

MEMOIRE DE STAGE

ETUDE DE FAISABILITE SUR LA
TRANSPOSITION DU « BALUCHON
ALZHEIMER[®] » QUEBECOIS
DANS UN DEPARTEMENT FRANÇAIS :
LES PYRENEES-ATLANTIQUES

POZZAR Anne-Elizabeth

Hiver 2013

GLOSSAIRE DIAGNOSTIC QUEBEC

AVQ : Activités de la vie quotidienne
ASSS : Agences de la santé et des services sociaux
BA : Baluchon Alzheimer
CA : Conseil d'Administration
CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CMA : Centre médical associé
CLSC : centres locaux de services communautaires
CHSGS : Centre hospitaliers et de soins généraux et spécialisés
CSA : Carrefour de soutien aux aidants
CSSS : Centres de santé et de Services sociaux
FQSA : Fédération québécoise des sociétés Alzheimer
GMF : Groupe de médecine familiale
INSQ : Institut National de Santé publique du Québec
ISQ : Institut de la Statistique du Québec
MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux
NTIC : Nouvelles technologies de l'information et des communications
OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
OSBL : Organisme sans but lucratif
PAAMA : Personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer
PSOC : Programme de Soutien aux Organismes Communautaires
RAANM : Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal
RI : Ressource intermédiaire, gérée par un établissement public
RTF : Ressource de type familial, gérée par un établissement public
SCPD : Symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie

GLOSSAIRE DIAGNOSTIC FRANCE

AGGIR : grille nationale d'évaluation de la perte d'autonomie chez les personnes âgées

AMP : Aide Médico-Psychologique

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

APAPAD : Association pour la Promotion d'Actions pour les Personnes Âgées ou
Dépendantes

ARS : Agences Régionales de Santé

ASSAD : Association de soins et services à domicile

ASAP : Association de services aux particuliers

ASG : Assistante de soins en gérontologie

AVS : Auxiliaire/assistante de vie sociale

BAD : Branche aide à domicile

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CCAS : Centres Communaux d'Action Sociale

CCN SPE : Convention Collective Nationale des Salariés du Particulier Employeur

CG : Conseil général

CGD : Centre gérontologique départemental

CH : Centre Hospitalier

CLIC : Centre local d'information et de coordination

CARSSAT: Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (anciennement CRAM)

DIRECCTE : Directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation,
du travail et de l'emploi

EHPAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EURL : Entreprise unipersonnelle à responsabilité limitée

FDC : Fonds Départemental de Compensation

FPH : Fonction Publique Hospitalière

HSPT : Loi Bachelot du 21 juillet 2009, Hôpital, Patients, Santé et Territoire

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

MSA : Mutualité Sociale Agricole

MS : médico-social

PA : Pyrénées Atlantiques

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

P.P.C : Plan Personnalisé de Compensation

S.A.A.D : Services d'aide à domicile

S.A.D : Services à domicile

S.A.M.S.A.H : Services d'Accompagnement Médico-social pour adultes handicapés

S.A.V.S : Services d'accompagnement à la vie sociale

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile

UNA : Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles

URSSAF : Union de Recouvrement pour la Sécurité Sociale et les Allocations Familiales

SOMMAIRE

Introduction	p.8
<i>DIAGNOSCTIC QUEBEC</i>	p.9
1-CONTEXTE	p.9
1.1. Découpage territorial Canada/Québec	p.10
1.2. Population adulte vulnérable au Québec en 2011	p.10
1.3. Structures d'aide pour les personnes vulnérables au Québec	p.16
1.4. Structures d'aide à domicile pour les personnes vulnérables en perte d'autonomie au Québec	p.18
2-PROBLEMATIQUE	p.21
2.1. Personnes âgées atteintes de la maladie Alzheimer au Canada et au Québec	p.22
3-UNE REPOSE INNOVANTE : LE BALUCHON ALZHEIMER	p.23
3.1. Histoire	p.24
3.2. Reconnaissance législative	p.25
3.3. Mission, valeurs, vision, objectifs	p.26
3.4. Structure	p.27
3.5. Services offerts	p.27
3.6. Fonctionnement	p.30
3.7. Financement	p.35
3.8. Normes du travail	p.36
3.9. Formation des baluchonneuses	p.39
3.10. Partenariats	p.40
3.11. Impact à l'international	p.40
3.12. Planification stratégique	p.41

3.13. Forces du modèle	p.43
3.14. Faiblesses du modèle	p.45
DIAGNOSTIC France	p.47
4. CONTEXTE	p.48
4.1. Population vulnérable en France	p.48
4.1.1. Population âgée en France, en Aquitaine et Pyrénées-Atlantiques	p.48
4.1.2. Alzheimer en France, en Aquitaine et Pyrénées-Atlantiques	p.54
4.1.3. Population handicapée en France et Pyrénées-Atlantiques	p.57
4.2. Maintien à domicile des personnes vulnérables en France	p.60
4.3. Fonctionnement des services d'aide à domicile pour les personnes vulnérables	p.66
5. LEGISLATION FRANÇAISE ET ORGANISATION DU TRAVAIL DES « BALUCHONNEURS »	p.66
5.1. Le code du travail	p.66
5.2. Convention collective nationale de la branche de l'aide, de l'accompagnement des soins et des services a domicile (BAD).	p.67
5.3. Différentes possibilités d'organisation du temps de travail des « baluchonneurs »	p.67
5.4. Dérogations et exceptions dans l'application de la législation en vigueur pour certaines structures portant des dispositifs de type « baluchonnage » en France	p.69
6. DIFFERENCES SOCIALES ET CULTURELLES ENTRE LE QUEBEC ET LA FRANCE RELATIVES AU MAINTIENA DOMICILE DES PERSONNES VULNERABLES	p.71
6.1. Différences sur le plan social	p.71
6.2. Différences sur le plan culturel	p.72
7. LISTE DES EXPERIMENTATIONS ET PROJETS RECENSES DE TYPE « BALUCHONNAGE » EN FRANCE	p.73
8- SYNTHESE DE L'ENQUETE SUR LES EXPERIMENTATIONS DE TYPE « BALUCHONNAGE » EN FRANCE	p.79
8.1. Généralités	p.79

8.2. Bénéficiaires	p.86
8.3. Fonctionnement général	p.87
8.4. Fonctionnement détaille	p. 89
8.5. Coûts	p.93
8.6. Personnel intervenant	p.97
8.7. Fréquentation du service offert	p.102
8.8. Visibilité du service offert	p.106
8.9. Perspectives d'avenir	p.109
9-EXPERIMENTATION DU DISPOSITIF DE « BALUCHONNAGE » DANS LE DEPARTEMENT DES PYRENEES ATLANTIQUES	p.111
9.1. Critères incontournables et variables sur les généralités du dispositif	p.113
9.2. Critères incontournables et variables concernant les bénéficiaires du dispositif	p.114
9.3. Critères incontournables et variables sur fonctionnement général du dispositif	p.114
9.4. Critères incontournables et variables sur le fonctionnement détaille	p.115
9.5. Critères incontournables et variables sur les couts pour les bénéficiaires	p.116
9.6. Critères incontournables et variables sur le personnel intervenant du dispositif	p.117
9.7. Critères incontournables et variables sur la fréquentation du dispositif	p.119
9.8. Critères incontournables et variables sur la visibilité du nouveau dispositif	p.119
Conclusion	p.121
Bibliographie Québec	p.122
Bibliographie France	p.126

INTRODUCTION

Nos sociétés occidentales feront face ces prochaines années à une augmentation considérable de leurs personnes âgées pour deux raisons principales : les générations vieillissantes du baby-boom et l'augmentation de l'espérance de vie.

Cette conjoncture récente et singulière pose à la fois un enjeu économique et social : le placement en hébergement des personnes vulnérables est limité et onéreux. De plus, la première volonté des personnes vulnérables est souvent de rester à leur domicile.

Face à un nombre toujours plus grand de personnes en perte d'autonomie, la famille, en tant que socle « ancestral », apporte une aide et un soutien essentiels aux personnes âgées et/ou handicapées. Ainsi, le rôle de l'aidant familial à domicile tend à s'amplifier jusqu'à devenir problématique dans certains cas. Cela se traduit par un isolement social, un épuisement physique et psychologique qui peut aller jusqu'au suicide.

Comment alors favoriser le maintien à domicile des personnes vulnérables, en perte d'autonomie et soulager leurs proches aidants ? Les pouvoirs publics doivent faire face à cette réalité et engager des démarches à caractère social, plus humaines et plus égalitaires.

Dans le domaine de l'aide aux aidants, le Québec a développé un dispositif, le « Baluchon Alzheimer », qui semble particulièrement intéressant car il répond aux deux enjeux cités: il permet à la fois le maintien à domicile des personnes vulnérables en même temps qu'il permet un répit aux aidants. L'objectif de cette étude est d'évaluer les possibilités de mise en place de ce concept dans le département des Pyrénées-Atlantiques (P-A), en tant que dispositif innovant en matière de services d'aide et de maintien à domicile des personnes vulnérables.

Notre étude se composera de deux parties : le diagnostic Québec et le diagnostic France. En ce qui concerne la partie Québec, dans un premier temps, nous aborderons le contexte de la province au niveau démographique (personnes âgées, handicapées, atteintes d'Alzheimer) ainsi que les structures d'aides existantes pour les personnes vulnérables. Dans un second temps, nous étudierons le modèle du « Baluchon Alzheimer » développé au Québec : son histoire, ses objectifs, ses valeurs, son fonctionnement, son financement, les coûts, les services offerts, le personnel intervenant, les normes du travail, ses forces, ses faiblesses, etc.

En ce qui concerne la partie France, nous aborderons premièrement le contexte de la France sur le plan démographique ainsi que la politique et le fonctionnement du soutien à domicile des personnes vulnérables. Deuxièmement, nous soulèverons des différences d'ordre juridique, social et culturel entre la France et le Québec en ce qui a trait au modèle du « baluchonnage ». Troisièmement, nous présenterons la synthèse de notre enquête effectuée dans plus de 75 départements français pour identifier les initiatives de « baluchonnage » (distinction effectuée entre expérimentations et projets). A travers cette recherche terrain, nous analyserons l'implantation du modèle québécois en France, nous examinerons le fonctionnement des structures, nous évaluerons le degré d'application du modèle québécois par celles-ci et nous comparerons les différences et les ressemblances qui existent entre elles. Cela nous emmènera dans une dernière partie à aborder une démarche d'expérimentation du dispositif du « baluchonnage » dans le département des P-A en vue du prochain appel à projet lancé par le Conseil Général.

DIAGNOSTIC BALUCHONNAGE : QUEBEC

1-CONTEXTE

1.1-DECOUPAGE TERRITORIAL DU CANADA ET DU QUEBEC

Le Canada est divisé en dix provinces.

Le Québec, qui fera l'objet de cette étude, a une superficie de 1 667 441 km², soit presque trois le territoire de la France.¹ Sa ville la plus importante est Montréal. Cette province est composée en 17 régions administratives :

1-Bas Saint-Laurent	≈ 200 462 habitants ²
2-Saguenay-Lac Saint-Jean	≈ 273 461 habitants
3-La Capitale-Nationale	≈ 701 204 habitants
4-Mauricie	≈ 262 340 habitants
5-Estrie	≈ 312 150 habitants
6-Montréal	≈ 1 958 257 habitants
7-Outaouais	≈ 368 181 habitants
8-Abitibi-Témiscamingue	≈ 146 419 habitants
9-Côte-Nord	≈ 95 802 habitants
10-Nord-du-Québec	≈ 42 330 habitants
11-Gaspésie-Ile-de-la-Madeleine	≈ 93 130 habitants
12-Chaudière-Appalaches	≈ 406 401 habitants
13-Laval	≈ 403 744 habitants
14-Lanaudière	≈ 469 916 habitants
15-Laurentides	≈ 555 614 habitants
16-Montérégie	≈ 1 456 743 habitants
17-Centre-du-Québec	≈ 233 509 habitants

1.2-POPULATION VULNERABLE AU QUEBEC EN 2011

→ Population totale au Québec en 2011 :

Selon l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ), en 2011 la population totale du Québec était de 7 766 718³. Cette dernière correspond à 22,5% de la population totale du Canada en 2011. La population au Canada pour la même année était de 34 483 975⁴.

Parmi cet ensemble de population, on souligne une catégorie en particulier : les personnes adultes vulnérables qui correspondent aux personnes âgées et aux personnes handicapées.

→ Définition d'une personne vulnérable :

¹ <http://www.gouv.qc.ca/portail/quebec/pgs/commun/portrait/bref/?lang=fr>

² Population par région administrative au 1^{er} juillet 2011 :

http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/dons_regnl/regional/ra_total.htm

³ Statistique Canada, Recensements (1961 et 1966) et Estimations de la population (1971-2001). Institut de la statistique du Québec, Perspectives démographiques, scénario A (2006-2051) dans *Vie des Générations des personnes âgées*, vol 1, p.43 - Document officiel de l'Institut de la Statistique du Québec.

⁴ http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/102.htm

Le droit civil et le droit pénal définissent la notion de vulnérabilité selon certains critères. Cependant, le droit envisage seulement les « grands cas de vulnérabilité » donnant droit à une protection juridique spécifique. Or, des personnes adultes peuvent se trouver dans des conditions physiques et/ou mentales complexes nécessitant une aide extérieure. Cela correspond à un autre degré de vulnérabilité qu'il faut prendre en considération. La vulnérabilité peut donc être entendue de manière plus « extensive » et désigner l'ensemble de ces personnes. Il s'agit notamment des personnes âgées et/ou handicapées, dont nous traiterons dans le travail suivant. Précisons que c'est « le droit de l'aide et de l'action sociale qui va prendre en compte cette vulnérabilité. Il tend à protéger la dignité de certaines personnes par l'intermédiaire de prestations et d'aide de professionnels du social »⁵.

→ Population handicapée au Québec en 2011⁶ :

Tel que le souligne l'OMS, la notion d'handicap est très large et ne donne pas de cadre précis devant la diversité de nature, d'origine et de gravité des atteintes⁷. Cela dit, à titre indicatif, l'ISQ souligne qu'en 2010, plus de 765 000 personnes sont handicapées au Québec, ce qui correspond à un taux de 10,4 % sur la population totale du Québec en 2010. Le Québec compte près de 37 000 enfants handicapés âgés de 0 à 14 ans, ce qui correspond à une proportion de 3 % sur la population totale du Québec en 2010. Par ailleurs, la proportion de personnes handicapées augmenterait avec l'âge : de 3 % chez les enfants, elle passerait à 8 % chez les adultes et à 32 % chez les personnes de 65 ans et plus. Cette proportion atteint 46 % chez les 75 ans et plus en 2010. En ce qui concerne les types d'handicap les plus répandus au Québec, il s'agit de ceux liés à la mobilité : en 2010, plus de 500 000 personnes, âgées de 15 ans et plus, ont une incapacité liée à la mobilité⁸. La proportion de femmes handicapées au Québec est plus élevée que celle des hommes en 2010: 13 % d'entre elles contre 11 % pour les hommes⁹.

Tableau 1 : répartition de la population handicapée par région administrative, pour la population de 15 ans et plus, au Québec en 2006.

⁵ Rémy Pégourié, *Mémoire sur la maltraitance des personnes adultes vulnérables vivant à domicile – les impacts du mutisme juridique sur le traitement administratif*, p.2-3

⁶ http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/SOPH2011/26_JeuQuestionnaireStat.pdf

⁷ Schéma départemental à l'autonomie CG64 2013-2017, p. 24.

⁸ Cette incapacité est définie comme une « difficulté à marcher un demi-kilomètre ou à monter et à descendre un escalier d'environ 12 marches sans se reposer, à se déplacer d'une pièce à l'autre, à transporter un objet de 5 kg sur une distance de 10 mètres ou à se tenir debout pendant de longues périodes ».

⁹ http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/SOPH2011/26_JeuQuestionnaireStat.pdf

Région sociosanitaire	%	Population estimée
Bas-Saint-Laurent	12,4	20 450
Saguenay–Lac-Saint-Jean	12,2	27 150
Capitale-Nationale	11,3	61 910
Mauricie et Centre-du-Québec ¹	12,0	47 130
Estrie	12,9	31 240
Montréal-Centre	13,2	200 500
Outaouais	15,0	41 060
Abitibi-Témiscamingue	13,8	15 540
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	14,9	11 620
Chaudière-Appalaches	10,1	32 210
Laval	10,3	30 480
Lanaudière	11,6	39 910
Laurentides	11,0	44 990
Montérégie	10,8	117 470
Côte-Nord, Nord-du-Québec, Nunavik ²	10,6	9 490
Ensemble du Québec	11,9	731 160

I. Régions sociosanitaires présentées selon les limites et les noms en vigueur en décembre 2007.

Le tableau ci-dessus dresse le portrait statistique du nombre de personnes handicapées selon les différentes régions du Québec en 2006. En comparant les régions entre elles, on constate que la région de Montréal-Centre et de la Montérégie (qui correspondent aux grands pôles d'activités) présentent les taux de personnes handicapées les plus élevés. Cela dit, c'est en Outaouais et en Gaspésie que le pourcentage de personnes handicapées est le plus élevé par rapport à la moyenne québécoise.

→ Population âgée au Québec en 2011

En considérant qu'une personne est âgée à partir de 65 ans, au Québec, en 2011, la part en chiffre et en pourcentage des personnes âgées s'élève à 1 237 844 personnes soit 15,9 % de la population totale du Québec.

Tableau 2 : Répartition de la population âgée de 50 ans ou plus et de la population de 65 ans ou plus, par région administrative, au Québec, au 1^{er} juillet 2011

RÉGION ADMINISTRATIVE	POPULATION TOTALE	50 ANS OU PLUS			65 ANS OU PLUS		
		NOMBRE	% DE LA POPULATION TOTALE	% DE LA POPULATION DE LA RÉGION	NOMBRE	% DE LA POPULATION TOTALE	% DE LA POPULATION DE LA RÉGION
01 Bas-Saint-Laurent	200 462	91 465	3,1	45,6	39 163	3,1	19,5
02 Saguenay–Lac-Saint-Jean	273 461	116 852	3,9	42,7	48 364	3,9	17,7
03 Capitale-Nationale	701 204	279 568	9,4	39,9	121 059	9,7	17,3
04 Mauricie	262 340	119 108	4,0	45,4	53 406	4,3	20,4
05 Estrie	312 150	124 075	4,2	39,7	53 834	4,3	17,2
06 Montréal	1 958 257	647 897	21,8	33,1	292 382	23,3	14,9
07 Outaouais	368 181	127 157	4,3	34,5	47 216	3,8	12,8
08 Abitibi-Témiscamingue	146 419	55 862	1,9	38,2	21 849	1,7	14,9
09 Côte-Nord	95 802	36 123	1,2	37,7	13 713	1,1	14,3
10 Nord-du-Québec	42 330	9 069	0,3	21,4	2 806	0,2	6,6
11 Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	93 130	44 857	1,5	48,2	18 970	1,5	20,4
12 Chaudière-Appalaches	406 401	162 640	5,5	40,0	68 196	5,4	16,8
13 Laval	403 744	141 909	4,8	35,1	62 708	5,0	15,5
14 Lanaudière	469 916	173 250	5,8	36,9	67 741	5,4	14,4
15 Laurentides	555 614	207 127	7,0	37,3	81 895	6,5	14,7
16 Montérégie	1 456 743	537 796	18,1	36,9	219 961	17,5	15,1
17 Centre-du-Québec	233 509	93 897	3,2	40,2	40 287	3,2	17,3
Ensemble du Québec	7 979 663	2 968 652	100,0	37,2	1 253 550	100,0	15,7

Source : Statistique Canada, Division de la démographie, compilation effectuée par le MFA à partir de données parues le 7 mars 2012 sur le site Web de l'ISQ. Dans doc « stats personnes âgées au Québec » p.7

Le tableau 2 ci-dessus indique que la population québécoise se concentre essentiellement dans deux régions: Montréal et la Montérégie. Ce phénomène se retrouve également dans la répartition des personnes âgées. Cela démontre qu'il faut intervenir en faveur des personnes âgées dans ces deux régions en priorité afin d'éviter un engorgement.

Tableau 3: Evolution de la population totale et des personnes âgées au Québec à partir de 2011

Années	Population totale	65 ans et plus	% des 65 ans et plus
2011	7 766 718	1 237 844	15,9
2016	7 905 031	1 459 078	18,4
2021	8 014 407	1 703 582	21,2
2026	8 085 850	1 974 218	24,4
2031	8 106 967	2 183 655	26,9
2036	8 080 116	2 253 443	27,8
2041	8 017 350	2 275 282	28,3
2046	7 930 770	2 320 869	29,2
2051	7 832 218	2 325 277	29,6

Source : Statistique Canada, Recensements (1961 et 1966) et Estimations de la population (1971-2001). Institut de la statistique du Québec, Perspectives démographiques, scénario A (2006-2051). Dans doc PB01614FR_Personn_âgées p.46

Le tableau ci-dessus révèle que, proportionnellement, la part des personnes âgées (65 ans et plus) augmentera plus vite dans les prochaines années que la population totale du Québec. Cela souligne l'importance pour la société québécoise de prendre les mesures nécessaires pour assurer la prise en charge de cet accroissement des personnes âgées, pour la plupart en perte d'autonomie.

Tableau 4 : Répartition des personnes âgées de 65 ans et plus, selon le groupe d'âge et le type de ressources d'hébergement au Québec en mars 2010.

GROUPE D'ÂGE	RESSOURCES D'HÉBERGEMENT			TOTAL DES 65 ANS OU PLUS
	CHSLD	RI	RTF	
	NOMBRE			
65-74 ans	5 020	1 557	1 324	634 094
75-84 ans	13 612	2 070	605	392 733
85 ans ou plus	15 364	2 225	296	142 241
65 ans ou plus	33 996	5 852	2 225	1 169 068

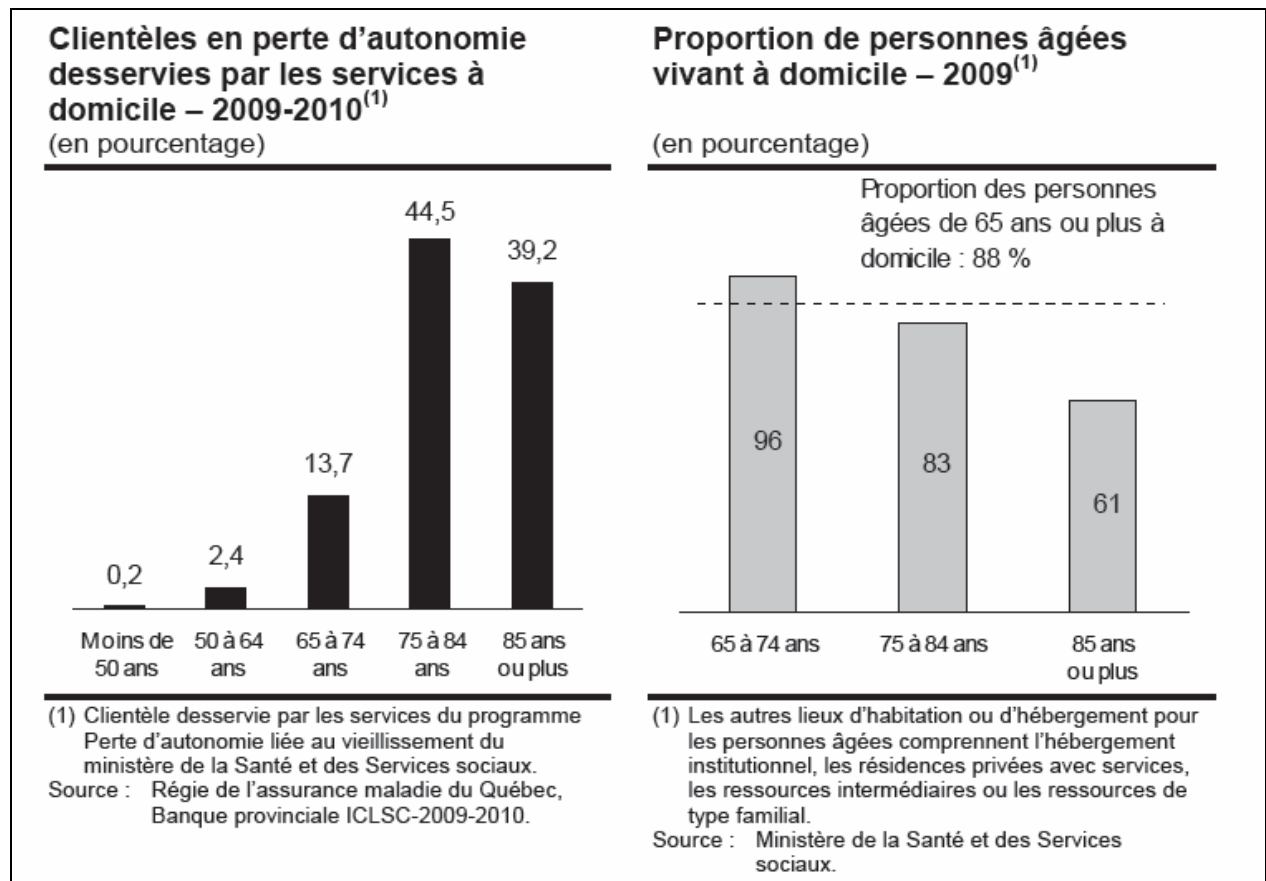
Source : Info-Hébergement, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), septembre 2011, compilation effectuée par le MFA.

Abréviations :
 CHSLD : centre d'hébergement et de soins de longue durée, public et privé conventionné
 RI : ressource intermédiaire, gérée par un établissement public
 RTF : ressource de type familial, gérée par un établissement public

Source : Info-Hébergement, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), septembre 2011, compilation effectuée par le MFA.

Le tableau ci-dessus démontre que les personnes âgées en perte d'autonomie en 2010 au Québec favorisent une ressource d'hébergement particulière : les CHSLD, où elles sont majoritairement placées. Les RTF (famille d'accueil, résidence d'accueil, accueil de jour) apparaissant comme les moins utilisées.

Graphique 1 et 2 : Personnes adultes et âgées en perte d'autonomie bénéficiaires d'aide à domicile en 2009-2010 au Québec – Pourcentage des personnes âgées vivant à domicile en 2009 au Québec.



Le graphique 1 démontre que les personnes en perte d'autonomie bénéficiant le plus d'une aide à domicile au Québec en 2009-2010 sont les personnes âgées entre 75 et 84 ans suivies par les 85 ans et plus. On peut en déduire que plus les personnes sont âgées, plus elles deviennent dépendantes et recourent aux services à domicile.

Le graphique 2 démontre qu'en 2009 au Québec, le pourcentage le plus élevé des personnes âgées vivant à domicile concerne les personnes entre 65 et 74 ans. A partir de 75 ans, la proportion de personnes âgées vivant à domicile diminue. On constate donc que plus les personnes avancent en âge, moins elles peuvent envisager de rester à leur domicile. En effet, la perte d'autonomie s'accroît proportionnellement avec l'âge.

→ Vieillesse de la population québécoise

Comme le souligne l'Institut National de Santé publique du Québec (INSQ), le vieillissement de la population québécoise va s'accélérer dans les prochaines années. On explique ce phénomène par la baisse du taux de fécondité depuis les années 60 et l'augmentation croissante de l'espérance de vie. En 2051, cette dernière devrait passer à 85,5 ans chez les hommes et 89,0 ans chez les femmes. Il faut ajouter à cela le facteur du baby-boom : les personnes concernées auront bientôt atteint l'âge où le risque de développer cette maladie est le plus important. En 2005, la première vague de baby-boomers a eu 60 ans¹⁰. Au Québec, en 2006, 14% de la population était âgée de plus de 65 ans et on estime qu'en 2020, ce nombre atteindra les 21 %. Les babyboomers, nés entre 1944 et 1968 augmenteront le nombre des personnes entre 65 et 74 de façon très significative entre 2006 et 2026. Proportionnellement,

¹⁰ <http://www.lamarchedelamemoire.com/a-propos-de-la-maladie-d-alzheimer>

la vague des babyboomers se déplacera vers le haut de la pyramide des âges au fur et à mesure que l'on avancera dans le temps. Ainsi, en 2031, plus d'un quart de la population québécoise sera âgée de 65 ans et plus et en 2041, une personne sur six aura 75 ans et une personne sur dix huit, 85 ans et plus¹¹.

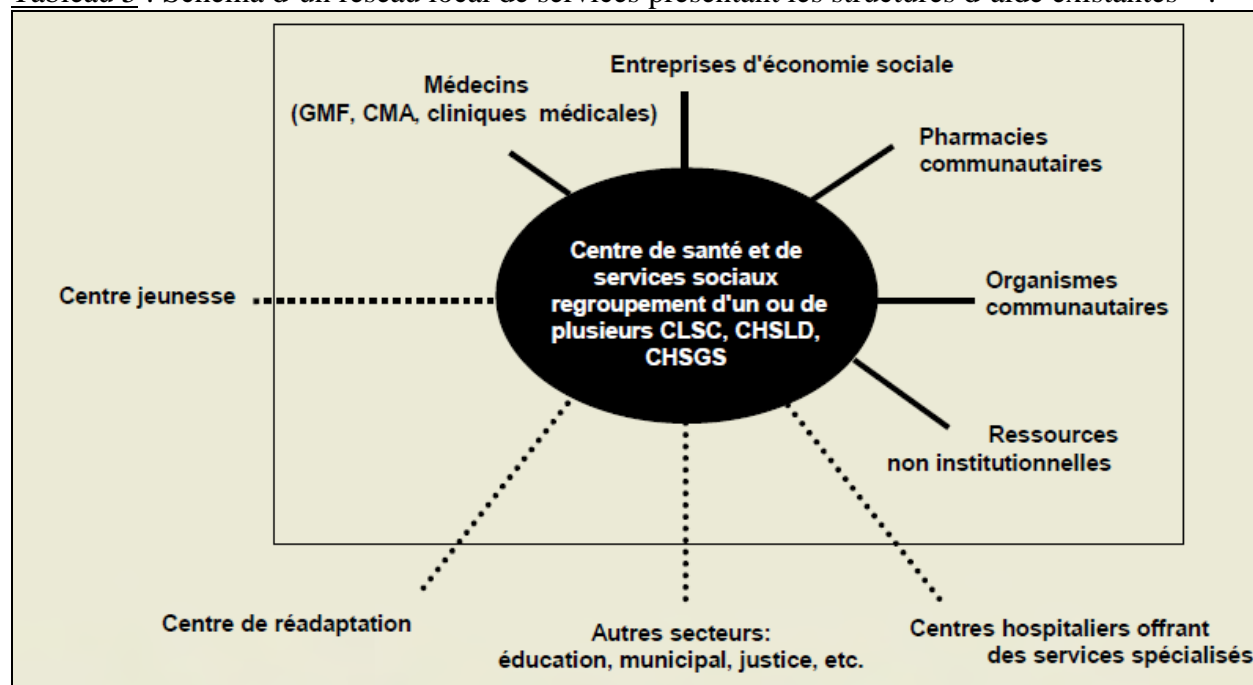
A l'inverse, la part des personnes entre 20 et 64 ans, soit la population active, diminuera à partir de 2016 et se poursuivra au moins jusqu'en 2031. Selon l'INSQ, le Québec devrait enregistrer l'un des taux d'accroissement du nombre des personnes âgées parmi les plus élevés parmi les pays de l'OCDE. D'ici les 25 prochaines années, cette province devrait voir doubler le nombre de ses aînés. Comme le souligne Hervé Gauthier, « le Québec est engagé dans un processus de vieillissement de sa population qui inverse le poids des jeunes et des personnes âgées dans la population totale »¹². Le Canada sera également touché par le même phénomène, cependant la part des personnes âgées de la province québécoise restera proportionnellement plus importante en raison du baby-boom qui a été plus important au Québec mais également à cause de la baisse particulièrement importante du taux de fécondité dans les années 60 au Québec¹³.

1.3-STRUCTURE PRINCIPALE D'AIDE POUR LES PERSONNES VULNERBALES AU QUEBEC: LES CENTRES DE SANTE ET DE SERVICES SOCIAUX (CSSS)

Il existe de nombreuses ressources d'aides en matière de santé pour les personnes au Québec, ainsi que celles en perte d'autonomie.

Le schéma ci-dessous les regroupe sous forme schématique.

Tableau 5 : Schéma d'un réseau local de services présentant les structures d'aide existantes¹⁴ :



¹¹ http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1082_vieillissementpop.pdf p.3

¹² Document officiel de l'Institut de la Statistique du Québec, *Vie des Générations des personnes âgées*, vol 1, p.43

¹³ http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1082_vieillissementpop.pdf p.6

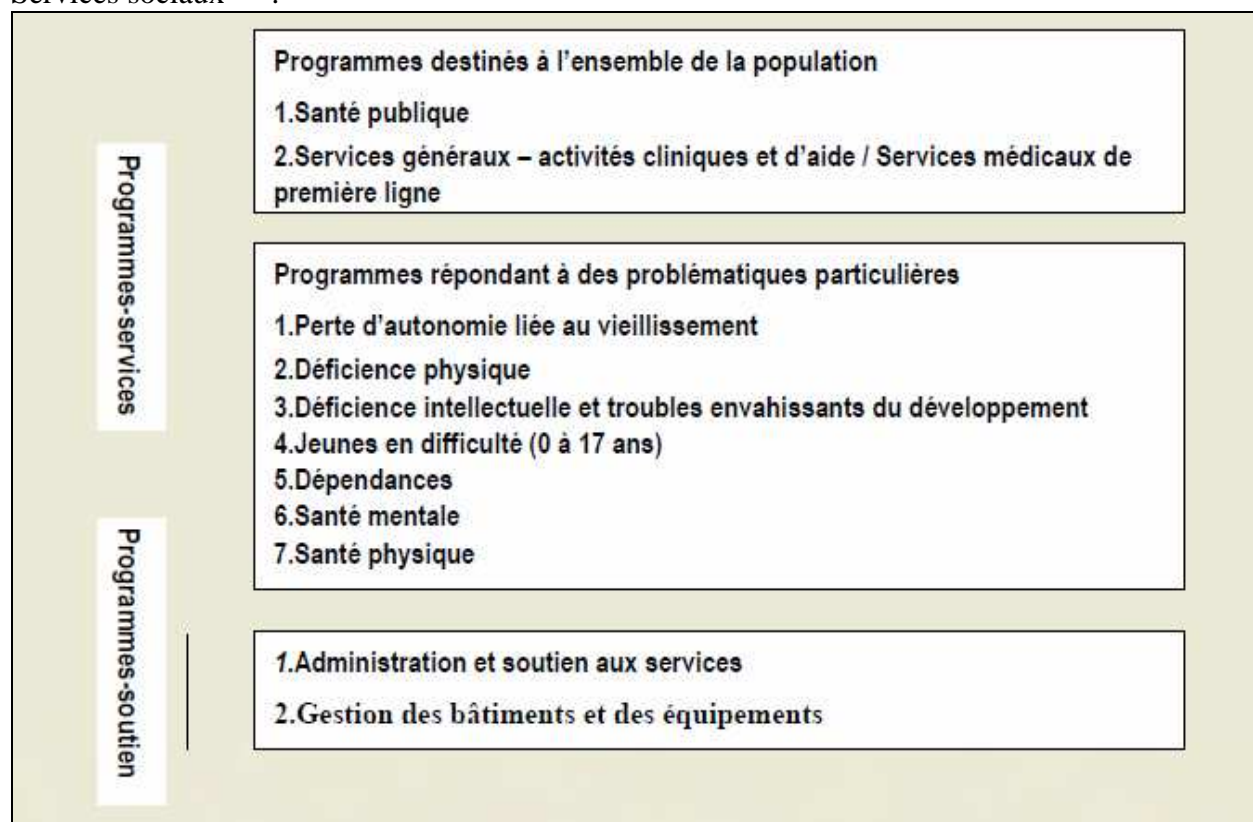
¹⁴ http://publications.santemontreal.qc.ca/uploads/tx_asssmpublications/pdf/publications/isbn2-89510-222-8.pdf

GMF : Groupe de médecine familiale
 CMA : Centre médical associé
 CSSS : Centres de santé et de Services sociaux
 CLSC : centres locaux de services communautaires
 CHSLD : centres d'hébergement et de soins de longue durée
 SHSGS : centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés

Cette réorganisation des services de santé et des services sociaux (SSSS) a été mise en place suite à la réforme des SSSS entreprise au Québec en 2005. Celle-ci a permis d'améliorer les services de santé pour la population. Plus précisément, elle avait pour but d'améliorer l'état de santé et de bien-être de celle-ci, rapprocher les services de la population, faciliter le cheminement des usagers et surtout **prendre plus facilement en charge les personnes adultes vulnérables**.

Les Centres de santé et de Services sociaux (CSSS) constituent la pierre angulaire de cette réforme. Ils sont nés de la fusion de centres locaux de services communautaires (CLSC), de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (SHSGS) et des centres de réadaptation. Les CSSS agissent comme assise du réseau local de services assurant l'accessibilité, la continuité et la qualité des services destinés à la population de son territoire local¹⁵. On comptait 12 CSSS à Montréal en 2005 et 95 dans la province.

Tableau 6 : programmes d'aide instaurés par la réforme de 2005 sur les Services de santé et Services sociaux ¹⁶ :



¹⁵ <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/>

¹⁶ http://publications.santemontreal.qc.ca/uploads/tx_asssmpublications/pdf/publications/isbn2-89510-222-8.pdf

1.4-STRUCTURES D'AIDE A DOMICILE POUR LES PERSONNES VULNERBALES EN PERTE D'AUTONOMIE AU QUEBEC

Les services à domicile répondent au premier objectif du soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Depuis les 40 dernières années, les services à domicile se sont beaucoup développés au Québec et ont contribué à l'évolution du système de santé et de services sociaux dans la province. En effet, dans le choix des individus malades et/ou en perte d'autonomie, le maintien à domicile demeure en première position devant l'hospitalisation ou l'hébergement en établissement. Déjà en 2002, 260 000 personnes au Québec avaient recours à ces services¹⁷ soit 3,5 % de la population totale. Or, le nombre de personnes faisant appel à ce type d'aide est en constante augmentation, conséquemment au vieillissement croissant de la population. Les dépenses de services à domicile atteignaient déjà près de 600 millions de dollars en 2002 sachant qu'elles augmentent considérablement à chaque année proportionnellement à l'augmentation constante des personnes âgées au Québec.

Comme nous le verrons plus bas, les services d'aide aux personnes vulnérables incluant des services de soutien à domicile sont aujourd'hui très nombreux sur le territoire : les CLSC et d'autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux, les entreprises d'économie sociale en aide domestique, des organismes communautaires, des entreprises privées, diverses organisations publiques (Société d'habitation du Québec (SHQ), Régie de l'assurance maladie du Québec, etc¹⁸. (voir références et exemples en annexe 1).

Les CSSS sont désormais l'instance responsable de l'organisation du soutien à domicile pour la population de son territoire¹⁹. Par exemple, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en début de maladie (ou bien son proche aidant si elle est à un stade plus avancé) peut se rendre au CSSS de son quartier et expliquer sa situation. Elle sera guidée dans le réseau et dirigée vers la structure adéquate. Les responsables du CSSS évalueront ses besoins, lui fourniront de l'information, l'aideront à effectuer une demande dans une structure (si besoin) et lui donneront des conseils sur l'hébergement public/privé existant, sur le soutien aux aidants ainsi que sur les centres de jour.

Pour le cheminement détaillé d'une demande de soutien à domicile voir annexe 2.

Tableau 7 : Les différents prestataires de services d'aide à domicile au Québec²⁰ :

¹⁷ Rapport officiel du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile*, 2004, p.1

¹⁸ *Ibid*, p .2

¹⁹ *Ibid*, p.31

²⁰ *Ibid*, p.20

Situation actuelle dans les services d'aide à domicile

PRESTATEURS	SERVICES	CLIENTÈLES
CLSC (auxiliaire familiale et sociale)	Assistance personnelle* Aide domestique**	Toutes clientèles
Travailleur engagé de gré à gré (allocation directe)	Assistance personnelle* Aide domestique**	Surtout les personnes handicapées
Entreprise d'économie sociale (PEFSAD)	Aide domestique** Assistance personnelle* parfois	Toutes clientèles
Organisme communautaire	Définit son propre champ d'activité	

* Soins d'hygiène, aide à l'alimentation, etc.

** Entretien ménager, préparation de repas, lessive, etc.

On relève 4 principaux prestataires²¹ :

1- Les CLSC : Les auxiliaires familiales et sociales qui en sont issues offrent l'ensemble des services d'aide à domicile aux personnes vulnérables ayant des besoins complexes : les personnes âgées ou handicapées en perte d'autonomie, les personnes dont l'état de santé est instable, les personnes en soins palliatifs, etc.

2- Les travailleurs engagés de gré à gré (équivalent emploi direct) : ils offrent des services d'aide aux personnes qui choisissent librement cette option, dont l'état est stable et qui sont en mesure d'assumer la gestion de leurs services, seules ou avec l'aide de leurs proches. Dans ce cas de figure, les personnes peuvent engager elles-mêmes un travailleur de gré à gré.

3- Les entreprises d'économie sociale : elles offrent des services d'aide domestique (entretien ménager et préparation de repas) à l'ensemble des personnes dont les personnes vulnérables.

4- Les organismes communautaires et les groupes bénévoles : ces structures peuvent offrir du soutien civique, la livraison de repas à domicile (« popotes »), l'accompagnement, le transport, les visites d'amitié et toute autre activité contribuant au soutien à domicile.

Précisons que les services à domicile se divisent en trois volets au Québec :

Le premier volet concerne les services à domiciles proprement dits²² :

→ Les soins et services professionnels offerts à domicile :

- les services médicaux
- les soins infirmiers
- les services de nutrition
- les services de réadaptation de base : physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie
- les services d'inhalothérapie²³

²¹ *Ibid*, p.20-21

²² *Ibid*, p. 41-42

²³ L'inhalothérapie concerne quatre principaux champs d'activités : les soins du système cardiorespiratoire généraux, les soins cardiorespiratoires spécialisés en soins critiques, l'assistance anesthésique et les épreuves diagnostiques de la fonction cardiorespiratoire dans <http://www.crosemont.qc.ca/admission-programmes/formations-techniques/inhalotherapie>

- les services psychosociaux

→ Les services d'aide à domicile :

-Les services d'assistance personnelle. Ils impliquent le toucher: soins d'hygiène, l'aide à l'alimentation, la mobilisation, les transferts, etc.

- Les services d'aide domestique : l'entretien ménager, la préparation de repas, l'approvisionnement et les autres courses, l'entretien des vêtements, la lessive, etc.

- Les activités communautaires de soutien civique : administrer son budget, remplir des formulaires administratifs, aide à la cuisine, accompagnement et visites d'amitié.

-L'assistance à l'apprentissage : activités d'entraînement et de stimulation, aux activités personnelles et domestiques, au soutien aux activités occupationnelles, aux activités de réadaptation, etc.

Ces services d'aide à domicile sont offerts par le CLSC, les organismes communautaires, les groupes bénévoles et les entreprises d'économie sociale dans le cadre du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD).

→ Les services aux proches-aidants :

-Le gardiennage ou « présence-surveillance »: garde à domicile temporaire et ponctuelle lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante.

-Le répit : il permet aux proches-aidants un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue engendrés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ou d'une personne âgée ayant une incapacité. Le répit peut être offert à domicile : la personne ayant une incapacité est alors prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel, cette dernière assurant une relève. Le répit peut aussi être offert à l'extérieur du domicile : il prend alors la forme d'un hébergement temporaire (dans un établissement public, une ressource intermédiaire ou un organisme communautaire d'hébergement), ou encore d'un séjour dans une famille d'accueil, une maison de répit ou dans toute autre ressource qui offre ce service.

-Le dépannage : Ce service permet aux proches-aidants de faire face à des situations imprévisibles. Il est donc temporaire et généralement de courte durée. Il consiste à prévoir ou organiser les besoins en situation d'urgence, et ce, afin de diminuer les inquiétudes que peuvent avoir certains proches-aidants.

-L'appui aux tâches quotidiennes : Ce service comporte diverses mesures qui permettent de relayer les proches-aidants dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une incapacité. Ces mesures comprennent les soins des personnes vulnérables, le soutien dans l'organisation de la vie matérielle et l'accompagnement.

-Les services psychosociaux.

Ces services peuvent être offerts par les organismes communautaires, les groupes bénévoles, les entreprises d'économie sociale ou encore le CLSC.

→ Le support technique requis à domicile :

Il s'agit des fournitures médicales, d'équipements et d'aides techniques nécessaires pour qu'une personne demeure à domicile. L'accès au support technique peut contribuer grandement à protéger les personnes aidées, les proches ou le personnel d'éventuels accidents. Il assure aussi de maintenir l'autonomie fonctionnelle de la personne et offre à certaines clientèles un plus grand confort, par exemple en soins palliatifs.

Le deuxième volet concerne les services au pourtour du domicile²⁴ :

- Il s'agit des centres de jour, des activités de jour, l'hôpital de jour, ainsi que les services généraux et spécialisés offerts en ambulatoire (au CLSC ou au domicile) et en établissement par le réseau de la santé et des services sociaux.

Le troisième volet concerne le logement, le transport, l'intégration sociale et professionnelle, etc²⁵ :

- Il regroupe les mesures relatives au logement, au transport adapté, à l'intégration sociale et professionnelle, les services municipaux, les mesures fiscales et les prestations destinées aux personnes ayant une incapacité et à leurs proches aidants ainsi que les mesures de conciliation travail-famille.

2-PROBLÉMATIQUE

Rappelons que si les services de soutien à domicile sont en premier lieu destinés aux personnes en perte d'autonomie, ils sont aussi destinés aux proches-aidants. En effet, les familles québécoises fournissent les trois quarts de l'aide à leurs proches âgées et/ou ayant un handicap. En 2002, on estimait déjà qu'environ 10 % de Québécoises et Québécois aidaient une personne avec un handicap lourd (nécessitant des soins de longue durée). Plus de 18 % des proches-aidants consacraient à cette fonction au moins dix heures par semaine et 10 %, de cinq à neuf heures²⁶. Il a été démontré que cette situation pour les proches aidants est une source importante d'épuisement physique, psychologique et social ayant des effets importants sur leur état de santé ainsi que sur leur situation financière. Dix ans après, il est difficile d'obtenir des estimations chiffrées sur le nombre de personnes bénéficiaires de ces services ni sur le degré de sollicitation de cette aide par la population québécoise.

Néanmoins, et compte tenu du vieillissement croissant de la population, on peut supposer que de plus en plus de personnes vulnérables et en perte d'autonomie y ont recours. On relève donc un enjeu important de santé publique lié à l'existence et à la pérennisation de ces services. L'enjeu en question est à la fois économique et social : d'une part, l'option du maintien à domicile de ces personnes doit être renforcée car à l'heure actuelle, le nombre

²⁴ *Ibid*, p. 8

²⁵ , p. 8

²⁶ *Ibid*, p. 3

d'établissements d'hébergement est limité tout comme leurs places. D'autre part, rester à domicile est le premier choix des personnes en perte d'autonomie, cependant cela implique des efforts de la part des proches aidants, souvent au détriment de leur santé (physique et mentale) et de leurs finances, sans compter que les proches aidants sont souvent des personnes âgées.

Face à cet enjeu, comment favoriser le maintien à domicile des personnes adultes vulnérables en perte d'autonomie et comment soulager leurs proches aidants ? Là se situe l'objet de notre étude.

Parallèlement, on voit apparaître de plus en plus d'associations ou d'organismes porteurs de projets innovants pour répondre à cette problématique. L'une d'entre elle nous semble particulièrement intéressante car son dispositif répond aux deux enjeux suscités: il permet à la fois le maintien à domicile des personnes vulnérables en même temps qu'il permet un répit aux aidants. Il s'agit de la Fondation « Baluchon Alzheimer » développé au Québec, à l'origine du concept du « baluchonnage » (que nous développerons plus bas).

Le but du présent travail est alors d'évaluer les possibilités de mise en place du concept de baluchonnage développé en Québec, dans un département français dans la mesure où il présente une valeur ajoutée en matière de services d'aide et de maintien à domicile des personnes vulnérables.

Précisons qu'étant donné que la fondation québécoise, à l'origine du concept du baluchonnage est destinée en premier lieu et exclusivement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, nous orienterons la première partie de notre travail sur les personnes atteintes de cette maladie au Québec.

2.1- PERSONNES AGEES ATTEINTES DE LA MALADIE ALZHEIMER AU CANADA ET AU QUEBEC :

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans les pays à revenu élevé, la maladie d'Alzheimer est au sixième rang des principales causes de décès²⁷.

Au Canada, en 2012²⁸, on relève environ 500 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe²⁹, dont environ 50 000 ayant moins de 60 ans. Les femmes représenteraient jusqu'à 72 % des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer sur le territoire canadien.

Sur la totalité des personnes affectées par cette maladie au Canada, 119 700 sont issues de la province du Québec sachant que 17 140 de ces personnes ont moins de 65 ans. Ainsi, 1 personne sur 11 âgées de plus de 65 ans est actuellement atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. On envisage que d'ici cinq ans, 140 000 québécois de plus pourraient développer la maladie d'Alzheimer ou une affection connexe³⁰.

²⁷ Dans <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf> p.3

²⁸ <http://www.lamarchedelamemoire.com/a-propos-de-la-maladie-d-alzheimer>

²⁹ Les affections connexes comprennent les atteintes cognitives vasculaires, la maladie frontotemporale, la maladie de Creutzfeldt-Jacob, la démence à corps de Lewy et la maladie de Pick.

³⁰ <http://www.lamarchedelamemoire.com/a-propos-de-la-maladie-d-alzheimer>

En 2009, on estime que 2079 personnes sont décédées de la maladie d'Alzheimer dans la province du Québec ce qui représente un taux de mortalité de 3,6 % lié à cette maladie³¹. Sur ce nombre, 602 étaient des hommes et 1477 étaient des femmes.

En l'espace d'une génération seulement (25 ans), le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe pourrait atteindre 260 000 au Québec, et se situer entre 1 million et 1,3 million au Canada.

Selon la Société Alzheimer Canada, plus de 52 % des Québécois connaissent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et près de 29 % auraient un membre de leur famille atteint par cette pathologie³².

On estime que presque un « baby-boomer » sur cinq sera atteint de la maladie d'Alzheimer³³.

Environ 23 000 nouvelles personnes seront touchées cette année, et le nombre de nouveaux cas par année augmentera à 28 000 en 2015 et à 43 000 en 2030³⁴.

Les nombreuses études effectuées sur cette maladie se rejoignent sur le fait que ce sont les femmes qui sont les plus touchées par cette maladie³⁵. En effet, elles représentent plus des deux tiers des personnes âgées de plus de 65 ans qui en sont atteintes.

La Société Alzheimer Canada avance que plus de 70 % des proches aidants sont des femmes, notamment les épouses ou les filles de la personne atteinte³⁶. On estime que 36 % de celles-ci sont âgées de plus de 70 ans. Par ailleurs, la dépression est beaucoup plus présente chez les proches aidants (deux fois plus) s'occupant des personnes atteintes par cette maladie ou les maladies cognitives dites irréversibles par rapport aux aidants s'occupant des personnes âgées ne souffrant pas de ces pathologies. En effet, il a été démontré que la maladie d'Alzheimer est une source importante d'épuisement psychologique et social ayant des effets importants sur l'état de santé et sur la situation financière des proches aidants³⁷.

Au Québec, d'ici 20 ans, on prévoit que 250 000 personnes seront atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, soit deux fois plus qu'aujourd'hui³⁸.

Pour faire face à l'ampleur de cette maladie, plusieurs types de solutions existent: du maintien à domicile jusqu'au placement en institution.

3-UNE REPONSE INNOVANTE : LE BALUCHON ALZHEIMER

³¹ http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_decés/310_2009_tousages.htm

³² <http://www.alzheimerestrie.com/l-alzheimer-en-chiffres>

³³ <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf> p.2

³⁴ Le calcul de l'incidence (le nombre de nouvelles personnes atteintes par année) est basé sur les données de ISQ (Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051, édition 2003, [Scénario A]) et sur l'ÉCSV (The Incidence of Dementia in Canada. Neurology 2000;55:66-73) dans

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf> p.2

³⁵ <http://www.alzheimermontreal.ca/maladie/statistiques.php>

³⁶ <http://www.alzheimer.ca/fr/We-can-help/Resources/Alzheimer-Society-brochures-and-publications>

³⁷ Dans <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf> p.3

³⁸ <http://www.societealzheimerdequebec.com/wp/?p=663>

3.1-HISTORIQUE

Baluchon Alzheimer (BA) est un organisme communautaire québécois, à but non lucratif, qui a vu le jour le 8 avril 1999 par l'initiative de Marie Gendron. Elle fut la première directrice générale et la première baluchonneuse. À l'origine du concept, elle précise :

« Cet organisme a essentiellement pour objectif de permettre aux aidants familiaux de s'octroyer un répit à l'extérieur de leur foyer durant une ou deux semaines, et cela en toute tranquillité d'esprit et sans devoir obliger son proche à quitter son domicile. L'intervenante de BA, appelée baluchonneuse, demeure 24h 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 »³⁹.

BA offre donc des services aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et aux proches qui les soutiennent. D'une part, il permet aux aidants familiaux d'avoir du répit face aux contraintes découlant de cette maladie et d'autre part, il permet le maintien à domicile de la personne âgée malade⁴⁰. Il s'agit d'un service inédit de répit et d'accompagnement à domicile pour les familles aidant leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer⁴¹.

Précisons que le nom « Baluchon Alzheimer » vient de l'idée que l'aidant familial part se reposer quelques jours avec son baluchon. Pendant cette période, une baluchonneuse le remplace en s'installant à son domicile avec son propre baluchon afin de s'occuper de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer⁴².

À noter qu'à ce jour, on ne recense pas d'autres organismes offrant des services de baluchonnage au Québec. Cela dit, certains organismes offrent des services de répit mais d'une durée moins importante que celles proposées par « Baluchon Alzheimer ». Souvent, il s'agit d'un répit de quelques heures (par exemple un bloc de quatre heures) pouvant s'étendre jusqu'à une journée dans certains cas (bloc de sept ou huit heures)⁴³.

La première intervention de baluchonnage à domicile a eu lieu en juillet 1999. Depuis 2002, l'organisme s'est agrandi : chaque année, entre trois et cinq baluchonneuses se joignent à l'équipe et sont formées⁴⁴. Le conseil d'administration s'est lui aussi élargi tout comme les activités au sein de la direction avec la mise en place d'un bulletin de communication publié régulièrement.

À ses débuts, la fondation survivait grâce à un soutien financier privé jumelé à certains programmes d'aide gouvernementaux. En novembre 2007, Baluchon Alzheimer a été reconnu par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) comme un partenaire dans l'offre de services aux personnes en perte d'autonomie. Les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ont donc été invitées à établir avec l'organisme des ententes de services. À l'heure actuelle, un baluchonnage ne coûte généralement que 15\$ par jour aux familles. Les intervenants sociaux des centres locaux de services communautaires (CLSC) sont impliqués et peuvent renseigner les personnes intéressées par le baluchonnage. En étant rattaché au

³⁹ *Le mystère Alzheimer*, Marie Gendron, 2008, p.22.

⁴⁰ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article8&lang=fr>

⁴¹ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5

⁴² <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article29&lang=fr>

⁴³ C'est le cas par exemple de l'Association « Rayon de soleil » à Ste-Foy, de l'Association « Entraide des aînés » de Sillery ou encore du « Mouvement Services à la Communauté du Cap Rouge ».

⁴⁴ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5.

réseau de la santé, l'organisme augmente son accessibilité et sa visibilité. Cela a donc entraîné une demande plus importante de la part de la population. Aujourd'hui encore, les collectes de fonds sont nécessaires au bon fonctionnement de la fondation d'autant plus que les demandes de services de baluchonnage augmentent à chaque année. En janvier 2009, après le départ à la retraite de la fondatrice, Madame Guylaine Martin fut embauchée en tant que directrice générale afin de poursuivre la mission de BA⁴⁵.

Par ailleurs, en octobre 2011, BA a obtenu le « Prix d'excellence 201, Impact sur la communauté » décerné par le Ministre de la Santé du Québec, pour son appui essentiel auprès des aidants qui soutiennent leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette récompense traduit la pertinence des actions de BA en faveur du bien-être de la communauté, ainsi que pour la qualité du suivi de leurs interventions⁴⁶.

3.2-RECONNAISSANCE LEGISLATIVE

Il s'agit ici de déterminer les dispositifs dans le droit québécois permettant à la Fondation « Baluchon Alzheimer » d'obtenir une reconnaissance législative.

Une telle fondation ne peut être reconnue par l'Etat et posséder un fondement juridique qu'à la seule condition de s'inscrire dans une loi québécoise. C'est grâce à cette reconnaissance législative qu'elle peut, par la suite, obtenir des subventions du gouvernement par le biais d'un ministère comme celui de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Selon la *Convention d'Affiliation pour la création d'un Centre Baluchon Alzheimer* (voir annexe 3), Baluchon Alzheimer est une personne morale sans but lucratif constituée en vertu de la Loi sur les compagnies du Québec⁴⁷.

En étant considérée comme un organisme de charité (sans but lucratif), la Fondation s'inscrit dans de la partie III la loi sur les compagnies du Québec. Ainsi, cette dernière reconnaît l'existence de cet organisme communautaire et par le biais du MSSS, celle-ci peut se voir octroyée des subventions. A cette fin, elle définit des mandats (missions) que le gouvernement (via le MSSS) examine. Il décide, par la suite, de lui accorder ou non des subventions.

Précisons que tout organisme communautaire ou fondation au Québec est enregistré sous la partie III de la Loi sur les compagnies. Cette spécificité précise son mandat et son statut d'organisme de charité. Par le biais du ministère des finances du Québec, un numéro de charité est attribué à la fondation comme c'est le cas pour BA. Précisons que ce numéro provient du gouvernement fédéral puisque c'est ce niveau de gouvernement qui encadre les fondations. Rappelons cependant que le domaine de la Santé et des Services sociaux relève du gouvernement provincial. En vertu de la séparation des pouvoirs inscrit dans la Constitution, certains domaines relèvent exclusivement du niveau fédéral et d'autres relèvent exclusivement du niveau provincial⁴⁸. En effet, le Canada étant une fédération, l'exercice du pouvoir est divisé entre trois paliers de gouvernement : fédéral, provincial et territorial. Par ailleurs, précisons que ces numéros de charité permettent à BA l'émission de reçu de charité lorsqu'ils reçoivent des dons.

⁴⁵ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article8&lang=fr>

⁴⁶ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.4.

⁴⁷ http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_38/C38.html

⁴⁸ voir article 91 et 92 de la Loi constitutionnelle du Canada de 1867.

3.3-MISSION, VALEURS, VISION, OBJECTIFS PRINCIPAUX

En accord avec la culture québécoise (canadienne), chaque organisme, entreprise ou association doit définir sa mission (ce pour quoi il existe), sa vision (objectif à long terme, « idéal ») ainsi que certaines valeurs, qui doivent le guider dans la réalisation de ses actions.

Mission (raison d'être)

La mission de BA est d'offrir du répit, du soutien et de l'accompagnement aux aidants qui désirent garder à domicile leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer ou de certaines maladies apparentées dans le respect des valeurs établies par Baluchon Alzheimer⁴⁹.

A la différence d'une structure de garde de jour ou de nuit (comme l'accueil de jour thérapeutique ou l'hébergement temporaire), l'organisme BA vise à soutenir les aidants confrontés aux difficultés qu'impose la garde d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer : multiplicité des tâches, isolement social, manque de répit, conciliation avec sa propre vie, difficulté financière, etc. L'organisme se distingue par l'activité de baluchonnage mais également par l'accompagnement de post-baluchonnage⁵⁰.

Valeurs

L'organisme s'appuie sur plusieurs valeurs : le respect de la dignité, le respect de l'intimité et de la vie privée, le respect de l'autonomie de la personne, le respect de la part de mystère des malades, la confidentialité, l'authenticité ainsi que le professionnalisme⁵¹.

Vision (objectif à long terme)

L'organisme Baluchon Alzheimer souhaite devenir la référence concernant le baluchonnage et l'accompagnement. L'organisme aspire également au transfert de connaissances auprès des familles dont un des membres est atteint de la maladie d'Alzheimer ou de certaines maladies apparentées et que son expertise soit transférable à d'autres pathologies, dans la mesure où la formation le permettant est financée⁵².

Objectifs principaux

L'organisme BA poursuit trois objectifs généraux :

-Offrir un service de qualité, accessible, qui favorise le maintien à domicile, avec un soutien, une évaluation et un suivi⁵³.

-Permettre aux aidants de prendre du répit en toute tranquillité durant une ou deux semaines sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu que son domicile⁵⁴.

-Soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche en leur proposant des stratégies d'intervention adaptées à leur propre situation⁵⁵.

⁴⁹ Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.5.

⁵⁰ Rapport de stage, C.Vallée, 2012, p.8

⁵¹ Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.4.

⁵² Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.4

⁵³ Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.5).

⁵⁴ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article29&lang=fr>

3.4-STRUCTURE

L'Organigramme de la Fondation est joint en annexe 4.

Le siège social de BA est situé à Montréal à l'adresse 5022, chemin de la Côte-des-Neiges, Bureau 5, Montréal, Québec H3V 1G6, et est sous l'autorité un Conseil d'Administration et de la direction.

Conseil d'Administration (CA)

Le CA de la Fondation est composé de neuf membres au siège social à Montréal : un président, une vice-présidente, un trésorier, un secrétaire, une représentante des régions, une marraine, deux administratrices et une directrice générale. Le CA est également composé de sept représentants régionaux (issus de certaines régions administratives de la province)⁵⁶.

Direction⁵⁷

L'équipe de direction et de coordination est composée d'une directrice générale, une directrice des services cliniques, une adjointe à la directrice des services cliniques, une coordonatrice des services cliniques, une adjointe administrative, une coordonatrice et une coordonatrice des événements.

Equipe

On recense actuellement 21 baluchonneuses qui composent l'équipe de BA. Ce nombre restreint d'employées sur le terrain est un choix de la Direction. Selon les périodes de l'année les demandes fluctuent : beaucoup de demandes en été mais peu en hiver. Afin de garder les baluchonneuses qui ont été formées soit, pour conserver l'expertise et la qualité de ses services et afin de leur garantir un emploi à temps plein, la fondation a choisi de se limiter à 21 baluchonneuses. Précisons que ces dernières sont pour la plupart issues du corps médical infirmier et démontrent une compétence avérée quant à la prise en charge des personnes atteintes par ce type de maladie⁵⁸.

Par exemple pour l'année 2011-2012, elles étaient réparties dans les 10 régions (sur un total de 17) suivantes du Québec⁵⁹.

3.5-SERVICES OFFERTS

L'offre des services de BA comporte quatre volets⁶⁰:

1. Service de répit

⁵⁵ Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.5.

⁵⁶ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article33&lang=fr>

⁵⁷ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article6&lang=fr>

⁵⁸ Rapport de stage, C.Vallée, 2012, p.10

⁵⁹ Saguenay-Lac Saint-Jean-La Capitale-Nationale-Estrie-MontréalChaudière-Appalaches-Laval-Laurentides-Centre-du-Québec-Lanaudière-Montérégie

⁶⁰ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5

BA offre des périodes de répit (entre 4 et 14 jours) destinées aux aidants familiaux s'occupant de leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée. Il faut noter que la durée du séjour peut varier selon les régions administratives⁶¹.

Par ses services, BA remplace, à domicile, le proche aidant durant la période de répit qui peut varier de 4 à 14 jours selon les besoins du client et de son plan de service. Ce mode de répit est dispensé par une baluchonneuse. Plusieurs étapes sont nécessaires au bon déroulement d'un baluchonnage⁶² :

-Les premiers contacts afin de prendre connaissance des démarches pour obtenir un service de baluchonnage.

-L'inscription afin de mieux connaître la fondation et d'évaluer la recevabilité de la demande de répit.

-Les préparatifs qui comprennent la visite de « pré-baluchonnage », la journée de transition ainsi que des questions d'ordre pratique.

2. Service d'accompagnement⁶³

Le baluchonnage débute le jour du départ du répit de l'aidant. Cela dit, l'aidant familial bénéficie d'une écoute attentive de la part des employés de la fondation durant toutes les phases : pré-baluchonnage, baluchonnage et post-baluchonnage. Des conseils venant de personnes expérimentées peuvent lui être donnés ou de nouvelles connaissances sur la maladie d'Alzheimer peuvent lui être transmises. Un compte rendu est par la suite fourni à l'aidant familial grâce au Journal d'accompagnement rédigé par la baluchonneuse durant sa période de travail.

3. Volet formation⁶⁴

Le journal d'accompagnement est spécifiquement rédigé à l'intention de l'aidant. Il lui permet de connaître 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. De nouvelles stratégies sont proposées face aux situations difficiles⁶⁵. Il peut s'agir de techniques, habiletés, stratégies et/ou connaissances spécifiques pour exercer leur rôle d'aidant familial avec plus de compétences. Précisons que le journal d'accompagnement est un outil qui contribue à la distinction de BA par rapport aux autres organisations offrant des services de répit⁶⁶. Ainsi, BA devient un service qui transmet partout au Québec aux proches aidants, via ce journal d'accompagnement, des outils et des ressources concrets visant à renforcer les capacités et les connaissances des aidants familiaux.

4. Volet concertation avec les CSSS (Centres de santé et de Services sociaux)⁶⁷

La collaboration et la communication entre BA et les CSSS est un facteur de réussite dans la mission que la fondation a à accomplir. La coordination entre BA et l'intervenant du CSSS dans le traitement d'une demande est un gage de qualité de l'offre de service. Par ailleurs, un

⁶¹ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article7&lang=fr>

⁶² Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5

⁶³ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article7&lang=fr>

⁶⁴ *Idem*

⁶⁵ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5

⁶⁶ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.7

⁶⁷ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article7&lang=fr>

suivi téléphonique entre l'intervenant-pivot du CSSS et BA est effectué afin de faciliter la continuité de service après le départ de la baluchonneuse.

QUELQUES CHIFFRES :

Depuis sa création (avril 1999) jusqu'à la fin mars 2012, Baluchon Alzheimer a aidé près de 1000 familles, pour un total de plus de 255 000 heures de baluchonnage, ce qui représente environ 10 655 jours « baluchonnés »⁶⁸.

En termes d'activités, au cours de l'année 2011-2012, BA a effectué 1614 jours de baluchonnage dans dix régions différentes du Québec. On recense 212 interventions, 38 736 heures d'intervention et la moyenne des durées d'intervention 7,62 jour. Après enquête, le taux de satisfaction qui est ressort est de 97.1% de la part des aidants. En effet, 132 des 149 répondants (89%) ont répondu que le service de Baluchon Alzheimer leur permettront de garder leur proche plus longtemps à domicile⁶⁹.

Tableau 8 : Compilation mensuelle des demandes de baluchonnages 2004-2012

	2004- 2005	2005- 2006	2006- 2007	2007- 2008	2008- 2009	2009- 2010	2010- 2011	2011- 2012
Avril	52	104	57	68	60	103	71	134
Mai	44	107	58	47	143	127	116	96
Juin	89	148	59	44	104	177	110	165
Juillet	96	183	107	89	167	151	209	152
Août	78	104	84	112	179	184	174	167
Septembre	75	72	52	44	118	116	105	163
Octobre	99	124	46	104	102	91	129	139
Novembre	90	111	50	96	106	62	132	146
Décembre	34	22	20	40	55	45	86	84
Janvier	97	54	45	96	58	105	59	99
Février	52	91	55	91	79	112	144	116
Mars	91	76	96	88	158	77	87	154
TOTAL	897	1196	729	919	1329	1350	1422	1615

Le tableau ci-dessus présente le nombre de demande de baluchonnages par mois entre 2004 et 2012. Celui-ci révèle que les pics de demandes se concentrent en période estivale (juillet et août) alors que les périodes creuses correspondent souvent au mois de décembre et janvier.

Tableau 9 : Nombre de jour de services accordés par région pour l'année 2011-2012⁷⁰

⁶⁸ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5.

⁶⁹ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.7.

⁷⁰ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.6.

Compilation générale des jours autorisés de baluchonnages par ASSS

2011-2012

	Jours autorisés (A)	jours reportés	jours utilisés (C)	jours restants (A+B-C)	% (C/A)
01_ASSS Bas-St-Laurent(CSSS Témiscouata)	56	0	0	56	0
02_ASSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean	146	0	192	-46	132
03_ASSS de la Capitale-Nationale	177	120	76	221	26
04_ASSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec	78	0	0	78	0
05_ASSS de l'Estrie	93	0	100	-7	108
06_ASSS de Montréal	469	122	540	51	91
07_ASSS de l'Outaouais	0	0	0	0	0
08_ASSS de l'Abitibi-Témiscamingue	78	0	0	78	0
09_ASSS Côte-Nord	0	0	0	0	0
10_ASSS Nord-du-Québec	154	0	0	154	0
11_ASSS de la Gaspésie et des îles de la Madeleine	0	0	0	0	0
12_ASSS de Chaudière-Appalaches	70	0	71	-1	101
13_ASSS de Laval	86	0	69	17	80
14_CSSS Lanaudière Nord	70	0	64	6	91
14_CSSS Lanaudière Sud	175	0	23	152	13
15_ASSS des Laurentides	182	0	149	33	82
16_ASSS de la Montérégie	339	0	330	9	97
17_ASSS Nunavik	0	0	0	0	0
18_ASSS Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	0	0	0
TOTAL	2173	242	1614	559	74

Le tableau ci-dessus démontre que pour certaines régions, par exemple l'Outaouais ou le Nunavik, le nombre de jours autorisés par les ASSS ne sont pas tous utilisés. On explique cela par le manque de visibilité de la Fondation dans certaines régions du Québec. On suppose donc que le besoin est présent mais que la connaissance sur l'existence d'une telle fondation est limitée voire absente. En revanche, précisons que les jours autorisés par le gouvernement mais non utilisés par BA dans l'année sont cumulatifs, c'est-à-dire qu'ils sont reportés l'année suivante.

3.6-FONCTIONNEMENT DETAILLE

Toute personne qui souhaite adresser une demande de baluchonnage doit suivre une procédure⁷¹ :

Premiers contacts⁷²

1-Démarche auprès du CLSC :

⁷¹ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article34&lang=fr>

⁷² <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article6&lang=fr>

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer doit être référé à BA par l'intermédiaire d'un intervenant issu de son CLSC (travailleur social, ergothérapeute, infirmière). Cette procédure permet à BA d'accorder à l'aidant certains services subventionnés existants dans la plupart des régions de la province. De plus, l'intervenant a le devoir de renseigner et d'indiquer à l'aidant familial quels sont les autres ressources disponibles pour répondre à ses besoins. Il est recommandé d'adresser une demande de baluchonnage de 6 à 8 semaines à l'avance.

L'aidant doit d'abord consulter le tableau de la répartition des régions par antenne pour identifier les coordonnées de sa région. S'il ne sait pas à quelle région administrative il est référé, il pourra se renseigner dans le Répertoire des municipalités en ligne.

L'aidant doit contacter son « intervenant pivot » au CLSC de son quartier. Celui-ci vérifiera les jours de baluchonnage disponibles dans le tableau de consommation des jours alloués mis en ligne sur le site⁷³. Il joindra par la suite BA par téléphone ou fax afin de transmettre les informations de préinscription (nom et prénom de l'aidant, coordonnées, nom et prénom de l'aidé, etc). La demande de baluchonnage est alors transmise à la direction des services cliniques de la Fondation. En partenariat avec l'équipe des services cliniques, la directrice des services cliniques (coordinatrice) étudie le cas et valide le processus d'inscription⁷⁴.

2-Démarche auprès de BA :

Les aidants qui présentent une demande sont encouragés à exposer leur situation et à poser ouvertement des questions. Les employés qui répondront à leurs demandes ont la formation requise pour comprendre leurs besoins. S'ils sont dans l'incapacité de pouvoir répondre à leur demande, ils leur suggéreront d'autres pistes de solution, plus adaptées à leur situation.

Inscription⁷⁵

Une fois que la demande de baluchonnage adéquatement complétée est reçue, la coordinatrice communique avec l'aidant. Cet entretien permet de remplir un questionnaire évaluant la recevabilité de la demande (voir annexe 5). Dans certains cas, la demande pourra être refusée :

- si le proche est atteint d'une autre maladie que celle d'Alzheimer ou de la violence à corps de Lewy (type de démence similaire à celle d'Alzheimer).
- en cas d'un mauvais diagnostic (vérifié au moment de l'inscription)
- en cas de nombreuses pathologies concurrentes qui supposent la présence d'un professionnel de la santé
- en cas d'une situation nécessitant l'hospitalisation plutôt que le maintien à domicile
- si plus d'une personne atteinte doit être accompagnée par la baluchonneuse
- en cas de non-disponibilité des baluchonneuses
- en cas de présence d'animaux domestiques en trop grand nombre (allergies)
- en cas de présence d'une tierce personne pendant le baluchonnage
- en cas d'incapacité à communiquer dans la langue de la personne atteinte

Lorsqu'un baluchonnage est accepté, la disponibilité des baluchonneuses sera de nouveau vérifiée aux dates souhaitées. Si la demande est reçue, la coordinatrice confirmera le baluchonnage à l'aidant familial en lui donnant le nom de la baluchonneuse qui s'occupera de

⁷³ Rapport de stage, C.Vallée, 2012, p.10

⁷⁴ Rapport de stage, C.Vallée, 2012, p.10

⁷⁵ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article35&lang=fr>

son proche. Si d'autres baluchonnages doivent avoir lieu dans le futur, tout sera mis en œuvre, dans la mesure du possible, pour que ce soit la même baluchonneuse qui s'occupe de la personne malade. Lors de cet entretien téléphonique, les aidants sont encouragés à partager leur situation ainsi que celle de leur proche afin que la baluchonneuse soit le mieux informée possible. Les informations recueillies durant cet échange téléphonique seront transmises à la baluchonneuse. Chaque aidant familial peut communiquer en tout temps avec la coordonnatrice qui a traité son dossier. Celui-ci peut également lui faire part de ses inquiétudes quant à l'idée de quitter son proche plusieurs jours ou à lui faire part de ses interrogations.

Par la suite, l'aidant recevra par la poste le Cahier des familles et les documents qui le complètent (liste des situations difficiles, collecte des données, code d'éthique ainsi qu'une Convention). Ce dernier document correspond à un contrat dans lequel BA s'engage de part et d'autre à respecter les dates demandées ainsi que les conditions du baluchonnage. Ce Cahier doit être signé par l'aidant et renvoyé avant l'échéance indiquée.

Si l'aidant n'a pas de lieu défini où séjourner pendant son répit, une solution peut lui être proposée avec les services « Baluchon Escapade » de BA. Afin de répondre au besoin des aidants de se reposer, des hôteliers de la région de Québec ont accepté de s'associer à BA. Ainsi, des forfaits privilégiés à prix réduits sont accordés pour les aidants souhaitant trouver un lieu de répit à des prix abordables.

Les préparatifs⁷⁶

Avant la période de baluchonnage, une courte visite de la baluchonneuse chez la personne malade ainsi qu'une journée de transition est programmée afin de favoriser une confiance mutuelle. Durant cette visite, la présence de l'aidant familial est souhaitée car cela aidera son proche à accepter la baluchonneuse dans son environnement quotidien. De plus, un entretien permettra à la baluchonneuse d'expliquer sa démarche et recueillir des informations sur l'aidé : habitudes, achats, nourriture, visiteurs, degré de dépendance, sensibilité, etc.

→ Nourriture

L'aidant n'a pas à préparer à l'avance les repas de l'aidé. La baluchonneuse assume cette tâche et cuisine en fonction des goûts et habitudes de son proche.

→ Services du CLSC, Centre de jour, gardiennage

S'il y a lieu, la baluchonneuse veillera à ne pas interrompre les services réguliers du CLSC, la fréquentation du Centre de jour ou les périodes régulières de gardiennage de la personne aidée. Ces brèves périodes peuvent servir à la baluchonneuse d'occasion pour faire des courses ou de prendre du répit.

→ Coucher de la baluchonneuse

L'aidant doit prévoir un lit pour la baluchonneuse. Dans le cas contraire, elle apportera son propre couchage (matelas gonflable).

⁷⁶ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article36&lang=fr>

→ Le baluchonnage

Après le départ de l'aidant, la baluchonneuse fournit un encadrement 24 heures sur 24 à la personne aidée. Elle suit le rythme habituel des activités de la personne aidée et se réfère aux renseignements fournis au moment de l'inscription, par la collecte de données et lors de la journée de transition.

→ Présence d'une autre personne

Il est recommandé que tout au long de son séjour avec la personne malade, la baluchonneuse doit demeurer seule avec lui. L'expérience a clairement démontré que la présence d'une tierce personne rend beaucoup plus difficile l'établissement d'une relation de confiance, car l'aidé se réfèrera à la personne qu'il connaît le mieux. Une telle situation ne permet pas à la baluchonneuse de bien jouer son rôle. Toutefois, les visites des amis et des membres de la famille sont recommandées, surtout si ces visites sont habituelles, à la condition qu'elles soient annoncées à l'avance.

→ Journée de chevauchement

Si deux baluchonneuses doivent intervenir pour la durée du séjour, c'est la première qui initie la suivante durant une journée. Cette journée est appelée « journée de chevauchement ».

→ Journal d'accompagnement

Pendant son séjour, la baluchonneuse rédige un Journal d'accompagnement où elle y inscrit toutes ses observations à l'intention de l'aidant pour l'informer. Ce dernier le recevra quelques semaines après son retour.

→ Évaluation du baluchonnage

A la suite du baluchonnage, la direction fait parvenir à l'aidant un questionnaire sur l'évaluation du service de Baluchon Alzheimer dans lequel il pourra exprimer son opinion (voir annexe 6). BA veillera à prendre en note les éventuelles insatisfactions tout comme les commentaires encourageants et constructifs.

Les frais pour la famille⁷⁷

→ Coût quotidien

Les familles doivent s'acquitter de 15\$ par jour, toutes régions du Québec confondues. Précisons que ce tarif s'applique indépendamment de l'heure à laquelle commence où se termine un baluchonnage. Une journée entamée est intégralement facturée et aucun baluchonnage ne peut être refusé pour incapacité de payer. La Convention que l'aidant reçoit constitue également une facture. En cas d'annulation, les frais acquittés ne seront pas remboursés à la famille car ce montant sert à dédommager la baluchonneuse qui perd l'occasion de travailler et qui avait réservé son temps pour travailler. Il n'existe pas d'aide sociale au niveau provincial pour les personnes vulnérables en perte d'autonomie. Cela dit, une personne qui souhaite recevoir les services de BA mais qui ne peut pas les couvrir

⁷⁷ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article66&lang=fr>

entièrement peut, à certaines conditions, être soutenues l'ASSS. Cette dernière pourrait couvrir la différence manquant grâce à une enveloppe d'urgence sociale limitée au cas les plus urgents.

Bien qu'il n'existe pas d'aide sociale pour les familles sollicitant les services d'aide à domicile, le Ministère du Revenu du Québec offre un crédit d'impôt de 30% aux personnes de 70 ans et plus pour le maintien à domicile d'une personne âgée. La fondation BA peut donc faire parvenir un reçu de paiement du baluchonnage. Si la famille souhaite recevoir un reçu pour les dépenses de kilométrage, elle peut également en faire la demande auprès de la fondation⁷⁸.

→ Coût d'une journée de chevauchement

Si une baluchonneuse doit prendre le relais d'une autre au cours d'un même baluchonnage, cette journée est facturée 30\$ pour la famille car deux baluchonneuses auront été au domicile du bénéficiaire.

→ Frais de kilométrage

Les déplacements effectués au cours du baluchonnage (promenades avec l'aidé, courses nécessaires, autres sorties) sont à la charge de l'aidant et sont facturés 0,41\$ le kilomètre. Selon la volonté de l'aidant, la baluchonneuse se conformera à sa décision.

→ Achats

Il est demandé à l'aidant de déterminer un montant d'argent destiné à l'achat de nourriture ou toute autre dépense (restaurant, cinéma, etc.) qu'il laissera à la baluchonneuse. Au retour de l'aidant, la baluchonneuse devra remettre les factures attestant des montants dépensés et le solde de l'argent restant. En aucun cas, la baluchonneuse ne doit effectuer des achats inutiles.

→ Crédit d'impôt pour le maintien à domicile des personnes âgées

BA fera parvenir à l'aidant un reçu pour le paiement du baluchonnage du fait que le Ministère du revenu du Québec offre un crédit de 30% aux personnes de 70 ans et plus pour le maintien à domicile d'une personne âgée. Dans la mesure où l'aidant souhaite également un reçu pour les dépenses de kilométrage, il devra en faire la demande auprès de la direction par téléphone.

Précisons que l'adjointe à la direction des services cliniques (coordinatrice adjointe) harmonise et assiste le travail des baluchonneuses. Elle a pour mission l'accompagnement individuel des baluchonneuses, l'intervention si nécessaire sur leurs conditions de travail, leurs ressentis, leurs difficultés, la prévention des troubles physiques ou psychologiques liés à l'activité⁷⁹.

⁷⁸ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article66&lang=fr>

⁷⁹ Rapport de stage, C.Vallée, 2012, p.11.

3.7-FINANCEMENT

Afin de remplir sa mission et réaliser ses activités, BA est régulièrement financé par le ministère de la Santé et des services sociaux du Québec ainsi que par le Programme de Soutien aux Organismes Communautaires (PSOC). Plus précisément, depuis avril 2011, la stabilité financière de l'organisme est assurée grâce à une subvention régulière du PSOC National à hauteur de 256 000 \$ par année⁸⁰.

De plus, la Fondation BA organise, coordonne et réalise de nombreuses levées de fonds. Pour ne citer qu'un exemple, le 29 janvier 2012, l'organisme a réalisé la Journée Baluchon Alzheimer au Resto-Taverne Magnan et a obtenu 10 563 dollars⁸¹. Ces fonds servent notamment à financer les frais de transports des baluchonneuses.

Historique du financement⁸²

→ Financement privé :

Dans un premier temps, de 1999 à novembre 2007, Baluchon Alzheimer a pu fonctionner grâce à divers fonds privés : nombreux dons, fondations solidaires, programmes sociaux etc. Cela s'est rapidement avéré insuffisant et un gouffre financier s'est creusé malgré l'augmentation du montant demandé aux familles pour assurer les services de BA qui est passé de 50\$ à 100\$ par jour. Face à une demande toujours plus importante, BA a dû faire appel à l'État sans quoi la survie de la fondation aurait été remise en question.

→ Financement récurrent de l'État :

Depuis novembre 2007, les services de BA sont subventionnés à 60% par le Ministère de la santé et des services sociaux. Les Agences de la santé et des services sociaux de chaque région compensent les services donnés dans la mesure des budgets alloués suivant une entente signée avec BA. A ce jour, douze régions ont déjà conclu l'entente avec Baluchon Alzheimer, et chacune selon des modalités particulières. Le MSSS prévoit deux conditions pour accorder son financement à BA : l'obligation pour la clientèle d'être référé par un intervenant social du réseau et de diminuer le coût quotidien pour la famille de 100\$ par jour à 15\$.

Après une renégociation d'entente avec le MSSS qui a lieu en 2011, il est désormais possible de recevoir les services de BA sans obligatoirement transiter par le Réseau (CLSC) moyennant des frais non-subventionnés.

Depuis que BA reçoit un financement du PSOC de 256 000\$ par année le maintien de l'infrastructure de l'organisme est assuré et contribue à la qualité et à la fiabilité du service.

Sachant que le partenariat établi entre la Fondation BA et l'État couvre 60% du financement, il reste 40% à combler. A cette fin, plusieurs activités de collecte de fonds sont effectuées durant l'année ainsi qu'un publipostage au moment de la diffusion de la plaquette d'information « l'entr'aide mémoire ». Il faut ajouter à cela le règlement des bénéficiaires pour les services de baluchonnage (15 dollars par famille).

⁸⁰ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.12.

⁸¹ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.12.

⁸² <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article38&lang=fr>

3.8-NORMES DU TRAVAIL

Afin de déterminer si le statut des baluchonneuses et leurs conditions de travail sont conformes aux normes du travail du Québec, ce cas particulier a été soumis à la Commission des normes du travail du Québec et à un bureau d'avocat montréalais.

Le verdict a été rendu par la Commission des normes du travail d'après sa position et celle du bureau d'avocats « Gascon et associés » en juin 2009.

La Loi qui s'applique en l'espèce est la Loi sur les normes du travail du Québec⁸³ inscrite dans le Code civil du Québec et plus précisément, l'article 3, alinéa 2.

Le but est de déterminer les conditions de travail des baluchonneuses pour vérifier si ladite loi s'applique ou non.

Selon le Code civil du Québec, les baluchonneuses sont des salariées. L'article 1 alinéa 10 se lit comme suit⁸⁴ :

« salarié » : personne qui travaille pour un employeur et qui a droit à un salaire; ce mot comprend en outre le travailleur partie à un contrat en vertu duquel:

- i. il s'oblige envers une personne à exécuter un travail déterminé dans le cadre et selon les méthodes et les moyens que cette personne détermine;
- ii. il s'oblige à fournir, pour l'exécution du contrat, le matériel, l'équipement, les matières premières ou la marchandise choisis par cette personne, et à les utiliser de la façon qu'elle indique;
- iii. il conserve, à titre de rémunération, le montant qui lui reste de la somme reçue conformément au contrat, après déduction des frais d'exécution de ce contrat

Cependant, en vertu de l'article 3 alinéa 2, des exclusions peuvent s'appliquer : « un salarié exerçant une fonction de gardiennage particulière est, à certaines conditions, exclu de son application⁸⁵ ».

L'article 3 alinéa 2 se lit comme suit :

« La présente Loi ne s'applique pas au salarié dont la fonction exclusive est d'assumer la garde ou de prendre soin d'un enfant, d'un malade, d'une personne handicapée ou d'une personne âgée, dans le logement de cette personne, y compris, le cas échéant, d'effectuer des travaux ménagers qui sont directement reliés aux besoins immédiats de cette personne, lorsque cette fonction est exercée de manière ponctuelle, sauf si l'employeur poursuit au moyen de ce travail des fins lucratives, ou encore est fondée uniquement sur une relation d'entraide familiale ou d'entraide dans la communauté⁸⁶ ».

⁸³http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/N_1_1/N1_1.html

⁸⁴http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/N_1_1/N1_1.html

⁸⁵ Rapport Gascon et Associés, *Statut des baluchonneuses*, Loi sur les normes du travail, juin 2009.

⁸⁶http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/N_1_1/N1_1.html

Au sens de la loi, même si les baluchonneuses peuvent être considérées comme des salariées, il importe de préciser que l'application des normes du travail à celles-ci comporte certaines restrictions⁸⁷.

En effet, l'article 3 alinéa 2 définit le champ d'application de la Loi sur les normes du travail, en excluant le salarié qui exerce certaines fonctions : gardiennage, soin d'un enfant, d'une personne malade, handicapée, d'une personne âgée, dans le logement de cette personne, sans pour autant être assimilé à un domestique qui effectuerait d'autres tâches entrant dans cette fonction⁸⁸.

Advenant que le statut et les conditions de travail des baluchonneuses rencontrent ces conditions d'exclusion contenues dans l'article 3, les dispositions de la Loi sur les normes du travail ne s'appliqueraient pas aux baluchonneuses et leur permettraient d'exercer leur fonction selon le modèle initial du Baluchon Alzheimer tel que conçu par Marie Gendron (l'intervenante demeure 24h sur 24 à la résidence de la personne atteinte pendant tout la durée du répit de l'aidant familial qui peut s'étendre de 4 à 14 jours).

Il importe d'étudier quatre aspects pour vérifier si les conditions d'exclusion de l'article 3 s'appliquent aux baluchonneuses⁸⁹ :

a- Les fonctions de la baluchonneuse doivent comporter exclusivement la garde ou les soins (non-médicaux) à une clientèle spécifique et définie : enfant, personne malade, handicapé et/ou âgée. Le travail doit s'effectuer exclusivement dans le logement de la personne concernée. Enfin, le travail de la baluchonneuse peut comporter des travaux ménagers, à la condition que ceux-ci soient spécifiquement liés aux besoins immédiats de la personne. Le travail de la baluchonneuse rencontre cette condition.

b- Pour distinguer le statut de baluchonneuse de celui de domestique : le travail de la baluchonneuse doit s'effectuer seulement à l'égard de la personne considérée comme bénéficiaire : enfant, personne malade, handicapée et/ou âgée et exclure des travaux qui ne soient pas directement reliés aux besoins immédiats de celle-ci. Par exemple, la baluchonneuse ne doit pas effectuer des travaux ménagers pour toute la famille de la personne bénéficiaire sans quoi la baluchonneuse est considérée comme une domestique. En l'espèce, le travail des baluchonneuses rencontre cette condition

c- L'employeur ne doit pas poursuivre ce travail à des fins lucratives. En l'espèce, Baluchon Alzheimer rencontre cette condition puisqu'il s'agit d'un OSBL (organisme sans but lucratif) faisant partie des organismes de Charité du Québec.

d- Enfin, la baluchonneuse doit appliquer sa fonction exclusive, dans le logement de la personne bénéficiaire, de manière ponctuelle pour que les conditions d'exclusion de l'article 3 s'appliquent. En effet, le travail doit être effectué « de manière ponctuelle » ou découlant uniquement d'une « relation d'entraide familiale ou d'entraide dans la communauté ».

Sachant que les activités des baluchonneuses ne découlent pas uniquement d'une « relation d'entraide familiale ou d'entraide dans la communauté », leur travail doit s'effectuer de

⁸⁷ Rapport Gascon et Associés, *Statut des baluchonneuses*, Loi sur les normes du travail, juin 2009.

⁸⁸ *Idem*

⁸⁹ *Idem*

manière ponctuelle si l'on veut que le statut et les conditions de travail des baluchonneuses rencontrent les conditions d'exclusion de l'article 3.

Or, l'expression « de manière ponctuelle » pose des difficultés d'interprétation⁹⁰.

Cette expression pourrait à la fois s'appliquer à l'exercice de la fonction des baluchonneuses auprès d'une personne bénéficiaire et alternativement à leur engagement, en tant que salarié, auprès d'un employeur.

La Commission des normes du travail entend par l'expression « de manière ponctuelle », que l'engagement du salarié soit « irrégulier, occasionnel ou qu'il tient compte des besoins sporadiques de l'employeur ». Cette interprétation de la Commission s'applique à la fois à fonction (activités) du salarié qui devra être ponctuel et exclusif tout comme l'engagement du salarié par l'employeur lui-même, qui devra être ponctuel et exclusif. Or, sachant que l'organisme Baluchon Alzheimer emploie plusieurs baluchonneuses sur une base régulière pour aider plusieurs bénéficiaires de manière successive et non de manière ponctuelle, les conditions d'exclusion de l'article 3 ne semblent pas, à première vue, être rencontrées.

Cela dit et malgré la position de la Commission des normes du travail concernant son interprétation de l'expression « de manière ponctuelle », on remarque que l'article 3 alinéa 2 de la Loi sur les normes du travail ne réfère pas à l'engagement comme tel du salarié mais seulement à sa « fonction », soit l'activité de la baluchonneuse auprès d'une personne bénéficiaire spécifique qui doit être « exclusive » et « exercée de manière ponctuelle »⁹¹. En l'espèce, le travail effectué par la baluchonneuse à l'égard d'une personne bénéficiaire spécifique est sporadique et concentré exclusivement sur une intervention spécifique, non récurrente pour remplacer, sur une période courte et déterminée, l'aidant familial au domicile de son proche. Une baluchonneuse enchaîne ses missions les unes après les autres auprès de personnes bénéficiaires différentes. Elle ne travaille donc pas sur une base régulière et permanente pour la même personne bénéficiaire (l'aidé). En effet, le but de la fondation Baluchon Alzheimer est d'offrir une aide ponctuelle pour soulager un aidant familial en lui permettant un répit de quelques jours à l'extérieur.

De plus, sachant que l'organisme Baluchon Alzheimer rencontre les conditions de l'article 158.3 de la Loi sur les normes du travail et que l'exercice des fonctions spécifiques des baluchonneuses pouvant s'étendre de 4 à 14 jours par intervention, le paiement des heures supplémentaires, à taux majoré, ne sera pas applicable aux baluchonneuses, en vertu de l'article 54, alinéa 9 de la Loi sur les normes du travail⁹².

Advenant que le statut et les conditions de travail des baluchonneuses rencontrent les conditions d'exclusion de l'article 3, alinéa 2, ces dernières ne peuvent être considérées comme des salariées au sens de la Loi sur les normes du travail du Québec. Ainsi, la Loi en l'espèce ne s'applique pas au statut et aux conditions de travail des baluchonneuses. Celles-ci peuvent alors exercer leurs interventions d'aide à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, tel que dans le concept d'origine, initié par Marie Gendron, sans contrevenir aux normes du travail du Québec.

⁹⁰ *Ibid*, p.3

⁹¹ *Idem*

⁹² *Ibid*, p. 4

3.9-FORMATION DES BALUCHONNEUSES

Pendant toute la durée de leurs interventions, les baluchonneuses devront effectuer les mêmes tâches quotidiennes que l'aidant familial pour le bien-être de l'aidé, c'est pourquoi elles suivent une formation spécifique dispensée par la fondation BA.

Chaque baluchonneuse est formée 35 heures sous la responsabilité conjointe de la directrice générale et de la directrice des services cliniques⁹³. Elles ont effectué des cursus universitaires dans le domaine de la gérontologie, de la gestion ou encore des ressources humaines et détiennent les compétences requises pour dispenser ce type de formation.

Chaque nouvelle baluchonneuse doit suivre une formation composée en deux blocs (voir exemple de planning de formation en annexe 7):

-le premier bloc comporte une formation de 3 jours et demi (environ 6 heures par jour).

Dans cette première partie de la formation, trois volets sont abordés : le savoir, le savoir faire et le savoir être (attitudes) que devront démontrer les baluchonneuses.

Voici ci-dessous le descriptif détaillé⁹⁴ :

SAVOIR

- Décrire les pertes cognitives dans la démence
- Énoncer les pathologies fréquemment rencontrées
- Associer les pertes cognitives et les lésions cérébrales
- Comparer les différents modèles d'intervention
- Expliquer les approches de base et les stratégies d'intervention spécifiques

SAVOIR FAIRE

- Évaluer méthodiquement et de façon systémique une situation problématique
- Appliquer des stratégies de base : approche et communication
- Appliquer des interventions spécifiques appropriées auprès de la personne et assurer transfert de celles-ci auprès des proches ou des soignants.
- Évaluer les effets de ses interventions et adapter son plan

SAVOIR ÊTRE (ATTITUDES)

- Manifester l'ouverture à la différence et l'accueil des comportements hors normes
- Appréhender les manifestations psychologiques et comportementales à partir de la perspective de la personne atteinte
- Changer ses attentes et stéréotypes personnels face à la normalité et la dangerosité

A l'issue de cette formation, les baluchonneuses devraient démontrer les compétences suivantes⁹⁵ :

- comprendre la Maladie d'Alzheimer et ses effets

⁹³ *Ibid*, p.11

⁹⁴ Document sur la formation des baluchonneuses fournis par la direction de Baluchon Alzheimer.

⁹⁵ Document sur la formation des baluchonneuses fournis par la direction de Baluchon Alzheimer.

- intervenir auprès des personnes âgées
- rédiger un journal d'accompagnement
- développer des stratégies pour alléger le fardeau quotidien de l'aidant
- prendre des décisions en regard d'enjeux et de dilemmes éthiques dans l'agir professionnel;

Par ailleurs, les baluchonneuses devraient démontrer des habiletés dans : l'aide à la toilette et à l'élimination, la préparation et la prise de repas, l'aide à la prise de médicament, l'accompagnement dans les actes quotidiens de la vie ainsi que des activités de stimulations et des actes liés aux soins (non-médicaux)⁹⁶.

En ce qui concerne les méthodes pédagogiques employées : les différents thèmes sont abordés à l'aide de fiches synthèses (présentation power point), de jeux de rôles, de vignettes, des cas pratiques, des vidéos, des tables rondes ou encore des exercices pratiques. Cet enseignement permet aux baluchonneuses de développer les compétences requises pour mener à bien leur mission auprès de l'aidant familial et de l'aidé. L'approche pédagogique se veut concrète en reproduisant le plus possible les situations réelles vécues par les baluchonneuses œuvrant dans les différents milieux. À la fin de chacun des exercices, des échanges entre les futures baluchonneuses et les formatrices permettent de tirer les enseignements utiles. Un exposé de la formatrice clôt la séance de formation pour fournir aux baluchonneuses des indications sur les enjeux ou encore certaines connaissances et bonnes pratiques avec les personnes âgées. À noter que du matériel pédagogique sous forme de documents est remis aux baluchonneuses sur place lors des formations.

-le deuxième bloc de la formation correspond aux journées de « ressourcements » sachant qu'il y a deux ressourcements annuels de deux jours chacun. Ces journées servent à assurer la cohésion d'équipe, à consolider le sentiment d'appartenance et assurer la formation continue par la présentation d'expert de différents champs de compétences. L'ensemble de ces pages de formations sont obligatoires pour toutes les baluchonneuses.

Les responsables de la formation aux baluchonneuses procèdent tout au long des formations à des évaluations formatives et sommatives :

-d'une part, sont effectués des exercices formatifs afin de vérifier l'intégration et la compréhension de la matière et certains concepts abordés pendant les formations

-d'autre part, une évaluation sommative est programmée à la quatrième journée du premier bloc de formation. Celle-ci est individuelle mais les baluchonneuses ont droit à tout le matériel remis pendant la formation.

3.10-PARTENARIATS

BA a créé de nombreux partenariats au Québec notamment avec les « Sociétés Alzheimer » qui œuvrent dans la même visée et de façon complémentaire en référant, par exemple, de nombreuses familles à BA et réciproquement⁹⁷.

3.11-IMPACT A L'INTERNATIONAL

⁹⁶ *Idem*

⁹⁷ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.13.

Il nous apparaît important de préciser que la Fondation Baluchon Alzheimer du Québec ainsi que son logo, constituent des marques de commerce déposées. En effet, cet organisme pionnier en la matière veille à protéger ses droits en matière de propriété intellectuelle. Pour autant, cet organisme communautaire souhaite grandement faire connaître et exporter son modèle à l'international. Il est disposé à parrainer des associations ou des organismes qui souhaitent prendre ce même type d'initiative et ceux à vocation similaire de services d'aide et de répit à domicile.

La Direction Générale de la fondation a démontré ouvertement qu'elle souhaitait étendre et partager son modèle par la création de partenariats avec d'autres structures à l'étranger, comme c'est actuellement le cas en Belgique. Un transfert de connaissances peut être réalisé, après signature et adhésion à une Convention d'Affiliation internationale. Ainsi, certains organismes étrangers pourraient bénéficier de la philosophie de la Fondation, d'informations sur son fonctionnement telles que la formation des baluchonneuses tout en respectant le concept et l'image de BA. Notons que cette démarche s'inscrit également face à la confusion des termes et des activités présentes dans plusieurs structures à l'étranger annonçant des activités de baluchonnage mais qui s'apparentent plus à du gardiennage. En effet, la direction de BA souhaite que d'autres structures adoptent son modèle tout en maintenant le même niveau de qualité et d'effectivité de ses services, qu'elle démontre depuis une dizaine d'années. Enfin, précisons que la direction souhaite généraliser son savoir-faire dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en déchargeant les structures de toute contrepartie financière de type redevance sur l'exploitation du concept⁹⁸.

3.12-PLANIFICATION STRATEGIQUE⁹⁹

Deux grandes orientations

En s'appuyant sur la planification stratégique de BA pour les 5 prochaines années (2012-2017), on relève deux orientations principales qui guideront les activités de l'organisme (Voir annexe 8) pour le détail des objectifs spécifiques) :

- 1-Augmenter le rayonnement de Baluchon Alzheimer
- 2-Continuer le développement du volet accompagnement des familles et du volet transfert de connaissances

1-Augmenter le rayonnement de Baluchon Alzheimer

- Consolider ses forces et élargir le bassin de membres pour la réalisation des activités de Baluchon Alzheimer
- Assurer le renouvellement des administrateurs, administratrices, en recrutant, en particulier, auprès de la communauté anglophone ou allophone.
- Promouvoir le travail réalisé par le conseil d'administration, en particulier auprès des baluchonneuses.

⁹⁸ Rapport de stage, C.Vallée, 2012, p.13

⁹⁹ Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.6-8.

- Exercer une vigilance sur l’alignement entre le conseil d’administration de Baluchon Alzheimer et celui de la Fondation Baluchon Alzheimer et travailler en collaboration.
- Développer un plan et une stratégie de communication.
- Utiliser les pôles existants dans les régions pour sensibiliser les familles.
- Veiller à ne pas créer des attentes auxquelles Baluchon Alzheimer ne pourrait répondre.
- S’impliquer davantage auprès du Carrefour de soutien aux aidants, de l’Appui aux proches aidants, des Sociétés Alzheimer et du regroupement des aidants naturels du Québec.
- Evaluer l’opportunité de développer l’utilisation des médias sociaux et des nouvelles technologies de l’information et des communications (NTIC) et maintenir à jour le site Web.
- Augmenter la proximité et le partenariat avec le privé.
- Renforcer les liens avec les différents ministères impliqués (Ministère de la Santé et des Services sociaux/ Ministère de la Famille et des Aînés) en s’assurant d’être reconnu.
- Utiliser la reconnaissance résultant du Prix d’excellence 2011.

2-Continuer le développement du volet accompagnement des familles et du volet transfert de connaissances

- Développer le volet accompagnement et le volet transfert de connaissances.
- Voir la possibilité d’embaucher une personne : accompagnement des familles et meilleur suivi post-baluchonnage/consolider le travail réalisé par les baluchonneuses durant tout le cycle du baluchonnage.
- Garder la distinction du baluchonnage (service avant /pendant /après : durée, transfert de connaissances, journal d’accompagnement, suivi, etc.).
- Consolider la formation et le perfectionnement des baluchonneuses.
Réaliser l’évaluation annuelle des baluchonneuses.
- Continuer la mise à jour des outils administratifs existants.
- Réfléchir à différents moyens permettant de consolider la rétention du personnel.
- S’assurer d’obtenir du financement additionnel à la mission globale et l’indexation, en cas de développement.
- Continuer le travail auprès des agences de la santé et des services sociaux pour la mise en application des directives du Ministère concernant la standardisation des contrats et l’uniformisation du financement biannuel.

- Optimiser les éléments de la politique « Vivre et vieillir ensemble » du ministère de la Famille et des Aînés, pour consolider l'offre de service de Baluchon Alzheimer.

3.13-FORCES DU MODELE

Le premier intérêt de ce modèle est qu'il constitue un service de répit (pour les proches aidants) et d'accompagnement à domicile tout à fait innovant en matière d'aide à domicile pour les personnes âgées, notamment celles atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Services à l'aidé¹⁰⁰ :

→ Le principe du baluchonnage permet d'atténuer le choc de la personne aidé par le placement en hébergement temporaire, la perte de repères et le sentiment d'abandon que cela engendre. Cela contribue ainsi au maintien émotionnel et psychologique de l'aidé en même temps que l'aidant peut apporter une aide matérielle (courses, banques et prise de médicaments) et prodiguer des soins (non médicaux)¹⁰¹.

→ Le soutien se veut à la fois émotionnel, psychologique, physique et matériel (courses, banque et prise de médicaments).

→ La qualité des interventions exigée pour les baluchonneuses est assurée par une formation spécifique.

→ Le baluchonnage permet le maintien des activités, des visites et des habitudes de vie de l'aidé pendant la durée de l'aide : par exemple visite des intervenants à domicile des CLSC.

→ La Fondation et le CLSC, en contact régulier, effectuent un suivi post-baluchonnage sur l'évolution de la situation de l'aidé.

→ Durant le baluchonnage, la stimulation de l'aidé est adaptée à son rythme tout en maintenant ses habitudes de vie (étude préalable nécessaire).

Services à l'aidant familial¹⁰² :

→ Ce service permet à l'aidant de prendre du répit en toute tranquillité durant une ou deux semaines pendant qu'une baluchonneuse donc vient le remplacer pour s'occuper de son proche

→ Le principe du baluchonnage atténue le poids psychologique de l'aidant familial créé par le placement en hébergement temporaire de son proche provoquant souvent un sentiment de culpabilité¹⁰³.

→ L'aidant est intégré dans la démarche de baluchonnage.

¹⁰⁰ Rapport de stage C.Vallée, 2012, p. 14

¹⁰¹ *Ibid*, p.9

¹⁰² *Idem*

¹⁰³ *Ibid*, p.8

→ Le travail pré-baluchonnage rassure l'aidant dans sa démarche (visite à domicile de la baluchonneuse après les entretiens téléphoniques des services administratifs).

→ Il n'y a pas de liste d'attente pour obtenir un baluchonnage : une date est toujours proposée garantissant ainsi un soutien psychologique.

→ Un journal d'accompagnement est rédigé par la baluchonneuse afin de permettre un transfert de connaissances et de bonnes pratiques pour l'aidant familial qui est, par ailleurs, informé de toutes les activités pratiquées durant son absence.

→ Un délai est fixé à deux semaines maximum pour le retour du journal d'accompagnement vers l'aidant.

→ On effectue un suivi post-baluchonnage afin de garantir une continuité dans le soutien.

→ L'activité de baluchonnage est pertinente et d'utilité publique et répond aux mesures de la politique du gouvernement canadien « Vivre et Vieillir ensemble ».

Sur le plan du personnel¹⁰⁴ :

→ Un travail de coordination et de communication important et régulier est réalisé entre la baluchonneuse et la coordonatrice.

→ La qualité du recrutement des baluchonneuses : un processus de sélection spécifique est effectué selon les exigences de l'activité de baluchonnage.

→ L'implication du personnel administratif est souhaitée pour faciliter le travail des baluchonneuses.

→ Les compétences et l'adaptation du personnel sont le leitmotiv de la direction.

Sur le plan de l'organisation du travail¹⁰⁵. Le baluchonnage se caractérise par :

→ Le respect du droit du travail québécois.

→ Le respect du nombre de jours de repos équivalent au nombre de jours travaillés.

→ Le management souple basé sur l'importance de la communication, la confiance et la responsabilisation favorisant l'esprit d'équipe.

→ L'intégration par la direction d'un développement graduel des baluchonneuses visant leur épanouissement au travail.

→ Aucun favoritisme dans le traitement des demandes (principe d'équité).

→ Le rôle important de la coordonatrice et sa crédibilité assurée par une formation adéquate.

¹⁰⁴ Rapport de stage C.Vallée, 2012, p. 14

¹⁰⁵ *Idem*

→ Un important suivi du bien-être des baluchonneuses par la coordonatrice adjointe est réalisé.

→ Un faible taux d'arrêt ou d'abandon d'arrêt du travail démontrant l'attractivité de l'emploi.

Sur le plan international¹⁰⁶ :

→ Une volonté manifeste d'étendre le modèle du Baluchon Alzheimer au niveau international notamment en Europe via le respect d'une convention internationale.

→ Aucune obligation financière pour exploiter le modèle du baluchon Alzheimer du Québec.

→ L'accompagnement et le partage font partie de la philosophie qui sous-tend le modèle du baluchonnage.

3.14-FAIBLESSES DU MODELE

Sur le plan du personnel¹⁰⁷ :

→ Le nombre limité de baluchonneuses pour couvrir tout le territoire du Québec.

→ La nécessité de faire intervenir en priorité les baluchonneuses sur les territoires où les évolutions démographiques tendent vers un vieillissement particulièrement important de la population (ex : Gaspésie, Mauricie) conduit à une couverture partielle du territoire.

→ Le besoin de recruter des baluchonneuses selon les territoires où la demande est la plus importante, spécifiquement dans les zones géographiques où le vieillissement de la population est important.

→ Le personnel intervenant est exclusivement féminin : cette caractéristique est susceptible d'entraîner des difficultés d'ordre physique en cas de portage de l'aidé.

→ La nécessité d'intégrer des baluchonneurs dans certains cas.

→ Le faible nombre d'administratifs au siège social : en cas d'augmentation importante de demandes de baluchonnage, le risque de difficulté au niveau des opérations et du suivi (notamment pour le suivi des baluchonneuses et des journaux d'accompagnement).

→ La nécessité d'une communication importante avec le Conseil d'Administration pour anticiper l'augmentation de la demande et donc la charge de travail pour le personnel, prévention de la qualité du suivi et des risques de surmenage (dépression, « burn out »).

Sur le plan des relations avec les pouvoirs publics¹⁰⁸ :

→ La connaissance insuffisante des travailleurs sociaux sur l'existence de Baluchon Alzheimer et son fonctionnement.

¹⁰⁶ *Idem*

¹⁰⁷ Rapport de stage C. Vallée 2012, p. 15

¹⁰⁸ *Idem*

→ Le manque de communication entre les ASSS (Agence de la Santé et des Services sociaux) et les CSSS (Centre de Santé et des Services sociaux). Il n'existe pas de communication régulière entre les travailleurs sociaux et BA.

→ La nécessité de l'harmonisation de l'évaluation du recours systématique au baluchonnage : pour ce faire, les travailleurs sociaux devraient déterminer des grilles uniques d'évaluation et travailler en binôme avec BA.

Sur le plan de la structure du financement¹⁰⁹ :

→ Des services qui fonctionnent essentiellement grâce à des subventions et des dons.

→ La nécessité de travailler sur la reconnaissance du développement durable de l'activité auprès de l'autorité de tarification (statistiques, consommation antérieures stables, etc).

→ Le pourcentage important de crédits issus de donations allouées principalement au transport (40% du budget total).

→ La nécessité d'assurer un financement public stable concernant les transports.

¹⁰⁹ *Idem*

DIAGNOSTIC BALUCHONNAGE : FRANCE

4. CONTEXTE

4.1 POUPLATION VULNERABLE EN FRANCE

En janvier 2013 en France, la population totale est estimée à 65 586 000 personnes¹¹⁰. Le nombre de femmes est légèrement plus élevé que celui des hommes avec 31 769 million d'hommes contre 33 817 million de femmes¹¹¹. L'espérance de vie des hommes est en-dessous de celle des femmes avec respectivement 78,4 ans contre 84,8 ans¹¹².

4.1.1 POPULATION AGEE EN FRANCE

L'ensemble de la population âgée (65 ans et plus) en France en 2013¹¹³ s'élève à 11 495 890 personnes.

Tableau 1: Nombre d'hommes et femmes âgées (65 ans et plus) en France en 2013¹¹⁴.

	Hommes	Femmes	Ensemble H/F
Population totale	31 768 630	33 817 227	65 585 857
65 ans et +	4 836 608	6 659 282	11 495 890

Tableau 2 : pourcentage d'hommes et femmes âgées (65 ans et plus) en France en 2013

HOMMES	% d'hommes âgés sur la population totale en France	7,4
	% d'hommes âgés sur le nombre total d'hommes en France	15,2
	% d'hommes âgés sur nombre total de personnes âgées en France	42

FEMMES	% de femmes âgées sur la population totale en France	10,1
	% de femmes âgées sur le nombre total de femmes en France	19,7
	% de femmes âgées sur nombre total de personnes âgées en France	58

→ Evolution des personnes âgées en France jusqu'en 2013

Tableau 3 : Évolution par année des personnes âgées en France depuis 2003¹¹⁵

Année	Population en milliers		Proportion en %
	65 ans et plus	75 ans et plus	65 ans et plus
2003	9 973,9	4 713,9	16,1
2009	10 607,5	5 549,8	16,5
2010	10 731,7	5 659,5	16,6
2011	10 860,5	5 752,5	16,7
2012	11 174,9	5 850,8	17,1

¹¹⁰ http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02145

¹¹¹ http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02145

¹¹² http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02229

¹¹³ http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=bilan-demo&page=donnees-detaillees/bilan-demo/pop_age2b.htm

¹¹⁴ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=ip1429

¹¹⁵ *idem*

2013	11 495,9	5 914,3	17,5
------	----------	---------	------

→ Evolution des personnes âgées jusqu'en 2060

Tableau 4 : Projection de la population par grand groupe d'âge en 2060 en France¹¹⁶

Année	Population en millions	Personnes de 60 à 74 ans en %	Personnes de 75 et plus en %
2015	64,5	15,5	9,3
2020	66,0	17,0	9,4
2025	67,3	17,2	10,9
2030	68,5	17,1	12,3
2035	69,7	17,1	13,6
2040	70,7	16,3	14,7
2050	72,3	15,9	16,0
2060	73,6	15,9	16,2

Selon les statistiques de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), si les tendances démographiques se maintiennent, la France comptera 73,6 millions d'habitants en 2060. On prévoit que le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus sera d'au moins 22 millions en 2050, soit plus du tiers de la population totale¹¹⁷. Ainsi, en 2060, une personne sur trois aura plus de 60 ans. La proportion de personnes âgées de 60 ans et plus progressera fortement jusqu'en 2035. Après cette date, la part des 60 ans et plus devrait continuer à augmenter, mais selon un rythme plus modéré et proportionnellement aux évolutions démographiques. Dans tous les cas de figure, le nombre de bénéficiaires continuera de s'accroître¹¹⁸.

De la même façon que pour le Québec, l'augmentation croissante des personnes âgées ces prochaines années s'expliquent par deux raisons principales : les générations vieillissantes du baby-boom et l'augmentation de l'espérance de vie. Les baby boomers atteignent ou atteindront très prochainement les tranches d'âge de 60 ans et plus et augmenteront ainsi le nombre de personnes âgées. Par ailleurs, depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, les hommes gagnent en moyenne chaque année trois mois d'espérance de vie. Les femmes quant à elles, gagnent deux mois chaque année sur les dix dernières années¹¹⁹.

→ Population âgée en aquitaine

L'Aquitaine se démarque des autres régions car elle présente une proportion de personnes âgées plus significative que la moyenne nationale : 25,5 % contre 22,4 % en moyenne dans les autres régions. Le risque de perte progressive d'autonomie et dépendance est donc beaucoup plus important dans cette région. D'ici 2040, le nombre de personnes âgées et très âgées en Aquitaine aura très fortement progressé. Selon l'INSEE, à cette date dans la région, les personnes de 80 ans auront plus que doublées. Ainsi, l'âge moyen des personnes habitant

¹¹⁶ http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02164

¹¹⁷ <http://alzheimerpe1.wordpress.com/2012/11/29/les-personnes-affectees/>

¹¹⁸ http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02164

¹¹⁹ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=4&ref_id=17828#inter0

cette région passera de 41,7 ans en 2009 à 45,9 ans en 2040. Le nombre de personnes dépendantes tout comme les dépenses d'aide sociale (APA) qui l'accompagne (que nous développerons plus bas) se verront accrus¹²⁰.

En Aquitaine en janvier 2012, le nombre de personnes s'élevait à 3 286 605 personnes¹²¹.

En Aquitaine en 2012, le nombre total de personnes âgées (65 ans et plus) s'élève à 880 808 personnes.

Tableau 5 : Nombre d'hommes et femmes âgées (60 ans et plus) en Aquitaine en 2012¹²² :

	Hommes	Femmes	Ensemble H/F
Population totale Aquitaine	1 581 643	1 704 962	3 286 605
60-74 ans	251 095	279 610	530 705
75 ans et plus	133 351	216 752	350 103

La population âgée en région Aquitaine (hommes et femmes de plus de 60 ans) représente près d'un tiers de la population totale en Aquitaine en 2012 avec 26,7 %.

→ Population totale dans le département des Pyrénées Atlantiques (P-A)

La population totale dans le département des Pyrénées Atlantiques en 2012 était de 664 484 personnes¹²³.

→ Population âgée (65 ans et plus) dans le département des P-A en 2012 :

Tableau 6 : Personnes âgées dans le département des Pyrénées Atlantiques en 2012¹²⁴ :

	Hommes	Femmes	Ensemble H/F
Population totale Pyrénées Atlantiques	319 174	345 310	664 484
60-74 ans	50 932	57 958	108 890
75 ans et plus	28 113	47 802	75 915

Tableau 7 : pourcentage d'hommes et femmes âgées (65 ans et plus) dans les Pyrénées Atlantiques en 2012

HOMMES	Aquitaine	% d'hommes âgés sur la population totale	2,4 %
		% d'hommes âgés sur le nombre total d'hommes	4,9 %
	Pyrénées-Atlantiques	% d'hommes âgés sur la population totale	11,9 %
		% d'hommes âgés sur le nombre total d'hommes	24,7 %
FEMMES	Aquitaine	% de femmes âgées sur la population totale	3,2 %
		% de femmes âgées sur le nombre total de	6,2 %

¹²⁰ Idem

¹²¹ http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=99&ref_id=estim-pop

¹²² Idem

¹²³ Idem

¹²⁴ Idem

		femmes	
	Pyrénées-Atlantiques	% de femmes âgées sur la population totale	15,9 %
		% de femmes âgées sur le nombre total de femmes	30,6 %

On remarque que dans la population âgée des P-A, la part des femmes est majoritaire avec 57,2 % contre 42,8 % pour les hommes.

→ Evolution de la population dans les PA jusqu'en 2040 et comparaison régionale :

Tableau 8 : en 2040, une personne du département sur six aura au moins 75 ans¹²⁵

	Âge médian (années)		Répartition par âge en 2007 (%)			Répartition par âge en 2040 (%)		
	2007	2040	Moins de 20 ans	60 ans ou plus	75 ans ou plus	Moins de 20 ans	60 ans ou plus	75 ans ou plus
Pyrénées-Atlantiques	42	48	22,2	25,6	10,6	19,5	35,8	17,6
Aquitaine	42	47	22,7	24,6	10,1	20,4	34,7	16,6

Sources : Insee, RP 2007 - Omphale 2010

L'âge moyen de la population dans les Pyrénées Atlantiques va augmenter de 6 ans en moyenne d'ici 2040. La part des 60 ans et plus dans le département va augmenter de 10 % et la part des 75 ans et plus de 7 %. La part des moins de 20 ans va décroître à l'inverse de la population située en haut de la pyramide des âges. On relève ici une nette tendance au vieillissement de la population qui va s'accélérer fortement dans les 30 prochaines années. En observant le tableau ci-dessus, on constate que les Pyrénées Atlantiques est l'un des départements les plus vieillissants de la région Aquitaine et se situe en dessus des moyennes et médianes régionales.

¹²⁵ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=4&ref_id=16896

Tableau 9 : Evolution de la population âgée de 80 ans et plus dans les Pyrénées-Atlantiques jusqu'en 2040 ¹²⁶

Évolution du nombre de personnes de 80 ans ou plus				
	2009		2040	
	Nombre	%	Nombre	%
Pyrénées-Atlantiques	43 289	6,6	89 200	11,7
Aquitaine	199 707	6,2	428 700	11,1

Source : Insee - Estimations de population au 1^{er} janvier et Omphale

En 2040, on devrait compter environ 89 200 personnes âgées de 80 ans et plus dans le département des PA alors que ce chiffre s'élèvera à 428 700 dans l'Aquitaine. Cela représente une augmentation de presque 50 % par rapport à 2009. Si les personnes âgées dans les P-A ne représentaient que 6,6 % de la population totale en 2009, elles représenteront en 2040 11,7 %. En 2040, on devrait recenser 45 911 personnes âgées de 80 ans et plus supplémentaires dans le département par rapport à 2009.

On constate donc que la part des personnes âgées de 75 ans dans le département des Pyrénées Atlantiques va considérablement augmenter d'ici 2040 (presque doubler). Or, c'est à partir de l'âge de 80 ans que les dépenses d'allocation de perte d'autonomie représentent une part nettement plus élevée.

Selon la Maison de l'Autonomie Pau-Lescar, l'isolement des personnes âgées dans les PA est très présent : en 2008, 16 036 personnes de 80 ans et plus vivaient seules et 85 % des 80 ans vivaient encore à domicile¹²⁷. Plus précisément, dans le pôle gérontologique de Pau et son agglomération, 4324 personnes de 80 ans et plus demeuraient seule à leur domicile.

En termes de degré de dépendance, on estime qu'en 2008, dans le département des P-A, 12 010 personnes de 70 ans et plus étaient dépendantes à domicile.

Face à cette problématique, le Conseil Général en tant que chef de file de l'action sociale depuis la loi du 13 aout 2004 (sur la répartition des compétences des collectivités territoriales) a mis en place des aides en faveur des personnes vulnérables. Cela dit, il faut ajouter que l'Agence Régionale de la Santé (ARS) joue aussi un rôle important dans les domaines social et médico-social en ayant des compétences conjointes aux Conseils généraux.

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est la principale aide destinée aux personnes âgées de 60 ans et plus, en perte d'autonomie. Cela signifie que ces personnes ont besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne ou besoin d'une surveillance régulière, et qui souhaitent rester à domicile ou être placées en établissement¹²⁸.

¹²⁶ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=4&ref_id=16896

¹²⁷ Conseil General des Pyrenees-Atlantiques, Document power point officiel, *Le dispositif MAIA*, Table de concertation stratégique du 30 janvier 2013, 29 octobre 2012

¹²⁸ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=19&ref_id=12532&page=pages_de_profils/P08_35/sources_definitions_biblio.htm

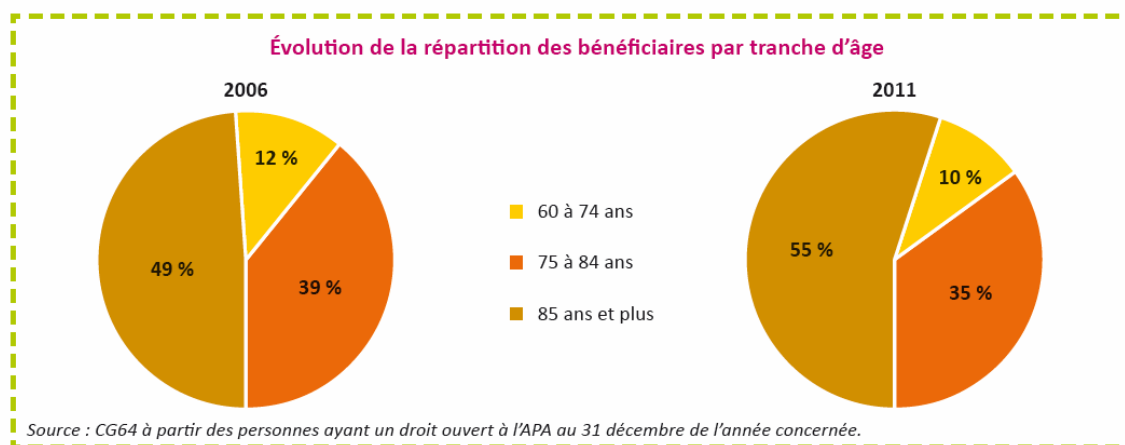
À domicile, l'APA est versée aux personnes âgées dépendantes qui en font la demande. L'allocation est attribuée ou non, après visite d'une équipe médico-sociale selon des critères précis. Selon les mesures d'aide jugées nécessaires pour le maintien à domicile de la personne, un plan d'aide est proposé et une allocation est versée à la personne âgée en fonction de son degré de dépendance et de ses ressources financières. Pour donner un ordre d'idée, l'APA peut financer de 10% à 100% du plan d'aide.¹²⁹ Précisons à titre indicatif qu'en établissement, l'allocation peut également être versée.

En 2011, le Conseil général des Pyrénées-Atlantiques a investi 2,74 millions d'euros pour les personnes âgées avec un total de 7566 bénéficiaires de l'APA¹³⁰. Depuis 2002, ces dépenses ont triplé dans la région et on prévoit que ces dépenses vont continuer de croître avec l'augmentation croissante du nombre de personnes âgées. On rappelle par ailleurs que le nombre de bénéficiaires, lié au degré de dépendance, augmente fortement à l'âge de 80 ans¹³¹.

En 2009 en Aquitaine, soulignons que six personnes sur dix bénéficiaires de l'APA vivent à leur domicile. Près des deux tiers d'entre eux sont modérément dépendants. Concernant le département des Pyrénées-Atlantiques, les bénéficiaires de l'APA sont relativement moins nombreux à domicile avec un taux de 58 %.

Dans la région, fin 2009, 70 000 personnes bénéficiaient de l'APA, soit un peu plus de 8 personnes sur 100 âgées de 60 ans ou plus. Le nombre de bénéficiaires augmentant avec l'âge et la très grande majorité appartenant au quatrième âge, 20 % des personnes de 75 ans ou plus perçoivent cette allocation. Des différences apparaissent selon les départements : par exemple en Dordogne, le recours à l'APA est plus fréquent que dans les Pyrénées-Atlantiques¹³².

Tableau 10 : Evolution de la répartition des bénéficiaires de l'APA dans le département des Pyrénées Atlantiques 2006-2011



Les graphiques ci-dessus démontrent de façon significative que ce sont les personnes âgées de 75 ans et plus qui sollicitent l'APA : 88 % pour l'année 2006 et 90 % 2011, avec une tendance plus prononcée pour les 85 ans et plus. De la même façon, ceux bénéficiant le moins

¹²⁹ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=19&ref_id=12532&page=pages_de_profils/P08_35/sources_definitions_biblio.htm

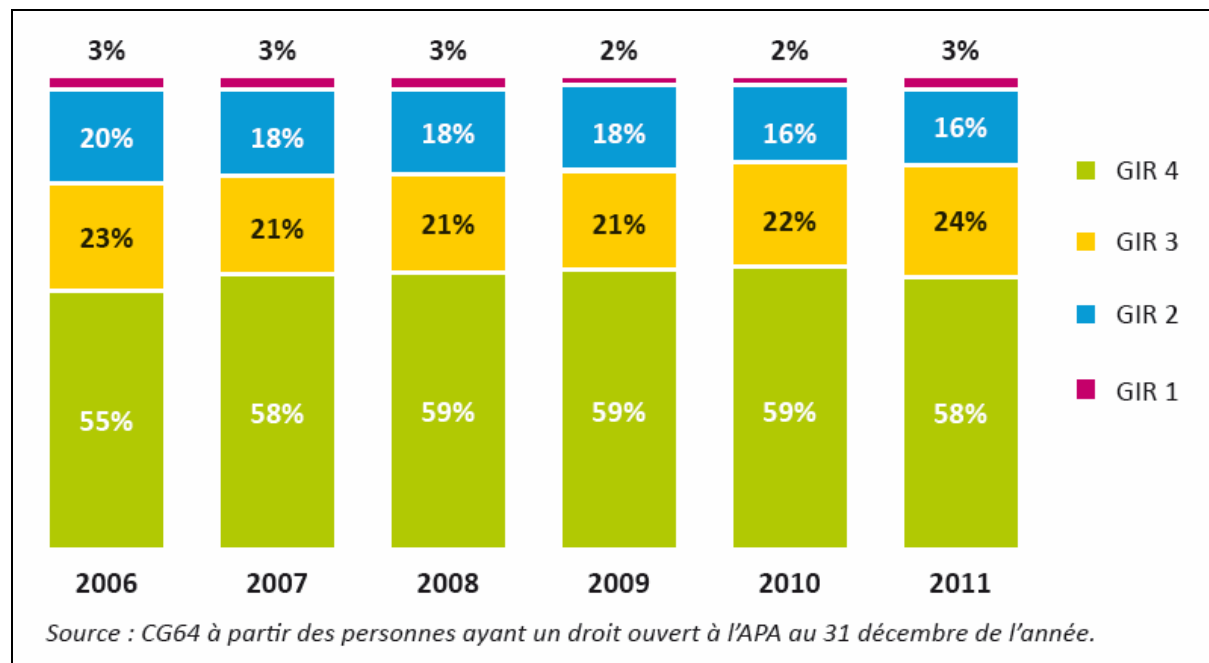
¹³⁰ Rapport d'activités 2011 du Conseil Général des Pyrénées Atlantiques, p.20

¹³¹ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=4&ref_id=17828

¹³² http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=4&ref_id=17828

d'un plan d'aide APA sont les personnes âgées de 60 à 74 ans, autant pour l'année 2006 ou 2011.

Tableau 11 : Répartition du nombre de bénéficiaires APA pour le maintien à domicile par GIR de 2006 à 2011 dans le département des P-A



Le graphique ci-dessus démontre que ce sont majoritairement les personnes âgées les plus autonomes (GIR-4) qui sont bénéficiaires de l'APA dans le département des P-A. La part des personnes âgées très dépendantes représente la part de bénéficiaires la moins élevée. On explique cette différence du fait que le nombre de personnes avec un niveau de dépendance très élevé (GIR-1) correspond aux personnes les plus âgées (85 ans et plus) souvent dans l'impossibilité de rester à leur domicile car leur situation requiert des soins trop importants et nécessitant souvent l'hébergement dans des structures adaptées telles que les EHPAD (Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

4.1.2 PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EN FRANCE, EN AQUITAINE ET DANS LE DEPARTEMENT 64

→ **En France :**

Sur l'ensemble de la population en France, la maladie d'Alzheimer serait la 4^{ème} cause de mortalité. En 2011, environ 880 000 personnes étaient concernées par cette maladie en France sachant que 30000 de ces personnes étaient âgées de moins de 35 ans¹³³.

3 millions de personnes en France seraient concernées directement ou indirectement (malades et entourage) par la maladie d'Alzheimer. Cependant, cette maladie ne serait diagnostiquée que chez 50 % des patients atteints en France¹³⁴.

¹³³ <http://alzheimerpe1.wordpress.com/2012/11/29/les-personnes-affectees/>

¹³⁴ *Idem*

Actuellement, la maladie d'Alzheimer toucherait une personne âgée de plus de 65 ans sur vingt¹³⁵. A partir de 85 ans, 1 personne sur 5 est concernée par la maladie d'Alzheimer (soit 15% des plus de 85 ans)¹³⁶. Selon l'INSEE, 1,3 million de Français, soit une personne de plus de 65 ans sur quatre, pourraient être atteinte en 2020. On relève 160 000 nouveaux cas chaque année en France¹³⁷ sachant que les femmes sont trois fois plus touchées que les hommes ainsi, le nombre de malades doublerait tous les 3 ans¹³⁸.

Lorsque la maladie est diagnostiquée chez une personne, son espérance de vie est évaluée entre 8 et 10 ans. Cela dit, en pratique certaines personnes peuvent vivre une vingtaine d'années avec la maladie d'Alzheimer car plusieurs facteurs entrent en compte : âge de la personne au moment du diagnostic, l'évolution de la maladie, la condition physique de la personne, etc¹³⁹. Les recherches démontrent également que la fréquence de la maladie augmente avec l'âge : 5 % des personnes âgées de 65 ans en sont atteintes et 20 % des personnes âgées de 80 ans¹⁴⁰.

Une enquête européenne a démontré que le délai moyen s'écoulant entre les premiers symptômes et le diagnostic était de 24 mois en France, soit le délai le plus long après la Grande-Bretagne, alors que le diagnostic est établi plus tôt en Allemagne, Italie, Espagne et Pologne¹⁴¹.

Par ailleurs, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) estime qu'après 75 ans, la démence est au premier plan des problèmes de santé mentale : 800 000 personnes, soit 18 % des personnes de cet âge, en serait atteintes¹⁴². Ainsi, une personne de plus de 80 ans sur 10 vivant à domicile et plus d'une sur 3 vivant en institution souffre de perte des acquis intellectuels, de troubles de la mémoire ou de désorientation temporelle-spatiale¹⁴³.

→ En Aquitaine :

En 2009, on estime que le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, est d'environ 40 000 en Aquitaine (soit 1,2 % de la population totale). En appliquant les résultats d'une étude épidémiologique (PAQUID) faite dans la région, il s'avère que ces patients se répartissent comme suit, entre les divers stades de la maladie¹⁴⁴ :

Tableau 12 : Répartition des personnes atteintes d'Alzheimer selon les stades de la maladie en 2009 en aquitaine.

¹³⁵ <http://www.maladiedalzheimer.com/statistiques-alzheimer.html>

¹³⁶ http://santemedecine.commentcamarche.net/contents/alzheimer/01_definitions_et_statistiques_de_la_maladie_d_alzheimer.php3

¹³⁷ <http://alzheimer.tpe1.wordpress.com/2012/11/29/les-personnes-affectees/>

¹³⁸ *Idem*

¹³⁹ <http://www.maladiedalzheimer.com/statistiques-alzheimer.html>

¹⁴⁰ <http://alzheimer.tpe1.wordpress.com/2012/11/29/les-personnes-affectees/>

¹⁴¹ *Idem*

¹⁴² *Idem*

¹⁴³ *Idem*

¹⁴⁴ <http://www.alzheimer.sante-aquitaine.org/>

REPARTITION DES PERSONNES ATTEINTES D'ALZHEIMER SELON LES STADES DE LA MALADIE ¹⁴⁵		
Stades de la maladie	Pourcentage	Nombre de personnes
Stade très léger : symptômes très discrets et peu "handicapants"	9%	3 600
Stade léger : compatible avec un maintien à domicile sans la présence permanente d'un proche	32 %	12 800
Stade modéré : pas de maintien à domicile sans la présence permanente d'un aidant ou placement en EHPAD	33%	13 200
Stade sévère	26 %	10 400

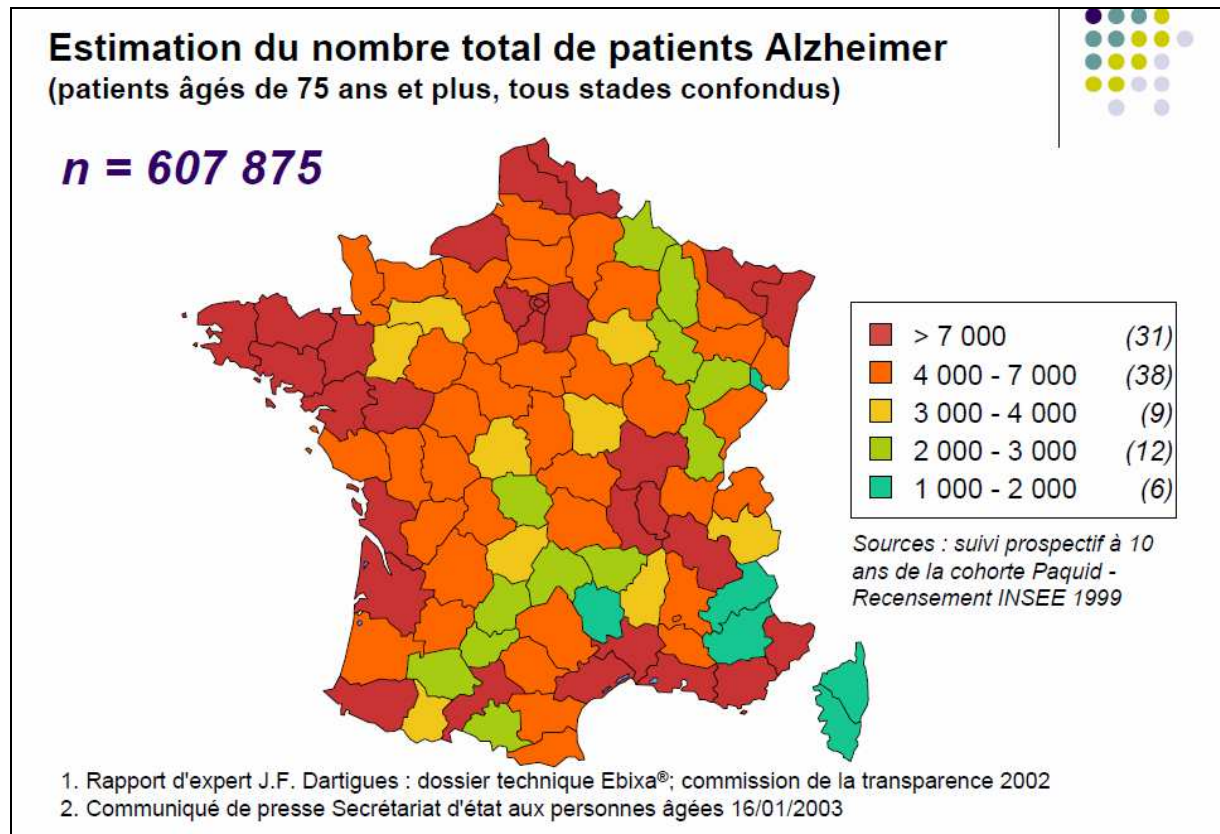
→ **Dans le département des Pyrénées Atlantiques :**

Les données sur le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont difficiles à obtenir, car à ce jour peu d'études recensent ces chiffres. A titre indicatif, la figure ci-dessous présente par département le nombre approximatif de personnes atteintes par cette maladie en 1999¹⁴⁶.

Tableau 13 : Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le département des Pyrénées-Atlantiques en 2000.

¹⁴⁵ <http://www.alzheimer.sante-aquitaine.org/>

¹⁴⁶ <http://www.sgoc.fr/DIU%20Alzheimer%20Rennes%20Brest/s%C3%A9minaire%201/Pr%20Jouanny%20-%20C3%A9pid%C3%A9miologie%20MA.pdf>



Si l'on se base sur les données de cette figure, le département des Pyrénées Atlantiques et dans une des zones où se concentrent le plus de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, soit un nombre supérieur à 7000 personnes en 1999.

4.1.3 - POPULATION HANDICAPEE EN FRANCE ET DANS LE DEPARTEMENT DES PYRENEES-ATLANTIQUES.

Tel que le souligne le schéma départemental Autonomie 2013-2017 du Conseil Général des P-A, le nombre exact de personnes handicapées en France est difficile à déterminer. La définition légale française du 11 février 2005 est très large et ne donne pas de cadre précis devant la diversité de nature, d'origine et de gravité des atteintes¹⁴⁷. Cela dit, à titre indicatif, le schéma souligne qu'en 2005, la population présentant un handicap était évaluée à 5 millions de personnes soit 10% de la population¹⁴⁸. Ainsi, pour déterminer le nombre de personnes handicapées, on se penche sur le nombre de personnes handicapées bénéficiaires d'une aide et plus spécifiquement dans notre étude, d'une aide à domicile.

Tableau 14 : personnes handicapées en France en 2007 selon le genre et l'âge¹⁴⁹

¹⁴⁷ Schéma départemental autonomie CG64 2013-2017, p. 24.

¹⁴⁸ Schéma départemental autonomie CG64 2013-2017, p. 24. Conférence de presse de Philippe BAS, ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées et aux personnes handicapées et à la famille, 9 février 200.

¹⁴⁹ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T11F037

	Population bénéficiant d'une reconnaissance administrative ¹		Population handicapée définie au sens large ²	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
15 à 24 ans	3	4	9	9
25 à 39 ans	20	17	29	27
40 à 49 ans	27	30	25	26
50 à 64 ans	50	49	37	38
Total	100	100	100	100
Effectifs (en milliers)	998	815	4 415	5 180

Le tableau ci-dessus démontre qu'en 2007, 9 595 000 personnes étaient handicapées en France, tout genre confondu mais que seulement 1 813 000 d'entre elles avaient une reconnaissance administrative de leur situation d'handicap. Par ailleurs, on constate que la population des personnes handicapées en France se concentre essentiellement entre les 25 et 39 ans.

Tableau 15: Caractéristiques de la population avec une reconnaissance du handicap en 2008.¹⁵⁰

¹⁵⁰ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T12F038

	Population	Sexe		Âge			
	en millions	Hommes	Femmes	15-29	30-39	40-49	50-64
	Total			ans	ans	ans	ans
Pop. bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap	2,5	56	44	9	15	28	48
Population totale	41	49	51	29	20	22	29

Source : Drees et Insee, enquête Handicap-santé.

Le tableau ci-dessous démontre que le pourcentage de personnes handicapées en France en 2008 est plus élevé pour les femmes que pour les hommes (respectivement 51 % contre 49 %). Par ailleurs, la population handicapée se concentre pour les personnes entre 50 et 64 ans (29 %).

Les principales aides à domicile existant à ce jour en France pour les personnes handicapées correspondent à l'allocation aux adultes handicapés (AAH) mais aussi à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) anciennement ACTP (Allocation compensatrice pour tierce personne). La PCH a été créée par la loi du 11 février 2005 et permet de prendre en charge, en fonction du projet de vie de la personne, et dans le cadre d'un Plan Personnalisé de Compensation (P.P.C), les dépenses liées à un handicap¹⁵¹.

Alors que l'ACTP avait pour objectif de financer les besoins en aide humaine, la PCH couvre divers types d'aides : aides humaines, aides techniques ou aménagements de logements. Cela dit, la PCH est principalement attribuée pour financer de l'aide humaine, le plus souvent pour dédommager un aidant familial¹⁵².

L'âge limite de la demande d'ouverture du droit est de 60 ans. Depuis la mise en place de la P.C.H. au 1^{er} janvier 2006, les premières demandes d'A.C.T.P ne sont plus recevables. Seules les personnes en demandant un renouvellement peuvent encore la percevoir et à la condition de remplir certaines critères¹⁵³.

Tableau 16 : Nombre et part de bénéficiaires selon le type d'allocation en 2011.¹⁵⁴

¹⁵¹ Schéma départemental autonomie CG64 2013-2017, p.51.

¹⁵² http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF04627

¹⁵³ Schéma départemental autonomie CG64 2013-2017, p.51.

¹⁵⁴ Schéma départemental autonomie CG64 2013-2017, p.24.

	France	Part de la population totale	Pyrénées Atlantiques	Part de la population du 64
Nombres de bénéficiaires de pensions d'invalidité*	602 124	0,9%	5 634	0,9%
Nombre de bénéficiaires A.C.T.P.*	94 253	0,1%	943	0,1%
Nombre de bénéficiaires P.C.H.*	134 958	0,2%	1 057	0,2%
Nombre de bénéficiaires A.A.H.**	892 695	2,6% Calculé sur la pop nat de 20 à 59 ans	11 926	3,6% Calculé sur la pop dpt de 20 à 59 ans
Nombre de bénéficiaires A.E.E.H.**	183 958	1,1% Calculé sur la pop nat de 0 ans à 19 ans	1 340	0,9% Calculé sur la pop dpt de 0 ans à 19 ans

Source : Insee, fichier Fileas, CAF Béarn et Soule, CAF Bayonne, rapport d'activités M.D.P.H.64.
*données de l'année 2010 / ** données de l'année 2011

Le tableau ci-dessus présente le nombre de personnes bénéficiaires de l'ACTP, PCH, AAH ou AEEH en France et dans les Pyrénées Atlantiques. Remarquons que seules la PCH et anciennement l'ACTP doit donc retenir notre attention car elles concernent à la fois les personnes handicapées adultes et sont payées par le Département.

Tableau 17 : Répartition de la part des bénéficiaires de l'A.C.T.P. et de la P.C.H. selon les territoires du département des P-A en 2011.

	BAB	Labourd Navarre	Béarn Adour	Haut Béarn et Soule	Pau et agglo	Est Béarn
A.C.T.P.	29 %	33 %	39 %	40 %	28 %	34 %
P.C.H + de 20 ans	65 %	62 %	54 %	57 %	69 %	60 %
P.C.H – de 20 ans	6 %	5 %	7 %	3 %	3 %	6 %

Source : CG 64 – Au 31 décembre 2011

Le tableau ci-dessous présente la répartition par canton de l'ACTP et de la PCH. Il démontre que les demandes d'aide sont concentrées dans les pôles d'activités les plus importants, soit les agglomérations. Ainsi les cantons du B.A.B (Biarritz, Bayonne, Anglet), la Côte Basque (Saint-Jean-de-Luz, Hendaye), Ustaritz, le canton d'Orthez et les cantons de l'agglomération paloise (Pau, Lescar, Morlaàs) sont les plus sollicités pour ces demandes d'aide dans le département.

Précisons que ces aides couvrant tout l'hexagone, sont déterminées en fonction de la situation financière et du degré de dépendance de chaque bénéficiaire. Ainsi, ces aides financières permettent aux personnes vulnérables et en perte d'autonomie de bénéficier plus facilement de services d'aide, notamment de services d'aide à domicile.

4.2- MAINTIEN A DOMICILE DES PERSONNES VULNERABLES EN FRANCE

On recense en France plusieurs dispositifs de maintien à domicile pour les personnes en perte d'autonomie :

→ **L'accueil de jour** :

Entre 2003 et 2011, le nombre d'accueils de jour est passé de 185 à 1 780 sur le territoire, et celui de leurs places de 1 500 à 11 700. Cependant, des disparités géographiques demeurent selon les régions. Le plus souvent, les accueils de jour sont ouverts 5 jours par semaine. En 2011, seuls 17 % d'entre eux étaient ouverts pendant les week-end. Par ailleurs, la majorité des accueils de jour posent des limites à l'admission (agressivité, stade sévère de la maladie, dépendance physique). Concernant la maladie d'Alzheimer, en 2011, 72 % des accueils de jour, présentaient du personnel ayant suivi une formation spécifique pour la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie. Dans ces centres, diverses activités sont proposées aux personnes malades : activités sociales, artistiques ou festives, liées au bien-être, comme la gymnastique et la relaxation, les sorties-promenades, des ateliers mémoire ainsi que la stimulation cognitive, etc. Enfin, les accueils de jour développent peu à peu des activités de soutien aux aidants familiaux : du soutien psychologique individuel, des entretiens, des groupes de discussion ou encore des appels téléphoniques de courtoisie¹⁵⁵. Ainsi, l'apparition des ces activités innovantes constituent une alternative au simple placement traditionnel en établissement.

→ SSIAD :

Ils correspondent aux services de soins infirmiers à domicile. Ces derniers s'adressent essentiellement aux personnes âgées de 60 ans et plus, malades ou dépendantes, aux personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap et enfin, aux personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies chroniques. Sur prescription médicale, ils assurent des soins infirmiers et d'hygiène générale ainsi que les concours à l'accomplissement des actes essentiels de la vie. Ainsi, ils contribuent au soutien à domicile¹⁵⁶.

→ S.A.A.D :

Les S.A.A.D correspondent aux services d'aide et d'accompagnement à domicile. Les professionnels de l'aide à domicile interviennent auprès des personnes âgées et/ou handicapées pour la réalisation d'actes d'aide à la vie quotidienne comme le ménage, la préparation des repas, l'habillage, les courses, la toilette, les transferts, etc.¹⁵⁷

→ l'accueil familial social :

Il s'agit d'un mode d'hébergement alternatif à la vie en collectif puisqu'il est réalisé au domicile d'un(e) accueillant(e) familial(e) qui a reçu un agrément du Président du Conseil général pour 5 ans. Cet agrément lui permet d'accueillir 1 à 3 personnes âgées et/ou handicapées de façon temporaire ou permanente¹⁵⁸.

A ces services s'ajoute deux services de maintien à domicile spécifiques pour les personnes handicapées en perte d'autonomie en France :

→ S.A.V.S :

¹⁵⁵ FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, Rapport d'étude, *Accompagnement et Prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis 10 ans*, septembre 2012, no 2, p.46

¹⁵⁶ Schéma départemental à l'autonomie CG64 2013-2017, p.63.

¹⁵⁷ Schéma départemental à l'autonomie CG64 2013-2017, p.57

¹⁵⁸ Schéma départemental à l'autonomie CG64 2013-2017, p.69

Les services d'accompagnement à la vie sociale concernent les personnes handicapées seulement. Il a pour mission d'assurer un suivi éducatif et social des personnes handicapées ayant un niveau d'autonomie leur permettant de vivre à domicile¹⁵⁹.

→ S.A.M.S.A.H :

Il s'agit des Services d'Accompagnement Médico-social pour les adultes handicapés. Il a pour vocation de proposer un accompagnement médico-social adapté, avec des missions identiques à celles des S.A.V.S, mais comportant également des prestations de soins (soins réguliers et coordonnés et accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert)¹⁶⁰.

→ CLIC et M.A.I.A :

Pour faire appel à tous ces dispositifs, encore faut-il que les personnes âgées soient informées. Il faut donc mentionner la présence des Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) ou des Maisons pour l'Autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA). En agissant en tant que ressources informatives et de coordination, elles contribuent, indirectement, au maintien à domicile des personnes âgées. Leur mission principale est de faire en sorte que l'usager puisse accéder, quelque soit son lieu d'habitation au niveau d'un territoire défini, à un guichet d'accueil qui lui fournira des informations et des renseignements sur les dispositifs de prise en charge existants¹⁶¹.

4.3- FONCTIONNEMENT DES SERVICES D'AIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE (S.A.A.D) POUR LES PERSONNES VULNERABLES.

Les S.A.A.D, autorisés par le Conseil Général ou agréés par la DIRECCTE (ou mis en place par les ARS (les Agences Régionales de Santé), apparaissent comme le premier recours pour le maintien à domicile des personnes vulnérables. En effet, ils sont essentiellement destinés aux personnes âgées, aux personnes handicapées en perte d'autonomie ayant besoin d'une assistance à domicile dans les actes de la vie quotidienne et enfants de moins de 3 ans.

Lorsqu'une personne vulnérable souhaite être aidée et accompagnée à son domicile dans les tâches de la vie quotidienne, pour un soutien moral et/ou social, dans le cadre de financements par l'APA ou la PCH ou encore de l'aide ménagère, le bénéficiaire peut choisir parmi trois modes d'interventions à domicile faisant appel ou non à des structures spécialisées¹⁶².

L'APA et la PCH à domicile sont affectées essentiellement aux dépenses de recours à l'aide d'un professionnel.

En effet, les professionnels de l'aide à domicile qui interviennent auprès des personnes vulnérables travaillent soit en emploi direct (de gré à gré), soit via des services d'aide à domicile.

¹⁵⁹ Schéma départemental autonomie CG64 2013-2017, p.182

¹⁶⁰ *Idem*, p.182

¹⁶¹ *Ibid*, p.107

¹⁶² Plaquette d'information du CG 64 sur les modes d'intervention d'aide a domicile pour les personnes vulnérables.

Au niveau national, comme au niveau régional ou départemental, les services d'aide à domicile pour les personnes vulnérables sont tous régis par une législation bien spécifique.

Les S.A.A.D, qui peuvent avoir différentes formes juridiques : associative, publique, privé lucratif, peuvent intervenir selon deux modes différents :

→ LE MODE PRESTATAIRE ¹⁶³:

Ici le service est l'employeur de l'intervenant. Sous ce mode, les services habilités à intervenir doivent avoir obtenu soit :

- l'agrément est délivré par l'Etat par l'intermédiaire de la DIRECCTE (Directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi), en vertu de l'ordonnance 2005-1477 du 1^{er} décembre 2005).

-l'autorisation (régulation de l'offre) est délivrée par le Président du Conseil Général en vertu de la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002.

Le service prestataire a un droit d'option : l'agrément ou l'autorisation.

L'agrément impose un tarif libre la 1^{ère} année mais doit être plafonné dans le cadre du plan d'aide de l'APA (Allocation Personnalisée à l'Autonomie) et de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap).

Dans le cadre de l'Agrément, l'autorité compétente est la DIRECCTE sur avis du Conseil Général, délivré pour 5 ans. Les services concernés sont les services prestataires et mandataires. Les conditions d'application sont les suivantes :

- présence des éléments de qualité du service (continuité, accueil, livret d'accueil, suivi des interventions, personnel qualifié, etc).

En termes de conséquences, on relève :

- l'intervention auprès d'une clientèle vulnérable

- des avantages sociaux et fiscaux pour les bénéficiaires

- la non habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'Aide Sociale Départementale.

Dans le cadre de l'autorisation, l'autorité compétente est le Conseil Général conformément à la loi HSPT du 21 juillet 2009 délivrée pour 15 ans.

Les services concernés sont les services prestataires. Les conditions d'application sont les suivantes :

-présence des éléments de qualité du service (continuité, accueil, livret d'accueil, suivi des interventions, personnel qualifié, etc)

-présence du maillage territorial du service

-projet de budget et effectifs

-l'élaboration d'un projet de service.

En termes de conséquences, on relève :

-l'intervention auprès d'une clientèle vulnérable

¹⁶³ Document power point officiel du CG PA 64 du 29 octobre 2012 – *Les services à domicile*.

- l'autorisation vaut agrément : il ouvre donc aux mêmes avantages sociaux et fiscaux sous réserve d'une demande d'expérience
- l'habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'Aide Sociale Départementale (sauf mention contraire)
- la présence d'un tarif fixé par le Président du Conseil Général

Concrètement, le mode prestataire signifie que le futur bénéficiaire signe un contrat de prestation avec une structure prestataire, contrat qu'il peut rompre selon les formes et conditions prévues. Etant donné que la structure prestataire est l'employeur du professionnel intervenant au domicile de l'utilisateur, c'est elle qui rémunère le personnel, gère le contrat de travail de la personne, organise les interventions au domicile selon le plan d'aide ou de compensation prévu, assure la continuité de service en remplaçant les salariés absents et propose des temps de formations à ses salariés. La structure facture mensuellement ses prestations à l'utilisateur en incluant tous ses coûts¹⁶⁴.

On note depuis quelques années, une attraction plus importante du mode prestataire dans les choix des bénéficiaires.

→ LE MODE MANDATAIRE¹⁶⁵ :

Ici le bénéficiaire de la prestation est l'employeur et le service assure les démarches administratives et met en relation le bénéficiaire et le salarié.

Dans le service mandataire, l'agrément est obligatoire et le service mandataire ne relève pas de l'autorisation.

Le futur bénéficiaire d'un service d'aide à domicile signe un contrat avec une structure mandataire. Cette dernière peut proposer du personnel et s'occuper des démarches administratives liées à l'embauche, sachant que l'utilisateur reste l'employeur. L'utilisateur-employeur paye les salaires et les charges de l'employé, organise le temps de travail du salarié en fonction aussi de ses périodes de formation, gère les absences ou conflits et se charge du licenciement. Cela dit, la structure mandataire peut établir les fiches de paie et préparer les déclarations sociales dues à l'employé(e), conseiller lors d'un licenciement et faciliter l'accès à l'organisation de la formation. Dans tous les cas, l'utilisateur doit régler des frais de constitution et de gestion administrative du dossier¹⁶⁶.

→ L'EMPLOI DIRECT¹⁶⁷ :

Si le bénéficiaire ne souhaite pas, pour obtenir du soutien à domicile recourir à des services d'aide à domicile, il peut recourir à l'emploi direct (de gré à gré). Dans cette dernière option, comme pour le mode mandataire, concernant l'emploi du personnel d'intervention, le bénéficiaire est l'employeur et doit appliquer la Convention Collective Nationale des Salariés

¹⁶⁴ Schéma départemental autonomie CG64 2013-2017, p.57

¹⁶⁵ Document power point officiel du CG PA 64 du 29 octobre 2012 – *Les services à domicile*.

¹⁶⁶ Schéma départemental autonomie CG64 2013-2017, p.57

¹⁶⁷ Plaquette d'information officielle du CG 64 : *Les modes d'intervention d'aide a domicile pour les personnes vulnérables*.

du Particulier Employeur (CCN SPE). Etre employeur comprend diverses taches et obligations :

- recruter un salarié et rédiger son contrat de travail
- déclarer ce salarié auprès de l'URSSAF et effectuer les démarches administratives d'embauche
- contracter les assurances nécessaires
- respecter le droit du travail et la convention collective applicable

A noter que pour faciliter les démarches auprès de l'URSSAF, le CESU bancaire « déclaratif » (Chèque Emploi Service Universel délivré par un établissement bancaire) peut être utilisé par un particulier employeur.

En ce qui concerne la rémunération et l'organisation du travail à domicile, le bénéficiaire doit lui-même organiser le travail du salarié et gérer les absences et/ou les conflits éventuels. Il doit également s'assurer de toutes les tâches matérielles liées à l'emploi, effectuer toutes les déclarations et tous les paiements.

Tout au long de la relation, le bénéficiaire-employeur devra assurer toutes les actions qu'effectue habituellement un service mandataire (établir des feuilles de paye et verser le salaire, déclarer et verser les cotisations sociales liées au salaire, gérer les conflits pouvant aller jusqu'au licenciement, etc)

En ce qui concerne le coût des interventions, celui-ci dépend des actions engagées par chaque partie prenante. Dans tous les cas, ce coût comprend les charges directes liées à l'emploi que sont les salaires, les charges sociales, les frais de déplacement et les indemnités prévues pour les accords collectifs.

Enfin, concernant la formation du personnel d'intervention, le salarié intervenant au domicile du bénéficiaire-employeur peut solliciter des périodes de formation. Ce dernier doit favoriser l'aménagement de ses horaires de travail voire l'inciter à améliorer sa professionnalisation.

Tableau 18 : Evolution du mode d'intervention pour les bénéficiaires de l'APA et la PCH à domicile dans le département des P-A, 2006-2011¹⁶⁸.

	Emploi direct		Prestataire		Mandataire	
	GIR 1-2	GIR 3-4	GIR 1-2	GIR 3-4	GIR 1-2	GIR 3-4
2006	41.9%	38.6%	26.3%	30.4%	31.7%	30.9%
2007	38.9%	37.8%	31.1%	32.8%	30.1%	29.5%
2008	36.5%	36.6%	34.2%	35.6%	29.3%	27.8%
2009	34.1%	35.0%	38.4%	38.9%	27.5%	26.1%
2010	31.9%	33.2%	41.5%	43.9%	26.5%	23.0%
2011	30.5%	30.7%	44.3%	49.2%	25.1%	20.1%

Source : CG 64 à partir du nombre d'APA mandatés pour l'année concernée.

Le tableau ci-dessus démontre qu'en 2006, l'emploi direct était le mode d'intervention le plus utilisé pour les bénéficiaires de l'APA et de la PCH avec une nette tendance pour les

¹⁶⁸ Schéma départemental autonomie CG64 2013-2017, p.57.

personnes très dépendantes (GIR 1-2). En 2011, les tendances ont évolué et soulignent que le recours au mode d'intervention prestataire est le plus utilisé par les bénéficiaires de l'APA et de la PCH, notamment pour les personnes moyennement dépendantes (GIR 3-4). Le mode mandataire a quant à lui légèrement diminué entre 2006 et 2011.

5-LEGISLATION FRANÇAISE DU TRAVAIL ET STATUT DES « BALUCHONNEUSES »

Bien qu'on ne puisse pas considérer qu'il s'agisse d'un vide juridique, on relève une absence de mention dans la législation française concernant le statut des intervenants de type « baluchonneuses ». A ce jour, les personnes travaillant dans le domaine des services d'aide et de répit à domicile en continu, ne font l'objet d'aucune exception dans la Loi. On explique l'absence de texte réglementaire relatif aux services de répit à domicile « aidants-aidés » par le caractère récent de ce type de dispositif innovant en matière d'aide à domicile en France¹⁶⁹.

Ainsi, l'organisation du travail des intervenantes de type « baluchonneuses » en France ainsi que leur statut sont réglementés par le cadre juridique du droit du travail¹⁷⁰. Ce sont les normes du travail ainsi que les conventions collectives en vigueur qui s'appliquent.

Or, ces exigences législatives se heurtent aux fonctions et aux conditions (organisation du temps de travail) particulières des « baluchonneuses. Si au Québec, elles peuvent intervenir en continu 24h/24 de 4 à 14 jours en toute légalité (elles n'ont pas le statut de salarié car elles ont la fonction exclusive de garde et de soins des personnes vulnérables : enfants, personnes handicapées et personnes âgées), cette configuration n'est pas transposable en France. Comme le souligne la Fondation Médéric Alzheimer, l'intervention continue d'un professionnel à domicile n'est pas compatible avec la législation française. En effet, l'article L.3121-9 du Code du travail français prévoit une durée journalière de travail de dix heures maximum¹⁷¹. Ceci est donc inconciliable avec le modèle québécois du "baluchonnage" assuré par un intervenant salarié¹⁷².

5.1. LE CODE DU TRAVAIL

→ En France, le Code du Travail établit la durée quotidienne de travail comme suit¹⁷³ :

-La durée quotidienne de travail effectif par salarié ne peut excéder 10 heures, sauf dérogation accordée par décret (L. 3231-34 code du travail)

-Tout salarié bénéficie d'un repos quotidien d'une durée minimum de 11 heures consécutives (L.3131-1).

→En France, le Code du Travail établit la durée hebdomadaire de travail comme suit¹⁷⁴ :

¹⁶⁹ Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, CNSA, Eneis Conseil, *Guide pratique à destination des porteurs de projets* : « Formule innovante de répit et de soutien des aidants », septembre 2011, p.83.

¹⁷⁰ *Ibid.*, p.29.

¹⁷¹ *Idem.*

¹⁷² <http://www.cfdt54.fr/page.php?s=28&p=artc&c=345>

¹⁷³ Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, CNSA, Eneis Conseil, *Guide pratique à destination des porteurs de projets* : « Formule innovante de répit et de soutien des aidants », septembre 2011, p.118.

¹⁷⁴ *Idem*

-Au cours d'une même semaine, la durée de travail ne peut dépasser 48h, sauf circonstances exceptionnelles qui permettent d'augmenter ce plafond à 60h (L.3121-35).

-La durée du travail hebdomadaire sur une période de 12 semaines ne peut dépasser 44h ou 46h en cas d'accord collectif le prévoyant (L.3121-36)¹⁷⁵.

5.2. CONVENTION COLLECTIVE NATIONALE DE LA BRANCHE DE L'AIDE, DE L'ACCOMPAGNEMENT, DES SOINS ET DES SERVICES A DOMICILE (BAD).

→ La majorité des structures offrant du répit de type « baluchonnage » sont rattachées à la Convention collective nationale BAD du 21 mai 2010.

Les sections V « Durée et organisation du temps de travail », « Chapitre Ier Durée du travail », partie A « Principes généraux sur la durée du travail » indiquent que¹⁷⁶ :

- la durée quotidienne du travail effectif ne peut excéder 10 heures (article 5)

- la durée légale du travail effectif, pour les salariés à temps plein, est fixée à 35 heures par semaine (article 8).

- la durée maximale hebdomadaire de travail, en aucun cas, ne peut dépasser 48 heures par semaine ou 44 heures en moyenne sur toute période de 12 semaines consécutives (article 6).

Compte tenu de la législation sus-citée en vigueur :

→ L'intervention en continu 24h/24 pendant plusieurs jours au domicile d'un bénéficiaire par le même professionnel tel que le prévoit le modèle « Baluchon Alzheimer » au Québec n'est actuellement pas applicable en France.

→ les structures françaises qui souhaitent mettre en place un dispositif d'aide et de répit à domicile de type « baluchonnage » doivent se conformer à la réglementation des normes du travail en ce qui a trait au temps et à l'organisation du travail de leurs salariés.

Les structures qui portent ces projets disposent de plusieurs possibilités pour se conformer à la législation française. En effet, l'organisation du travail relève des choix de la structure et de négociations entre l'employeur et le représentant de leurs salariés (ou les salariés) afin de définir les conditions du travail en continu et ses contreparties (compensations en majorations de salaire et/ou repos compensateur) dans le respect du droit du travail et des conventions collectives¹⁷⁷.

5.3. DIFFERENTES POSSIBILITES D'ORGANISATION DU TEMPS DE TRAVAIL DES « BALUCHONNEURS »¹⁷⁸.

Une ou plusieurs journées de 24 heures en continu auprès d'une personne en perte d'autonomie est possible en ayant recours à l'une des 4 formules suivantes :

¹⁷⁵ <http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/duree-du-travail,129/la-duree-legale-du-travail,1013.html>

¹⁷⁶ Convention Collective Nationale des BAD, 2010, en ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichIDCC.do?cidTexte=KALITEXT000025805457&idSectionTA=KALISCTA000025806050&idConvention=KALICONT000025805800&dateTexte=29990101>

¹⁷⁷ Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, CNSA, Eneis Conseil, *Guide pratique à destination des porteurs de projets* : « Formule innovante de répit et de soutien des aidants », septembre 2011, p.83.

¹⁷⁸ *Ibid.*, p.29.

1 → Trois périodes d'intervention de 8 heures où se relaient trois intervenants différents. Les intervenants travaillent en roulement en étant respectivement mobilisés sur des temps effectifs de 7 heures¹⁷⁹. Chacun dispose d'un temps de pause de 1 heure. La carence de 3 heures sur l'ensemble des temps d'intervention exige 2 intervenants de plus pour combler les temps de pauses¹⁸⁰. De plus, dans cette configuration par roulement en trinôme, il faut veiller à comptabiliser dans chaque séquence de 8 heures de travail, le temps de relais des professionnels (chevauchement de leurs temps de travail) et les temps de transport entre le siège du service et le domicile du bénéficiaire. Cette formule exige d'avoir un nombre important de professionnels (au moins 5), et risque de rendre rédhibitoire le coût du séjour et donc le reste à charge pour l'usager. Cette formule est actuellement la plus appliquée en France, notamment par les associations d'aide et de répit à domicile de type « baluchonnage ».

2 → Une journée de 24h en continu est également possible avec la formule 2 fois 12 heures pour les établissements issus de la Fonction publique hospitalière (FPH). Les employés de la FPH disposent d'un statut particulier conformément à la Loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant des dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière¹⁸¹ (consolidée au 19 décembre 2012). Ainsi, deux intervenants se relaient au domicile de la personne bénéficiaire et alternent leurs temps de travail de 12 heures chacun en toute légalité. Cette formule se retrouve dans les structures suivantes offrant un service de type « baluchonnage » :

- les Centres Hospitaliers
- les Centre gérontologiques départementaux rattachés à la FPH
- les Etablissements publics gérontologiques (hôpital local)
- les EHPAD rattachés à la FPH

3 → Certains porteurs de projets de type « baluchonnage » peuvent décider d'appliquer la Convention collective des salariés du particulier employeur. Cette convention collective régit légalement le travail à domicile : salaire, congés, horaires, etc. L'avantage pour les structures porteuses de projet de type « baluchonnage » réside dans le fait que l'employé conjointement avec ses employés peut décider librement de l'aménagement des heures de travail tout en respectant la législation en vigueur.

4 → Bien que nous n'ayons pas relevé cette pratique dans notre étude, la présence en continu du personnel au domicile de la personne bénéficiaire est également possible par le moyen du volontariat associatif dans le cadre de la loi 2006/586 du 23 mai 2006. Cette formule implique du travail partiellement bénévole et doit, pour perdurer dans le temps, être valorisée. De plus, la structure qui organise l'intervention doit s'assurer que le personnel est bien en accord avec ce principe dès le recrutement. Cette formule a été, dans un premier temps, appliquée par une association réalisant du « baluchonnage » en France. Cela permettait une intervention en continu 24h/24 pour une durée maximum de 8 jours. Cette association s'appuyait sur des infirmières et des aides-soignantes à la retraite. Remarquons que les porteurs de projet qui s'appuient sur ces dispositifs nécessitant le recours à des bénévoles ou à un engagement

¹⁷⁹ Rapport Michel Quiot Consultants, *Conseil Général des Pyrénées Atlantiques* : « Soutien aux aidants naturels de personnes âgées et handicapées, Fiches Actions, Conseil auprès des collectivités locale, p.6.

¹⁸⁰ *Idem*

¹⁸¹ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068965&dateTexte=vig>

bénévole pour organiser et proposer leur prestation le font « à leurs risques et périls », sans sécurité juridique¹⁸².

5.4. DEROGATIONS ET EXCEPTIONS DANS L'APPLICATION DE LA LEGISLATION EN VIGUEUR POUR CERTAINES STRUCTURES PORTANT DES DISPOSITIFS DE TYPE « BALUCHONNAGE » EN FRANCE

Nous avons recensé trois cas d'exceptions ou de dérogations au Code du Travail dans notre enquête :

→ Dans le premier cas, le responsable d'une association offrant un service d'aide et de répit à domicile de type « baluchonnage » a demandé l'Agrément Service Civique qu'il a obtenu par la Préfecture. D'après le responsable de l'association, le Code du Travail ne s'appliquerait pas dans ce cas, il pourrait donc faire intervenir un même employé plus de 24 heures et en continu au domicile d'une personne en toute légalité.

→ Dans le deuxième cas, il s'agit d'une association en collaboration avec un EHPAD privé à but non lucratif (donc non issu de la FPH) offrant un service de type « balluchonnage ». Le responsable a demandé une dérogation à l'inspecteur du travail de la DIRECCTE pour appliquer la réglementation du travail de la fonction publique hospitalière (travail en binôme, 2 fois 12 heures). Selon les informations recueillies, cette dérogation est temporaire (annuelle, renouvelable sur décision de l'inspecteur), nominative (concernent un nombre limité d'intervenants nommés et identifiés). Le dépassement d'une journée quotidienne de travail effectif des intervenants (12 heures au lieu de 10 heures) ainsi que les temps de repos diminués sont accordés dans la mesure où l'activité reste exceptionnelle/punctuelle.

→ Dans le troisième cas, une association (ADMR) applique la formule 2 fois 6 heures (en journée) plus une fois 12 heures (la nuit) avec trois intervenants qui fonctionnent en relais (trinôme). D'après les témoignages recueillis, la structure n'a pas obtenu de dérogation au Code du Travail ni aucune autorisation. Cependant, elle prend quand même la liberté d'appliquer cette formule en sachant que faire intervenir un employé 12 heures en continu (la nuit) déroge au code du Travail. Cela dit, le responsable prévoit de contacter l'inspecteur du travail de la DIRECCTE dans un futur proche.

Tel que le démontrent ces trois derniers cas, le « baluchonnage » à ce jour n'est pas pris en compte dans le Code du Travail français. Il implique une présence en continu auprès de la personne bénéficiaire plusieurs jours et nuits consécutifs en tant que dispositif d'accompagnement sur des temps longs dépassant une journée de travail normale. A l'heure actuelle, dans l'hexagone, les possibilités de travail en continu sont très réduites. Celles qui existent dans le champ sanitaire et social (éducateurs et villages d'enfants, séjours de vacances de mineurs...) ne concernent pas les activités de répit à domicile ni les professionnels intervenant dans le cadre de ces activités. Les multiples acteurs (SAAD, EHPAD, etc) qui participent à la démarche de modélisation de ces dispositifs d'aide à domicile innovants se sont appuyés sur des textes existants (notamment ceux sur les transferts d'établissement et les séjours thérapeutiques). Par extrapolation, ils ont adopté des stratégies

¹⁸² Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, CNSA, Eneis Conseil, *Guide pratique à destination des porteurs de projets* : « Formule innovante de répit et de soutien des aidants », septembre 2011, p.83.

de contournement tel que le fractionnement d'une journée de 24 heures et des systèmes de relais d'intervenants comme vu plus haut.¹⁸³

Le fait est que le dispositif tel qu'initié au Québec ne soit pas transposable en totalité en France perd en optimisation. Rappelons que la valeur ajoutée du dispositif de baluchonnage québécois réside aussi dans le fait que l'intervenante (la « baluchonneuse ») développe une relation et entretient un lien de confiance avec la personne aidée pendant la période d'intervention (le « baluchonnage »). L'aidé quant à lui ne voit pas ses repères perturbés par le roulement/changement fréquent de plusieurs intervenantes sur une courte période, qui nuit également à l'instauration d'une relation de confiance avec cette dernière.

Pour remédier à cette situation, la première solution envisagée serait de modifier la législation relative aux contrats de travail salarié actuellement en vigueur pour les intervenantes de type « baluchonneuses ». Pour présenter une telle demande, l'argumentaire pourrait reposer sur certains textes de loi français en vigueur accordant des dérogations sur la durée légale du travail aux salariés, dont le contexte pourrait s'apparenter à celui des baluchonneuses¹⁸⁴. Cela permettrait ainsi de proposer des formules de répit et d'accompagnement à domicile sur plusieurs jours avec la même intervenante et en toute légalité.

Devant la situation actuelle, où le dispositif de baluchonnage en France apparaît « bancal » et inachevé, Damien Meslot, député UMP du territoire de Belfort (Union pour un Mouvement Populaire) a déposé en avril 2009 une proposition de loi afin d'autoriser dans le cas d'intervenants de type « baluchonneurs » un dépassement de la durée journalière maximale de travail. Cela permettrait d'optimiser le modèle du baluchonnage et de l'appliquer de la même façon qu'au Québec et permettrait, par ailleurs, aux intervenants d'être rémunérés pendant toutes leurs heures de présence. Cette proposition de loi a été déposée à l'Assemblée nationale, mais le texte n'a pas encore été examiné. Une modification de loi en la matière pourrait aboutir à un assouplissement des normes du travail relatives au statut et à l'organisation du temps de travail des intervenantes de type « baluchonneuses » en France.

Cela dit, il faut préciser que cette proposition n'est qu'une initiative recensée parmi d'autres existantes. Les propositions de loi sont nombreuses et n'aboutissent que très rarement.

La recommandation principale que nous pouvons émettre à ce jour est que devant une demande grandissante de la part de la population et face à l'enjeu de plus en plus urgent du maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie en France, il serait souhaitable que ces dispositifs d'aide et de répit à domicile bénéficient d'une dérogation ou d'un assouplissement du code du Travail.

Après avoir effectué des recherches sur le modèle du « Baluchon Alzheimer » développé au Québec, nous avons évalué les différences qui existaient entre la France et la province concernant la mise en place et le fonctionnement de ce type de dispositif. Si une différence importante est perceptible au niveau juridique, en ce qui a trait au statut des intervenantes de type « baluchonneuses », considérées comme salariées en France contrairement au Québec, il faut souligner d'autres différences sur les plans social et culturel notamment qui persistent entre ces deux pays (province pour le Québec).

¹⁸³ Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, CNSA, Eneis Conseil, *Guide pratique à destination des porteurs de projets* : « Formule innovante de répit et de soutien des aidants », septembre 2011, p.118.

¹⁸⁴ Mémoire de Frédérique Lucet, *Le modèle du « Baluchon Alzheimer » est-il adaptable en France ?*, 2012, p.32.

6-DIFFERENCES SOCIALES ET CULTURELLES ENTRE LE QUEBEC ET LA FRANCE RELATIVES AU MAINTIEN A DOMICILE DES PERSONNES VULNERABLES

6.1. DIFFERENCES SUR LE PLAN SOCIAL

Sans entrer dans les détails car ce n'est pas l'objet de notre étude ici, le système français, contrairement au système québécois, est conçu et est organisé de telle manière qu'il permet à certaines catégories de la population de bénéficier d'aides sociales qui se traduisent, le plus souvent, par des aides financières lorsque celles-ci se trouvent en situation de handicap ou en perte d'autonomie. C'est le cas des personnes les plus fragiles dites « vulnérables » : les personnes âgées et les personnes handicapées. Celles-ci peuvent percevoir par le biais du Conseil Général, compétent, responsable et engagé dans ce domaine, différentes aides sociales : aides fiscales, allocations et autres ressources financières (caisses de retraites).

→ Pour les personnes âgées, il existe :

-L'APA déterminée en fonction du degré de perte d'autonomie et des revenus.

-L'Aide sociale départementale, elle est subsidiaire : elle s'applique si toutes les ressources financières dont bénéficie la personne sont insuffisantes pour faire face à ses besoins. Elle permet notamment de financer une aide ménagère à domicile, des frais de repas, un accueil en établissement d'hébergement ou en famille d'accueil¹⁸⁵.

-L'Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA). Elle constitue un montant minimum de pension de vieillesse accordée, sous condition de ressources, aux personnes qui n'ont pas suffisamment cotisé aux régimes de retraites pour pouvoir bénéficier d'un revenu d'existence à l'âge de la retraite¹⁸⁶.

-A défaut de ne pouvoir bénéficier de l'ASPA (absence ou insuffisance de cotisations), il reste l'Allocation simple d'Aide sociale aux personnes âgées ou encore un soutien financier de la part de certaines caisses de retraite ou de mutuelles notamment pour financer une aide au maintien à domicile¹⁸⁷.

→ Pour les personnes handicapées, il existe :

-L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)¹⁸⁸ qui garantit un revenu minimum aux personnes handicapées pour qu'elles puissent faire face aux dépenses de la vie courante. Elle permet notamment de percevoir une aide financière qu'est reconnu que l'handicap d'une personne lui empêche de retrouver une activité professionnelle¹⁸⁹.

-La Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

¹⁸⁵ Guide des seniors, *Bien vieillir dans les Pyrénées Atlantiques*, Conseil Général et CODERPA, 2011, p.41

¹⁸⁶ *Idem*

¹⁸⁷ *Ibid*, p.42.

¹⁸⁸ http://www.mdp64.fr/pageseditos.asp?idpage=1665&sX_Menu_selectedID=top_7D41A94C

¹⁸⁹ http://www.mdp64.fr/pageseditos.asp?idpage=1665&sX_Menu_selectedID=top_7D41A94C

- Le Fonds Départemental de Compensation (FDC), géré par les Conseils Généraux, finance les frais restant à la charge des personnes handicapées qui auront au préalable fait valoir l'ensemble de leurs droits. Le FDC intervient en complément des aides légales pour les demandes d'aides techniques, les aménagements de logement et/ou de véhicule, les surcoûts de frais de transport, les charges exceptionnelles et les aides animalières¹⁹⁰.

Tel que mentionné plus haut, dans la partie « Diagnostic Baluchonnage Québec », il existe de nombreuses ressources d'aides en matière de santé pour les personnes en perte d'autonomie au Québec, que ce soit les personnes âgées ou les personnes handicapées. A travers les Centres locaux de services communautaires (CLSC) et les différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux, de nombreux services d'aide incluant des services de soutien à domicile sont aujourd'hui présents sur le tout le territoire québécois. Ces services s'étendent des soins et services professionnels offerts à domicile, aux services d'aide à domicile, aux services aux proches-aidants en passant par la possibilité de support technique à domicile. Cela dit, au Québec, on ne recense pas au même titre qu'en France, autant d'aides sociales de type financière du fait que le système social est organisé différemment.

Après être entré en contact avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec ainsi qu'avec le Ministère des Ressources Humaines et du développement des compétences du Canada, le soutien financier pour les personnes en perte d'autonomie se traduit essentiellement par l'obtention d'un reçu de crédits d'impôts notamment pour le maintien à domicile des personnes ayant 70 ans et plus. Pour les personnes de 65 ans et plus au Québec, n'ayant pas d'assurance de santé privée, il existe une assurance médicaments/soins/traitements spécifiques permettant d'obtenir des tarifs préférentiels. Pour les personnes handicapées de moins de 65 ans, il existe une rente d'invalidité déterminée selon la contribution au cours de sa vie à la Régie des Rentes du Québec.

Enfin, le gouvernement fédéral canadien offre à la majorité des Canadiens âgés de 65 ans qui répondent à certaines exigences relatives à la résidence et au statut juridique, la possibilité de percevoir une Pension de la Sécurité de la vieillesse. Il s'agit d'une prestation mensuelle évaluée selon des critères spécifiques : nombre d'années de résidence au Québec, revenus, statut civil, etc. Cette aide financière est délivrée par « Service Canada » du Ministère des Ressources humaines et Développement des compétences du Canada. Cette pension s'apparenterait le plus aux aides sociales existant actuellement en France.

6.2. DIFFERENCES SUR LE PLAN CULTUREL

On remarque de façon singulière, en France, la difficulté à gagner la confiance de la population lorsqu'il s'agit de faire intervenir un professionnel au domicile d'une personne en perte d'autonomie. La crainte des familles de laisser rentrer un inconnu dans la sphère et l'intimité familiale est une réalité manifeste. Or, on constate un besoin de répit des aidants familiaux très présent. Ce phénomène culturel qu'on ne relève pas aussi tangiblement au Québec semble être un frein au développement de ce type de dispositif innovant en matière d'aide et de répit à domicile des personnes âgées en France. La méfiance et le peu de confiance de la population française dans les services d'accompagnement est actuellement un réel problème pour le développement de dispositifs de type « baluchonnage » dans certains départements. De plus, comme au Québec, le sentiment de culpabilité chez l'aidant dans la démarche de confier son proche malade à une autre personne est courant. Pour les familles,

¹⁹⁰ *Idem*

accepter de « passer le relais » est difficile et demeure souvent une option de dernier recours. Ainsi, la plupart du temps, les aidants font appel à ce type de dispositif, tardivement, en extrême recours, lorsque l'aidant a atteint son seuil maximum d'épuisement physique et psychique. L'appréhension que son proche se sente abandonné renforce également ce poids psychologique de l'aidant. Nous attirons l'attention sur le fait que ces aspects constituent de véritables obstacles auxquels se heurtent plusieurs structures (notamment associations) d'aide et de répit à domicile offrant des services de type « baluchonnage » en France.

Après avoir évalué les dissemblances présentes entre la France et le Québec dans plusieurs domaines, nous avons mené une enquête sur le territoire français pour identifier toutes les initiatives de baluchonnage, décrypter leur fonctionnement et évalué les différences qui pouvaient exister entre elles ainsi que par rapport au modèle pionnier du Québec. Cette démarche est nécessaire et préalable en vue d'examiner dans quelle mesure ce modèle est expérimentable et généralisable dans le département des Pyrénées Atlantiques.

7-LISTE DES EXPERIMENTATIONS ET PROJETS DE TYPE « BALUCHONNAGE » EN FRANCE EN 2013

Pour les fins de notre étude de faisabilité, une enquête a été réalisée dans plus de 75 départements français (sélectionnés par strates démographiques). Bien que notre démarche ne soit pas de nature exhaustive, cela a permis d'identifier une vingtaine d'initiatives ayant abouti à la mise en place d'un service d'aide et de répit à domicile se rapprochant du modèle du « baluchonnage » québécois. Cette recherche de terrain a également permis de recenser une vingtaine de projets de « baluchonnage », à l'étape de la réflexion (parfois même prêt à l'expérimentation) dans quelques 18 départements français.

Cette enquête a permis d'une part, d'évaluer le degré d'application des principes fondamentaux du « baluchonnage » (Baluchon Alzheimer Montréal) par les différents porteurs de projets en France. D'autre part, cette enquête a permis de comparer les structures françaises pour estimer les différences et les ressemblances qui existent entre elles.

Cette recherche de terrain s'est articulée autour d'un questionnaire soumis aux structures qui ont expérimenté et réussi à mettre en place ce type de dispositif en France. Ce questionnaire précis comportant plus de 70 questions, portait sur les généralités, le fonctionnement (général et détaillé du dispositif de répit, ses bénéficiaires, les coûts qu'il implique, le personnel intervenant, la fréquentation du service de répit, sa visibilité ou encore ses perspectives d'avenir.

L'objectif était d'obtenir un portrait général de la manière dont s'est implanté ce type de dispositif en France, comment il fonctionne et s'articule. Le but était également d'identifier ce qui a été retenu du modèle québécois, de déterminer les caractéristiques du concept québécois qui ont été écartés compte tenu des réalités françaises (notamment sur les plans social, juridique et culturel) et celles qui ont pu être conservées. Cela a ainsi permis d'identifier de grandes tendances, éventuellement identifier de nouvelles pratiques dans l'application et le fonctionnement de ce modèle. Cette enquête de terrain nous permet d'obtenir des données réelles et tangibles sur ce qui existe déjà en France et ainsi nous guider dans l'étape de l'expérimentation du modèle et de son implantation dans le département des P-A.

Tableau 19 : Liste des structures recensées ayant mis en place un dispositif de type « baluchonnage » en France en 2013, classés par départements et par régions

	STRUCTURE	SECTEUR(S) COUVERTS	DEPARTEMENT	REGION
1	ASSAD (association de soins et services à domicile) de Lauzun	Castillonnès et de Lauzun	Lot-et-Garonne	Aquitaine
2	ASSAD Castelmoron et Monclar	Castelmoron et Monclar		
3	ASSAD et ADMR (Association d'Aide à domicile en milieu rural) de Casteljaloux, Houeillès et Bouglon	Casteljaloux, Houeillès et Bouglon		
4	ASSAD Bordeaux offrant le service : « Second Souffle Alzheimer »	Bordeaux et agglomérations environnantes	Gironde	
5	Association Aide et Répit	Chamalières	Puy-de-Dôme	Auvergne
6	SSIAD - FEDOSAD	Dijon	Côte d'Or	Bourgogne
7	Entreprise « Aid'A'Dom » offrant un service d'aide à domicile de type « baluchonnage »	Cantons de Paimpol, Lézardrieux et Plouha	Cotes d'Armor	Bretagne
8	ADMR Côte d'Armor	Ville de Saint-brieuc Canton d'étables sur mer (Binic - étables sur mer - Lantic- Plourhan - Saint Quay Portrieux - Tréveneuc) Canton de Plérin (Plérin - Trémuson - Pordic)	Cotes d'Armor	
9	Centre Hospitalier d'Arbois	Secteurs de Dole, Arbois, Champagnole et Lons le Saunier	Jura	Franche-Comté
10	Maison de Retraite (EHPAD) « Les Aubépins » proposant le service « Parenthèse à domicile » -	Tout le département de Seine-Maritime	Seine Maritime	Haute-Normandie

	« Parent'age »			
11	Etablissement gérontologique de Tournan (Hôpital Local)	Tournan et environs	Seine et Marne	Ile de France
12	Association « Notre dame de bon secours à Paris »	Paris	Paris	
13	EHPAD de Pélisson-Fontanier offrant le service « Allo Répît Ouest Creuse »	Bénévent-l'Abbaye et tout le Territoire de l'ouest creusois	Creuse	Limousin
14	Association G.A.R.D.E : Garde Aide et Réconfort à Domicile	Grand Sud de la Meurthe et Moselle (limite supérieure Thiaucourt/ Pagny sur Moselle)	Meurthe et Moselle	Lorraine
15	Association APAPAD (Association pour la Promotion d' Actions pour les Personnes Âgées ou Dépendantes) et l'EHPAD Saint Augustin portant la plateforme de répît « Maison d'Alois » proposant le dispositif « Interm'aide »	Grand territoire de Flandre Maritime et intérieure (116 communes)	Nord	Nord-Pas-de-Calais
16	Association « Alzheimer à domicile » offrant le service «Intervalzheimer »	Valenciennes, Douai, Lens et environs		
17	Centre Gérontologique Départemental de Marseille « CG13 » offrant le service de répît à domicile	Marseille	Bouche du Rhône	PACA
18	Association A3 d'aide aux aidants	Marseille et Pays d'Aubagne et Arles-Camargue		
19	Association « Bulle d' Air »	Les trois départements de la MSA des Alpes du Nord (Savoie, Haute-Savoie et Isère)	Savoie, Haute-Savoie et Isère	Rhône-Alpes
20	Association des Paralysés de France de Lyon offrant le service « Les Fenottes »	Siège à Villeurbanne secteur d'intervention : Grand Lyon	Rhône	

Tableau 20 : Liste des projets de type « baluchonnage » en France en 2013 classés par départements et par régions.

Projet de type "Baluchonnage"	STRUCTURE	VILLE	DEPARTEMENT	REGION
1	CG64 - en réflexion	Pau	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE
2	EHPAD Les Lierres - prêt à l'expérimentation	Pau		
3	Mairie de Lescar	Lescar		
4	A.S.A.P Association de services aux particuliers	Bayonne		
5	CG43 - en réflexion	Néant	Haute-Loire	AUVERGNE
6	SSIAD Loire et Mauge	Saint Florent, Champtoceaux, Montrevault, Saint Florent le Vieil	Maine et Loire	BOURGOGNE
7	CG71 - en réflexion	Néant	Saine et Loire	
8	MSA - CG89 - CNSA - ARS	Néant	L'Yonne	
9	ASSAD de Redon	Redon	Ile et Vilaine	BRETAGNE
10	ARS - CNSA - en réflexion	Pontarlier	Doubs	FRANCEHE-COMTE
11	CG90 - en réflexion	Néant	Belfort	

12	CG91 - en réflexion	Néant	Essone	ILE-DE-France
13	ARS avec les CG - en réflexion	Néant	néant	LIMOUSIN
14	Projet SSIAD Creutwald - en réflexion	Creutwald	Moselle	LORRAINE
15	Association Services-Emplois-Solidarité – Emplois Familiaux - Prêt à l'expérimentation	Hyères	Var	PACA
16	Projet CG44-Association Alzheimer Famille - "Alfa Répit"	Dreffecac	Loire-Atlantique	PAYS DE LA LOIRE
17	CG44 - en réflexion	Nantes		
18	CG72 - en réflexion	Néant		
19	CG60 - en réflexion	Néant	L'Oise	PICARDIE
20	Projet CG et Association gérontologique de Gâtine	Pays de Gâtine, Pays Thouarsais, Pays du Bocage bressuirais	Deux-Sèvres	POITOU-CHARENTE
21	Projet de l'Association UNA: Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles - en réflexion	Néant	Isère	RHONE-ALPES
22	Plateforme de répit Alzheimer Grenoble - projet en réflexion	Grenoble		

23	Projet du Pôle médico-social APA Gérontologie et de la Maison de l'Autonomie Haute-Savoie - Service "Relais Seniors" projet prêt pour expérimentation	Néant	Haute-Savoie	
----	--	-------	--------------	--

8- SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE SUR LES EXPERIMENTATIONS DE TYPE « BALUCHONNAGE » EN FRANCE

8.1. GENERALITES

8.1.1 – Liste des structures portant un dispositif de type « baluchonnage » en France

A l'issue d'une enquête menée sur tout le territoire français, nous avons recensé 20 structures porteuses des projets d'aide et de répit à domicile de type « baluchonnage ». Les responsables de 18 d'entre elle ont répondu à notre questionnaire et ont apporté leurs témoignages.

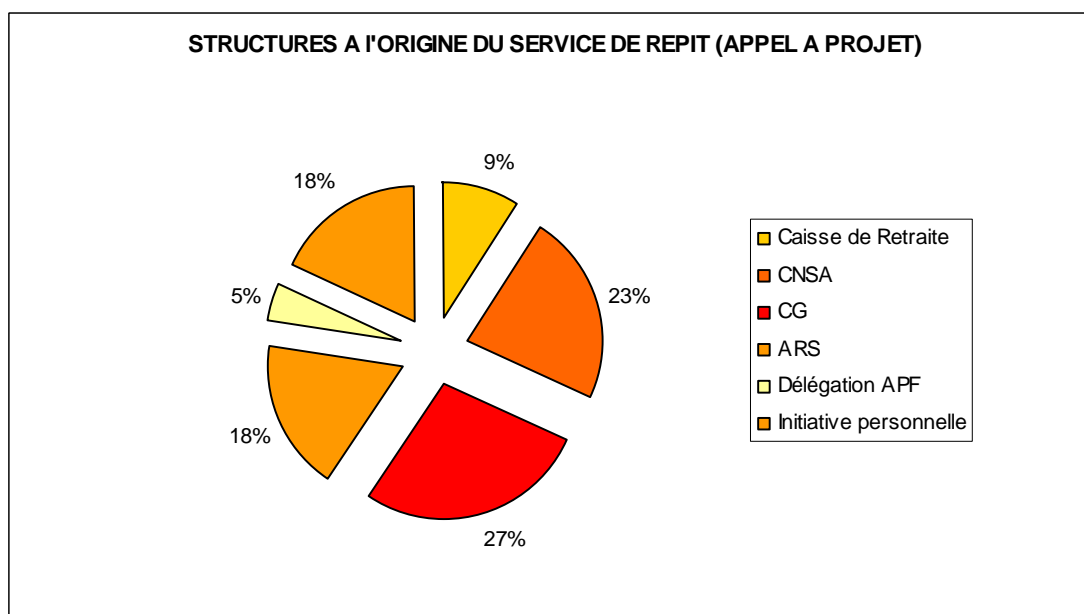
Tableau 1 : Catégorie et nombre de structures en France offrant un service d'aide et de répit à domicile ayant participé à notre enquête

STRUCTURES OFFRANT UN SERVICE DE TYPE « BALUCHONNAGE »				
Associations	EHPAD	Centre Hospitalier	Centre gérontologique départemental*	Entreprise
12	2	1	2	1
TOTAL : 18 structures				

*Centre gérontologique départemental (CGD) : hôpital local ou hôpital gériatrique rattaché à une Maison de retraite. Les CGD relèvent des départements

8.1.2– Nature des structures à l'origine de la mise en place des dispositifs de type « baluchonnage » en France

Tableau 2 : Structures à l'origine de l'action du répit (appel à projet) de type "baluchonnage" réparties par pourcentage en France en 2013.

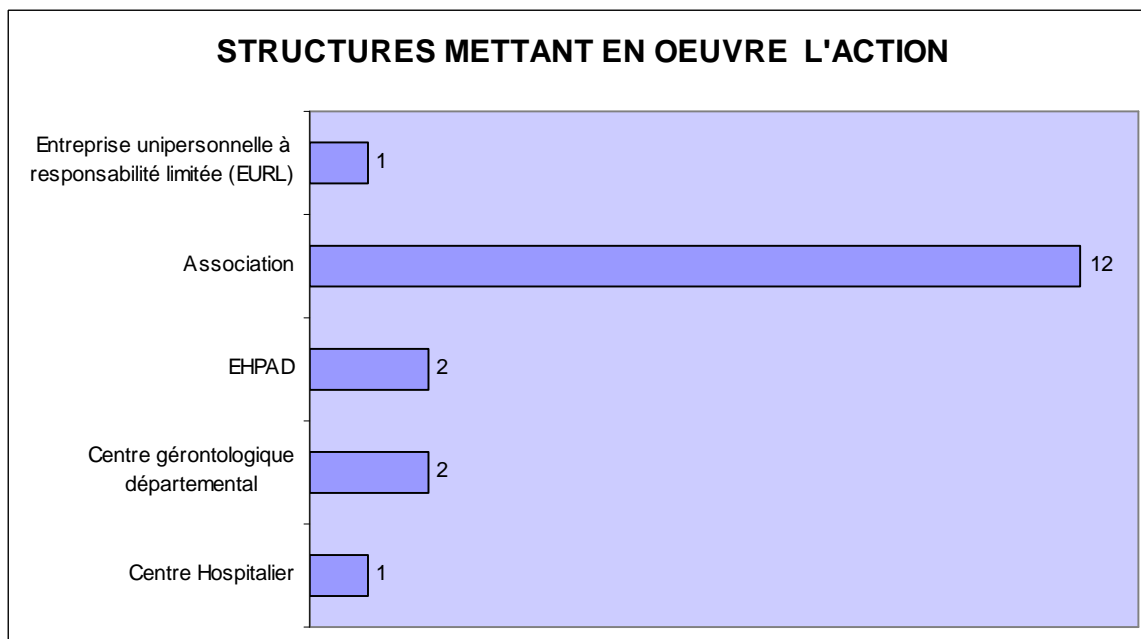


Dans notre étude, on désigne les structures à l'origine des dispositifs de type « baluchonnage » en France par celles qui ont lancé un appel à projet. Après recensement, on observe qu'elles peuvent être issues de six catégories : les Caisse de Retraite, les Conseils Généraux (CG), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), les Agences régionales de Santé (ARS), la Délégation pour l'Association des Paralysés de France (APF) ou encore des initiatives personnelles qui ne répondent à aucun appel à projet.

Les Conseils Généraux et la CNSA apparaissent comme les premières institutions à l'origine de la mise en place de projets de « baluchonnage » en lançant un appel à projet dans leur département. Bien que ces deux institutions puissent initier ce type de projet individuellement, on rappelle que la CNSA doit mettre en œuvre des actions communes avec les CG par l'intermédiaire d'une Convention. En procédant de la même manière, on relève également que les ARS sont à l'origine de nombreux projets de type « baluchonnage ». Le plus souvent, les projets sont validés dans un premier temps à titre expérimental avant d'être pérennisés à long terme. Dans de nombreux cas, on remarque que ceux-ci s'insèrent dans une plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux proposées par des structures qui offrent déjà des services aux aidants et des services à domicile.

8.1.3 – Nature des structures mettant en œuvre l'action de type « baluchonnage »

Tableau 3 : Structures mettant en œuvre l'action d'aide et de répit à domicile pour les aidants familiaux et leurs proches en France en 2013



On observe que la plupart des initiatives proviennent généralement d'associations (loi 1901). Effectivement, cette catégorie représente 67 % des structures offrant un service de répit à domicile de type « baluchonnage » dans l'hexagone.

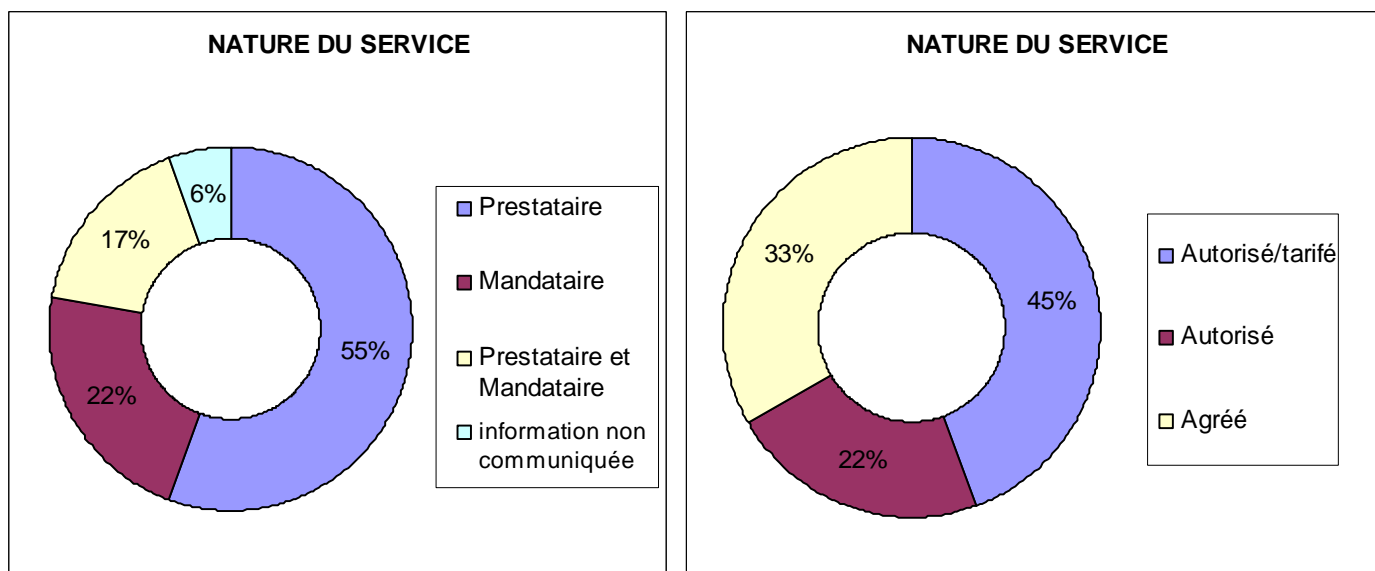
En deuxième position, on retrouve les Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les Centres gérontologiques départementaux (CGD) représentant

chacun 11 %. En troisième position, on identifie les Centres Hospitaliers (CH) ou encore certains types d'entreprise (EURL, entreprise unipersonnelle à responsabilité limitée) qui portent des projets de type « baluchonnage » dans l'hexagone.

Les territoires couverts par les structures proposant un dispositif de type « baluchonnage » en France agissent sur des secteurs de grandeur variable. Le plus souvent, il s'agit de plusieurs communes ou d'agglomération et leurs environs. Cependant, certains organismes offrent leurs services à l'échelle de tout un département. Sur 18 structures interrogées, 12 couvrent un secteur de type communal ou d'agglomérations et 6 couvrent un secteur de type départemental.

8.1.4 – Caractéristiques des structures proposant un service de type « baluchonnage »

Tableau 4 et 5 : Nature des services issus des structures proposant un dispositif de type « baluchonnage » en France

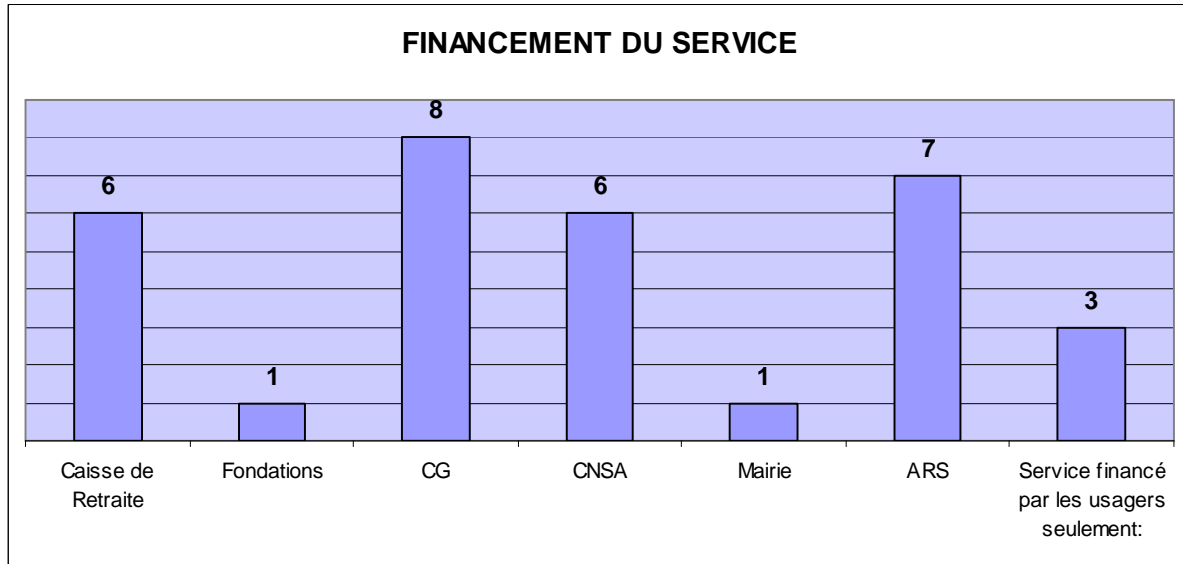


En observant les deux graphiques ci-dessus, on constate que les structures proposant un dispositif d'aide et de répit à domicile ont majoritairement un service prestataire par rapport au service mandataire, avec respectivement 55 % contre 22 %. De la même façon, les porteurs de projets de type « baluchonnage » sont majoritairement autorisés/tarifés (par un Conseil Général) plutôt qu'agréé ou autorisé seulement. Par conséquent, on remarque que ce type de projet s'insère dans la majorité des cas dans un schéma départemental d'un Conseil Général et/ou dans une Convention CNSA.

Sur 18 structures interrogées, 12 sont des organismes associatifs à but non lucratif et 5 sont des organismes publics. On ne recense qu'une seule structure privée à but lucratif. Ainsi, la question du financement pour la grande majorité des structures demeure un enjeu central.

8.1.5 – Financement des structures portant un dispositif de type « baluchonnage »

Tableau 6 : Répartition des différentes institutions finançant des projets de type « baluchonnage » en France



D’après le graphique ci-dessus, il est mis en évidence que les services d’aide et de répit à domicile français sont souvent soutenus financièrement par des institutions publiques ainsi que les caisses de retraite, notamment la CARSSAT. Les données recueillies à l’issue de notre enquête permettent d’avancer que sur 18 structures portant des projets de type « baluchonnage », 15 reçoivent des aides financières extérieures. Ainsi, 83 % des structures recensées sont soutenues financièrement par des institutions.

Ce sont majoritairement les Conseils Généraux suivis des Agences Régionales de Santé qui soutiennent ce type de projets (respectivement 8 et 7 structures chacun). En troisième position, se trouve la CNSA et les Caisses de Retraite.

3 structures sont financées par les usagers seulement.

8.1.6 – Corrélation entre le financement, l’ancienneté et les problèmes financiers des structures portant un dispositif de type « baluchonnage »

Si pour trois structures les aides financières sont pérennes du fait qu’elles s’inscrivent dans une enveloppe globale accordée par l’ARS pour la plateforme de répit aux aidants, les témoignages recueillis à partir de notre questionnaire révèlent que le soutien financier de ces institutions est souvent temporaire. Il s’agit, la plupart du temps, d’aides financières pour le démarrage du nouveau dispositif. Par conséquent, les structures, doivent trouver d’autres sources de financement (subventions publiques, privées, etc) pour pouvoir pérenniser leur action. En moyenne, le nombre d’années d’aide financière dont bénéficient les structures s’établit environ à 2 ans et demi, mais excède rarement plus de 3 années¹⁹¹. L’arrêt de ce soutien financier extérieur

¹⁹¹ La moyenne du nombre d’années d’aide financière extérieure a été obtenu en extrapolant les données recueillies à partir de notre questionnaire.

apparaît comme l'une des premières causes de la non pérennisation de ces services à moyen et/ou long terme. Après quelques années, les organisations qui portent ces projets, notamment les associations, rencontrent des problèmes financiers importants. Ces derniers peuvent remettre en question la mise en place de leur dispositif d'aide et de soutien à domicile, notamment lorsqu'il s'agit d'organismes associatifs à but non lucratif (comme c'est souvent le cas).

Ainsi, nous pouvons établir une corrélation entre le nombre d'années d'ancienneté des services de répit offert par les structures, le nombre d'années d'aides financières octroyées par certaines institutions et la présence de problèmes financiers des structures portant ce type de projet.

Selon les témoignages recueillis, 10 structures sur 17¹⁹² déclarent ne pas avoir de problèmes financiers. Cela dit, la plupart des structures sont dans les toutes premières années de leur existence de leur dispositif de type « baluchonnage ». Ils bénéficient donc encore d'aides financières extérieures, ce qui explique l'absence de problèmes financiers pour plus de la moitié d'entre elles. En effet, comme le démontre le tableau ci-dessous 10 structures sur 17 ont moins de 3 ans d'ancienneté.

8.1.7 – Ancienneté des structures portant un dispositif de type « baluchonnage »

Tableau 7 : Nombre d'années d'existence du service de répit

NOMBRE D'ANNEES D'EXISTENCE DU SERVICE DE REPIT						
Moins d'1 an	Entre 1 et 2 ans	Entre 2 et 3 ans	3 ans	4 ans	Plus de 5 ans	Plus de 10 ans
2	7	2	2	2	2	1
1 CGD 1 CH	5 associations 1 CGD 1 entreprise	1 association 1 EHPAD	asso- ciations	associ- -ations	1 associa- -tion 1EHPAD	association

La moyenne du nombre d'années d'existence des services de répit que nous avons déterminé (en extrapolant à partir des données recueillies) s'établit à 32 mois, soit environ 2 ans et demi. Sachant que la moyenne des aides financières octroyées aux structures porteuses de ce type de projets ne dépasse pas 3 ans, on peut avancer qu'il apparaît logique que 59 % des structures, soit plus de la moitié d'entre elles (10 structures sur 17) ne présentent pas encore de problèmes financiers. La question du financement conditionne la viabilité et/ou la pérennisation de la mise en place de ces dispositifs innovants. Elle constitue un enjeu central pour les porteurs de projets, d'où l'intérêt de rattacher un projet de type « baluchonnage » à une structure offrant déjà, en amont, des services d'aides à domicile, et/ou des services aux aidants. D'après les conclusions que l'on peut tirer de notre enquête, cet aspect apparaît incontournable pour la pérennisation de ce type de service.

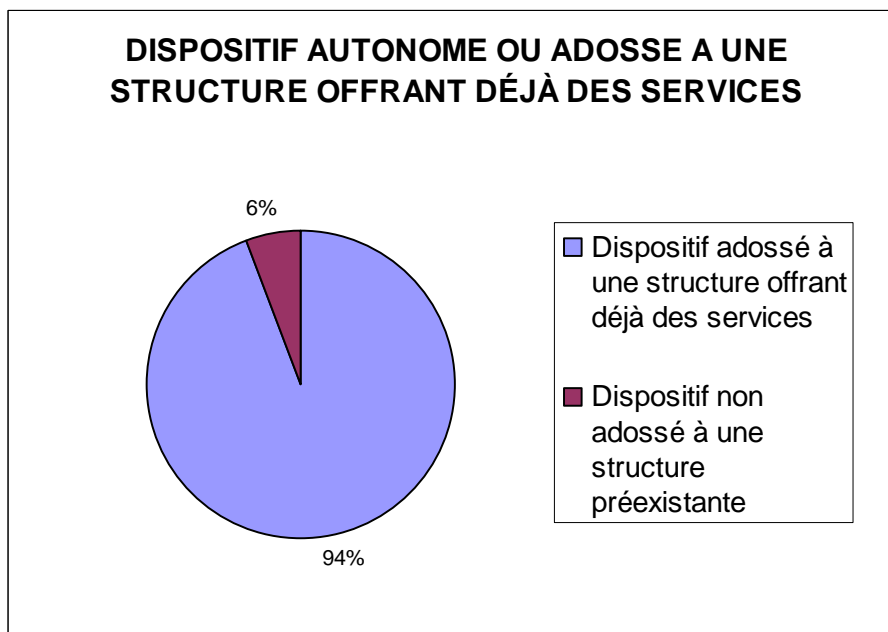
Toujours selon notre enquête, il semble très rare que l'organisme proposant un service de type « baluchonnage » n'offre que ce service. Très souvent, ce service vient se rattacher à d'autres

¹⁹² Pour deux structures sur les 9 recensées, la question ne s'applique pas car elles viennent de démarrer leur service. Le manque de recul et l'ancienneté font qu'elles n'ont pas pu répondre à la question.

services déjà existants. Il s'agit d'aides à domicile et/ou de services aux aidants, via notamment la présence d'une plateforme d'accompagnement et de répit¹⁹³. Le schéma ci-dessous le démontre.

8.1.8 – Insertion du dispositif de type « baluchonnage » dans une structure offrant d'autres services

Tableau 8 : Nature des structures offrant un dispositif de type « baluchonnage » en France



Lorsque la mise en place d'un service de type « baluchonnage » vient compléter une série d'autres services à l'intérieur d'une même structure, cela renforce son implantation et lui assure une certaine viabilité. En effet, le public ciblé est souvent déjà bénéficiaire des autres services de la structure. Il est plus facilement porté d'une part, à connaître le nouveau dispositif, et d'autre part, à faire confiance à la structure et à recourir ou du moins, à tester le nouveau dispositif qu'elle propose. De cette façon, le nouveau service dispose déjà d'une certaine crédibilité même si en amont, la structure doit effectuer un travail d'information et de sensibilisation auprès de ses bénéficiaires. De plus, on remarque qu'insérer ce nouveau type de dispositif à d'autres déjà présents contribue à renforcer les dispositifs entre eux. Ils se développent et bénéficient d'une visibilité mutuelle auprès des aidants familiaux et de leurs proches.

Prenons par exemple le cas d'une structure avec un nouveau dispositif de type « baluchonnage », qui propose déjà parallèlement de la formation aux aidants familiaux s'occupant d'un proche

¹⁹³ Services d'aide à domicile: ménage, hygiène, aide à la préparation des repas, déplacements, garde itinérante de nuit, stimulation cognitive à domicile, répit à domicile, etc.

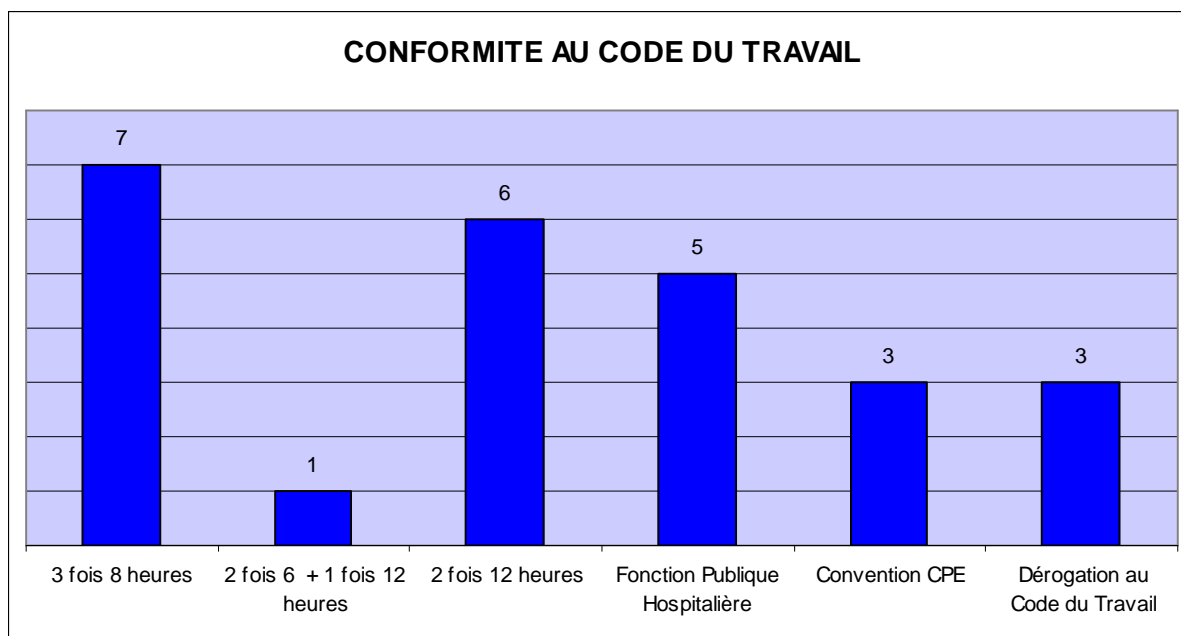
Services aux aidants : téléassistance, hébergement temporaire ou de longue durée, accueil de jour, accueil de nuit, formation aux aidants, SIAD (soins infirmiers à domicile), services d'accompagnement à la vie sociale, actions de médiation culturelle, etc.

atteint d'Alzheimer ou de la stimulation cognitive à domicile. Ces dispositifs se compléteront et permettront aux aidants familiaux d'être mieux outillés face à la maladie d'Alzheimer qui touche leurs proches.

Enfin, un autre avantage de l'instauration de nouveaux dispositifs est de pouvoir permettre une évolution ou une réorientation du personnel qui souhaite élargir ses domaines de compétences.

8.1.9 – Conformité des structures portant un dispositif de type « baluchonnage » à la législation française en matière de droit du travail

Tableau 9 : Conformité au Code du Travail français des structures proposant un service de type « baluchonnage ».



Comme vu plus haut, la législation du Travail en France ne permet aux structures souhaitant offrir un dispositif de type « baluchonnage » de faire intervenir un professionnel en continu 24h/24 pendant plusieurs jours. Le Code du Travail régissant l'organisation et le temps de travail des professionnels d'aide et de répit à domicile, les structures offrant ce service doivent s'y conformer.

Le graphique ci-dessus met en évidence que pour intervenir en continu 24h/24, la pratique la plus répandue, pour se conformer au Code du Travail, est de procéder avec trois professionnels (en trinôme) se relayant tous les 8 heures par période de 24 heures.

En deuxième position, se trouvent les établissements fonctionnant par relais en binôme (deux fois 12 heures). Cette catégorie concerne essentiellement les établissements issus de la Fonction Publique Hospitalière (FPH) notamment : les EHPAD, les CGD et les hôpitaux.

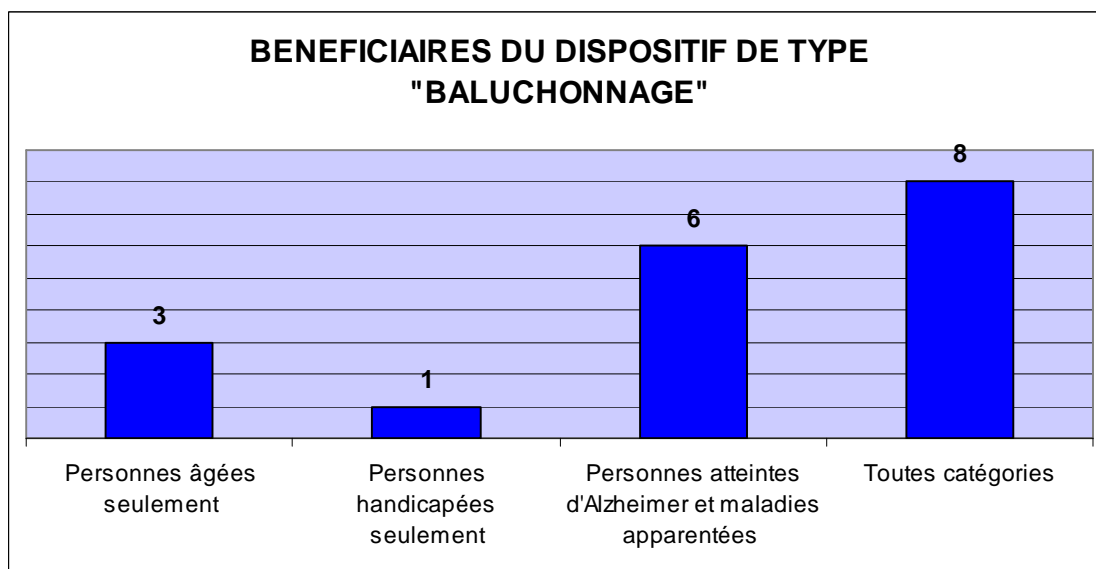
Certaines structures appliquent la Convention Collective Particulier Employeur : les responsables déterminent alors avec leurs intervenants, dans le respect du cadre législatif du Code du Travail, l'organisation et le temps de travail de ses derniers pour les interventions en continu sur plusieurs jours.

Enfin, pour la catégorie « dérogation au Code du Travail », on relève deux structures ayant réussi à obtenir une dérogation, l'une par la DIRECCTE et l'autre par le biais de l'Agrément Service Civique (délivré par la Préfecture s'il y a lieu). Ainsi, leurs professionnels peuvent intervenir au delà de la durée légale journalière de travail (12 heures au lieu de 10 heures ou 24 heures en continu avec le même professionnel). Pour la structure restante, il s'agit de celle appliquant la formule 2 fois 6 heures (le jour) plus 1 fois 12 heures (la nuit). Cette association fonctionne avec trois intervenants en relais. Bien que la structure ne dispose pas d'autorisation comme les deux précédentes, elle a quand même décidé de faire intervenir le même employé sur la portion 1 fois 12 heures en contrevenant au Code du Travail.

En ce qui concerne la Convention Collective « Branche de l'Aide à Domicile » (BAD), selon nos recensements, sur les 18 structures interrogées, 47 % d'entre elles l'applique. Dans le cas des EHPAD, c'est la convention collective de l'établissement qui s'applique en priorité. Dans d'autres cas, la Convention Collective BAD ne s'applique pas aux employés de type « baluchonneurs » contrairement aux autres employés d'une même association. Enfin dans certains cas, l'application de la Convention Collective BAD se fait au cas par cas. Par exemple, s'il s'agit du personnel de l'établissement, la Convention ne s'appliquera pas dans la mesure où ils seront des employés contractuels ou statutaires de la Fonction Publique Hospitalière.

8.2. BENEFICIAIRES

Tableau 10 : Bénéficiaires des services d'aide et de répit à domicile de type "baluchonnage" en France



Le graphique ci-contre met en évidence les différentes catégories de public ciblé par les structures offrant un service de type « baluchonnage » en France : les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. La dernière catégorie englobant toutes les personnes précitées est la plus importante bien que la catégorie des « personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées » soit juste derrière. On peut donc avancer que, de manière générale, les structures offrent leurs services à toutes ces catégories de personnes avec une légère majoration pour les personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées. Rappelons que ce dispositif développé à l'origine au Québec concerne uniquement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Sachant qu'au Québec comme en France cette pathologie touche majoritairement les personnes âgées, on suppose que le public des personnes âgées atteintes d'Alzheimer englobe une part considérable de personnes âgées.

A l'issue de notre enquête menée auprès de 18 structures en France proposant ce type de service, il apparaît que plus de la moitié d'entre elles, soit 67%, il existe des critères de sélection des familles sollicitant un service de type « baluchonnage ». De la même façon qu'au Québec, les structures offrant un service à domicile ont mis au point une liste de critères à l'intention des familles. Ceux-ci abordent notamment : l'absence de couchage pour l'intervenant, le niveau d'insalubrité des lieux où l'intervenant exerce, la présence d'une tierce personne pendant la durée de l'intervention, l'indisponibilité des intervenants, un degré de dépendance trop grand de la personne aidée (nécessitant des soins médicaux ou infirmiers importants), etc. Ces critères de « sélection » des familles permettent de vérifier que le service de « baluchonnage » est bien approprié à la situation, d'écarter les situations qui ne relèvent pas de la compétence d'un intervenant de type « baluchonneur, et enfin, de garantir des conditions de travail minimum à ce dernier.

8.3. FONCTIONNEMENT GENERAL

Les résultats de notre enquête révèlent qu'une grande partie des structures proposant un service de type « baluchonnage » se sont inspirées du modèle "Baluchon Alzheimer" du Québec. Sur 18 structures interrogées, 15 d'entre elles se sont appuyées sur les travaux et développements de cette Fondation ayant plus de 10 ans d'expérience dans le domaine. Cela dit, peu d'entre elles ont réussi à rentrer en contact avec « Baluchon Alzheimer Montréal » (seulement 4 structures). Pour quelques unes des structures, elles sont passées par leur antenne installée en Belgique depuis quelques années.

8.3.1 – Durée de répit minimum et maximum des structures portant un dispositif de type « baluchonnage »

Tableau 11 : Durée minimum de répit offert en nombre d'heures par les structures proposant un service de type « baluchonnage en France » :

HEURES MINIMUM DE REPIT OFFERTES PAR LES STRUCTURES			
4 heures et moins	Entre 5 et 12 heures	24 heures	48 heures et plus

4 structures	6 structures	4 structures	4 structures
3 associations et 1 centre hospitalier	4 associations, 1 centre gérontologique et 1 EHPAD	3 associations et 1 EHPAD	1 association, 1 EHPAD, 1 centre gérontologique et 1 entreprise

D'après le tableau ci-dessus, la durée minimum en nombre heures de répit offert par les structures proposant un service de répit de type « baluchonnage » se situe en moyenne entre 5 et 12 heures. Précisons que les structures qui offrent des répits de 4 heures et moins pourraient être considérées comme des structures proposant des services d'aide à domicile (SAAD)¹⁹⁴. Pour les classer dans la catégorie de type « baluchonnage », le critère principal est de proposer des durées de répit d'au moins 24 heures en continu au domicile de la personne aidée. Sans cela, le service ne répond pas à l'objectif principal du « baluchonnage » qui est d'accorder un répit suffisant à l'aidant familial. Cela nous emmène à rappeler ce que l'on doit entendre par l'appellation « baluchonnage » : il s'agit d'un répit de longue durée et non pas un répit de quelques heures seulement. Il faut donc être vigilant quant à l'interprétation et à l'utilisation (parfois abusive) de l'appellation « baluchonnage ». Précisons qu'au Québec, la durée minimum de répit ne peut être inférieure à 4 jours, sans quoi on ne peut plus parler de « baluchonnage ». Eu égard au contexte français différent, notamment par rapport aux contraintes du Code du Travail, nous avons abaissé ce seuil à 24 heures pour les fins de notre étude.

Tableau 12 : Durée maximum de répit offert en nombre d'heures par les structures proposant un service de type « baluchonnage en France » :

HEURES/JOURS MAXIMUM DE REPIT OFFERT PAR LES STRUCTURES					
Entre 24 et 72 heures	Entre 72 heures et 5 jours	Entre 5 et 7 jours	Entre 8 et 12 jours	Entre 12 et 15 jours	Pas de jours limités
4 structures	3 structures	2 structures	3 structures	4 structures	2 structures
1 centre hospitalier, 1 centre gérontologique et 2 associations	1 EHPAD, 1 association et 1 entreprise	1 association et 1 centre gérontologique	2 associations et 1 EHPAD	3 associations et 1 EHPAD	2 associations

En ce qui concerne la durée maximum de répit offert par les différentes structures en France, l'enquête menée donne des résultats hétérogènes où il semble difficile d'établir une moyenne (ou tendance dominante), que ce soit par catégorie de répit ou par catégorie de structures. On relève seulement une légère tendance pour une offre maximale de répit pour la catégorie établie entre 1 et 3 jours et celle comprise entre 12 et 15 jours. Le constat que l'on peut poser est qu'il n'y a pas de tendance particulière de la part des structures interrogées à partir de notre questionnaire pour l'une des sept catégories recensées. La détermination de l'offre maximale de répit offerte dépend

¹⁹⁴ Les S.A.A.D proposent du répit de courte durée à domicile (quelques heures).

donc du choix des responsables de chaque structure sans durée de répit minimale ou maximale « standard ».

8.3.2 – Caractéristiques des offres de répit des structures proposant un dispositif de type « baluchonnage »

D'après les résultats obtenus à partir de notre questionnaire, les structures proposant un service de répit et de soutien à domicile de type « baluchonnage » s'efforcent en majorité de ne pas établir de liste d'attente quant aux demandes de répit par les aidants familiaux. De la même façon qu'au Québec, ils s'efforcent, dans la mesure du possible, de toujours donner une réponse aux demandes qui leur sont faites en proposant une date d'intervention.

En ce qui concerne les interventions en urgence, sur 18 structures interrogées, 9 ont répondu qu'elles n'intervenaient jamais en urgence sachant qu'une intervention requiert un minimum d'organisation et de préparation (évaluation de la demande de répit à domicile, premier contact avec l'aidant et l'aidé, recueil de ses habitudes de vie, des aides déjà présentes, etc.). En effet, dans 52 % des structures, la réservation du service de répit est recommandée et dans 32% des cas, elle est obligatoire. Cela dit, 5 structures déclarent pouvoir intervenir en urgences (accident ou hospitalisation de l'aidant par exemple) et 4 autres précisent qu'elles peuvent intervenir en urgence de façon exceptionnelle selon la disponibilité des intervenants, notamment lorsque l'aidant adressant une demande a déjà bénéficié des services de répit auparavant.

En ce qui concerne les méthodes d'inscription au service de répit, la plupart du temps, les aidants familiaux doivent s'adresser en personne, par téléphone, par le biais de la plateforme de répit et d'accompagnement ou encore par l'intermédiaire du CLIC de la commune. On ne dénombre encore que très peu d'inscription au service de répit à domicile via les sites internet.

A ce jour, on ne recense pas, de la même façon que pour « Baluchon Alzheimer » au Québec, la possibilité d'offrir, par la structure, un lieu de répit pour l'aidant lorsque une intervention auprès de son proche est planifiée. Ce qui ressort des témoignages recueillis est qu'étant donné que l'intervention est prévue à l'avance, l'aidant aurait le temps nécessaire de prévoir où il pourrait séjourner pendant la durée de l'intervention par le professionnel à son domicile auprès de son proche.

8.4. FONCTIONNEMENT DETAILLE

Le modèle du « baluchonnage » tel que développé initialement outre-Atlantique, comprend les concepts de « pré » et « post-baluchonnage ». Ces aspects sont incontournables et enrichissent ce modèle en lui conférant une valeur ajoutée et innovante. Nous avons interrogé les structures françaises proposant ce type de dispositif sur certains de ces aspects afin d'évaluer s'ils les avaient repris ou écartés dans la mise en place de leur dispositif d'aide et de répit à domicile.

8.4.1 – Caractéristiques « pré-intervention » des dispositifs de type « baluchonnage »

Sur le plan du « pré-baluchonnage » ou de la « pré-intervention », la première des caractéristiques est la visite au domicile de la personne aidée avant la période d'intervention par l'intervenant de

type « baluchonneur ». La quasi-totalité des structures ont affirmé qu'il y avait bien une visite pré-intervention du professionnel. Cette première visite est essentielle dans le sens où elle permet de rassurer l'aidant et la personne aidée, identifier ses besoins précis, connaître son quotidien, préparer l'intervention et l'ensemble des éléments préalables à son déroulement (devis, contrat, déclaration, etc). Elle permet également de recueillir des informations précises sur le bénéficiaire (coordonnées, habitudes de vie, allergies, diabète, niveau de dépendance, aides extérieures déjà présentes, capacité physique et cognitive, spécificités alimentaires, visites habituelles : famille, amis, etc). De plus, cette première visite permet de vérifier les conditions de séjour pour l'intervenant (niveau d'insalubrité, présence et lieu de couchage, etc). Dans 95% des cas, les structures offrant un service de type « baluchonnage » veillent à recueillir ces informations.

Pour 77 % des structures interrogées (14 structures sur 18), cette première visite est effectuée par un ou plusieurs responsables de la structure, sans la présence de l'intervenant. Dans 17 % des cas (3 structures sur 18), la première visite au domicile de la personne aidée est effectuée conjointement par le responsable de la structure et l'intervenant. Enfin dans 5 % de cas (1 structure sur 18), cette première visite est effectuée par l'intervenant seulement.

17 structures sur 18 effectuant cette visite souhaitent la présence conjointe de l'aidant familial et de la personne aidée. En effet, comme il a été mentionné dans une des réponses à notre questionnaire, il s'avère important que l'intervention soit verbalisée auprès de la personne aidée.

8.4.2 – Caractéristiques du déroulement de l'intervention des dispositifs de type « baluchonnage »

Sur le plan de l'activité de répit elle-même, « Baluchon Alzheimer » Montréal a établi certains éléments à respecter.

Pendant une intervention :

- la tolérance d'une tierce personne n'est pas recommandée
- les activités de vie de l'aidé doivent être maintenues
- des modalités pour les relais entre intervenants doivent être prévues
- des activités de stimulation de l'aidé doivent être planifiées

Après enquête auprès des 18 structures, les constats sont les suivants :

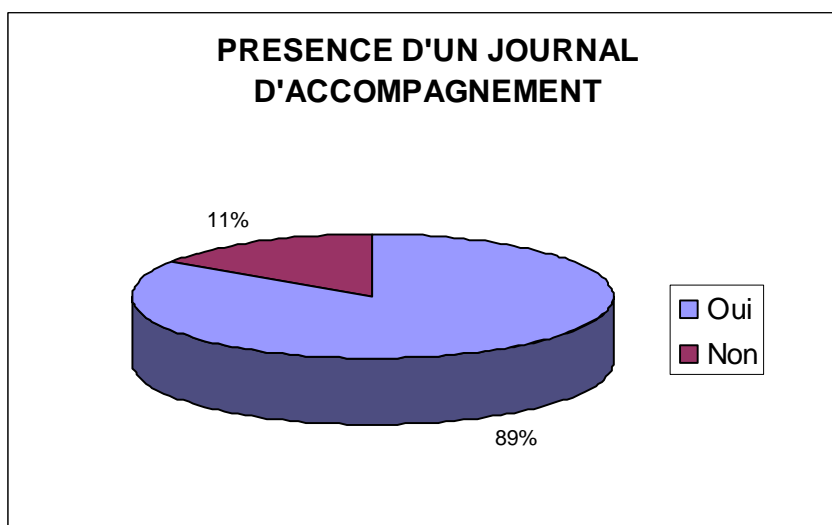
- 50 % des structures tolèrent la présence d'une tierce personne
- la totalité des structures veillent à maintenir les habitudes de vie de la personne aidée
- 16 structures sur 18, soit 89 % d'entre elles, prévoient des modalités pour les relais entre intervenants pendant le répit. 15 structures sur 18 prévoient un temps d'échange verbal entre intervenants qui se relaient et 10 d'entre elles prévoient en plus un échange d'informations par écrit.
- 83 % des structures (soit 15 structures sur 18) mettent en pratique des activités de stimulation de l'aidé (personne âgée/handicapée et/ou atteinte d'Alzheimer): exercices de mémoire, promenades, lecture, activités manuelles (confection de bouquets de fleurs, collage, poterie, etc), jeux éducatifs, gymnastique douce, musique, exercices avec chien spécialisé, etc. Seulement 17 % d'entre elles (3 structures) ne proposent pas ce type d'activités pour les personnes aidées.

8.4.3 – Caractéristiques « post-intervention » des dispositifs de type « baluchonnage »

Sur le plan du « post-baluchonnage » ou de la post-intervention, on relève trois aspects centraux :

- la présence d'un journal d'accompagnement (pour le transfert de connaissances et de bonnes pratiques de l'intervenant vers l'aidant familial), un délai pour le retour de celui-ci
- la soumission d'un questionnaire d'évaluation du service de répit à l'aidant
- la présence d'un suivi continu de la structure sur la situation de l'aidé après le service rendu.

Tableau 13 : répartition des structures selon la présence d'un journal d'accompagnement pendant la durée du répit

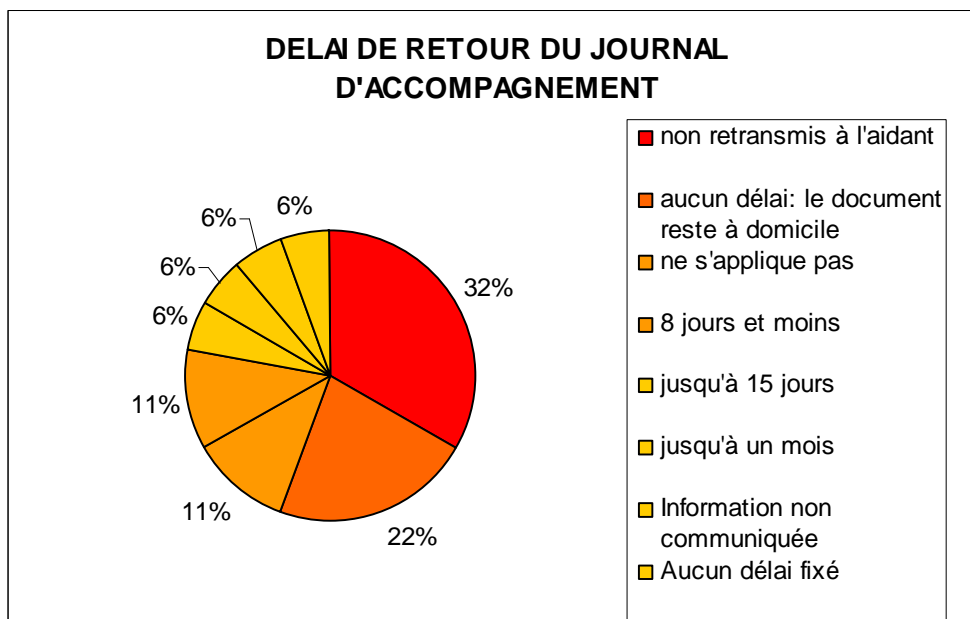


Selon le graphique ci-dessus, 89 % des structures prévoient la tenue d'un journal d'accompagnement par l'intervenant ou un support de même type (cahier de liaison, portfolio, journal de bord, etc) avec les mêmes fonctions.

« Baluchon Alzheimer Montréal » insiste sur le rôle primordial du journal d'accompagnement. Pendant toute la durée du répit, l'intervenant doit y noter toutes ses observations afin d'informer l'aidant sur les principaux événements et activités effectués avec le proche, sur son degré d'autonomie fonctionnel, ses capacités cognitives, certaines observations, etc. De plus, ce journal correspond à un support pour le transfert de bonnes pratiques et de stratégies pour l'aidant afin que celui-ci développe ses compétences quant au soutien et/ou aux soins qu'il apporte à son proche. On rappelle que l'intervenant est un professionnel ayant reçu des formations sur l'accompagnement thérapeutique et sur la prise en charge de certaines pathologies (notamment la maladie d'Alzheimer). Par la tenue de ce journal, il devrait donc transmettre des connaissances sur cette maladie ou donner des conseils à l'aidant en regard de l'autonomie fonctionnelle et des capacités cognitives de son proche. Ainsi, cela lui permet d'exercer avec plus de ressources et de compétences son rôle d'aidant.

Ce type de support peut être pertinent non seulement pour les personnes âgées, les personnes handicapées et plus précisément pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

Tableau 14 : Délai de retour du journal d'accompagnement



En ce qui concerne le délai de retour du journal d'accompagnement, il apparaît d'après le graphique ci-dessus, que celui-ci n'est pas toujours retransmis à l'aidant (dans 32 % des cas). On suppose que le transfert de connaissances et de bonnes pratiques est d'abord recueilli par la structure qui propose le dispositif de « baluchonnage » avant de partager et retransmettre ces informations aux aidants familiaux, éventuellement sous une autre forme (formation aux aidants par exemple). Par ailleurs, le journal d'accompagnement peut aussi rester à domicile (dans 22 % des cas).

La tendance dominante qui est mise en évidence après analyse des résultats de notre questionnaire est que dans la majorité des cas, 15 structures sur 18 effectuent un échange de connaissances et de bonnes pratiques entre l'intervenant et l'aidant. Cela peut passer par le journal d'accompagnement, un échange verbal à la fin de l'intervention ou encore par une rencontre ou un entretien programmé ultérieurement et spécifiquement dans cette visée entre l'intervenant et l'aidant.

En ce qui concerne le questionnaire d'évaluation, l'enquête révèle que 69 % des structures soumettent ce type de questionnaires sous l'appellation « questionnaire de satisfaction » à l'aidant. Il permet notamment d'évaluer les bénéfices de l'intervention, mesurer la qualité du service rendu, les points de vigilance éventuels, etc. 31 % des structures ne le soumettent pas, plus souvent par méconnaissance de cette pratique que par refus volontaire.

Enfin, en ce qui concerne le suivi continu par la structure de l'évolution de la situation de l'aidé, les résultats de l'enquête démontrent que 55 % des structures effectuent un réel suivi de la situation de la personne aidée. 6 % des structures peuvent réaliser ce suivi sur demande de la famille et 39 % d'entre elles ne font aucun suivi des personnes à qui un service d'aide et de répit à domicile de type « baluchonnage » a été rendu.

5- COUTS

8.5.1- Tarifs des structures offrant un dispositif de type « baluchonnage » répartis selon la nature de leur service : prestataire ou mandataire

Tableau 15 : Tarifs des structures de nature prestataire offrant un dispositif de type « baluchonnage »

TARIFS DES 10 STRUCTURES PRESTATAIRES COUT REEL DU SERVICE DE TYPE « BALUCHONNAGE » HORS PRESTATIONS OU AIDES SOCIALES PAR 24 HEURES (du lundi au samedi hors jours fériés) POUR UN BENEFICIAIRE:		
ASSOCIATION 1	625 €	MOYENNE : 410,56 €
ASSOCIATION 2	467,69 €	
ASSOCIATION 3	467,69 €	
ASSOCIATION 4	467,69 €	
ASSOCIATION 5	97,00 €	
ASSOCIATION 6	504,48 €	
EHPAD 1	650 €	
CGD 1	120 €	
CENTRE HOSPITALIER	Information non communiquée	
ENTREPRISE	295,50 €	

Tableau 16 : Tarifs des structures de nature mandataire offrant un dispositif de type « baluchonnage »

<p align="center">TARIFS DES 3 STRUCTURES MANDATAIRES COUT REEL DU SERVICE DE TYPE « BALUCHONNAGE » HORS PRESTATIONS OU AIDES SOCIALES PAR 24 HEURES (du lundi au samedi hors jours fériés) POUR UN BENEFICIAIRE:</p>		
ASSOCIATION 7	230 €	MOYENNE : 190.88 €
EHPAD 2	188,64 €	
ASSOCIATION 8	154 €	

Nous avons recensé les tarifs des structures portant un dispositif de type « baluchonnage » en fonction de la nature de leur service. Il peut s'agir du mode prestataire ou mandataire sachant que certaines structures appliquent les deux modes. Sur 18 structures, 1 seule n'a pas communiqué ses tarifs. Une autre n'a pas répondu à cette question puisque le dispositif de « baluchonnage » est, à ce jour, gratuit en échange de la participation des aidants familiaux à d'autres activités organisées par la structure : groupes de paroles, atelier art-thérapie collectif, sorties et week-end de répit, entretien individuel avec un psychologue, etc.

Précisons que nous avons demandé aux structures d'indiquer leurs tarifs sans les prestations sociales (APA, PCH) et les déductions éventuelles (avantages fiscaux). Bien que la plupart des structures prennent en charge des personnes ayant accès aux prestations sociales, et que la grande majorité de leurs bénéficiaires les perçoivent, notamment l'APA, ces tarifs ne doivent pas être pris en compte dans notre étude. En effet, sachant que les montants des prestations sociales sont déterminés selon le niveau de dépendance de la personne et selon les revenus, nous devons nous appuyer sur une base tarifaire commune à tous les bénéficiaires. A cette fin, nous nous sommes appuyés sur le cout réel du service de type « baluchonnage » hors prestations, aides sociales et déductions éventuelles pour un bénéficiaire sur une durée de 24 heures (du lundi au samedi hors jours fériés lorsque les prix sont majorés). Cela dit, on rappelle que ce montant n'est pas celui payé par le bénéficiaire puisque celui-ci est abaissé selon le niveau de prestation sociale auquel a droit la personne bénéficiaire du service ainsi que des avantages fiscaux s'il y a lieu.

Sur 18 structures concernées, 10 passent par un service prestataire, ce qui représente plus de la moitié d'entre elles avec 56 %. On relève 3 structures ayant recours à un service mandataire et 4 autres font appel aux deux modes. Après analyse des données recueillies, le cout moyen réel des structures passant par le mode prestataire, offrant un dispositif de type « baluchonnage », pour un bénéficiaire pour 24 heures en semaine, s'élève à 410,56 €.

En ce qui concerne les structures mandataires, le cout réel moyen d'un dispositif de type « baluchonnage » pour un bénéficiaire pour 24 heures en semaine s'élève à 190.88 €.

Enfin, précisons que trois structures passent à la fois par un service prestataire et mandataire.

On rappelle que ces tarifs représentent seulement le montant moyen de ce qu'une personne bénéficiaire paierait en totalité si elle ne percevait aucune prestation sociale et avantages fiscaux pour obtenir un service de type « baluchonnage ».

Toujours en ce qui concerne les tarifs, 10 structures sur 18, soit 56 % d'entre elles, présentent des tarifs spéciaux selon certaines périodes : jours fériés, dimanche, week-end ou nuit. Les tarifs des structures qui fonctionnent de cette façon majoritent essentiellement leur prix les jours fériés (8 structures sur 10) et les dimanches (7 structures sur 10).

8.5.2- Prestations sociales et structures portant un dispositif de type « baluchonnage »

Tableau 17 : Nombre de structures prenant en charge des bénéficiaires de l'APA/PCH

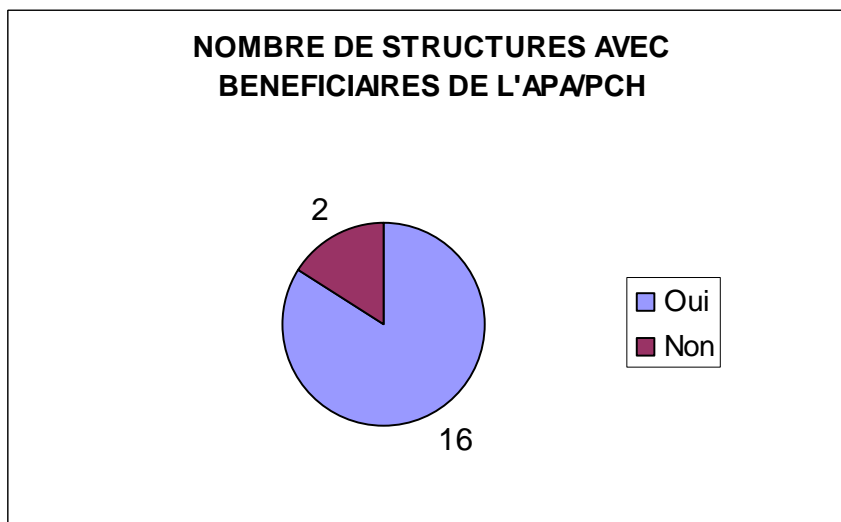
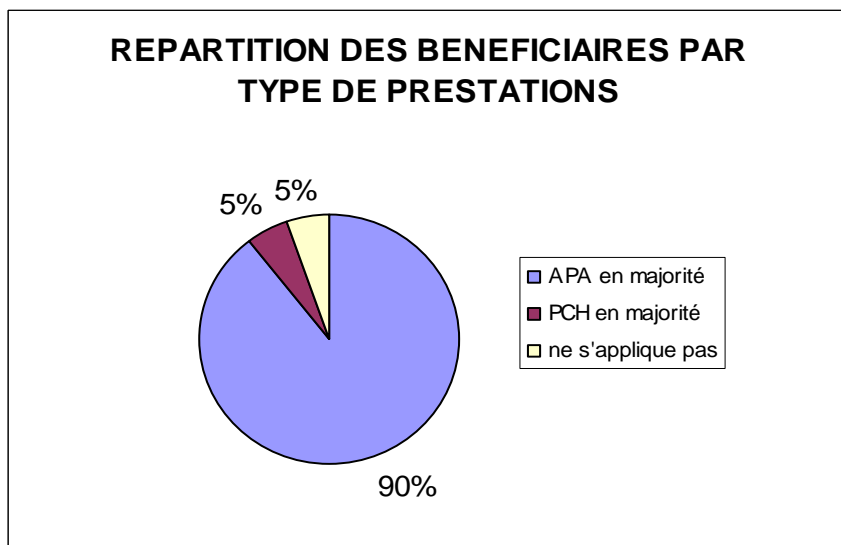


Tableau 18 : Répartition des bénéficiaires de l'APA/PCH dans les structures offrant un service d'aide et de répit à domicile



Les deux graphiques ci-dessus décrivent le nombre de structures habilitées à l'APA/PCH ainsi que la répartition des bénéficiaires par type d'aide (APA/PCH). D'après les données recueillies, le pourcentage de personnes bénéficiant d'une prestation sociale dans ce type de structure est très élevé, avec une nette tendance pour l'APA. Parmi la totalité des structures, 16 comportent des personnes bénéficiaires de prestations sociales. Sur la totalité de leurs usagers qui font appel à leurs services, 87 % en moyenne ont accès à une prestation sociale. Là apparaît toute l'importance pour les porteurs de projets d'avoir une structure ayant la possibilité d'intervenir auprès de ce type de bénéficiaires. Le nombre de demandes par la population pour recevoir un service d'aide et de répit à domicile en dépend. En effet, malgré un besoin bien présent, le coût souvent élevé de ces services demeure un obstacle pour les usagers.

En complément des prestations sociales, il est possible pour les personnes recevant ces services de percevoir comme au Québec, un reçu de crédits d'impôts après service rendu. 14 structures sur 18, soit 83 % d'entre elles, peuvent remettre à leurs bénéficiaires un reçu de crédits d'impôts qui contribuera, ultérieurement, à réduire les coûts d'accès au service. Rappelons que le reçu de crédits d'impôts peut être perçu par le bénéficiaire si la structure a obtenu l'agrément par l'Etat. Ainsi, cela permet à la plupart des bénéficiaires d'obtenir un avantage fiscal.

Dans 89 % des cas (soit 16 structures sur 18), on note la présence d'un contrat pour le service rendu. On rappelle que le contrat entre le bénéficiaire et la structure a un caractère obligatoire. A titre indicatif, les deux structures restantes souhaitent également procéder par contrat mais ne l'ont pas encore mis en place.

Sachant qu'un ou plusieurs professionnels interviendront pour une durée d'au moins 24 heures en continu, la famille bénéficiaire doit mettre à sa disposition, une chambre, un lit et l'accès à une salle d'eau. De plus, celle-ci devra prévoir que la prise des repas se fera à sa charge, généralement au domicile du proche aidé. D'après les résultats issus de notre questionnaire, 14 structures sur 18 s'assurent de la présence d'une chambre, d'un lit et de l'accès à une salle d'eau pour l'intervenant. De la même manière, 14 structures sur 18 conviennent avec la famille que les repas de l'intervenant se feront à sa charge et au domicile de la personne aidée.

8.5.3- Tarifs forfaitaires des structures offrant un dispositif de type « baluchonnage »

Tableau 19 : Présence de tarifs forfaitaires dans les structures offrant un service d'aide et de répit à domicile

PRESENCE DE TARIFS FORFAITAIRES DANS LES STRUCTURES					
OUI					NON
10 structures					8 structures
à l'heure	Au 24 heures	A la nuitée	Au weekend et jours fériés	A la semaine	---
2	4	1	1	2	---
1 CDG et 1	1 CDG et 3 associations	1 centre gérontologique	1 EHPAD	2 EHPAD	---

association					
-------------	--	--	--	--	--

D'après le tableau ci-dessus 56 % des structures possèdent des tarifs forfaitaires pour le dispositif de type « baluchonnage ». On distingue certaines tendances : les tarifs forfaitaires au week end, jours fériés et à la semaine concernant essentiellement les EHPAD. A l'opposé, les tarifs à l'heure, à la journée ou encore à la nuit semble plus correspondre aux associations et aux centres gérontologiques.

8.5.4 – Détails des coûts pour les dispositifs de type « baluchonnage »

En ce qui concerne les modalités de remboursement du service d'aide et de répit à domicile, en cas d'annulation par exemple, il ressort, d'après notre enquête, que dans la majorité des cas (13 structures sur 18) aucune modalité ne s'applique car le paiement par les familles s'effectue après le service rendu.

Concernant le coût d'une journée avec un passage de relais entre deux intervenants, la structure peut décider soit de facturer cette journée à l'heure (ce qui revient plus cher pour la personne bénéficiaire) ou d'appliquer le cout d'une journée de répit habituelle. Sur 13 structures qui sont concernées par ce cas de figure, 11 d'entre elle, soit 85 % d'entre elles, facturent à la famille bénéficiaire le cout d'une journée de répit habituelle.

En ce qui concerne la prise en charge des coûts des déplacements de l'intervenant, plusieurs possibilités existent selon le sondage effectué. Premièrement, les coûts des déplacements de l'intervenant peuvent être intégrés aux tarifs fixés par la structure, c'est le cas de 13 d'entre elles. Deuxièmement, ces coûts peuvent être facturés à part, à la charge des bénéficiaires, c'est le cas de 4 structures. Troisièmement, la structure peut décider de laisser ces couts à la charge de l'intervenant lui-même, c'est le cas d'une structure sur 18.

Enfin, il est prévu chez « Baluchon Alzheimer Montréal » que la famille du bénéficiaire (ou l'aidant familial) laisse un petit montant d'argent à l'intervenant en cas de dépenses quotidiennes ou imprévues (sorties, journal, nourriture : pain frais, etc). Notre enquête révèle que dans 13 structures sur 18, la famille laisse effectivement un montant d'argent à l'intervenant pour ce type de dépenses. 6 de ces structures précisent cependant, que cette pratique n'est pas automatique et qu'elle s'établit au cas par cas avec les familles bénéficiaires.

8.6. PERSONNEL INTERVENANT

8.6.1 – Formation des intervenants effectuant une activité de type « baluchonnage ».

Les structures qui proposent un service de type « baluchonnage » en France présentent des intervenants qui peuvent être issus de différents corps de métier.

Tableau 20 : Principaux corps de métiers dont sont issus les intervenants des structures offrant un service d'aide et de répit à domicile en France en 2013

CORPS DE METIER DONT SONT ISSUS LES INTERVENANTS

Aide soignant(e)	AMP*	Infirmière	AVS*	ASG*	Etudiant MS*	Personne d'expérience MS*	Diplômé filières MS* (non précisé)	Demandeur d'emploi défavorisé	Retraité*
11	6	1	13	1	1	8	5	1	2
6 associations 1 CH* 1 entreprise 3 EPHAD	3 associations 1 CH 2 EHPAD	Association	8 associations 1 entreprise 2 EHPAD 1 CDG* 1 CH	CDG	Association	6 associations 1 CH	3 associations 1 EHPAD 1 CH	Association	Associations

AMP : Aide Médico-Psychologique

AVS : Auxiliaire/assistante de vie sociale

ASG : Assistante de soins en gérontologie

MS : domaine médico-social

Retraité : ayant déjà apporté un soutien à un proche en perte d'autonomie

CH : Centre Hospitalier

CGD : Centre Gérontologique Départemental

Le tableau ci-dessus présente les principales qualifications du personnel recruté par les structures offrant du « baluchonnage ». On relève deux catégories dominantes : les aides soignantes et les auxiliaires de vie sociale. Ces dernières agissent en tant que professionnel intervenant directement auprès de la personne bénéficiaire, comme les « baluchonneuses » au Québec. Comme nous l'avons vu plus haut, les bénéficiaires sont souvent des personnes âgées et atteintes de la maladie d'Alzheimer. A première vue, il apparaît que les intervenants peuvent avoir des formations ou des statuts assez variés. La grande diversité des intervenants concernent surtout les associations qui peuvent faire appel tant à des professionnels diplômés issus pour la plupart de la filière médico sociale qu'à des étudiants dans ce domaine, des personnes retraitées ou bien même des demandeurs d'emploi défavorisés.

En ce qui concerne les EHPAD, les Centres Hospitaliers ou encore les Centres gérontologiques départementaux, le personnel recruté à un profil médico social bien spécifique avec une diplôme et une formation en conséquence.

8.6.2 – Recrutement du personnel pour le dispositif de type « baluchonnage »

En ce qui concerne le recrutement du personnel intervenant, celui-ci se fait généralement par le responsable de la structure (15 structures sur 18). Les 3 structures restantes passant par une personne ou une structure extérieure (Pôle Emploi par exemple). Le personnel est recruté essentiellement sur entretien (généralement individuel comparativement à l'entretien collectif). D'après les résultats obtenus à partir de notre sondage, la première condition pour qu'une personne soit recrutée est l'expérience professionnelle suivie de la présence d'un ou plusieurs diplômes dans le secteur médico-social.

Afin de s'assurer de la qualité des services offerts, certaines structures exigent que son personnel suive ou ait suivi une ou plusieurs formations pour agir en tant qu'intervenant du dispositif d'aide et de répit à domicile. C'est le cas de 11 structures sur 18 selon les témoignages recueillis. De

plus, 61 % structures (soit 11 d'entre elles) prévoient de la formation continue pour leur personnel. Ces dernières peuvent être dispensées par un responsable interne à la structure mais la plupart du temps, les structures décident de faire intervenir un professionnel extérieur qui se déplace pour donner ces formations. Celles-ci concernent généralement la maladie d'Alzheimer et ses spécificités, la prise en charge d'une personne atteinte de cette maladie, l'ergonomie, la manutention, la gestion des personnes avec des troubles cognitifs et/ou comportementaux, l'approche des handicaps physiques et psychiques, l'accompagnement de fin de vie, l'alimentation de la personne âgée ou encore des formations sur la démence des personnes vieillissantes.

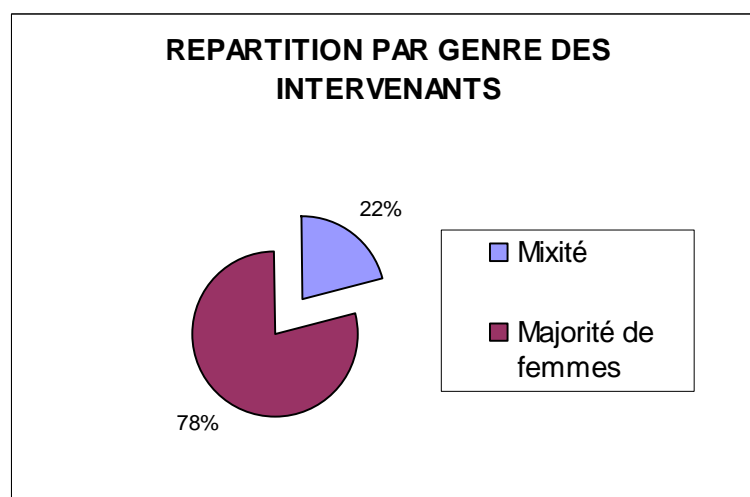
En ce qui concerne le financement de ces formations dispensées au personnel intervenant, très peu de structures ont répondu à la question de la source de financement des formations. Néanmoins, on constate que celles-ci sont souvent financées par les fonds propres de la structure en plus d'aides financières extérieures.

8.6.3 – Rôle des intervenants effectuant une activité de type « baluchonnage »

Il semble important d'insister sur certaines limites dans l'activité de type « baluchonnage » réalisée par les intervenants. En effet, leur fonction relevant à la fois du domaine social et médical, il apparaît nécessaire d'identifier ou de rappeler les limites de leur rôle. Selon les réponses recueillies, 16 structures sur 18 confirment que les intervenants doivent se cantonner à un rôle d'accompagnement thérapeutique/social et ne doivent pas se substituer à d'autres services (entretien ménager par exemple). Par ailleurs, et même si la frontière n'est pas toujours aisée à délimiter, les intervenants ne devraient pas glisser dans le domaine médical qui requiert des compétences spécifiques. On relève donc des gestes prohibés qu'ils ne devraient pas accomplir. Il s'agit de tous les actes infirmiers (aide à la toilette médicalisée, préparation et administration de médicaments, etc). Les infirmières ou les aides-soignantes sont plus à même de réaliser ces gestes du fait qu'elles ont des compétences spécifiques dans ce domaine contrairement aux compétences liées à l'accompagnement social qui ne relèvent pas de leur fonction. Cela dit, certaines structures souhaitent que leurs intervenants s'acquittent de toutes les missions qu'effectue habituellement l'aidant familial. Ainsi, si l'aidant à l'habitude de participer aux soins et à la toilette avec le SSIAD, l'intervenant devra effectuer les mêmes tâches, bien que cela ne relève pas de la compétence d'un intervenant d'un type « baluchonneur ».

8.6.4 – Répartition par genre des intervenants dans les dispositifs de type « baluchonnage »

Tableau 21 : répartition par genre des intervenants



De la même façon que pour « Baluchon Alzheimer » au Québec, on relève une majorité de femmes dans les filières médico-sociales. D'après notre sondage, il est mis en évidence que les femmes agissent en qualité d'intervenantes dans plus de 78 % des structures recensées proposant un service de type « baluchonnage » dans l'hexagone. Encore trop peu d'hommes sont présents dans ces domaines alors que leur présence pourrait constituer un réel avantage, par exemple en cas de portage de la personne aidée.

8.6.5 – Evolution du nombre d'intervenants dans les dispositifs de type « baluchonnage »

Tableau 22 : Nombre d'intervenants prévus pour le démarrage du dispositif

NOMBRE D'INTERVENANTS AU DEMARRAGE DU DISPOSITIF			
Moins de 5	Entre 5 et 10	Entre 10 et 20	Information non communiquée
10 structures	4 structures	2 structures	2 structures
7 associations 1 Centre Hospitalier 1 Entreprise 1 EHPAD	3 associations 1 CGD	1 CGD 1 association	2 associations

En observant le tableau ci-dessus, on remarque qu'une catégorie parmi les autres se distingue. Il s'agit de la fourchette « moins de 5 intervenants par structure » à la mise en place du dispositif de répit à domicile. En effet, plus de la moitié des structures recensées, soit 56 %, comprenaient moins de 5 intervenants pour faire fonctionner leur nouveau dispositif, ce qui est très limité pour venir en aide à plusieurs familles et de façon simultanée. Cela dit, il faut nuancer nos propos puisqu'au démarrage du nouveau dispositif, la structure ne sait pas si l'activité va s'accroître. Le cas échéant, elle pourra recruter des intervenants supplémentaires.

Tableau 23 : Nombre d'intervenants actuels dans les structures pour l'exercice du dispositif d'aide et de répit à domicile

NOMBRE D'INTERVENANTS ACTUELS POUR LE DISPOSITIF				
Moins de 5	Entre 5 et 10	Entre 10 et 30	Entre 50 et 100	Information non communiquée
7 structures	7	2	1	1
4 associations 1 CH 2 EHPAD	5 associations 1 CDG 1 entreprise	1 CDG 1 association	1 association	1 association

Entre le nombre d'intervenants au démarrage du dispositif et le nombre actuel, on relève la présence d'une nouvelle fourchette (plus élevée) d'intervenants. Si au démarrage des services, la

catégorie « moins de 5 intervenants par structure » concerne 10 structures sur 18, on observe que quelques années après, cette même catégorie est toujours importante. Cependant, la tranche suivante s'est amplifiée et l'a rejoint.

Ainsi, d'après le tableau ci-dessus, on observe que deux catégories se démarquent. D'une part, on relève, comme pour l'autre tableau, la catégorie « moins de 5 intervenants par structure » qui concerne 38 % structures, soit 7 structures. D'autre part, on remarque la fourchette « entre 5 et 10 intervenants par structure » qui concerne elle aussi 7 structures sur 18.

On pourrait expliquer la tendance du maintien d'un nombre limité des intervenants par les structures premièrement par l'importance des coûts et du financement de ces derniers. Deuxièmement, il faut préciser que la majeure partie des structures offrant ce service sont encore récentes et en phase d'expérimentation. Elles fonctionnent donc avec de petits effectifs, sur le principe de l'échantillonnage pour tester leur nouveau dispositif avant de l'expérimenter à plus grande échelle.

Cela nous emmène à préciser qu'à l'issue de notre enquête, on constate une répartition hétérogène des intervenants à l'intérieur des structures. Au démarrage du dispositif, on relève que bon nombre d'entre elles n'engagent pas de nouveau personnel et s'adressent aux intervenants déjà présents dans la structure pour expérimenter le dispositif de « baluchonnage ».

Cette pratique présente à la fois des avantages et des inconvénients. A défaut d'avoir des intervenants recrutés exclusivement pour le « baluchonnage » ayant suivi une formation spécifique pour l'activité d'accompagnement (en plus d'une formation sur certaines maladies comme celle d'Alzheimer), faire appel aux intervenants déjà présents dans la structure pour expérimenter le nouveau dispositif présente un double avantage. D'une part, cela pourrait permettre une reconversion du personnel ou un élargissement de ses champs de compétences et, d'autre, part, cela permet à la structure de s'adapter plus facilement aux fluctuations de la demande pour le nouveau dispositif tout en évitant des coûts générés par l'engagement de nouveaux employés. Cela dit, pour procéder de la sorte, il faut que la structure possède un grand bassin d'employés afin que l'intervenant habituellement affecté aux SAD, et qui part en mission de « baluchonnage », puisse être remplacé dans ses tâches.

A ce jour, les structures offrant du « baluchonnage » ne peuvent pas répondre à un grand nombre de demandes et de façon simultanée. Prenons l'exemple d'une structure qui disposerait de moins de 10 intervenants comme c'est majoritairement le cas actuellement. Si cette même structure fonctionne sur la base du trois fois huit heures pour se conformer au Code du Travail, elle doit disposer d'au minimum 5 intervenants (3 ne suffisent pas en raison des temps de repos obligatoires). Elle ne pourra donc aider que 2 familles à la fois ce qui est peu à l'échelle de tout un département ou d'une intercommunalité.

Par conséquent, on suppose que le nombre d'intervenants n'est pas toujours à la hauteur des besoins. En adressant une question sur ce dernier aspect aux structures, il ressort des témoignages en demi teinte des responsables. Environ 50 % des structures se disent satisfaites du nombre d'intervenants dont elles disposent alors que l'autre moitié déplore l'impossibilité de répondre à toutes les demandes qui leurs sont faites par la population. Il semble pertinent de souligner que cette dernière remarque concerne essentiellement les EHPAD et les CGD au contraire des

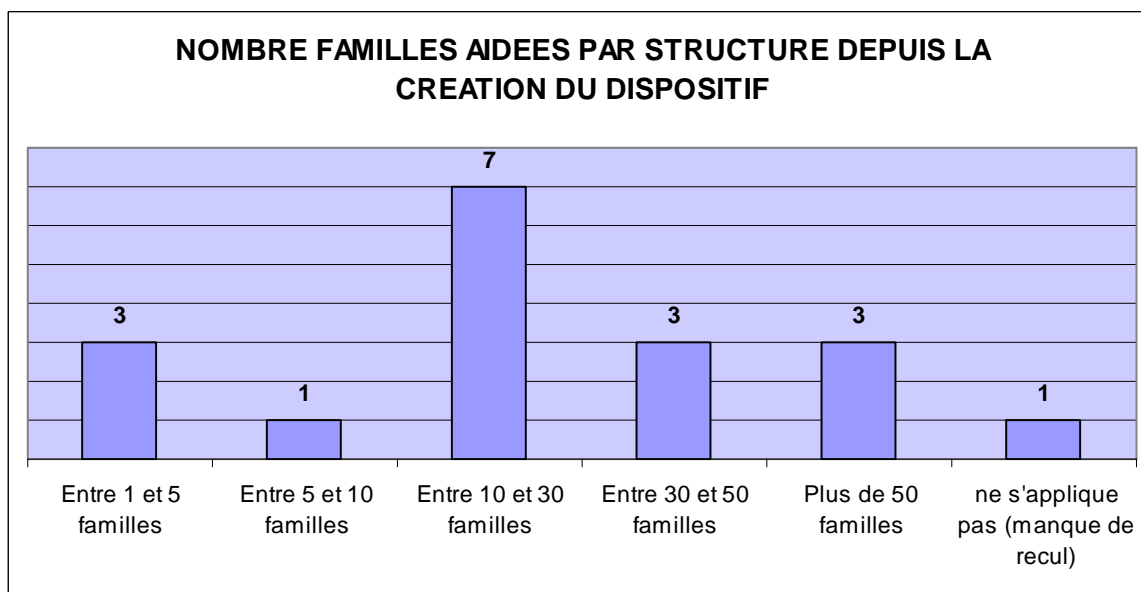
associations. On présume que ce type de structure possède déjà une « clientèle » nombreuse et bien établie qui bénéficie déjà des autres services que la structure offre en parallèle. Ainsi, les bénéficiaires sont portés à essayer les nouveaux dispositifs proposés par la structure car une confiance dans les services antérieurs est acquise.

Contrairement à ce que l'on aurait pu penser, le discours des responsables interrogées ne fait pas ressortir un phénomène de " turn over " marqué. Bien que 5 structures n'aient pas pu répondre à cette question étant donné qu'elles manquent de recul (structure récemment mis en place), seulement 3 structures sur 15 relèvent un « léger » phénomène de « turn over ». 10 structures confirment qu'elles ne recensent pas de rotation rapide de leurs effectifs bien que le domaine de la filière médico-sociale soit réputé pour s'y prêter. De la même façon, les responsables des structures interviewées ne soulèvent pas de taux d'arrêt ou d'abandon de travail important concernant leurs professionnels intervenant, soit 12 structures sur 18.

8.7. FREQUENTATION DU SERVICE OFFERT

8.7.1 – Nombre de familles aidées et ancienneté des structures offrant un service de type « baluchonnage »

Tableau 24 : Nombre de familles ayant reçu un service d'aide et de répit à domicile de type « baluchonnage »



D'après le diagramme ci-dessus, on observe que la fourchette comprise « entre 10 et 30 familles » se démarque. Cette dernière concerne 7 structures sur 18 (soit 61 %), contrairement aux autres catégories qui comprennent 3 structures maximum. De plus, on remarque que sur ces 7 structures, 5 sont des associations.

On relève des résultats hétérogènes lorsqu'on met en relation l'ancienneté des structures et le nombre de famille aidée depuis le démarrage du dispositif. Ces résultats démontrent qu'il n'y a

pas toujours corrélation entre l'ancienneté et le nombre de familles aidées qui voudrait que plus la structure est ancienne, plus elle a aidé de familles.

Par exemple, pour la catégorie la plus importante du graphique ci-dessus, sur 7 structures ayant aidé entre 10 et 30 familles, 5 d'entre elles ont entre 1 et 2 ans d'ancienneté.

11 structures sur 18 ont moins de 3 ans d'ancienneté. Parmi ces 11 structures, 6 d'entre elles ont déjà aidé entre 10 et 30 familles.

Nous avons identifié une association de 3 ans d'ancienneté. En 3 ans, elle a aidé plus de 50 familles comparativement à une autre association qui aboutit aux mêmes résultats après 10 ans d'ancienneté.

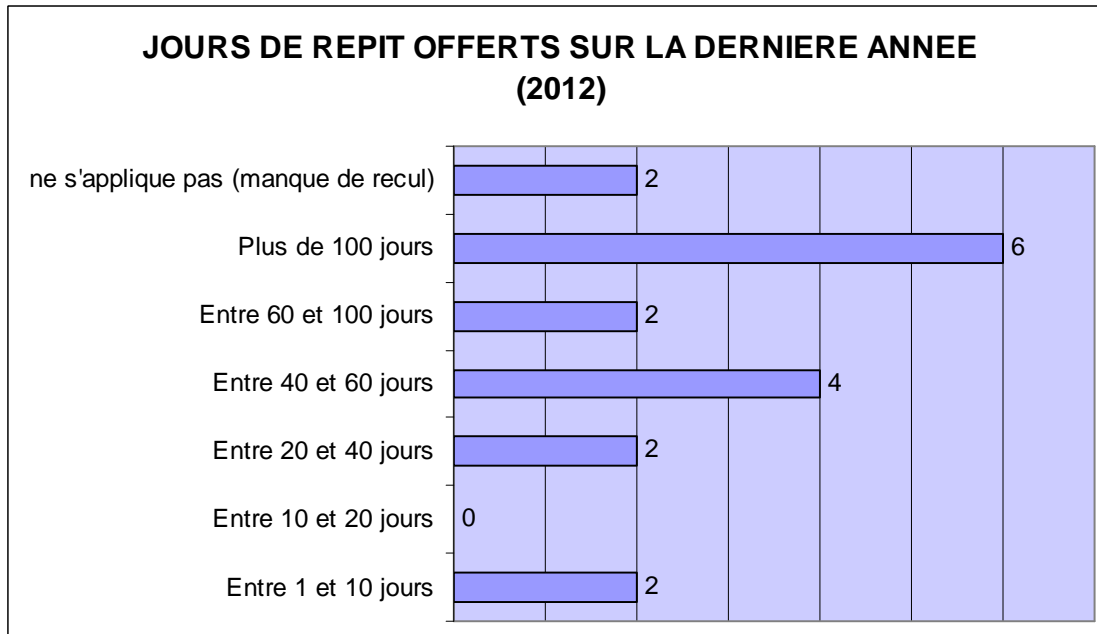
On constate donc que de multiples facteurs peuvent expliquer le déploiement et le taux d'activité (directement lié au nombre de familles aidées) des nouveaux dispositifs de « baluchonnage ». Si l'ancienneté est le facteur qui nous vient en premier à l'esprit, il serait pertinent d'examiner d'autres facteurs. Ces éléments peuvent, notamment, concerner le lieu où est déployé le dispositif:

- la démographie du département, notamment le taux de personnes âgées ou en perte d'autonomie par rapport à la population totale
- l'environnement social, notamment le nombre de structures offrant des services à domicile et leur répartition dans le département ainsi que la présence de « déserts médico-sociaux ».
- l'environnement économique (département pauvre ou riche)
- l'environnement culturel (difficulté à gagner la confiance de la population ciblée, réticence des familles à laisser un inconnu rentrer dans la sphère familiale, etc)
- la zone géographique : milieu rural (difficile d'accès, isolement) ou urbain
- le nombre d'intervenants disponible et formé par structure pour réaliser l'activité de type « baluchonnage », etc.

Les responsables des structures interviewés précisent qu'ils recensent souvent des usagers réguliers. Effectivement, c'est le cas de 15 structures sur 18, soit 83 % d'entre elles. Dans 94 % des cas, les responsables témoignent leur volonté de faire intervenir le même intervenant dont la famille a eu les services antérieurement.

8.7.2 – Bilan de répit offert en termes de durée par les structures proposant du « baluchonnage » sur l'année 2012

Tableau 25 : Nombre de jours de répit offert sur la dernière année



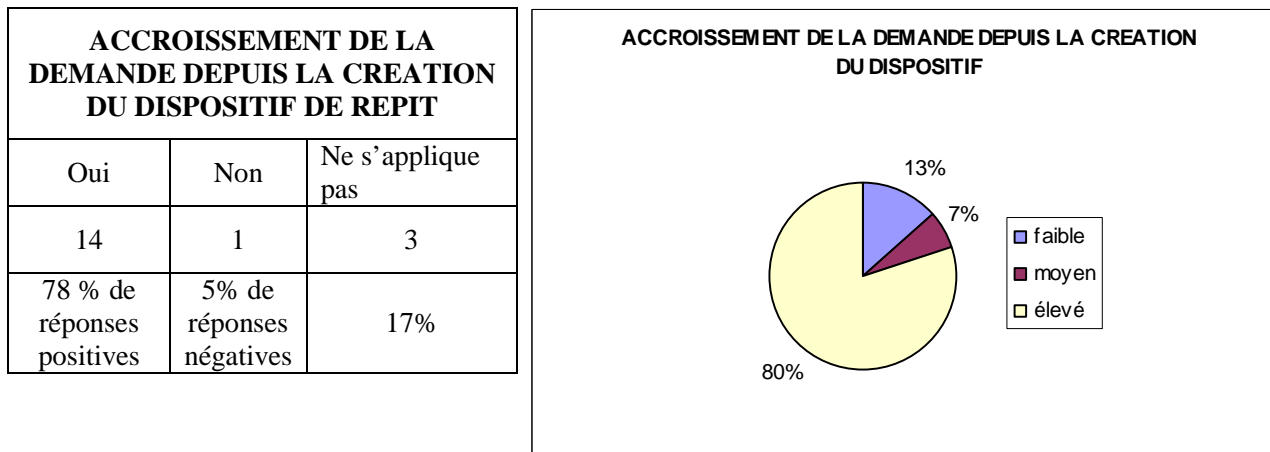
En observant le graphique ci-dessus, on constate, à nouveau, qu'une catégorie se démarque largement par rapport aux autres. En ce qui concerne le « nombre de jours de répit offert sur la dernière année », la catégorie qui s'étend au delà de 100 jours soit, la plus longue en termes de durée, se distingue par rapport aux autres. 6 structures sur 18 dépassent les 100 jours d'offre de répit en 2012, soit 33 % d'entre elles. Il s'agit le plus souvent d'associations (4 structures sur 6).

8.7.3 – Fréquence et accroissement des demandes de type « baluchonnage »

Nous avons adressé à 16 structures une question sur la fréquence des demandes de « répit à domicile » par mois. 2 structures n'étaient pas concernées vu qu'elles manquaient de recul et d'ancienneté. 6 responsables d'entre elles ont répondu avoir en moyenne entre 1 et 5 demandes d'aide et de répit à domicile par mois. Bien que la durée respective des séjours rentre en ligne de compte, cela pourrait démontrer dans certains cas que les dispositifs innovants manquent de visibilité auprès de la population.

Cela dit, il faut nuancer nos propos puisque selon les témoignages recueillis, l'accroissement de la demande pour ce type de dispositif serait en augmentation, comme le suggère le tableau ci-dessous.

Tableau 26 et 27 : Accroissement de la demande depuis la mise en place du dispositif de répit



D'après les tableaux ci-dessus, on constate que 78 % des structures (soit 14 d'entre elles), observent un accroissement de la demande par la population depuis la mise en place de leur dispositif de répit. Sur ces 14 structures, 11, soit 79 % d'entre elles, précisent qu'il s'agit d'un accroissement important. 13 % des 14 structures soit seulement 2 notent un faible accroissement de la demande. On relève que les structures présentant un taux d'accroissement élevé de demande pour le nouveau dispositif sont majoritairement des associations (8 sur 11 structures). Par ailleurs, il apparaît pertinent de préciser que les 2 EHPAD participant à notre enquête sont aussi présents dans cette dernière catégorie.

Nous avons évalué la capacité des structures à répondre aux demandes de répit à partir de 3 critères : faible, moyenne ou élevée. On remarque que dans la majorité des cas (12 structures sur 16 structures concernées par la question), la capacité à répondre aux demandes d'aides et de répit à domicile par la population est élevée. 4 structures sur 16 seulement déclarent que leur capacité à répondre aux demandes est faible. Il peut s'agir autant d'associations, d'EHPAD ou de CGD.

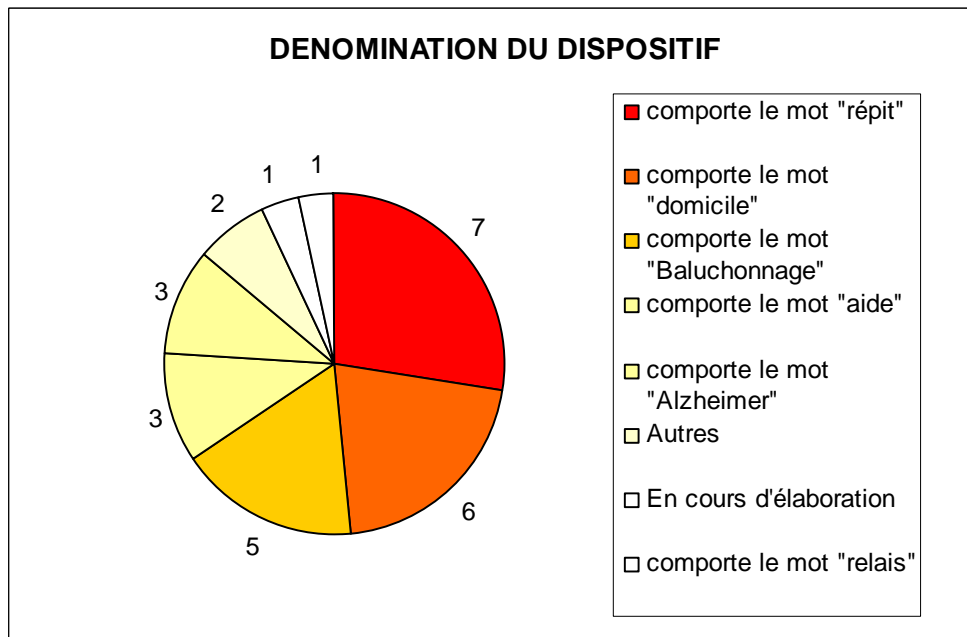
Nous avons adressé une question aux structures offrant du « baluchonnage » sur la présence d'une éventuelle récurrence dans les demandes d'une durée de répit particulière par la population. Selon les retours obtenus, il ressort généralement deux catégories de demande de répit particulières, sachant que la première domine :

- 1- des demandes de répit courtes : 3 jours en moyenne, à caractère régulier
- 2- des demandes de répit longues : 10 jours en moyenne, à caractère plus ponctuel

8.8. VISIBILITE DU SERVICE OFFERT

8.8.1- Répartition des appellations du dispositif de type « baluchonnage » selon les structures

Tableau 28 : Dénomination de l'action



Sachant que l'appellation « Baluchon Alzheimer » ou « baluchonnage » constitue une marque déposée au niveau international, les structures françaises ne devraient pas utiliser ces termes. Ainsi, nous avons adressée une question aux structures recensées en France sur la dénomination de leurs dispositifs afin d'évaluer le respect ou non de l'appellation québécoise. On constate que la marque déposée est en partie respectée. La catégorie de structures dénommant son action de répit à domicile avec le mot « répit » est la plus importante avec 7 structures sur 18. Les deuxième et troisième catégories les plus importantes sont respectivement celles qui comprennent les mots « relais » et « baluchonnage ». Il reste donc un travail relativement important de sensibilisation et d'information à réaliser auprès des structures françaises qui souhaitent mettre en place un service de type « baluchonnage » pour éviter qu'elles reprennent les termes de la structure pionnière au Québec.

Par ailleurs, comme l'a fait justement remarquer, le responsable du SSIAD Loire et Mauge, il pourrait être intéressant de déterminer une appellation commune pour les structures réalisant du « baluchonnage » en France. Cela favoriserait d'une part, une meilleure visibilité et accessibilité pour les usagers, les partenaires et les structures entre elles. D'autre part, un travail en réseau, « transversal » permettrait d'augmenter la crédibilité des initiatives auprès des institutions publiques, qui pourraient soutenir ces initiatives.

8.8.2- Visibilité des structures offrant un service de type « baluchonnage » et évaluation de leurs supports de communication

Tableau 29 : Moyens de communication de l'action utilisés par les structures pour faire la promotion de leur service de répit à domicile

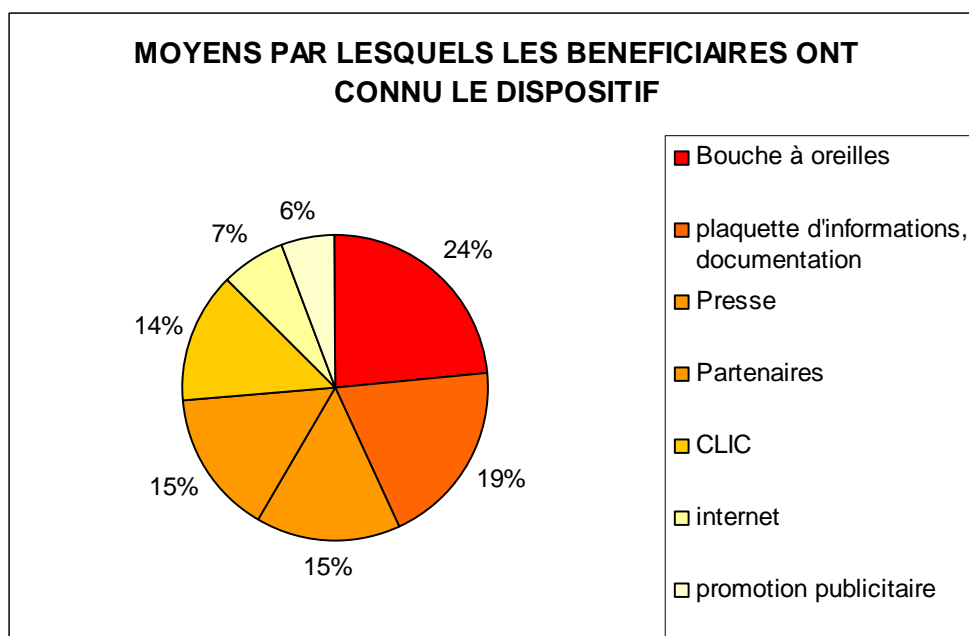
MOYENS DE COMMUNICATION DU DISPOSITIF DE REPIT A DOMICILE DES STRUCTURES			
Moyens de communication de l'action	Nombre de structures	Nature des structures	Pourcentage
Voie de presse	13	1 CGD 1 CH 1 Entreprise 8 associations 2 EHPAD	68%
Bouche à oreilles	12	8 associations 1 Entreprise 2 CGD 1 CH	65%
Réunions, conférences, portes ouvertes	12	2 CGD 1 CH 1 EHPAD 8 associations	63%
Partenaires (associatifs, médicaux : CLIC, médecins, etc)	11	2 CGD 1 CH 8 associations	61%
Plaquettes d'informations	11	7 associations 2 CGD 1 EHPAD 1 Entreprise	61%
Sites Internet	8	6 associations 1 CGD 1 CH	42%
Institutions publiques (ex : CG)	8	7 associations 1 EHPAD	42%
Pas de communication de l'action	1	association	5%

D'après le tableau ci-dessus, il apparaît que la grande majorité des structures porteuses d'un nouveau dispositif de type « baluchonnage » déploient plusieurs méthodes pour gagner en

visibilité auprès de la population. Les moyens les plus utilisés sont la communication par voie de presse, le bouche à oreilles ou encore la diffusion de plaquettes d'information, l'organisation d'événements (réunions, conférences, etc) ou bien la communication de son action aux CLIC et autres partenaires.

Le manque de visibilité constitue souvent un obstacle au démarrage d'un nouveau dispositif. Selon les témoignages recueillis, une part importante des structures portant ce type de dispositif révèle qu'elles manquent de visibilité. C'est le cas de 13 structures sur 18, soit plus de la moitié d'entre elles avec 72 %. Ainsi les responsables de ces structures précisent qu'ils mettent régulièrement en place des activités de promotion pour renforcer la visibilité de leur nouveau dispositif d'aide et de répit à domicile.

Tableau 30 : Moyens les plus répondus par lesquels les aidants ont connu l'existence du service



Eu égard ce graphique, on constate qu'il existe de nombreux supports par lesquels la population peut faire appel à un service de répit à domicile. Le plus courant demeure le « bouche à oreilles », les plaquettes d'information (souvent disponible à plusieurs endroits : médecins, pharmaciens, laboratoires d'analyses médicales, etc), la voie de presse ou encore les CLIC. Les partenaires sont également une ressource centrale pour gagner en visibilité auprès d'un public ciblé. Ainsi, les structures portant ce type de projet, agissent généralement de concert avec d'autres acteurs. C'est le cas 82 % des structures soit 14 d'entre elles.

8.9. PERSPECTIVES D'AVENIR

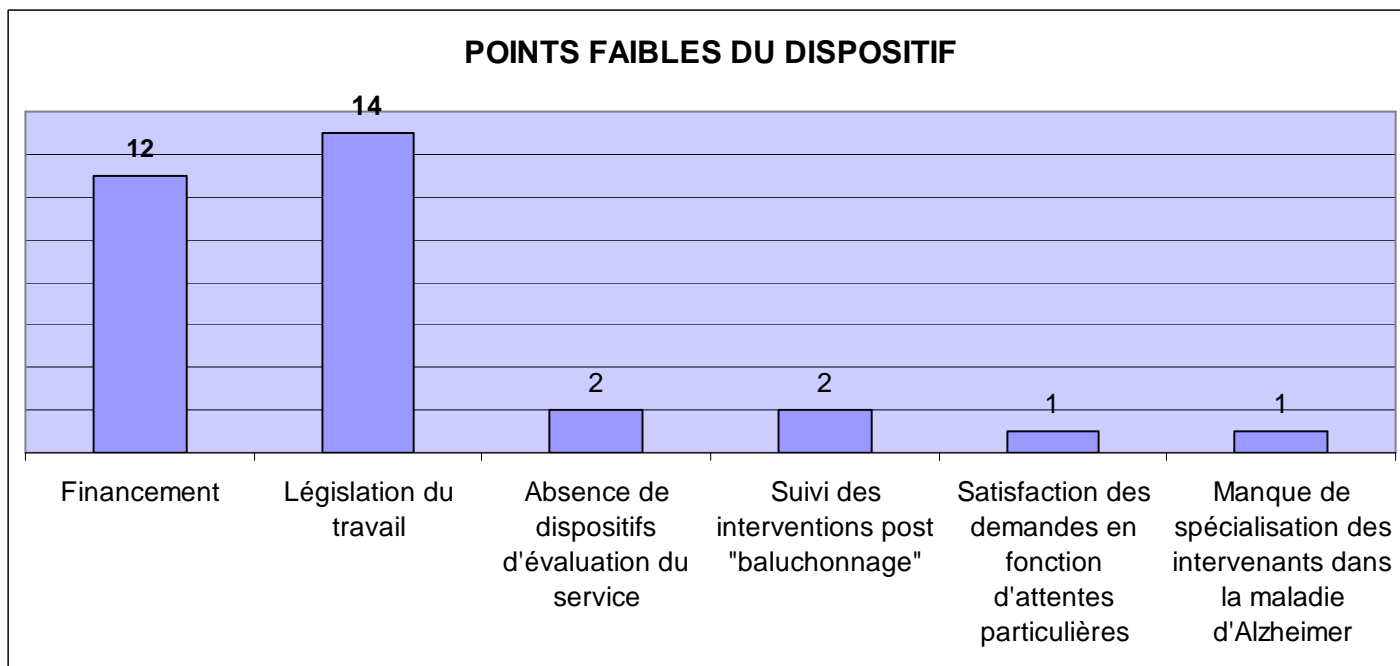
8.9.1 – Modifications sur le dispositif de type « baluchonnage »

Nous avons adressé trois questions aux responsables des structures interviewées sur les perspectives d'avenir de leur dispositif de type « baluchonnage ». Sur la question des modifications à apporter à leur service de répit, 7 responsables ont indiqué qu'ils souhaitent apporter des changements (au niveau de la législation, du financement, augmenter les effectifs, mettre en place un contrat bénéficiaire/structure, pérenniser le service, obtenir une autorisation par le CG, etc). Précisons que plusieurs structures ne sont pas encore concernées par la question puisqu'elles viennent tout juste de démarrer leur dispositif. En ce qui concerne la volonté des structures d'élargir leur action à d'autres territoires, 6 ont répondu par l'affirmative et 8 autres par la négative.

8.9.2 – Perception de points faibles du dispositif de type « baluchonnage »

Enfin, nous avons posé une question sur la perception par les responsables de points faibles pour la mise en place, l'exercice et la pérennisation de leur dispositif. Les réponses sont quasi unanimes : 16 structures sur 18 relèvent la présence de points faibles pour ce dispositif. Deux structures n'ont pas répondu à la question car elles manquaient d'ancienneté et de recul. Il a semblé pertinent d'identifier ces points faibles. Là encore, les résultats sont éloquentes comme en témoigne le graphique ci-dessous

Tableau 31 : Présence de points faibles dans le dispositif d'aide et de répit à domicile



D'après le tableau ci-dessus, il apparaît que le financement et la législation du travail constituent les points faibles les plus importants et les plus urgents à résoudre pour la viabilité, le développement et la pérennisation des services d'aide et de répit à domicile de type « baluchonnage » en France.

A l'issue de notre enquête, il ressort que les financeurs (Etat, collectivités territoriales, établissements publics) devraient soutenir de manière suffisante au départ (nombre d'années et montants à déterminer), les structures portant ce type de projets afin qu'elles réussissent leur implantation (notamment les associations de loi 1901 à but non lucratif). Sans ce soutien financier, ces dispositifs ne pourront pas se déployer suffisamment, répondre au besoin de plus en plus important de la population, ce qui précipitera leur échec.

Dans un contexte économique défavorable, il ne s'agit pas que le financement soit pérenne mais qu'il soit suffisant au départ (en termes de durée et de quantité), pour que la mise en place de ces dispositifs soit viable. Lorsque les structures auront acquis une certaine « maturité », qu'elles seront auto-suffisantes sur le plan financier, c'est-à-dire qu'elles seront suffisamment implantées, développées et fonctionnelles, les aides pourront diminuer progressivement jusqu'à ce que les structures deviennent totalement autonomes.

En ce qui concerne la législation, le Code du travail français ne permet pas une amplitude de travail de plus de 10 heures, il interdit donc, de fait, des interventions conformes au baluchonnage québécois. Cependant les structures réussissent quand même à développer l'activité de « baluchonnage » en adoptant des stratégies qui leur permettent de se conformer au Code du Travail tout en proposant un dispositif de type « baluchonnage ».

Actuellement, la majorité des structures fonctionnent par relais des intervenants en 3 fois 8 heures. Ce compromis comporte plusieurs aspects négatifs : minimum de 5 intervenants (3 plus 2 pour les temps de repos) plus les coûts qui y sont associés, désorientation de la personne déjà vulnérable et souvent malade (Alzheimer notamment), difficulté à créer une réelle relation de confiance entre l'aidant et l'aidé, nombre de personnes important dans le même domicile, etc ... Selon notre enquête, le fonctionnement en relais par binôme (2 fois 12 heures), déjà présent dans certaines structures soit par statut (Fonction Publique Hospitalière), soit par dérogation, semble une alternative à approfondir. Ce fonctionnement se rapprocherait plus du concept tel qu'initié au Québec et nécessiterait moins d'intervenants. Cela dit, comme un responsable d'une structure l'a fait remarquer :

« 12 heures sur place avec un trajet aller-retour, représente des journées de travail de 13 à 14 heures (au lieu de se déplacer tous les 2 ou 3 jours par exemple), multiplie les déplacements, les frais de carburant, les risques d'accident, accroît la perte de sens de la personne aidée lorsqu'une nouvelle intervenante arrive à 21h et que la personne dort, elle se réveille le lendemain avec une autre intervenante. En outre, il me semble que les plateformes pétrolières, les centres de vacances ou les gardes d'interne à l'hôpital, entre autres exemples, prouvent à l'évidence que d'autres organisations sont possibles¹⁹⁵ ».

Malgré la présence d'obstacles dans le déploiement du concept de « baluchonnage » en France, celui-ci présente de très nombreux avantages. Ce dispositif de répit de longue durée permet de

¹⁹⁵ Témoignage de M. Roussel, responsable du Pôle Accueil Répit Temporaire PARTÂGE EHPAD « Le Village des Aubépins » de la commune de Maromme en Seine-Maritime.

soulager les aidants familiaux sur plusieurs jours en permettant au proche aidé de rester à son domicile. Ainsi, contrairement à la majorité des solutions de répit actuelles de courte durée, le « baluchonnage » permet autant de bénéficier à l'aidant familial qu'à la personne aidée.

Rappelons les principales raisons qui font que le dispositif de « baluchonnage » fonctionne aujourd'hui en France :

- les structures réussissent à composer, voire « contourner » (cf dérogation par la DIRECCTE) avec le Code du Travail même si elles s'éloignent du modèle de départ québécois
- les structures ont le soutien (même temporaire) des institutions : appel à projet, bénéficiaires d'APA/PCH, aides financières, ...
- les structures peuvent obtenir d'autres ressources financières (dons, fonds privés)
- les structures répondent à un réel besoin de la population. Les demandes sont en constante augmentation.
- les structures proposant un dispositif de baluchonnage sont dans la presque totalité des cas adossées à une structure offrant déjà des SAD : cela assure la viabilité du dispositif
- les structures interviennent sur un territoire limité/localisé
- les structures réalisant du « baluchonnage » proposent un dispositif unique et innovant qui rend la structure attrayante qui renforce sa généralisation et son implantation dans l'hexagone

Bien que le développement en France de ce modèle québécois soit plus complexe que d'autres services d'aide à domicile, il est possible de le transposer à la condition de l'adapter au contexte et aux contraintes du territoire français. Preuve à l'appui en est le grand nombre de démarches et d'expérimentations de « baluchonnage » réalisées ces dernières années dans tout l'hexagone. Il serait intéressant de vérifier si, d'ici quelques années, les structures de moins de 3 ans se pérennisent.

Nous concluons donc en suggérant qu'il pourrait être opportun d'envisager une expérimentation de type « baluchonnage » dans le département des Pyrénées-Atlantiques.

9-EXPEIMENTATION DU DISPOSITIF DE « BALUCHONNAGE » DANS LE DEPARTEMENT DES PYRENEES ATLANTIQUES

Dans l'objectif de mettre en place et d'expérimenter un dispositif de type « baluchonnage » dans le département des Pyrénées Atlantiques, comme dans un autre département en France, il faut identifier les conditions de sa mise en place: sur le plan administratif, sur le plan de la gestion, sur le plan financier, sur le plan du recrutement, des formations des intervenants, etc.

On relève deux catégories de conditions à déterminer et à évaluer: les conditions incontournables et les conditions dites « variables ».

Les conditions variables caractérisent l'expérimentation du « baluchonnage » et spécifient le dispositif. Elles sont importantes mais ne sont pas déterminantes pour la réussite de l'expérimentation. Elles apportent des précisions et correspondent à des critères comprenant différentes options.

Les conditions incontournables font parties du contexte influençant directement le dispositif d'aide et de répit à domicile innovant. Ces conditions correspondent à des éléments centraux, prioritaires et déterminants sans lesquels le « baluchonnage » ne peut être réalisé. Ainsi, ils correspondent souvent aux obstacles qui viennent freiner le déploiement du dispositif de type « baluchonnage » en France. Nous appellerons également ces conditions incontournables les « points de vigilance ».

Il est primordial de s'attarder sur ces points de vigilance car ce sont eux qui déterminent en grande partie, la réussite ou l'échec d'une démarche d'expérimentation de « baluchonnage » dans un département. Ces points de vigilance ont déjà été identifiés tout au long de notre étude et dans plusieurs rapports qui ont abordé le sujet de l'implantation de ce modèle en France comme celui de Frédérique Lucet.

Quelques exemples de points de vigilance¹⁹⁶ :

- 1-réglementation sur la durée légale quotidienne du travail
- 2-coût, financement et pérennité financière du service d'aide et de répit à domicile
- 3-recrutement et formation des intervenants spécifiques aux personnes vulnérables (personnes âgées et handicapées)
- 4-freins culturels et psychologiques des aidants familiaux s'occupant d'un proche en perte d'autonomie
- 5-chevauchement des fonctions de l'intervenant entre le domaine social et médico-social et ambiguïté dans les limites de l'exercice de l'intervenant à domicile de type « baluchonneur ».
- 6-accessibilité géographique au dispositif : zone urbaine vs rurale
- 7-égalité d'accès au dispositif par la population : moyens financiers des aidants et aidés, présence d'aides sociales ou non, etc

Pour cette dernière partie de notre étude et en regard du temps qu'il nous manque, nous proposons de distinguer les conditions incontournables des conditions variables pour la mise en place d'un dispositif de type « baluchonnage » en France.

Précisons que ces critères ont été déterminés grâce aux témoignages et aux grandes tendances obtenus à partir de notre questionnaire adressé aux 20 structures porteuses de ce type de projets en France. De plus, nous avons bonifié et complété ces critères avec l'étude réalisée en septembre 2011 par le Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, la Caisse nationale des solidarités et de la cohésion sociale (CNSA) ainsi qu'ENEIS Conseil. Il s'agit d'un guide pratique sur les formules innovantes de répit et de soutien des aidants destiné aux porteurs de projets.

L'intérêt d'établir cette liste de critères réside notamment dans le fait qu'elle pourra être utilisée pour la rédaction du cahier des charges en vue de l'appel à projet de « baluchonnage » par le Conseil Général des Pyrénées Atlantiques.

Nos critères reprennent les grands thèmes énoncés dans notre questionnaire. Pour chaque section de celui-ci, nous avons distingué les critères selon les deux catégories établies plus haut.

¹⁹⁶ Mémoire de Frédérique Lucet, *Le modèle du « Baluchon Alzheimer » est-il adaptable en France ?*, 2012, p.3.

9.1. CRITERES INCONTOURNABLES ET VARIABLES SUR LES GENERALITES DU DISPOSITIF

9.1.A. les critères centraux, incontournables, prioritaires

-Déterminer quelle sera la structure à l'origine de l'action de « baluchonnage » (appel à projet) : par exemple CG seulement, CG et ARS, CG et CNSA, CG et MSA, etc.

-Préciser comment le service sera financé.

-Préciser si la structure recevra des aides financières.

-Si oui, préciser si possible combien de temps le structure sera soutenue financièrement

-Déterminer si le dispositif sera adossé à une structure offrant déjà d'autres services d'aide aux aidants ou services d'aides à domicile.

-Déterminer comment la structure se conformera aux exigences des normes du travail : 2 fois 12 heures, 3 fois 8 heures, 2 fois 6 heures plus 1 fois 12 heures, etc.

-Déterminer le territoire couvert par l'expérimentation du nouveau dispositif. Nous suggérons de commencer par un territoire d'intervention limité, par exemple : un pôle gérontologique sur six dans le département des Pyrénées Atlantiques.

9.1.B. les critères variables, avec différentes options possibles

Au niveau du périmètre du territoire couvert :

-décider de l'amplitude du territoire d'expérimentation : une ou plusieurs communes, un ou plusieurs cantons, le département en totalité, etc. Le choix du territoire devra être guidé par plusieurs facteurs dont celui du temps de trajet à effectuer par les intervenants et les frais de déplacements qui représentent un cout supplémentaire pour la structure.

Au niveau des caractéristiques du territoire :

- Décider du lieu d'implantation de la structure à partir des besoins du le territoire

Pour cela, identifier au préalable :

- si d'autres structures offrent déjà des services de type « baluchonnage » dans le département (cf Bayonne, Pau)

- les zones géographiques où se concentrent les personnes âgées ou les personnes en perte d'autonomie

- les zones géographiques où se concentrent les structures sociales et médico-sociales de type SAD sur le territoire

- les zones géographiques avec peu/aucune structure sociale ou médico sociale (déserts socio-médicaux) s'il y a lieu

- les zones géographiques pauvres/défavorisées

-Déterminer si le projet s'insèrera dans un schéma départemental pour l'autonomie, dans une convention avec la CNSA, etc.

-Déterminer qui mettra en œuvre l'action ? (EHPAD, Association, etc)

-Déterminer quelle sera la nature de la structure qui mettra en œuvre l'action (public, privé à but non lucratif, privé à but lucratif, etc)

-Déterminer si le service sera prestataire ou mandataire

-Déterminer si le service sera autorisé/tarifé, autorisé ou agréé

-Déterminer si la structure appliquera la Convention Collective BAD (Branche de l'Aide à Domicile).

9.2. CRITERES INCONTOURNABLES ET VARIABLES CONCERNANT LES BENEFICIAIRES DU DISPOSITIF

9.2. A. les critères variables, avec différentes options possibles

-Déterminer le public cible :

- seulement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
- seulement les personnes âgées
- seulement les personnes handicapées
- toutes ces catégories

-Etablir ou non des critères de sélection pour les familles qui solliciteront le dispositif de « baluchonnage » (exemples : présence d'une tierce personne durant l'intervention, présence d'un couchage et de l'accès à une salle d'eau pour l'intervenant, niveau d'insalubrité, présence d'animaux domestiques, indisponibilité des intervenants, situation nécessitant plutôt une hospitalisation, etc).

9.3. CRITERES INCONTOURNABLES ET VARIABLES SUR FONCTIONNEMENT GENERAL DU DISPOSITIF

9.3. A les critères centraux, incontournables, prioritaires

-Déterminer la durée des interventions : heures/jours de répit/baluchonnage à offrir, au minimum et au maximum

9.3. B les critères variables, avec différentes options possibles

-Déterminer s'il y aura entrée en contact avec la Fondation « Baluchon Alzheimer » du Québec pour mettre en place le dispositif

-Déterminer s'il sera mis en place des listes d'attente ou si la structure essaiera de donner une date/réponse à la famille en demande

-Déterminer si le service pourra intervenir en urgence ou non (exemple : en cas d'hospitalisation ou d'accident de l'aidant familial)

-Déterminer vers qui l'aidant ou la famille devra s'adresser pour obtenir un service de baluchonnage

-Déterminer si la famille devra réserver à l'avance le service de baluchonnage ou non (si oui déterminer combien de temps à l'avance)

-Déterminer si la structure prévoira une possibilité lieu où l'aidant pourrait séjourner pendant la durée du répit

9.4. CRITERES INCONTOURNABLES ET VARIABLES SUR LE FONCTIONNEMENT DETAILLE

9.4. A les critères centraux, incontournables, prioritaires

-Déterminer si le dispositif reprendra les fondamentaux de Baluchon Alzheimer Québec : pré-baluchonnage, baluchonnage, post-baluchonnage

9.4. B les critères variables, avec différentes options possibles

9.4.B.1 - Pré-baluchonnage :

-Déterminer si une visite de l'intervenant chez la famille avant le baluchonnage sera prévue (pour favoriser une confiance mutuelle intervenant/aidant, rassurer l'aidant et l'aidé, recueillir des informations sur l'aidé, etc)

-Déterminer si cette visite de courtoisie se fera uniquement par l'intervenant ou une autre personne de la structure

-Déterminer s'il y aura la présence conjointe de l'aidant et de la personne bénéficiaire lors de cette première visite

-Déterminer si durant cette visite, l'intervenant recueillera des informations sur l'aidé : habitudes de vie, achats, nourriture (allergies, diabète), visites, degré de dépendance/démence, etc.

9.4.B.2 - Baluchonnage :

-Déterminer s'il sera admis la présence d'une tierce personne pendant la durée du baluchonnage

-Déterminer si les habitudes de vie de l'aidé seront maintenues (ex : infirmière, aide ménagère, visites d'amis, famille, etc...)

-Déterminer, dans le cas où plusieurs intervenants se relayeront pendant la durée du baluchonnage, de prévoir ou non des temps de relais oraux et/ou écrits.

-Déterminer si un journal d'accompagnement (à l'intention de l'aidant) sera rédigé par l'intervenant(e) pendant la durée du baluchonnage

-Déterminer, si présence d'un journal d'accompagnement, quel sera le délai de retour du journal d'accompagnement à l'aidant.

-Déterminer s'il y aura des activités de stimulation envers l'aidé pendant le baluchonnage (exercices de mémoire, lecture, etc)

9.4.B.3 - Post-baluchonnage :

-Déterminer s'il y aura transfert de connaissances entre l'intervenant et l'aidant sur les bonnes pratiques dans l'accompagnement au quotidien de l'aidé.

-Déterminer si l'aidant recevra, peu après le baluchonnage, un questionnaire sur l'évaluation du service du baluchonnage dans lequel il pourra aussi exprimer son opinion, ses insatisfactions et/ou ses commentaires.

-Déterminer s'il y aura évaluation régulière de la satisfaction des usagers

-Déterminer s'il sera effectué un suivi régulier par la structure de la situation de l'aidé après le baluchonnage

9.5. CRITERES INCONTOURNABLES ET VARIABLES SUR LES COUTS POUR LES FAMILLES ET LES BENEFICIAIRES

9.5. A. les critères variables, avec différentes options possibles

-Déterminer si la structure pourra répondre favorablement aux demandes de personnes ayant droit à certaines prestations sociales (APA, PCH), avantages fiscaux, aide sociale, etc.

-Déterminer quels seront les coûts restant à charge pour les familles (même approximativement)

-Déterminer quels seront les tarifs pour les familles qui souhaitent obtenir un service de baluchonnage

9.5. B. les critères variables, avec différentes options possibles

-Déterminer s'il sera mis en place des tarifs forfaitaires (à la semaine, à la nuitée, au wk-end, etc)

-Déterminer si des prix seront différents selon certaines périodes (week end, jours fériés, vacances scolaires, etc)

-Déterminer si la famille/l'aidant signera un contrat dans lequel la structure s'engagera à respecter les dates demandées, les conditions spécifiques du baluchonnage, ainsi qu'une facture pour service rendu

-Déterminer si le paiement s'effectuera avant ou après service rendu

-En cas de paiement avant service rendu, déterminer quelles seront les conditions de remboursement

-Déterminer si la famille/l'aidant pourra recevoir un reçu de crédit d'impôt pour le service de baluchonnage

-Déterminer si la famille devra nourrir et loger l'intervenant à ses frais

-Dans le cas où deux intervenantes devront se relayer pendant la durée du baluchonnage, indiquer si le coût de cette journée sera différent

-Si oui déterminer ce cout

-Déterminer qui prendra en charge les couts de déplacement de l'intervenant

-Déterminer quel sera le coût d'un km effectué pour une intervention de baluchonnage

-Déterminer s'il sera demandé à l'aidant de prévoir un montant d'argent destiné à l'achat de nourriture ou toute autre dépense imprévue/quotidienne (pain frais, journal, etc) laissé à l'intervenante

9.6. CRITERES INCONTOURNABLES ET VARIABLES SUR LE PERSONNEL INTERVENANT DU DISPOSITIF

9.6. A. les critères variables, avec différentes options possibles

-Dans le cas où la structure portant le dispositif de baluchonnage offre aussi des SAD, déterminer si celle-ci s'appuiera sur le personnel déjà présent dans la structure pour effectuer sa nouvelle activité ou si elle engagera du personnel spécialisé et formé exclusivement dans le « baluchonnage ».

-Déterminer quelles seront les missions des intervenants effectuant du « baluchonnage » (ce qu'il doit et ne doit pas faire) soit : la nature exacte des interventions d'accompagnement de type

« baluchonnage » (exemple : transferts, aide à la toilette, aide à l'élimination, préparation et aide à la prise des repas, aide à la prise de médicaments, activités de stimulation de l'aidé, etc¹⁹⁷).

-Déterminer le nombre d'intervenant, le nombre d'équipe (s'il y a lieu), les roulements, pour démarrer l'expérimentation

-Déterminer de quel corps de métier seront issus les intervenants

-Déterminer si certaines formations ou expériences professionnelles constitueront des critères de sélection/recrutement (par exemple : formation d'aide aux personnes âgées atteintes d'Alzheimer ou maladies des personnes handicapées.

-Déterminer quelles qualités seront exigées pour le poste d'intervenant à domicile (par exemple: qualité d'écoute, de patience, de tolérance, motivation et goût particulier pour le travail auprès de personnes âgées, handicapées et/ou atteintes d'Alzheimer, connaissance sur certaines pathologies ou maladies neuro-dégénératives, qualités humaines et relationnelles, capacités à communiquer avec des personnes y compris de façon non verbale, etc..¹⁹⁸).

9.6. B. les critères variables, avec différentes options possibles

-Déterminer si un diplôme des métiers de soins ou de la filière médico social sera suffisant pour agir en tant qu'intervenant pour le dispositif de « baluchonnage ».

- Décrire le processus de recrutement et de sélection du personnel

-Décider de proposer ou non une formation à l'embauche des intervenants

-Si oui, déterminer qui dispensera ces formations, leur durée, le lieu du déroulement et le contenu/thèmes de ces formations

-Déterminer la présence de formation continue ou non pour les intervenants effectuant l'activité de type « baluchonnage ».

-Déterminer si des démarches particulières seront effectuées pour qu'il y ait mixité des intervenants au détriment de n'avoir seulement des intervenantes ou une majorité d'intervenantes.

-Décider de prévoir ou non une sécurisation des professionnels : via la mise en place d'une astreinte technique en capacité de les aider dans les situations difficiles ainsi que la présence d'une fiche de numéros de professionnels connaissant la personne aidée comme le médecin traitant¹⁹⁹

¹⁹⁷ Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, Caisse nationale des solidarités et de la cohésion sociale, ENEIS Conseil, *Guide pratique à destination des porteurs de projets, Formules innovantes de répit et de soutien des aidants*, sept 2011, Version définitive, p.21.

¹⁹⁸ *Ibid*, p.27.

¹⁹⁹ *Ibid*, p.30.

-Déterminer si des véhicules de services seront présents ou si les intervenants se devront se déplacer avec leurs véhicules personnels²⁰⁰

-Déterminer si des temps de supervision réguliers (rencontres/réunions, groupes d'échanges de pratiques) seront mis en place pour le personnel intervenant afin: d'échanger/partager sur les expériences, faire remonter des difficultés ou dysfonctionnements s'il y a lieu, favoriser le suivi de la prise en charge (aspect important pour la qualité des prestations²⁰¹).

-Déterminer si un psychologue sera mis à la disposition des intervenants pour les accompagner et les soutenir dans leurs activités²⁰².

-Déterminer si une astreinte opérationnelle sera mise à la disposition des intervenants dans le cas où ils rencontreraient des problèmes pendant leur fonction²⁰³

-Déterminer si l'encadrement du dispositif sera confié à un ou plusieurs professionnels

-Si oui, déterminer clairement le rôle de chacun²⁰⁴

9.7. CRITERES INCONTOURNABLES ET VARIABLES SUR LA FREQUENTATION DU DISPOSITIF

9.7.A les critères variables, avec différentes options possibles

-Arrêter une date pour le démarrage de l'expérimentation du service de « baluchonnage » dans le département

9.7.B les critères variables, avec différentes options possibles

- Définir des objectifs concernant les demandes de baluchonnage pendant la durée de l'expérimentation :

- Déterminer un nombre de demandes qui pourront être acceptées au maximum par semaine ou par mois)
- Déterminer un nombre de familles qui pourront être aidées au maximum la première année

-En présence d'usagers réguliers, déterminer si la structure fera intervenir le même professionnel dont la famille a déjà eu les services auparavant (afin de maintenir le lien de confiance établi avec l'aidant et l'aidé).

9.8. CRITERES INCONTOURNABLES ET VARIABLES SUR LA VISIBILITE DU NOUVEAU DISPOSITIF

²⁰⁰ *Ibid*, p.37

²⁰¹ *Ibid*, p.33

²⁰² *Idem*

²⁰³ *Idem*

²⁰⁴ *Ibid*, p.32

9.8. A les critères variables, avec différentes options possibles

-Déterminer s'il y aura communication sur le projet, soit : des démarches pour que le nouveau dispositif ne manque de visibilité et soit mieux/plus connu par la population du 64 ou encore des activités de promotion pour éviter de proposer une offre concurrente ou redondante sur le territoire²⁰⁵

9.8. B les critères variables, avec différentes options possibles

-Déterminer par quels moyens sera communiquée l'action de « baluchonnage » dans le département

-Déterminer de mener l'action en partenariat avec d'autres acteurs ou non

- Si oui, déterminer les partenaires (nature, nombre): CLIC, MAIA, plateforme de répit et d'accompagnement, organismes médicaux sociaux du territoire, etc...

-Déterminer quelle sera la dénomination de l'action de type « baluchonnage ».

Pour conclure cette dernière section de notre étude, nous pensons qu'il serait maintenant intéressant de procéder à l'examen approfondi des critères établis ci-dessus, avec une insistance particulière sur les points de vigilance. Il serait pertinent de tirer un enseignement des réalisations effectuées dans les autres départements en identifiant ce qui a fonctionné (et ce qui n'a pas fonctionné) en termes de « baluchonnage » tout en cherchant à savoir pourquoi la situation est telle dans un territoire plutôt qu'un autre. Il faudra notamment se pencher sur les caractéristiques du territoire, de la population, du financement encadrant les projets de « baluchonnage », etc.

Ensuite, pour chacune des deux catégories de critères, on suggère d'énoncer plusieurs scénarii possibles dans le département des PA en préconisant une option à privilégier. En procédant de cette façon, les conditions nécessaires à l'expérimentation du dispositif de type « baluchonnage » dans le département seront plus facilement réunies. Ainsi, l'expérience du « baluchonnage » dans les Pyrénées-Atlantiques aura plus de chance de tendre vers une réussite et idéalement vers une pérennisation du modèle.

²⁰⁵ *Ibid*, p.19

CONCLUSION

Le modèle du « Baluchon Alzheimer » développé depuis plus de 10 ans au Québec, commence à émerger et à rencontrer du succès sur le territoire français. L'enquête menée à travers notre étude de faisabilité démontre que l'on s'en inspire de plus en plus en France en l'élargissant notamment à toutes les personnes vulnérables : handicapées et âgées.

La multiplication des porteurs de projets s'appuyant sur le modèle d'accompagnement et de répit à domicile du « Baluchon Alzheimer » montre tout l'intérêt des acteurs français pour ce dispositif innovant.

Il met également en évidence l'intérêt des comparaisons internationales car cette démarche permet de recueillir des informations sur d'autres pratiques, inconnues dans son pays, mais au caractère pertinent et innovant dans un domaine précis.

Cependant, des dissemblances demeurent entre le Québec et la France, notamment au niveau juridique, social et culturel en ce qui concerne l'aide et le maintien à domicile des personnes vulnérables en perte d'autonomie. En l'état actuel de la législation, le « Baluchon Alzheimer » ne peut pas être appliqué entièrement sous sa forme québécoise en France.

Cela dit, on peut largement s'en inspirer dans le cadre du code du travail français. Ce modèle du « baluchonnage » québécois a tout intérêt à se déployer en France, même s'il rencontre des obstacles, car il constitue un dispositif inexploré, innovant et qui s'inscrit pertinemment dans la conjoncture démographique actuelle.

Enfin, nous souhaitons clore cette étude en mentionnant la tenue d'une journée d'information et de réflexion sur la possibilité de créer des services de répit et accompagnement à domicile, à la fin du mois de mai 2013 à Paris. Cet événement sera marqué par la venue de Mme Guylaine Martin, Directrice générale de « Baluchon Alzheimer » Montréal. Cette journée sera l'occasion d'accroître la visibilité de la Fondation en abordant ses fondamentaux, d'échanger sur les obstacles de son déploiement (législation, financement, freins culturels, etc), permettre aux porteurs de projets d'échanger sur leurs expériences ou encore engager la création d'un réseau d'acteurs afin de travailler de façon transversale. Cela permettra de renforcer l'implantation du dispositif en France, soutenir les expérimentations en cours et d'accompagner les nouveaux projets.

Rappelons que le répit des aidants familiaux est une question capitale devant la perte d'autonomie d'un proche, devenu vulnérable. Nous sommes tous potentiellement concernés par cette réalité, d'où l'importance de s'y attarder.

BIBLIOGRAPHIE DIAGNOSTIC QUEBEC

ANDERSON Lori, LINDSAY Joan, *Démence et maladie d'Alzheimer*, Agence de la Santé publique du Canada, document officiel, 15 p. Page consultée le 27 janvier 2013, [en ligne], http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/whsr-rssf/pdf/WHSR_Chap_19_f.pdf

ASSEMBLEE NATIONALE QUEBEC, Le protecteur du citoyen, document officiel, Rapport d'enquête, *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, Québec, mars 2012, 36 p.

BALUCHON ALZHEIMER, *Rapport d'activités avril 2011-mars 2012*, 18.p.

BALUCHON ALZHEIMER, *Planification stratégique 2012-2017*, juin 2012, 10 p.

BALUCHON ALZHEIMER MONTREAL, site officiel, *Historique*, Page consultée le 24 janvier 2013, [en ligne], <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article8&lang=fr>

BERGMAN, Howard, Rapport du Comité d'experts en vue de l'élaboration du plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, mai 2009, 141 p.

CAMIRAND Jocelyne, Institut de la statistique Québec, Zoom Santé, *Viellir en Santé au Québec : portrait de la santé des aînés vivant à domicile en 2009-2010*, février 2012, no 4, 12 p.

CARPE DIEM, Centre de Ressources Alzheimer, site officiel, Page consultée le 30 janvier 2013, [en ligne], <http://alzheimercarpediem.com/services-offerts/>

CAZALE Linda, Institut de la statistique Québec, Zoom Santé, *Quelques indicateurs de santé chez les aînés*, no 37, avril 2012, 8 p.

COLLETTE, Caroline, Institut national d'excellence en santé et services sociaux, *Services spécialisés destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer*, Revue de la littérature, octobre 2012, ETMIS 2012, vol 8, no 16, 78 p.

FÉDÉRATION DES CENTRES D'ACTION BENEVOLE DU QUEBEC, site officiel, Page consultée le 25 janvier 2013, [en ligne], www.fcabq.org

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER, *Rapport annuel 2011-2012*, 20 p.

GASCON ET ASSOCIES Avocats, document officiel, *Analyse juridique du statut des baluchonneuses, Loi sur les normes du travail*, juin 2009, 4 p.

GAUTHIER Hervé, JEAN Sylvie, LANGIS George, NOBERT Yves, ROCHON Madeline, Institut de la statistique Québec, document officiel, *Vie des générations et personnes âgées : aujourd'hui et demain*, Vol 1, juin 2004, 304 p.

GENDRON, Marie, *Le mystère Alzheimer, l'accompagnement, une voie de compassion*, Les Editions de l'Homme, 2008, 318 p.

GOUVERNEMENT DU QUEBEC, *Loi sur les compagnies*, site officiel, Page consultée le 30 janvier 2013, Loi sur les normes du travail [en ligne],
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_38/C38.html

GOUVERNEMENT DU QUEBEC, site officiel, *Le Québec en bref*, Page consultée le 31 janvier 2013, Portail Québec [en ligne],
<http://www.gouv.qc.ca/portail/quebec/pgs/commun/portrait/bref/?lang=fr>

INSTITUT DE LA STATISTIQUE QUEBEC, document officiel, *Le Bilan démographique du Québec*, Edition 2012, 173 p.

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE PUBLIQUE, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, document officiel, *Viellissement de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futures en soins de longue durée au Québec*, 67 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE QUEBEC, site officiel, *Estimation de la population des régions administratives, 1er juillet des années 1986, 1991, 1996, 2001 et 2006 à 2012 (découpage géographique au 1er janvier 2013)*, Page consultée le 1er février 2013, [en ligne],
http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/dons_regnl/regional/ra_total.htm

INSTITUT DE LA STATISTIQUE QUEBEC, site officiel, *Population, Québec et Canada, 1851-2012*, Page consultée le 4 février 2013, [en ligne],
http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/102.htm

INSTITUT DE LA STATISTIQUE QUEBEC, site officiel, *Décès et taux de mortalité selon la cause et le sexe, Québec, 2009*, Page consultée le 4 février 2013, [en ligne],
http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_decès/310_2009_tousages.htm

INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTE DU CANADA, site officiel, *Place aux experts - L'Alzheimer : une conséquence du vieillissement ?* Page consultée le 28 janvier 2013, [en ligne],
<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45559.html>

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUEBEC, document officiel, *Perspectives démographiques, scénario A (2006-2051)* dans « Vie des Générations des personnes âgées », vol 1. Page consultée le 28 janvier 2013, [en ligne],
<http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/conditions/pdf/VieGenerationVol1.pdf>

LEVINE David, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Agence de développement de réseaux sociaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2005, *La réforme de santé et de services sociaux au Québec*, 28 p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC, document officiel, *Le Vieillissement démographique : de nombreux enjeux à déchiffrer*, décembre 2012, 260 p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC, document officiel, *Chez Soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, 2003, 45 p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC, document officiel, *Chez Soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, 41 p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC, document officiel, *La population du Québec par territoire des centres locaux de services communautaires, par territoire de réseaux locaux de services et par région socio sanitaire de 1981 à 2031*, avril 2010, 362 p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC, document officiel, *Budget 2012-2013, Le Québec et ses aînés, Pour mieux vieillir chez Soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, mars 2012, 60 p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC, document officiel, *Soutenir les proches aidants, constats, enseignements, pistes de réflexion, vingt sept expériences de répit, de formation et de soutien*, Fonds de Partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes, 2004, 41 p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC, document officiel, *Les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie dans six pays de l'OCDE*, Planification-Evaluation Santé Services Sociaux, aout 2001, 143 p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC, document officiel, *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé : réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*, 2008, 134 p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC, site officiel, *Centres de santé et de services sociaux – RLS*, Page consultée le 31 janvier 2013, [en ligne], <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUEBEC, document officiel, *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*, Rapport du Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, mai 2009, 143 p. Page consultée le 3 février 2013, [En ligne], <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, site officiel, Portail du Réseau de la Santé et des services sociaux de la région de la Capitale-Nationale, *Centre d'Hébergement et CHSLD*, Page consultée le 31 janvier 2013, [en ligne], <http://santecapitalenationale.gouv.qc.ca/acces-sante/trouver-un-service/aines/residence-et-hebergement/centres-dhebergement-et-chsld/>

PAYEUR, Frédéric, Institut de la statistique Québec, document officiel, *Données sociodémographiques en bref, Espérance de vie et vieillissement au Québec, quels scénarios possibles ?* octobre 2012, vol 17, no 1, 12 p.

REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, site officiel, Page consultée le 26 janvier 2013, [en ligne], www.raanm.org

RÉSEAU ENTRE-AIDANTS, site officiel, Page consultée le 30 janvier 2013, [en ligne], <http://www.reseautraidants.com/>

SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA, document officiel, *Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*, 2010, 64 p.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA, document officiel, *Une nouvelle façon de voir l'impact de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada*, septembre 2012, 2 p.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA, document officiel, *Regardons les choses en face*, Rapport annuel 2011-2012, 8 p.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA, document officiel, *Rapport annuel 2008-2009*, 13 p.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER MONTREAL, site officiel, Page consultée le 28 janvier 2013, [en ligne], <http://www.alzheimer.ca/fr/montreal/Get-involved/Participez/Walk%20for%20Memories>

SOCIÉTÉ ALZHEIMER QUÉBEC, site officiel, *La Marche de la Mémoire*, Page consultée le 30 janvier 2013, [en ligne], <http://www.alzheimerquebec.ca/indexFr.asp?numero=65>

SOCIÉTÉ ALZHEIMER QUÉBEC, site officiel, *Compte-rendu de la Commission CLAIR*, page consultée le 30 janvier 2013, [en ligne], <http://www.alzheimerquebec.ca/indexFr.asp?numero=39>

SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA, site officiel, *Bureaux provinciaux de la Société Alzheimer*, Page consultée le 30 janvier 2013, [en ligne], <http://www.alzheimer.ca/fr/provincial-office-directory>

SOINS SANTÉ MD, site officiel, Page consultée le 26 janvier 2013, [en ligne], www.soinsantemd.com

STATISTIQUE CANADA, document officiel, *Recensements (1961 et 1966) et Estimations de la population (1971-2001)*. Page consultée le 26 janvier 2013, [en ligne], <http://publications.gc.ca/Collection/Statcan/91-209-X/91-209-XIF2001000.pdf>

VALLEE Cédric, Rapport de stage, *La politique de soutien à domicile aux aidants naturels à travers l'exemple du Baluchon Alzheimer Montréal*, Hiver 2012, 49 p.

VEDEL Isabelle, MONETTE Michèle et LAPOINTE Liette, Groupe de recherche Université de Montréal – Université McGill sur la fragilité et le vieillissement, *Portrait des interventions mises en place au sein des groupes de médecine de famille pour les patients avec des troubles cognitifs liés au vieillissement (TCV) (la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées)*, février 2012, 67 p.

BIBLIOGRAPHIE DIAGNOSTIC FRANCE

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO SOCIAUX, *L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aide, dans les structures de répit et d'accompagnement, Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées*, mars 2011, 36 p.

ALZHEIMER TPE1, *Quelques chiffres statistiques*, novembre 2012, Page consultée le 7 février 2013, [en ligne], <http://alzheimerpe1.wordpress.com/2012/11/29/les-personnes-affectees/>

AQUITAINE CAP METIER, Association régionale pour la formation, l'orientation et l'emploi, *Métiers de l'aide à domicile et des emplois familiaux, Contrats d'objectifs territorial 2009-2012*, 58 p.

CAIRE, Jean-Michel, Mémoire de recherche Mention Sciences de l'éducation ; *L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée*, 2009, 158 p.

CFDT 54, *Le Baluchon québécois arrive t'il en France ?*, Page consultée le 14 février 2013, [en ligne], <http://www.cfdt54.fr/page.php?s=28&p=artc&c=345>

CONSEIL GENERAL DES PYRENEES-ATLANTIQUES, *Schéma départemental autonomie 2013-2017*, 184 p.

CONSEIL GENERAL DES PYRENEES ATLANTIQUES, Document power point officiel, *Le dispositif MAIA*, Table de concertation stratégique du 30 janvier 2013, 29 octobre 2012, 63 p.

CONSEIL GENERAL DES PYRENEES ATLANTIQUES, Document officiel, *Rapport d'activités 2011*, 63 p.

CONSEIL GENERAL DES PYRENEES ATLANTIQUES, Plaquette d'information officielle, *Les modes d'intervention d'aide à domicile pour les personnes vulnérables*, 2010, 4 p.

CONSEIL GENERAL ET CODERPA, document officiel, Guide des seniors, *Bien vieillir dans les Pyrénées Atlantiques*, 2011, 51 p.

CONSEIL GENERAL DES PYRENEES ATLANTIQUES, document officiel, *Les services d'aide à domicile*, octobre 2012, 4 p.

DIRECTION RÉGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'AQUITAINE, *Alzheimer assises régionales d'Aquitaine*, Bordeaux, septembre 2009, Page consultée le 10 février 2013, [en ligne], <http://www.alzheimer.sante-aquitaine.org/>

DUPONT Gaëlle et BISSUEL Bertrand, *Vieillesse : au-delà du défi financier, l'enjeu de société*, Journal Le Monde, mars 2013.

FEDERATION DES CENTRES SOCIAUX ET SOCIOCULTURELS DE FRANCE, *Vieillesse comme charge ou Vieillesse comme ressource ? Les Centres sociaux accompagnent le vieillissement dans une démarche de développement social local*, no 4, printemps-été 2012, 41 p.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, novembre 2008, 129 p. Page consultée le 27 janvier 2013, [en ligne], <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/etude-mederic-formules-innovantes-2.pdf>

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, La Lettre de l'Observatoire, *Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, décembre 2012, no 25, 12 p.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, Rapport d'étude, *Accompagnement et Prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis 10 ans*, septembre 2012, no 2, 101 p.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, Rapport d'étude, *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants*, septembre 2011, no 1, 182 p.

FONDATION ROI BEAUDOIN, *Rapport sur les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : perspectives et enjeux*, mars 2009, 161 p.

GISSEROT Hélène, Procureur général honoraire près la Cour des comptes. Rapport à Philippe BAS, Ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées et aux personnes handicapées et à la famille, *Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix*, mars 2007, 188 p.

INSEE AQUITAINE, *Le quatre pages, 60 000 aquitains âgés dépendants à l'horizon 2025*, no 150, janvier 2006, 4 p.

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES, site officiel, *Évolution de la population jusqu'en 2013*, Page consultée le 29 janvier 2013, [en ligne], http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02145

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES, site officiel, *Population totale par sexe et âge au 1er janvier 2013, France hors Mayotte*, Page consultée le 27 janvier 2013, [en ligne], http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=bilan-demo&page=donnees-detaillees/bilan-demo/pop_age2b.htm

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES, site officiel, *Bilan démographique 2012*, Page consultée le 25 janvier 2013, [en ligne], http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=ip1429

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES, site officiel, *Projection de population par grand groupe d'âge en 2060*, Page consultée le 2 février 2013, [en ligne], http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02164

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES, site officiel, *Dépendance des personnes âgées en Aquitaine : des dépenses en constante progression, des enjeux pour les 30 ans à venir*, Page consultée le 25 janvier 2013, [en ligne], http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=4&ref_id=17828#inter0

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES, site officiel, *Estimation de la population au 1er janvier par région, département (1975-2012), sexe et âge (quinquennal, classes d'âge)*, Page consultée le 27 janvier 2013, [en ligne], http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=99&ref_id=estim-pop

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES, site officiel, *Aquitaine 2040 : vers les 4 millions d'habitants*, Page consultée le 29 janvier 2013, [en ligne], http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=4&ref_id=16896

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES, site officiel, *Dépendance des personnes âgées en Aquitaine : des dépenses en constante progression, des enjeux pour les 30 ans à venir*, Page consultée le 29 janvier 2013, [en ligne], http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=4&ref_id=17828

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES, site officiel, *Population handicapée*, Page consultée le 2 février 2013, [en ligne], http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T11F037

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES, site officiel, *Allocataires de l'ACTP et de la PCH de 2005 à 2011*, Page consultée le 10 février 2013, [en ligne], http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF04627

JOUANNY P, Service de médecine gériatrique du CHU de Rennes, *Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer*, Document consulté le 10 février 2013, [en ligne], <http://www.sgoc.fr/DIU%20Alzheimer%20Rennes%20Brest/s%C3%A9minaire%201/Pr%20Jouanny%20-%20%C3%A9pid%C3%A9miologie%20MA.pdf> , 118 p.

LUCET Frédérique, Mémoire universitaire, *Le modèle du « Baluchon Alzheimer » est-il adaptable en France ?*, 2012, 75 p.

LEGIFRANCE.GOUV.FR, *Convention Collective Nationale de la Branche de l'Aide à domicile*, 2010, Page consultée le 14 février 2013, [en ligne], <http://www.legifrance.gouv.fr/affichIDCC.do?cidTexte=KALITEXT000025805457&idSectionT A=KALISCTA000025806050&idConvention=KALICONT000025805800&dateTexte=29990101>

LEGIFRANCE.GOUV.FR, *Loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière*, 2010, Page consultée le 15 février 2013, [en ligne], <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068965&dateTexte=vig>

MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH) DES PYRENEES ATLANTIQUES, *La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) et le Fonds Départemental de Compensation (FDC)*, Page consultée le 20 février 2013, [en ligne], http://www.mdp64.fr/pageseditos.asp?idpage=1665&sX_Menu_selectedID=top_7D41A94C

MALADIE D' ALZHEIMER, *Tout savoir sur la maladie d'Alzheimer*, Page consultée le 2 février 2013, [en ligne], <http://www.maladiedalzheimer.com/statistiques-alzheimer.html>

MARABET Bénédicte, Centre Régional d'Etudes et d'Actions en faveur des Handicaps et des Inadaptations (CREAHI), *Les personnes handicapées âgées dans les établissements pour personnes âgées en Aquitaine*, mars 2003, 55 p.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE, CNSA, Eneis Conseil, *Guide pratique à destination des porteurs de projets : « Formule innovante de répit et de soutien des aidants »*, septembre 2011, 40 p.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE, CNSA, Eneis Conseil, *Étude en vue de la modélisation de formules de répit et d'accompagnement particuliers pour les malades d'Alzheimer*, mars 2011, 20 p.

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI, DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE ET DU DIALOGUE SOCIAL, *La durée légale du travail*, Page consultée le 14 février 2013, [en ligne], <http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/duree-du-travail,129/la-duree-legale-du-travail,1013.html>

PEGOURIE, Rémy, *Mémoire sur la maltraitance des personnes adultes vulnérables vivant à domicile – les impacts du mutisme juridique sur le traitement administratif*, 2011-2012, 250 p.

PELOUAS Anne, *Au Québec : « la ville amie des aînés » pilotées par les personnes âgées elles-mêmes*, Journal Le Monde, mars 2013.

PINVILLE Martine, Parlementaire en mission auprès de la Ministre déléguée auprès de la Ministre des affaires sociales et de la santé en charge des personnes âgées et de l'autonomie, *Révéler le défi politique de l'avancée en âge : perspectives internationales*, octobre 2012, 81 p.

QUIOT Michel, Consultants, document officiel, *Conseil Général des Pyrénées Atlantiques : « Soutien aux aidants naturels de personnes âgées et handicapées »*, Fiches Actions, Conseil auprès des collectivités locale, novembre 2008, 22 p.