Centre Communal d'Action Sociale

# *L'Espace-Ressources Alzheimer*

Prix de l'innovation dans les territoires périurbains 2016

***Centre Communal d'Action Sociale - Espace Chiomento***

17 avenue Lazare Carnot 31330 GRENADE

Tél : 05 61 82 57 66 Fax : 05 61 82 47 54

**La maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées : un véritable enjeu de santé publique et d'inclusion sociale**

La maladie d'Alzheimer touche 850 000 et 220 000 nouveaux cas sont diagnostiqués tous les ans.

Si la prise en charge médicale du malade s'organise (recherche, diagnostic, prise en soins), l'aidant, lui, reste souvent en souffrance.

En France 75% des malades vivent à domicile et les aidants représentent près de 4 millions de français.

Face à la dépendance d'un proche, l'engagement de l'aidant se traduit par un soutien quotidien, au détriment de sa vie professionnelle, familiale, sociale, et souvent même de sa santé.

Ainsi, Aude Comberieu, psychologue clinicienne, indique dans son rapport sur l'aide aux aidants « accompagner un proche souffrant d'Alzheimer est une expérience marquante sur le plan humain, émotionnel, physique et social »
En effet, près d'un aidant sur deux souffre de dépression et 9/10 se sentent déprimés.

La maladie d'Alzheimer enferme, isole, épuise.

La vulnérabilité de l'aidant augmente avec l'aggravation de la maladie, l'augmentation des troubles du comportement, le temps passé auprès du proche malade, la capacité à solliciter de l'aide.

Pourtant, les interlocuteurs ne manquent pas les aides existent. Il faut toutefois les connaitre et rencontrer une personne référent en capacité d'écouter, d'orienter, et garantir un parcours coordonné et adaptable en fonction de l'évolution du binôme aidant – aidé

**Des politiques publiques sensibles à la problématique de la dépendance liée à la maladie d'Alzheimer et aux pathologies apparentées :**

Le Plan Alzheimer 2008-2012, ses suites et notamment le Plan Maladies Neuro Dégénératives 2014-2019, la Loi de Santé du 26 janvier 2016 établissent de façon précise les enjeux, les objectifs et l'avenir.

Au-delà des questions de diagnostic et de recherche, priorité est donnée à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Pour plus d'efficacité, cela devra se faire dans le cadre d'un parcours de soins sur un territoire donné grâce à la collaboration et la complémentarité des acteurs.

Pour la première fois, la Loi reconnait non seulement le statut de « proche aidant », mais également un véritable droit au répit.

Le volet n° 3 de la Loi d'adaptation de la société au vieillissement prévoit le droit au répit dans des conditions particulières d'accompagnement.

Le présent projet propose par analogie ce répit indispensable aux aidants.

L'ensemble des études montre que la moitié des aidants familiaux en France accompagne des personnes âgées.

Le guide des aidants élaboré par la CNSA donne des éléments tout à fait appropriés au présent projet :

« Le répit constitue, pour les aidants familiaux, une réponse à un besoin de temps, de pause et de détente. Il est un moyen de se ressourcer et de prévenir leur épuisement physique et psychique tout en les rassurant sur la qualité de l'accompagnement du proche aidé. »

Par leur mission de lutte contre l'isolement et l'exclusion, leur positionnement en tant que service de proximité d'un territoire, leur capacité à fédérer les acteurs de terrain au service des besoins des habitants, les Centre Communaux d'Action Sociale s'intègrent au cœur de ces dispositifs.

Fort de son expérience auprès de publics seniors, lieu d'accueil repéré par la population, le CCAS de Grenade s'est investi dans une phase de diagnostic, d'analyse, de projet, de mise en place d'actions en faveur de ce public que la maladie isole et fragilise.

**Entre urbanisation et ruralité : Grenade et le territoire Save et Garonne**

La ville de Grenade est située en Haute-Garonne, au nord de Toulouse, elle fait partie de la Communauté de Communes Save et Garonne et du canton de Léguevin.

Sur une superficie de 3 701 hectares, pour une population de 8 685 habitants, elle offre, dans un écrin de nature préservée et dotée d'une richesse architecturale et patrimoniale indéniable, un ensemble de services aux habitants.

Si le territoire de Save et Garonne est péri-urbain, Grenade en est le véritable pôle où les habitants des bassins de vie alentours vont trouver une large palette de services et des activités économiques. Compte tenu de sa situation géographique, son attractivité est forte et sa population ne cesse d'augmenter à un rythme soutenu.

D'un point de vue démographique, les séniors (60 ans et +) représentent plus d'1/5ème de la population de la commune (soit 21%), et 17.2% de la population intercommunale.

La prochaine fusion avec la Communauté de Commune des Coteaux de Cadours, territoire rural, modifiera sensiblement ces données et les caractéristiques du territoire.

Le territoire de Save et Garonne compte 13 communes et une population de 26 000 habitants (120 habitants au km2) ; il fusionnera au 1er janvier 2017 avec celui des Coteaux de Cadours, territoire rural de 16 communes et d'une population de 5 500 habitants (35 hab. au km2).

Ce nouveau périmètre amènera les acteurs locaux publics, privés, associatifs, à repenser l'offre de service aux habitants, dans un souci de lutte contre les inégalités de territoire.

Les politiques publiques en direction des populations en situation d'isolement devront s'articuler avec les actions et initiatives locales, rendant le maillage territorial indispensable à une réponse co-construite et adaptée aux besoins des habitants.

Le CCAS de Grenade initie cette démarche sur son territoire et celui de Save et Garonne sur la question du Vivre ensemble, de la Cohésion sociale et culturelle auprès du public impacté par la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : ***l'espace-ressources Alzheimer***.

**Une vue d'ensemble du projet :**

L'espace ressource Alzheimer est un lieu d'accueil situé géographiquement au sein du C.C.A.S de Grenade

A l'initiative de professionnels et d'habitants du territoire, il propose un soutien aux aidants familiaux et malades d'Alzheimer en 3 axes :

- Un espace d'accueil, d'écoute et d'orientation, permettant une veille constante pour évaluer les besoins sur le territoire,

- Une possibilité de soutien individualisé pour accompagner les aidants à la prise en charge des malades dans le cadre d'un parcours adapté,

- Une coordination des outils pilotés par les acteurs du territoire en réponse aux besoins relevés par le diagnostic et afin de proposer une offre de service cohérente et adaptée.

**Le CCAS de Grenade se mobilise**

Dans le cadre du plan des maladies neuro-dégénérative 2014-2019, le C.C.A.S de Grenade et l'association France Alzheimer 31 ont initié un partenariat.
L'objectif : mettre en place des actions de formation d'aide aux aidants familiaux sur le territoire Save et Garonne.

Ces sessions, organisées en 2015 et 2016, ont notamment permis de :

- <u>confirmer le diagnostic</u> réalisé au sein de l'accueil du C.C.A.S
    - une méconnaissance des dispositifs institutionnels en termes d'aide humaine, technique et financière,
    - Un besoin pour les familles d'un référent professionnel, interlocuteur privilégié pour soutenir dans les démarches et accompagner le parcours du vieillissement et de la perte d'autonomie,
    - le non recours aux actions proposées sur le territoire (aide à domicile, transport à la demande, portage de repas) par manque d'information.

- <u>Co-construire avec les habitants des solutions de répit pour les aidants</u> : « la pause des aidants» (démarrage en mai 2016) et la « halte répit » (démarrage en novembre 2016)

**Pour les aidants … et les aidés**

En termes de public cible, il s'agit des habitants du territoire Save & Garonne impactés par la maladie d'Alzheimer et/ou les troubles apparentés, et pour lesquels la gestion de la prise en charge de l'évolution de la dépendance est une problématique majeure.

Sur le territoire, ¼ des bénéficiaires des services d'aide et de soins infirmiers à domicile sont touchés par la maladie d'Alzheimer.

Au sein de l'EHPAD St Jacques Grenade-Cadours, l'unité de vie protégée, réservée aux personnes âgées atteintes de pathologies Alzheimer, propose 50 lits répartis sur les 2 sites, occupés à 99.03%.

**Une action innovante multidimensionnelle**

Cette action se veut novatrice de par les nouveaux services proposés aux habitants du territoire, et de par son concept de nouvelles pratiques : un guichet unique, porte d'entrée à un parcours du vieillissement et de la prise en charge de la dépendance de malades d'Alzheimer.

Ce projet innovant en direction des aidants et malades d'Alzheimer concourt à 3 objectifs spécifiques :

1) Participer à la réalisation d'un diagnostic territorial en matière de politique sociale «personnes âgées» afin :
    - De connaitre les besoins,
    - D'évaluer l'impact des dispositifs existant sur le territoire,
    - De mesurer l'écart entre les besoins et l'existant sur le territoire,
    - De proposer de nouvelles actions.

2) Soutenir les aidants par un service d'accompagnement individualisé du parcours du vieillissement et de l'évolution de la perte d'autonomie.

3) Coordonner les outils d'intervention du territoire afin de proposer une offre de service cohérente et adaptée aux besoins repérés, en impliquant les acteurs locaux institutionnels, associatifs et privés.

## De l'existant, des actions nouvelles, un maillage territorial

Des services proposés dans le cadre du C.C.A.S :

Un espace d'accueil, d'écoute et d'orientation associé par un personnel formé : ouvert du lundi au vendredi, il permet aux habitants de trouver une réponse adaptée à leur besoin, et une orientation vers les acteurs locaux

Un service d'accompagnement individualisé assuré par des travailleurs sociaux : il permet de garantir un accès aux droits et un accompagnement personnalisé aux aidants les plus fragilisés

Un maillage territorial pour garantir la complémentarité de l'offre de service aux habitants du territoire : les outils du territoire :

Sessions de formations aide aux aidants proposées annuellement en partenariat avec France Alzheimer 31 sur 5 à 6 séances afin de mieux comprendre la maladie et ses répercussions.

Les services à domicile : le service de soins infirmiers à domicile et le service d'aide à domicile des professionnels interviennent au domicile des malades pour apporter des soins et/ou du soutien dans les actes de la vie quotidienne.

Un service de Portage de Repas à domicile : les repas sont livrés 7j/7 chez des bénéficiaires en perte d'autonomie afin de contribuer au maintien à domicile

Le service de Transport à la Demande : un minibus vient chercher les habitants de Save et Garonne à leur domicile pour les amener à Grenade, puis les ramener. Le service fonctionne le mercredi après-midi et le samedi matin.

L'accueil en établissement au sein des 2 unités de vie protégées de l'EHPAD St Jacques Grenade –Cadours, qui propose 50 lits une prise en soins adaptée aux malades d'Alzheimer avec notamment un PASA (Pôle d'activités et de soins adaptés) au sein de l'établissement.

Des actions nouvelles en réponse aux besoins des aidants : des solutions de répit :

La pause des aidants :
Il s'agit d'un groupe de parole proposé mensuellement aux aidants. Cette action a démarré en mai 2016 à l'initiative d'aidants et s'articule autour de 4 partenaires : C.C.A.S, EHPAD, ADMR, plateforme d'accompagnement et de répit.
Sur ce même temps et dans ce même lieu, les aidés peuvent être accueillis et participer à des activés détente et d'animation.

La Halte Répit :
Il s'agit d'une structure expérimentale d'accueil des malades, proposant ainsi un répit à l'aidant.
La Halte Répit fonctionne 3 demi-journées + 1 journée complète par mois, au sein du PASA (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés) de l'EHPAD du territoire.
Le démarrage est fixé en mars 2016.

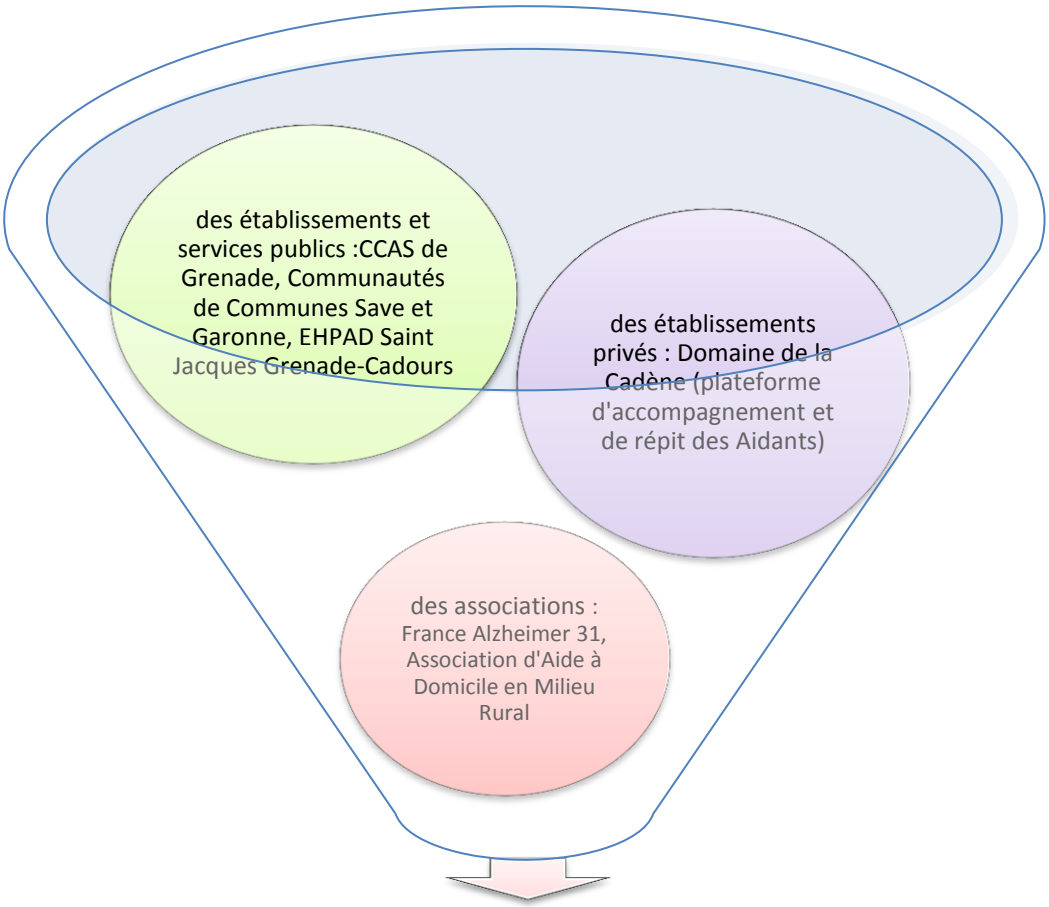
**Des moyens mutualisés au service du projet de territoire**

Il s'agit principalement de moyens mobilisés parle CCAS de Grenade, porteur de projet : locaux du CCAS, personnel (agent d'accueil, travailleurs sociaux) et matériel (téléphonie, informatique, …)

Toutefois, l'ensemble des acteurs sont impliqués au titre de l'information et de la communication, afin de rendre lisible le service proposé aux habitants.

D'ores et déjà, la participation du CCAS aux instances de la MAIA Nord (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie), le partenariat avec la Communauté des Communes Save et Garonne, l'ADMR, France Alzheimer 31 et la Plateforme d'accompagnement et de répit du Domaine de la Cadène, permettent une bonne connaissance de l'ensemble du dispositif, et une information auprès du public ciblé.

**Un partenariat multidimensionnel**




**pour un maillage territorial au service des habitants impactés par la maladie d'Alzheimer**

## Evaluer pour adapter

L'adéquation entre l'offre et les besoins, la satisfaction aussi bien de l'aidé que de l'aidant, un réseau qui fonctionne avec fluidité : tel seront les indicateurs de l'évaluation du projet, au-delà même du bilan des actions qui le composent.

Il devra y avoir 3 niveaux d'évaluation :

- Les usagers : questionnaire de satisfaction à conduire auprès des publics
- Les partenaires et acteurs locaux : quantification et qualification des orientations faites par le CCAS, blocages, difficultés, retours…

Les indicateurs qui seront mis en place seront de nature :

- Quantitative : nombre de bénéficiaires, accompagnements individuels, évolution des groupes, orientations proposées, …
- Qualitative : les enquêtes de satisfaction seront un outil essentiel.

oOo