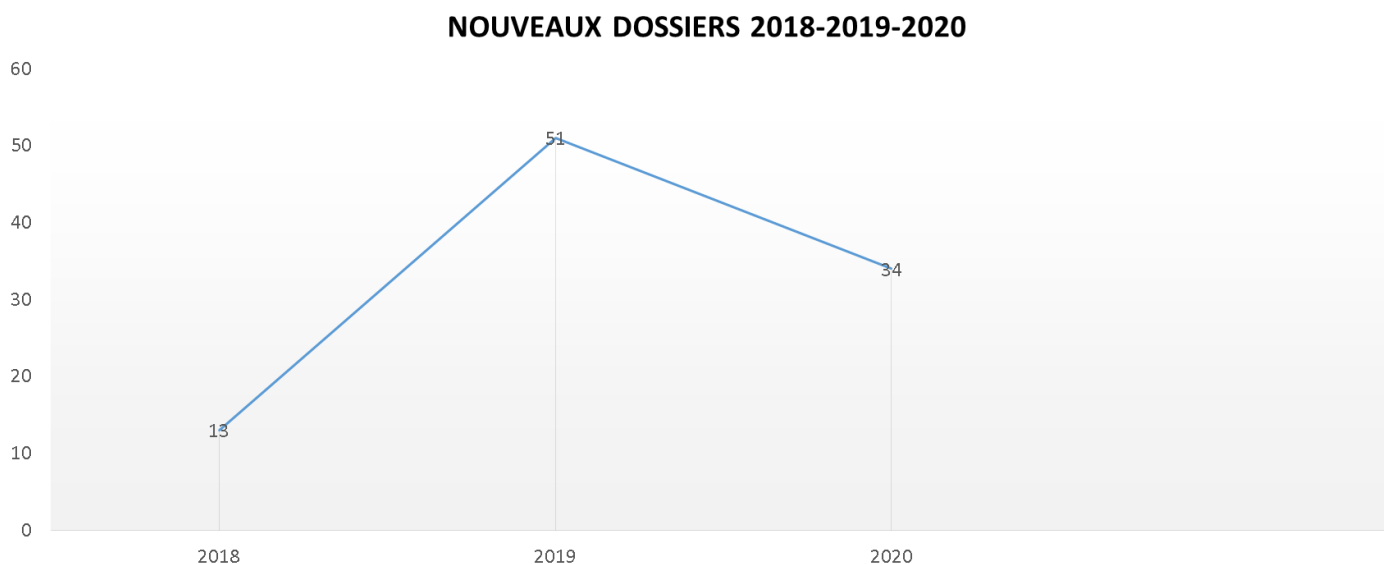
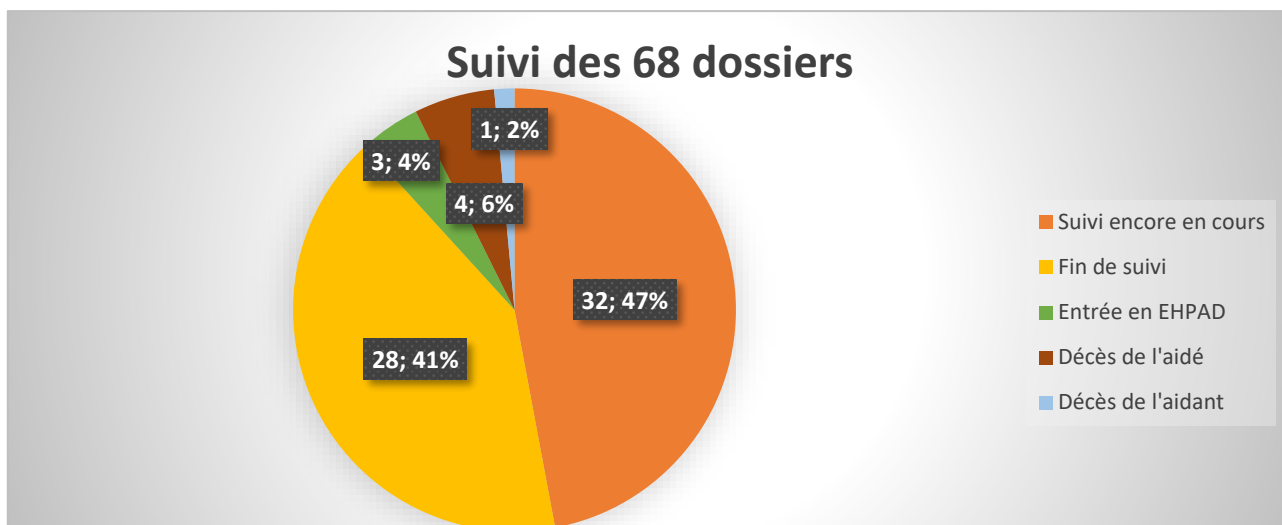


Schéma 2 : Suivi des personnes accompagnées par la PFAR, en 2020 :



La file active de **68 aidants** en 2020, contre 51 en 2019, comprend une grande majorité de **femmes (85.6%)**, pour la plupart retraitées.

Les proches aidants sont en majorité **les enfants** des personnes malades et leur moyenne d'âge est de **64.5 ans**. Cela traduit la fragilité potentielle de la situation tant d'un point de vue économique (tenant compte de la perte de revenu à la retraite par rapport à la vie active) que d'un point de vue surtout de santé avec l'avancée en âge.

Sur les 68 dossiers, **32 sont encore en cours de suivi** sur le premier trimestre 2021.

Les schémas suivants donnent quelques données relatives au profil des aidants comme des aidées :

Schéma 3 : Situation économique des aidants accompagnés par la PFAR, en 2020 :

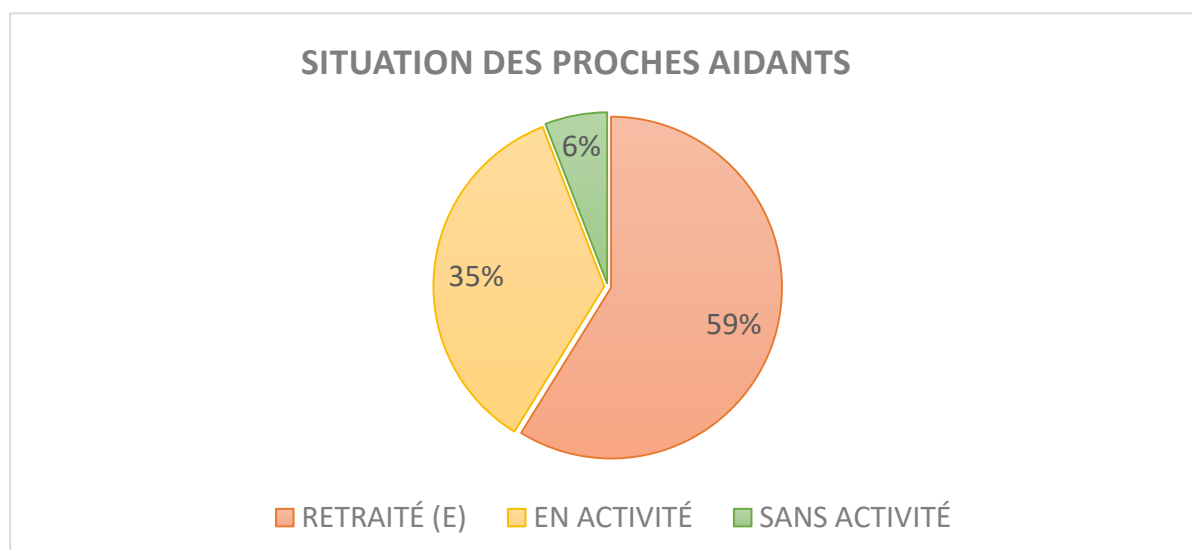
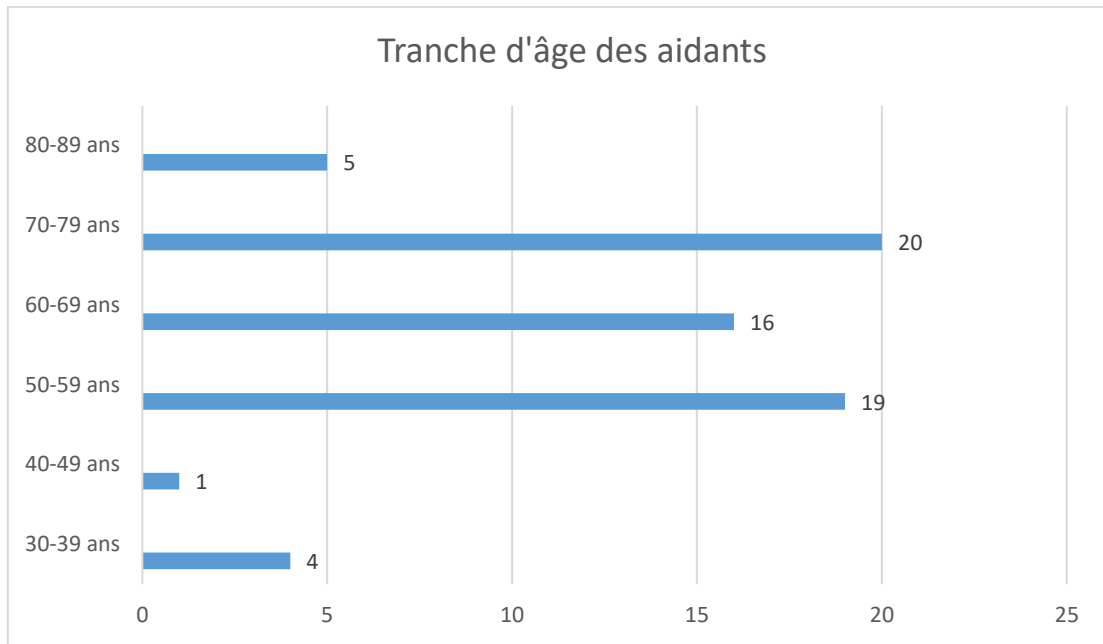


Schéma 4 : Tranches d'âge des aidants accompagnés par la PFAR, en 2020 :



*\*Nous ne disposons pas de l'âge de tous les aidants*

Schéma 5 : Situation familiale des aidants accompagnés par la PFAR, en 2020 :

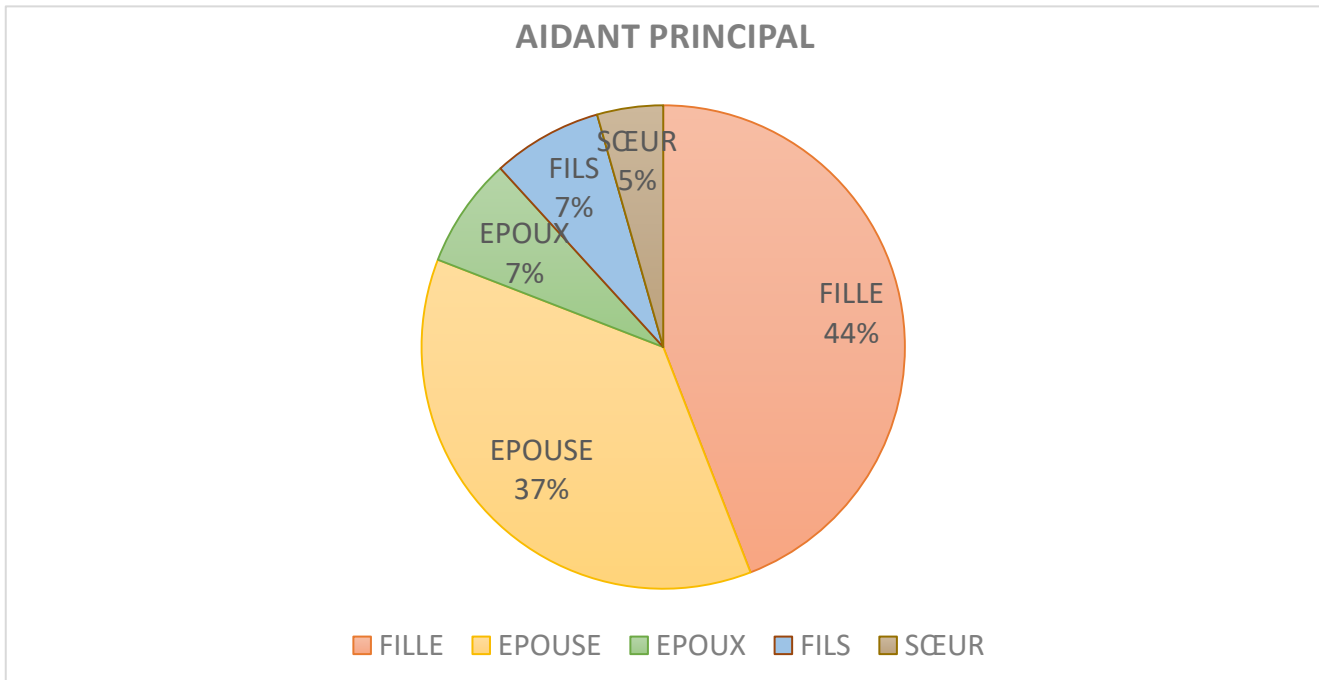
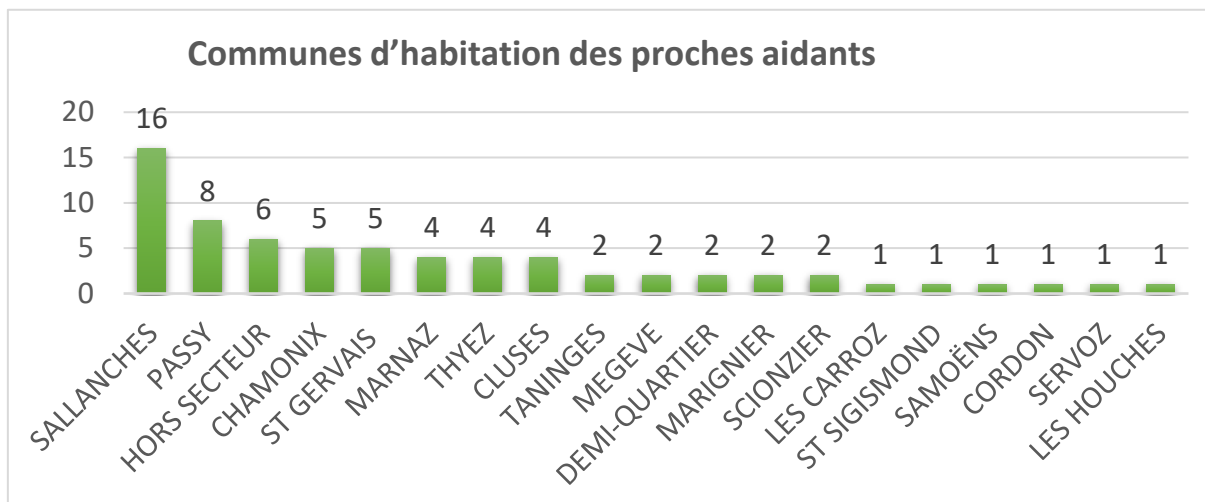




Schéma 6 : Répartition géographique des aidants accompagnés par la PFAR, en 2020\* :



\*Les aidants dits « hors secteur » accompagnent un proche qui habite sur une des communes couvertes par la plateforme.

#### b) Orientation des proches aidants vers la Plateforme :

L'ouverture de la plateforme en septembre 2018 a nécessité de rencontrer les acteurs du domicile œuvrant sur notre territoire. Grâce à la présentation de notre Service, ceux-ci ont ainsi pu orienter les aidants vers la plateforme d'accompagnement et de répit.

Le profil des aidants orientés a évolué au fil des ans :

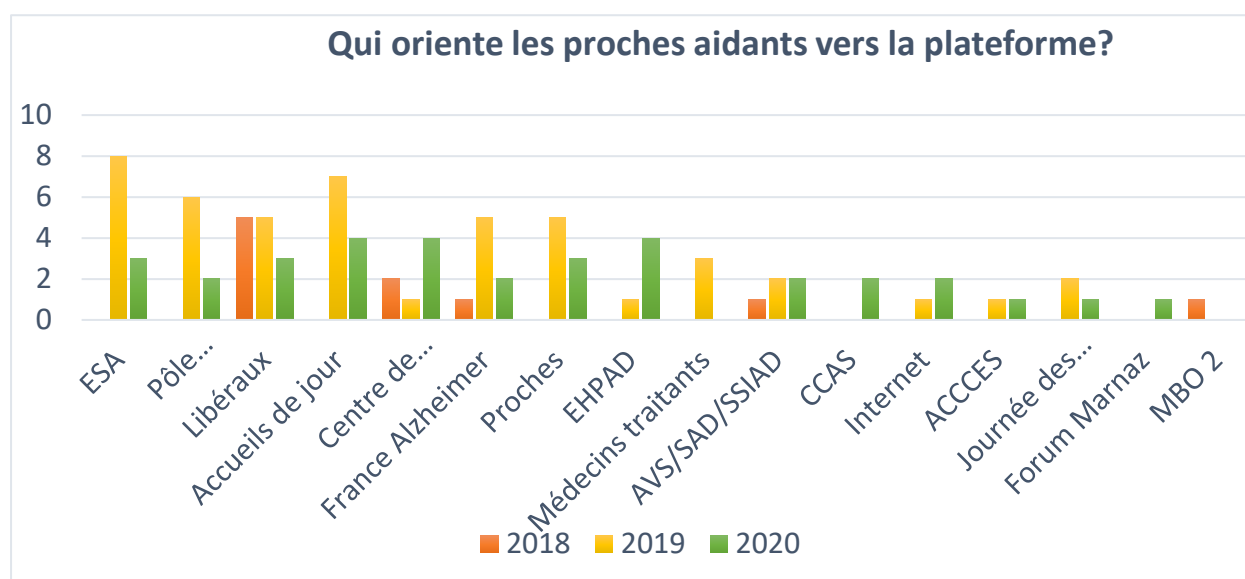
Au démarrage, les aidants adressés étaient souvent en situations d'urgence ou très épuisés, et la poursuite d'un accompagnement à domicile était devenue quasiment impossible auprès de leur proche.

En 2020, les aidants orientés vers la plateforme sont moins dans ces problématiques. Nous arrivons ainsi à orienter leur proche malade vers des services adaptés, à proposer un soutien psychologique et à être, pour certains d'entre eux, dans la prévention lors de nos accompagnements.

Les partenariats tissés permettent ainsi d'améliorer l'action de la Plateforme avec plus d'anticipation dans l'accompagnement de la situation du couple aidant/aidé, plus de coordination aussi avec les acteurs du territoire et être réellement ressource pour les personnes accompagnées.

De plus, seule plateforme d'accompagnement et de répit sur la vallée de l'Arve, certains aidants nous sont orientés alors que la pathologie de leur proche ne fait pas partie des maladies neurodégénératives ou n'habitent pas sur le secteur de la plateforme. Nous essayons de ne jamais laisser un aidant sans information et tentons de l'orienter au mieux vers les services qui peuvent répondre à ses besoins. Ces situations ont concerné 7 Aidants en 2020.

Schéma 7 : Répartition des partenaires orienteurs vers la PFAR ces 3 dernières années :



c) Données statistiques relatives aux proches malades des couples accompagnés par la Plateforme :

Les personnes malades sont majoritairement des hommes à **54.8%**.

La moyenne d'âge est de **80.6 ans**.

La grande majorité des aidants qui prennent contact avec la plateforme bénéficie pour les proches, d'un plan d'aide dans le cadre de l'APA à domicile, afin d'être soutenu par un Service d'Aide à Domicile. Cependant, nous notons que certains aidants ne souhaitent pas constituer de tels dossiers, résistants à la mise en place d'aide à leur domicile. C'est un sujet au cœur de l'accompagnement proposé par la PFAR pour beaucoup d'entre eux, lorsque cela paraît pertinent afin de prévenir l'épuisement du couple et de l'aidant.

Schéma 8 : Tranche d'âge des personnes malades des couples accompagnés par la PFAR :

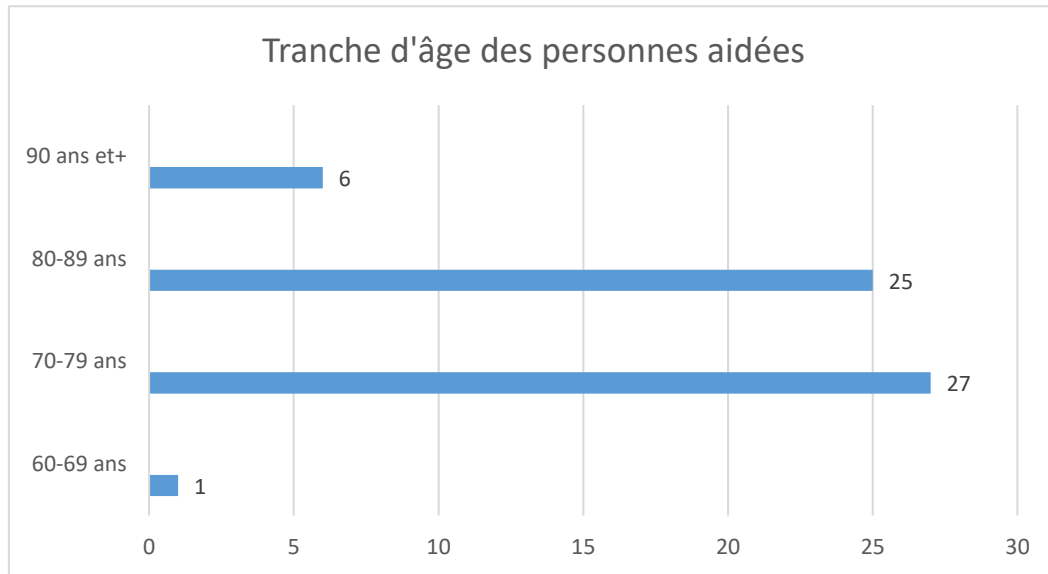


Schéma 9 : Etat des GIR des personnes malades des couples accompagnés par la PFAR :

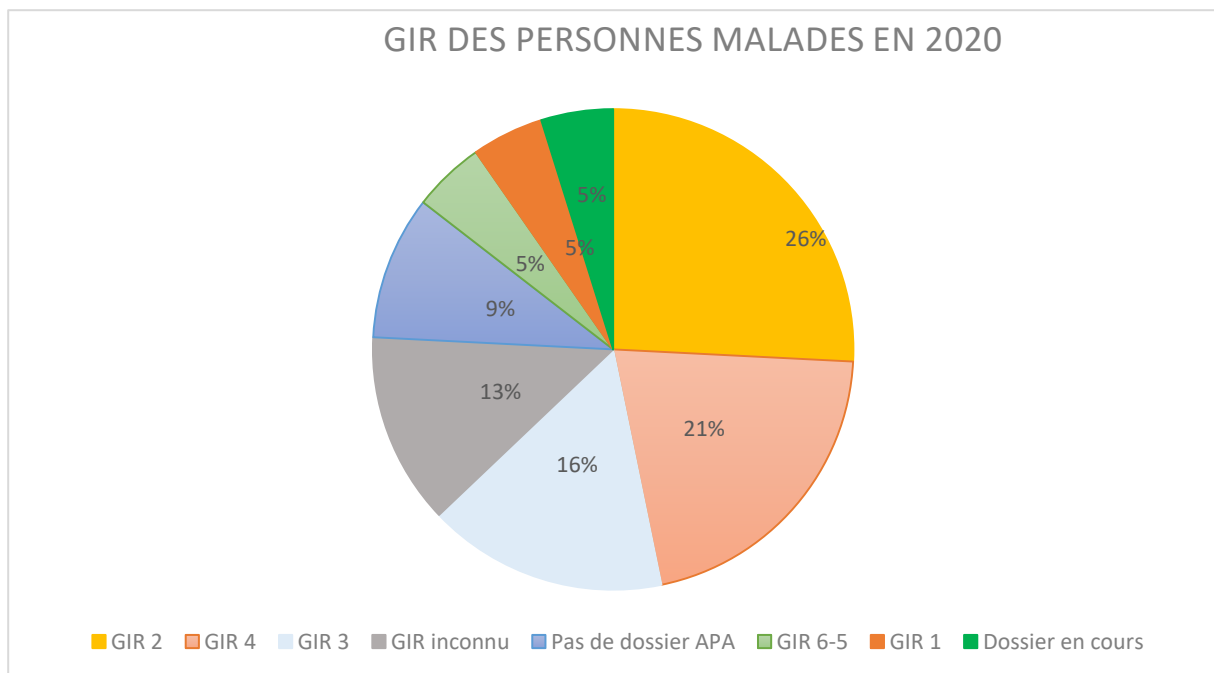
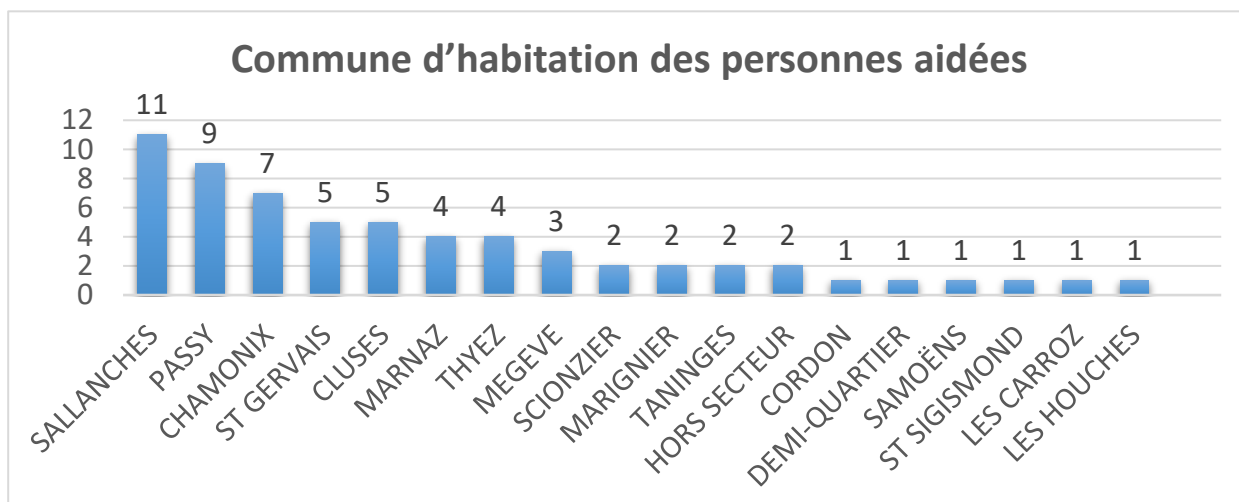


Schéma 10 : Répartition géographique des personnes malades des couples accompagnés par la PFAR, en 2020\* :



Les personnes aidées « hors secteur » sont accompagnées par un proche qui habite sur une des communes couvertes par la plateforme.

#### 4. Les actions de la PFAR :

La Plateforme propose différents types d'accompagnement des Aidants et leur parent malade, en accompagnement individuel ou collectif, ponctuel ou régulier, orientés vers le couple ou destinés uniquement aux Aidants.

Certaines actions sont menées conjointement avec les partenaires du territoire.

Nous n'avons parfois qu'un seul contact téléphonique avec l'Aidant, pour un renseignement, une orientation et pour refus d'accompagnement. Chaque contact se voit présenter l'ensemble des missions et actions proposées par la plateforme.

##### a) La Coordination de l'accompagnement et de l'action

L'intervention de la PFAR est organisée autour d'un parcours d'accompagnement.

La plateforme est joignable :

- Par l'Aidant directement, souvent orienté par un partenaire du territoire ;
- Par un partenaire, avec ou non accompagnement de l'Aidant, mais toujours avec son aval

Lors du 1er appel, l'aidant a d'abord besoin d'informations, de conseils, d'orientation. C'est une porte d'entrée qui permet de faire le point sur la situation et apporter autant que possible, une réponse globale au besoin de l'Aidant, de la personne malade voire du couple.

La coordinatrice présente toutes les actions de la plateforme et l'Aidant adhère en fonction de ses besoins.

Lorsque la situation est complexe ou que l'Aidant n'arrive pas à s'exprimer, la coordinatrice peut proposer un entretien soit au domicile, soit sur la plateforme, pour permettre de réorganiser, conseiller et orienter au mieux l'Aidant.

Parfois un seul rendez-vous suffit, l'Aidant ayant surtout besoin d'être guidé dans les dispositifs d'appui pour la prise en charge de la personne malade : service d'aide à domicile, Association ressource au regard de la pathologie de la personne malade....

En 2020, 21 entretiens de coordination, contre 17 en 2019, ont été tenus.

La coordination est aussi importante au quotidien avec les partenaires car certains bénéficiaires de la Pfar peuvent revenir ou être suivi en parallèle du travail des autres partenaires, notamment via des accompagnements psychologiques ou des ateliers.

#### b) L'accompagnement psychologique, individuel et collectif :

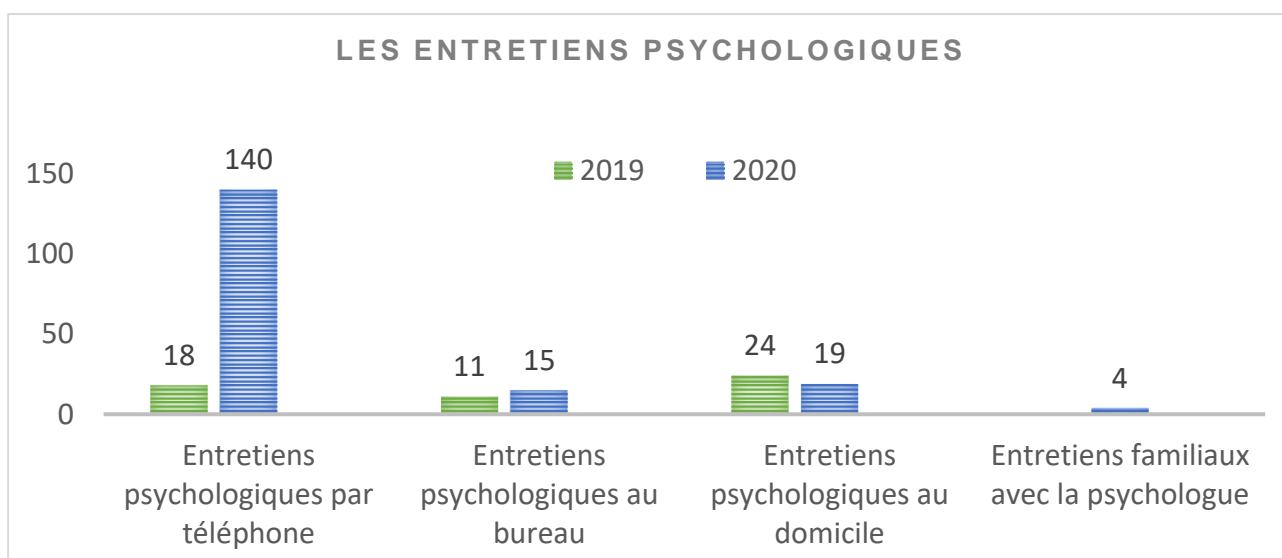
Sur les 68 aidants suivis par la Plateforme, 49 ont bénéficié d'au moins 1 entretien avec la psychologue.

Le soutien psychologique permet d'accompagner l'Aidant dans ses questionnements, son cheminement, afin d'améliorer sa relation avec son proche.

L'Aidant est souvent isolé ou n'ose pas parler avec ses proches de ses difficultés, ne souhaitant pas les embêter ou n'y trouvant pas ressource. Il est alors important de pouvoir proposer un espace d'écoute individuel ou collectif. Cela permet à l'Aidant de se livrer sans peur d'être jugé, d'être rassuré, de travailler la culpabilité souvent présente.

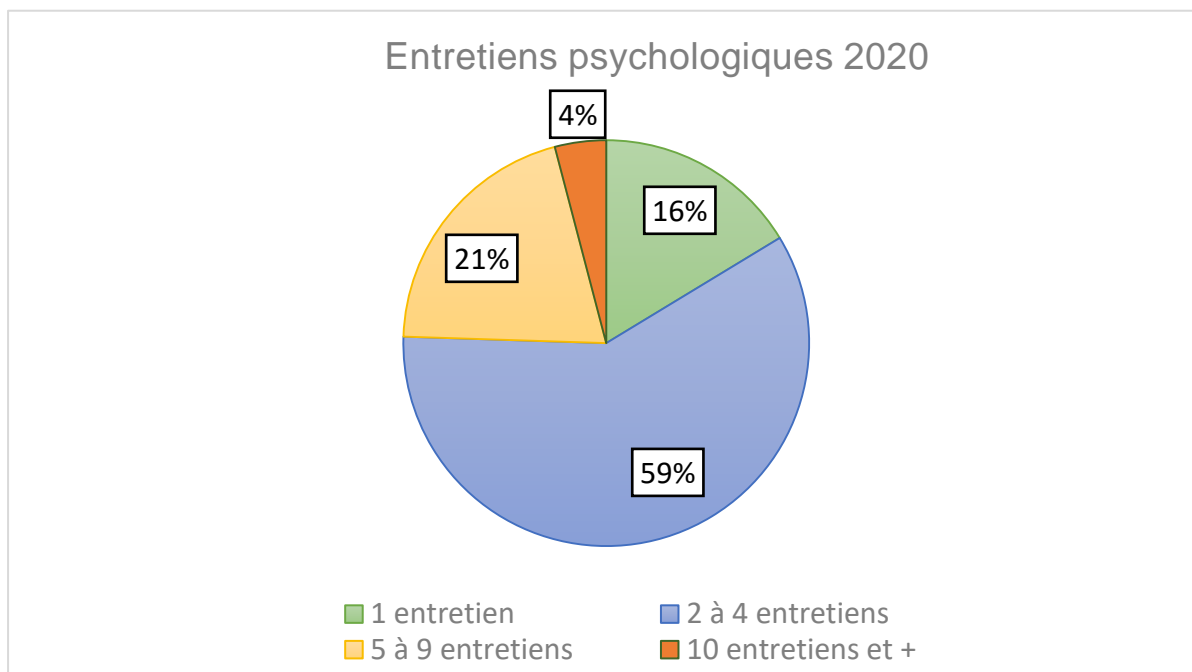
Les entretiens sont principalement proposés aux Aidants mais sont parfois nécessaires au couple. De façon moins fréquente, ils peuvent être proposé au cercle familial, permettant à la famille d'appréhender la maladie, son évolution, et de conserver les liens familiaux.

Les schémas suivants apportent quelques informations sur l'activité de soutien psychologique proposé aux Aidants.



En 2020, la crise sanitaire n'a malheureusement pas permis de maintenir ces entretiens. Face à la longueur de la période d'isolement, des entretiens par téléphone

ont été organisés afin de maintenir le lien avec les Aidants qui ont exprimé un isolement encore plus accru par la fermeture des accueils de jour ou l'arrêt temporaire des Services d'Aide à Domicile.



- Entre 1 et 4 séances : L'Aidant ne sollicite parfois qu'un seul entretien. Ce rendez-vous permet de répondre à des questions autour de la pathologie, d'apporter des conseils sur le comportement à adopter face aux troubles psycho-comportementaux du proche malade. L'Aidant a également parfois besoin d'être rassuré dans ses décisions.

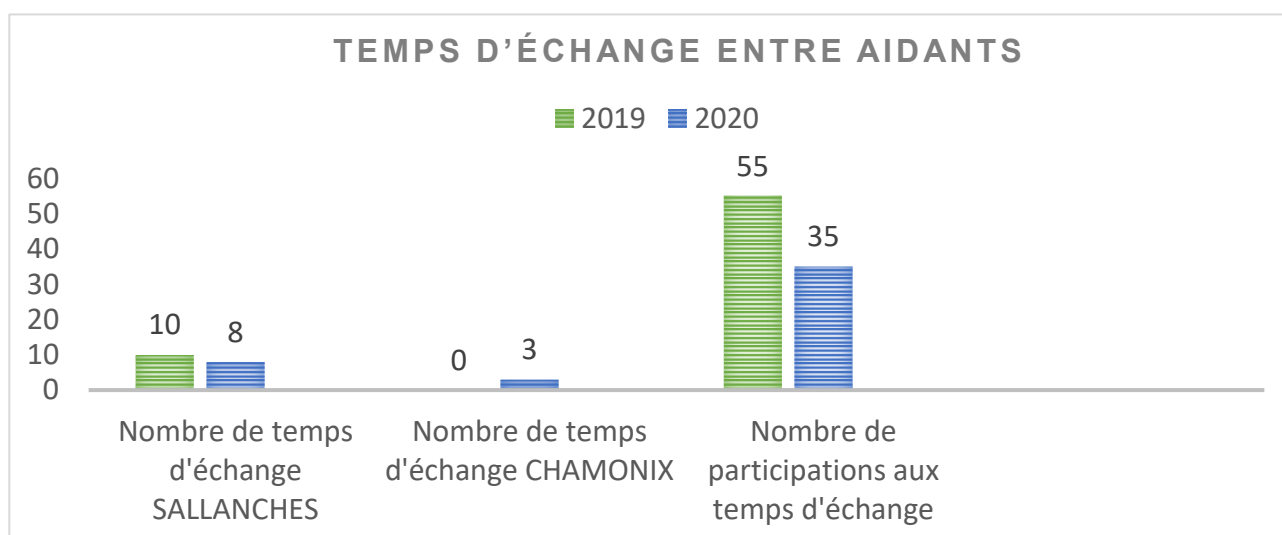
Une confiance s'instaure avec le professionnel au fil des séances et permet notamment de travailler sur les freins qui peuvent empêcher la mise en place de services nécessaires au maintien à domicile.

- Entre 5 et 9 séances : La poursuite du suivi psychologique amène à élaborer davantage sur la culpabilité. Lors de ces séances, l'Aidant prend conscience de la nécessité de s'accorder des temps de répit et de prendre en compte ses besoins.
- A partir de 10 séances : Les Aidants qui ont besoin d'un suivi plus long, sont souvent des Aidants isolés, en grande fragilité, qui ont besoin d'un étayage important.

L'accompagnement individuel se poursuit après le décès du proche malade si l'Aidant le souhaite.

Les temps d'échange entre Aidants sont aussi très appréciés des personnes accompagnées par la Plateforme, le sentiment d'isolement diminue, un mécanisme d'entraide et de soutien se met en place, au-delà des ateliers.

Ces rencontres collectives permettent un échange entre pairs. La parole d'un Aidant, qui vit des difficultés communes, a plus d'impact que celle du professionnel. L'Aidant se sent moins seul dans son parcours. Ces temps collectifs amènent parfois l'Aidant à relativiser sur sa situation et surtout à normaliser ses émotions négatives, souvent source de culpabilité. Certains Aidants deviennent au fil des séances de véritables « Aidant-ressource » pour le groupe.



### c) Activités pour les aidants :

#### La socio-esthétique

Un atelier de socio-esthétique a pu être proposé aux Aidants en février 2020 et **6 personnes** ont pu en bénéficier. La crise sanitaire n'a malheureusement pas permis encore de le renouveler.

L'objectif est ici de sensibiliser l'Aidant à sa propre santé et le risque d'épuisement. Il s'agit de leur donner 1 temps pour soi, un moment douceur, pour se recentrer sur ses besoins.



## La Journée Nationale des aidants

La plateforme a organisé, pour la seconde fois, une demi-journée des aidants, début octobre. Le thème de cette journée, proposé par le collectif *Je t'Aide*, était **le répit**. Accueillis au Centre de Gériatrie des Praz de l'Arve, **sept aidants** ont participé à cette demi-journée.

Nous avons ainsi proposé une intervention sur la gestion du stress, des stands d'informations avec des professionnels du secteur (2 Accueils de Jour, France Alzheimer et l'Unité mobile de Gériatrie des HPBM) et des ateliers (sophrologie, socio-esthétique avec soins des mains et réflexologie plantaire).

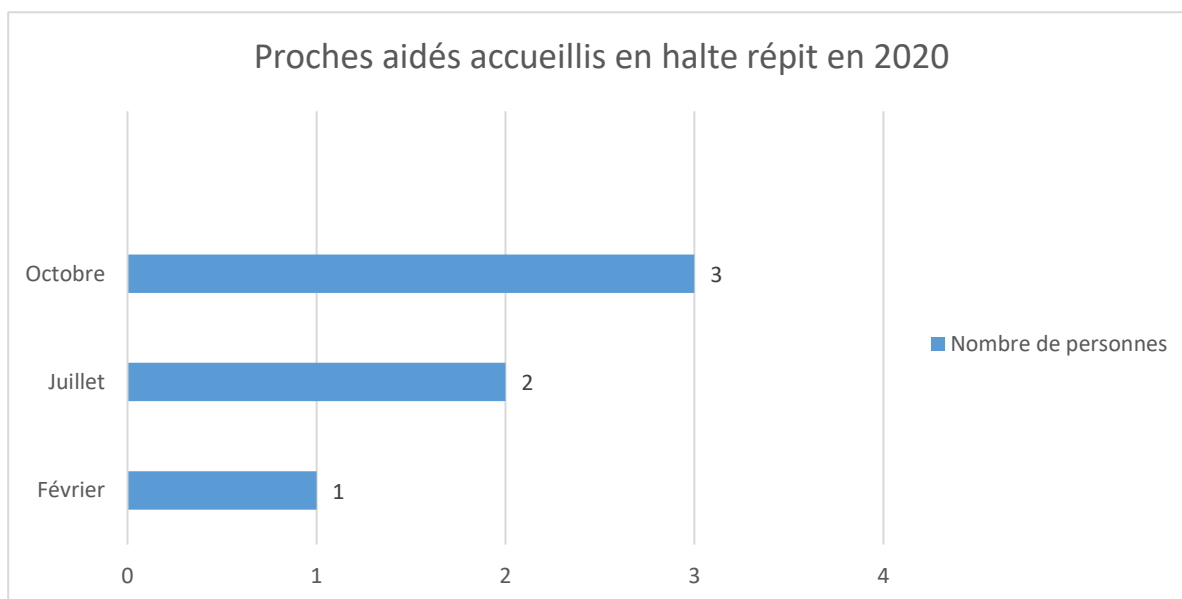
## La relaxation

Des séances ont été menées en 2019. Malheureusement, cette action n'a pu être organisée cette année, tenant compte du contexte sanitaire. Nous espérons à nouveau proposer cette action aux Aidants dès que les mesures sanitaires le permettront. Les Aidants sont en demande d'outil pour gérer leur stress et la relaxation leur apprend le « lâcher prise ».

## La halte-répit

Lorsque l'Aidant ne peut laisser son proche seul au domicile et que l'activité se passe dans les locaux de la Fondation (nous disposons d'établissements susceptible d'accueillir des actions de la Pfar à Sallanches et Magland), la Plateforme propose une halte-répit qui permet d'accueillir le proche aidé le temps de l'activité de l'Aidant, avec un professionnel ayant une connaissance de la maladie.

Ceci a été mis en place à plusieurs reprises en 2020, lors des temps d'échange entre Aidants et lors de la Journée Nationale des Aidants.



#### d) Les partenariats en 2020 :

##### Avec le CCAS de Marnaz :

La plateforme de répit a participé avec l'association France Alzheimer et le CCAS de Marnaz à la rédaction d'un document édité par la Commune à l'occasion de la Journée Mondiale de la maladie d'Alzheimer. Ce document, en format flyer, a pour objectif d'orienter les personnes selon leur besoin.

En septembre, une semaine entière autour de la maladie d'Alzheimer a été organisée par la Mairie de Marnaz. À cette occasion, la plateforme a tenu un stand sur leur forum et 2 permanences ont été proposées à la Mairie.

##### Avec Silver Fourchette :

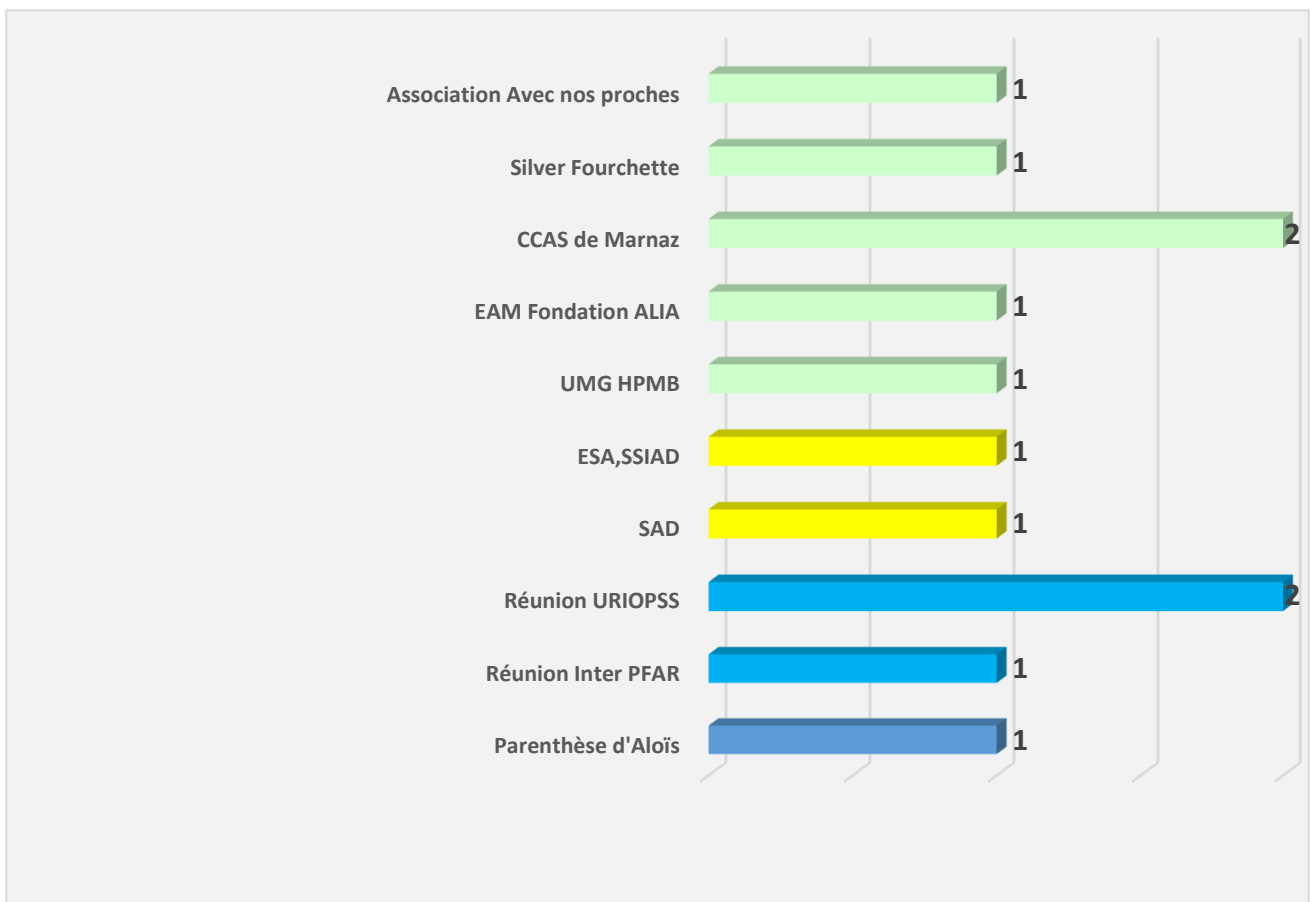
Silver Fourchette est un programme de sensibilisation, à destination des plus de 60 ans, qui promeut une alimentation gourmande, durable, adaptée et équilibrée pour agir sur sa santé. Des actions sont menées sur tout le département de la Haute-Savoie.

En 2020, la COVID est venue chambouler les programmes mais la Plateforme a soutenu le Projet et s'est portée relais vers ses Aidants accompagnés, des évènements organisés, pour la plupart en ligne !

Ont ainsi été proposés :

- Une conférence en ligne avec plusieurs intervenants, dont la Plateforme, sur le thème : « Cuisiner pour un proche : comprendre les spécificités de l'alimentation du binôme aidant-aidé ».
- Un atelier cuisine 2.0, en ligne, l'atelier « Toc-Toque » : Les personnes ont été livrées à domicile et ont réalisé une recette à partir des ingrédients du panier et à l'aide d'une fiche recette.
- Suivi d'un échange collectif en bilan avec la diététicienne porteuse du Projet

### Les rencontres partenariales en 2020 :



Ces rencontres ont eu plusieurs objectifs :

- Développer ou maintenir un partenariat de communication et d'échange dans l'intérêt des Aidants connus sur les territoires
- Réfléchir et construire des projets en commun
- Se rencontrer, entre Plateforme, pour se soutenir et partager les bonnes initiatives et les outils

## 5. Adaptation durant la période de Covid 19 :

Durant le premier confinement de Mars à Mai 2020, les appels auprès des Aidants ont été considérablement renforcés. Ce soutien téléphonique psychologique a été grandement apprécié des Aidants, encore plus isolés des dispositifs comme de leur famille pour certains.

Les entretiens psychologiques dans les locaux de Sallanches ont pu reprendre début juin et à domicile fin juin. Ils avaient été fortement sollicités par les Aidants auprès du Service.

Les temps d'échange ont pu avoir lieu en janvier, février, mars, juillet, août, septembre et octobre avant d'être à nouveau arrêtés. Au premier trimestre 2021, les temps d'échange étaient encore suspendus.

Des informations très régulières ont continué à être adressées aux aidants par mail, sur les évènements pouvant intéresser les Aidants, des articles de presse, des conférences en ligne, des jeux également qui pouvaient être reproduits à la maison afin de maintenir le lien Aidant/Aidé, dans le quotidien.

## 6. Les actions envisagées par la plateforme en 2021

### a) Avec l'association France Alzheimer Haute-Savoie :

La plateforme de répit poursuivra son partenariat en 2021 avec France Alzheimer en proposant des Haltes Relais au binôme aidant-aidé suite à un appel à projet de France Alzheimer.

Cette activité permet aux Aidants de bénéficier d'un soutien mutuel, de temps de détente et de convivialité et de créer des liens. Ces moments prendront une importance particulière en cette période d'isolement accrue par la crise sanitaire.

L'objectif est aussi de rompre l'isolement du couple Aidant/Aidé mais également dans le couple, en proposant des ateliers et sorties, en commun.

### b) Activités pour les proches malades :

Les Aidants expriment régulièrement leur difficulté à proposer des activités adaptées à leur proche.

Pour répondre à leur besoin, nous mettons à disposition des Aidants des activités adaptées aux troubles de leur proche : une ludothèque permet de fournir des jeux de toutes sortes (puzzles adaptés, dominos, ...), une bibliothèque est également disponible pour apprendre la maladie et savoir s'adapter,

### c) La Journée Nationale des aidants et le Forum de Marnaz :

La plateforme organisera une action, comme chaque année, à l'occasion de la Journée Nationale des Aidants, autour du thème « Isolement social des Aidants ». Cette journée se déroulera sur Cluses, en partenariat avec l'Accueil de jour itinérant de Cluses, le SAAD et le CCAS de Cluses. Cette action aura lieu au Parvis des Esserts où nous avons convié de nombreux professionnels du secteur à tenir un stand. Des ateliers « détente » seront proposés aux aidants.

Fidèle au poste, la Plateforme soutiendra encore l'action de la Commune de Marnaz à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec son stand d'information.

#### d) Structurer l'action de la Plateforme :

Riche de près de 3 ans de fonctionnement, et malgré la crise sanitaire qui a amené l'action de la Plateforme à se réinventer parfois, celle-ci souhaite aujourd'hui bénéficier de ses acquis pour structurer son action. Un flyer sera ainsi créé pour communiquer plus aisément sur notre mission, le Projet de la Pfar sera affiné, les partenariats confirmés grâce à des conventions de partage de valeur.

#### e) En allant au-delà de 2021... :

Au-delà, la Plateforme doit aussi réfléchir à développer ses services. Pour cela, certaines pistes sont aujourd'hui explorées :

- Mieux se développer sur certains territoires encore isolés aujourd'hui (Megève, Chamonix, La Vallée Verte...)
- Poursuivre les partenariats avec l'UMG des HPMB, le SAAD de Magland, l'Accueil de jour de Megève...
- Proposer de nouveaux ateliers détente, santé aux aidants : l'Activité Physique Adaptée, le numérique....

Pour conclure, malgré une année entravée par la crise sanitaire, la Plateforme a eu à cœur d'accompagner ses Aidants. Malheureusement l'activité, moins développée en 2020, pâtira de nouveau de la crise sanitaire en 2021.

La Pfar reste mobilisée en réfléchissant autrement ses accompagnements, en garantissant aussi l'écoute et la disponibilité pour ses Aidants anciens ou nouvellement orientés.

Elle structure aussi son action pour développer de nouveaux projets, en envisageant de s'inscrire dans des Appels à Projets sur son territoire d'action.

Elle n'oublie pas enfin, l'attention nécessaire à apporter quotidiennement à ses partenariats, nécessaire pour œuvrer auprès des besoins des territoires et proposer de nouvelles réponses aux besoins des Aidants.