

SANTÉ

PHARMACIE

Pharmacie humaine

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

Direction générale de la cohésion sociale

Service des politiques sociales
et médico-sociales

Sous-direction de l'autonomie
des personnes handicapées
et des personnes âgées

Bureau de la prévention de la perte
d'autonomie et du parcours de vie
des personnes âgées (3A)

Instruction n° DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019

NOR : SSAA1805285J

Date d'application : immédiate.

Validée par le CNP du 16 février 2018. – Visa N° 2018-08.

Classement thématique : établissements sociaux et médico-sociaux.

Résumé : la présente instruction a pour objectif de présenter le cahier des charges renouvelé des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), dans la perspective de conforter et de poursuivre leur développement.

La révision du cahier des charges des PFR prévue par la mesure 28 dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 vise :

- une extension de l'activité des plateformes aux maladies neurodégénératives visées par le PMND (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques) ;
- une adaptation des missions des plateformes aux besoins réels constatés par les porteurs de projet et recensés par les agences régionales de santé (ARS) sur les territoires (types d'accueil et d'accompagnement, actions à destination des aidants, recueil et suivi des données d'activité, etc.).

Mots clés : Plan Alzheimer 2008-2012 – plan maladies neurodégénératives 2014-2019 – mesure 28 du PMND – plateformes d'accompagnement et de répit des aidants – formation des aidants – accueils de jour.

Références :

Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ;

Circulaire n° SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 ;

Instruction n° SG/DGS/DGOS/DGCS/CNSA/2016/58 du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 ;

Plan Alzheimer 2008-2012 (annexe 1-b) ;

Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (mesure 28).

Annexe :

Annexe 1. – Cahier des charges actualisé des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR).

*La ministre des solidarités et de la santé
à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé.*

1. Contexte et objectifs

La mesure 28 du Plan maladie neurodégénératives (PMND) 2014-2019 « conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) en soutien des aidants » propose plusieurs actions visant à accroître le nombre de PFR sur les territoires :

- la finalisation de la création des 150 PFR prévues par le précédent plan Alzheimer 2008-2012 ;
- la création de 65 PFR supplémentaires au titre du PMND afin que chaque département dispose d'au moins deux plateformes.

Dès lors, les modalités de déclinaison de cette mesure au niveau régional ont été précisées par :

- la répartition territoriale des postes sur la base du nombre de patients en ALD 15, 16 et 25 dans chaque région ;
- les critères de sélection des porteurs de PFR par les agences régionales de santé (ARS) ;
- la notification par la CNSA des financements correspondants aux ARS (*cf.* annexe 8 de la circulaire du 7 septembre 2015).

Par ailleurs, dans le cadre des travaux sur la réforme tarifaire des EHPAD, plusieurs évolutions réglementaires récentes permettent également d'appuyer et d'accompagner les ARS dans le déploiement des PFR :

- la codification des dispositifs spécifiques adossés aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (PASA¹, UHR² et PFR) *via* le décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des EHPAD inscrivant les plateformes d'accompagnement et de répit dans le droit commun ;
- les financements complémentaires³ pérennes prévus par le I de l'article R. 164-163 du code de l'action sociale et des familles.

Par ailleurs, l'instruction du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du PMND prévoyait la mise en place d'un groupe de travail au niveau national associant les principaux acteurs concernés pour procéder à la révision du cahier des charges.

Le 15 juin 2017, une journée de travail technique organisée par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) avec les référents PMND des ARS a permis le lancement de ces travaux afin d'actualiser le cahier des charges des PFR à plusieurs niveaux pour :

- l'étendre aux maladies neurodégénératives visées par le plan : Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et sclérose en plaque ;
- l'adapter aux besoins réels constatés par les porteurs de projets et recensés par les ARS sur les territoires (types d'accueil et d'accompagnement, actions à destination des aidants, recueil et suivi des données d'activité, etc.).

Dans ce contexte, la présente instruction a vocation à vous présenter le cahier des charges renouvelé des PFR.

2. Présentation du cahier des charges actualisé des PFR (annexe 1)

Le cahier des charges révisé des PFR s'adresse :

- aux porteurs de projet voulant créer une PFR ;
- aux ARS en charge de la procédure et de la sélection des appels à projets et des appels à candidature sur son territoire ;

¹ Pôle d'activités et de soins adaptés, article D.312-155-0-1 du CASF.

² Unités d'hébergement renforcées, article D.312-155-0-2 du CASF.

³ Décret n° 2016-1814 du 21 décembre 2016 relatif aux principes généraux de la tarification, au forfait soins global, au forfait global dépendance et aux tarifs journaliers des EHPAD.

- aux PFR existantes pour inscrire ces dernières dans la politique territoriale d'aide aux aidants définie par l'ARS dans son schéma régional de santé.

Il énonce plusieurs points :

1. Les missions des PFR, avec une liste des actions pouvant être proposées aux aidants ou au couple aidant-aidé : des activités de soutien et d'écoute, des activités favorisant le maintien du lien social, des activités de formation à destination des aidants ou du couple aidant-aidé, des activités de répit pour l'aidé.

2. Les principes généraux de fonctionnement des PFR, précisant ainsi les caractéristiques du porteur de projet, le public cible, les personnels des plateformes.

3. Les partenariats, avec notamment les acteurs institutionnels, les acteurs associatifs, les acteurs du domicile, les dispositifs d'appui à la coordination des parcours, les établissements de santé et professionnels de santé.

4. Les financements, avec notamment un point sur les activités financées au titre de la mesure 28 du PMND.

5. Les indicateurs de suivi d'activité, avec une liste exhaustive, travaillée parallèlement dans le cadre des enquêtes d'activités prévues par la mesure 96 du PMND.

Enfin, une annexe détaille les caractéristiques de chacune des principales maladies neuro-dégénératives prévues par le plan (Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson, sclérose en plaque).

Les PFR représentent une offre à inscrire dans le schéma régional de santé et le schéma gérontologique ou autonomie du département en réponse notamment aux besoins de répit des aidants.

Il est donc nécessaire d'intégrer au diagnostic territorial à la charge de l'ARS l'expression de besoin restant à couvrir en lien étroit avec les conseils départementaux.

Enfin, en particulier dans les régions ou départements à faible densité de population, on peut concevoir que des cofinancements provenant de l'enveloppe médico-sociale handicap puissent permettre de prendre en charge un public plus large au sein de la PFR.

Pour toutes précisions, je vous invite à prendre attache avec le bureau de la prévention de la perte d'autonomie et du parcours de vie des personnes âgées à la DGCS : DGCS-SD3A@social.gouv.fr.

Pour la ministre et par délégation :

Le directeur général de la cohésion sociale,
J-P. VINQUANT

*La secrétaire générale adjointe des ministères
chargés des affaires sociales,*
A. LAURENT

ANNEXE 1

**Cahier des charges
des plateformes d'accompagnement
et de répit
- 2018-**

Mesure 28 du Plan maladie neuro-dégénératives 2014-2019 :

**« Conforter et poursuivre le développement des plateformes
d'accompagnement et de répit en soutien des aidants des
personnes qu'ils accompagnent »**

Table des matières

1. Contexte.....	3
2. Missions des plateformes d’accompagnement et de répit (PFR)	4
3. Principes généraux de fonctionnement des PFR.....	6
3.1 Les caractéristiques du porteur de projet : le porteur de projet est l’accueil de jour	6
3.2 Le public cible.....	6
3.3 Les personnels de la PFR.....	6
4. Les partenariats	7
4.1 Les acteurs institutionnels	7
4.2 Les acteurs associatifs	7
4.3 Les acteurs du domicile.....	8
4.4 Les dispositifs d’appui à la coordination territoriale des parcours	8
4.5 Les établissements de santé et professionnels de santé.....	8
5. Financements	8
5.1 Les activités financées au titre de la mesure 28 du PMND.....	8
5.2 Les autres actions pouvant faire partie d’une PFR financées dans le cadre d’autres mesures du PMND	9
5.3 Recommandations de mise en œuvre des formules nécessitant une autre source de financement.....	10
6. Indicateurs de suivi	10
ANNEXE	12
Définitions et caractéristiques des principales maladies.....	12
neuro-dégénératives visées par le plan	12
La maladie d’Alzheimer et les maladies apparentées (MAMA).....	12
La maladie de Parkinson.....	13
La sclérose en plaques (SEP).....	13

1. Contexte

De nombreux travaux ont mis en évidence l'épuisement que peut représenter pour l'aidant principal¹ l'accompagnement au quotidien d'un proche atteint de maladies neuro-dégénératives². En France, plus d'un million de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, environ 200 000 personnes de la maladie de Parkinson et 100 000 personnes de la Sclérose en plaques. L'impact de ces maladies sur la santé des proches aidants, leur niveau de stress, d'anxiété et de dépression est important³.

Le « répit » est donc une réponse indispensable au soutien des aidants.

La notion de répit peut se définir comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne en perte d'autonomie dans le but de permettre un soulagement de son proche aidant et ainsi éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé⁴ que la vie à domicile de la personne aidée.

La revue de littérature réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer⁵ montre que le « répit » seul (en accueil de jour, en hébergement temporaire, en institution ou à l'hôpital) n'a pas fait la preuve de son efficacité sur la santé en général de l'aidant. En revanche, les interventions conjointes et multidimensionnelles comprenant outre le « répit », des possibilités de soutien, de conseil, d'information ou encore de formation ont montré des résultats plus positifs sur la santé des proches aidants.

Le plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 qui prolonge le précédent plan Alzheimer 2008-2012, vise à favoriser et valoriser le développement des dispositifs de soutien et d'accompagnement des proches aidants. La mesure 28 du PMND a ainsi pour objectif de conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des proches aidants.

Dans le cadre de la mesure 28 du PMND, l'actualisation du cahier des charges à vocation à ouvrir les PFR à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives visées par le plan : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et sclérose en plaques.

Aussi, si le besoin de répit s'impose comme une « évidence » aux cliniciens et un besoin réel pour les personnes concernées, il est important de faire évoluer son cadre conceptuel

¹ « L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le "nursing" [expression d'origine anglaise signifiant ensemble de soins d'hygiène et de confort prodigués aux personnes dépendantes, in *Le Petit Larousse*], les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques... ». http://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf

² Annexe 1 : Définitions et caractéristiques des principales maladies neuro-dégénératives visées par le plan.

³ Plan maladie neuro-dégénératives 2014-2019.

⁴ Santé au sens de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : « la santé est définie comme un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

⁵ Villez M., Ngatcha-Ribert L., Kenigsberg P-A. Fondation Médéric Alzheimer Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, 2008.

pour mieux répondre aux besoins des aidés et des proches aidants.

Dans ce cadre, le présent cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) s'adresse :

- aux porteurs de projet voulant créer une PFR,
- aux agences régionales de santé (ARS) en charge de la procédure et de la sélection des appels à candidature⁶ sur son territoire,
- aux conseils départementaux, en charge de définir et de mettre en œuvre l'action sociale en faveur des personnes âgées et de leurs proches aidants,
- aux autres acteurs concernés par la question des aidants (associations, fédérations, etc.).

Il s'adresse également aux ARS pour faire évoluer les PFR existantes afin d'inscrire ces dernières dans la politique territoriale et coordonnée d'aide aux aidants définie dans les orientations de leur schéma régional de santé. Il s'adresse aussi aux PFR existantes qui devront prendre en compte les spécificités apportées par ce cahier des charges renouvelé, particulièrement concernant l'ouverture aux maladie-neurodégénératives du plan : Alzheimer et maladies apparentées, parkinson et sclérose en plaques.

Autres mesures du PMND en lien avec la Mesure 28 :

- Mesure 50 : Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants dont font partie les aidants familiaux ;

2. Missions des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR)

Les PFR ont pour mission de :

- Répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils et de relais des proches aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ;
- Participer au repérage des besoins des personnes : aidants et aidés ;
- Proposer diverses prestations de répit ou de soutien à la personne malade, à son aidant ou au couple aidant-aidé et l'orienter vers une ressources adaptée au besoin si nécessaire ;
- Etre un interlocuteur des dispositifs d'appui à la coordination territoriale des parcours (CLIC⁷, MAIA⁸, CTA-PAERPA⁹, PTA¹⁰) ;
- Etre l'interlocuteur privilégié des médecins traitants chargés de suivre la santé des proches aidants et des patients et de repérer les personnes « à risque » ;
- Offrir du temps libéré (aide se substituant à celle apportée par l'aidant / séparation de l'aidant et de l'aidé) ou accompagné (sans séparation / intégrant

⁶ L'installation des PFR sur les territoires se fait uniquement via des appels à candidature organisés par les ARS.

⁷ Centres locaux d'information et de coordination (CLIC).

⁸ Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA).

⁹ Coordination territoriale d'appui (CTA-PAERPA) dans le cadre de l'expérimentation PAERPA (pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie).

¹⁰ Plateformes territoriales d'appui (PTA).

la dimension de « bon temps passé ensemble ») ;

- Informer et soutenir les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant d'une maladie neuro-dégénérative ;
- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et lutter contre le repli et la dépression du couple aidant-aidé.

L'évaluation des besoins du couple aidant-aidé se limite à apprécier l'utilité des prestations de répit proposées.

En revanche, les PFR n'ont pas pour mission de :

- Evaluer les besoins de la personne malade, ni de l'accompagner dans son parcours de soins ;
- Evaluer l'état de santé du proche aidant.

L'intervention à domicile des professionnels de la PFR se limite aux actions nécessaires dans le cadre de la mise en place des prestations de répit ponctuelles.

Dans ce cadre, les interventions des professionnels de la PFR peuvent être soit individuelles, soit collectives, et relever des domaines suivants :

Activités de soutien et d'écoute à destination des proches aidants ou du couple aidants-aidé	Ecoute active et soutien psychologique pour maîtriser les émotions, aide à l'engagement dans des activités agréables ou positives.
Activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du couple aidants-aidé	Soutien de l'aidant, soit individuel, soit par groupe de pairs : pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement, Renforcer des liens sociaux entre familles : activités sociales, culturelles, séjour de vacances pour partager des moments de convivialité et renforcer des liens sociaux.
Activités d'information et de formation des proches aidants ou du couple aidant-aidé	Des programmes d'information et de formation peuvent être envisagés, pour augmenter les connaissances sur la maladie et informer sur les soins et les services
Solutions de répit pour l'aidé¹¹	Solutions d'accueil adaptées pour l'aidé, afin de donner des temps de répit à l'aidant (en accueil de jour, hébergement temporaire, ou solutions de répit individuel ou collectif (répit à domicile ¹² , « halte répit », etc.)

¹¹ Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets - Septembre 2011 - <http://www.cnsa.fr/un-guide-pratique-pour-elaborer-des-formules-innovantes-de-repit-et-de-soutien-aux-aidants>.

¹² Une mission de répit à domicile : Cette formule consiste en une présence ponctuelle, de courte durée (pour quelques heures), d'un ou de professionnels, au domicile de la personne aidée, visant à assurer une suppléance de l'aidant principal. Il convient de veiller dans la mise en œuvre de cette prestation au respect de la réglementation du travail, cela ne s'apparente pas au relayage. Dans ce cadre, la plateforme propose des prestations à la journée ou à la demi-journée au domicile de la personne malade nécessitant une présence continue à ses côtés, pour permettre à l'aidant de s'absenter et/ou de prendre du répit lors de situations exceptionnelles.

3. Principes généraux de fonctionnement des PFR

3.1 Les caractéristiques du porteur de projet : le porteur de projet est l'accueil de jour

Les critères à remplir par un accueil de jour souhaitant porter une PFR sont :

- Être un accueil de jour autonome d'au moins 6 places installées¹³ avec un projet de service spécifique ;
- Ou être un accueil de jour d'au moins 6 places installées adossé à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), avec un projet de service spécifique, de personnels dédiés et de locaux indépendants ;
- Être bien implanté sur le territoire et travailler en réseau notamment avec les partenaires du domicile et du soin.

En outre, ces plateformes participent à l'offre de service de répit et doivent fonctionner en lien étroit avec les accueils de jours, les hébergements temporaires et établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) de de leur territoire.

La PFR doit :

- Avoir élaboré un projet de service précisant : ses modalités d'organisation et de fonctionnement, des formules d'accompagnement et de répit (prestations directes ou en réseau), ses partenariats et les membres constitutifs d'une équipe dédiée ;
- Être un accueil de jour bien implanté et identifié sur son territoire ;
- Avoir développé des partenariats (*cf. 4. Les partenariats*) ;
- Proposer en plus de son accueil de jour chaque semaine : des solutions de répit regroupées ou à domicile notamment en conventionnant avec les acteurs du domicile (SAAD, SSIAD ou SPASAD), des activités de soutien et de formation des aidants, des activités pour les couples aidants-aidés favorisant le maintien de la vie sociale.

3.2 Le public cible

Les PFR ont vocation à repérer et accompagner les proches aidants s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie-neuro-dégénérative visée par le plan (Alzheimer et maladies apparentées, parkinson et sclérose en plaques) ou en perte d'autonomie, fréquentant ou non l'accueil de jour ou le couple aidant-aidé.

3.3 Les personnels de la PFR

Les personnels de la plateforme peuvent être :

- Infirmier ;
- Ergothérapeute ;
- Psychomotricien ;
- Assistant de soins en gérontologie (ASG) ;
- Auxiliaire de vie sociale ;
- Psychologue ;

Le personnel administratif et coordonnateur sera mutualisé avec l'accueil de jour auquel la

¹³ Article D.312-8 du code de l'action sociale et des familles

PFR est adossé.

En ce qui concerne les travailleurs sociaux, ces derniers ne sont pas financés par la PFR, mais un travail partenarial avec le secteur peut permettre de proposer l'intervention de ces professionnels.

Chacune des maladies neuro-dégénératives nécessite une formation professionnelle spécifique pour une prise en charge et un accompagnement adaptés des personnes malades et des aidants.

Ainsi pour assurer ses missions et répondre aux spécificités de ces publics, la PFR doit s'appuyer sur des professionnels formés.

Pour ce faire, elle peut conventionner avec divers partenaires : par exemple du domicile (SAAD, SSIAD ou SPASAD) notamment ceux porteurs d'une équipe spécialisée Alzheimer; du secteur sanitaire (les hôpitaux de jour, consultations mémoire) et du secteur associatif (France Alzheimer, France Parkinson, Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP) ou encore les centres experts, ...

En outre, le gestionnaire de la PFR devra également veiller à la formation continue des professionnels de la plateforme afin d'assurer une bonne appropriation par ces derniers des spécificités de chacune des maladies neuro-dégénératives visées par le plan, en lien avec les associations spécialisées de patients et les centres experts.

4. Les partenariats

Afin d'être bien repérées par les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux pouvant orienter le public cible, les PFR doivent s'appuyer sur l'offre existante et l'ensemble des partenaires présents au niveau local.

Nous recommandons ainsi aux porteurs de projet de développer des relations formalisées avec un certain nombre de partenaires :

4.1 Les acteurs institutionnels

L'Agence régionale de santé (ARS) ; la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) ; les différents régimes d'assurance-maladie ; les collectivités territoriales et plus particulièrement les conseils départementaux.

4.2 Les acteurs associatifs

Les associations locales spécialisées : France Alzheimer, France Parkinson ou UNISEP.
Les associations d'aidants ou d'usagers. En effet, les associations de personnes âgées et de familles constituent des partenaires privilégiés pour la conception des projets et leur mise en œuvre. L'intégration/l'articulation des actions proposées par ces associations (information, écoute, formation des aidants, soutien psychologique, groupes de paroles, séjours de vacances pour les couples aidants/aidés, etc.) permettent d'élargir l'offre proposée aux aidants et d'assurer les complémentarités mais également de co-construire les formules d'accompagnement et de répit.

La formalisation des partenariats avec ces associations peut se traduire par une charte, une convention, une lettre d'engagement, mais également des réunions ou tout document

permettant d'attester de la participation du partenaire à différents niveaux dans le projet de service de la PFR.

4.3 Les acteurs du domicile

Centres communaux d'action sociale (CCAS) ; services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ; services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ; et services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), notamment ceux qui sont porteurs d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA).

4.4 Les dispositifs d'appui à la coordination territoriale des parcours

Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les réseaux de santé, le pilote dans le cadre de la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), les coordinations territoriales d'appui (CTA-PAERPA) et les plateformes territoriales d'appui (PTA), etc.

4.5 Les établissements de santé et professionnels de santé

Centres hospitaliers, hôpitaux de jour et consultations mémoire ; filières gériatriques ; médecins généralistes ; gériatres et neurologues libéraux ; centres experts (CEP, CM2R, CRC SEP)...

5. Financements

La reconduction du financement est prévue par le PMND 2014-2019 (crédits pérennes). Des financements d'actions d'accompagnement à destination des proches aidants sont également possibles au titre de la section IV de la CNSA¹⁴ (crédits ponctuels). L'accès aux conseils et à l'information, dispensés par les professionnels de la plateforme est gratuit. Une contribution peut être demandée pour certaines activités, pouvant donner lieu à des co-financements ou avantages en nature.

5.1 Les activités financées au titre de la mesure 28 du PMND

Dans le cadre de l'enveloppe médico-sociale de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM), une dotation de 100 000 euros par porteur de projet contribue au financement des missions de la PFR¹⁵. Ce financement couvre, dans la limite de l'enveloppe attribuée par l'ARS, les charges des catégories de personnels : infirmier, aide-soignant, psychologue, aide médico-psychologique, auxiliaire de vie sociale. Le personnel intervenant au sein de la plateforme doit être compétent non seulement au niveau de l'accompagnement et des soins réalisés auprès des personnes en perte d'autonomie mais aussi au niveau du soutien et de l'écoute réalisés auprès des proches aidants.

Dans le cadre du fonctionnement, ce financement couvre les frais d'administration, comptabilité, gestion, charges et entretien des locaux.

¹⁴ Actions de formation, d'information/sensibilisation et de soutien psychologiques. Plus de détail dans le guide d'appui méthodologique sur la mobilisation des crédits de la section IV : http://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf

¹⁵ CIRCULAIRE N°SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A /CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

L'aide financière de l'assurance maladie ne doit pas se substituer aux divers autres financements pouvant être mobilisés¹⁶, notamment dans le cadre de certaines activités qui peuvent faire l'objet de co-financement ou de valorisation d'avantages en nature.

Les activités des plateformes d'accompagnement et de répit autres que celles de l'accueil de jour peuvent donner lieu à une participation financière des familles définie par le gestionnaire et inscrit dans le projet de service de la PFR.

5.2 Les autres actions pouvant faire partie d'une PFR financées dans le cadre d'autres mesures du PMND

1/ Accueil de jour itinérant :

La plateforme d'accompagnement et de répit adossée à un accueil de jour en EHPAD ou autonome peut prendre la forme d'un accueil de jour itinérant. Répondant le plus souvent à des besoins pour des populations âgées isolées en zone rurale ou montagnaise, l'accueil de jour itinérant est réalisé dans les mêmes conditions que l'accueil de jour « classique ». Il doit donc prévoir :

- un projet d'accompagnement et de soins ;
- des locaux et des espaces adaptés, en prenant appui sur les structures existantes sur les territoires (EHPAD, résidence autonomie, etc...).

En revanche, il n'y a pas de financements prévus, dans le cadre de la mesure 29b du PMND, pour la création de places d'accueil de jour¹⁷.

2/ Programme de formation des proches aidants et/ou des aidés financé au titre de la section IV du budget de la CNSA

La PFR peut être candidate pour l'organisation de programmes de formation des aidants ou du couple aidant/aidé, le cas échéant après validation de son dossier par l'ARS ou dans le cadre d'une réponse à un appel à candidature avec des critères d'éligibilité au sein d'un cahier des charges lancé par l'ARS.

Ces formations peuvent également être réalisées par un opérateur agréé. Dans ce cadre, ce dernier devra conventionner avec la PFR.

Ces programmes de formation ont pour but d'aider le couple aidé/aidant à comprendre la maladie et le traitement, à collaborer ensemble et à être partie prenante des soins, dans le but de les accompagner pour maintenir et améliorer leur qualité de vie.

¹⁶ Cf. Programme coordonné conférence des financeurs « volet aidants » : stratégie concertée avec les différents opérateurs institutionnels sur l'orientation de leurs financements sur cette thématique.

¹⁷ Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA no 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

5.3 Recommandations de mise en œuvre des formules nécessitant une autre source de financement

Sans qu'elles puissent bénéficier de financements dédiés à ce titre, il est souhaitable que les plateformes repèrent les autres actions destinées aux proches aidants et proposées sur leur territoire, afin qu'elles informent, orientent et nouent des relations avec leurs organisateurs pour proposer aux proches aidants une prise en compte plus globale de leurs besoins.

En outre, l'accueil et l'écoute des proches aidants permettent aux plateformes d'identifier des besoins non couverts, d'améliorer l'offre de service proposée et de relayer ces besoins ou ces suggestions auprès des institutions et opérateurs concernés, qui pourraient mettre en place des réponses complémentaires.

Un certain nombre de prestations pourra être proposé aux couples aidant/aidé dans le cadre d'un cofinancement par les partenaires de la plateforme notamment (Cf. Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section 4 : Accompagnement des proches-aidants – décembre 2017) :

- la garde itinérante à domicile ;
- les « séjours vacances » pour la personne malade ou le couple aidant-aidé.

6. Indicateurs de suivi

Fonctionnement de la PFR :

- Nombre de jours d'ouverture de la PFR par an ;
- Nombre de personne ayant consulté la plateforme dans l'année ;
- Possibilité de proposer des accueils sur des créneaux particuliers : demi-journée / samedi / week-end complet / en soirée, etc. ;
- Dotation d'un projet de service spécifique formalisé.

Territoire couvert :

- Nombre de communes couvertes par la plateforme ;
- Etendue du territoire couvert (rayon en km) ;
- Délais moyen pour accéder à la plateforme (temps d'accès).

Aidants :

- Nombre de journées réalisées pour des aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives ;
- Nombre d'aidants ayant bénéficié d'une prestation (seul et/ou couple aidant-aidé) ;
- Nombre d'aidants selon la pathologie (Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson, sclérose en plaques) ;
- Existence d'une liste d'attente (selon les activités proposées) ;
- Profil des aidants : conjoint / enfant / parent / autre.

Activités proposées par la plateforme (prestations et nombre de journées réalisées ; % par activité et % des actions collectives et individuelles) :

- Activités de soutien et d'écoute ;

- Activités favorisant le maintien du lien social ;
- Activités de formation des aidants ;
- Solutions de répit à domicile ;
- Autres.

Répartition des effectifs par type de professionnels :

- Infirmier ;
- Ergothérapeute ;
- Orthophoniste ;
- Psychomotricien ;
- Assistant de soins en gérontologie (ASG) ;
- Auxiliaire de vie sociale ;
- Psychologue ;
- Assistante sociale – CESF ;
- Autre(s) personnel(s).

Financements :

- ARS ;
- Conseil départemental ;
- Autres collectivités territoriales ;
- Conférence des financeurs ;
- CNAV ;
- Autres caisses ;
- Mutuelles
- Participation des usagers ;
- Autres.

Partenaires :

- Dispositif(s) d'appui à la coordination des parcours (CLIC, MAIA, PTA, etc.) ;
- Etablissement(s) de santé (consultation mémoire, HDJ) ;
- EHPAD ;
- Résidence(s) autonomie ;
- SAAD/SSIAD ;
- Equipe(s) spécialisée(s) Alzheimer ;
- Professionnels de santé de ville (Médecin traitant, etc.) ;
- Association(s) MND ;
- Autre(s) accueil(s) de jour du territoire ;
- Hébergement(s) temporaire(s) du territoire ;
- Démarche de communication de la PFR sur son territoire et outils mobilisés.

ANNEXE

Définitions et caractéristiques des principales maladies neuro-dégénératives visées par le plan

Les maladies neuro-dégénératives ont plusieurs caractéristiques communes. Ce sont des affections très souvent invalidantes et pour la plupart dépourvues de traitement curatifs même si des traitements médicamenteux et non médicamenteux existent pour agir sur les symptômes et la qualité de vie.

Elles sont caractérisées par des mécanismes communs (par exemple l'accumulation anormale de protéines, un stress oxydant, une dysfonction mitochondriale ou encore des phénomènes neuro-inflammatoires) dont la compréhension fine doit être améliorée. Le système nerveux va être diversement touché, de manière localisée, expliquant la diversité des symptômes : troubles de la motricité, de l'équilibre, du comportement, de la cognition et suggérant des mécanismes physiopathologiques spécifiques ou communs à plusieurs maladies¹⁸.

Elles sont différentes dans leur retentissement et en termes de population concernée (population jeune ou âgée, active ou retraité), mais elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des personnes concernées, leur autonomie au quotidien et sur la qualité de vie de leurs aidants¹⁹.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAMA)

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont les maladies neuro-dégénératives les plus fréquentes. Santé Publique France estime le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées à 770 000 à partir des données du SNIRAM, inférieur au nombre réel en raison d'une sous-estimation du nombre de personnes diagnostiquées après l'âge de 70 ans, ce qui après correction amène à proposer une estimation de 1 200 000 (Bulletin épidémiologique hebdomadaire 28-29 septembre 2016). Même si elle atteint surtout les personnes de plus de 80 ans, elle peut aussi toucher des personnes de moins de 60 ans (8 000 personnes de moins de 60 ans sont atteintes et ce chiffre passe à 35 000 si le seuil est porté à 65 ans).

En France, fin 2013, 60% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résidaient à domicile, y compris aux stades avancés (34% des situations)²⁰.

L'évolution de la maladie conduit en 8 à 10 ans vers la perte d'autonomie. La maladie peut entraîner :

- des troubles cognitifs (trouble de la mémoire, du langage, de l'orientation, des gestes de la reconnaissance et du raisonnement) ;
- des troubles psychologiques, affectifs et émotionnels comme la dépression,

¹⁸ Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

¹⁹ ANESM 2017.

²⁰ Plus de 120 000 personnes âgées résidant à domicile (20% des malades) ont bénéficié d'un accompagnement conjoint : accueil de jour, hébergement temporaire, ESA (25 000 places) qui sont autant de solutions de répit pour les aidants.

- l'anxiété, ou l'exaltation de l'humeur ;
- des troubles du comportement comme l'agitation, l'apathie, l'agressivité ou l'instabilité psychomotrice.

La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est la deuxième cause de handicap moteur chez les personnes âgées. On compte environ 200 000 malades en France, et 25 000 nouveaux cas se déclarent chaque année. Contrairement à une idée reçue, la maladie de Parkinson n'est pas une maladie de personnes âgées puisque presque un malade sur deux est diagnostiqué à 58 ans en moyenne, c'est-à-dire encore en âge d'exercer une activité. 17 % des malades ont moins de 50 ans.

La maladie de Parkinson se caractérise par trois symptômes majeurs :

- l'akinésie (difficulté au mouvement) souvent associée à la bradykinésie (lenteur des gestes) ;
- l'hypertonie musculaire (rigidité du rachis et des membres) ;
- les tremblements (au repos).

Ces trois symptômes peuvent être accompagnés de fatigue extrême, de douleurs, de troubles digestifs et intestinaux, des blocages ainsi que des problèmes d'élocution. Les symptômes se manifestent surtout d'un seul côté du corps (manifestations asymétriques) provoquant ainsi une dépendance physique majeure qui peut s'étendre à tout le corps et qui s'accroît avec l'avancée de la maladie.

La maladie de Parkinson constitue une cause majeure d'incapacité chez la personne âgée, mais elle entraîne aussi des troubles psychologiques comme la dépression et/ou l'anxiété. Elle peut également affecter fortement la vie sociale du malade et le conduire à un isolement social. A ces difficultés physiques, psychologiques et sociales, s'ajoute la contrainte d'un traitement médicamenteux²¹. Enfin, environ 20% des patients parkinsoniens présenteront des troubles cognitifs sévères.

La sclérose en plaques (SEP)

La SEP est une maladie auto-immune affectant le système nerveux central. Elle touche de l'ordre de 100 000 personnes en France et 2 500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Elle provoque des symptômes variables (troubles moteurs, sensitifs, visuels, de l'équilibre, urinaires ou sexuels, cognitifs, une grande fatigabilité, etc.). La SEP affecte principalement les jeunes adultes (âge moyen de début de la maladie entre 25 et 35 ans) avec une prépondérance de femmes. Elle est extrêmement variable d'un individu à l'autre. L'évolution se caractérise par des poussées successives majorant les différents troubles et dans certains cas par l'apparition d'un handicap irréversible. La maladie peut évoluer très rapidement en quelques années (2 à 4 ans) ou au contraire très lentement pendant des dizaines d'années.

²¹ Ce dernier entraîne des contraintes importantes. Il doit être pris à heure fixe et ne doit surtout pas être interrompu.