

Frederique Lucet

Mémoire pour l'obtention du Diplôme Universitaire

Maladie d'Alzheimer et Troubles Apparentés,

**Approches cognitives, psychothérapeutiques, comportementales,
environnementales et éducatives.**

« *Le Modèle du Baluchon Alzheimer* ® *est-il adaptable en France ?* »

Recueil de Bonnes Pratiques et de Leçons Apprises pour le développement

de formules innovantes de répit et d'accompagnement à domicile

Année 2011/2012

Université Paris 6 - Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie et
Faculté de Médecine Diderot - Université Paris 7

Mémoire dirigé par Mr Alain Koskas

SOMMAIRE :

1. Eléments clés, à retenir pour la création de services d'accompagnement et de répit à domicile en France
2. Introduction : *De la nécessité du répit et de la spécificité du Baluchon Alzheimer*
3. Présentation de la problématique : *Analyse de la pertinence du modèle, des freins à son développement, des solutions trouvées localement en France*
4. Synthèse, mise en perspective pratique et conclusion : *Pour une reformulation des services du répit et d'accompagnement à domicile, proposition de recherche expérimentale et création d'un réseau d'échange des bonnes pratiques*
5. *Références bibliographiques*

Annexes :

A. Fiches descriptives des services de répit étudiés :

- A.1. Baluchon Alzheimer (Québec),
- A.2. Aide et Répit (Chamalières),
- A.3. Parenthèse (Rouen),
- A.4. Intervalzheimer (Lens),
- A.5. CGD13 (Marseille)

Fiches annexes

Fiche annexe 1 : Analyse de l'interrogation d'une base de données bibliographique

Fiche annexe 2 : Analyse d'un article important sur le thème : *Lee H & Cameron M, Cochrane Syst Rev 2004*

Fiche annexe 3 : Recherche et description d'un site pertinent : *Baluchon Alzheimer Québec, pour un retour aux sources : Où il est question d'un baluchon qui peut alléger un fardeau*

Fiche annexe 4 : Règlementation sur la durée du travail : pistes de solutions

Fiche annexe 5 : Bonnes pratiques et spécificités du Baluchonnage

Fiche annexe 6 : Système d'Attachement, séparation et Baluchonnage : le modèle de la Situation Etrange

Fiche annexe 7 : Recherche personne de cœur : Travail et Compétences pour le Baluchon

Compte-rendus des entretiens menés auprès d'experts et d'acteurs de terrain :

- Mme Guylaine Martin (Baluchon Alzheimer Québec), *Pourquoi les services de répit à domicile en France ne sont pas du Baluchon ®*
- Dr Alain Smaghe (Agir pour le Care), *aux sources de l'innovation BA et de son importation en France*
- Docteur Alain Franco (CHU Nice), *Une redéfinition du modèle qui réintroduit la pluralité des objectifs et intègre le service à la filière gérontologique*
- Jean-Claude Pical (CGD 13), *Une expérience de création d'un service de répit et d'accompagnement à domicile intégré au centre gérontologique départemental à Marseille*
- Une intervenante de Intervalzheimer, Lens qui pratique le répit « à temps plein » 24h/24 pendant 5 à 6 jours et démontre que « c'est possible »
- Mme Lise Burgade (CNSA, ENEIS), *Analyse des variantes du BA en France et des contraintes environnementales et réglementaires*
- Mme Elodie Jung (Association Française d'Aide aux Aidants), *Ce dont les aidants ont besoin*
- Mme H (Parenthèse, Rouen), *l'accompagnement à domicile, un parcours pionnier*
- Mr Loïc Roussel, Parentheur (Parenthèse, Rouen), *Le répit à domicile, une expérience singulière*

Eléments clés à retenir : Résumé Général

Spécificité du Baluchon Alzheimer : Retour aux sources de l'innovation, le modèle initial de Marie Gendron

Mission : de répit & d'accompagnement, au bénéfice de la personne atteinte & des proches (aidants naturels, famille)

Fonctions : Présence, relation de confiance et d'attachement, évaluation des capacités, mise en place de stratégies (selon les difficultés exprimées par l'aidant, pour faciliter son retour après le répit), action préventive et éducative.

Déroulement : un intervenant unique remplace l'aidant naturel auprès du malade, à domicile, en permanence, durant toute la durée de l'absence et dans toutes ses activités quotidiennes.

Freins au développement identifiés :

1. Freins culturels, psychologiques, financiers à l'intervention à domicile auprès des malades, des aidants et au sein des familles, et qui évolue au fil des étapes de la pathologie et de la « carrière » des aidants
2. Réglementation sur la durée légale du travail, question du type de contrat pour l'exercice de ces missions
3. Coût, Financement et pérennité financière des services de répit et d'accompagnement à domicile
4. Difficulté d'accessibilité au service, question de l'égalité d'accès (moyens financiers, droits aux allocations type APA selon les départements, disponibilité du service sur un territoire donné, inégalités territoriales)
5. Question de l'intégration au tissu local des intervenants médico-psycho-sociaux (prescripteurs et orienteurs, indications, réseau gérontologique, reconnaissance de la légitimité et de la qualité du service)
6. Ambiguïté des missions et du périmètre de l'activité : quand le répit occulte l'accompagnement, quand l'aide aux aidants occulte l'accompagnement de la personne aidée (ou l'inverse), quand les indications (maladie d'alzheimer et troubles apparentés) s'élargissent et que l'expertise se dilue...
7. Recrutement d'intervenants pour une activité exigeante, méconnue et atypique (pas un métier), contrats précaires, dans des structures non pérennes, sans perspective d'évolution : Disqualification du « care »...

Recommandations :

1. Adaptation aux besoins des personnes atteintes et de leur famille : un service individualisé, flexible, de qualité, inclut dans des **plateformes diversifiées qui jouent un rôle d'accès au soin et d'évaluation** ; le respect du dispositif d'origine qui articule des **missions de répit ET d'accompagnement, au bénéfice de la personne atteinte ET de son/ses aidant(s). Intérêt de l'intégration, par exemple aux services d'accueil de jour en structure/à domicile (Intervalzheimer) ou Ehpad (Parenthèse) : diversification des réponses.**
2. Renforcement de l'identité des services de répit et d'accompagnement : une offre diversifiée, une **expertise dans l'intervention** (soin expert, de qualité, individualisé ; droits des familles et des patients à choisir, inclusion sociale et intégration au dispositif de soin et d'accompagnement psycho-social) (BA, Parenthèse)
3. **Intégration à la filière gérontologique** (CGD13), ancrage dans un territoire et fonction centrale dans le parcours de soin (logique de parcours et de filière, mutualisation, coordination des interventions, réseau de soins centré sur la personne et son environnement : modèle du secteur en psychiatrie par exemple)
4. **Multiplécité des fonctions – évaluative, éducative, thérapeutique, rééducative, réadaptative, préventive**
5. **Réglementation sur le temps de travail** : pour permettre des interventions adaptées aux situations particulières et aux besoins (intervenant unique 24h/24 ou binôme fixe), extension de la **dérogation des Villages d'Enfants SOS** aux intervenants des services de répit et d'accompagnement à domicile (temps de travail annualisé maximal de 258 jours pleins/an : **Article 774-1**) et/ou volontariat associatif (Intervalzheimer)
6. **Un management respectueux** : contrats non précaires, activité et temps choisis, recrutement par « plateforme de vocation » (Aide et Répit, CGD13) ou selon expérience (BA, Parenthèse, Interval), qualité de la formation (initiale, continue), de l'accompagnement (démarche qualité, prévention du burn-out, analyse des pratiques, évolution et qualification). Des emplois d'insertion mais experts et valorisants, qualifiants, non délocalisables.
7. Une **validation par la recherche expérimentale** : objectiver les fonctions préventives et thérapeutiques du dispositif, justifier et relativiser son coût (logique de prévention et de santé publique)
8. Une coopération entre services de répit et d'accompagnement, un **réseau d'échanges des bonnes pratiques**

1. Introduction : De la nécessité du répit et de la spécificité du modèle du Baluchon Alzheimer par rapport aux autres formules de répit...

« Le Baluchon, c'est ma respiration ». Une aidante québécoise (25)

Mesure 1b et 2 du Plan Alzheimer 2008-2012 (6)

Aujourd'hui, en France, on estime à 850 000 le nombre de malades de la Maladie d'Alzheimer (500 000 ayant fait l'objet d'un diagnostic)(1). 60% des personnes atteintes de démence (2), y compris 40% des personnes atteintes avec un MMS inférieur ou égal à 15, vivent à domicile (source : INPES 2010)(1) : dans leur « foyer » (Zeisel) (3), appartement ou maison de famille, où elles ont passé de nombreuses années et inscrit une part importante, sinon de leur vie, du moins de leur avancée en âge. Hormis ceux des malades qui vivent seuls à domicile, ces personnes vivent accompagnées et soutenues : le plus souvent par leur conjoint, parfois par un frère, une sœur ou un enfant cohabitant. La Maladie d'Alzheimer, par les perturbations qu'elle engendre, affecte donc aussi l'aidant, comme la famille dans son ensemble (Cantegreil et Rigaud) (4).

C'est en considérant les **situations particulières des « couples aidants-aidés »**, leurs souhaits et leurs besoins spécifiques au décours de l'évolution de la pathologie, que la question du « répit » s'est posée pour les soignants : si la présence de l'aidant constitue un support précieux à la prise en charge à domicile de la personne atteinte, la **santé de l'aidant et la qualité de la relation aidant-aidé** sont aussi à considérer pour garantir un soin de qualité. De leur côté, les personnes concernées (principalement ici les « aidants cohabitants ») ont de longue date identifié, non pas un besoin de « répit », mais un besoin de « temps libre », dégagé des obligations et responsabilités de l'aide à prodiguer : de « **temps pour soi** » (voir l'entretien auprès d'Elodie Jung). Besoin confirmé par les études qui se sont penchées sur la santé des aidants (5), et ont objectivé les répercussions graves du rôle d'aidant sur la santé physique et psychique (notion de fardeau, stress chronique, dépression, anxiété, troubles du sommeil, troubles immunitaires) et conclu à la nécessité de prévenir ces troubles « collatéraux » par des actions de prévention ciblées.

Du côté des tutelles, les recommandations (Plan Alzheimer 2008-2012 (6), HAS (7), ANESM (8), CNSA (9)) considèrent maintenant les aidants comme des partenaires du réseau de soin : leur rôle est en voie d'être reconnu, en témoigne l'intérêt porté à leur santé et la multiplication d'interventions dédiées (groupes de parole, formations, psycho-éducation, etc). Dans ce cadre, les solutions de répit deviennent des **éléments cruciaux du dispositif**, en ce qu'elles soutiennent un objectif (ou un désir) de maintien à domicile du patient, tout en prévenant l'épuisement de l'aidant (Zarit)(10). En revanche, l'essentiel des solutions de répit proposées sont de durée brève, avec une offre importante mais hétérogène d'aide à domicile, de « garde », ou d'accueil de jour ou de nuit (Fondation Médéric Alzheimer, 2008)(11). Les solutions qui répondent au **besoin de répit à temps plein, plusieurs jours d'affilée, pour permettre à l'aidant cohabitant de quitter le domicile**, supposent l'hébergement temporaire de la personne atteinte (service hospitalier, ehpad, ou accueil familial séquentiel) : hors de son environnement de vie habituel. Une solution favorable à l'aidant, mais défavorable à l'aidé : le changement d'environnement chez une personne en perte de repères, vulnérable et facilement désorientée constitue une difficulté, un risque pour sa santé, une situation subie et non choisie (11)(46)(50). Ces formules de répit sont donc insatisfaisantes : elles opposent les besoins légitimes de chacun des membres du couple aidant-aidé, au lieu de les réconcilier.

L'initiative originale inventée par Marie Gendron au Québec, et qui a depuis essaimé en Belgique, résout avec simplicité cette contradiction, et construit un intérêt commun en place de cette opposition de besoins. Sa mission : **« Soutenir et accompagner les aidants familiaux qui désirent garder à domicile leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer »** (51). Le répit pour l'aidant est concilié au maintien à domicile du patient : **c'est l'accompagnement de la personne atteinte et de ses proches qui se déplace pour s'installer à son domicile**, en la personne de la « baluchonneuse », une aidante professionnelle spécialement formée à la relation d'aide auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur famille, et qui vient avec son « baluchon »,

pour toute la durée du répit (soit entre 4 et 14 jours). La formule du ‘baluchon’ peut se concevoir comme l’archétype du répit « écologique », minimaliste, et sur-mesure : centrée sur la personne atteinte et son environnement affectif, humain et physique, elle permet une flexibilisation du fonctionnement familial, un tissage des relations usées par le « fardeau », avec la moindre perturbation pour la personne atteinte.

Nous nous proposons donc de revenir aux sources de cette innovation pour en saisir la richesse. Nous verrons ensuite quels sont les freins à la création de tels services en France. Nous analyserons les différents dispositifs, inspirés du BA (Baluchon Alzheimer®) et adaptés au contexte français, et en tirerons des conclusions quant aux facteurs de qualité, de réussite et aux solutions pour lever ces obstacles. Enfin, en conclusion, dans un retour aux sources de l’innovation, nous proposerons un nouveau modèle d’intervention à domicile à temps plein qui réintroduise, à côté de la fonction de répit, des objectifs d’évaluation, d’intervention et de prévention médico-psycho-sociale, et proposerons un protocole de recherche pour en évaluer l’utilité et la valeur.

« Il ne savait pas que c’était impossible, alors il le fit » Antoine de Saint-Exupéry

2. Problématique : Analyse de la pertinence du modèle du BA, des freins au développement, des solutions trouvées en France pour créer des services de répit et accompagnement à temps plein à domicile

Le modèle de BA apparaît donc comme une réponse simple et évidente à cette **maladie de la famille et de la relation**, une réponse à la dépendance, au besoin d’aide tout en préservant le lien d’attachement à l’aidant principal (N Guedeney)(12), Mikulincer et Shaver)(13), une façon de soulager le fardeau (Zarit)(10) et prévenir l’épuisement (burn-out, Freudenberger)(14), de soulager et résoudre les conflits d’intérêts aidants –aidés.

L’intervention à domicile, quant à elle, est importante dans la même logique de réponse aux besoins : dans une perspective attachementiste (15) et environnementale, on peut considérer le domicile comme un lieu d’ancrage de l’identité, une figure spatiale d’attachement contenant elle-même des objets dotés d’une « âme » pour le malade (Lamartine), enfin ayant une fonction prothétique par l’existence d’une orientation routinière, procédurale, longtemps maintenue et qui atténue le vécu de désorientation et d’étrangeté (Zeisel (1), Charras (16))... Du moins tant que l’arbitrage bénéfices/risques penche en faveur de ce maintien (Entretien A. Franco). Pourtant, le modèle du Baluchon Alzheimer ® apparaît peu connu, ou méconnu en France : la fonction de « répit à domicile » semble avoir fait écran à la palette d’intentions et d’interventions du modèle original de Marie Gendron (l’accompagnement), d’où un brouillage de l’identité de ces services en France, tandis que la puissance des freins réglementaires à la création d’un Baluchon ® à la française entrave les initiatives...

Un peu d’histoire... Pour bien comprendre la spécificité du modèle initial, il est nécessaire de revenir sur les raisons de sa création (cf entretien avec Alain Smaghe) : en 1999, au cours d’une formation aux aidants de patients atteints d’Alzheimer, les auditeurs répliquèrent à Marie Gendron « Vous ne pouvez pas comprendre ce que nous vivons : pour comprendre, il faut être 24h sur 24h avec la personne malade ». Dans le but de lever cet objection, elle a leur a donc proposé de tenter cette expérience : s’installer chez les aidants pour les remplacer auprès de la personne aidée pendant plusieurs jours d’affilée. Infirmière et chercheuse en gérontologie, Marie Gendron a utilisé cette opportunité unique d’intervention longue à domicile pour mener des évaluations « in situ », développant des outils basés sur cette occasion d’observation écologique, fine et dans la durée des capacités et des troubles des personnes atteintes. Elle a ainsi peu à peu défini les **multiples axes de l’intervention de type BA et ses avantages spécifiques** (50)(voir aussi Annexes 3, 5 et 6):

- Créer une **relation de confiance avec l'aidant** comme condition préalable pour pouvoir
- Offrir un **Répit** de qualité qui seul permet à l'aidant de partir « en toute tranquillité » (61)
- Créer une **Relation d'attachement** à la personne malade en devenant un autre « caregiver » et une figure d'attachement sécurisante (« secure base », la maladie d'Alzheimer pouvant se concevoir comme une sorte de « Situation Etrange » - M.L. Lilly, et al (18) qui fait référence à l'expérience de Mary Ainsworth (19). Cette dimension a été particulièrement entravée par les questions de droit du travail en France qui rendent difficile cette intervention « un pour un » et la fabrication d'une relation de confiance et de sécurité représentant une alternative qualitative à la relation avec l'aidant naturel (cf Annexe 6 « Système d'Attachement et Baluchonnage »)
- Mener une **Evaluation écologique** de la situation de la personne malade, de la famille, du domicile (outils spécifiques d'évaluation des capacités, « journal d'accompagnement » comme élément central du dispositif d'intervention auprès de l'aidant également, évaluation des Activités de la Vie Quotidienne, dimension soin /« experte » qui rend possible le point suivant)
- Mettre en place des **stratégies d'intervention** et de relation (dimension soin /« experte » : sur la base des besoins et des difficultés exprimées par l'aidant lors des visites préparatoires, et de ses observations, le « baluchonneur » cherche à développer des solutions, stratégies et savoir-faire permettant d'apporter des réponses adaptées au couple aidant-aidé dans la vie quotidienne, lesquelles seront notées dans le journal d'accompagnement et présentées à l'aidant)
- **Accompagner** l'aidant par le partage des stratégies et des observations (fonction psycho-éducative, outil : journal d'accompagnement, grilles d'évaluations, dimension « intervention » et « retour d'expérience » partagé)
- **S'inscrire** dans le réseau de soin en amont (orientation) et aval (partage des évaluations :médecins, CSSS...)

«On peut constater sans peine que le « service de répit et d'accompagnement » offert par la baluchonneuse n'a rien à voir avec le simple gardiennage.»(20)

Ce modèle séduit par son caractère audacieux, ambitieux, sur-mesure. Il s'inscrit dans la logique du « **care** » (Carol Gilligan)(21) (22), qui reconnaît le droit de la personne vulnérable à choisir, à être reconnue et à bénéficier d'un accompagnement de qualité, prodigué par une personne « aidante » elle-même reconnue et sujet de droits... Il est inclusif, s'adressant à l'aidant, à l'aidé, au couple aidant-aidé, et construit une communauté de besoins dans la reconnaissance et l'accompagnement de chacun. Les personnes interrogées, les revues de littérature, les analyses institutionnelles et les préconisations de bonnes pratiques, tout comme les politiques publiques (Québec, Belgique, France), semblent s'accorder pour reconnaître la valeur du modèle. Les quelques initiatives inspirées du BA en France ont fait l'objet d'évaluations et d'études approfondies (9)(11)(37) qui ont permis d'objectiver l'utilité des formules de répit à domicile à temps plein et la satisfaction des bénéficiaires. Si on considère les retombées de ces analyses, en particulier en termes de recommandations (CNSA, DGCS)(9)(24), il apparaît qu'une diversification et une flexibilisation des services de répit est largement encouragée «en théorie» par les pouvoirs publics (Rapport Poletti, 2012)(23) et a donné lieu à un « Guide Pratique » (CNSA)(9). Concernant le récent appel à projets pour les plateformes d'accompagnement et de répit (DGCS 2011) (24), on voit que le BA, intégré à une plateforme diversifiée, répond à l'esprit et au détail des Missions mentionnées (24).

L'analyse des freins au développement et les réponses possibles pose la question des choix stratégiques concernant l'identité, la structure et le périmètre des services de répit et d'accompagnement :

- Les freins au recours aux services d'aide, en particulier au domicile : capacité à reconnaître un besoin d'aide, demande d'aide, offre adaptée et de qualité, outreach et accessibilité du service, crainte d'intrusion dans l'intimité du domicile, du couple, de la famille, culpabilité et peur du jugement (25) (26)
- La réglementation sur le Temps de Travail : durée maximale du travail, cycle de travail, statuts, dérogations (27) (28) (29) (30) (31) (32) (33) – Voir Annexe 4 sur les pistes de solutions (en particulier 258 jours/an, SOSVE)
- Le recrutement et le statut des intervenants : « Recherchons personne de cœur... » (voir Annexe), la notion de Métaprofessionnel (P. Fustier (35)) et la dimension du « don » (34)
- La démarche qualité : formation, compétences et contenu de l'activité, une question de reconnaissance et d'identité du service de répit et d'accompagnement à domicile, une fiche de poste très « composite » (P. Fustier)(35)(36)(43), un positionnement stratégique le long d'un continuum gardiennage / accompagnement « expert » ; aide/soin ; action/évaluation/intervention
- Le risque de burn-out lié au travail...d'aidant familial : encadrement et accompagnement préventif des intervenants (carer's care), un travail « fatigant » mais gratifiant (cf entretien avec Lise Burgade, et avec les intervenants d'Intervalzheimer et Parenthèse)
- La non-inertion dans le tissu d'intervention local comme frein à l'accessibilité et à la crédibilité, la mutualisation et la coordination comme réponse : des « Plateformes » intégrées à la filière gérontologique
- Financement et coût potentiel du service (défi à la généralisation) : financement et gestion, solutions pérennes, minimisation des coûts mais pas de la qualité ?
- La pérennisation des structures et... du service : de l'innovation à l'institutionnalisation et à la généralisation... une nécessaire évaluation et démonstration de l'utilité en termes de santé clinique et publique pour sauvegarder l'identité et la qualité du Baluchon® tout en le rendant accessible à un plus grand nombre ?

“Etre captif, là n'est pas la question. Il s'agit de ne pas se rendre, voilà. » Nazim Hikmet.

Méthodologie et recueil des données : nous avons pour réaliser cette synthèse contacté et interrogé des responsables de ceux, parmi les services de répit & d'accompagnement à domicile identifiés en France (recherche internet, puis méthode «virale») qui ont bien voulu nous répondre. Nous les remercions vivement, ainsi que les experts, et les intervenants sur le terrain, pour leur aide, leur soutien et le temps qu'ils nous ont accordé. Nos questions ont porté sur la dimension de réponse aux besoins, la satisfaction des bénéficiaires, la création de la structure, son développement, les options stratégiques choisies, le contenu de l'intervention à domicile, recrutement formation et accompagnement des intervenants, déroulement d'une mission, outils utilisés (préparation, dossier, évaluation, compte-rendu, suivi, évaluation), l'analyse des difficultés rencontrées, les pistes de solutions, l'identification des bonnes pratiques et les souhaits pour l'avenir. Nous avons au préalable contacté les Baluchon Alzheimer® de Belgique et du Québec, nous les remercions vivement pour leur appui et les échanges précieux qu'ils ont permis. (Fiches descriptives des différents services étudiés : voir en Annexe A.)

Bonnes Pratiques identifiées :

- **Création** en concertation et en intégration avec les acteurs-clés localement, avec comité de pilotage dès les phases d'avant-projet (Parenthèse, CGD13) et/ou initiative innovante portée par un « leader » (BA)
- **Soutiens** institutionnels et financiers : attention aux avantages et aux financements « temporaires » et à la nécessité d'anticiper leur suppression (Aide et Répit) OU indépendance financière et administrative (mais inséré dans le tissu local : Intervalzheimer), financements publics au péril d'une l'identité à préserver (BA, Parenthèse)
- **Recrutement** par « sur-sélection » de personnels non-experts (non-soignants) par l'utilisation de Plateformes de Vocation (Aide et Répit, CGD13), OU selon la motivation de personnels soignants déjà expérimentés (Parenthèse, Intervalzheimer). Connaissances en Alzheimer (personnelle ou professionnelle) et qualité humaine, « care » (BA)
- **Formation, encadrement, accompagnement** : formation spécialisée : niveau élevé de compétences 'Alzheimer', 'lien d'accompagnement', 'techniques de soin' + supervision, reconnaissance, prévention du burn-out, (Parenthèse) + évolution (parcours d'insertion, qualification, préparation de diplômes : Aide et Répit, CGD13). Journées de ressourcement mensuelles de toute l'équipe, pour formation et analyse des pratiques (BA)
- **Rôle de coordonateur** : crucial au bon fonctionnement du service (contact avec les familles, management de l'équipe, contact avec les partenaires du réseau). La réussite de ce poste est un facteur-clé de réussite de la structure, quelle que soit la forme choisie (Aide et Répit, CGD13). Le coordonateur gagne à connaître le « baluchonnage » pour l'avoir pratiqué lui-même (Baluchon Alzheimer® Belgique et Québec)
- **Gestion des plannings et des déplacements** : lourdeur de la gestion et surcoût en 2x12 (Parenthèse) et encore davantage 3x8 (Aide et Répit), simplicité mais exigence de la formule 24h/24 (Intervalzheimer). Pour BA Québec : temps de travail 14jrs d'affilée, suivis de 14 jours de récupération. (Entretien Guylaine Martin)
- **Préparation de la mission** : importance de la relation de confiance avec l'aidant, visite préparatoire, documents de soutien à la mission (histoire de vie, habitudes de vie, journée type, gestion du domicile, contrat...). Visite conjointe coordonateur + « baluchonneuse » (BA)
- **Contenu de la mission** : un continuum entre le gardiennage et l'intervention experte, selon les intervenants et le positionnement stratégique de la structure. Démarche qualité indispensable. Dimension d'attachement
- **Accessibilité** : continuum entre un service réservé à un petit nombre de familles (BA initial) et le souhait d'une accessibilité la plus large possible (« reste à charge » modéré et au prorata du QF), défi de la généralisation d'une innovation... Voir entretien avec Guylaine Martin (BA Québec) et Planification Stratégique (52).

Synthèse : Des solutions variées...avantages et inconvénients de deux formules artificiellement contrastées

	Modèle « AIDE à domicile/ Garde »	Modèle « SOIN à domicile/Baluchon »
Forme sociale	entité indépendante (assoc.) peu intégrée au réseau de PEC aide à domicile, but lucratif!	Intégration à la filière gérontologique soin locale, plateforme : public, hospit, partenariat public-privé, scoop, non lucr
Temps de travail	3x8 ou 4x6 ou 2 x 12 Activité, astreinte, récupération : équipe, binôme ou trinôme fixe+	12 ou 24h: pas uniquement du « travail » Activité, astreinte, récupération : relation, attachement, reconnaissance
Statut	Salarié CDD, CDI, Emplois aidés (insertion), Contrats de qualificat... Statuts multiples en compétition ?	Volontaires, bénévoles, auto-entrepr ou dérogation au droit du travail (ehpad) : ? Statuts variés en synergie (parcours) ?
Recrutement	Attitude 'Care' et expérience (prof ou perso), motivation/poste, plateforme de compétences + formation adhoc	'Care' et expérience, plateforme de compét, formation, motiv, OU mise à disposition de personnel dédié ou détaché (temps partiel), formé et exp.é
Formation et encadrement	Employeur !=/ bénéficiaire Coordonateur !=/ manager Logique « gestion » prévalante Manque d'expertise : « garde » Pas ou peu de supervision et de soutien (psy), pas/peu d' 'équipe'	Rôle de coordonateur +++ Professionnalisme et expertise Accompagnement des intervenant : prévention du burn out, supervision (psychol), cohésion forte de l'équipe, formation continue et ressourcement
coûts	Contrats précaires : vulnérabilité Reste à charge fixe, élevé Financts temporaires (exp innov)	Salariat et contrats stables et souples Reste à charge variable selon QF Financements pérennes mais surcoût!

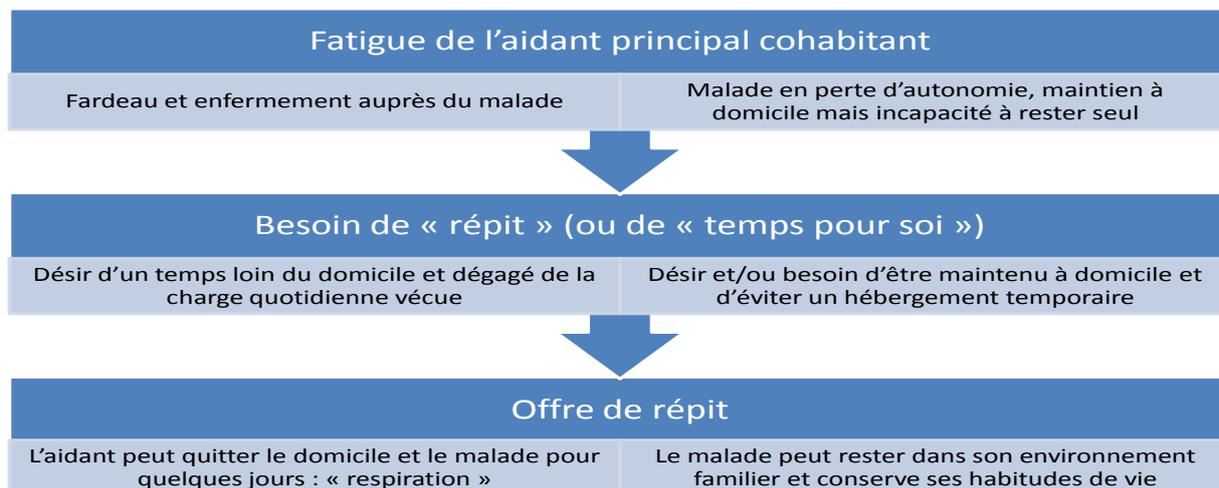
3. Conclusion : Synthèse des facteurs de réussite observés (France, Belgique, Québec)

- **Le Contenu et la qualité de la prestation** : qui, comme on l'a vu, ne se limite pas à la question du répit, car s'ajoutent la relation d'accompagnement auprès de l'aidant (partage d'expérience, de connaissances, d'interventions stratégiques) et la relation d'attachement auprès la personne aidée (d'où la spécificité du Baluchonnage® avec une baluchonneuse unique 24/24...). Réintroduction du Care dans le Soins, et de l'expertise dans l'accompagnement.
- **L'intégration à la filière gérontologique locale**, dans une logique de territoire, et une logique de parcours : crédibilité, notoriété, accessibilité, plateforme de moyens, ressources, personnels, encadrement, formation + évolutivité de l'offre de services, adaptation aux situations individuelles et familiales (Cf étude INPS 2010 : filière SOINS plus intégrée que la filière AIDE...) (1)
- **Une motivation individuelle forte et la fédération des soutiens** : à savoir porteurs de projets, environnement (territoire), partenaires, financeurs, personnels concernés, bénéficiaires, autres acteurs clés (France Alzheimer, CHU, ARS, MAIA...) (comité de pilotage dès l'avant-projet pour définir les besoins et concevoir la structure en fonction des situations locales avec la participation, l'appui et l'accord des acteurs-clés sur le territoire desservi)
- Le maintien d'un **haut niveau d'exigence, d'ambition et de qualité** : recrutement, formation, encadrement, évaluation du service, qualité +++ nécessaire à la consolidation de l'identité du service, et à la levée des freins au recours de la part des aidants : Baluchon Alzheimer Québec est ici une référence.
- **Une nécessaire pérennisation** du service par l'insertion locale (réseau, filière), la sécurisation des sources de financement (variées et pérennes), la minimisation des coûts (allègements de charges, si pérennes, « small is beautiful » (41)), une structure légère avec mutualisation des ressources (modèle de 'plateforme') et d'ancrage local (coordination avec les acteurs gérontologiques, travail avec les patients, aidants et associations d'aidants et de patients, réseau ville-hôpital-associations...). On pourrait concevoir que les actions de soins, d'aide, de répit et d'accompagnements à domicile, dans le cadre du réseau gérontologique local, pourrait prendre **modèle sur le secteur psychiatrique** (42) : coordonnant les actions et organisant les interventions médico-psycho-sociales depuis des antennes de ville (équivalent des CMP), assurant l'insertion « communautaire » dans la ville des patients, leur maintien à domicile, et externalisant les actions nécessaires pour les apporter au plus près des bénéficiaires. Ces antennes pourraient aussi **faciliter l'accès au diagnostic et aux soins, assurer le suivi et l'évaluation de première ligne, ainsi que la ré-évaluation régulière des prises en charges et de leur adéquation aux besoins**, tandis que les structures hospitalières (CMRR, services de gérontologie, etc.) prodigueraient les soins plus spécialisés et intensifs. Les « plateformes de répit et d'accompagnement » y seraient adossées. Cette approche a le mérite de décloisonner les pratiques et d'ouvrir les services à l'extérieur, encourager à la création de réseaux et de coordination, et rendre les soins et les services plus facilement accessibles aux personnes qui les nécessitent, et de favoriser l'inclusion et le respect des droits (et des choix) des personnes atteintes et des familles. (voir Conclusion : Pour une reformulation des services de répit et d'accompagnement à domicile).

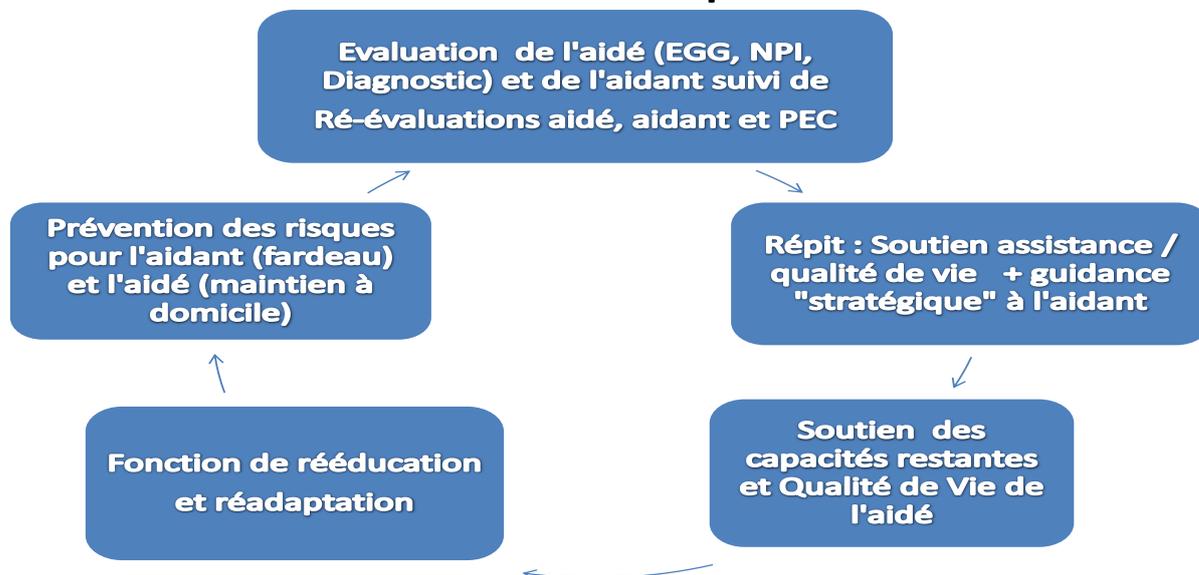
Proposition pour une reformulation des Services de Répit et d'Accompagnement à Domicile : retour aux sources de l'innovation

- Philosophie : solidarité, inclusion sociale des personnes vulnérables, respect des droits humains et du droit de choisir, « **care** » et dimension du « don » dans le lien d'accompagnement (P. Fustier) (43)
- Faire dépendre l'organisation des objectifs qu'elle sert : philosophie, service, qualité, durabilité, accessibilité
- Structure : **Comité de Pilotage, plateforme intégrée à la filière**, implication dans le projet et démarche innovation + qualité, insertion dans les réseaux locaux, par exemple Centre Gérontologique Départemental ou réseau ville-hôpital, modèle du « secteur »
- Financement : **mixte** bénéficiaires + secteur public + secteur privé + donateurs, Reste à charge pour les bénéficiaires selon le niveau de ressource (p.ex quotient familial), on peut envisager un système de «chèques répit» (à valoir sur les services d'accompagnement médico-psycho-social, par exemple après des plateformes, toutes formules confondues, selon l'évaluation de la situation familiale, à adapter selon les besoins et événements de vie)
- Temps de travail/de présence : 24h par **dérogation au code du travail** (familles d'accueil ASE, AFT, SOS Villages d'enfants, plateformes pétrolières) pour les situations où cette formule est la mieux adaptée. nb: pas seulement du « travail » (dimension invisible et non quantifiable du « care »), en deçà du maximum de 258j/an.
- Recrutement et statut : contrats multiples mais « sécurisés » et valorisés (insertion, qualification, contrats de mission...), incluant des **personnels soignants salariés et experts** (ehpad, cgd) exemple détachés temporairement, avec une autre activité principale. Motivation et engagement pour cette fonction, profil atypique et « métaprofessionnel » choisis sur leur connaissance et expérience de la Maladie ET leur qualité humaine et relationnelle, et/ou non-soignants recrutés par plateforme de vocation pour des interventions moins « expertes » (39)?
- Encadrement : accompagnement, qualification, ressourcement (BA), échange, modèle participatif ; supervision nécessaire compte tenu des difficultés spécifiques à cette activité : tact, confidentialité, précision de la définition du rôle et des tâches, professionnalisme nécessaire à l'intervention à domicile, prévention du burn-out (implication émotionnelle et affective auprès des personnes en fin de vie et de familles en souffrance, gestion de la demande de temps « en plus », capacité à se ménager des temps de récupération pendant et après la mission), question du lien d'accompagnement et de l'engagement dans la relation d'aide (fonction de réparation, deuils en souffrance, logique du don-contre-don (M. Mauss (44), P. Fustier (43))...(voir réponses de Loïc Roussel)
- Formation : experte et continue, garantie de la qualité, pour mener les missions d'évaluation et d'accompagnement à domicile de la personne aidée, de l'aidant et de la dynamique familiale
- Contenu : des objectifs variés dans une dynamique de cycle de qualité selon le schéma : évaluation des besoins et de la situation, répit avec accompagnement de l'aidant, évaluation de la personne accompagnée (écologique, gérontologique globale, neurologique), mise en place de stratégies adaptées, coordination avec les actions de rééducation et de réadaptation (voire intervention pour adapter le domicile, technologie, etc.), prévention de l'épuisement de l'aidant et des risques pour l'aidé, et évaluation de la mission réalisée, tandis que la mission suivante permettra un nouveau tour de cycle et de ré-évaluer entre temps la prise en charge. **Chaque répit, dans sa préparation, dans sa réalisation et dans son évaluation, permet donc aussi d'améliorer la prise en charge et encourager une démarche qualité de la part de tous les professionnels concernés.**

Modèle actuel du baluchon vu de France



Retour à l'utopie...



A la recherche d'un argument fort en faveur de l'utopie : Une recherche clinique pour évaluer les services de répit et argumenter en faveur d'une approche qualitative et préventive

2 groupes interventions (baluchon 24/24, répit et accompagnement en équipe), **2 groupes contrôles** (répit en hébergement temporaire, pas de répit), appariés et randomisés dans la mesure du possible (voir annexe 2).

Variables dépendantes : côté aidé (NPI, EGG, GDS, satisfaction ?, délai avant institutionnalisation, stress), côté aidant (dépression, stress, fardeau, self-efficacy, satisfaction), côté intervenants (stress, burn-out, self-efficacy, satisfaction) + indice de coordination et adaptation des interventions (mesure : évaluation des acteurs, des questionnaires de cas et des familles ?). Cotation des variables si possible en « aveugle » et démarche évaluative incluse (questionnaire de satisfaction, autres indicateurs de satisfaction à définir).

Traitement des données :

- (0) répit à domicile à temps plein vs pas de répit (comparé à l'effet hébergement temporaire vs pas de répit)
- (1) répit à domicile à temps plein vs hébergement temporaire
- (2) répit à domicile à temps plein mené par un(e) intervenant(e) unique vs par un binôme ou trinôme fixe (ou non fixe) pour évaluer l'impact de la « relation d'attachement » et de la création de cette relation sur l'interaction avec le malade et l'aidant
- (3) effet de la durée de l'intervention (courte : 2 à 3j vs longue : + de 5 jours vs très longue : + de 7 jours)

Hypothèses : amélioration statistiquement significative sur les variables dépendantes pour les groupes intervention entre avant et après l'intervention, ainsi qu'à distance (1 mois après, 3 mois après, 1 an après la première mission)

- (0) amélioration statistiquement significative en faveur de Répit vs pas de Répit pour aidant et pour aidé
- (1) amélioration statistiquement significative en faveur de Répit à domicile vs hébergement temporaire
- (2) amélioration statistiquement significative en faveur de Répit à domicile « BA » vs « équipe » ?
- (3) amélioration durable des interventions coordonnées (dimension « accompagnement ») (et supérieure pour « BA » par rapport aux groupes contrôles ?)

Dans une perspective de santé publique et d'économie de la santé :

Nous proposons de réaliser une étude longitudinale portant sur au moins 2 ans sur des groupes appariés et randomisés, au sein d'un territoire donné, comparant un groupe « contrôle » sans recours au Répit et Accompagnement à Domicile à un groupe « client » du service. L'étude visera à évaluer l'impact du recours au service (ou de la disponibilité du service, même si les personnes n'y ont pas recours) auprès de couples aidants-aidés à domicile :

- Côté aidant : évaluation de l'impact du recours ou de la possibilité de recourir au service sur le stress perçu, le fardeau et l'état de santé psychique et psychique, l'espérance et la qualité de vie de l'aidant.
- Côté aidé : étude de l'impact du recours au service (ou de la possibilité d'y recourir) sur la santé de la personne aidée, le délai avant institutionnalisation, la prévention des hospitalisations d'urgence.

Les résultats permettront d'évaluer le **poids économique des fonctions préventives du service de répit et d'accompagnement à domicile, et de pondérer son coût journalier par bénéficiaire (le couple aidant-aidé)** au regard de l'objectivation d'un **effet « disponibilité du service » sur la longue durée** qui permet (hypothèse à vérifier) de significativement améliorer la qualité de vie et de réduire le stress perçu à long terme (**effet de rémanence** entre deux répits pour un même couple aidant-aidé), et peut-être même pour les personnes n'ayant pas effectivement recours au service : « facteur de sérénité » (coût marginal nul, effet positif en terme de santé publique!).

Terrains de recherche : Aide et Répit, Parenthèse, cgd13, Intervalzheimer, BA Québec, BA Belgique (BA)

Un Réseau des services de répit et accompagnement à domicile :

Enfin, pour renforcer les services existants et permettre la circulation des leçons apprises, des bonnes pratiques à partir des expériences existantes, en cours et à venir, nous argumentons en faveur d'une **mise en réseau des services d'accompagnement et de répit à domicile inspirés du Baluchon Alzheimer**.

Une plateforme informatique avec un forum de discussion sur le modèle des réseaux sociaux actuels peut constituer un outil efficace et peu coûteux d'échange et de réflexion, de soutien et de conseils entre porteurs de projets, professionnels, prescripteurs et décideurs. Il peut permettre d'échanger des expériences, des questions et des réflexions entre intervenants de terrain, ainsi que des documents utiles, des outils de formation, d'élaborer en concertation entre services des référentiels de compétences, des programmes de formation, des démarches d'accompagnement, de définir des bonnes pratiques et de mener des actions d'évaluation et de recherche, et selon la motivation et les besoins des participants se déployer vers des dimensions cliniques, institutionnelles, gestionnaires et/ou vers des **actions de communication, de défense et de plaidoyer pour consolider les sources de financement et permettre d'adapter le contexte administratif et réglementaire à ces services**.

Nous concluons en citant Loïc Roussel, Parentheur :

-Pensez-vous que ce genre de service devrait être généralisé pour bénéficier à davantage de familles ?

-Je le crois. Depuis 2008, nous en avons constaté les bienfaits auprès de la plupart des familles, qui partent tranquilles et nous apprécient. Cela les a aidés à reprendre du temps pour eux, et à briser parfois l'isolement des aidants. La France a choisi d'encourager politiquement le maintien à domicile, et c'est aussi un souhait majoritaire dans la population. Mais sans ce type de dispositif, ce maintien sera aussi synonyme d'épuisement pour quantité d'aidants familiaux, pris entre une charge de travail qui devient de plus en plus lourde, une éventuelle culpabilité, un isolement social et leurs propres émotions face à l'évolution de leur parent. Ne pas soutenir les aidants revient à démultiplier les effets négatifs du vieillissement de notre population, en créant 2 malades là où il y en avait un seul. Au lieu de cela, nous pouvons développer des services pour lesquels il y a des besoins réels, offrir ainsi des emplois et redonner un peu de lien à notre société.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Rapport d'étude (intermédiaire). *Enquête auprès des aidants professionnels du domicile sur la maladie d'Alzheimer et le Plan Alzheimer*, 2 avril 2010, IPSOS pour l'INPES dans le cadre de l'enquête « Regards croisés sur la Maladie d'Alzheimer ».
<http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/rapport-pro-aide.pdf> consulté le 28/8/2012
- (2) Paraponaris, A., Taché, G. et Davin, B. (2011). The hidden iceberg face : informal care received by people with dementia aged 75 and older, empirical evidence from the French National Survey Handicap – Santé Ménages 2008, *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 14 (S1), S24-S25.
- (3) Zeisel, J. (2009). *I'm Still Here, a breakthrough approach to understanding someone living with Alzheimer's*, Penguin Books, New York.
- (4) Cantegreil, I. et Rigaud, A.S. (2009). La thérapie familiale systémique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : approche théorique et pratique, *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 7 (4) : 253-63, Dec 2009, synthèse. DOI : 10.1684/pnv.2009.0183
- (5) Schneider, A.S., Morimoto, T., Arai, Y., Zarit, S, (2006). Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden interview, *Aging & Mental Health*, March 2006; 10(2): 107-111.
- (6) Plan Alzheimer 2008-2012 <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/> consulté le 4/9/2012
- (7) « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels* », Recommandations Haute Autorité de Santé, Février 2010
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf consulté le 4/9/2012
- (8) « ***L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant, et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement*** », cadre théorique et pratiques professionnelles constatées, ANESM, Mars 2011. (ci-joint)
- (9) "***Formules innovantes de répit et de soutien aux aidants : guide pratique à destination des porteurs de projets***", CNSA, Septembre 2011 source :
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Guide_pratique_vtotal13propre.pdf consulté le 26/08/2012 (ci-joint)
- (10) Zarit, S.H., Reeve, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press.
- (11) Villez, M., Ngatcha-Ribert, L., Kenisberg, P.A. et al. (2008). *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*, étude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer, 6 novembre 2008, Fondation Médéric Alzheimer – version 1 – consultable en ligne
- (12) Guedeney, N. et Guedeney, A. (2002). *L'attachement, concepts et applications*. Paris, Masson, collection Les âges de la Vie.
- (13) Mikulincer, M. et Shaver, P. (2007) Adult attachment and affect regulation, in J. Cassidy and P. Shaver (eds), *Handbook of Attachment* (2nd edition, 503-531), New York, Guilford Press.
- (14) Freudenberger, H.J.(1974). "Staff burnout", *Journal of Social Issues*, 1974, 30(1), 159-165.
- (15) Bowlby, J. (1973). *Attachment and Loss, volume 2 : "Separation : anxiety and anger"*, International psycho-analytical library no.95, London: Hogarth Press.
- (16) Charras, K., Eynard, C., Viatour, G., Fremontier, F. (2011). The eval'zheimer ® model : fitting care practices and environmental design to people with dementia. *Neurodegenerative Disease Management*, 1(1), 29-35.
- (17) Lazarus, R.S. et Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York : Springer Publishing company.

- (18) M.L. Lilly, M. Hermanns, J. Beckstrand, A. Booth, M.R. Farlow (2011). **Illumination of Shadowing Behavior in Individuals with Alzheimer’s Disease: Proximity-Seeking? As Life Becomes the “Strange Situation”**. *The Internet Journal of Neurology*. 2011 Volume 13 Number 2 (ci-joint)
- (19) Ainsworth, M., & Bell, S., (1971). Attachment, exploration, and separation: Illustrated by the behavior of one-year-olds in a strange situation. *Child Development*. 41(1), 49-67.
- (20) Gendron, M. (2008). *Le Mystère Alzheimer, l’accompagnement, une voie de compassion*, Montréal, Editions de l’homme.
- (21) Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice*, Harvard University Press, trad. Fr. *Une voix différente Pour une éthique du Care*, Flammarion, Champs, Paris, 2008.
- (22) Garrau, M. et Le Goff, A. (2010). *Care, justice et dépendance : introduction aux théories du Care*. Paris, PUF.
- (23) Poletti, B. (2012). Mission relative aux difficultés financières du secteur de l’aide à domicile et aux modalités de tarification et d’allocation de ressources des services d’aide à domicile pour publics fragiles, Rapport de mission parlementaire, Janvier 2012
<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapportPoletti.pdf>
- (24) **Direction Générale pour la Cohésion Sociale, Circulaire N°DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du Plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1) : Cahier des charges des plateformes d’accompagnement et de répit et de leur déploiement sur le territoire 2011-2012. (ci-joint)**
- (25) Clarke, J. (2004). “*Edith et Michel*”, film, 52 min, EREZI prod. info@cinefete.ca consultable sur www.vimeo.com/3825131
- (26) Redolfi, A. (2005). “*Marie fait son Baluchon*” film, 52 min, Alizé prod.
- (27) <http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/duree-du-travail,129/la-duree-legale-du-travail,1013.html> consultée le 1/9/2012
- (28) JuriSanté/CNEH Conseils 2008. *Maromme, Parenthèse à Domicile : Note Juridique*, dossier n°J308064 pour l’Ehpad Les Aubépins
- (29) Arrêté relatif au temps de travail des personnels hospitaliers en particulier concernant les séjours accompagnés et séjours thérapeutiques : article R.3221-3 du Code de la Santé Publique ; décret 2002-9 du 4 janv 2002 relatif au temps de travail et à l’organisation du travail (prise en charge à domicile : durée maximale 12h)
- (30) Familles d’accueil, assistants familiaux ASE : **Art. L444-4 (Loi n° 2007-290 du 5 mars 2007, Article 57)** : « le nombre de jours travaillés ne peut excéder un plafond annuel de 258 jours »
- (31) Accueil Familial Thérapeutique : article L 443-10 modifiée par la loi 2009-879 du 21 juillet 2009 article 92, et arrêté du 1 octobre 1990 relatif à l’organisation et au fonctionnement des services d’accueil familial thérapeutique
- (32) Villages d’Enfants SOS : Article 774-1 Code du travail applicable aux éducateurs et aides familiaux des villages d’enfants SOS
- (33) Rapport de la Commission sur le fonctionnement des dispositions de la directive 2003/88/CE applicables aux travailleurs offshore /* COM/2006/0853 final */ et concernant les Plateformes pétrolière et « les activités caractérisées par un éloignement entre le lieu de travail et le lieu de résidence » : dérogation à condition de « périodes équivalentes de repos compensateur »
source <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2006:0853:FIN:FR:HTML> consulté le 5/9/2012
- (34) Fustier, P. (2000). *Le lien d’accompagnement et la question de l’énigme d’autrui*, Paris, Dunod, pp128-136. Source :
http://www.arianesud.com/bibliotheque/accompagnement/fustier_le_lien_d_accompagnement_et_question_de_l_énigme_d_autrui
- (35) Fustier, P. (1993). *Les corridors du quotidien, la relation d’accompagnement dans les établissements spécialisés pour enfants*, Presses Universitaires de Lyon 1993, nouvelle édition Dunod, Paris, 2008.
- (36) Offre d’emploi initiale rédigée par Marie Gendron et toujours utilisée par BA Belgique
<http://www.baluchon-alzheimer.be/offre-emploi.htm> consultée le 4/9/2012

- (37) Paperman, P. et Molinier, P. (2011), *Rapport à l'attention de « Agir pour le care », groupe APRIONIS et de l'association Aide et Répit*, Juin 2011.
- (38) Lautem, F. et Smolders, E. (2008) *Entre don et contrat salarial : le sens du lien d'accompagnement dans un service social de proximité, étude réalisée au sein de l'association Baluchon Alzheimer Belgique*, Mémoire universitaire, Louvain-La-Neuve.
- (39) PFV Pole Emploi <http://www.emploi.gouv.fr/dispositif/plates-formes-vocation-pfv> (4/9/2012)
- (40) Elkaïm, M. (1989). *Si tu m'aimes, ne m'aime pas. Approche systémique et psychothérapie*, Le Seuil, Paris.
- (41) Schumacher, E.F. (1973). *Small is beautiful : A study of economics as if people mattered*. Trad. en français : *Small is beautiful. Une société à la mesure de l'homme*, Seuil, coll. "Points", 1979.
- (42) IRDES, *Cinquante ans de sectorisation psychiatrique en France*, Questions d'économie de la Santé, Août 2009, n° 145, 8p.
- (43) Fustier, P. (2012). « Le lien d'accompagnement : un métissage entre échange par le don et échange contractualisé », *Informations sociales*, 2012/1 n° 169, p. 91-98.
- (44) Mauss, M. (1923). *Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, L'Année sociologique, seconde série, 1923-1924. Article repris dans *Sociologie et Anthropologie*, PUF, Paris, 1968.
- (45) **Franco, A. (2010). Rapport Vivre chez soi, autonomie, inclusion et projet de vie. La Documentation Française, Juin 2010. (ci-joint)**
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000324/0000.pdf>
- (46) **Lee, H et Cameron, MH (2004). Respite care for people with dementia and their carers. Cochrane database of Systematic reviews, 2004, Issue 1, Art. N° : CD004396. DOI: 10.1002/14651858.CD004396.pub2.**
- (47) **Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Golder, S., Arksey, H., Adamson, J., Drummond, M. (2007). Effectiveness and cost-effectiveness of respite for caregivers of frail older people. J Am Geriatr Soc. 2007 Feb; 55(2) : 290-9. (ci-joint)**
- (48) Neville CC, et Byrne GJ, The impact of residential respite care on the behavior of older people, *Int Psychogeriatr*. 2006 Mar, 18 (1): 163-70.
- (49) Donath C, Winkler A, Grassel E, Short-term residential care for dementia patients : predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view, *Int Psychogeriatr*. 2009 Aug; 21 (4): 703-10.
- (50) Video Baluchon Alzheimer, prix d'excellence, impact sur les communautés – intervention de Mme Guylaine Martin, Directrice Générale de BA Québec et d'une baluchonneuse
<http://www.youtube.com/watch?v=EGCxOrlszBg> (le 3/9/2012)
- (51) **Rapport Annuel d'Activités 2011-2012, Baluchon Alzheimer consultable en ligne sur le site**
http://baluchonalzheimer.com/IMG/pdf/2011-2012_Rapport_d_activite_final.pdf (consulté le 3/9/2012) (ci-joint)
- (52) **Planification Stratégique 2012-2017 Baluchon Alzheimer Québec (en ligne, le 3/9/2012) (ci-joint)**
- (53) Gendron, M, Le mystère de la Maladie d'Alzheimer, *Perspect. Infirm.* 2005, Jan-Fev ; 2 (3) :18.
- (54) Louise Levesque, Marie Gendron, Carole Gendron et al, Apprendre à être mieux... et mieux aider, programme de psycho-éducation de groupe pour les proches atteints de démence et vivant à domicile, Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal, 2003
- (55) Louise Levesque, Marie Gendron, Carole Gendron et al, Apprendre à être mieux... et mieux aider, programme de psycho-éducation de groupe pour les proches atteints de démence et vivant à domicile, *Revue Québécoise de Psychologie*, 28, 82-102 (54)
- (56) Gendron, M. (1991). Élaboration et mise à l'essai d'un outil d'observation et d'évaluation de l'autonomie des personnes âgées atteintes de déficiences cognitives l'accomplissement de quatre activités de la vie quotidienne. Thèse de doctorat inédite, Université de Liège (directeurs: Michel Ylief, Université de Liège et Mme L. Lévesque, Université de Montréal).
- (57) Fournier, E. lettre de remerciement à Baluchon Alzheimer Québec, texte dactylographié.

- (58) Grant, I., McKibbin, C.L., Taylor, M.J., Miils, P., Dimsdale, J., Zeigler, M., Patterson, T.L. (2003). In-home respite intervention reduces plasma epinephrine in stressed Alzheimer caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2003 : 11 (1):8-16.
- (59) Wishart, L., Macerollo, J., Loney, P., King, A., Beaumont, L., Browne, G., Roberts, J. (2000). « Special steps » : an effective visiting/walking program for persons with cognitive impairment. *Canadian Journal of Nursing Research* 2000:31(4):57-71.
- (60) Zarit, S.H., Todd, P.A., Zarit, J.M. (1986) Subjective burden of husbands and wives as caregivers : a longitudinal study. *Gerontologist* 1986; 14:196-81.
- (61) Villars, H., Gardette, V., Sourdet, V., Andrieu, S., Vellas, B. *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature.*
Source : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Structures_de_repit_def.pdf consulté le 1/9/2012 (ci-joint)
- (62) *Entr'aide Mémoire, Bulletin de Baluchon Alzheimer, N°16, Avril 2012, 2.*
Source : http://baluchonalzheimer.com/IMG/pdf/BulletinBA_avril2012_base_resolution_.pdf (ci-joint)

ANNEXES

A. Fiches descriptives des services de répit étudiés :

A.1. Baluchon Alzheimer (Québec),

A.2. Aide et Répit (Chamalières),

A.3. Parenthèse (Rouen),

A.4. Intervalzheimer (Lens),

A.5. CGD13 (Marseille)

Fiches annexes

Fiche annexe 1 : Analyse de l'interrogation d'une base de données bibliographique

Fiche annexe 2 : Analyse d'un article important sur le thème : *Lee H & Cameron M, Cochrane Syst Rev 2004*

Fiche annexe 3 : Recherche et description d'un site pertinent : *Baluchon Alzheimer Québec, pour un retour aux sources : Où il est question d'un baluchon qui peut alléger un fardeau*

Fiche annexe 4 : Règlementation sur la durée du travail : pistes de solutions

Fiche annexe 5 : Bonnes pratiques et spécificités du Baluchonnage

Fiche annexe 6 : Système d'Attachement, séparation et Baluchonnage : le modèle de la Situation Etrange

Fiche annexe 7 : Recherche personne de cœur : Travail et Compétences pour le Baluchon

Compte-rendus des entretiens menés auprès d'experts et d'acteurs de terrain :

- Mme Guylaine Martin (Baluchon Alzheimer Québec), *Pourquoi les services de répit à domicile en France ne sont pas du Baluchon* ®
- Dr Alain Smaghe (Agir pour le Care), *aux sources de l'innovation BA et de son importation en France*
- Docteur Alain Franco (CHU Nice), *Une redéfinition du modèle qui réintroduit la pluralité des objectifs et intègre le service à la filière gériatrique*
- Jean-Claude Pical (CGD 13), *Une expérience de création d'un service de répit et d'accompagnement à domicile intégré au centre gériatrique départemental à Marseille*
- Une intervenante de Intervalzheimer, Lens qui pratique le répit « à temps plein » 24h/24 pendant 5 à 6 jours et démontre que « c'est possible »
- Mme Lise Burgade (CNSA, ENEIS), *Analyse des variantes du BA en France et des contraintes environnementales et réglementaires*
- Mme Elodie Jung (Association Française d'Aide aux Aidants), *Ce dont les aidants ont besoin*
- Mme H (Parenthèse, Rouen), *l'accompagnement à domicile, un parcours pionnier*
- Mr Loïc Roussel, Parentheur (Parenthèse, Rouen), *Le répit à domicile, une expérience singulière*

BALUCHON ALZHEIMER : PANORAMA des DISPOSITIFS EXISTANTS, leçons apprises et bonnes pratiques – BALUCHON ALZHEIMER Québec

ORGANISATION	Objectifs du projet et public visé REPIT	Offre de service : description des prestations	Recrutement, formation, gestion, encadrement	Appréciation du service (usagers, acteurs, cadres): utilité, limites (puis pistes pour l'amélioration)
<p>Baluchon Alzheimer (BA) Québec</p> <p>5022, chemin de la Côte-des-Neiges, Bureau 5, Montréal (Québec). H3V 1G6</p> <p>Tél : 001514762-2667</p> <p>info@baluchonalzheimer.com</p> <p>Directrice Générale : Guylaine Martin</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Créer une relation de confiance avec l'aidant d'un malade atteint d'Alzheimer -Offrir un Répit de qualité -Créer une Relation d'attachement à la personne malade -Mener une Évaluation écologique de la situation de la personne malade, de la famille, du domicile (outils spécifiques d'évaluation des capacités, des AVQ, dimension soin /« experte ») -Mettre en place des stratégies d'intervention et de relation -Accompagner l'aidant par le partage des stratégies et des observations -Former les aidants à la relation avec la personne atteinte -S'inscrire dans le réseau de soin (volet « concertation ») 	<p>Présence à domicile et à temps plein de la « baluchonneuse » (spécialement formée et encadrée) pour une durée de 4 à 14 jours consécutifs. Répit maximum par famille de 14 jours/an (adaptable selon les circonstances). Visite préparatoire, création du lien de confiance aidant et aidé, information concernant la personne atteinte, le logement, les habitudes de vie, goûts, etc. puis prestation de « répit » et accompagnement avec forte dimension « care » et « compassion »</p> <p>Objectifs : répit + accompagnement : éducation + évaluation + thérapeutique</p>	<p>Connaissances et/ou expérience préalable personnelles et/ou professionnelles en « Alzheimer » avec sa part de « mystère» (M Gendron), attitude care et compassion, gestes techniques, adaptation, engagement (pas nécessairement de formation « soignante »), cohérence, constance, douceur, créativité, humour. Peu d'informations disponibles sur les modules de formation (éléments « déposés » et accessibles dans le cadre de la Charte Baluchon : pas « publics»)</p> <p>Encadrement solide avec rôle de la formation, supervision, entraide entre baluchonneuses, reconnaissance et ressourcement.</p>	<p>Rapport activité 2012 : 149 aidants ont répondu au questionnaire de satisfaction de fin de mission. Satisfaction globale : 97% en particulier qualité de la relation baluchonneuse-personne atteinte, d'où « tranquillité » pendant le répit et efficacité du répit.</p> <p>89% des aidants pensent que BA rend possible le maintien à domicile du malade.</p> <p>Appréciation du « journal d'accompagnement » quant aux informations et à la valorisation du malade par la baluchonneuse, et à la transmission de savoirs-faire et de stratégies pour l'aidant.</p> <p>Recours souvent régulier (plusieurs fois par an) au service, autre indice de satisfaction.</p> <p>Appréciation de trouver la personne atteinte épanouie et heureuse au retour de l'aidant.</p> <p>Tact des intervenantes.</p>
Expérience	Leçons apprises		Bonnes Pratiques	
<p>Créé en 1999 par Marie Gendron, infirmière et chercheuse en gérontologie, pour partager l'expérience des aidants et les accompagner dans la relation à la personne atteinte.</p> <p>Débuts bénévole et seule (1999-2002), puis progressif recrutement de « baluchonneuses » (entre 3 et 5/an) et définition de l'activité, de la structure (association indépendante), de son intégration au réseau (orientations, partage d'information, ...) et de son fonctionnement.</p> <p>Actuellement 27 baluchonneuses, assoc reconnue d'utilité publique, financements publics pour environs 50% du budget annuel (250000 dollars CAN)</p> <p>En 12 ans, environs 1000 familles bénéficiaires et 10000 journées prodiguées.</p> <p>En 2011-2012 : 212 missions, 1600 jours</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Développement de la prestation et de son contenu en réponse aux besoins des bénéficiaires (ici en premier lieu les aidants ET les personnes aidées) -Développement de l'activité (quantitativement) en réponse aux besoins également (d'où la montée en charge progressive) -Dilemme entre la préservation de la qualité du modèle et de la prestation (« baluchonnage longue durée ») et l'accessibilité du service à un plus grand nombre de familles (nombre de bénéficiaires, limites quantitatives et qualitatives à la prestation) -Importance de la sécurisation du financement et de la pérennisation du service (fonds privés, fonds publics, soutiens, fundraising...) -Défi du maintien de l'innovation et de son esprit après le départ du « créateur » et leader charismatique (M Gendron) -Question de l'internationalisation du modèle du Baluchon : adapter au contexte local sans dénaturer ou dévoyer le modèle original... -Appui du développement du service sur une culture d'entreprise et une histoire solides, ancrées, incarnées par des personnalités fortes et fédératrices (M Gendron, les membres du CA, les parrains et les baluchonneuses) : reconnaissance et validation réciproques comme mode de gestion - pour faire face aux défis à relever, choix d'un groupe de travail dédié (comité de pilotage) pour élaborer une planification stratégique 2012-2017: vision du développement et de la consolidation de l'entité BA et de ses prestations. 		<p>-Approche qualitative et adaptation aux besoins des familles (collectivement et individuellement) et des personnes bénéficiaires (aidant, aidé, couple, famille...) : pluralité des objectifs de l'intervention : REPIT ET ACCOMPAGNEMENT pour l'aidant ET pour l'aidé ainsi que la famille + évaluation, guidance</p> <p>-Création et utilisation d'outils adaptés à la prestation (journal d'accompagnement, grilles d'évaluation...) par un personnel spécialement formé (expertise modeste et discrète)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Sécurisation de l'organisation pour assurer la fiabilité et la disponibilité du service aux bénéficiaires et aux partenaires (réseau) -Exigence forte en terme de qualité et de définition du modèle Baluchon : protection du modèle et de la dénomination par le biais d'une marque déposée (baluchon ®) -Démarche pro-active d'inscription dans le réseau de prise en charge médico-psycho-social et de reconnaissance par les autorités régionales et fédérales -Démarche pro-active de consolidation financière (parrainages, levées de fonds, relations publiques, etc.) -Recrutement et encadrement exigeant des baluchonneuses, en cohérence avec le maintien d'une identité forte et d'un positionnement « qualité » et expert -Une organisation qui pratique le prendre soin, également de ses personnels : importance de la formation, supervision, encadrement des baluchonneuses. <p>Exemple des journées de ressourcement.</p>	

BALUCHON ALZHEIMER : PANORAMA des DISPOSITIFS EXISTANTS, leçons apprises et bonnes pratiques – AIDE ET REPIT Auvergne

ORGANISATION	Objectifs du projet et public visé	Offre de service : description des prestations	Recrutement, formation, gestion, encadrement	Appréciation du service (usagers, acteurs, cadres): utilité, limites (puis pistes pour l'amélioration)
<p>AIDE ET REPIT Maison des Associations 11, rue des Saulées 63400 Chamalières www.aideetrepit.fr Tél. : 04 73 19 30 06 mail contact@aideetrepit.fr Mr Martinez fondateur Julien Mathonnière chargé de projet</p>	<p>Association d'aidants bénévoles, mission de soutien aux aidants et d'action collective, 4 axes : accompagnement personnalisé (besoins, aide administrative, information personnalisée), passerelle (bistrot mémoire, groupe d'entraide et information), formation des aidants et activité de « relais »</p>	<p>Répit de 2 à 5 jours à temps plein par rotation 3x8 d'une équipe stable de 3 « relayeuses » formées</p>	<p>« contrats aidés » et dispositifs d'insertion des demandeurs d'emploi en fin de droits Sur-sélectionnées : « plateformes de vocation » Formation en interne (axe 3 d'Aide et Répît) et en parallèle (insertion) : Alz, aide, soin Critères pertinents : motivation, souplesse, respect des personnes, capacité à entrer en relation avec la personne atteinte Gestion administrative par prestataire et opérationnelle par aide et répît : bicépagle Encadrement par coordinatrice (en position ambiguë) 3 équipes de 3 plus 1 remplaçante au départ</p>	<p>Du point de vue des relayeuses : le travail en équipe est un avantage qui protège du sentiment d'isolement et du manque de soutien ou de recours souvent perçu par les « baluchonneuses » uniques lors des missions. Satisfaction / travail et difficultés / organisation et organigramme (bicéphale) Du point de vue des familles : « c'est vital », satisfaction et recours régulier au service, demande supérieure à l'offre ! Du point de vue de l'évaluation : un service de qualité au bénéfice de la dyade aidant-aidé, une réponse spécifique au besoin de répît de l'aidant</p>
expérience	Leçons apprises	Bonnes pratiques et pistes pour l'amélioration du service de répît		
<p>« enchaînement de circonstances, de rencontres, d'actions locales » sur plusieurs années. Au départ, un EPAHD et la rencontre d'aidants et de la directrice qui décident de s'associer pour trouver des solutions. 2006 Organisation d'un colloque et présentation par Marie Gendron du Baluchon et de son livre. désir de l'adapter en Fr et coopération avec Baluchon Alz Belgique. Butée sur la question de la durée légale du travail. Solution « sortie du cadre » inventée par Mr Martinez, 3x8, et départ d'une « expérimentation » financée par CG, CNSA, Humanis pour 2 ans, Oct 2009-2011. Evaluation indépendante en parallèle (rapport). Actuellement en recherche de pérennisation par convention avec ADMR et réponse prochaine à appel d'offre spécifique plateformes de répît innovantes</p>	<p>Pb du « baluchonnage » par une personne unique, car durée légale du travail et obligation de « récupération » incompatibles avec ce modèle Recrutement des relayeurs/ses : un métier à définir, référentiel de compétences en voie de création Difficulté à conserver les relayeurs/ses au fil de leur montée en compétences et de l'acquisition de qualifications professionnelles, aussi de fait de la fragilité financière de la structure Question du ciblage de l'aide et de la définition stricte des critères d'éligibilité des bénéficiaires (indication) : afin d'éviter les situations d'abus ou de détournement de la notion de répît (service de « confort » ou de « commodité ») Importance du rôle de coordination et de la cohérence dans l'organisation pour éviter les conflits et ambiguïtés Difficulté de la gestion du temps de travail, de récupération, de remplacement et de transport (3x8) : conditions de travail et organisation du travail (tableau de service) Rétention des relayeuses : bien-être et sentiment de compétence et reconnaissance, soutien en cas de crise Rôle crucial de la coordinatrice (gestion opérationnelle) et de sa compétence Importance de la vision à long terme pour pérenniser le service et s'assurer des sources de financements stables et suffisantes Importance d'un bon Réseau de soutien institutionnel et rôle crucial des individualités et des initiatives personnelles... Question de l'accessibilité, la notoriété et l'égalité d'accès au service : milieu rural, coût... Caractère saisonnier de l'activité, Différences d'approche de l'expérience d'aidant entre hommes et femmes, besoins différents également, influence du réseau familial et social Difficulté à présenter, défendre et trouver des soutiens pour un service innovant, L'identité et la spécificité du modèle sont peu comprises ou reconnues : « care », aide à domicile temps plein, service à la dyade aidant-aidé, approche qualitative « sur mesure »</p>	<p>Nécessité de respecter le droit du travail ouvrant accès au soutien et aux financements institutionnels Recrutement par étapes (plateformes de vocation, approche habiletés, mises en situations, entretien, information préalable, validation des acquis) prévention de l'épuisement, accompagnement des qualifications avec des perspectives financières plus sécurisées (+ une identité professionnelle ?) Cohérence, confiance, esprit de coopération, partenariat pour éviter un vécu d'abus (temps de travail, de transports, astreintes, congés, 2x12 ?), respect des rythmes et reconnaissance des besoins de répît des relayeuses ! Accompagnement des relayeuses: formation adaptée écoute, réunions de service, groupe de parole, soutien technique (astreinte) Profil expérimenté soin + Alzheimer, qualité de l'encadrement, philosophie du répît</p> <p>Evaluation des besoins et de la situation familiale, propositions diverses et adaptées en réponse Adaptation aux besoins et définition claire des objectifs Sécuriser des financements pérennes, réduire les coûts Caisse de solidarité, reste à charge fonction des moyens de la famille développement d'un maillage de « prescripteurs » en milieu rural Travail en réseau et en synergie (France Alzheimer, ADMR), confiance et soutien des tutelles, appui sur plateforme diversifiée Importance d'inclure des aidants dans le dispositif et les instances dirigeantes, apport de légitimité et d'« expertise » de cette problématique et des besoins Place centrale de l'identité, de la philosophie et du sens de l'activité de répît, fonctionnement en cohérence avec cette vision (confiance, coopération)</p>		

BALUCHON ALZHEIMER : PANORAMA des DISPOSITIFS EXISTANTS, leçons apprises et bonnes pratiques - Parenthèse, Les Aubépins, Rouen

ORGANISATION	Objectifs du projet	Description de la prestation	Recrutement, formation, gestion, encadrement	Appréciation du service (usagers, acteurs, cadres):
<p>PARENTHÈSE A DOMICILE Maison de retraite 'Les Aubépins' 41 place Jean Jaurès 76150 Maromme tel 02 35 74 02 78</p> <p>Personne de contact : Valérie Vautier vautier.parenthese@yahoo.fr</p>	<p>approche globale et innovante de réponse aux besoins des PA et de leurs proches, solution de répit aux aidants, accompagnement individualisé de qualité</p>	<p>répit de 3jours2nuits assurés par un parentheur au départ, (décision temps de travail des parentheurs initialement). Depuis "modélisation" : 2x12h, 4 intervenants+ coordinatrices sociale (25% etp) et médicale (ide). durée forfaitaire de 24h min jusqu'à 1 mois/an (15 jrs maxi renouvelable) Le plus souvent long weekend. coût : ? reste à charge 62euros40 par 24h ou 122euros40 dimanche et fériés (financement CG ARS)</p>	<p>-personnels de l'EHPAD intéressés par cette activité à domicile (aide soignante, AMP, AVS déjà salariées). Personnel dédié au service (en appui à l'EHPAD si besoin) 2 au départ, 4 actt (3 femmes, 1 homme). Forte motivation pour un soin qualitatif individualisé. Autonomie, capacité d'adaptation, aptitude et goût pour le soin relationnel (pas "soignant" mais "carer"). Forte motivation. Personnel expérimenté. -recrutement : 120h/mois annualisé en CDD peu attractif en terme de statut car expérimentation non pérennisée : statut précaire -Limite : fatigue et implication, besoin de formation (+++), de récupération et de soutien (coordinatrice sociale, coordinatrice médicale, psycho, personne à contacter 24/7)</p>	<p>-pertinence du modèle pour répondre aux besoins du couple aidant-aidé (professionnels) -intérêt pour le maintien à domicile des patients -Parentheurs : forte satisfaction à l'approche individualisée et au soin relationnel, mise en jeu des goûts, compétences et savoir-faire personnels dans la relation avec l'aidé (mais forte fatigue) -familles et aidants : conjoint cohabitant le plus souvent, appréciation du soutien au maintien à domicile et, passée la difficulté du premier recours au service (culpabilité), recours souvent régulier et expression de soulagement, confiance, tranquillité d'esprit de la part de l'aidant, importance de pouvoir "souffler" et déconnecter</p>
expérience	Leçons apprises	Bonnes pratiques et pistes pour l'amélioration du service de répit		
<p>Directrice d'EHPAD, Mme Mongaux, en recherche d'initiatives pour mieux répondre aux problématiques des PA dans et autour de l'EHPAD : approche globale, lien social, lutte contre l'isolement. 2007: Voyage d'études au Québec et en Belgique sur le Baluchon comme solution de répit innovante, plus satisfaisante que l'hébergement temporaire. 2008 : création du service sous forme d'expérimentation innovante, depuis reconduite annuellement par l'ARS (objectif : pérennisation)</p>	<p>-nécessité d'adapter le modèle québécois pour le rendre "réalisable" en France!! -initiative individuelle de création de service innovant, mené avec ténacité et pragmatisme, qui fédère les instances utiles à sa réalisation et s'intègre au réseau local -difficulté à communiquer sur la spécificité du Baluchon comme réponse "équitable" au besoin de répit du couple aidant-aidé -adaptation créative et réaliste / contraintes locales par exemple temps de travail/prestation (avec bémol ! voir historique de l'organisation / temps de travail : 3jours/2nuits plus simple et économique et 2x12h...) -Intervenant unique ou binôme : binôme OK si et seulement si binôme fixe et relais bien menés entre intervenants (cohérence, "douceur") + répond au besoin de la famille (pas de « recette miracle », le binôme peut être la réponse la plus adaptée à certaines situations et/ou familles) -enjeux de la pérennisation : sortie des statuts précaires (CDD). Actuellement seulement "reconduction" annuelle de l'expérimentation : tension en fin d'année pour la planification de l'année suivante... et frein au développement du service (offre), au recrutement et à la conservation des personnels... -importance de la qualité de la relation à l'aidant : service, coordination, parentheur et de la préparation de l'intervention pour lever les freins au recours au service et construire une relation de confiance comme condition nécessaire à la prestation</p>	<p>-mise en place d'un comité de pilotage en phase initiale du projet incluant : Conseil Général, ARS, Commune, partenaires locaux, caisses de retraite, CLICs, parentheurs/parenthrices pressenti(e)s, France Alzheimer, et un consultant en ingénierie sociale (pilotage de projet) : -approche participative et création d'alliance, d'appuis, intégration des propositions des parties prenantes au projet et création d'un réseau -attitude : recherche d'innovation, approche qualité, inclusion et intégration, multiplicité des regards -travail en coordination avec les intervenants locaux et les partenaires -Objectif: pérennisation si soutien de l'ARS sur recommandation du Ministère de la Santé, en gardant la qualité et l'originalité du dispositif, -Vision : changer les regards sur les aidants et l'intervention à domicile, développer et généraliser les approches qualitatives -outils : visite préparatoire (2 coord + parentheur), 1 à 2h avec création du lien de confiance et réponse / culpabilité de l'aidant comme frein; 2eme visite le parentheur recueille les "habitudes de vie" et observe la relation duelle, créé relation avec aidant et aidé, puis rapport d'intervention et cahier de liaison spécifique, visite de debriefing sb -soutien logistique et technique de la structure "mère" (EHPAD) et fonctionnement sur le modèle de la "plateforme" de services - place centrale de l'accompagnement personnalisé, de la bienveillance avec professionnalisme et du "care" (prendre soin)</p>		

BALUCHON ALZHEIMER : PANORAMA des DISPOSITIFS EXISTANTS, leçons apprises et bonnes pratiques – fiche INTERVALZHEIMER

ORGANISATION	Objectifs du projet et public visé	Offre de service : description des prestations	Recrutement, formation, gestion, encadrement	Appréciation du service (usagers, acteurs, cadres): utilité, limites (puis voir pistes pour l'amélioration)
<p>http://www.alzheimer-accompagnement-domicile.overblog.com créé par Philippe GIAFFERI service pilote intervalzheimer (répit type BAL)</p> <p>Philippe GIAFFERI tel 06.33.79.90.39</p> <p>http://www.alzheimer-domicile.org/nos-prestations/</p>	<p>Répit à domicile dans le cadre d'une plateforme proposant aussi un accompagnement aidant/aidé :</p> <p>Soutien aux patients (accueil de jour, soutien des capacités restantes) et aux aidants (club d'entraide, formations, répit à domicile)</p>	<p>Cadre du volontariat associatif (loi 2006) contrat de mission DONC UNE SEULE volontaire pour toute la durée du répit à domicile (de quelques jours à 8 jours d'affilée et jusqu'à 2 fois par an). Cout facturé : 94€/jr indemnité volontaire 65€/j (modèle des familles d'accueil de l'aide sociale à l'enfance).</p>	<p>Volontaire : statut intermédiaire entre bénévolat et salariat, pas de limite horaire. Recrutement au départ d'élèves infirmières (problèmes de disponibilité et de manque d'expérience) maintenant profil Aides Médico-Psychologiques, Aides-soignantes à la retraite. Motivation, compétence, formées, esprit du care, empathie, soin relationnel, écoute, adaptation, disponibilité (situation familiale) : très adapté au rôle de type « baluchon ».</p> <p>Profil : « nomade et solitaire » (au sens d'autonomie+++ et goût pour cette liberté dans le travail d'accompagnement)</p>	<p>Familles très satisfaites, volontaires aussi (adéquation compétences, motivation, rôle et fonction)</p> <p>patients : lien et connaissance, reconnaissance dans leur histoire, identité, goûts grâce aux outils de formalisation (histoire de vie, besoins de vie...) et bon support pour l'activité de soutien des compétences restantes (dimension stratégie d'amélioration de la qualité de vie aidé et aidant, comme Baluchon Québec)</p>

expérience	Leçons apprises	Bonnes pratiques et pistes pour l'amélioration du service de répit
<p>Fondateur : Expérience de directeur d'ehpad, puis création d'un accueil de jour à domicile (stimulation, socialisation et repos de l'aidant) puis « club des aidants » puis à la demande des prescripteurs REPIT à domicile.</p> <p>Modèle de la loi de 2006 sur le « volontariat associatif », recrutement « à la mission » de jeunes retraitées compétentes, formées, disponibles et motivées : PERMET DE TRAVAILLER 24h/24 et ainsi d'être fidèle au modèle original du Baluchon Alzheimer® : unique en France pour l'instant !</p>	<p>Importance de la fiabilité des volontaires et de leur disponibilité</p> <p>Importance de la confiance entre l'aidant et l'association</p> <p>Persévérance dans la recherche des interlocuteurs et des soutiens institutionnels (ici la préfecture de région, dispositif solidarité cohésion sociale)</p> <p>Auto-financement : le coût facturé aux familles permet d'assurer à la fois l'indemnité de l'intervenante et les frais de structure et de gestion.</p>	<p>Importance primordiale de la préparation du répit : visite préparatoire au domicile (3 h) avec rencontre et renseignement des documents de support d'information (administratif, contrat, histoire de vie et besoins de vie, livre de compte et cahier de liaison journalier)</p> <p>Importance des rites de « passage de relais » (aidant-volontaire, assoc-volontaire, etc)</p> <p>Permanence du lien : même volontaire sur la durée avec la famille sur le modèle du soignant référent comme REPERE</p> <p>Modèle du CARE plutôt que du CURE, dimension humaine relationnelle</p> <p>Très proche des recommandations de la CNSA 2011 (et DGCS 30/6/2011)</p> <p>L'autonomie de gestion et de financement, associée à une forte intégration au tissu gérontologique local, s'avère être un atout pour la structure.</p> <p>Cependant et pour permettre l'accès du service à un plus grand nombre de familles (et pour lever en particulier les obstacles liés au coût de la prestation), il serait souhaitable d'adapter le coût au niveau de revenu des familles, ou de permettre une prise en charge du répit (APA, mutuelles) totale ou partielle.</p>

BALUCHON ALZHEIMER : PANORAMA des DISPOSITIFS EXISTANTS, leçons apprises et bonnes pratiques – Fiche CGD13

ORGANISATION	Objectifs du projet	Description de la prestation	Recrutement, formation, gestion, encadrement	Appréciation du service (usagers, acteurs, cadres):
<p>CGD13 service de répit à domicile Adossé au Centre Gérontologique Départemental, Marseille</p> <p>Personne de contact : Jean Claude PICAL jpical.cgd13@e-santepaca.fr coordinatrice : Béatrice Vervaeke adresse : 176 Avenue de Montolivet BO 50058 13 375 Marseille Cedex 12 tel : 04 91 12 74 00</p>	<p>Objectif général : dans le cadre d'un accompagnement individualisé de qualité, et financièrement accessible sur un territoire donné (Commune de Marseille), projet de répit à domicile inspiré du modèle du baluchon alzheimer® (présence H24 de remplacement de l'aidant naturel) Unité spécialisée du CGD</p>	<p>répit de 3j environs assurés par un binôme fixe 2x12h, actuellement 7 personnels dédiés + 1 coordinatrice.</p> <p>coût : ? reste à charge de 20 à 120e selon revenu familial par 24h (moyenne environs 60e, tarif de semaine) (financement CG)</p>	<p>-7 personnels dédiés, 2 contractuels du CGD et 5 contrats d'emplois aidés (coût) 'rencontre de deux fragilités'. Profil des "relayers" : Autonomie, capacité d'adaptation, rigueur, éthique, aptitude et goût pour le soin relationnel (pas "soignant" mais "carer"). Forte motivation pour un soin qualitatif individualisé. Personnel expérimenté et/ou sursélectionné et formé +++.</p> <p>-recrutement : sélection ++ par exemple DEAVS, formation spécifique, validation des acquis, insertion parcours professionnel (préparation du diplôme d'aide soignant) - actuellement : personnels en activité, en récupération, en astreinte, capacité d'un répit familial à la fois. Activité de semaine. 2x12h sur environs 3 jours (ou 6j). A voir au fil du temps : adaptation à la demande.</p>	<p>- pertinence du modèle pour répondre aux besoins du couple aidant-aidé (professionnels) - intérêt pour le maintien à domicile des patients - motivation des personnels et intérêt pour le poste et l'activité : à suivre! - phase initiale d'expérimentation (début d'activité le 2/7/2012) mais déjà forte demande et réaction très favorable de la part des familles déjà en contact avec les services du CGD (outreach, communication par plaquette de présentation)</p>

expérience	Leçons apprises	Bonnes pratiques et pistes pour l'amélioration du service de répit
<p>Centre Gérontologique Départemental (CDG, établissement public de santé), avec financement CG13 à l'origine du projet. Le CGD privilégie une logique de filière et de parcours centré sur la personne atteinte et ses proches, une approche globale et innovante de réponse aux besoins des PA et de leurs proches (objectif de prévention des ruptures). Le CGD propose toutes les structures adaptées aux patients ALZ (plan alzheimer), dans un souci de diversification de l'offre et d'individualisation de la réponse. Le répit à domicile à temps est un des éléments de cette palette de services aux patients et à leurs proches. Le service, après une préparation de 2 ans, vient de débiter son activité (2/7/2012).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - importance de la phase préparatoire d'élaboration et de formalisation du projet - soutien des instances de tutelle et de financement - appui au projet : être une déclinaison innovante de service dans le cadre d'une plateforme déjà instituée localement , par exemple ici, adossée au Centre Gérontologique Départemental - intégration dans une logique globale de filière avec offre diversifiée de service f - rôle crucial de la coordination du service de répit à domicile et du choix du coordonnateur : capacité managériale et clinique, rigueur et adaptation, compréhension du poste de "relayer" et qualité de la relation avec les familles - importance du profil de poste et du référentiel de compétence pour les "relayers" et rigueur des procédures de sélection et formation lors du recrutement - développement "au fil de l'eau" avec élaboration des outils (par exemple outils d'évaluation) au fil de l'activité et de son développement et évolution de l'activité en fonction de l'expérience et de la demande 	<ul style="list-style-type: none"> - objectif d'accessibilité en fonction des revenus familiaux : minimisation des coûts (emplois aidés), modulation en fonction du revenu familial, co-financement par CG, mutualisation des moyens - importance de la présentation du service aux familles (lien de confiance) avec établissement d'un devis pour la famille (description et coût de la prestation) - service proposé dans le cadre d'une plateforme diversifiée de services aux patients et à leurs familles: renforce la notoriété, la crédibilité et l'accessibilité, l'acceptabilité de l'aide - projet de montée en charge si expérimentation concluante et financements disponibles : perspective et devoir de pérennisation

Fiche annexe 1 : Analyse de l'interrogation d'une base de données bibliographique : Pubmed, pas de recherche ciblée, mais une myriade de publications portant sur des concepts pertinents

Le modèle du Baluchon Alzheimer, né il y a 12 ans, reste d'avant-garde, marginal, peu diffusé et peu étudié. Son originalité le rend difficilement comparable avec d'autres formules de répit, son caractère « confidentiel » (1000 familles accompagnées et 10 000 jours de répit en douze ans au Québec, 1614 pour 212 interventions en 2011 (51)) n'a pas permis, jusque-là, de mener de véritable recherche sur son efficacité... L'interrogation des bases de données majeures (PubMed, Medline, Psychinfo) avec comme mot-clé « baluchon » ne donne pas de référence de recherche, seul un article de Marie Gendron, Le mystère de la Maladie d'Alzheimer, *Perspect. Infirm.* 2005, Jan-Fev ; 2 (3) :18. (53). Même la requête 'baluchon alzheimer' sur Google.fr ne donne « que » 13700 résultats (incluant toutes les pages des sites Québécois, Belges, des articles de presse et des services apparentés!). Une recherche par auteur concernant Marie Gendron fait apparaître un autre article : Louise Levesque, Marie Gendron, Carole Gendron et al, Apprendre à être mieux... et mieux aider, programme de psycho-éducation de groupe pour les proches atteints de démence et vivant à domicile, Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal, 2003 (54) ; *Revue Québécoise de Psychologie*, 28, 82-102 (55) et sa thèse de Doctorat (56). Aucune recherche publiée sur le modèle du Baluchon en lui-même...

Le défi de la recherche bibliographique consistera donc à identifier les mots-clés pertinents pour définir l'objet de la recherche, à savoir un « service de répit et d'accompagnement à temps plein à domicile » au bénéfice de l'aidant et de la personne aidée...du couple, et de la famille. En anglais, où « Baluchon » n'existe pas (en tant que service, ou métaphore), il faudra parler de « respite » (répit) « temporary » (temporaire, durée brève) et/ou « full time » (temps plein), « in-home » (à domicile) et y ajouter les concepts cruciaux de Alzheimer (US) et/ou Dementia (UK), pour filtrer les résultats sur la dimension spécifique de la relation de « caregiving » (aidant, donneur de soin) à une personne atteinte. Les concepts périphériques qui jouent un rôle important dans notre problématique concernent la nature des problèmes rencontrés : caregiver burden (fardeau), et burn-out (épuisement), et un des objectifs de l'intervention : prévention. Quant aux méthodes relatives à la mission de BA ou d'autres services de répit, on pourra mener une recherche sur family caregiver support (pour accompagnement ?), psycho-social support ou intervention. On voit là un biais de focalisation sur l'aidant comme premier bénéficiaire du répit, en décalage avec l'équité de l'intervention de type « Baluchon »... Si on souhaite recueillir des résultats de recherches sur les effets du répit sur la personne aidée (et particulièrement les effets supposés délétères de l'hébergement temporaire, avec par exemple les mots-clés : residential respite alzheimer), on devra se contenter de peu : 6 résultats sur PubMed (1/9/2012) dont Neville CC et Byrne, GJ 2006 (48) et Donath C, Winkler A et Grassel E 2009 (49). (un peu plus pour Villars) (61)

Autant l'interrogation sur « Baluchon » se révèle indigente, autant les requêtes incluant les termes connexes se révèlent riches en résultats hétérogènes : dans les résultats de recherche comme dans les revues de littérature sur le sujet (voir chapitre 6), les résultats incluront souvent tous les types de répit, ou des types de répit très différents et difficilement comparables (accueil de jour, hôpital de jour, gardienne à domicile, hébergement temporaire, accueil familial séquentiel, etc.). S'il est possible d'éclairer la problématique du Baluchon et son éventuelle efficacité des résultats de recherche concernant d'autres services de répit, la spécificité du Baluchon (en particulier par son équité dans l'attention aux besoins de l'aidant et de la personne aidée, l'individualisation extrême de la réponse, le duo répit-accompagnement) demeure privée de validation scientifique. Au final, nous aurons recueilli et étudié un large corpus documentaire incluant aussi plusieurs nuances de littérature grise (points 7 et 8), et traitant :

1. **De l'impact du rôle d'aidant et de la nécessité du répit pour les aidants de personnes atteintes de démence de type Alzheimer ou apparentés** (carers' needs, caregiver, burden, respite services, dementia, Alzheimer)
2. **De l'évaluation des diverses formules de répit par rapport à la notion de « besoins non couverts »** (unmet needs) « besoin ressenti » (felt needs) ou « exprimé » (expressed needs) (ou encore « normative needs »)

3. **De l'efficacité des services de répit (à domicile ou non) pour alléger le fardeau de l'aidant, améliorer sa santé et sa capacité à faire face** (GDS, anxiété, burden, état de santé, self-efficacy, qualité de vie, satisfaction)
4. **De l'impact des services de répit (à domicile ou non) sur la santé de la personne accompagnée** (AVQ, MMS, ou en termes de troubles du comportement, anxiété, apathie,... évaluation NPI), ou le délai avant institutionnalisation
5. **Des revues de littératures et méta-analyses concernant les études quasi-expérimentales et cliniques sur les formules de répit** et questionnant leur méthodologie, leurs résultats (47) et tentant d'en tirer des tendances générales quant à leur efficacité et à **leur coût (cost-effectiveness** : justification du coût par l'efficacité) (46)
6. Des revues de littératures générales (11) et des rapports concernant l'analyse des formules de répit existantes, la santé et les **besoins des aidants et/ou des couples aidants/aidés**, l'identification de solutions adaptées et de bonnes pratiques (8) et des recommandations pour le développement de services de répit (9)...
7. Des documents à l'attention des aidants : information, conseils et orientation vers les services de soutien
8. Et des mémoires universitaires et documents internes portant spécifiquement sur le Baluchon Alzheimer !

Fiche annexe 2 : Résumé et analyse d'un article important sur le thème : Cameron, M. et Lee, H. Respite care for people with dementia and their carers, Cochrane Database Syst Rev. 2004 ; (2)

Devant l'absence d'une publication sur une recherche spécifiquement dédiée au Baluchon Alzheimer, nous ne pourrions que traiter de façon « tangentielle » de notre sujet, c'est la raison pour laquelle nous avons choisi d'analyser plus en détail une Méta-analyse : elle comporte l'avantage de présenter clairement les différents paramètres pertinents pour comprendre et évaluer les services proposés aux patients et/ou à leur famille, et nous permettra de proposer en conclusion une méthodologie de recherche qui pourrait porter sur les services de type Baluchon.

Pour sa clarté et sa rigueur méthodologique, nous avons choisi de traiter du travail dirigé par Cameron, M. et Lee, H. *Respite care for people with dementia and their carers*, Cochrane Database Syst Rev. 2004 ; (2) : CD004396.

Résumé : Cette étude est une revue systématique de littérature portant sur les effets du répit pour l'aidant et l'aidé.

- **Contexte :** être aidant d'une personne atteinte de démence peut être physiquement et émotionnellement épuisant. Les services de répit sont des interventions conçues pour procurer du repos ou du soulagement aux aidants. Les effets que ces services de répit peuvent avoir sur les personnes atteintes et leurs aidants, positifs ou négatifs, ne sont pas clairement identifiés actuellement.
- **Objectifs de l'étude :** évaluer les effets des services de répit pour les personnes atteintes et pour les aidants, en particulier évaluer l'effet des services de répit sur les taux d'institutionnalisation.
- **Variables étudiées :**
 1. Délai avant institutionnalisation
 2. Pour les personnes atteintes de démence : mortalité, santé physique, médication, cognition, autres aspects du fonctionnement mental, comportement et AVQ, qualité de vie, signes d'abus
 3. Pour les personnes aidantes : fardeau, stress et santé psychique, santé physique, impact économique, qualité de vie
- **Méthodologie de recherche :** Revue de littérature et Méta-analyse des résultats. Les études cliniques ont été identifiées par un groupe de travail le 10 décembre 2007, sur le Registre Spécial de Cochrane sur les démences et la cognition, qui rassemble les bases de données : Cochrane Library, Embase, Medline, Cinahl, PsychINFO et Lilacs, en utilisant comme termes de recherche : répit (respite) OU accueil de jour (daycare) OU aide aux aidants (caregiver* relief). Ce registre compile les études des principales bases de données, actualisées en permanence, ainsi que de nombreux essais cliniques en cours.
- **Critères de sélection et d'inclusion dans la méta-analyse :** essais contrôlés randomisés comparant le service de répit avec une intervention « contrôle » pour les personnes atteintes de démence, puis élimination des études de faible qualité méthodologique ou échantillons trop petits.

- **Etude des données recueillies** : les lecteurs ont mené indépendamment leur sélection d'articles (critère de pertinence et de qualité méthodologique), puis ont abouti à un consensus après discussion qui a permis de constituer le corpus à étudier. Les données (résultats) de ce corpus ont été extraites par un seul lecteur. Les lecteurs ont parfois contacté les auteurs pour des détails méthodologiques et des informations supplémentaires.
- **Principaux résultats** : Au final, seules trois études ont été incluses dans cette revue de littérature : Grant 2003 (58), Lawton 1989 (59) et Wishart (2000) (60). Elles sont largement différentes, notamment en termes d'intervention, de durée et de résultats, donc le « pooling » (agrégation des résultats entre études) n'a pas été possible. Une re-analyse des résultats sur la base des études publiées n'a pas trouvé d'effet significatif des services de répit sur aucune des variables : allègement du fardeau de l'aidant, retard à l'institutionnalisation ou santé de la personne atteinte.
- **Conclusion des auteurs** : **Les résultats de recherche actuels ne démontrent aucun bénéfice ni effet délétère des services de répit, que ce soit pour les personnes atteintes de démence ou pour leurs aidants. Ces résultats doivent toutefois être interprétés avec précaution, car ils peuvent être liés au manque de qualité des recherches dans ce domaine, plus qu'à une absence effective d'effets des services de répit. Considérant combien les services de répit sont demandés et prodigués sur le terrain, des recherches cliniques de qualité, méthodologiquement solides, sont nécessaires afin d'en évaluer les effets et d'identifier les formules les plus efficaces.** Une des faiblesses méthodologiques des trois études est l'absence de cotation 'en aveugle' des variables dépendantes (scores aux différentes échelles) : il est recommandé que les cotateurs ignorent si les personnes font partie du groupe intervention ou du groupe contrôle.

Notions utiles : La problématique présentée en début d'étude permet de reprendre un certain nombre de notions et d'articles clés dans la littérature anglo-saxonne concernant les questions relatives au « fardeau », au « caregiving » et à l'intérêt du maintien à domicile. On y trouve donc quelques uns des « **présupposés** » du champ « Alzheimer », comme par exemple l'idée du **moindre coût de la prise en charge à domicile et de l'intérêt du maintien à domicile et surtout 'dans la communauté' (notion d'inclusion), la notion de fardeau des aidants et des facteurs qui l'alourdissent (troubles du comportement, incontinence), des risques que la dégradation de la relation aidant-aidé fait peser sur la qualité de vie, de soin et la santé des protagonistes.**

Le « répit » est défini comme : « le fait de temporairement faire assurer le soin à la personne atteinte de démence, qu'elle soit à son domicile ou en institution, par une autre personne que son aidant principal » qui est supposé apporter un « soulagement » à l'aidant et « **idéalement, les périodes de répit peuvent aussi fournir l'occasion d'une ré-évaluation professionnelle des besoins de la personne atteinte et de mener des actions de réhabilitation** » ou d'habilitation, pour reprendre la nuance apportée par John Zeisel (3) (Voir entretien avec A. Franco et conclusion « pour une reformulation... »). Il est rappelé que le « répit » est un terme générique (« blanket ») qui recouvre une variété d'interventions difficilement comparables entre elles !

Des aspects à prendre en compte pour différencier ou comparer les services de répit seront par exemple : le lieu (domicile, accueil de jour, hébergement...), la durée (quelques heures, la journée, plusieurs jours), la fréquence du répit (régulier, occasionnel) et ses circonstances (urgence ou non, planifié ou non), les personnes qui fournissent le répit en agissant en tant que « aidant » temporaire : professionnels ou non, formés ou non, encadrés ou non... « **Idéalement, les personnes devraient pouvoir choisir le type de répit qui leur convient le mieux, mais en pratique dans une zone géographique donnée il n'y a souvent qu'une seule formule disponible** ».

L'article mentionne des **facteurs de refus** des services de répit qui sont intéressants à noter : le dilemme entre le besoin de temps pour soi et de repos, pour l'aidant, et la crainte d'une péjoration de l'état de l'aidé, d'un sacrifice de sa sécurité ou de son confort (opposition de besoins, manque de confiance). La crainte d'un retour à la routine de l'aide, avec le retour du vécu de fardeau, sont aussi des facteurs de renoncement, comme s'il valait mieux ne pas s'arrêter... Enfin, le fait que la formule de répit qui conviendrait le mieux n'est pas disponible localement.

Concernant donc l'utilité et l'efficacité des formules de répit, on comprendra que des services si différents ne sauraient être comparables entre eux en termes d'effet positif ou négatif, autant pour la personne aidée que pour l'aidant, et combien la dimension d' « **adéquation aux besoins individuels** » pèsera lourd dans cette évaluation. On en revient à la nécessaire individualisation de la réponse : faute de quoi le raisonnement devient vite tautologique, car c'est selon les « bénéficiaires » et l'adéquation besoins/réponses que sera mesurée l'efficacité du répit, la notion d'efficacité « en soi » du répit n'ayant dans cette approche clinique aucun sens. Dans cette optique, c'est la « satisfaction » de l'aidant et de l'aidé qui sont les meilleurs guides – à condition d'avoir préalablement opéré un « matching » (appariement) convaincant entre le besoin et la réponse apportée : c'est le rôle du réseau de prise en charge, dans ses fonctions d'évaluation, écoute des besoins et coordination des interventions.

Résultats :

Etude de Grant (2003) : elle porte sur 55 personnes atteintes de démence MATA (légère, modérée, sévère) et leurs conjoints aidants cohabitants. Intervention : allocation d'offre de répit de maximum 60h (et maximum 6h/j) à répartir sur une période de deux semaines, fourni à domicile par un professionnel spécialement formé. Modalités (durée, fréquence) choisie par l'aidant. Groupe contrôle : pas de répit pendant la période. Variables : scores au Guide d'entretien structuré pour l'échelle de dépression de Hamilton ; au Brief Symptom Inventory ; Marqueur physiologique du stress : adrénaline plasmatique. Résultats : ils ne concernent que l'aidant, et ne font pas apparaître de différence significative entre groupe intervention et groupe contrôle.

Etude de Lawton (1989) : les participants sont 632 personnes atteintes et leur aidant principal (les âges moyens indiquent que les aidants sont des conjoints ou des enfants). Intervention : les sujets expérimentaux pouvaient bénéficier, selon leur choix et leur besoin (frais couverts), de 1, 2 ou 3 des 3 types de répit proposés : à domicile, en accueil de jour ou en hébergement temporaire, pendant une année. Le groupe contrôle n'avait pas accès aux services de répit, mais une liste de services disponibles localement pour les malades et leur famille leur était remise. Variables : pour les personnes atteintes scores à Echelle de sévérité de la maladie (Lawton 1989 non validée), mortalité, délai avant institutionnalisation ou décès ; pour les aidants : attitude des aidants (caregivers attitude, échelle non validée), sous échelle « santé » du MAI (Outil d'évaluation multiniveau), bien-être psychologique (CESD Echelle de dépression du centre d'épidémiologie ; ABS Echelle de balance des affects de Bradburn (1969). Pas de résultat statistiquement significatif.

Etude de Wishart (2000) : 24 personnes atteintes, vivant dans la communauté, et leur aidant principal (les âges moyens indiquent que les aidants sont des conjoints ou des enfants). Intervention : Une visite hebdomadaire d'environ 2h30 d'un bénévole formé, offrant assistance et accompagnement au malade par des activités de « visite/promenade » et ainsi « libérant » l'aidant. Le groupe contrôle, randomisé, n'avait pas accès à ce service : il était en « liste d'attente » pour bénéficier après l'étude de la même intervention. Variables : scores à l'échelle de fardeau de Zarit (1989) (60), et au Duke UC Questionnaire sur le soutien social fonctionnel, mesure non validée d'utilisation des services sociaux et de santé. Seule cette étude conclut à un effet significatif de soulagement pour le groupe Répit, mais le mode de calcul est contesté par Cameron et Lee !

Discussion : Cameron et Lee rappellent que l'absence de résultats statistiquement significatifs peut s'expliquer soit par l'absence effective de résultats 'dans le réel', soit par l'incapacité à objectiver la différence entre groupe intervention et groupe contrôle (**erreur de type 2** : les termes de la comparaison, ou les outils de mesure ne sont pas valables, la « différence » étant 'infra-clinique' par exemple). On peut aussi faire l'hypothèse que l'intervention étudiée dans le groupe expérimental a été fournie à une « dose infra-clinique » : avant, ou trop peu, pour pouvoir produire des effets mesurables.

Les auteurs recommandent donc, pour les futures études :

- Considérant les différents types d'intervention, leur qualité, la quantité d'intervention obtenue et le contexte de l'intervention, que les futures études évaluent séparément les différents types de répit (**un seul type de répit par groupe expérimental**)
- Pour **éviter les erreurs de type II**, affiner les instruments de mesure et les variables considérées, tout en prenant soin de proposer une intervention suffisamment intense, qualitative, durable et adaptée aux besoins pour induire des effets que l'on espère objectivables (observables, mesurables)
- Pour augmenter la validité des résultats, prendre soin de **randomiser et d'apparier les groupes** contrôles et interventions, et faire évaluer les variables dépendantes (échelles, évaluation quantitatives, clinique, NPI..) en « aveugle » (sans que les cotuteurs connaissent le groupe d'appartenance des sujets, si cela est possible)
- Utiliser pour l'évaluation diagnostique et pour les variables dépendantes des **outils de mesure validés et standardisés**
- Constituer des groupes ou des sous-groupes de personnes atteintes, appariés en termes de sévérité des troubles, de la perte d'autonomie et du niveau de troubles cognitifs et comportementaux
- Constituer des groupes et sous-groupes d'aidants appariés dans leur statut : conjoints cohabitant seulement, par exemple, pour l'étude du Baluchon ®.
- **Apparier en fonction de la durée d'évolution de la maladie et du stade pour prendre en compte la dimension temporelle et la 'carrière' de l'aidant.** Les auteurs font l'hypothèse que les résultats prendront la forme d'une courbe de Gauss : peu d'impact en début d'évolution et de carrière d'aidant, plus marqués pour les aidants les plus vulnérables et les plus en besoin de répit, puis déclinera à nouveau pour les aidants « au-delà » de l'aide... facteur « vulnérabilité ».
- Garantir l'accessibilité au service de répit (le financer pour les personnes qui ne peuvent le payer par exemple), **prendre en compte et tenter de lever les freins au recours à l'aide**
- Composer des groupes de taille suffisante pour permettre une étude statistique des résultats et compenser le biais 'adéquation bénéficiaire-service' (et prévenir ce biais en tentant d'apparier au mieux ces deux termes de l'équation : intervention coordonnée et multiple)
- **Choisir avec discernement l'intervention pour le groupe Contrôle** : effet « liste d'attente », annulation du groupe « pas de répit » par les stratégies individuelles des aidants du groupe contrôle qui ont déjà recours à des services de répit (et parfois plus que certains aidants du groupe intervention (Lawton et al, 1989) !!), questions éthiques et recrutement des participants...
- **Ne pas oublier d'évaluer les effets pour la personne atteinte** : « par cette absence de résultats concernant la personne atteinte, dans deux des trois études, se révèle un **manque de considération pour le bénéficiaire** qui concerne une large part de la littérature sur le répit : ce point doit être noté par les chercheurs, quand ils élaboreront leurs protocoles de recherche. »... « Les études sur les services de répit se focalisent trop sur l'aidant : il est nécessaire de s'assurer que le manque de considération pour les personnes atteintes, dans la recherche, ne se traduit pas par la même négligence dans la pratique ».
- Utiliser des outils pertinents et valides pour l'évaluation des bénéficiaires sur des variables judicieusement choisies et adaptées aux populations étudiées (personne atteinte, personne âgée, personne ne relevant pas de la maladie mentale et pour laquelle les scores aux échelles quantitatives d'évaluation psychiatriques seront aussi « infra-cliniques »..), et pour la mesure du « changement » espéré.

Fiche annexe 3 : Recherche et description d'un site pertinent : www.baluchonalzheimer.com , pour un retour aux sources. Où il est question d'un baluchon qui peut alléger un fardeau... Le « Care » à l'écran.

L'esthétique du site internet de Baluchon Alzheimer est accueillante : simple, claire, aérée, contraste couleurs chaudes (orangés) et calme (vert, couleur du logo). Une animation représente la fameuse « baluchonneuse », ballot à l'épaule, chapeau à fleur et jupe au vent, qui s'en va « baluchonner ».

Priorité aux aidants, appel aux professionnels et aux financeurs Le site internet de BA Québec définit clairement le modèle, sa philosophie, ses buts. Par l'étude de ce site, ses contenus et ses « intentions », nous espérons mieux comprendre le Baluchon original ses stratégies de pérennisation et d'ancrage dans le tissu local québécois.

En haut de page, la définition du service : « **un service de répit et d'accompagnement à domicile des familles dont un des proches est atteint de la maladie d'Alzheimer** ». L'action est donc duelle : **répit ET accompagnement**, le bénéficiaire en premier lieu est le « système » familial, qui **inclut** celui des proches atteint de la maladie (l'inclusion, concept clé des droits des personnes en situation de handicap).

Cette formulation originale est intéressante car elle dépasse l'antagonisme implicite « couple aidant-aidé » : comme le disent les témoignages (51) le baluchonnage ouvre ce couple, prodiguant temps libre et « care » de qualité, et ainsi détend l'ensemble du système familial (la personne aidée bénéficie aussi du répit d'être... sans son aidant !)... Une vidéo publiée au milieu de chaque page souligne l'importance de la dimension d'accompagnement (50) : « Ce qui nous distingue c'est qu'on donne, en plus du répit à l'aidant, surtout la mise en place de stratégies pour alléger le fardeau quotidien des aidants. (...) de là l'importance de pouvoir leur donner un long répit (4 à 14j, moyenne 7j (51)), mais aussi de faciliter leur vie lors de leur retour à domicile » (Guylaine Martin, DG de BA). Une baluchonneuse évoque ainsi une fonction de « réveil » d'aspects de la personnalité du malade qui était « un peu endormis », et les « étincelles dans le regard » qui sont « de l'or ».

La dimension « humaniste » du soin (« care ») est prégnante, pour l'aidant tout comme pour l'aidé, comme l'est l'engagement requis de la part des baluchonneuses (une aidante et administratrice du CA parle de « gens de cœur », Marie Gendron de « compassion » (20)) : **le caractère « unique » du BA relève donc de l'association entre Répit ET Accompagnement, Aide, Soins ET Care, Compassion ET Expertise** : Baluchon démontre que ces catégories ne s'excluent pas, mais se complètent (décloisonnement conceptuel et des pratiques).

Dans la même vidéo, Mme Martin insiste « Il est essentiel que Baluchon demeure **un partenaire du réseau** » : allusion à son histoire, une innovation « indépendante » qui doit s'inscrire dans les filières de prise en charge pour réaliser sa mission. Baluchon a été créé en réponse à un besoin, structuré sur ce mode, mais pour être connu, crédible et accessible il a besoin d'un réseau de prescripteurs, de promoteurs et de financeurs : l'institutionnalisation de l'innovation demande un arbitrage, pour **pérenniser et développer sans dénaturer** (entretien A Smaghe, G Martin, voir rapport annuel (51), planification stratégique 2012-2017 (52)).

Cette nécessaire intégration préside à tout un versant du site internet **dédié aux professionnels** : un onglet supérieur droit permet de naviguer vers des fiches et documents facilitant la **présentation du service aux professionnels et aux bénéficiaires potentiels** par les professionnels : le « chemin » est balisé pour faciliter l'accès au service, les jours disponibles par région sont actualisés chaque semaine. Réciproquement, Baluchon s'inscrit désormais délibérément dans le réseau : « BA ne dispense aucun service si la personne atteinte n'a pas été préalablement évaluée et référée par un intervenant du CLSC (Centre Local de Services Communautaires, services médico-psycho-sociaux locaux, dont les CSSS Centre de Soins et de Services Sociaux) ». Une des 4 actions de BA (avec répit, accompagnement et formation) concerne d'ailleurs la concertation et la coordination avec les centres de soins et l'équivalent de nos 'gestionnaires de cas'.

Concernant les sources de financements de BA, le site présente à la fois les actions de fundraising et de relations publiques (barre à droite de l'écran : parrains, spectacles, ventes d'objets « myosotis » etc.) et propose un onglet « fondation baluchon » qui invite au don. L'analyse du Rapport Annuel d'Activité 2011-2012 (51) renseigne sur le montage financier et institutionnel de BA Québec : BA est un « organisme provincial sans but lucratif », avec un enregistrement de bienfaisance, donc reconnue d'utilité publique : il se finance par une subvention publique (256 000 dollars/an), des dons privés (fundraising, parrains...) et le prix modique facturé aux familles (depuis la subvention, le reste à charge est passé d'environ 100 à 15 dollars canadiens).

Enfin, nous insisterons sur les témoignages de satisfaction des aidants, basés sur la qualité perçue et reconnue de l'intervention : les citations d'aidants en attestent (voir vidéo (50), rapport d'activité (51), bulletin (62) ou autres (57)).

« Maman a eu la chance de vivre une semaine avec une baluchonneuse. Après son départ, c'est moi qui ai pris le relais pour une semaine auprès de maman. Il y avait très longtemps que je n'avais vu ma mère aussi détendue et heureuse. Je me suis empressée de lire les commentaires laissés dans le journal de vie de maman. Ça a été magique et d'un grand secours pour moi. Je me suis mise à regarder maman non pas en remarquant tout ce qu'elle n'est plus, mais en étant attentive à qui elle est maintenant. J'ai vu une femme intelligente, courageuse et d'une grande bonté. J'ai revu ma mère, quoi ! C'est toujours une femme magnifique ! Merci Baluchon Alzheimer. Merci à la baluchonneuse. (62)

Fiche annexe 4 : « Règlements sur la durée du travail : pistes de solutions »

Nous listons ci-dessous des textes de loi actuellement en vigueur et qui concernent des dérogations à la durée légale du travail dans le cadre de contrats de travail salarié. Nous pensons que, considérés ensemble, ils peuvent appuyer une demande argumentée et justifiée de modification des textes actuellement en vigueur et permettre de proposer des formules de répit et accompagnement à domicile à temps plein, avec quand cela est adapté à la demande, un intervenant unique, pour des durées à envisager au cas par cas (volontariat de l'intervenant, attentes et besoins de la famille, contraintes de gestion de l'équipe).

Les pistes identifiées concernent :

- (1) Arrêté relatif au temps de travail des personnels hospitaliers en particulier concernant les séjours accompagnés et séjours thérapeutiques : article R.3221-3 du Code de la Santé Publique ; décret 2002-9 du 4 janv 2002 relatif au temps de travail et à l'organisation du travail
- (2) Familles d'accueil, assistants familiaux ASE : **Art. L444-4** (Loi n° 2007-290 du 5 mars 2007, Article 57) : « le nombre de jours travaillés ne peut excéder un plafond annuel de 258 jours »

Si la France est le seul pays d'Europe à avoir fait entrer les accueillants familiaux dans un véritable statut de salariat, cette profession constitue bel et bien un cas à part. Les assistants familiaux accueillent en effet dans leur famille des enfants qui ne peuvent rester avec leurs parents, soit pour des raisons de protection de l'enfance, soit en raison de leur état de santé ou de leur handicap. Lorsqu'il sont confiés à des assistants familiaux, les enfants bénéficient d'un accueil qui leur permet de vivre une **expérience familiale au quotidien et dans la continuité** : les assistants familiaux sont chargés de leur délivrer tous les soins et l'éducation dont un enfant a besoin dans la vie courante. Cette mission, de type « parental », exercée dans le respect de la place des parents de l'enfant, **est par nature permanente** et ne s'arrête pas certains jours de la semaine ou de l'année : la famille d'accueil, dont l'assistant familial est en quelque sorte le pivot, est un lieu où l'enfant vit et grandit souvent pendant plusieurs années.

Le fait de confier des enfants à des familles chargées de les élever est une pratique très ancienne. En France, l'évolution de cette activité, la prise de conscience de la nécessité que les accueillants soient formés dans une perspective d'un soutien dans leur tâche éducative ont conduit à faire de l'accueil familial d'enfants « placés » une activité salariée en vertu de la loi n° 77-5045 du 17 mai 1977. Cette loi « fondatrice » prévoit les règles spécifiques pour tenir compte de la nature particulière de cette activité : elle écarte, pour cette profession, l'application des règles relatives à la durée du travail, aux repos et aux congés. Par la suite, la loi n° 92-642 du 12 juillet 1992 s'est située dans la même perspective, en apportant toutefois une amélioration à l'indemnisation des congés annuels non pris, avec l'autorisation exceptionnelle de cumul du salaire et de l'indemnité de congé payé pour la période considérée.

Le caractère non permanent de l'activité des assistants maternels autorise, en revanche, un certain rapprochement avec le droit du travail justifié par l'incidence de la précarité, dans la mesure où un grand nombre d'assistants maternels travaille à temps partiel et pour une pluralité d'employeurs, par un désir fréquent de travailler davantage et par le besoin, pour les employeurs comme pour les assistants maternels, d'une grande amplitude des horaires de travail. (...) Dans ce contexte, les limitations à la durée du temps de travail des assistants maternels que le projet de loi envisage d'introduire semblent trop rigides au regard des spécificités de cette profession. Votre commission vous proposera donc de **créer une possibilité d'assouplissement prévoyant que pour les assistants maternels la durée moyenne hebdomadaire de référence soit calculée sur une moyenne sur douze mois et, en tout état de cause, dans le respect d'un plafond annuel de 2.250 heures.**

- (3) Accueil Familial Thérapeutique : article L 443-10 modifiée par la loi 2009-879 du 21 juillet 2009 article 92, et arrêté du 1 octobre 1990 relatif à l'organisation et au fonctionnement des services d'accueil familial thérapeutique, qui rend possible le statut de salarié de la fonction publique hospitalière ou d'agences privées
- (4) Villages d'Enfants SOS : **Article 774-1** Code du travail applicable aux éducateurs et aides familiaux des villages d'enfants SOS

Ces salariés ne sont pas soumis aux règles de droit commun exposées au titre I^{er} du livre II du code du travail, chapitres II (« durée du travail ») et III (« travail de nuit »), et au titre II du livre II, chapitres préliminaire (« repos quotidien ») et I^{er} (« repos hebdomadaire »).

Ils relèvent d'un régime spécifique, inspiré de celui applicable aux éducateurs et aux aides familiaux employés par des associations gestionnaires de villages d'enfants (article L. 774-1 du même code).

Leur durée du travail n'est pas calculée sur une base horaire et hebdomadaire, mais décomptée en nombre de jours de travail effectués sur l'année ; elle est fixée à 258 jours par an.

(5) Rapport de la Commission sur le fonctionnement des dispositions de la **directive 2003/88/CE** applicables aux travailleurs offshore /* COM/2006/0853 final */

Concernant les Plateformes pétrolière et « *les activités caractérisées par un éloignement entre le lieu de travail et le lieu de résidence* » : dérogation à condition de « ***périodes équivalentes de repos compensateur*** »

source <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2006:0853:FIN:FR:HTML> consulté le 5/9/2012

Fiche annexe 5 : Bonnes pratiques et spécificité du Baluchonnage

Extraits du livre de Marie Gendron, Le Mystère Alzheimer : l'accompagnement, une voie de compassion, Editions de l'Homme, Montréal, 2008 (). Et Rapport annuel (51)

Définition Baluchon Alzheimer® : « un organisme ayant essentiellement pour objectif de permettre aux aidants familiaux de s'octroyer un répit à l'extérieur de leur foyer durant une à deux semaines, et cela en toute tranquillité d'esprit et sans devoir obliger leur proche à quitter leur domicile. L'intervenante de Baluchon Alzheimer, appelée la baluchonneuse, demeure 24 heures sur 24 à la résidence de la personne atteinte pendant toute la durée du service offert – service que l'on nomme, spontanément et logiquement, baluchonnage. » (p22) « Durant son séjour à domicile, la baluchonneuse essaie d'entrer véritablement en contact avec la personne atteinte en tissant une relation de confiance. Elle remplace l'aidant familial dans toutes les tâches quotidiennes : soins, préparation des médicaments, repas et autres activités courantes. Plus spécifiquement, à la lumière de son expérience et de ce qu'elle a observé, la baluchonneuse met à l'épreuve diverses interventions tenant compte des problèmes dont lui a fait part l'aidant familial au cours de la première journée de baluchonnage. Au terme du baluchonnage, elle rédige un journal destiné à l'aidant, document dans lequel elle note ses observations et suggestions. On peut constater sans peine que le « service de répit et d'accompagnement » offert par la baluchonneuse n'a rien à voir avec le simple gardiennage."

Pluralité de objectifs auprès des aidants en plus du « répit » : l'accompagnement et ses fonctions

- **Fonction d'évaluation** « la baluchonneuse m'a permis de réaliser que ma femme avait beaucoup plus de capacités que je ne le croyais »
- **Fonction d'éducation** « j'ai appris des choses sur la maladie, mais surtout sur la façon de m'y prendre avec mon mari(...) j'ai changé mon regard sur la maladie. »
- **Fonction thérapeutique** pour la famille « cette expérience a incité d'autres membres de la famille à se rapprocher et à permettre l'ouverture à une aide extérieure. J'ai appris qu'il y a d'autres façons de faire qui sont efficaces » (p57)

Eléments importants dans l'accompagnement d'une personne atteinte :

1. La douceur

2. Ne pas tenter de convaincre la personne qu'elle se trompe (sauf en cas de danger : intervention)

3. Aller lentement pour aller vite

Ainsi que : cohérence, constance, climat serein et chaleureux, savoir-faire : observation et adaptation (souplesse, créativité, humour). (p159)

Satisfaction des bénéficiaires : Rapport d'Activité 2011-2012 (61)

149 aidants ont répondu à un questionnaire d'évaluation du service après l'intervention (71% de réponses). Encore cette année, nous constatons un niveau de satisfaction très élevé (97,1%). Les aidants font l'éloge de la compétence des baluchonneuses et de leur capacité à entrer en relation avec la personne atteinte, ce qui les rassure énormément. Durant leur période de répit, ils apprécient pouvoir faire le vide et retrouver l'énergie de continuer. 132 des 149 répondants (89%), on répondu que le service de Baluchon Alzheimer leur permettra de garder leur proche plus longtemps à domicile. Les répondants au questionnaire prévoient redemander les services de BA et souhaiteraient recevoir en moyenne 3,98 semaines de baluchonnage par année. Le *journal d'accompagnement* est un outil qui contribue à distinguer notre organisation parmi celles qui offrent du répit. Ce journal permet de transmettre les principaux événements qui se sont déroulés au cours du baluchonnage ainsi que les observations de la baluchonneuse en regard de l'autonomie fonctionnelle et des capacités cognitives de l'aidé, il transmet aux proches aidants, les techniques, habiletés, les stratégies et les connaissances requises pour exercer leur rôle avec plus de compétence. (51)

« Le **soutien communautaire** qu'apporte Baluchon Alzheimer par ses services s'inscrit dans un grand souci de **professionnalisme** et d'**intégrité**. **L'aide et l'entraide**, fournies aux personnes malades à domicile, permettent aux aidants de prendre du temps pour eux par le répit, **valider** leurs observations et augmenter leurs connaissances et compétences afin de pouvoir poursuivre leur rôle. Notre **crédibilité** en matière d'information, d'écoute, de références et de formation ne fait plus de doute. » (Alain Gauthier, Président du CA de BA) (51)

Je remercie « les 27 femmes qui composent l'équipe de BA. Nous vivons chaque jour au centre du mystère de cette terrible maladie en toute sérénité, bonté et amour. Chacune d'entre nous avons à coeur le bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches et voulons pouvoir leur donner un petit moment de bonheur, de répit et de compassion. Merci à chacune pour votre contribution exceptionnelle à ces gens qui comptent tant sur nous. » Guylaine Martin. (51)

Base de Sécurité et Comportement d'Exploration (15) : Les bénéficiaires potentiels (aidants et aidés) ont d'abord besoin de reconnaître un besoin (d'aide, de répit, d'assistance, de guidance), ce qui dans les phases précoces d'évolution de la pathologie relève d'un long processus (déni, doute, incrédulité... : «le pire, c'est le début», Edith Fournier)(25). Ensuite, quand ce besoin est identifié et reconnu « pour soi », un temps est nécessaire à la possibilité de « rendre public » : préalable à l'acceptation de l'aide offerte. Enfin, **l'aide offerte ne peut être acceptée que si elle répond de façon adéquate aux besoins, et si sa qualité ne fait pas de doute : il s'agit alors de l'important travail de création d'une relation de confiance, dans l'écoute, la reconnaissance du vécu exprimé, et le non-jugement, un processus mutuel d'acceptation et de validation.** Selon les cultures, enfin, la porte du domicile est plus ou moins lourde à pousser : les craintes de jugement, d'intrusion, de non-respect de l'intimité de la famille et du domicile sont d'autres obstacles à lever « Au début, évidemment, j'avais peur d'être mal jugée » (une aidante familiale parlant de son premier répit grâce à Baluchon) (26). **On voit bien que la « posture » et l'attitude des intervenants seront déterminantes, dans le tissage de cette relation interpersonnelle faite de respect, de tact et de confiance.**

Un autre facteur qui pourrait faciliter le recours au service proposé (travail « d'outreach ») concerne la notoriété et la crédibilité du service, indispensables pour permettre aux familles en besoin de répit de le connaître et envisager d'y recourir. Dans ce but, l'intégration au réseau gérontologique local est importante. Elle permettra d'aider au repérage des familles et des aidants potentiellement bénéficiaires, et de les informer/orienter (réseau de prescripteurs). Quand cette première barrière est franchie, tous les services insistent sur le rôle décisif de la phase préparatoire à l'intervention : prise de contact par téléphone, présentation du service et de la demande, visite à domicile pour évaluation, et création de la relation de confiance qui est un préalable au fait de « laisser les clés » de la maison, et la personne malade entre les mains de l'intervenant... sans (trop de) sentiment de culpabilité ou d'inquiétude, sans quoi il ne s'agirait plus de répit. D'où l'importance de ces contacts et visites préparatoires à l'intervention, et du travail de « matching » entre besoin et réponse (intérêt des plateformes).

L'attachement, notions de continuité, disponibilité, sensibilité du donneur de soins : la réglementation du temps de travail stipule que la durée maximale de travail est de 10h par jour.. et de 48h par semaine, et que « des pauses de 20 minutes au moins sont obligatoires quand la durée dépasse 6 heures»... Ces dispositions sont a priori incontournables, et c'est la raison pour laquelle la plupart des services de répit à domicile ont opté pour des binômes ou des trinômes afin de couvrir les 24h quotidiennes de 'garde' à réaliser. Mais si cette solution présente des avantages (cohésion d'équipe, binôme fixe bien identifié par l'aidant et par l'aidé, moindre sentiment d'isolement des intervenants et moindre fatigue à l'issue de la mission), elle présente de sérieuses difficultés d'organisation (plannings des intervenants multiples :activité, récupération, astreinte, congés...) et de logistique (temps et coûts de transports démultipliés pour aller au domicile, rejoindre le bureau du coordonateur et rentrer chez soi...).

Mais l'inconvénient principal est que **cette solution change radicalement la nature de l'intervention** : il ne s'agit plus du remplacement 'naturel' de l'aidant cohabitant par une baluchonneuse, mais du roulement à domicile d'une équipe de professionnels... Surtout, du point de vue de la personne accompagnée, on évacue la **relation d'attachement à une personne identifiée et familière unique qui joue un rôle de substitut « primary caregiver » et de « base de sécurité » (Bowlby) (15).**

Il nous semble de cette dimension de « relation d'attachement » constitue une clé pour la compréhension de la spécificité du Baluchon Alzheimer®, même si elle n'a pas été explicitée comme telle. Reprenant en effet la perspective féconde ouverte par **Bowlby** avec la théorie de l'attachement, et la notion de **l'existence d'un « système d'attachement » comme organisateur de comportement de « recherche de proximité » avec une figure «**

protectrice et bienveillante » (primary caregiver, secure base) qui est activé en situation de stress, détresse, vulnérabilité, perte... on voit que toute situation de vie impliquant une menace, a fortiori une situation de maladie grave, peut être lue selon ce modèle (Guedeney et Guedeney)(12).

Dans le cas précis de la Maladie d'Alzheimer, ce modèle s'avère être encore plus pertinent : la maladie démentielle brouillant les repères internes et externes, elle induit un « **vécu d'étrangeté** » dans le rapport au monde, aux autres, comme à soi : une situation de menace extrême pour l'identité du sujet. Mikulincer et Shaver(13), et d'autres (18), ont interprété le comportement de « suivre comme une ombre » (shadowing) comme une « recherche de proximité » d'avec la figure sécurisante, ô combien usante pour l'aidant. Ils en concluent sur l'utilité d'une psycho-éducation des aidants à la compréhension du phénomène pour mieux le supporter... Un pas plus loin, on voit **combien le départ pour plusieurs jours de l'aidant peut inquiéter la personne malade : c'est un point fixe qui disparaît, un repère indispensable à la préservation du « sentiment continu d'exister » (Winnicott), un dépositaire externe de l'identité propre (comme, dans une moindre mesure, l'est l'environnement familial) qui, en disparaissant pour quelques jours, confronte la personne atteinte à un vécu de perte et provoque tristesse, inquiétude et activation du système d'attachement...**

On comprend mieux, alors, pourquoi la « relation de confiance » faite d'attachement (et de réponse au besoin d'attachement) est indispensable au baluchonnage : sans quoi, on fait vivre au malade une « **situation étrange** » (Mary Ainsworth : protocole expérimental permettant d'évaluer la qualité de l'attachement à la mère et de la sécurité interne du bébé de 1 an : la mère avec l'enfant arrive dans la pièce. Un inconnu arrive. La mère s'en va, laissant l'enfant seul avec l'étranger, déclenchant une réaction émotionnelle et comportementale chez l'enfant. Puis la mère revient. L'étranger part. fin de l'expérience !)(19)... Mais la phénoménologie de la maladie le plonge déjà dans la perplexité : Qui sont ces gens ? Que font-ils ici ? Pourquoi mon conjoint ne vient-il pas m'aider ? Que me veulent-ils ? L'angoisse ainsi générée pourra engendrer inconfort, angoisse, détresse, et comportements inadaptés mais porteurs de sens pour le malade (fuite, fugue, déambulation à la recherche de l'objet perdu, tristesse, vécu de menace et d'agression, violence à l'égard d'inconnus qui prétendent le toucher, ...). **La baluchonneuse se positionne donc avec audace comme une figure substitutive d'attachement, et si le malade accepte de lui allouer cette qualité, alors le 'répit' se déroulera dans les meilleures conditions, et alors seulement un véritable travail de tissage de relation, d'évaluation et d'intervention écologique sera possible.**

Fiche annexe 7 : « Recherche personne de cœur : Travail et Compétences pour le Baluchon »

L'originalité et le caractère « hors-norme » de la fiche de poste est illustrée par l'annonce d'offre d'emploi publiée initialement par Marie Gendron au Québec, et reprise depuis dans les mêmes termes en Belgique et par « Aide et Répit » et « Intervalzheimer » :

« Nous cherchons une personne de cœur et de passion, d'une grande intégrité, qui a de l'expérience auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et qui est disponible pour rester au domicile de l'aidant pendant que ce dernier part se reposer quelques jours. Ceci dans toute la Belgique. Il s'agit d'un travail hors des sentiers battus qui demande de la créativité, un sens aigu de l'adaptation et de l'aisance avec ce genre de maladie. Il faut être disponible pour des périodes de 1 semaine 24h sur 24, (même 3 ou 4 fois par an). Une formation et une supervision solides seront données aux personnes engagées (Contrat à la prestation). » (36). Source : <http://www.baluchon-alzheimer.be/offre-emploi.htm> consulté le 4/9/2012

Recrutement et statut des intervenants : La question du temps de travail, celle du coût (et du financement) du service de répit et d'accompagnement, et celle du statut des intervenants sont étroitement liées : la réglementation du droit du travail la contraint. La durée légale maximale de travail ne concerne que les salariés, pas les bénévoles, les auto-entrepreneurs, ou les « volontaires associatifs » : c'est cette dernière option qui permet à Intervalzheimer de proposer un répit par un intervenant unique, plus proche du modèle québécois, comme Parenthèse a pu le faire dans les phases initiales du projet (par dérogation temporaire).

Une autre difficulté spécifique au travail dans le cadre d'un Baluchon Alzheimer® concerne le **caractère étonnement composite de la « fiche de poste »**. En effet, en tant que 'doublure' de l'aidant familial, (faire « la même chose »), l'intervenant vit à domicile, réalise les tâches ménagères (cuisine, vaisselle, lessive, repassage...) au même titre que l'aidant. En parallèle, et simultanément, il mène aussi un travail expert d'observation (et de compte-rendu dans le « journal d'accompagnement »), d'évaluation, de repérage des capacités restantes, d'expérimentation de stratégies d'aide à la vie quotidienne et à la relation avec la personne atteinte. Le travail de baluchon est nécessairement composite, et chaque « cocktail » est unique, à la fois dépendant du périmètre et du contenu de l'intervention choisi par la structure, à la fois selon la situation familiale, les besoins et la demande du couple aidant-aidé, enfin des capacités de l'intervenant(e).

Alain Smagghe, Lise Burgade et l'équipe de Parenthèse (Rouen) ont insisté sur la richesse de ce travail, et son **impact positif sur les pratiques professionnelles et les attitudes, au cours et à l'extérieur du baluchonnage** : le travail « quotidien » auprès du patient à domicile change le regard des professionnels sur leur travail, leur identité, les personnes malades et leurs proches, enrichissent leur vision et 'ouvrent des perspectives' qui assouplissent les positions (intra-extra hospitalier, malade-soignant-famille, identifications croisées et « commune humanité », meilleure compréhension et moindre jugement...). « On n'est plus les mêmes, quand on revient » (soignant revenant de séjour de vacance aidant-aidé cité par Villez et al (11)). De même, au domicile, comment rester un 'professionnel' quand, le soir venu, on est 'en pyjama'? C'est **Paul Fustier** (cité par Alain Smagghe)(35) qui propose la **notion de Méta-professionnel** en réponse à cette question : « à savoir un professionnel qui a fait le parcours du professionnel, qui sait qu'il est bon et n'a pas de doute sur sa capacité à faire un examen, un bilan, mais se dit : il faut aussi autre chose. Et à ce moment-là, il se lance dans quelque chose de nouveau, d'inventif, de flou, mais il s'appuie sur sa formation, son expérience, il n'a pas de doute sur son professionnalisme, et même si les autres le mettent en doute, il continue. Et c'est ça, qu'a fait Marie Gendron : et une bonne baluchonneuse est comme ça aussi. » (cf entretien avec A. Smagghe)

Un type de contrat « fragilisant » (induisant un vécu de précarité), l'absence de perspective d'évolution, un management de type « autoritaire » viendrait en contradiction avec les objectifs et la philosophie du modèle : **le « care » doit aussi concerner les personnels de la structure de répit et d'accompagnement**, le répit et l'accompagnement des intervenants sont indispensables à la réalisation de ces missions exigeantes (un bon exemple

en est la sur-sélection d'intervenants dans le cadre de contrats d'insertion, comme l'usage des plateformes de vocation par Aide et Répit, qui permet de repérer des candidat(e)s dont les qualités relationnelles et humaines peuvent être mise en œuvre et reconnues, et les conduire à parcours de qualification de type AVS, aide-soignant, ASG...). Faute de quoi, on reproduit le modèle dénoncé à l'origine par Carol Gilligan dans « Une Voix Différente » (21), risque relevé par Pascale Molinier et Patricia Paperman (37), et on court le risque de perpétuer l'inégalité de statuts entre bénéficiaires (en position haute, voire en « irresponsables du care ») et personnes aidantes (vulnérables, en position basse, sans voix et recrutées dans les groupes minoritaires et « exploités » de la société : femmes, âgées, issues des minorités, sans alternative et « soumises »). Même dans une organisation respectueuse de ses intervenants, il est notable que dans certaines familles les baluchonneuses sont parfois confrontées à une assimilation à un « personnel de maison » et à un manque de respect, symptomatique de ce que Carol Gilligan analyse (relation asymétrique avec l'aidant et la famille, ordres, relégation, conditions de logement indignes, exemple cités en Belgique (38)) : là où le modèle de baluchon Alzheimer promet une éthique de la reconnaissance et de l'échange... En réponse à cette difficulté majeure (qui tient à l'identité du service et à sa perception par ses bénéficiaires), on argumentera en faveur d'une dimension experte qui impose le respect, et l'exigence de la qualité de la prestation fournie qui, comme l'engagement professionnel qu'elle suppose, doivent être reconnus. Ce préalable se construira dans les phases préparatoires à la prestation de service : prise de contact, présentation du service, de la structure et des intervenants, évaluation de la famille et de ses besoins, adaptation de la réponse de « répit et accompagnement » à la demande et au besoin, « matching » réciproque entre l'aidant, l'aidé et l'intervenant pressenti pour cette mission.

Démarche qualité : elle relève des questions liées au temps de travail, au statut et à la procédure de recrutement des intervenants, et en premier lieu du choix stratégique porté par la structure : pour reprendre la distinction faite par Lise Burgade (entretien en annexe) : quel est le positionnement du service de répit à domicile, quel est son « contenu » : **« est-ce qu'il s'agit de faire comme l'aidant, strictement remplacer l'aidant, ou faire mieux, ou plus, que l'aidant ? En fait, les réponses qui ont été apportées par les différentes structures à cette question ont été assez différentes : il y a plus ou moins d'ambition dans ce que doit être la valeur ajoutée du professionnel par rapport à l'aidant qu'il remplace, et du coup plus ou moins d'exigences dans le type et le niveau de qualification des professionnels mobilisés et les outils utilisés. »**

Nous pouvons ici traiter de la question de la professionnalisation et du professionnalisme, cette fois sous l'angle exclusif du contenu (et non du statut). **C'est la qualité de l'intervention qui est déterminante**, telle qu'évaluée par les bénéficiaires : aidant et personne aidée, et par l'intervenant lui-même ainsi que son « coordonateur », et les partenaires du réseau gérontologique. La démarche qualité, présente à toutes les étapes de la prestation, est une condition de possibilité du service : il n'aurait sinon aucun sens. La définition même du baluchonnage (ou de ses adaptations en France) ne laissent pas d'autre choix qu'un service ambitieux et exigeant : faute de quoi, il sera assimilé à la garde à domicile et perdra sa raison d'être.

Une précision : si le service de répit et d'accompagnement se positionne « en plus » que ce que fait l'aidant, ce n'est pas dans une « concurrence du care » jugeante et disqualifiante pour l'aidant, tout au contraire : c'est en apportant à l'aidant, non seulement une intervention qui le remplace « au plus près » dans la vie quotidienne, la valeur ajoutée d'un professionnel expérimenté qui pourra partager avec lui son expérience et expertise de la relation aux personnes atteintes, et mener le travail d'accompagnement qui consiste à observer, évaluer, repérer les points d'appui, renforcer les capacités restantes, expérimenter des stratégies relationnelles avec l'aidé et les proposer à l'aidant – **renforçant l'effet de ressourcement du répit d'un effet plus durable de recours à ces solutions et stratégies proposées** : exemple de la bénéficiaire québécoise qui, entre deux baluchons, dira à son mari « c'est Marie qui l'a dit » (26), pour convaincre du bien fondé de sa proposition : l'effet de l'intervention perdure d'autant plus entre deux missions !

Les conditions organisationnelles de cette démarche qualité : le **recrutement par « plateformes de vocation »** (39) initié par Aide et Répit constitue indéniablement une bonne pratique, s'agissant du recrutement de personnel non soignants ou en changement d'orientation professionnelle. Il permet d'évaluer finement, par des mises en situations, les capacités à faire le travail atypique de type « baluchon » et à s'y sentir bien. Le recrutement, de la part des Aubépains (service Parenthèse, Rouen), de personnels soignants expérimentés, quant à elle, se base sur la motivation et l'engagement dans une activité en marge de l'institution, avec un intérêt pour le travail à domicile : autre bonne

pratique qui insiste cette fois sur le volontariat et l'intérêt réel pour le cadre de l'activité. Les deux démarches peuvent être conciliées, centrées sur l'intérêt et le goût pour la relation d'aide auprès des personnes âgées et/ou vulnérables, et la volonté d'intervenir à domicile (avec la possibilité de s'engager pour plusieurs jours de suite selon le « planning » choisi sans que cela soit vécu comme une contrainte). Si le recrutement de personnels soignants, et/ou expérimentés, permet d'alléger la formation initiale, le caractère atypique de l'intervention demandera toujours une solide formation continue, et plus encore un accompagnement (supervision, intervision, groupes de paroles et surtout groupe d'analyse des pratiques) : tant sont nombreux les risques de glissement et d'empiètement dans des postes peu définis et par essence à l'interface entre le « domestique » (tâches ménagères) et l'« expert » (spécialisation concernant la relation à la personne atteinte, connaissances, savoir-faire et savoir-être spécifiques, dimension plus ou moins prégnante d'intervention évaluative, éducative et rééducative...)

Du point de vue des intervenants, il apparaît que la dimension de qualité du service offert est aussi liée à la perception d'une qualité des conditions de travail, et elle peut expliquer en partie leur volonté de s'engager dans une activité si exigeante en énergie et en temps. Le travail à domicile auprès d'un patient unique présente nombre d'avantages, dont celui de ressentir avec satisfaction que ce cadre permet un accompagnement individualisé, attentif, au temps choisi, qui peut s'adapter aux besoins du patient et créer les conditions d'une rencontre, d'une relation respectueuse, d'un échange unique. **Les intervenants expriment régulièrement leur satisfaction d'être disponible pour ce seul patient (1 pour 1), avec l'autonomie, la liberté et la créativité que ce cadre permet.** Ils peuvent par exemple utiliser dans la relation d'accompagnement divers aspects de leur expérience professionnelle, mais aussi personnelle, et si cela convient au patient lui proposer : séances de relaxation (cas d'un personnel formé dans cette discipline), activités manuelles et créatives, musique, présence d'un animal domestique (entretien avec l'intervenante de Parenthèse formée à Handichien), etc... Dans le quotidien de l'intervention, le Baluchon fait bien exploser le cadre habituel du professionnel clivé de sa vie privée et « domestique » : toutes les facettes de la personnalité sont convoquées pour mener à bien la mission, des plus expertes aux plus quotidiennes... Si certains s'y sentent perdus et sans repères, d'autres y trouvent un confort et un enrichissement incomparables.

Risques de Burn-out liés à l'activité temps plein... d'aidant familial!

Tous les professionnels exerçant l'activité de répit à domicile de type Baluchon (24/7) ou en « équipes » (8, 10 ou 12 heures d'affilée sur quelques jours pour un même bénéficiaire) mentionnent la **fatigue importante ressentie, surtout à la fin de la mission, et la nécessité d'un temps de récupération important.**

Si leur « confort » et leur satisfaction à ce travail composite et « flou » n'est pas assuré, l'engagement requis pour mener à bien la mission peut constituer un risque pour leur santé : l'activité n'est pas adaptée à la personne. Si, par contre, la fatigue est compensée par un sentiment de satisfaction au travail (et de sentiment d'avoir fourni un travail de qualité, qui est reconnu tant par les bénéficiaires que par l'employeur/coordonateur), il est envisageable de poursuivre. Mais même dans ce cas, il sera nécessaire de **prévenir les risques d'épuisement physiques et émotionnels** des intervenants.

La question est : en quoi le fait d'être professionnel protège, ou pas, les intervenants, par rapport aux aidants familiaux ? On aimerait pouvoir affirmer que oui : encadrement, soutien, connaissances, savoir-faire, information et mise en pratique des stratégies de prévention du burn-out (14) devraient pouvoir y participer. La prise de distance et l'accompagnement au traitement psychique des émotions induites par le lien d'accompagnement, les résonances (Mony Elkaim) (40) avec l'histoire de vie, les pertes, deuils et expériences de détresse sont évidemment à accompagner par des professionnels qualifiés (supervision et analyse des pratiques, encadrement soutenant et partage d'outils de gestion de la relation d'aide). Ces dimensions sont indispensables à la qualité et à la durabilité de services de répit et d'accompagnement à domicile.

Questions/Réponses avec Guylaine Martin, responsable actuelle de Baluchon Alzheimer Québec (par messagerie électronique), Echanges en date du 26 avril 2012

FL - Dans le cadre de mon mémoire universitaire, je cherche un article de recherche qui aurait porté spécifiquement sur la formule de répit de type 'baluchon' et son intérêt autant pour l'aidant que pour le malade (par exemple étude de type avant-après portant sur la dépression, le stress, le "fardeau", la qualité de la relation, l'évolution du malade, le délai avant institutionnalisation, etc... ou des études "groupe intervention" / "groupe contrôle"). Disposez-vous de références sur ce sujet ?

GM - Aucune recherche avec des données probantes n'a été faite sur le baluchonnage. Ça fait partie de mes projets dans les prochaines années...

FL - Je souhaiterais mieux comprendre la dimension d'accompagnement des aidants dans l'intervention de la baluchonneuse et comment elle se réalise en pratique ?

GM - **C'est par le journal d'accompagnement que la transmission se fait. Baluchon se distingue par la présence omni-présente de l'aidant et ce, malgré son absence pendant le baluchonnage.** Lors de la collecte d'information pour la fiche d'inscription nous demandons à l'aidant : « Qu'est-ce qui ferait que dans 3 jours, 3 semaines ou 3 mois vous mettriez la personne atteinte en hébergement? » Ce que nous voulons entendre est ce qui est le plus dur au quotidien pour l'aidant. Alors, **la baluchonneuse travaillera à mettre en place des stratégies pour alléger le fardeau de l'aidant à son retour.** De plus, elle a aussi un rôle d'observatrice et de confirmer à l'aidant la complexité de son rôle puisque très souvent, on se fait répéter que le seul moyen de comprendre la difficulté des aidants est de vivre leur réalité 24 heures/24. On valide donc leurs perceptions, on transmet des connaissances et on apporte des commentaires constructifs mais réalistes sur le rôle de l'aidant au quotidien.

FL - Quelques initiatives de services de type "Baluchon" existent actuellement, en France, s'inspirant du modèle que vous avez créé. Quelles sont vos remarques, recommandations, conseils pour que ces "baluchons" soient fidèles au modèle, et conforme à ses valeurs ? Quelles bonnes pratiques et leçons apprises pouvez-vous partager, pour guider leur action et leur développement ?

GM - Actuellement, le modèle offert en France est ce que nous appelons au Québec, du gardiennage. C'est-à-dire, que les accompagnatrices se relaient au domicile pendant 8 ou 12 heures et remplacent l'aidant pendant son absence. Pour que le service puisse être du Baluchonnage comme prévu par notre charte internationale, vous devez respecter :

- la présence d'une même personne 24heures/24 afin de limiter le nombre d'intervenants, à cause de la difficulté du patient à s'adapter à de nouveaux visages et afin de favoriser la relation de confiance entre la personne atteinte et la baluchonneuse;

- offrir un long répit pour maximiser le repos de l'aidant et laisser le temps nécessaire à la baluchonneuse d'entrer en relation, faire ses observations et travailler des stratégies, etc;

- mettre en place des stratégies pour alléger le fardeau quotidien de l'aidant lors de son retour.

Ces 3 points sont des incontournables et sont non négociables pour nous afin de recevoir le droit d'utiliser le vocabulaire de Baluchon Alzheimer (baluchonneuse, baluchonnage, etc.). De plus, comme en Belgique, une fois ces

critères respectés, BA s'engage à supporter pour la formation et la réussite du projet l'organisation et ce, quelle soit en Amérique du Nord ou ailleurs dans le monde (support à l'implantation de l'organisation, logo, formation des baluchonneuses sur place, accès à notre plate-forme de développement des connaissances et compétences, etc.).

FL - Comment transmettre aux familles, aux intervenants médico-psycho-sociaux, aux tutelles, aux financeurs ce qui constitue l'IDENTITE et l'ORIGINALITE du modèle du Baluchon Alzheimer ? En effet il semble que les porteurs de projets ont le plus grand mal à faire comprendre et reconnaître la dimension qualitative de ce modèle et donc, à en justifier le coût...

GM - Concernant la reconnaissance de l'identité et de l'originalité de BA, cela passe nécessairement en premier lieu par une reconnaissance des familles. La première difficulté réside dans l'aspect communicationnel: se faire connaître. Ensuite, l'originalité a tout de suite été perçue par les bénéficiaires de l'offre: **garantie du maintien de l'environnement de la personne aidé, accompagnement complet s'adaptant au besoin de la personne et non l'inverse, suivi de l'accompagnement pendant et post baluchonnage via une réactualisation trimestrielle du journal d'accompagnement, humanisation de la prestation...** De ce fait, les témoignages des familles ont permis de démontrer le sérieux, l'utilité de l'action de BA du fait du bien-être psychologique constaté et du recul de la date d'entrée en hébergement permanent de la personne atteinte. BA se distingue ainsi des autres formes de répit par sa formule 24/24 et le temps consacré à une famille (le nombre de familles touchées est certes moins important que les autres formules de répit mais le nombre d'heures consacrées est inversement proportionnel) et par l'évaluation pré-baluchonnage effectuée par la baluchonneuse et la coordinatrice. La qualité du journal d'accompagnement ainsi que sa restitution dans un délai maximum de deux semaines (une exploitation est ainsi plus facile pour la famille garantissant ainsi la partie transfert de connaissances) pour communication libre entre aussi dans le champ de nos caractéristiques propres.

Enfin, nos baluchonneuses sont recrutées en fonction de deux facteurs principaux: la connaissance assimilée au cours de leurs expériences antérieures de la maladie d'Alzheimer et la profonde humanisation dont elle font part. En plus de cela, une formation pointue donnée par l'équipe clinique est donnée afin d'asseoir un socle commun de connaissances; Cette formation est actualisée en fonction des avancées scientifiques relatives à la maladie.

FL - comment à partir de là défendre et pérenniser de tels services ? Un passage à l'échelle (avec offre de répit à un grand nombre de familles) vous semble-t-il possible ? Dans quelle mesure l'appui institutionnel et financier constitue-t-il un soutien (au plan financier) mais aussi une contrainte (imposition d'un cahier des charges qui limite par exemple le nombre de jours de répit par famille pour permettre à un plus grand nombre de familles d'en bénéficier...)?

GM - BA s'est appuyé sur un financement privé à sa création donc avec un reste à charge conséquent pour la famille (nous sommes passés de 50\$ à 100\$ can. en quelques années alors même que ce montant n'englobait pas toutes les charges). A la suite de cela, l'intégration des familles au processus d'évaluation, leurs témoignages et la professionnalisation de nos pratiques nous permis de nous faire reconnaître par les pouvoirs publics.

Le passage à un grand nombre de bénéficiaire ne peut se faire qu'en douceur. En effet, je pense que la spécialisation est une condition sine qua none de réussite. BA va bientôt arriver à un carrefour de son existence: doit-on s'agrandir pour adapter l'offre à la demande avec un risque de perdre en qualité ou reste-t-on comme aujourd'hui avec une période d'attente plus longue mais une qualité accrue? De plus, le bénéfice à plus de familles de l'offre de services peut aussi passer une réduction du nombre de jours de baluchonnage offerts mais les effets bénéfiques pour l'aidé comme pour l'aidant vont se réduire de fait.

La reconnaissance par les pouvoirs publics de notre travail garanti un apport financier considérable et permet de faire diminuer le reste à charge garantissant ainsi une accessibilité à des bénéficiaires moins aisés. De plus, la transmission des informations que nous collectons au travailleur social du CLSC leur permet de compléter leurs travaux. Cette reconnaissance est aussi bénéfique pour BA en termes d'image, de notoriété. Le public voit ainsi un organisme

communautaire innovant, reconnu donc sérieux dans son action: notre crédibilité s'en trouve accrue. Il est à noter que nous ne pouvons dépasser un reste à charge >15\$ résultant d'un décret ministériel pour l'ensemble de l'offre de répit au Québec assurant ainsi une plus grande accessibilité.

FL - Dans vos relations avec des initiatives similaires en Belgique et en France, des situations très contrastées ont émergé : une "convention" avec le service Belge, porté par Mme Sartenaer, avec utilisation de votre logo, matériel de formation et de fonctionnement, relation étroite et partenariale, alors que la coopération et le soutien initial avec l'initiative d'Aide et Répit à Chamalières semble avoir tourné court et n'a pas permis de "transplantation" de votre modèle en France. Quel est votre point de vue sur cette différence d'approche et sur l'absence d'un service "Baluchon" conventionné en France ?

GM - L'internationalisation du concept BA doit obéir au respect de la convention internationale que nous avons mis en ligne sur notre site Internet. La volonté de BA est de soutenir des initiatives qui reprennent la philosophie du baluchonnage tout en l'adaptant au dispositif législatif du pays en question. Si cela fonctionne bien pour la Belgique, aucune sollicitation ne nous est parvenue de la France. Le discours engagé avec Aide et Répit a été écourté pour diverses raisons qui regardaient l'ancienne direction. La nouvelle direction cherche justement à inverser la tendance afin d'exporter le concept. Toutefois, à la lecture des retours d'expériences, il semblerait qu'Aide et Répit pratique autre chose que du baluchonnage: il gère l'urgence, toutes les pathologies et n'axent pas la priorité sur l'accompagnement...donc une philosophie autre; complémentaire surement, au baluchonnage. **Nous restons donc ouverts à toutes sollicitations afin d'apporter notre expérience et notre soutien tout en respectant la propriété intellectuelle.**

FL - Enfin, question "critique" dans le contexte français actuel, vous semble-t-il toujours essentiel que le répit à domicile soit prodigué par une personne unique (contrairement justement au dispositif mis en place par Aide et Répit et par la plupart des services de répit à domicile en France) ?

GM - Dans le système français, il semble que la pratique du baluchonnage 24/24 soit quasiment impossible à mettre en oeuvre, hormis via la mise en place de séjours thérapeutiques pour les établissements relevant de la fonction publique hospitalière. Une personne unique permet d'éviter que l'information ne soit déformée ou oubliée à chaque relève. De plus, **pour des personnes en perte de repère, conserver une continuité de service via une personne, un repère est plus facile et plus efficace, d'après notre expérience.** Si le droit français actuel ne le permet pas encore, des pistes de réflexions peuvent néanmoins se dégager car pour nous les baluchonneuses trouvent leur intérêt dans le **temps de repos équivalent au temps de baluchonnage accordé** (Ex: 14 jours de travail entraîne automatiquement 14 jours de repos donc un style de vie particulier mais jugé agréable)."

FL - Seriez-vous intéressés par une étude d'impact qui viserait à évaluer les effets de diverses formules de répit, dont le Baluchon Alzheimer ®, pour la personne atteinte, pour l'aidant et en termes de confort d'intervention pour les professionnels ?

GM - **Concernant la possible étude "clinique", il est, en effet, une opportunité que nous serions désireux de saisir afin de faire reconnaître de façon scientifique notre travail** à certaines Agences de la Santé et des Services Sociaux qui refusent encore de le faire, bien que nous ayons été récompensé du prix de l'Excellence 2011 délivré conjointement par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux et le Ministère de la Famille et des Aînés du Québec.

FL première question : en quoi le modèle du BA est spécifique et présente un intérêt particulier, défini comme une intervenante unique au domicile pendant toute la durée du répit AS vous parlez là du modèle initial... FL oui, je parle du rêve de Marie Gendron...

AS oui, et disant cela vous avez tout résumé : **le rêve de Marie Gendron**. Marie Gendron le raconte très bien, il faut connaître son histoire : il s'agit d'une soignante au départ, une infirmière, puis elle devient une chercheuse qui s'intéresse à la maladie d'Alzheimer et qui, quand je l'ai connu, avait déjà commencé BA mais faisait de la recherche de type neuropsychologique. Elle travaillait à l'idée mythique qu'on a tous eu à un moment, de bâtir un instrument d'analyse des difficultés dans la vie quotidienne qui analyse les AVQ de façon extrêmement approfondie et aussi permette d'en dégager un protocole de réadaptation(..).

Je l'ai rencontrée plus tard, lors d'un colloque à Lyon II, organisé par Ploton pour des psychologues cliniciennes. Je me souviens très bien de l'intervention extraordinaire de Marie Gendron présentant son Baluchon à cette assemblée de psychologues, et à la fin de son intervention l'une d'elles se lève et dit "Madame, vous ne vous rendez pas compte, moi qui soutiens à longueur d'année des équipes qui s'occupent de personnes atteintes de la MA, c'est déjà tellement difficile pour elles de s'en occuper 2, 3, 4h par jour, comment pouvez-vous imaginer de leur demander de s'en occuper pendant 24h ?" et Marie Gendron leur dit "Oui, mais je vais vous renvoyer une autre question : comment se fait-il que des professionnels ne puissent pas s'occuper de ces patients, 10 à 14 jours alors que les aidants naturels le font 364 jours par an ?" ... Alors la discussion a commencé sur "qu'est-ce qu'un professionnel?" etc.

Et Marie Gendron raconte très bien qu'elle a inventé BA parce que, pendant une formation auprès des aidants, ils lui ont répondu "C'est bien joli ce que vous dites, mais vous ne pouvez pas comprendre ce que nous vivons, parce que nous le vivons 24h sur 24". Elle leur a demandé "est-ce que si moi j venais dans votre famille 24h sur 24 m'occuper de la personne atteinte pour comprendre ce qui se passe, on pourrait en discuter ensemble ?" "Bien sûr, car alors vous comprendriez notre réalité". Et comme elle était chercheuse, elle n'a pas seulement implanté son modèle pour des raisons affectives et de qualité de PEC, mais aussi pour valider son hypothèse qui était qu'on ne peut aider que si 1. on comprend vraiment la situation au domicile et pour cela il faut y aller, que 2. en allant à domicile on peut mieux bien analyser la situation et réaliser une évaluation très fine (les médecins gériatres lui disaient "vous avez pratiqué une évaluation que nous ne pourrions jamais faire"), parce qu'elle a bâti ses instruments d'évaluation, avec beaucoup d'observation in situ, et que non seulement elle faisait ce travail d'évaluation, mais en plus 3. elle faisait un travail de transmission de savoir car certes, elle observait les mêmes difficultés que l'aidant familial, mais elle les observait avec un regard et avec un recul professionnel. Et du coup, ayant cette évaluation commune et ce regard commun, elle pouvait faire un échange de pratique, car en fait elle se plaçait au même niveau qu'eux, tout en étant elle soignante professionnelle, et eux aidants familiaux. Donc en fait ce n'est pas seulement une grande aventure compassionnelle! (...) il faut voir les documents d'origine, ses journaux d'accompagnements, ses évaluations... **Elle avait bâti un instrument d'évaluation d'une simplicité totale : une sorte de journal de bord rempli au jour le jour, avec des tests, par exemple un MMS, mais réalisé au bon moment, in situ, sur 14 jours, elle réalisait le grand rêve des neuropsychologues : "l'évaluation écologique"**.

Elle a commencé toute seule, et puis peu à peu elle a constitué une équipe, puis mis en place une supervision, mais enfin c'est resté une entreprise extrêmement modeste et artisanale. Ensuite elle a bataillé pendant plusieurs années pour faire reconnaître le BA et qu'il soit pris en charge par l'état, ce qu'elle a fini par obtenir. Mais au prix d'une modification du modèle car l'état a imposé des prises en charges plus courtes, le justifiant en disant "c'est un modèle tellement bien qu'il n'est pas juste que ça ne profite qu'à un nombre réduit de personnes, donc : au lieu de faire 14 jours chez une famille, on va faire 3 jours chez beaucoup de familles (en fait, 7 généralement, voir site internet BA

Québec analysé plus loin). Une sorte de logique gestionnaire. L'Etat a conditionné la prise en charge à l'évolution du modèle. C'est à ce moment que Marie Gendron est partie de BA. (...)

Jusqu'à une date récente (étude d'Aide et Répit pour Humanis, voir bibliographie), je pensais que l'originalité du modèle c'était la personne unique au domicile pendant toute la durée du répit. Je pensais que c'était un élément clé du dispositif. Parce que 2x12h, ou 3x8h, en fait ça existe déjà dans les services d'aide à domicile.(...) Il faut des gens qui aient une conception de l'aide, de l'accompagnement et du soin qui est en fait la conception première du soin, avec de l'inventivité... **L'originalité de BA c'est ça : des gens atypiques qui accompagnent de façon atypique des malades ou des familles atypiques** (offre d'emploi de BA) (36)...

On peut être un professionnel, ceci dit il faut avoir une expérience des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à titre professionnel ou personnel, familial. Ce qui pose la question de la professionnalisation, de ce qui est professionnel ou pas. Ca me fait penser à un livre de Paul Fustier Les corridors du quotidien(35). Le travail de corridor c'est l'idée qu'il y a des choses importantes qui se passent dans le couloir, pas dans le bureau. Il avait écrit un article extraordinaire (34), qui se passait dans une équipe de psychiatrie. La thématique de la réunion d'équipe c'était "préparer la tisane du patient est-il un geste thérapeutique ?". Discussion habituelle : des infirmières disaient "on n'est pas leurs boniches, on est des professionnelles, on n'est pas là pour leur préparer une tisane!" et d'autres qui disaient "si moi, en tant que professionnel, à ce moment-là, j'estime que c'est thérapeutique de préparer la tisane, pour mon patient, alors je le ferai" (commentaire de l'auteur : voir la réflexion de Lise Burgade, en entretien, évoquant le questionnement des soignants de l'équipe de Parenthèse des Aubépins à Rouen, concernant la possibilité de rester professionnel au domicile du patient, le soir, quand on est... en pyjama!).

Et lui faisait l'analyse de cette situation et définissait la **notion de "métaprofessionnel", à savoir un professionnel qui a fait le parcours du professionnel, qui sait qu'il est bon et n'a pas de doute sur sa capacité à faire un examen, un bilan, mais se dit : il faut aussi autre chose. Et à ce moment-là, il se lance dans quelque chose de nouveau, d'inventif, de flou, mais il s'appuie sur sa formation, son expérience, il n'a pas de doute sur son professionnalisme, et même si les autres le mettent en doute, il continue. Et c'est ça, qu'a fait Marie Gendron : et une bonne baluchonneuse est comme ça aussi.(...)**

C'est du care. C'est pour cela que les théories du care m'intéressent tant : par exemple les **grandes étapes du care qui consistent à 1. évaluer les besoins 2. mettre en place des réponses à ces besoins 3. appliquer concrètement ces réponses et 4 se soucier de vérifier que ses réponses conviennent bien à la personne qui reçoit le care, et sans ces quatre étapes il n'y a pas de care de qualité.**

FL par exemple, dans la dimension d'individualisation de la prise en charge en service de type Baluchon ? J'ai eu la chance de pouvoir m'entretenir avec une personne qui, en France, pratique le répit à domicile à temps plein (24/24) pendant plusieurs jours d'affilée, pour le service Interv Alzheimer. Cette personne, expérimentée après 20 ans de travail en ehpad, me disait "vous savez, après des nuits de garde seule avec 44 patients, je trouve le répit à domicile bien plus facile!".

AS Mais bien sûr! On l'entend beaucoup : des soignants expérimentés, ou à la retraite, qui souhaiterait avoir une activité, mais ne se voient pas retourner en institution : ils trouvent que c'est une activité intéressante à partir du moment où l'encadrement et les astreintes médicales sont assurés... Par exemple, la procédure de recrutement mise en place par Aide et Répit, basée sur les "plateformes de vocation" issues de Pole Emploi, avec une hypersélection, est très intéressante pour repérer les candidat/e/s adapté/e/s pour le poste... (...)

Mais la question du temps de travail est un prétexte qui est utilisé pour éviter d'affronter la deuxième question, celle du financement. Plutôt que de dire "ça coûte très cher", on dit "on aimerait le faire, mais le droit du travail nous en empêche"... par exemple en ETP, le modèle 24/7 d'un professionnel de type FPH représente un coût journalier d'environ 600euros/jr. Mais on peut faire autre chose : il existe de nombreuses pistes, par exemple des professionnels associés en auto-entrepreneurs, qui travaillent autant qu'ils le souhaitent et au tarif qu'ils acceptent...(...)

Donc, si on regarde les différents services qui existent en ce moment en France, il y a une diversité de montage pour traiter ces questions. Le problème de temps de travail, celui du coût et la question de la professionnalisation sont intriqués : soit on trouve des professionnels, disposés à travailler à moindre coût, soit il faut financer un service expert onéreux ou... soustraire du baluchonnage sa dimension professionnalisée et experte. Mais en fait, la baluchonneuse ne "travaille" pas 24h par jour, elle a aussi des temps de répit, ceux qu'on peut aménager, ceux qui sont donnés par les temps de repos, de sommeil de l'aidé... **C'est pour ça que l'organisation en 2x12h ou 3x8h me semble inadaptée, exagérée : ce n'est pas 24h de travail!**

Et en terme d'organisation du travail des équipes, c'est bien trop lourd, ingérable... Et quelque part, ce n'est pas le même "travail" qu'une personne en ehpad qui a la charge de 40 lits, là oui il faut travailler en 3x8h...

FL Vous dites donc qu'il ne s'agit pas du même "travail", entre le professionnel en institution et le professionnel résidant pour un temps au domicile : le baluchon ne se calcule pas en "temps de travail"... Quelle différence ?

AS Baluchon, c'est être un aidant familial, tout en étant un professionnel, avec le recul, les connaissances, des outils professionnels conçus pour cette activité. C'est toute la force du modèle inventé par Marie Gendron. On ne peut comprendre la spécificité du BA si on ne sait pas pourquoi et comment elle l'a créé, comment elle l'a pratiqué, avec la cohésion d'un groupe, la dimension innovante, l'invention d'outils.. (...) C'est un modèle innovant qui sort de nos cadres habituels de pensée. Il ne correspond à aucun modèle connu! En plus, il faut aussi savoir qu'il y a des adversaires cachés, une hostilité de l'environnement, en partie du fait de la méconnaissance de la spécificité du BA, et/ou d'un ressenti de concurrence (déloyale si on parvient à proposer un service peu coûteux!), ou inversement de danger financier, compte tenu de nombre de bénéficiaires potentiels... ça pose aussi une question complexe au niveau de la professionnalité, du méta-professionnel. La solution du bénévolat avait même été envisagée... Et en calculant selon un mode mandataire, le coût réel par jour en 24/24 pourrait revenir à 220 euros/jr... Et l'intervenant en 10jrs 24/24 peut gagner de l'ordre de 1250 euros, ce qui est important comparé aux salaires habituels de l'aide à domicile, horaires fractionnés, etc.

FL En résumé : ceux qui connaissent BA sont convaincus de son utilité, de sa cost-effectiveness (efficacité du dispositif compte tenu de son coût au regard du service rendu : 1 intervenant 24/24 qui rend un service à 2 bénéficiaires : aidé et aidant, avec un effet "thérapeutique" durable - à démontrer cliniquement)

AS Bien sûr. ça peut être un argument à condition d'intégrer un tel dispositif (comme le recommandent les documents CNSA et DGCS 2011) à une plateforme de répit : car il permet de tisser quelque chose dans la durée.

FL - La première question que j'aimerais vous poser concerne l'intérêt et la pertinence du maintien à domicile dans le cas des personnes dépendantes en lien avec un processus démentiel : qu'en pensez-vous ?

AF - C'est ce qu'on appelle un paradigme, donc une évidence pour tous qui n'a jamais été démontrée, un fondement de notre culture (par exemple en physique, la vitesse de la lumière est un paradigme dont dérivent tous les modèles...). Le maintien à domicile en gérontologie est un paradigme, c'est-à-dire que toute notre culture l'accepte et même qu'il a été le fondement des politiques françaises en matière de vieillissement depuis Pierre Laroque, qui ont été les premières du monde. .. Maintenant, dans la pratique, en tant que gériatre, j'enseigne aussi qu'il ne faut pas d'acharnement au maintien à domicile : on doit en connaître aussi les limites, même si pour le moment elles sont difficiles à identifier (ça relève de l'artisanat de l'assistante sociale, du gériatre, ou de la famille qui dit “on n'en peut plus”)...Cependant il existe des signaux spécifiques : incontinence par exemple, qui sont fréquemment à l'origine de l'arrêt du maintien à domicile, quand ça devient trop difficile à gérer. Les chutes trop fréquentes aussi. Mais ces signaux de type médical ou fonctionnel ne sont pas les seuls indicateurs de la limite du maintien à domicile : les troubles du comportement, le voisinage qui n'en peut plus, tout cela mène à un seuil de tolérance de l'entourage en général, de l'aidant en particulier. Ceci est à concevoir comme une balance bénéfices-risques...

FL - je vous propose à partir de ce constat de focaliser sur la situation de l'aidant cohabitant, par exemple un conjoint, ce qui constitue l'indication habituelle du baluchon. Dans ces circonstances, et considérant le risque d'épuisement de l'aidant, j'imagine que vous serez d'accord pour dire que la pathologie Alzheimer légitime encore plus le répit à domicile (éviter les perturbations, la perte des repères) ? Les formules de répit à domicile, pour que l'aidant puisse prendre des vacances, ou toute autre raison, vous semblent-elles utiles ?

AF - c'est l'idéal, évidemment! A partir du moment où la personne aidante doit partir, la formule du baluchon n'est pas forcément facile à mettre en oeuvre mais c'est la bonne solution. C'est une très bonne indication. En théorie c'est la meilleure solution. Mais il faut que vous définissiez ce qu'est le baluchon. (FL - remplacer le proche aidant cohabitant en son absence temporaire.) AF - je n'avais pas compris ça... beaucoup de gens pensent qu'il s'agit d'une sorte de Samu temporaire pour aider les couples à surmonter les difficultés, et ça, ça me paraît plus difficile.

FL - oui... ça fait peut-être référence à la dimension d'aide et d'accompagnement de l'aidant, mais par le biais de son remplacement temporaire et à plein temps, en son absence... dans le modèle original inventé par Marie Gendron, elle a commencé à utiliser le séjour au domicile du patient en l'absence de l'aidant pour mener des évaluations cliniques extrêmement fines, in situ. Et pour faire des rapports d'aptitudes, de compétences, partagés par exemple avec le neurologue traitant, et partager ces informations recueillies sur les compétences restantes, avec l'aidant en ayant aussi un rôle de conseil au niveau des stratégies relationnelles et de communication.

AF - **cette formule là, où le répit à domicile est un élément de l'évaluation gérontologique globale, avec un acteur qui va sur le site et qui reste un certain temps, en prenant l'opportunité du remplacement de l'aidant habituel, est une formule d'évaluation gérontologique intéressante.** Mais pas de soutien social véritablement. C'est un maillon du pilier évaluation (diagnostic), mais pas du pilier action. (Cette formule) me paraît très intéressante, liée aux équipes diagnostiques, d'évaluation.

FL - c'est une des questions qui se posent en matière des modèles d'organisations existants pour ces services de répit à domicile. Par exemple, il est possible d'adosser ces services à des centres gérontologiques ?

AF - oui, ça, il faut le faire. Il faut véritablement structurer la prise en charge, c'est trop lourd d'avoir des petites unités autonomes qui décident, qui font chacune une petite partie du boulot. Aujourd'hui on sait qu'en gérontologie il faut de la coordination, de la coopération, des réseaux, et partir de là : si vous prenez le baluchon tout seul et que vous dites "où est-ce qu'on va l'accrocher?" alors on recule. Il faut partir du principe que c'est un des éléments de la prise en charge. Un professionnel qui ne fait que du remplacement, du ménage, de l'accompagnement, qui vient remplacer un absent : là on n'est plus dans le versant évaluation, on est dans le versant action. Là ça me paraît intéressant, mais pas applicable partout, et forcément à intégrer à un système coordonné d'actions : il peut y avoir des associations de baluchonneuses, mais ce qui compte c'est que la personne soit intégrée à une équipe où d'autres membres sont des infirmiers à domicile, d'autres des aides-soignants, en service de soins à domicile ou soin social...il faut aussi absolument qu'il y ait une rotation, des groupes de parole, que la baluchonneuse soit intégrée à une équipe.

FL donc d'après ce que vous dites, on peut concevoir d'ajouter un service de répit à domicile à des plateformes de répit existantes et intégrées au réseau gérontologique local, comme le recommandent la CNSA et la DGCS ? AF c'est obligatoire. C'est vrai que le Baluchon est à la mode mais dans la pratique c'est très difficile, ça ne démarre pas. Là on a commencé à effeuiller la marguerite avec des situations favorables, la première c'est l'utilisation du baluchon comme outil d'évaluation gérontologique comme ça a été fait au début, on peut éventuellement avoir un baluchonnage dans un cadre d'action très utile qui est l'absence temporaire de l'aidant principal, cohabitant, mais là il faut que ce soit un outil intégré à un ensemble multifonction et cohérent.

FL vos réflexions rajoutent à mon travail une indication que j'avais négligée, qui est d'utiliser le Baluchon dans l'évaluation, dans les phases initiales de l'accompagnement de la famille, dans la phase diagnostique. AF exactement, alors c'est de l'innovation. Les baluchonneuses dans ce cas-là ne sont pas exposées à des risques majeurs, elles sont là pour deux trois ou quatre jours, voient ce qui se passe, ça peut être un témoignage d'une très grande valeur qui permettra ensuite d'efficacement prendre en charge dans la durée. ... je pense que c'est une piste très intéressante et créative qui propose quelque chose d'innovant. C'est ça qui mettra en valeur et pourra réconcilier le baluchon avec le système global de prise en charge, car pour le moment il y a comme facteur négatif le fait que ça échappe totalement au travail de tous ceux qui sont impliqués dans les réseaux, la prise en charge, la coordination, etc. ça apparaît quelque chose qui vient de l'extérieur. Par contre si vous le réhabilitez comme un élément peut-être même central du maintien à domicile, comme un poste avancé des structures d'évaluation alors je pense que ça a de la valeur.

FL La solution « Parenthèse » à Rouen, propose un service coordonné, au sens où il est adossé à un ehpad avec des soignants spécialement formés, issus de l'ehpad et dédiés à ce service mais toujours en lien avec la structure-mère, et pouvant articuler la différence de point de vue sur les patients entre l'institution et le domicile et les parcours de soin entre l'extra et l'intra-hospitalier.

AF ça me paraît très bien, au sens où ça répond à tous les pré-requis qu'on a vu il y a un instant : c'est un professionnel, c'est pas son métier principal, il est adossé à une structure, et il a des missions variables qui ne sont pas seulement le baluchon c'est à dire qu'il peut aller à domicile avec un autre rôle ou bien le patient peut aller à la maison de retraite de façon temporaire elle verra les mêmes personnes, c'est donc un outil intégré à un ensemble. Dans ce cas là, j'y vois un outil de plus : c'est bien.

FL on voit quelque chose qui se met en place : la possibilité de créer un lien entre les intervenants (en particulier les lieux d'hébergement "long séjour" et les lieux de soin) et le patient, la famille, dans son environnement habituel, de sorte que dans le parcours de vie et le parcours de soins on va pouvoir adapter le dispositif de prise en charge tout en maintenant les mêmes soignants, avec une plus grande continuité, en utilisant les différentes ressources du maillage gérontologique au fil des besoins ?

AF **l'idéal serait quand même que le baluchonnage soit conçu comme une des techniques du réseau gérontologique. L'évaluation dans la vie quotidienne peut apporter énormément.** FL en même temps on peut procéder à une évaluation de l'aidant, de la situation familiale ? AF ...et de l'environnement. **On peut gagner 6**

mois, un an, et à ce moment là l'extension thérapeutique ou assistive du baluchon se fera très naturellement et très facilement.(..) Il n'y a rien de mieux pour favoriser le maintien à domicile, ça peut être extrêmement riche derrière.(...) si je reprend le versant assistif, soutien, prévention, etc. quand on s'éloigne de la valeur diagnostique du baluchon, ce soutien qui est proche de la compréhension par nos pouvoirs publics du Baluchon (c'est à dire des gens qui viennent assister à domicile), je crois qu'en tissant à partir de la dimension évaluative, tout le reste peut prendre du sens derrière : les assistances qu'on peut mettre en place localement peuvent être thérapeutiques, peuvent réorienter, etc.

FL en fait, ce que vous êtes en train de me dire, c'est que si on considère que l'axe principal et la porte d'entrée est une démarche évaluative et diagnostique, rien n'interdit d'y recourir dans une visée psycho-sociale habituelle, de soutien et accompagnement prévention, mais aussi dans une démarche ré-évaluative où, de toute façon, puisqu'il y a deux clients (aidant et aidé), cette visée principale d'évaluation a tout lieu d'être poursuivie au fil de la prise en charge pour évaluer son efficacité et son adaptation : pour évaluer la prise en charge thérapeutique au niveau médicamenteux, pour évaluer la prise en charge au niveau psycho-social : rééducation, groupe de parole pour l'aidant, atelier mémoire pour l'aidé, etc.

AF c'est absolument ça, et je peux même pousser le bouchon jusqu'à la technologie car un des problèmes du marché inexistant de la géronto-technologie c'est qu'il n'y a personne pour voir à domicile quels sont les vrais besoins. .. et si on reprend ce que font les rééducateurs, quand ils essaient d'améliorer et de renforcer ce qui existe encore comme compétences et ressources... (FL ...ce qui est ancré dans le travail de baluchon, c'en est un des principes...) AF on est là dans une démarche rééducative, et le développement en compensation des fonctions qui marchent encore, ce qui s'appelle rééducation est une clé supplémentaire pour le modèle de baluchon : c'est-à-dire qu'au delà du diagnostic, il y a dans la durée une autre approche, l'approche rééducationnelle qui est fondée sur la réévaluation et permet une authentique rééducation : ce qui donne une dimension médicale, psychologique, technologique et pas seulement d'assistance sociale.

FL pour synthétiser, vous m'apportez une nouvelle conclusion : plutôt que de définir le baluchon seulement dans sa dimension de soutien et d'assistance et de prévention, dimension d'intervention psychosociale à domicile habituellement mise en avant, on va définir quatre axes différents comme autant de visées d'un service de répit à domicile tel que nous sommes en train de le concevoir : la première visée est la visée diagnostique qui permet une adaptation de la prise en charge et un accès au soin pour le couple aidant aidé, la deuxième visée c'est soutien assistance et prévention comme d'habitude, la troisième visée c'est une visée de rééducation par le biais d'une intervention à domicile qui rend possible une évaluation fine et la mise en place de stratégies, et la quatrième visée c'est la réévaluation car la régularité de l'intervention va permettre à la fois une réévaluation diagnostique et une évaluation de l'efficacité du parcours de soin.

AF je corrigerais de la façon suivante : **évaluation et réévaluation en 1, ce que vous avez dit en 2, rééducation et réadaptation en 3 et en 4 je mettrai plutôt la prévention qui reste majeure, prévention des risques pour l'aidant (épuisement, isolement...) et pour l'aidé (chutes, dénutrition, troubles du comportement, désynchronisation nuit-jour, blessures, hostilité de l'environnement....) : on s'inscrit alors dans la prévention secondaire voire tertiaire.**

FL et donc en 5 réévaluation, dans un **cycle de qualité**... et dans une vision de patient au centre du dispositif, et d'évidence-based médecine... Je vous remercie pour ces intéressants développements!!

FL Bonjour, je vous appelle car dans le cadre de mon mémoire en Gérontologie (Approches non médicamenteuses des Maladies d'Alzheimer et troubles apparentés), je mène une enquête sur les services de répit à domicile. J'ai commencé un recensement des différents services existants en France afin de proposer un état des lieux, recenser des 'leçons apprises' et identifier des bonnes pratiques pour développer de tels services. On m'a informé, à l'Agence Régionale de Santé, que vous étiez actuellement en train de créer un tel service à Marseille. Y a-t-il bien une initiative de ce type, et pouvons-nous en parler ?

JCP Oui, tout à fait. Je suis d'ailleurs très intéressé par votre étude ! Ici, dans le cadre du CGD, nous organisons le développement selon une logique de filière. **Nous avons deux filières : une filière gériatrique et une filière Alzheimer. Dans chaque filière, nous nous donnons comme objectif d'anticiper les ruptures de tous ordres : une filière par définition ne peut pas être que sanitaire, elle se préoccupe bien sûr des personnes hospitalisées ou en institution, mais aussi des personnes à domicile, ceci dans une logique de territoire (et de parcours).** C'est si vrai que nous avons déposé au début de l'année dans le cadre des expérimentations (article 70) un projet qui a été retenu pour essayer de formaliser un parcours de soin de la personne âgée sur la commune de Marseille (étant donné le bassin de population desservi par la commune, 800 000 habitants).

FL Cette expérimentation comporte donc un volet « répit à domicile » ?

JCP Non, le parcours de soin en fait intègre le répit à domicile que nous avons déjà mis sur pied ! **En fait, à l'intérieur de chacune des filières, l'idée c'est de personnaliser la réponse en diversifiant les structures.** Au niveau de la filière Alzheimer, nous arrivons à concentrer pour un même territoire et sur un même site une multitude de réponses, nous avons pratiquement toutes les solutions envisagées par le Plan Alzheimer. C'est-à-dire que nous avons par exemple une unité de courts séjours dédiée pour les patients Alzheimer, une unité cognitivo-comportementale, nous sommes support pour une MAIA, nous avons un PASA, une UHR, deux accueils de jours pour patients Alzheimer, nous avons des consultations mémoire labellisées, nous avons des consultations familles, des ateliers mémoire, véritablement nous nous efforçons de diversifier et c'est dans ce cadre qu'il nous apparaissait important d'apporter une réponse complémentaire aux patients Alzheimer qui vivent à domicile, et c'est dans ce cadre-là que nous avons monté un projet de répit à domicile. Nous avons déposé le projet il y a deux ans dans le cadre de l'appel à projet CNSA (pas retenu alors car un autre projet, concernant cette fois le répit auprès des aidants, avait été retenu pour Marseille), et c'est avec l'aide du Conseil Général qu'un nouveau projet a pu être monté et se concrétiser car il vient de démarrer... lundi (le 2 juillet 2012). Nous sommes opérationnels pour assurer une activité de « baluchonnage », ou plutôt de répit à domicile, avec bien sûr notre spécificité.

FL Alors, pouvez-vous me présenter le type de montage que vous avez choisi pour cette activité de répit à domicile ?

JCP **L'unité de répit à domicile est adossée au CGD, elle n'est pas autonome.** Elle fonctionne avec des personnels rémunérés par le CGD et affectés à cette activité : le coordonnateur qui est un travailleur social titulaire, et ensuite des personnels contractuels que nous appelons « relayeurs » (sur le modèle d'Aide et Répit), avec deux catégories de relayeurs : deux contractuels et pour l'essentiel des emplois aidés, sur le modèle encore une fois de Chamalières, car ce modèle permet d'assurer l'accessibilité financière pour les familles : car si c'est pour proposer du répit à domicile à 300 euros/ jour ce n'est pas une nouveauté (c'est ce que proposent déjà par exemple les services de garde-malades). La nouveauté de ce service c'est l'accessibilité mais aussi la spécificité de la réponse : puisqu'il s'agit de personnel formé à l'accompagnement de la personne Alzheimer. De plus, les emplois aidés auxquels nous faisons appel bénéficient d'une formation spécifique et pourront, dans le cadre d'une validation des acquis, obtenir la prise en compte de leur fonction de relayeur pour intégrer dans un cadre simplifié

notre école d'aides-soignants. D'une certaine façon on pourrait dire que deux fragilités se rencontrent : la fragilité de la personne atteinte isolé provisoirement parce que son conjoint est absent, et la fragilité sociale des relayeurs.

L'essentiel des personnes hormis les deux contractuels pour assurer une stabilité dans la structure, sont des emplois aidés que nous trions sur le volet, que nous formons, et à qui nous donnons cette perspective professionnelle qui est de devenir aide-soignant (reprenant ainsi le modèle d'Aide et Répit). Sachant que nous y ajoutons une condition préalable qui est de posséder le DEAVS (diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale), mais sans que ce soit une condition absolue car cela ne préjuge pas de la qualité de la prestation : cependant le principe est qu'il est plus facile d'être recruté si on a déjà une qualification.

FL Au niveau financier, quel est le reste à charge pour les familles ?

JCP Il varie **entre 20 et 120 euros par jour selon les revenus. C'est le service social qui estime le niveau de revenus de la famille, et procède à la facturation. Sachant qu'il y a toujours un devis préalable pour que la famille sache à quoi s'en tenir. Nous n'avons pas voulu retenir la solution de la gratuité car c'était impossible et que la gratuité ne se respecte pas, par contre on souhaitait avoir une accessibilité quels que soient les revenus et ce qui se dessine c'est donc une fourchette de 20 à 120 euros avec une moyenne que nous estimons à 60 euros environs par jour**, même si nous n'avons pas encore le recul suffisant. L'autre partie est financée par le Conseil Général sur un budget d'expérimentation sur 3 ans qui, si elle fait la preuve de son utilité, pourra ensuite être financée et pérennisée. Sachant que le coût correspond à la « présence H24 pour remplacer auprès du malade l'aidant naturel provisoirement absent », pour un budget global annuel de l'ordre de 70 à 80 000 euros nous permettant de répondre à une famille à la fois : nous ne fonctionnons pas dans l'urgence mais pour des absences programmées, et notre capacité actuelle est de l'ordre de 52 répits d'une semaine environs par an. Nous sommes actuellement dans une montée en charge et nous verrons au fil de l'eau comment doit évoluer notre offre de répit à domicile.

FL Comment organisez-vous cette prestation de répit ?

JCP Après une présentation à la famille du service, et le devis, nous fonctionnons en 2x12h, donc en binôme, et plutôt pour des répits en jours de semaine (lundi-vendredi) pour des absences de quelques jours. Nous prévoyons de nous adapter à la demande, par exemple avec des répits de week-ends prolongés, mais nous sommes encore trop jeunes pour le savoir. Nous pensons privilégier les durées de 3 jours ou 6 jours. Notre logique est d'apporter une réponse ponctuelle à une situation qui, sans elle, pourrait conduire à des hospitalisations malencontreuses.

FL Justement, à ce propos, vous parliez d'une prise en charge individualisée dans une logique de parcours de la personne et de la famille. Mais pour de nombreux autres services de répit à domicile, on se rend compte qu'il est bien difficile de justifier l'intérêt du répit à temps plein au domicile, par rapport à l'hébergement temporaire. Tout comme il est bien difficile de trouver des recherches comparant les deux formules !

JCP C'est vrai que nous avons créé, au plan régional, avec le Professeur Ceccaldi, un espace régional de recherche sur les thérapies non médicamenteuses dans la Maladie d'Alzheimer. On organise une rencontre tous les deux/trois mois et aussi un colloque annuel (notre colloque cette année aura lieu le 20 novembre sur la thématique « l'émotion et le cerveau », la musicothérapie dans la maladie d'Alzheimer). On s'efforce, lors de chaque rencontre, d'objectiver scientifiquement les impacts des TNM. On a eu par exemple une étude de la Faculté des Sciences du Sport de Marseille sur l'impact de l'activité physique sur la préservation des activités cognitives. Nous avons eu une analyse de la littérature scientifique sur la recherche concernant les espaces Snoezelen ®. Toutes les professions sont les bienvenues pour autant qu'il y ait un essai d'approche scientifique. C'est vrai que dans ce domaine des TNM, on en vient à se dire qu'il ne faut pas être trop ambitieux : une approche qui permet d'éviter une prescription de neuroleptique c'est déjà satisfaisant. **On peut raisonner en ce qui concerne l'hébergement temporaire sur des raisonnements de bon sens : on sait quand même que dans la Maladie d'Alzheimer il peut dans certaines phases être essentiel de préserver le maintien des repères. Hors envisager un hébergement temporaire de courte durée, seulement pour un départ temporaire de l'aidant naturel, c'est vraiment bouleverser les repères. Bouleverser les repères dans le cadre d'un**

changement de vie définitif, ça s'organise, ça s'anticipe. Mais pour une durée brève, en termes de qualité de vie, ce n'est pas optimum. Mais cela dépendra de la situation particulière de la personne, de sa famille : car pour certains patients c'est l'hébergement temporaire qui peut être plus adapté.

En fait, il s'agit plutôt dans la logique de filière de proposer une palette de solutions et voir en fonction du profil, des histoires, des situations quelle est la solution la plus adaptée : on ne peut dire de façon absolue quelle est la solution la plus adaptée. Votre travail pourrait d'ailleurs être présenté dans le cadre de notre espace régional, et le Pr Ceccaldi (neurologue, CH La Timone, responsable du CMRR et du laboratoire de l'Université Aix Marseille sur « Santé et Vieillesse ») pourrait dans un cadre universitaire être intéressé par une recherche sur le répit à domicile.

... et concernant le besoin de répit de l'aidant, j'ai envie de dire, 'point n'est besoin d'avoir une raison'. Souffler pendant trois jours, on peut le respecter aussi...

Je pense aussi que ça peut être considéré comme un facteur de sérénité : c'est-à-dire que l'existence et la disponibilité potentielle du service réduit l'anxiété des familles, en leur donnant l'information qu'en cas de problème il y aura une solution, même si elles n'y ont pas recours.

FL Etant donné que vous êtes en train de mettre en place ce service, vous allez pouvoir constituer un terrain de recherche et d'évaluation du répit à domicile ?

JCP Oui, tout à fait, un rapport d'évaluation est prévu, même si nous devons définir au préalable les indicateurs. Et à cet égard, il est intéressant pour nous de savoir ce que les autres services de répit à domicile de type 'baluchon' font dans ce domaine : inutile de réinventer la roue ! D'un autre côté je suis assez réticent à des formalisations trop précises qui sont sécurisantes pour les décideurs mais sont souvent très contraignantes en terme de saisie ; il faut laisser le terrain libre de déterminer ses indicateurs, je crois qu'il faut renoncer à avoir une vision trop globale pour avoir une vision réaliste.

FL Combien de temps vous a-t-il fallu entre l'idée initiale et la réalisation du projet ?

JCP Il nous a fallu environs deux ans depuis l'idée première. L'obtention du financement a nécessité environs 1 an ½. Ensuite la mise en place opérationnelle (sélection du coordinateur et des relayeurs) a nécessité encore 6 mois. Nous avons au préalable défini le parcours de la personne, les fiches de poste, les modalités de sélection et le programme de la formation. Par exemple comme compétences pour les relayeurs : sens de l'autonomie, rigueur, capacité d'empathie, etc. La fonction de coordonnateur est essentielle : c'est la pièce centrale qui va assurer la motivation des équipes, le respect de tous les objectifs qu'on s'est donné, la relation avec les familles notamment le premier contact des familles, l'évaluation de la demande et de la réponse à apporter. C'est un rouage essentiel !

FL En ce qui concerne l'organisation du travail ? Le déroulement concret d'une intervention ?

JCP Nous avons formalisé également le parcours entre la demande, la visite à domicile de préparation (incluant présentation du service, évaluation de la demande et de la situation, puis devis), la réalisation de la prestation (avec un binôme en 2x12h) et l'évaluation. Nous avons constitué une équipe de relayeurs qui permet d'avoir des personnels d'astreinte en cas de besoin, d'où notre besoin de environs 9 relayeurs. Au niveau du soutien aux équipes, durant la mission, le coordonnateur assure la permanence en journée, et en dehors (la nuit) les relayeurs peuvent si nécessaire joindre le directeur de garde du centre gérontologique départemental. Mais le recul et la pratique nous permettront de mieux cerner les besoins des relayeurs. Pour l'instant, les échos que j'ai eu au niveau du début de notre activité sont plutôt favorables : les personnes sont intéressées à la fois par la dimension humaine de ce projet, par la responsabilisation que ça induit et qui les valorise, et enfin le parcours professionnel avec la perspective d'accéder à la profession d'aide-soignant par la validation des acquis. Mais le recul nous permettra aussi de voir... C'est pour ça d'ailleurs qu'au niveau de la communication nous avons été très prudent : on n'a pas diffusé l'information larga manu, car on doit être à même de répondre aux demandes et aux attentes que nous pourrions susciter. On a pu voir combien nous répondions à une demande, quand nous avons présenté

l'initiative aux familles du CGD, mais nous devons attendre encore. Pour l'heure nous avons diffusé notre plaquette en interne, aux consultations mémoire, aux personnes de l'accueil de jour et aussi au SSIAD. Pour l'instant nous n'allons pas plus loin car nous avons déjà de la demande, et nous verrons au fil du temps comment évolue la demande et notre capacité à y répondre favorablement.

FL Comment s'organise le temps de travail des relayeurs ?

JCP Je crois que concernant les emplois aidés il s'agit d'un temps de travail de 26h/semaine donc il s'agira après une mission de 3 jours (en 12h/j) d'assurer la récupération et aussi de proposer une activité si la demande est insuffisante, donc si c'est le cas on demande aux personnels d'assurer des fonctions au sein de nos services spécialisés Alzheimer.

FL Qu'est-ce qui est pour vous le plus important pour monter un projet tel qu'un répit à domicile à temps plein ?

JCP Les « conditions du succès » en quelque sorte ? Je dirai tout d'abord le soutien des autorités de tutelle qui sont les financeurs, c'est essentiel. L'intégration d'un tel projet dans une logique globale de filière, un tel projet n'a pas de sens si il n'y a pas d'autres réponses à côté, par exemple ce sont les personnes de l'accueil de jour qui peuvent bénéficier de ce service, on est crédible parce qu'on est dans une logique de filière et de globalité de la réponse. Ensuite c'est la rigueur dans le recrutement des personnels : je pense que les conditions du succès sont aussi la recherche de solutions d'accessibilité financières pour les familles, les perspectives de pérennisation à long terme, et enfin la formalisation préalable du projet, en anticipant chaque étape du parcours au moment de l'élaboration du projet.

Compte-rendu d'entretien avec un acteur de terrain concerné par le thème : une intervenante de Intervalzheimer, Lens qui pratique le répit « à temps plein » 24h/24 pendant 5 à 6 jours et démontre que... « C'est possible »

En présence de Mr Philippe Giafferi, directeur du service Intervalzheimer, Lens, le lundi 4 juin 2012

FL Qu'est-ce qui vous a amené à travailler à Intervalzheimer, à faire cette activité, et vous y a intéressé ?

E - Moi j'ai travaillé vingt ans comme aide-soignante dans une maison de retraite, et il y avait beaucoup de malades d'Alzheimer. Et donc, après ma retraite, on m'a demandé si j'étais intéressée de venir à domicile, d'aller dans les familles pour soulager les personnes.

FL qu'est-ce qui vous plaît dans ce travail auprès des personnes âgées ?

E - **Quand j'ai fait mon stage à la maison de retraite (avant je travaillais en usine), j'ai dit "ça, c'est ma vocation".** Et ça m'a plu...j'aime bien discuter avec eux, les écouter parler du temps d'avant. Et puis il y a des familles qui viennent, mais certains sont abandonnés, et ils se rattachent à nous.. Il ne faut pas aller là si on n'aime pas les gens. Et puis il faut de la patience...

FL Donc vous avez eu vingt ans d'expérience et une grande connaissance de la maladie ?

E- Oui, les trois quarts des résidents avaient la maladie. (...) Il faut plus d'attention pour quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer : être plus attentif, toujours d'accord avec elle, il faut faire attention à ne pas provoquer des troubles du comportement, il faut de la délicatesse... il faut essayer de deviner, de comprendre ce qu'ils veulent. Au début quand on n'a pas l'habitude, c'est difficile. (...) **L'expérience aide beaucoup. Les formations sur la maladie. Et puis connaître bien la personne. Et puis le temps qu'on passe avec elle, l'habitude, quand on est avec eux toute la journée. Et être bien attentif, observer.** Et puis quand on les aime, on comprend. Et quand on aime ce qu'on fait...Et aussi je regarde beaucoup le visage, et les gestes : ça dit tout. On voit tout de suite quand quelqu'un n'est pas bien. (..) Par exemple Monsieur X. Quand sa femme est rentrée, elle lui a demandé comment ça s'était passé et il a répondu "on ne peut mieux! Quand est-ce que tu t'en vas ?"

PG ça illustre aussi une difficulté de ce que nous faisons, où il faut bien garder notre place, on ne prend pas la place de l'aidant (on le remplace)

E -Oui parce que la femme, par exemple, quand elle est partie il faut qu'elle ait toute confiance, parce que sinon elle aura toujours peur de laisser son mari... Par exemple Mme X quand elle est rentrée elle avait une bonne mine, elle était contente. Et Mme A par exemple, quand elle est partie on aurait dit qu'elle était malade, et quand elle est revenue je me suis dit "c'est pas la même personne"! Elle avait bonne mine... (...)

FL par rapport à votre expérience en ehpad, vous me disiez qu'on apprend à comprendre les gens grâce au temps qu'on passe avec eux, ça veut dire que la durée compte ? que le répit en étant tout le temps là, c'est quelque chose qui facilite ?

E -**C'est plus facile qu'en maison de retraite**, parce qu'en ehpad c'est jamais la même personne. Alors qu'en répit à domicile ils nous voient toute la journée, tous les jours, et c'est mieux pour eux. C'est pas la même chose que quand on n'est avec eux que pendant 8h et quand on est déjà venu au domicile, on connaît tout dans la maison, ça devient comme chez moi. (..) Parce que moi en maison de retraite j'avais 12 personnes à gérer... Il faut être organisé quand on a beaucoup de malades!..

FL et quand on est 1 pour 1 ? - c'est mieux, on a tout le temps, ce n'est pas la même chose. (...)

FL Et pour vous, quelles sont les compétences requises pour faire ce travail ? C'est quand même particulier d'être tout seul, à domicile, avec toute la responsabilité et la solitude que ça implique ?

E -Moi ça ne me fait pas peur : parce qu'on a tellement vu de cas en maison de retraite... j'ai commencé toute seule, la nuit, pour 44 lits, avec parfois des décès à devoir prendre en charge, il fallait gérer!...

PG ce que je dis en formation aux intervenants c'est **vous êtes des nomades et des solitaires, ça fait partie des compétences indispensables.** (...)

E -Et puis si on a peur, si on est énervé le malade il le sent, il n'est pas bien... Moi, je suis un tempérament calme, et les gens ils le ressentent. (...) Par exemple Mr B, il était très gentil avec moi. J'étais arrivé dans des conditions particulières : sa femme allait à l'hôpital, ça s'était arrangé en quelques heures. (...) Il me voyait toujours en train d'astiquer, et il me disait "asseyez-vous, travaillez donc pas comme ça!"... et il ne pouvait pas faire sans moi : j'allais dans la cuisine, il allait dans la cuisine, j'allais dans le salon, il allait dans le salon. Dans la salle de bains il criait après moi : "tu viens ?". Et il fallait que je regarde la télévision avec lui parce qu'il ne voulait pas dormir dans sa chambre, il dormait dans le divan du salon, jusqu'à trois heures du matin il fallait que je suis à côté de lui. Je ne dormais pas! Quelquefois à trois heures du matin j'allais tout doucement, mais vraiment tout doucement, pour aller dormir dans ma chambre, sans faire de bruit, et il disait "qu'est-ce que tu fais ?" Bon alors, je revenais...

FL et vous faites combien de missions dans un mois ?

E -normalement j'en fais une par mois, une semaine, des fois deux (mais ça fait beaucoup).

FL et par rapport au travail en ehpad, le fait d'avoir à faire toutes ces tâches supplémentaires à domicile, pour vous c'est comment ?

E -moi je préfère travailler à domicile : on peut mieux s'occuper du patient, pour une personne, c'est mieux qu'avec 44 personnes.

PG et aussi, cette fois par rapport à l'aidant, elle a plus de patience, pas d'usure dans la relation...

FL cette place, de doublure de l'aidant, avec tout l'accompagnement quotidien que cela implique, comment la vivez-vous ? Je pense à l'intimité qu'il y a à accompagner chez les gens, un seul patient, dans une relation proche : est-ce que c'est difficile ? émotionnellement ? parfois intense ?

E -oui, c'est vrai que moi je m'habitue vite, et ça me fait mal au coeur quand je m'en vais...

FL vous nouez des relations avec des patients, et des familles, et quand vous revenez régulièrement au domicile chez le même patient, ils vous reconnaissent ?

E -oui bien sûr, ça créé des liens, c'est important.. C'est bien quand ils sont habitués à nous et que Mr B me dit, quand je pars "quand est-ce que tu reviens ?"! (...)

FL si vous avez le choix entre le travail de type baluchon et le type maison de retraite ?

E -**baluchon, je préfère. On est maîtres de nous, on est libre, et seul. On est dans la qualité. Pour moi l'important c'est de bien traiter les gens, avec douceur, en prenant son temps. Dans baluchon, on peut le faire.**

FL qu'est-ce que vous pouvez conseiller à quelqu'un qui aurait envie de faire ça, mais aurait des craintes ?

E -moi je trouve que quand on fait ça, il faut avoir travaillé en maison de retraite ou au moins fait des stages, il faut de l'expérience et savoir comment il faut faire avec les patients. Ca dépend aussi des caractères, il faut être mûre, aimer les patients, les personnes avec la maladie, avoir de la patience...

PG et de l'empathie

FL et de quoi les patients ont besoin ?

E -de parler, d'être écoutés, et considérés.

FL et avec les patients, qu'est-ce qui vous inquiète le plus, qu'est-ce qui est plus difficile ? Je pense aux troubles du comportement, aux déambulations, etc.

E -par exemple si le patient ne dort pas ou déambule dans la nuit, alors je prends un fauteuil et je reste avec lui, et je ne peux pas aller dans une chambre. Par exemple Mr B qui a deux heures du matin a commencé à chanter, alors là je suis restée avec lui...

PG ça c'est géré en amont, ça fait partie de la visite préparatoire, des habitudes de vie, des questions que nous posons auparavant. Je sais qu'on ne peut pas prendre en charge si c'est trop difficile. Par exemple on ne pourra pas rester une semaine si la personne ne dort pas la nuit.

FL par rapport aux autres intervenants à domicile (SSIAD, aide ménagère, etc) comment vous êtes perçue ?

E -ça se passe bien, ils sont prévenus aussi à l'avance. Ils savent qui je suis.

Entretien mené en référence aux travaux d'évaluation par ENEIS Conseil : "Formules innovantes de répit et de soutien aux aidants : guide pratique à destination des porteurs de projets", CNSA, Septembre 2011. (9) et "Etude en vue de la modélisation de formules de répit et d'accompagnement particulières des malade d'Alzheimer, Synthèse sur les Formules de Répit à Domicile », Mars 2011 source :

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Repit_a_domicile_synthese.pdf (consulté le 26/08/2012)

LB Cet entretien est en mon nom personnel, il entre dans le cadre de la mission que j'ai menée en tant que consultante au sein du cabinet ENEIS, dans le cadre de l'étude commanditée par la DGCS et la CNSA en 2010-2011 sur les formules innovantes de répit. Je ne m'exprime pas au nom de la CNSA. Je vous réfère, en plus des documents que vous avez déjà vu (Guide Pratique CNSA, Monographies) à la synthèse sur ces formules. Il y est question du "contenu" des prestations de répit à domicile (type Baluchon) : **est-ce qu'il s'agit de faire comme l'aidant, strictement remplacer l'aidant, ou faire mieux, ou plus, que l'aidant. En fait, les réponses qui ont été apportées par les différentes structures à cette question ont été assez différentes : il y a plus ou moins d'ambition dans ce que doit être la valeur ajoutée du professionnel par rapport à l'aidant qu'il remplace, et du coup plus ou moins d'exigences dans le type et le niveau de qualification des professionnels mobilisés et les outils utilisés.**

A ce sujet, il faut se référer également au travail de Pascale Molinier et Patricia Paperman (37): une analyse très éclairante qui permet de repérer des facteurs importants de réussite ou de difficulté pour les initiatives innovantes. Nous avons essayé d'en tirer des enseignements généraux, qui concernent : **la cohérence de la structure, la clarté et la distinction des rôles (patrons, donneurs d'ordres, bénéficiaires, place des aidants), la question du choc culturel entre le modèle de gestion managériale (en terme de style de management et de impératifs de gestion financière et des ressources humaines) et la culture d'entreprise empathique et "aidante"... (...)**

Ce qui m'a le plus marqué dans cette étude menée sur les répits à domicile, c'est la dimension managériale et de pratiques professionnelles. J'ai été marquée par la visite des Aubépins, un ehpad qui fait intervenir son personnel à domicile pour des prestations de répit : il y avait une **vraie dimension d'enrichissement des pratiques et du regard du professionnel, qui intervenait des deux côtés, avec une vraie différence, en parlant avec des personnels en ehpad, une vraie maturité, une prise de recul remarquable.** Je ne sais pas si ces personnes participaient au répit à domicile du fait d'un potentiel préalable à l'ouverture, d'adaptation aux besoins de la personne, etc. d'ailleurs il y avait sans doute de ça, mais je pense aussi que dans l'autre sens il y avait sans doute un enrichissement de leur pratique et de leur vision des choses, suite à leur expérience de Baluchon, qui semblait avoir vraiment fait évoluer leur façon de travailler et leur façon d'être avec les personnes qu'elles accompagnaient. Je me souviens aussi d'une anecdote amusante et originale : la question du pyjama! **L'un des professionnels des Aubépins nous disait : "ça nous interroge beaucoup d'être pendant trois jours au domicile de la personne, sur notre posture de professionnel. On n'a évidemment pas de blouse, mais même, étant donné qu'on dort sur place le soir, est-ce qu'on doit mettre un pyjama ou dormir habillé et les chaussures aux pieds ? Est-ce que j'apporte mon pyjama ??"** J'avais trouvé cette question très représentative de ce que ça supposait comme remise en question de leurs habitudes et de leurs postures habituelles!

...En traitant aussi les séjours de vacances aidants aidés et professionnels, dans notre étude, on voit que ce genre de formule (comme le Baluchon) entraînent des rapprochements, des brouillages de frontières, entre professionnels et les couples aidants-aidés, et entre professionnels entre eux, c'est très intéressant : les gens disaient "on revient et on n'est plus les mêmes. Notre manière de travailler a changé"...

FL L'invention de Marie Gendron, Baluchonnage à domicile avec dans son modèle un intervenant unique sur toute la durée, ma question : est-ce souhaitable dans la mesure où ça apporte une vraie différence ? Et si c'est souhaitable est-ce faisable ? Ou alors avec des intervenants différents ; quelle différence ?

LB Oui, aux Aubépins au départ ils avaient réussi à faire un même intervenant sur 2 à 3 jours puis un roulement sur un autre intervenant pour 3 jours de plus. Je n'ai pas eu d'entretien avec des aidants à Rouen, mais à Aide et Répit et APAPAD nous avons eu des entretiens et tours de table avec des aidants (sans valeur scientifique, il s'agit d'un petit nombre de témoignages), et nous n'avons pas senti d'insatisfaction ou de déstabilisation liée aux intervenants en relais, ou que le répit aurait été plus fatigant pour le malade, ou l'aidant plus inquiet : le discours faisait plus évoquer une équipe, un groupe de "copines" (parole d'un malade) donc le fait qu'elles soient plusieurs ne semblait pas poser de problème. Ce qui était compliqué concernait la gestion du travail et l'organisation, notamment en termes de logistique, de temps de trajets, surtout dans un contexte de montée en charge de l'activité et de territoire assez étendu... avec les aléas, climatiques notamment, qu'on peut rencontrer. Mais **sur le fond, le contenu de la prestation, nous n'avons pas observé de difficulté quant à la pluralité des intervenant(e)s. Ceci dit, l'intervenant unique pose des problèmes de droit du travail, et aussi de santé au travail : les personnes des Aubépins qui faisaient des interventions de 3 jours/2 nuits nous parlaient de leur fatigue après ces missions. C'est aussi à prendre en compte.**

FL L'idée que la formule du répit à domicile mérite d'être développée en France rencontre un assez large consensus, auprès des gens concernés à titre personnel, et professionnel. Qu'en pensez-vous ?

LB Au niveau des familles, oui, certainement. Au niveau des soignants, ... je pense que dès lors qu'ils savent que cela existe et se fait ailleurs, il y a une certaine unanimité.

FL Comment alors pouvez-vous expliquer qu'il y a si peu d'initiatives de ce genre en France ? Pourquoi ce dispositif n'a-t-il pas encore été institutionnalisé ou davantage soutenu par les pouvoirs publics en France jusqu'à présent ?

LB Je pense que la période actuelle, la question des arbitrages interministériels sur lesquels pèsent de fortes contraintes budgétaires, le coût de ce dispositif jouent un rôle : car **l'argument reposant sur la valorisation « en euros » de l'aide informelle ne porte pas du tout comme argument auprès du Ministère du Budget. De plus, la dimension préventive est encore trop peu développée, or c'est un argument fort... la prévention au regard de la santé de l'aidant, par exemple en disant qu'ainsi on économise des journées d'hospitalisation d'aidants épuisés, avec en parallèle des hospitalisations d'aidés puisqu'il n'y a personne d'autre pour s'occuper de lui, considérant le coût journalier d'hospitalisation...etc. En fait, Il manque un argument médico-économique qui démontre que ce dispositif fait économiser plus d'argent qu'il n'en coûte, ou qu'il présente au moins un bon rapport coût/résultats comparé à d'autres prestations, moins onéreuses dans l'absolu.**

FL Faute d'argument scientifique, nous en sommes rendus à conclure que l'argument d'incompatibilité avec la réglementation sur le temps de travail était en fait un écran pour masquer le facteur de blocage essentiel, au niveau du coût du dispositif.

LB Je confirme, les plateformes d'accompagnement et de répit telles qu'elles ont été introduites dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 sont un dispositif encore modeste. Le financement (par l'assurance-maladie, il faut le noter) est fixé à 100 000 euros par an et par plateforme. Il permet de financer un poste de professionnel, mais pas de développer ni de créer des prestations nouvelles, sauf à très petite échelle. De plus, le cahier des charges est assez vague en ce qui concerne le répit à domicile. Le seul texte qui encadre les plateformes de répit est une circulaire, ce qui dans la hiérarchie des textes administratifs est assez bas, ce qui veut dire qu'en théorie, du jour au lendemain, on peut arrêter ces dispositifs (même s'ils sont aujourd'hui financés par des crédits pérennes et qu'il ne semble pas que l'on envisage leur suppression). **Dans le rapport de la CNSA consacré à l'aide aux aidants cette année, on dit bien qu'il est urgent de pérenniser le dispositif d'aide aux aidants en lui donnant une valeur réglementaire, une assise juridique plus solide. C'est très représentatif que les plateformes de répit sont aujourd'hui fragiles, avec un contenu somme toute peu ambitieux et sans les moyens de développer des prestations innovantes.**

FL justement, en ce qui concerne le coût et le financement des services, auprès de qui argumenter ?

LB Les gens intéressés par la prévention, comme par exemple Denis Piveteau (Conseiller d'Etat) au Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, qui argumente que si on développait davantage l'accompagnement et le psychosocial, on dépenserait moins sur le sanitaire... pourraient entendre l'argument prévention de dépenses et comparaison avec la "valeur non marchande" de l'aide informelle...

FL Question du contrat de travail : gré à gré, mandataire ou prestataire. Que pensez-vous de l'option scoop ?

LB En règle générale, concernant l'aide à domicile auprès de personnes fragiles, et au regard de critères de qualité, de sécurité et de continuité des interventions, il n'est pas souhaitable que le bénéficiaire soit l'employeur de l'intervenant, étant donné les enjeux d'encadrement et de management. Je pense qu'on a besoin d'un encadrement intermédiaire fort et d'un accompagnement du personnel. Si il y a une organisation de type coopérative, il faut impérativement qu'il y ait des professionnels de recours et des cadres. Sur les rapports entre les bénéficiaires (aidants) et les relayeurs, une relation de l'ordre du partenariat et de la reconnaissance mutuelle semble une bonne chose.

FL L'expérience qui vous paraît la plus intéressante, si j'ai bien entendu, c'est celle des Aubépins, notamment parce qu'ils sont des professionnels, et qu'ils enrichissent réciproquement leur vision du domicile et celle de l'institution ? Ce qui les fait bénéficier d'un contre-champ, de connaissances de la vie quotidienne des familles, qui décloisonne l'intra et l'extra-institution, en quelque sorte, et peut permettre d'articuler la prise en charge, non seulement dans sa dimension de service rendu au couple aidant-aidé, mais aussi dans sa dimension d'enrichissement professionnel et de travail sur la qualité et la continuité ?

LB Tous les modèles organisationnels qui se développent sont intéressants et éclairent différents aspects, et nous n'en avons certainement pas fait le tour de façon exhaustive avec cette étude. Mais, en effet, **le modèle adossé à un EHPAD me semble d'autant plus pertinent que les pouvoirs publics encouragent les dynamiques de mutualisation, d'ehpad qui sort de ses murs, va au domicile, on parle beaucoup de la coupure trop forte entre maison de retraite et domicile, la rupture que représente l'entrée en ehpad, d'un côté, et la méconnaissance des problématiques du domicile par les professionnels des maisons de retraites...** Par exemple, l'ARS du Limousin a lancé récemment un appel à projet sur un ehpad centre de ressources qui développerait, à côté de ses prestations dans les murs, des prestations extérieures dirigées vers le domicile et y compris vis à vis des aidants. **L'argument de continuité et de "réseau" s'observe comme une tendance d'avenir, qui s'inscrit dans les préconisations publiques actuelles.**

FL Ce qui veut dire que le modèle peut être mis en cohérence avec les politiques d'ARS et y trouver un soutien... Ceci me fait penser aux réformes du Secteur en psychiatrie, et sur le mouvement de la psychiatrie communautaire, d'inclusion dans la cité des patients...

LB En ce moment, on parle beaucoup de la **notion de "parcours", un travail qui concerne la psychiatrie, notamment dans ses liens avec le médico-social, mais qui concerne aussi la filière gériatrique hospitalière qui doit aussi s'ouvrir au médico-social et au social, qui ne sont pas que l'aval du sanitaire mais qui sont aussi un amont, et en parallèle du sanitaire des facteurs de qualité de l'accompagnement et de fluidité du parcours de la personne : dans tous les domaines du handicap, c'est un défi pour les pouvoirs publics, en terme de financement, de barrières administratives à lever, de respect des choix de vie des personnes, il relève d'un nouveau paradigme : ponts, décloisonnement, intersecteurs, plus l'éhpad développera des prestations vers le domicile, plus des cloisons tomberont, les professionnels se connaîtront mieux, les apriori seront moindres sur les différents lieux d'exercice, et une vision plus globale des problématiques sera favorisée...**

FL Vous paraît-il possible de généraliser le type de service "baluchon" de façon viable? souhaitable? possible?

LB souhaitable : oui. **Les aidants sont tous différents avec tous des besoins différents et qui évoluent dans le temps : tout ce qui va dans le sens d'une diversification de l'offre de service est souhaitable, surtout si elle est**

adaptée aux besoins. Quant à savoir si c'est faisable : dans les temps qui vont venir, il sera très difficile de faire porter de nouvelles dépenses autant par l'assurance maladie que par les conseils généraux. Les moyens sont très très contraints. D'autant qu'il y a une exigence de qualité : il y a trop de risque à pratiquer du "moins disant" à moindre coût. Les conditions listées dans le Guide sont incontournables. **Je pense que l'eypad plateforme de répit, et adosser un tel service à une institution qui permet synergie entre plusieurs structures, mutualisation, permet à la fois de limiter les dépenses, être pertinent et favoriser un cycle vertueux de la qualité de l'accompagnement...**

FL, Si je résume, en guide de conclusion sur le modèle du Baluchon Alzheimer vu de France :

-un service qui répond de façon satisfaisante à un besoin des aidants et des personnes accompagnées

-mais coûteux et difficile à financer

-nécessairement de qualité, pour être à la hauteur de l'ambition du modèle (et lever les freins au recours aux services de répit),

-qui demande des personnels motivés, formés et "experts", professionnels, bien encadrés et accompagnés,

-Même si l'argument du temps de travail semble a priori rédhitoire (mais des dérogations seraient envisageables, SOS villages d'enfants, accueil familial)

-c'est en fait au niveau des coûts qu'on identifie le facteur de blocage principal : financement pour la création, développement pérennisation et passage à l'échelle (accessibilité de tels services experts... sur une large échelle...)

-Pistes pour lever cet obstacle : intégration à la filière gérontologique d'un territoire (accessibilité, crédibilité, mutualisation de moyens, expertise) et logique de parcours de soin et de réponse flexible à des besoins évolutifs...

-Enfin, nécessité de trouver une argumentation (scientifique) qui justifie la création de tels services par une balance coûts/bénéfices favorable autant en terme de clinique individuelle (approche thérapeutique, éducative, réadaptative) que de santé publique (approche préventive)

LB un projet de recherche en gérontologie médico-sociale peut être financé par la CNSA avec crédits alloués en partenariat avec ANR, IRESP, DREES... les informations relatives aux appels à projet figurent sur le site de la CNSA, n'hésitez pas à les consulter et à en parler autour de vous!

FL par exemple une étude comparative maintien à domicile avec répit domicile vs hébergement temporaire sur l'aidant, l'aidé, le couple : l'impact longitudinal de la proposition de 2 semaines annuelles de répit tout au long de l'année par exemple en terme de qualité de vie, de la relation, état de santé et retard à l'institutionnalisation... donc le coût exorbitant de l'intervention journalière devient modique quand on étale son effet sur l'année...

LB L'analyse de l'impact de ce dispositif, ou son évaluation clinique, intéresserait beaucoup la CNSA. La présidente du conseil scientifique de la CNSA est Marie Eve Joel, économiste à Dauphine, elle sera sensible à la dimension médico-économique d'une telle étude et pourra vous renseigner...

FL Un grand merci pour votre réflexion et toutes les pistes que vous avez partagées !

FL Bonjour, je vous appelle ayant convenu de ce rendez-vous, au sujet de votre vision des services de répit disponibles aux aidants de malades atteints d'Alzheimer. Je vous appelle dans le cadre d'un mémoire universitaire, et j'aimerais recueillir le point de vue des bénéficiaires des services de répit à domicile. J'aimerais que vous me donniez votre point de vue, basée sur votre expérience d'aidants.fr, sur ce qui est souhaitable en matière de répit aux aidants de PA dépendantes, votre perception des besoins, et vos recommandations concernant les réponses à ces besoins. J'ai mené jusque là une enquête de terrain qui étudie la question de savoir si le Baluchon Alzheimer est adaptable en France : votre avis m'intéresse aussi sur cette formule spécifique de répit à domicile.

EJ Pour moi, la réponse est non! **Le premier point, pour nous, c'est de dire que le besoin n'est pas le répit : le besoin c'est de vivre sa vie, c'est de vaquer à ses occupations, aller au cinéma, aller chez le médecin, aller faire ses courses, tout ce qui compose la vie quotidienne. Une des réponses, c'est le répit, en hébergement, à domicile, etc. Il faut bien différencier le besoin et la réponse : personne n'a besoin de répit. Le répit est une réponse au besoin.** Ensuite, il faut garder à l'esprit que le répit doit être inscrit dans le projet de vie, de la personne accompagnée, et de l'aidant aussi dans son parcours d'aide. Opportunité d'avoir du temps pour soi, quand on est enfermé à l'intérieur, dans une relation quasi exclusive à la personne aidée... ça s'inscrit dans l'évaluation des situations, et la recherche de réponses adéquates. **Cette évaluation des besoins de l'aidant peut être menée à l'occasion de celle de la personne aidée, mais à condition de ne pas confondre les besoins de l'un et de l'autre. Il est très important de distinguer les besoins de la personne aidée et ceux de l'aidant, de ne pas les confondre. De même qu'il s'agit de ne pas réduire l'aidant à son rôle d'aidant, tout comme on évitera de réduire la personne accompagnée à sa maladie. Nous insistons sur la clarification des rôles et des places de chacun.**

FL Ce que vous dites est intéressant : la distinction nécessaire entre aidant et personne aidée, et la prise en compte des besoins de chacun. Là où la formule du Baluchon Alzheimer m'a particulièrement intéressée, c'est dans la mesure où cette formule répond à la fois au besoin de stabilité, de permanence de la personne accompagnée et au besoin de temps pour soi et de repos de l'aidant.

EJ Oui, nous on dit que le répit doit être aussi du répit pour l'aidé : sortir de cette relation avec l'aidant, où l'aidant est toujours là, avec sa façon de faire, de dire ce qu'il faut faire, etc. Ça fait du bien aussi aux personnes accompagnées de souffler un peu! Et aussi, ça permet de mieux se retrouver ensuite.

FL sur le modèle d'un temps et d'une relation plus "choisie", plutôt que contrainte par la permanence, l'usure...

EJ Oui, mais nous sommes aussi dans une culture qui présuppose que tous les aidants ont besoin d'aide, qu'il y a fardeau, charge, et qu'il y a forcément des solutions à proposer, sous leur différentes formes... **Mais la dernière étude de la DRESS nous dit que seulement 30% des aidants ressentent une charge.** Les mots sont d'ailleurs lourds de sens pour la personne accompagnée!

FL Pour vous, concernant la notion de fardeau et de besoin de temps pour soi, quelles sont les particularités des aidants cohabitants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Nous nous situons de manière transversale sur la problématique des aidants, quelles que soient les pathologies concernées. Néanmoins, un des projets de l'association est de remettre en cause le côté 'naturel' de l'aide, et la notion d'aidant naturel. Pour nous, il s'agit de normes sociales, par exemple le code civil avec l'obligation d'assistance aux époux, l'obligation alimentaire, etc. Il y a donc assignation au rôle d'aidant des proches d'une personne atteinte, vulnérabilisée

FL Ce qui relève à la fois du politique, du sociologique et de l'intime ?

F. Lucet - Le modèle du Baluchon Alzheimer[®] est-il adaptable en France ?

EJ Oui, avec le fait que la norme sociale a des effets sur l'intime, ce qu'on ne veut pas regarder, et qui fait que l'aide incombe aux proches... Ceci nous amène à considérer la **question du genre : les dernières statistiques disent que les aidants sont à 60% des femmes, et que les femmes aident davantage que les hommes.** Que la dimension culturelle joue aussi : Sud/Nord, solidarités familiales "imposées", et aussi la question de l'âge : pour la Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, le conjoint cohabitant du patient âgé est aussi une personne âgée, qui apporte en moyenne de l'ordre de 6 heures par jour d'aide... Enfin, la question des rôles inversés parents-enfants, avec aussi une infantilisation des patients qui peut exister, une perte de la place du malade, et de la place du proche aidant quand il n'est plus reconnu... Mais aidants.fr n'a pas d'expertise spécifique sur la MATA.

FL Vous me parliez des missions de l'association française des aidants. J'ai l'impression que pour vous la dimension sociologique est importante : dans cette dimension, on distinguera les aidants conjoints cohabitants. Quelles spécificités des besoins des aidants cohabitants ? Comment peuvent-ils concilier le travail d'aide avec le reste de leur vie?

EJ On sera attentif à la notion de parcours des personnes. La cohabitation rend difficile la distinction entre ce qui relève de l'aide et ce qui relève de la vie quotidienne. L'accompagnement est diffus, plus difficile à repérer, plus "permanente". Cela dit, le surinvestissement et le fardeau existe aussi chez des aidants non cohabitants très investis.

FL ceci dit, le modèle du baluchon, me semble-t-il, concerne seulement les aidants cohabitants ?

EJ Pas seulement : il est ici question de bien analyser et évaluer les situations des aidants, je pense qu'on peut combiner à ce repérage des besoins des aidants, dans leur parcours, qu'ils soient cohabitants ou non. Même un aidant non cohabitant a besoin de temps pour lui, et cet investissement peut être ignoré ou sous-estimé quand il n'y a pas de cohabitation!

FL Du temps pour soi...

EJ Oui, certains aidants par exemple ont besoin de conserver leur travail, qu'ils considèrent comme du répit car ça les "sort" de la relation d'accompagnement.

FL Par rapport à cette typologie des différents types d'aidants, on peut déterminer des facteurs de risque d'épuisement de l'aidant ? Par rapport à l'âge, le genre, la culture, l'évolution de la pathologie...

EJ De la présence ou non d'intervenants professionnels, ou bénévoles, ou d'autres membres de l'entourage, de l'activité professionnelle...

FL du niveau socio-économique qui donne plus ou moins accès à des services et peut ajouter des facteurs de stress ?

EJ Oui, avec un accès inégal aux aides : certains aidants ne connaissent pas l'APA par exemple. **Pour nous, la première condition de l'aide à l'aidant, c'est que la personne aidée soit correctement prise en charge : avec les aides humaines financières, techniques, à partir de là on peut arriver à évaluer ce qui est propre à l'aidant. Il faut commencer par une prise en charge optimale de l'aidé. A partir de là, on peut analyser et prendre en charge les besoins de l'aidant. Imaginer que son proche est correctement accompagné dans toutes les dimensions, ça soulage déjà l'aidant.**

FL une fois cette "prise en charge optimale" de la personne aidée réalisée, il peut exister une marge de manoeuvre de soutien propre à l'aidant. Avez-vous une check-list d'actions de soutien prioritaires ? Par exemple en terme d'information, au départ ?

EJ Il y a un certain nombre de réponses propres à l'accompagnement des aidants : d'abord, information et orientation (où trouver l'information pertinente), ensuite les réponses de santé (de nombreux aidants notamment de malades négligent leur santé, on observe une surmortalité et une diminution de l'espérance de vie de 2 ans). La HAS a pour Alzheimer (et pas pour les autres!) recommandé la prise en compte des besoins de santé des aidants avec la consultation à deux... Ensuite le soutien psychologique individuel ou collectif, ensuite la formation (psycho-éducatif), le temps pour soi (réponse : répit)

FL Pour vous, parler de répit c'est prendre position et faire des hypothèses sur les besoins de l'aidant ?

EJ Oui, peut-être l'aidant a-t-il d'autres besoins en priorité ? Etre informé, se former... Les réponses peuvent être plurielles. **Ce qui compte c'est une réponse opportune au moment opportun.** Beaucoup d'aidants ont besoin d'outils pour vivre au mieux la relation d'aide avec leur proche par exemple, alors on pourra proposer de la formation si c'est la réponse appropriée, qu'une évaluation a été menée. L'erreur serait de coller une réponse toute faite au lieu de considérer de façon globale la situation et la nécessaire évaluation...

FL Dans le contexte Alzheimer, ce type d'évaluation est dévolu au gestionnaire de cas, aux MAIA : qu'en pensez-vous ? Est-ce bien mis en place au niveau local pour faciliter le parcours de soin dans la filière gérontologique ? Est-ce que ça permet une meilleure prise en charge ?

EJ Encore faut-il être diagnostiqué : c'est la porte d'entrée obligatoire pour l'accès à ce dispositif. Alors que le diagnostic intervient en moyenne 2 à 3 ans après les premiers troubles, et doutes de l'aidant... (...)

FL Les plans Alzheimer successifs ont permis de mettre en place des dispositifs pilotes, qui pourraient être étendus à d'autres problématiques de santé, et donc modifier l'organisation des parcours médico-psycho-sociaux, puisqu'on n'est plus dans le médical seul ?

EJ On reste quand même beaucoup dans le volet médical avec un outil d'évaluation comme AGGIR...

FL Les évolutions, pour vous, c'est d'aller vers... Vous voyez le diagnostic comme devant devenir plus précoce, ou bien cesser d'être un critère d'entrée et d'éligibilité dans les droits et les services aux aidants ?

EJ Aujourd'hui le diagnostic est la porte d'entrée dans les dispositifs. Mais la question c'est comment on est attentif aux besoins, comment on se donne les moyens d'évaluer correctement la situation des personnes et de répondre à leurs besoins par des prestations adaptées et accessibles... D'ailleurs en terme de diagnostic aussi l'approche doit être globale : il faut diagnostiquer la MA et les autres, évaluer l'état de santé...

FL Donc aussi des évaluations qui sont sociales mais pas uniquement, ou pas uniquement médicales...

EJ Aujourd'hui on a tendance dans les Conseils Généraux à développer des équipes pluridisciplinaires d'évaluation, par exemple davantage dans les MDPH.

FL Ce qui vous paraît tout à fait souhaitable ? Que le modèle médical ne soit pas prééminent, mais coexiste avec d'autres modèles : lecture sociale, psychologique, environnementale, etc. qu'on tienne compte de la qualité de vie des personnes ?

EJ Oui, complètement.

FL Quelles sont vos recommandations à ce sujet ?

EJ C'est de regarder tout un environnement. On dispose d'outils qui sont bien faits comme par exemple GEVA (Grille d'Evaluation des besoins de compensation de la personne handicapée) aujourd'hui utilisée pour une **évaluation multidimensionnelle**. On est dans un modèle qui veut mettre de l'aide humaine, là une aide technique peu coûteuse peu déjà bien aider les personnes, par exemple : barre de douche, sécurisation et adaptation du domicile...

FL Vous préconisez donc une approche globale, pluridisciplinaire et multidimensionnelle, attentive aux besoins et qui envisage à la fois les besoins de santé et la qualité de vie des personnes, et ne soit pas sous la prééminence idéologique d'un des modèles de référence (médical, psy, rééducatif...), est-ce juste ? Avez vous d'autres recommandations pour compléter cette synthèse ?

EJ Non, vraiment c'est cette idée de **prise en compte globale et multidimensionnelle, et qui s'adapte au fil du temps...**

FL Dans les recommandations de la CNSA et les appels à projets DGCS, pour ce qui est du "répit" (si vous me permettez d'utiliser le vocabulaire idoine), les plateformes diversifiées, proposant une palette de réponses à adapter aux besoins perçus, sont préconisées. J'imagine que vous êtes favorable à cette approche ?

EJ Oui, nous avons d'ailleurs participé auprès de la DGCS sur le cahier des charges. Il s'agit toujours d'offrir une palette de réponses à adapter à la situation telle qu'elle est évaluée... c'est notre leitmotiv.

FL Le répit à temps plein à domicile étant une solution a priori intéressante par comparaison avec l'hébergement temporaire (sans vraiment de références théoriques validées à ce sujet), que pensez-vous de ce modèle ?

EJ Oui, nous avons rencontré Baluchon Alzheimer Québec à ce sujet... Enfin il y a un blocage strictement au regard du droit du travail, ce qui est possible au Canada, mais impossible en France.

FL Et si c'était compatible, vous en penseriez quoi ?

EJ C'est de l'aide à domicile...

FL Dans le modèle d'origine c'est censé être davantage avec un objectif d'accompagnement de l'aidant et de stratégies d'aide à la relation avec le malade...

EJ Oui, c'est intéressant... Par rapport à cette question de droit du travail, il y avait la solution des 3x8 ou des 2x12, mais ce que j'ai entendu de la part des associations spécialisées dans la maladie Alzheimer c'est que pour les malades c'est très compliqué de multiplier les intervenants, ça peut les mettre en difficulté... c'est ce que j'en avais entendu...

FL Certains services s'organisent en binômes fixes sur un rythme de 2x12...

EJ Oui, c'est peut-être plus adapté. Et puis aussi il y a la solution d'une astreinte avec des personnels hospitaliers, en ce moment il y a une expérience de ce type qui se monte en Limousin avec la Croix-Rouge, il y a un site : "Aide aux aidants en Limousin". Ils recensent toutes les initiatives qui existent localement avec je crois un service de baluchonnage par, je crois, un groupe de la Croix-Rouge.

EJ Il y a aussi les Aubépins, un ehpad, qui a monté un service avec des personnels salariés par l'ehpad...

EJ Oui, autre facteur de blocage : de part le coût important du baluchonnage, on a beaucoup d'expérimentation mais peu de dispositifs pérennes... La question c'est comment organiser un tel service de sorte qu'il soit viable financièrement.

FL Justement, pour finir, sur la question du coût : il semblerait que la question de droit du travail ne soit pas la vraie raison du faible développement de tels services en France, mais celle du coût d'un tel dispositif, surtout élargi..

EJ Mais il y a aussi un travail à faire sur les mentalités pour faire accepter ce type d'aide, faire entrer l'intervenant au domicile. En théorie, le modèle est très bien, mais pour y arriver **il faut faire tout un travail en amont d'acceptation d'une telle aide, comme de tout type d'accompagnement**. On l'observe aussi dans l'accueil de jour et dans l'accueil temporaire : il faut en amont un travail énorme de la part des équipes pour faire accepter l'aide. L'accueil de jour tel que je l'ai connu, la question de la confiance avec le professionnel est cruciale : il faut auparavant créer se lien pour pouvoir ensuite amener l'aidant à nous confier son proche. On est, encore une fois, dans le regard social : comment partir quinze jours en vacances quand le conjoint malade reste à la maison ?

FL Effectivement, les dimensions de culpabilité, de devoir, font que l'acceptabilité de ce service est compliquée... Mais changer les mentalités est un objectif de longue haleine...

EJ je pense que c'est en proposant ce genre de dispositif qu'on y parviendra!

FL Pour finir, lors de la conférence Alzheimer Europe en 2009 à Bruxelles, Bérengère Davin a présenté une recherche sur la valeur économique de l'aide informelle fournie par les aidants. Le chiffre (calculé sur le nombre d'heures quotidiennes apportées en équivalent temps plein) était colossal (valeur de l'aide informelle fournie chaque année en France par les aidants équivaut à 6,1 voire 8,3 milliards d'euros). Mais même si ce mode de calcul est contestable, pensez-vous qu'une argumentation sur le coût d'un baluchonnage (4 à 600 euros/jour) comme outil de soutien de cette aide informelle avec une efficacité de soutien (aidant et aidé) à lisser sur une durée d'une année rendrait ce modèle plus acceptable financièrement ???

EJ Mais de toute façon on ne devrait pas calculer de cette façon, et considérer le coût des dispositifs au lieu de considérer d'abord les besoins! L'an dernier on a découvert que le coût de l'hébergement, si on consolide avec tous les intervenants à domicile, peut être moins coûteux que le domicile! Mais la question pertinente c'est quel est le projet de vie de la personne, et l'adéquation entre besoins et réponses.

FL Et le libre choix des personnes, dans la mesure du possible! D'autre part, l'existence d'un dispositif et son accessibilité peut-il améliorer le vécu quotidien de l'aidant, même aux moments où il n'y a pas recours ?

EJ Sans doute...

FL Concernant la pertinence de cette formule de Baluchon, si elle est proposée au sein d'une plateforme diversifiée de services ?

EJ Pour nous, toutes les réponses ne sont ni bonnes, ni mauvaises en soi : elles doivent s'inscrire dans la carrière de l'aidant et de la personne accompagnée, car les besoins et les réponses changent au fil du temps.

FL Du coup, pour vous, l'évaluation des besoins est importante, dans ses différentes dimensions, y compris temporelle?

EJ Temporelle, environnementale, écologique...

FL Sur le plan économique, on a vu que le service rendu par les aidants informels est pour l'instant fourni à titre gratuit, et que les décideurs n'ont aucun intérêt à le valoriser économiquement ?

EJ Actuellement, au niveau politique, nous sommes beaucoup sollicités. Mais si on considère les aidants comme une variable d'ajustement, non ! On doit d'abord considérer les besoins propres aux personnes accompagnées, et ceux de l'aidant. Pas pour faire de l'aidant la condition sine qua non de l'accompagnement. Il ne faut pas que l'aidant soit le moyen de faire des économies : les politiques d'aides aux aidants, de le conforter, lui apporter des réponses, portent ce danger d'assignation de l'aidant à cette fonction d'aide. On approuve qu'il y ait des moyens mais pas pour des considérations de coûts en santé publique.

FL Vous préconisez donc que le fait d'être aidant puisse relever d'un choix, plutôt que d'une obligation ou par l'absence d'autres solutions ?

EJ Oui. Il s'agit de soutenir les personnes qui font le choix d'être aidant, sans pour autant être réduit à cette fonction à l'exclusion de tout autre aspect de la vie et de l'identité. Par exemple pouvoir concilier accompagnement et vie professionnelle, familiale, sociale et culturelle...

FL Vous apportez vraiment à mon travail un point de vue très original, et souvent négligé quand on appartient à la sphère sanitaire. C'est très intéressant. Je vous remercie infiniment pour cet entretien!

Mme H (Parenthèse, Rouen), l'accompagnement à domicile, un parcours pionnier.....

Préambule : Mme H intervient dans le service Parenthèse depuis sa création (4 années d'exercice à ce jour. L'entretien a lieu à l'issue d'une "parenthèse" auprès d'une famille qui recourt régulièrement au service, et qui a connu, comme Mme MCH, les deux "formules" d'organisation : un intervenant en continu pendant 3 jours 2 nuits, suivi d'un second intervenant prenant le relai à temps plein pour 3j2n (formule plus proche du "baluchon", durant la phase expérimentale, par dérogation à la réglementation sur le temps de travail), formule qui a dû être remplacée à l'issue de l'expérimentation par le "roulement" d'un binôme fixe sur des cycles de 12 h (intervenant de jour/intervenant de nuit puis échange des places jour/nuit. L'entretien débute sur l'avis des familles quant à cette organisation).

H - Quand on a annoncé aux familles qu'on passait de 3 jours/2nuits à 12h, ils étaient inquiets, parce que 12h c'était l'inconnu, on pensait que l'aidé pourrait mal réagir, que d'un intervenant à l'autre ce ne serait pas la même chose, il était nécessaire que les transmissions soient bien faites, etc. En fin de compte ça se passe bien, certaines familles peuvent comparer, ayant vécu les deux formules. Par exemple la famille chez laquelle j'étais dernièrement m'a dit "on peut partir, les deux sont valables". Les familles trouvent par exemple que la formule 3j/2n est très lourde pour nous : ils voient bien que c'est fatiguant, qu'on n'a pas assez de temps pour récupérer entre deux... Il y a des avantages et des inconvénients aux deux : en 12h il faut que les transmissions soient très bien faites, que l'essentiel soit dit et qu'en dépit des différences de sensibilité entre intervenants (binôme), les informations importantes soient repérées et partagées. Cela dépend des situations et des patients, en fait, peu de personnes sont perturbées par le changement d'intervenants .

FL - Vous faites référence à l'importance de l'entente au sein de l'équipe, et la capacité à travailler en coordination, non seulement dans le binôme mais aussi avec l'encadrement ?

H - Tout à fait, par exemple on travaille avec la psychologue, l'infirmière coordinatrice, la direction : on peut avoir des entretiens si besoin, si on a un problème, par exemple pour des situations lourdes, difficiles. Moi, même en travaillant en 3j/2n, je ne me suis jamais sentie seule. Quand on est dans l'intervention, on est dans notre travail, concentré et si il y a un problème on sait qu'on peut appeler (exemple d'un problème d'erreur du patient qui gère seul sa prise de traitement médicamenteux : médicament pris une heure trop tôt, sans conséquence, mais j'ai préféré mettre au courant l'infirmière coordinatrice), qu'on n'est pas isolé face à un doute ou à un problème. **C'est rassurant pour nous d'avoir le soutien de la structure (ehpad les aubépins) et des collègues (parenteurs).**

FH - vous avez toujours travaillé en binôme, c'est ça ?

H - oui, même quand on travaillait en 3j/2n pour des répit de 6 jours par exemple. Au départ, on avait des patients avec des maladies d'alzheimer, ou parkinson. Maintenant, et ça me paraît très bien, on s'occupe aussi de personnes ayant fait un AVC : ils sont dans des situations très difficiles et demandent des soins lourds pour les familles, ils ont besoin énormément d'aide et apprécient beaucoup le service.

FL – Pouvez-vous m'en dire plus sur le contenu de la prestation ?

H - Selon les familles, les situations, on peut avoir des demandes domestiques, par exemple pour le ménage, le repassage. Une famille m'a même expliqué que sa femme de ménage lui coûtait beaucoup plus cher que moi, pendant que le patient n'était pas là (il était en accueil de jour) je faisais du repassage, ça m'avait beaucoup déplu ! (il faut savoir qu'en présence de l'aidé, les travaux ménagers se font tout naturellement sans que l'on ait besoin de nous le demander)

FL - on touche ici à la difficulté de faire reconnaître la définition du baluchon, qui n'est pas de l'aide à domicile ou de la garde malade, de l'assistance ménagère : Comment faire comprendre la différence ? Pensez-vous qu'il faut être très clair, au moment de la présentation du service et du contrat, sur le contenu et le but de la prestation ?

H - Oui, tout à fait. Par exemple une personne à qui on expliquait le dispositif en 2x12h (quand on a changé le rythme de travail) souhaitait avoir seulement quelqu'un de jour en justifiant "mais je ne vais quand même pas vous payer à dormir ?!" On le faisait déjà avant chez elle tout en se levant 4 -5 fois dans la nuit , mais là en fait il s'agit de quelqu'un qui était débordé par l'aide à fournir au quotidien, cette personne était déjà à bout, très très fatiguée... Il lui était devenu difficile d'apprécier la situation et ne voyait plus d'autre issue que l'entrée en structure (ce que le patient refusait)... c'est une situation rare , la plupart du temps les familles font tout pour que nous soyons bien , voir très bien , elles sont à nos « petits soins ».

FL - Pour vous, le travail à domicile est aussi une façon de pouvoir évaluer l'état de l'aidant et de la famille ? Par rapport à la structure ehpad par exemple ?

H - tout à fait! **C'est une des choses qui m'intéressait dans le travail de parenthéur et qui m'a motivée à postuler à ce travail : c'était de voir comment étaient les gens chez eux avant d'arriver en structure, comment était la famille.** C'est ça qui était intéressant pour moi, voir comment certaines personnes sont désemparées parce qu'elles ne sont pas aidées, ne savent pas où demander ou où trouver de l'aide, par exemple auprès des CLIC, qui est très important en tant que coordinateur entre les familles, les services et les structures... Les familles ne les connaissent souvent pas... Aussi, certaines personnes se complaisent dans une situation inadaptée et "usante", sur laquelle il est possible d'intervenir pour améliorer la prise en charge et leur quotidien (exemple du cheminement à faire pour convaincre de l'utilité et aboutir à l'installation d'un lit médicalisé dans une famille mais ça signifiait la fin de vie de l'aidée)... Il nous arrive aussi de prendre l'initiative d'appeler le médecin pour des situations de santé qui nous alarment et ne sont plus perçues par la famille... Autre exemple, une patiente qui est très gentille avec nous, mais très difficile (exigente, dure) avec l'aidante et on peut voir que la situation va exploser dans la famille...

FL - Pour vous, la relation neutre, temporaire, sans "passif", facilite la relation au malade ?

H - Oui, bien sûr. Par contre, les relations avec les aidants et les familles, le fait aussi d'être témoin des relations entre patient et aidant, c'est très compliqué et très fatigant émotionnellement mais les rapports sont très riches et basés sur des échanges de façon de faire dans les deux sens, nous sommes des professionnels à l'écoute des familles que nous conseillons parfois , quant à elles elles nous confortent dans notre métier : elles ont le savoir être , un grand courage et de la ténacité que nous admirons.

FL - Pouvez-vous m'en dire plus sur ce qui rend cette activité particulièrement fatigante ?

H - Il y a le fait qu'il faut toujours être optimal, au mieux de sa forme : on laisse les soucis de la maison à la porte, chez les gens on s'occupe de gérer leurs problèmes . Il faut beaucoup de psychologie ! Il y a aussi le temps de travail , en prenant en compte le fait que nous sommes en manque de personnel chronique et donc l'activité est importante . Moins il y a de membre dans l'équipe, moins nous avons de marge de manoeuvre pour assurer les interventions! Pour l'instant nous avons du mal à recruter... Donc actuellement pour un répit de 15 jours on n'a pas nécessairement le temps de récupération suffisant pour vraiment se reposer entre deux interventions!... **Il est important d'avoir la confiance des aidants mais il faut, en contrepartie, être prêt à prendre cette responsabilité : il faut un certain courage pour faire ce travail !** Et puis il faut aussi suivre le désir des familles, par exemple concernant les choix de médecin, d'hôpital, etc. même si parfois on peut être en désaccord avec elles : on gère des urgences ou des situations critiques, mais on s'adapte aussi aux choix des familles...

FL - Vous me dites donc qu'il faut jongler entre une capacité d'initiative et d'autonomie qui vous permet de gérer les situations difficiles et, de l'autre côté, d'une grande souplesse et capacité d'adaptation pour respecter le choix des familles et des patients ? ça doit aussi produire de la fatigue, ce grand écart ?

F. Lucet - Le modèle du Baluchon Alzheimer[®] est-il adaptable en France ?

H - Oui, tout à fait, heureusement il y a des moments où ça se passe très bien!

FL - Par rapport à ces difficultés, si on fait une liste des compétences requises, vous m'avez dit jusque là : grande capacité d'adaptation, autonomie, souplesse, connaissances et expérience des personnes en perte d'autonomie et démençe, parcours personnel et professionnel en lien avec le poste (soin, accompagnement, relation d'aide..), capacité à être en responsabilité de la personne et du domicile. (y compris l'aptitude à évaluer les situations de risque, d'urgence, l'état de santé des personnes, et la capacité à gérer les situations de tension, conflit, ou émotionnellement chargées)

H - Et la **capacité à entrer en relation, humainement, de façon juste en respectant aussi les besoins et les habitudes des personnes: elles comprennent que l'on est là que pour elles, pour leur bien être, à leur écoute. C'est aussi l'attachement à la personne qui est encore plus fort à domicile, on peut en souffrir : c'est le savoir-être, pas les diplômes, qui nous aide à faire face à ses situations et à ses relations malades-familles. Par savoir-être, je veux parler de la façon de se comporter avec les personnes, c'est quelque chose qu'on peut avoir déjà très jeune et qui s'affine aussi avec l'expérience de vie, au fil du temps.**

FL - Vous dites donc qu'il faut avoir une disposition, une vocation à prendre soin des autres, quelque chose qui fait partie de la personnalité et n'est pas une "compétence"; c'est plus profond que ça et ça ne s'apprend pas en formation, mais on peut l'améliorer par l'expérience et l'apprentissage

H - Tout à fait. Si on a cette **disposition à prendre soin**, alors on peut envisager de faire cette activité de répit à domicile. Sinon, on ne peut pas faire ce travail. C'est encore plus important à domicile qu'en structure, où on peut s'occuper des résidents en équipe et se compléter les uns les autres. **A domicile on peut individualiser le soin, s'adapter au rythme de la personne, à ses besoins, reporter la toilette si c'est préférable, proposer, écouter, parler, etc. Par exemple, la formation d'Assistant de Soins en Gérontologie m'est très utile, elle m'a permis de me conforter dans mon attitude de soin individualisé, d'écoute des personnes, elle peut être une référence utile pour le travail auprès des personnes dont on s'occupe. Je pense aussi que l'expérience à domicile auprès des personnes et des familles nous invite à cette individualisation des soins, qui nous motive à une pratique de meilleure qualité, et nous permet de mieux comprendre ce que vivent les familles , ce qui permet aussi de relativiser la difficulté de notre travail de professionnel auprès des malades.**

FL - Vous pouvez m'en dire plus sur l'intérêt qu'a représenté pour vous cette formation d'ASG ?

H - Pour moi, ça m'a vraiment conforté dans mon approche et dans ma pratique. Avant, je faisais déjà en sorte de « prendre soin » en m'organisant dans la prise en charge différemment. Cette formation d'Assistant de Soins en Gérontologie s'est déroulée pendant 4 mois à raison de 2 jours par semaine, elle valorise nos acquis , nous conforte dans l'importance du savoir être et des repères sur 24h pour un meilleur « prendre soin » des aidés et soutenir les aidants. C'est une formation très complète , motivante et enrichissante qui valorise notre métier.

(...) Et puis on a aussi un chien, Babouille, que j'emmenè parfois en Parenthèse. Au départ c'est un projet personnel, j'ai souhaité me former avec Handichien. Ce qui m'a frappé quand je suis arrivée à Maromme (aux Aubépins), c'est qu'il y avait un aquarium dans le couloir (mais les gens ne s'y attardaient pas) et aussi des oiseaux. J'ai pensé pourquoi pas un chien ou un chat ? Certains résidents ont déjà eu un animal de compagnie. J'ai vu un reportage avec Handichien et j'ai présenté le projet à Mme Mongaux (Directrice des Aubépins). Avec une collègue, après 2 ans de préparation pour le projet , nous avons effectué une formation de quinze jours avec Handichien. A notre retour , Babouille a dû s'adapter à la structure , au personnel et aux résidents , ça a été une expérience très enrichissante! A domicile si les familles sont d'accord, je viens en parenthèse avec Babouille. **De voir évoluer, jouer, courir la chienne , la caresser , lui donner à manger , prendre soin de Babouille , cela permet de mettre en valeur la personne accompagnée , de changer son quotidien, de la gratifier et montrer parfois à la famille ce qu'elle peut faire et réaliser .**

Par exemple je fais aussi de la poterie avec les patients. Je pratique la poterie comme loisir, et quand les personnes sont intéressées je peux apporter en Parenthèse tout le matériel nécessaire et on réalise des objets.

Par exemple, quand j'ai rapporté chez Mr X les poteries qu'il avait faites, il en était très fier! Il s'était redressé physiquement et sa soeur disait "c'est mon frère qui a fait ça?!" Elle n'en revenait pas, et lui avait pris une autre dimension. C'est important aussi ça, de valoriser les aidés qui restent à domicile par rapport aux aidants!

Autre exemple, avec un monsieur, j'ai pu jouer au domino, alors qu'il n'y avait jamais joué : il a beaucoup aimé et il m'a dit "c'est bien les dominos, c'est ludique! On s'amuse, et en plus : je gagne!!!". Il était valorisé à ses propres yeux, et aussi aux yeux de sa famille et de l'aidant. Il est évident qu'on sent une certaine fatigue après nos missions.

FL - Comment gérez-vous cette fatigue et le besoin de récupération ?

H - J'essaie de faire une coupure, de lâcher, passer le relai et faire confiance à la famille, à l'équipe à domicile, au collègue. Ce n'est pas toujours facile! Disons que j'ai besoin de penser que la personne est bien prise en soin!!

FL - ce que vous dites, c'est exactement ce que disent les aidants pour pouvoir partir et vous laisser les personnes aidées !

H – Oui, ceci dit, c'est très enrichissant : on a des contacts avec les aidés, et les aidants, ça vaut toute la fatigue du monde! Gérer cette fatigue, récupérer, ça fait partie de notre travail, aussi.

FL - qu'est qui vaut toute cette fatigue ?

H – La bonne gestion du quotidien, la souffrance de l'aidé, l'impuissance de certaines familles devant cet « inconnu » qu'est devenu l'aidé. On y apprend aussi beaucoup, par exemple cette dame qui a permis à son père de quitter ce monde en toute tranquillité en insistant sur le fait que son travail était repris par un tiers et qu'il pouvait partir. Elle avait tout compris... Elle pourrait faire des formations pour Parenthèse!

FL - Vous parlez d'un lien, d'une sincérité, d'une proximité, de choses fortes qui sont rares finalement dans la vie ?

H - Oui, on est dans le vrai. C'est important, ça. **On apprend à être dans le vrai.** Au début, par exemple, j'aurai été incapable de parler de la mort, d'accompagner la fin de vie, ça je l'ai appris des familles et de ma formation ASG.

FL - Peut-on dire que le travail d'accompagnement à domicile est une occasion d'apprendre, d'évoluer, de se remettre en question plus nettement qu'en institution ?

H - Oui. Parce qu'il y a plus d'échanges, les gens parlent plus à domicile (et moi je parle beaucoup! mais je travaille en même temps!!). La formation ASG apprend en outre qu'il faut parler en face de la personne, en la regardant dans les yeux, maintenant je le fais tout le temps.

FL - si on revient à la question du rythme de travail 2x12 ou 3j2n, vous êtes favorable à quelle formule ?

H - au début, on faisait 2j3n et je n'étais pas favorable au changement. Mais en fait la fatigue est vraiment plus forte. En 2x12 les transmissions doivent être très précises et soignées, heureusement, pour évaluer, nous avons le cahier de liaison. Souvent pour les personnes aidées ou les familles ça ne pose pas de problème, mais pour certaines personnes accompagnées je sais que le changement d'intervenant les perturbent : pour elles un intervenant unique serait plus adapté.

FL - Donc votre expérience vous pousse à dire que la meilleure formule c'est celle qui convient à la personne accompagnée, et que c'est parfois le travail en binôme, et parfois l'intervention d'un seul professionnel 24h/24. Que les deux formules devraient être possibles et légales ?

F. Lucet - Le modèle du Baluchon Alzheimer® est-il adaptable en France ?

H - Oui. Mais la gestion des plannings est aussi importante à considérer : jours de récupération, disponibilité, possibilité d'anticiper à l'avance les jours ou nuits travaillées, roulement équitable au sein de l'équipe, etc. Le fait que le travail ne soit pas très régulier pose un problème, la gestion des temps de récupération également (besoin accru quand la mission a été difficile) mais aussi quand l'intervalle entre deux missions est réduit et que le rythme de travail est soutenu. On revient à ce grand problème : ne pas être 4 intervenants pour pouvoir fonctionner en 2 binômes.

FL - Comment pensez-vous qu'on peut améliorer le service de Parenthèse et votre travail au sein de ce service ?

H - J'ai du mal à me projeter dans l'avenir, puisque le dispositif n'est toujours pas pérenne et doit chaque année être autorisé... ça rentre en contradiction avec un des buts du service de parenthèse qui est de permettre aux aidants de se projeter dans l'avenir, de faire des projets : comme on ne peut pas garantir qu'il existera toujours l'année suivante, on ne peut assurer cette sécurité et cette fiabilité... Même si on travaille beaucoup à faire connaître le service, informer les prescripteurs, il nous est difficile de pouvoir programmer des interventions d'une année sur l'autre et aussi de recruter des intervenants, tant que le service reste à valider.

FL - Pour finir, si vous deviez définir le service de répit et d'accompagnement à domicile comme Parenthèse ?

H - Savoir respecter la personne et la famille, avec un savoir faire qui nous permet de proposer une prise en soin la plus respectueuse possible et la plus ajustée aux besoins de la personne. Pour ce travail, le temps passé avec la personne et avec la famille, les conseils de la famille et le respect de repères sur 24h (la "journée type") sont des soutiens précieux.

Questions/Réponses avec Mr Loïc Roussel, Parentheur (Parenthèse, Rouen), Intérêt et difficulté du répit à domicile, une expérience singulière.

FL - Qu'est-ce qui vous a intéressé dans le travail de parenteur/parentrice et vous a motivé à postuler à ce poste ?

LR - Le concept, dont j'avais déjà entendu parler en formation d'Auxiliaire de vie sociale, et surtout un appel d'une personne chez qui j'avais travaillé auparavant, et qui fut l'une des premières bénéficiaires du service en 2008. Par la suite, j'ai rencontré Mme Mongaux et nous avons pu échanger autour de nos visions de l'accompagnement des personnes âgées et du travail à domicile.

FL - Quel a été votre parcours professionnel auparavant ?

LR - J'ai une Licence en Histoire. J'ai également travaillé 6 ans dans des centres d'appel (service client, vente), mais j'ai aussi eu divers « petits boulots », comme barman dans un théâtre 2ans, gardien de parking ou encore dans la restauration. Depuis 6 ans je travaille à domicile, auprès de personnes âgées ou en situation de handicap, et en établissement EHPAD depuis 4 ans. Enfin, à l'heure actuelle je termine une formation de 2 ans pour devenir chef de service aux Aubépins (accueil de jour, hébergement temporaire et probablement des responsabilités dans Parenthèse à domicile)

FL - Quelles sont, à votre avis, les compétences (savoirs, savoir-faire, savoir être) les plus utiles pour faire ce travail ?

LR- En premier lieu, je dirais **l'adaptabilité, savoir « mettre un mouchoir » sur ses certitudes à chaque nouvelle intervention, et respecter les choix et stratégies des aidants. Il y a une part de validation de ce qu'ils font dans le regard que nous pouvons porter sur leur quotidien, et si nous apportons notre expertise ou nos connaissances, ce doit toujours être dans le respect.**

Il faut également avoir le sens du contact, savoir à la fois quand garder ses distances (ne pas appeler les personnes aidées « ma p'tite mamy, mon p'tit pépé » par exemple), et quand être dans l'intime.

Du tact et de la psychologie (au sens d'empathie), en particulier pour ménager les égos des aidants ou gérer des situations délicates (rejet de l'intervention par la personne aidée, urgences médicales, situations tendues entre le couple aidant-aidé, relations avec la famille, crises de désorientation de la personne qui a oublié qui nous étions et pourquoi nous étions là, ...)

FL - Quel type de formation et d'information peuvent le mieux aider à réaliser ce travail ?

LR - Pour ma part, j'ai bénéficié d'une formation d'AVS (Auxiliaire de Vie sociale) en 2007, et très honnêtement j'y ai trouvé tout ce dont j'avais besoin :

- Observer une personne et veiller à son bien-être.
- L'ergonomie et les techniques d'aide au quotidien.
- Connaître les pathologies les plus communes.
- La cuisine et l'entretien du logement.
- L'animation.

Et un point important, car très souvent négligé voire absent dans les services d'aide à domicile : de nombreuses analyses de pratiques, autour de situations de stage ou des personnes en situation d'emploi dans la formation.¹

FL - Pour vous, quelle est la chose la plus importante, dans les multiples tâches d'un parenteur/une parentrice ?

¹ J'ajouterais que tout le personnel des Aubépins a été formé en 2010 à la méthode de la Validation de Naomi Feil, qui apprend à essayer d'agir avec et non contre la personne dite « démente », et de la considérer « là où elle en est » et pas lui dire de ne pas pleurer parce qu'il fait beau dehors ou ce genre de choses.

LR - La santé physique demeure à l'évidence le plus important. Mais les dimensions de bien-être moral et affectif le sont tout autant, et du reste sont très liées comme nous le savons tous.

FL - Comment pourriez-vous expliquer en quoi consiste votre travail à quelqu'un qui ne le connaît pas ?

LR - C'est prendre le relais, à son domicile, d'une personne qui s'occupe d'un proche malade et/ou très dépendant.

FL - Comment pourriez-vous expliquer l'intérêt de ce service pour les personnes dépendantes et leurs aidants ?

LR - **Cela leur permet de prendre du répit en gardant leurs repères et leurs habitudes. Ainsi le maintien à domicile peut durer davantage sans qu'il y ait de ruptures dans leur parcours de vie et de soins. Pour l'aidant, c'est aussi une relation de confiance et souvent de partage et d'échange. Les aidants sont souvent isolés dans leur quotidien, et là ils ont l'opportunité de parler à des personnes qui ont partagé leur quotidien auprès du malade. Il est important de reconnaître leurs qualités dans l'accompagnement, de valider leurs choix, et parfois aussi de leur dire que nous non plus n'avons pas de solution face à certains problèmes qu'ils rencontrent.**

FL - Quels sont pour vous les intérêts de ce travail à domicile auprès des personnes atteintes ?

LR - Cela nous permet de voir plein de situations d'aide différentes et d'avoir un vrai regard sur le couple aidant-aidé, de les conseiller parfois, de les écouter surtout.

FL - Qu'appréciez-vous le plus ?

LR - **La qualité des relations, à la fois avec la personne aidée dont nous partageons l'intimité, et avec les aidants. L'autonomie dans le travail aussi, même s'il faut se méfier de trop d'isolement.**

FL - Quelles sont pour vous les principales difficultés de ce travail ?

LR - S'adapter en permanence aux différentes familles, même si cela devient une gymnastique au bout d'un moment. Le risque est surtout l'isolement professionnel selon moi, c'est à dire le fait de travailler en autonomie sans contacts avec la structure. Il est essentiel de se sentir partie intégrante du projet et du service et d'avoir des temps d'équipe et de partage.

FL - Comment faire face à ces difficultés ? Qu'est-ce qui vous aide à y faire face ?

LR - D'abord l'équipe et l'encadrement, et le fait que Parenthèse soit reconnu, à la fois par les familles, qui nous témoignent de leur gratitude, et par les partenaires (institutions, services d'aide à domicile et autorités de tarification)

FL - Travailler au domicile du bénéficiaire, en quoi est-ce que ça change votre façon de travailler ? Pour vous, en quoi est-ce un avantage, et en quoi est-ce une difficulté ?

LR - J'ai commencé par le travail à domicile donc ce qui a changé le plus pour moi par rapport à l'aide au domicile « traditionnel » (en service d'aide à domicile), c'est d'avoir le temps, de ne pas courir d'un domicile à l'autre en ayant toujours le sentiment d'avoir oublié quelque chose ou de ne pas en avoir fait assez. Là on a le temps de faire les choses pleinement, de saisir les bons moments de la journée pour les activités, de laisser la personne souffler et être à son rythme.

FL - Que pouvez-vous dire des relations avec la personne aidante et la famille ?

LR - Elles sont presque toujours excellentes. Les rares cas de difficultés sont venus de situations d'aide qui étaient déjà « mauvaises » au départ, en particulier lorsque la personne âgée accepte déjà mal l'aide au quotidien (et dans ce cas il en est de même avec nous en général), ou d'un rapport hyper fusionnel entre l'épouse et son mari par exemple, qui n'ont pas pu supporter la séparation même courte.

FL - Qu'en est-il de la fatigue et de l'engagement émotionnel auprès de la personne ? Trouvez-vous que ce poste est plus, moins ou aussi « fatigant » que le travail en institution ?

LR - Il y a plusieurs éléments : la fatigue immédiate et celle qui s'accumule, et selon l'organisation en 2 fois 12h ou 24h/24.

Je dirais que le poste est moins fatigant immédiatement que le travail en institution, car nous nous occupons d'une ou deux personnes à la fois. Mais sur la longueur tout les intervenants/intervenantes éprouvent une

fatigue importante due à l'engagement émotionnel mais aussi à une tension nerveuse souvent continue. Il y a aussi pour certaines la solitude du poste qui peut générer angoisse et fatigabilité.

A mon sens, et du fait des transports aller et retours qui s'ajoutent à l'intervention, l'organisation en 2 fois 12h est plus fatigante que le modèle précédent, où j'avais plus de temps pour trouver mes marques avec la personne et dans la maison et où je me sentais plus relâché après la première journée.

L'engagement émotionnel est important dans ce poste, et il est naturel. Il serait impensable de ne pas entrer en relation avec les personnes aidées au cours de si longues interventions. Pour moi il peut générer de la fatigue car il y a parfois de l'émotion, de la colère ou de l'angoisse, mais il aide aussi à récupérer lorsqu'il permet d'aider la personne à accepter des choses ou à se sentir entendue. En gros, entre les sourires et les larmes, il faut que ça s'équilibre !

En tout cas sur ce plan ce travail est beaucoup plus riche qu'en institution.

FL - Comment pensez-vous que le service de parenthèse pourrait être amélioré pour les familles, pour les personnes dépendantes, pour vous en tant que professionnel (-le) ?

LR - Pour les familles et les personnes dépendantes, il serait bien qu'il y ait davantage d'intervenants, et surtout que le service Parenthèse soit une solution parmi d'autres. C'est ce que nous allons essayer de proposer avec la plateforme, où seront rassemblés Parenthèse, un hébergement temporaire au sein de l'EHPAD, un accueil de jour et des formations pour les aidants. Ils pourront dès lors choisir parmi ces services et passer de l'un à l'autre suivant leurs besoins.

Pour les intervenants, je pense qu'il faut une vie d'équipe avec des temps de soutien et d'échange, et une programmation plus sereine des interventions qui permette d'avoir un planning plus stable. En effet, c'est un métier qui dévore beaucoup de temps sur la vie privée et il faut avoir des moments à soi pour se « recharger ».

FL - Quels sont vos souhaits pour l'avenir ?

LR - Une pérennisation du service avec au moins 6 postes pour couvrir le département. Une dérogation au droit du travail dans ce domaine pour autoriser le baluchonnage 24h/24 (sur la base du volontariat des professionnels), comme cela se fait dans les colonies de vacances, les hôpitaux, les plateformes pétrolières ou dans bien d'autres domaines encore.

FL - Pensez-vous que ce genre de service devrait être généralisé pour bénéficier à davantage de familles ?

LR - Je le crois. **Depuis 2008, nous en avons constaté les bienfaits auprès de la plupart des familles, qui partent tranquilles et nous apprécient. Cela les a aidés à reprendre du temps pour eux, et à briser parfois l'isolement des aidants. La France a choisi d'encourager politiquement le maintien à domicile, et c'est aussi un souhait majoritaire dans la population. Mais sans ce type de dispositif, ce maintien sera aussi synonyme d'épuisement pour quantité d'aidants familiaux, pris entre une charge de travail qui devient de plus en plus lourde, une éventuelle culpabilité, un isolement social et leurs propres émotions face à l'évolution de leur parent. Ne pas soutenir les aidants revient à démultiplier les effets négatifs du vieillissement de notre population, en créant 2 malades là où il y en avait un seul. Au lieu de cela, nous pouvons développer des services pour lesquels il y a des besoins réels, offrir ainsi des emplois et redonner un peu de lien à notre société** (mais je rêve, hélas ...)

FL - Que diriez-vous à quelqu'un qui aimerait faire ce genre de travail mais n'ose pas s'y engager ?

LR - Que si elle sent vraiment qu'elle aimerait faire ce travail, c'est qu'elle doit être faite pour ça. Le reste (compétences, expérience) s'apprend. Il faut aussi être bien entouré dans sa propre vie, avoir en tout cas un bon équilibre personnel. Je déconseillerais cependant ce poste à quelqu'un qui a de jeunes enfants car les absences sont fréquentes et parfois longues. Mais, après tout, est ce que l'on conseillerait à un trentenaire licencié en histoire et ancien vendeur par téléphone d'aller baluchonner ?

FL - Vous avez fait l'expérience de deux modèles différents de "répit" : rester seul au domicile 3jours et 2nuits consécutifs, ou bien par périodes de 12 heures d'affilée en travaillant en binôme. Selon votre expérience, quels sont les avantages et les inconvénients de 3jours2nuits pour vous en tant que parentheur ? Pour la personne accompagnée ?

Pour l'aidant? Quels sont les avantages et les inconvénients de 12h en binôme pour vous en tant que parentheur ? Pour la personne accompagnée ? Pour l'aidant?

LR - Pour le parentheur, les interventions en 3jours sont plus agréables car on a le temps de s'adapter. Cela limite aussi grandement les temps de transport et comme il y a souvent beaucoup de kilomètres (interventions dans tout le département), cela ajoute du stress et nous fait des journées de 14 heures.

Pour la personne aidée je pense que c'est rassurant d'avoir moins d'intervenants, de ne pas sentir qu'il y a un défilé permanent de nouvelles têtes, et les aidants aussi préfèrent un ou deux référents à une grande équipe.

Les interventions en 12h sont courtes et permettent d'être moins absent longtemps, mais le temps de travail est comparable compte tenu des transports. Pour les familles c'est une organisation moins facile à accepter et même à préparer (4 intervenants cela veut dire des draps en plus, des inquiétudes sur qui sera là ce soir ou demain matin, ...)

FL - quel est le modèle que vous aimeriez voir se généraliser ? Idéalement, quelle serait la meilleure formule de répit à domicile ? Intervenant unique ou plusieurs intervenants ? Quelle durée ?

LR - A l'évidence, le modèle originel en 3jours et 2 nuits est pour moi de meilleure qualité, même s'il ne faut pas exclure le fait que plusieurs intervenants cela veut dire des personnalités différentes ce qui peut aussi être sympa pour la personne accompagnée. Tout dépend de ce qu'elle apprécie : certaines personnes sont angoissés par la multiplication des intervenants, d'autres semblent l'apprécier.

En terme de coût (transports, tarification puisque avant la nuit n'était compté que pour 3h30 et maintenant heure pour heure), la formule en 12h est plus chère pour le service et pour les familles.

La durée des Parenthèses ne devrait pas excéder 2 ou 3 semaines car après c'est difficile pour l'aidant de reprendre la main, même si nous avons respecté ces habitudes.

Résumé :

«Soutenir et accompagner les aidants familiaux qui désirent garder à domicile leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer» (51), telle est la mission du Baluchon Alzheimer ® créé en 1999 au Québec par Marie Gendron. L'originalité de ce dispositif est que c'est **l'accompagnement de la personne atteinte et de ses proches qui se déplace pour s'installer au domicile**, en la personne de la « baluchonneuse », aidante professionnelle, qui vient avec son « baluchon », pour toute la durée du répit (entre 4 et 14 jours). La formule du 'baluchon' peut se concevoir comme l'archétype du répit « écologique », minimaliste, et sur-mesure : centrée sur la personne atteinte et son environnement affectif, humain et physique, elle permet une flexibilisation du fonctionnement familial, un tissage des relations usées par le « fardeau », avec la moindre perturbation pour la personne atteinte.

Nous nous proposons de revenir aux sources de cette innovation pour en saisir la richesse. Nous verrons quels sont les freins à la création de tels services en France. Nous analyserons les différents dispositifs, inspirés du BA (BaluchonAlzheimer®) et adaptés au contexte français, et en tirerons des conclusions quant aux facteurs de qualité, de réussite et aux solutions pour lever ces obstacles. Enfin, en conclusion, dans un retour aux sources de l'innovation, nous proposerons un nouveau modèle d'intervention à domicile à temps plein qui réintroduise, à côté de la fonction de répit, des objectifs d'évaluation, d'intervention et de prévention médico-psycho-sociale, et proposerons un protocole de recherche pour en évaluer l'utilité et la valeur.

Mots-clés :

Baluchon, répit, maintien à domicile, Maladie d'Alzheimer, aidant, aide aux aidants, fardeau, épuisement, prévention, intervention psycho-sociale, pratiques innovantes

respite, home care, Alzheimer' disease, caregiver, caregiver support, burden, burn-out, prevention, psychosocial intervention, innovative practice