

Colloque Baluchon France

Vendredi 12 mai 2023Palais du Luxembourg, Paris

LE BALUCHONNAGE, une offre de répit spécifique d'intérêt public

Quel modèle juridique et économique?

Les actes











LES INTERVENANTS





Marie-Pascale MONGAUX

Présidente de Baluchon France

rresidente de Balochorri





Agnès FIRMIN LE BODO

Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé





Sandrine CONSTANS
Directrice, Baluchon France





→ Guillaume CHEVROLLIER Sénateur de la Mayenne Parrain du colloque





→ **Isabelle BILGER**Directrice de l'autonomie,
ARS d'Île-de-France

Baluchon France remercie tous les intervenants qui ont participé au colloque pour leur soutien. MERCI D'Y CROIRE AVEC NOUS ET AUSSI FORT QUE NOUS!





→ Dominique ARGOUD

Sociologue, université Paris-Est Créteil







→ Émilie FAUCHIER-MAGNAN

Co-auteure du rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales « Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit »





→ Delphine ALBERT

Adjointe au chef de bureau, sous-direction de l'autonomie, des personnes âgées et des personnes handicapées – DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale)



dicéa

→ Alison Dahan

Avocate associée, droit du travail et ESMS, DICEA Avocats





→ Lorène Gilly

Responsable du suivi des politiques publiques, France Alzheimer





ightarrow Pauline CHEVALIER

Responsable « santé et autonomie », Union nationale des ADMR





→ Régis GRANET

Directeur juridique, Fedesap





Xavier BECKER
Confédération CFDT





→ Quentin LLABRES

Psychologue, plateforme de répit de Lille





→ Mickaëlle OVARBURY

Directrice du service de Baluchonnage « Les Ailes des anges », coordinatrice à la PFR Martinique Nord





Franck GUICHET

Sociologue, codirecteur, bureau d'études émiCité



Delphine DELATTE, comédienne aidante a joué des extraits de sa pièce

«Martine a dit : je m'en fous»

durant tout le colloque





→ Marion VILLEZ

Sociologue, université Paris-Est Créteil





→ François-Mathieu ROBINEAU

Adjoint au sous-directeur, sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées – DGCS





→ Alain LEFEVRE

Directeur - Gammes, service expérimentateur du relayage



Nord autonomie

→ Céline ALLAERT

Chargée de mission, direction de l'autonomie du conseil départemental du Nord





AG2R LA MONDIALE

→ Cloé PILLOT

Direction des partenariats AG2R, Fédération Agirc-Arrco





\rightarrow Annie VIDAL

Députée de Seine-Maritime, membre de la Commission des affaires sociales

SOMMAIRE



OUVERTURE

Marie-Pascale MONGAUX

Présidente de Baluchon France

Agnès FIRMIN LE BODO

Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé intervention diffusée en vidéo

Sandrine CONSTANS

Directrice, Baluchon France

Guillaume CHEVROLLIER

Sénateur de la Mayenne - Parrain du colloque

Isabelle BILGER

Directrice de l'autonomie, ARS d'Île-de-France

CONFÉRENCE



LES AIDANTS, DES CITOYENS AU SERVICE DE LA SOCIÉTÉ

Dominique ARGOUD

Sociologue, université Paris-Est Créteil

CONFÉRENCE



MIEUX CERNER LA PLACE DU BALUCHONNAGE DANS L'OFFRE GLOBALE DE RÉPIT

Émilie FAUCHIER-MAGNAN

Co-auteure du rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales « Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit »

ECHANGES avec la salle p.29



PREMIÈRES CONCLUSIONS DE L'ÉVALUATION NATIONALE DE L'EXPERIMENTATION (DGCS)

Delphine ALBERT

Adjointe au chef de bureau, sous-direction de l'autonomie, des personnes âgées et des personnes handicapées – DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale)

 \rightarrow

CONFÉRENCE



PRÉSENTATION DES GROUPES DE TRAVAIL ET DÉTAIL DU CAHIER DES CHARGES DU BALUCHONNAGE

Sandrine CONSTANS

Directrice, Baluchon France



TABLE RONDE

LE BALUCHONNAGE : QUELLES SOLUTIONS JURIDIQUES ET QUELS PORTEURS ?

Alison Dahan

Avocate associée, droit du travail et ESMS, DICEA Avocats (Animatrice)

Lorène Gilly

Responsable du suivi des politiques publiques, France Alzheimer

Pauline CHEVALIER

Responsable « santé et autonomie », Union nationale des ADMR

Régis GRANET

Directeur juridique, Fedesap

Xavier BECKER

Confédération CFDT

Quentin LLABRES

Psychologue, plateforme de répit de Lille

Mickaëlle OVARBURY

Directrice du service de Baluchonnage «Les Ailes des anges», coordinatrice à la PFR Martinique Nord





Animatrice du colloque

p.**61**

L'INDICATION DU **BALUCHONNAGE: POUR QUELS PROCHES AIDANTS ET** POUR COMBIEN D'ENTRE EUX? ÉTUDE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Franck GUICHET

Sociologue, codirecteur, bureau d'études émiCité









LES PISTES DE FINANCEMENTS DES DISPOSITIFS DE **BALUCHONNAGE ET DE RELAYAGE**



Marie-Pascale MONGAUX

Présidente de Baluchon France

Marion VILLEZ

Sociologue, université Paris-Est Créteil

François-Mathieu ROBINEAU

Adjoint au sous-directeur, sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées - DGCS

Alain LEFEVRE

Directeur - Gammes, service expérimentateur du relayage

Céline ALLAERT

Chargée de mission, direction de l'autonomie du conseil départemental du Nord (en visioconférence)

Cloé PILLOT

Direction des partenariats AG2R, Fédération Agirc-Arrco



→ **ECHANGES** avec la salle p.89





CLÔTURE

Marie-Pascale MONGAUX

Présidente de Baluchon France

Annie VIDAL

Députée de Seine-Maritime, membre de la Commission des affaires sociales intervention diffusée en vidéo

Colloque Baluchon France

OUVERTURE





REPLAY VIDÉO MATINÉECOLLOQUE BALUCHON FRANCE 12 MAI 2023



OUVERTURE

"L'ANNÉE 2023, AVEC L'EXPÉRIMENTATION QUI PRENDRA FIN, EST TOUT À FAIT DÉCISIVE.»



Marie-Pascale MONGAUX

Présidente de Baluchon France

Madame la Ministre, Mesdames Députées, Monsieur le Sénateur Guillaume Chevrollier ici présent, qui interviendra tout à l'heure et que nous remercions infiniment de nous donner accès à ces locaux prestigieux, qui laisseront des traces - j'en suis sûre – pour le Baluchonnage®1, Madame la Directrice de l'Agence Régionale de Santé, Mesdames et Messieurs les Directeurs institutionnels et associatifs, Mesdames et Messieurs les Administrateurs de Baluchon France, chers Adhérents de Baluchon France, Mesdames et Messieurs les Aidants, que je salue particulièrement, en ce jour où nous allons travailler pour vous, Mesdames les Baluchonneuses - nous n'avons que des Baluchonneuses, aujourd'hui, mais il existe des Baluchonneurs -, Mesdames et Messieurs, c'est avec grand plaisir que j'ouvre ce colloque et que Baluchon France vous accueille pour ce colloque intitulé : « Le Baluchonnage, une offre de répit spécifique d'intérêt public - Quel modèle juridique et économique?».

Notre réunion de ce jour est, à mes yeux, plus importante que jamais, à plus d'un titre. Nous terminions le colloque précédent, l'année dernière, en disant que le Baluchonnage avait fait ses preuves en France et que n'étaient plus à démontrer les bienfaits et la nécessité de ce service pour les aidants. L'an dernier, nous disions aussi qu'il présentait un intérêt pour certains professionnels, qui, malgré un cadre de travail tout à fait particulier sur plusieurs jours, pouvaient y trouver un intérêt particulier, un équilibre entre vie privée et vie professionnelle. L'année 2023, avec l'expérimentation qui prendra fin, est tout à fait décisive.

Aussi, nous retrouver dans ce lieu emblématique du Sénat, parrainés par Monsieur Chevrollier, soutenu par Madame la Ministre et Mesdames les Députées, dont Madame la Présidente de la commission des Affaires sociales, nous honore particulièrement, nous donne de l'espoir et du courage et nous anime dans notre volonté de nourrir les débats sur les derniers points en suspens, les aspects juridiques et financiers qui sont spécifiquement l'enjeu de ce colloque.

La journée s'annonce donc fructueuse et constructive. Poursuivons le chemin de cette innovation. Depuis plusieurs années, nous faisons déjà des pas de côté avec le Baluchonnage. Einstein disait « au'innover, c'est penser à côté ». Je vous invite donc, tout au long de cette journée, à penser à côté, pour trouver sans doute de nouveaux chemins et pour que ce projet aboutisse sur tous les plans restants. Je vous souhaite de très bons échanges. Cette journée sera animée par Sandrine Constans, qui assure la direction de Baluchon France par intérim. Je donne tout de suite la parole à Madame Firmin Le Bodo, qui nous a fait le plaisir d'enregistrer une vidéo d'introduction du colloque.

1. Baluchon France opère selon le modèle québécois et est sous licence de Baluchon Répit long terme. Baluchonnage est une marque déposée de Baluchon Répit long terme.



OUVERTURE

«{...} LA STRATÉGIE «AGIR POUR LES AIDANTS 2020– 2022 », UN AXE SUR LE RÉPIT A ÉTÉ CLAIREMENT IDENTIFIÉ ET A BÉNÉFICIÉ D'UN BUDGET DE 105 MILLIONS D'EUROS.

 \leftarrow

Agnès FIRMIN LE BODO

Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé

→ intervention filmée en vidéo (6min54)

Bonjour à toutes et tous. Madame la Présidente, chère Marie-Pascale Mongaux, je vous remercie très sincèrement pour votre invitation. Je ne pouvais pas être des vôtres aujourd'hui, mais tenais à vous adresser à tous ce message, marque de l'attention portée à l'action de Baluchon France et, plus largement, aux solutions de répit et à l'accompagnement des aidants. J'ai à l'esprit la mise en place du premier service expérimental de Baluchonnage, à Maromme, en Normandie, voici quelques années déjà. C'est parce que j'en mesure précisément l'importance que ces questions sont au cœur des réflexions que j'ai initiées depuis le mois de septembre 2022, dans le cadre du dialogue national sur la fin de vie.

L'accompagnement des aidants et des aidés, les conditions de son élargissement au répit des personnes mobilisées auprès d'un parent, d'un proche malade ou en fin de vie, sont un volet essentiel du plan décennal sur les soins palliatifs, la douleur et l'accompagnement de fin de vie que le président de la République a annoncé le 3 avril dernier. Dans le cadre de la concertation que m'ont confiée le Président et la Première ministre sur la fin de vie, j'ai engagé un dialogue très ouvert avec l'ensemble des acteurs, professionnels de santé, parlementaires, représentants des cultes, associations, sociétés savantes, personnalités des arts et des lettres, scientifiques, pour porter la réflexion sur trois volets autour desquels j'ai voulu articuler les travaux : réflexion sur l'aide active à mourir, renforcement des

soins palliatifs, accompagnement du deuil. Ma volonté a été de rechercher les points de convergence sur ces sujets sensibles, en assurant une écoute très attentive de chaque position exprimée.

Bien sûr, les débats sur la fin de vie questionnent les modalités d'accompagnement des malades, des personnes en fin de vie, mais aussi de leurs proches. Je suis, dans ce dossier comme dans d'autres, à la recherche permanente d'un équilibre des positions, par une écoute très large. C'est ma méthode. Je souhaite que la discussion participe à révéler les besoins réels et, dans le cadre des travaux sur la fin de vie, à améliorer les différentes voies d'accompagnement dans notre pays, en considérant l'ensemble des besoins. Il convient que nous mesurions bien l'ensemble des sujets, pour que notre société se donne tous les moyens d'assurer la solidarité, qui est l'un de ses fondements.

L'année 2023 est ainsi décisive à plusieurs égards. Elle l'est notamment pour l'accompagnement de nos concitoyens qui sont en situation d'aidance. Plus de neuf millions de Français se déclarent aidants. Les femmes sont toujours majoritaires parmi les proches aidants, à hauteur de 52 %. 70 % des aidants sont des actifs, ce qui implique une conjugaison des charges de travail domestiques, personnelles, etc., qui peut mener à l'épuisement physique et mental.

C'est pourquoi le répit apparaît comme une demande forte et constante des aidants et reflète le besoin. Nous avons entendu cette demande, et le gouvernement a apporté des réponses. Ainsi, dans la stratégie « agir pour les aidants 2020-2022 », un axe sur le répit a été clairement identifié et a bénéficié d'un budget de 105 millions d'euros. La stratégie en cours de préparation identifiera le répit comme l'axe fort, comme cela a été annoncé le 6 octobre dernier, lors de la journée nationale des aidants.

Le répit peut prendre plusieurs formes, qui sont d'ailleurs complémentaires, pour répondre aux besoins des aidants : l'accueil temporaire de jour et de nuit, le relais à domicile sur quelques heures ou sur une durée plus longue, les séjours de vacances pour le répit.

Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, publié le 3 février dernier, a ainsi rappelé la complémentarité des solutions. Il a souligné que la demande de répit à domicile la plus fréquente concerne avant tout des durées courtes, quelques heures, de façon ponctuelle ou régulière. Le rapport a aussi indiqué que le relayage à domicile de longue durée, avec un seul intervenant, doit être réservé aux situations qui ne peuvent être résolues autrement. En outre, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont en cours d'élaboration par la Haute Autorité de santé et leur publication est prévue au début de l'année prochaine.

S'agissant plus particulièrement du relayage à domicile de longue durée, une expérimentation a été mise en place, après la loi Essoc du 10 août 2018, pour évaluer les modalités de dérogation au code du travail et définir un modèle économique. Son bilan est attendu pour la fin juin, mais nous pouvons d'ores et déjà en mentionner les enseignements suivants : une satisfaction des personnes, aidants et personnes accompagnées, ainsi que des professionnels. L'expérimentation a été aussi l'occasion, pour les professionnels, de travailler différemment, sur du temps long, alors qu'à domicile, habituellement, le

travail est haché et se fait sous la pression du temps. Cet axe rejoint les travaux que je mène par ailleurs sur la santé des professionnels de santé car il renvoie au sens des métiers du « prendre soin ». Des points restent à l'étude : l'impact sur les professionnels des temps d'intervention sur plusieurs jours d'affilée ainsi que les demandes portant sur les dérogations au code du travail, car elles nécessitent un travail réglementaire et des accords de branche. Enfin, le travail sur le modèle économique demande d'interroger le mode de calcul des heures travaillées par rapport au nombre d'heures de présence (veille passive, temps de sommeil du relayeur...)Ainsi, nous pensons que le relayage de longue durée, ce répit accordé, doit faire partie du panel des solutions, mais qu'il doit être utilisé à bon escient. Nous devons identifier les situations spécifiques à cibler.

Ce colloque et vos échanges tout au long de la journée vont permettre d'apporter des éléments sur le public cible et d'identifier le volume des couples aidants - aidés pouvant être concernés par le Baluchonnage. Je vous remercie chaleureusement par avance de ces travaux et de votre participation au comité de suivi de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants. C'est une juste reconnaissance de votre antériorité sur le Baluchonnage, inspiré du modèle déployé au Canada, et de votre engagement sur les solutions de répit. Vos initiatives, désormais bien connues, inspirent de nouveaux acteurs. C'est, en tant que telle, la marque de l'attention portée à ce type de solutions. Je suis donc confiante en notre capacité à relever ensemble les défis, notamment juridiques, et à définir un ou plusieurs modèles économiques qui permettront au répit de répondre aux attentes et aux besoins de nombre de nos concitovens aidants. Je vous remercie pour votre attention et vous souhaite d'excellents échanges.



OUVERTURE



Sandrine CONSTANS

Directrice, Baluchon France

« LE CONSEIL D'ADMINISTRATION EST ÉGALEMENT TRÈS PRÉSENT [...] EN CE JOUR IMPORTANT POUR BALUCHON FRANCE »



Merci, Marie-Pascale, pour l'introduction. Merci à Madame la Ministre, Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, qui nous a fait l'honneur de bien vouloir enregistrer un mot d'accueil pour introduire ce colloque.

Bonjour à tous. Je suis Sandrine Constans, directrice de Baluchon France, en remplacement de Rachel Petitprez, qui est en congé parental. Toute l'équipe salariée de Baluchon France est présente aujourd'hui. Christelle Pauchet s'occupe de toute la logistique et Stéphanie Vignal, de l'organisa-

Le conseil d'administration est également très présent et largement représenté aujourd'hui, en ce jour important pour Baluchon France, et nous remercions infiniment ses membres. Je vais animer la journée et avoir la lourde tâche de gérer les horaires: je serai l'horloge du jour...



Marie-Pascale Mongaux Présidente Membre fondateur



Diane Hassan (Acceler'Actions) Secrétaire Administratrice



Morgane Hiron (Collectif Je t'Aide) Administratrice



Sophie Morin (Baluchon Alzheimer) Vice-présidente Administratrice



Frédérique Lucet Administratrice Membre fondateur



Sophie Lagüe (Aidomi) Administratrice, collège des adhérents conventionnés



Administratrice



Christel Le Guern Trésorière Administratrice



Anne-M. Beauvais (France Alzheimer) Administratrice



Eric Astorgis Administrateur Représentant des aidants

→ Diagrame du Conseil d'Administration

"IL EST ÉVIDENT QU'EN PARRAINANT CE COLLOQUE, J'APPORTE MON SOUTIEN AU BALUCHONNAGE."



Guillaume Chevrollier

Sénateur de la Mayenne – Parrain du colloque



Sandrine CONSTANS

Pour démarrer cette journée, nous avons l'honneur d'accueillir Monsieur le Sénateur Guillaume Chevrollier, qui parraine ce colloque, nous permettant d'être accueillis au sein du palais du Luxembourg. Remercions-le, d'autant plus qu'il a tenu à venir physiquement, alors qu'il doit être en Mayenne cet après-midi.

GC Madame la Présidente, Mesdames et Messieurs, en vos titres et qualités, Mesdames les baluchonneuses, c'est un plaisir pour moi de vous accueillir au Sénat. Le Sénat de la République, dans ce beau palais du Luxembourg, est un lieu de travail pour les sénateurs. Il est bon de rappeler que la mission d'un sénateur est de représenter son territoire, de travailler, de voter les lois de la République et de contrôler l'action du gouvernement. Nous nous réunissons les mardis, mercredis et jeudis, ce qui nous permet de vous accueillir en ce vendredi, au Sénat, pour tenir ces travaux. Vous allez alimenter la réflexion des sénateurs sur le sujet du Baluchonnage.

C'est un plaisir pour moi de vous accueillir et de parrainer ce colloque, à la suite de ma découverte du Baluchonnage, au gré de l'une de mes visites dans un Ehpad, dans mon département de la Mayenne, où l'on m'a présenté une équipe de Baluchonnage. Ce concept, que je ne connaissais pas, importé du Canada, est cher aux sénateurs, puisque l'action du Baluchonnage se caractérise par beaucoup de proximité et

d'efficacité. À la suite de cette rencontre, nous avons eu des échanges et la représentante de la Mayenne de Baluchon France, que je salue, est venue en visite ici. Puis, l'on m'a demandé si nous pouvions vous recevoir au Sénat, ce que nous avons fait. En effet, sous l'impulsion aussi du président du Sénat, Gérard Larcher, le Sénat est ouvert aux travaux des sénateurs, mais également aux travaux de tous ceux qui se mobilisent sur des thématiques de société pour faire avancer le débat. Au Sénat, nous aimons le débat. Au parlement, il y a l'Assemblée nationale et le Sénat. Les débats sont plus apaisés et plus constructifs au Sénat. Nous essayons de trouver des solutions innovantes. Le Baluchonnage est une forme d'innovation. Dans un monde traversé par de nombreuses transitions et transformations, il est bon de proposer de nouvelles formes pour répondre aux nouvelles attentes et aux nouveaux besoins face au défi du vieillissement de la population, mais aussi aux nouvelles attentes des femmes et des hommes qui sont en activité. Il est intéressant de s'accorder un temps d'échange et de réflexion. Telle est la vocation du parlement et de cette salle Médicis : permettre le débat.

Je suis donc très heureux d'introduire cette matinée et de saluer le travail de tous les bénévoles qui sont investis dans votre association. Dans notre contexte social, économique et politique difficile, Baluchon France est une structure qui œuvre chaque jour pour le bien-être des personnes âgées, des malades, des personnes en fin de vie ou des personnes en situation de handicap.



{...}

Les services que vous proposez contribuent à remettre davantage de solidarité, de confiance et de respect de la personne humaine au cœur du système de santé. La thématique de la santé et de l'accès aux soins fait débat. Tout ce qui peut contribuer au maintien en bonne condition des personnes en situation de dépendance, mais aussi des aidants, est extrêmement positif.

En prenant le relais des proches aidants pour quelques jours, vous, les Baluchonneurs et les baluchonneuses, qui êtes présents sur le terrain, permettez d'offrir des moments de répit bien mérités aux aidants. Cela permet de garantir une continuité de l'accompagnement des personnes aidées, qui peuvent continuer de vivre chez elles. Le maintien à domicile est important. Conserver ses habitudes de vie et ses repères est une vraie chance et une réelle alternative.

Aujourd'hui, la pérennisation du Baluchonnage est un enjeu essentiel au regard du vieillissement de la population. En 2040, un habitant sur quatre, en France, aura plus de 65 ans. Entre 2000 et 2020, la part des personnes âgées d'au moins 65 ans a déjà augmenté de 4,7 %. Dans mon département de la Mayenne, quasiment 30 % de la population avait plus de 65 ans en 2019. Il s'agit d'un défi majeur. Dans la Mayenne, l'ADMR a mis en place une équipe de Baluchonneurs, avec des profils variés, des aides-soignants, des auxiliaires de vie sociale, des aides médico-psychologiques et des infirmiers. Elle permet de répondre besoins des différentes familles grâce au maillage territorial. L'ADMR, avec son maillage territorial, ses salariés, ses bénévoles, couvre le territoire et offre un cadre qui permet de développer le Baluchonnage. Mais se pose aussi le défi du financement, et je pense qu'il fera l'objet de vos discussions, au-delà du cadre juridique, qui mobilisera l'essentiel des travaux de la journée.

Il est évident qu'en parrainant ce colloque, j'apporte mon soutien au Baluchonnage. Je pense que l'expérimentation, lancée en 2019, doit être poursuivie. Il faut travailler à la reconnaissance du métier par le droit du travail, avec des compétences mieux définies, et tenir compte aussi

du coût élevé de cette prise en charge pour certaines familles, qui peut créer des inégalités. Il faut s'adapter. C'est le travail des pouvoirs publics, du parlement, de proposer différentes solutions. Il existe déjà les crédits d'impôt,mais il faut ajuster, rechercher des solutions innovantes de financement, voir les contributions envisageables des caisses de retraite et de prévoyance. Une harmonisation est à trouver pour consolider ce cadre juridique et financier et permettre ainsi aux familles d'avoir recours au Baluchonnage sur notre territoire. J'y veillerai personnellement, dans le texte à venir, qui est en discussion à l'Assemblée nationale, pour bâtir la société du « bien vieillir » en France. Sa présentation au Sénat sera l'occasion d'aborder la question du Baluchonnage. Votre association pourra travailler à la rédaction d'amendements sur le sujet, pour faire en sorte d'avancer sur le Baluchonnage dans notre pays.

Voilà les quelques mots que je souhaitais vous délivrer en introduction, en vous souhaitant d'excellents travaux au Sénat, qui est un cadre propice à de bonnes réflexions et à de bons échanges, dans un temps programmé, qui permet de faire passer les idées. De nombreux défis sont à relever aujourd'hui et de nombreuses désespérances s'expriment dans la société, mais il n'y a pas de problème qui ne trouve pas de solution. À nous, par l'intelligence collective, de mettre les sujets sur la table, de trouver des solutions et de donner une espérance aux personnes en situation difficile et aux aidants. C'est notre travail et je pense que collectivement, nous pouvons réussir.

Je vous souhaite de très bons travaux au Sénat, en vous priant de m'excuser par avance, puisque je ne vais pas pouvoir rester. Le devoir m'appelle dans mon département de la Mayenne, mais en tant que parrain du colloque, j'ai tenu à ouvrir vos travaux. Sachez que la Mayenne n'est pas si loin, à 70 minutes de Paris en TGV, et que c'est un très beau département. Merci de votre attention et excellente journée à vous.



Sandrine CONSTANS

Merci très sincèrement, Monsieur le Sénateur.

OUVERTURE

« NOUS AVONS TENU À SOUTENIR CE COLLOQUE, NOTAMMENT FINANCIÈREMENT, POUR QU'IL PUISSE SE RÉALISER. IL EST IMPORTANT, POUR L'ARS D'ÎLE-DE-FRANCE, [...] DE SOUTENIR CETTE POLITIQUE DES AIDANTS.»



Isabelle BILGER

Directrice de l'autonomie, ARS d'Île-de-France



Sandrine CONSTANS

Laissons place maintenant à Isabelle Bilger, directrice de l'autonomie à l'ARS d'Île-de-France, qui soutient notre colloque.

IB Bonjour à tous. La Direction de l'Autonomie de l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France pilote les politiques de l'autonomie des personnes âgées et personnes handicapées. Nous nous inscrivons en complémentarité avec les actions des conseils départementaux, qui sont aussi des acteurs importants du maintien à domicile. Comme vous le disiez, Madame la Directrice, nous avons tenu à soutenir ce colloque, notamment financièrement, pour qu'il puisse se réaliser. Il est important, pour l'ARS d'Île-de-France, comme sans doute pour toutes les ARS des autres régions, de soutenir cette politique des aidants. Ce sujet d'actualité trouve des inscriptions dans des plans nationaux, dont l'un est à venir. La mission de l'IGAS a également beaucoup réfléchi sur le sujet du répit. Il est d'ailleurs prévu une restitution au cours de la matinée, et vous verrez que le rapport est très riche. Nous encourageons fortement cette politique de soutien aux aidants et au répit, avec un ensemble de leviers qui sont à la main des ARS.

Je voudrais illustrer un investissement particulier que nous avons fait pendant le Covid. Nous avions donné des crédits supplémentaires aux plateformes de répit afin qu'elles puissent favoriser l'intervention de professionnels à domicile pour soutenir les aidants, qui, pendant cette période, étaient confinés et vivaient une situation encore plus difficile. Nous avons constaté un réel appétit pour ce genre d'interventions.

Le Baluchonnage est une intervention différente, qui est plus longue et qui requiert d'autres modes d'intervention. Mais en soutien à domicile, sur quelques heures ou plus, il est très favorable et prisé par les aidants et les personnes elles-mêmes. Il contribue à la politique du maintien à domicile, qui est l'axe phare de nos politiques et qui est l'aspiration des personnes âgées. Le défi est de répondre aux problématiques médicales les plus aiguës de la perte d'autonomie chez ces dernières. Il faut aussi encourager les personnes souffrant de troubles liés à la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurodégénératifs à rester à domicile, ce qui passe par un soutien très appuyé.

Telles sont nos motivations pour vous encourager. J'ai cité quelques dispositifs qui figurent dans la palette du soutien aux aidants et au répit. Il est très important que l'ensemble des interventions soient coordonnées : le Baluchonnage, l'accueil de jour, l'hébergement temporaire. Il est



essentiel que cette palette soit la plus dense et la plus variée possible sur tous les territoires, afin que chaque personne puisse trouver la solution qui lui convient. Notre rôle, avec les départements, est de développer cette palette, de faire en sorte que les acteurs de la coordination et de l'orientation des personnes soient informés et puissent favoriser l'information, afin que les aidants connaissent tous les leviers auxquels ils peuvent recourir et qu'ils puissent les solliciter. Comme vous le disiez, Monsieur le Sénateur, les dispositifs de répit portent un enjeu très important de reste à charge. Le Baluchonnage en est un, et l'un des défis consiste à régler cette problématique.

Se pose également le sujet des professionnels. Il faut que les professionnels soient présents. Je vous remercie d'être présents à ce colloque, ce qui montre que vous êtes passionnés par vos tâches. La mission est très noble, mais nous connaissons le défi des ressources humaines. Il convient de sourcer les personnes qui peuvent venir vers les métiers de l'autonomie, de les former, de les rémunérer et de les fidéliser. C'est un chantier d'ampleur dont nous nous emparons, chacun à notre niveau, et un véritable défi. Je ne serai pas plus longue pour laisser la place aux travaux. Le programme est très intéressant ; je vous félicite pour sa qualité. Place aux présentations et aux échanges! Merci beaucoup.



Sandrine CONSTANS

Merci beaucoup, Madame Bilger, pour cette ouverture qui offre des perspectives et qui témoigne de votre soutien pour le Baluchonnage.



Sandrine CONSTANS

Nous vous proposons maintenant de regarder une vidéo que nous présentons pour la première fois aujourd'hui, qui a été réalisée par Clara Boussard, graphiste et étudiante, et Étienne Dufour, designer et étudiant. Nous avons voulu raconter l'histoire d'un couple aidant – aidé pour faire comprendre aux institutionnels, aux partenaires, aux aidants et au grand public, de façon imagée, concise et la plus claire possible, ce qu'est le Baluchonnage et ce qu'il peut apporter. Nous allons vous présenter cette vidéo et nous ferons ensuite venir Clara et Étienne, qui ont fait le déplacement pour leur première. Merci, Clara. Merci, Étienne. Place à la vidéo:

«Le Baluchonnage, c'est quoi ? »



Marie-Pascale MONGAUX

Nous trouvions intéressant que deux jeunes designers travaillent sur ce projet. Il nous semblait enrichissant d'avoir un regard de jeunes professionnels



OUVERTURE

Delphine DELATTE

Comédienne, aidante

EXTRAIT DE LA PIÈCE MARTINE A DIT « JE M'EN FOUS »

→ INTERLUDE THÉÂTRAL 1 : EXTRAIT DU PROLOGUE



Sandrine CONSTANS

Après l'explication du Baluchonnage en images, nous vous proposons d'accueillir la comédienne Delphine Delatte, qui va intervenir à plusieurs reprises, sous forme d'interludes, dans le déroulement de la journée. Delphine Delatte a écrit une pièce de théâtre intitulée : Martine a dit "Je m'en fous", dans laquelle elle raconte la maladie de sa mère, la DFT, une dégénérescence neurologique précoce et rare, apparentée à la maladie d'Alzheimer, et la facon dont cette maladie a bouleversé toute sa famille. Madame Delatte n'a pas pu tester le Baluchonnage parce qu'il n'existait pas à l'époque, mais les quatre extraits choisis illustrent le processus de transformation du proche en aidant, de manière insidieuse et non contrôlée, et retracent des morceaux de vie de sa véritable histoire, puisqu'elle parle de sa maman. Ils témoignent des émotions, des bouleversements qu'un aidant peut percevoir dans le parcours d'accompagnement du proche aidé. Place à Delphine Delatte!

Colloque Baluchon France

CONFÉRENCES



LES AIDANTS, DES CITOYENS AU SERVICE DE LA SOCIÉTÉ





Sociologue, université Paris-Est Créteil



Sandrine CONSTANS

Je passe maintenant la parole à Dominique Argoud, sociologue à l'université Paris-Est Créteil, qui va intervenir sur la thématique « les aidants, des citoyens au service de la société ».

DA Je suis heureux d'être invité pour la première conférence de la journée, pour parler de la question des aidants en général, non spécialiste du Baluchonnage en particulier. Je sais que dans la salle, tous les participants sont bien plus compétents que je ne peux l'être sur le sujet. J'ai vu dans le programme que l'IGAS viendra ensuite présenter son rapport. Ses rapports sont une littérature qui n'est malheureusement pas toujours très lue ni très connue, mais ils sont toujours de très grande qualité.

Je suis encore président du conseil scientifique de la CNSA, et je ne le serai probablement plus à partir du 15 mai. La CNSA a permis de signer des conventions pour financer un certain nombre d'expériences de soutien des aidants. Par ailleurs, au sein du conseil scientifique, beaucoup de recherches ont été produites, ces dernières années, sur ces questions. Contrairement à ce que j'entends parfois dans diverses manifestations, il existe une somme de connaissances. Il est faux de dire que sur la question des aidants, dans toutes ses dimensions, tant psychologique qu'économique et sociologique, nous ne savons pas grand-chose. Nous savons quasiment tout. Il y a des enquêtes quantitatives et qualitatives, énormément de données, mais il faut pouvoir en prendre connaissance. Ma connaissance du sujet vient aussi de l'antériorité. Vu mon âge, j'ai connu différents épisodes sur ces questions,

bien avant que Baluchon France existe. En l'occurrence, au début des années 90, la Fondation de France a été la première à identifier la nécessité d'agir sur le sujet. J'avais été, à l'époque, impliqué dans ces travaux et ces recherches. Enfin, nous avons mené, avec plusieurs équipes, en France et au Québec, une importante recherche comparative franco-québécoise dans le soutien à domicile des aînés. Inévitablement, la question du soutien aux aidants a émergé. Comme cette recherche n'est pas encore publiée, cette intervention me permettra d'en dire quelques mots.

Pour commencer de façon très généraliste et poser le sujet qui m'incombe aujourd'hui, je rappellerai les piliers de la protection sociale, quels que soient les pays et les types de politiques sociales. À l'origine, le social n'existait pas ; c'était, comme le disait Robert Castel, «le social sans État».

Le social était produit essentiellement par les solidarités familiales et locales. Puis, au fil du temps, à un rythme différent selon les pays, d'autres piliers sont venus se greffer.

Progressivement, l'État investit ce secteur, mais également le secteur associatif, les organisations non gouvernementales, puis le secteur commercial, qui vient également apporter des réponses. Le processus, qui s'est développé au fil des années, est ce qu'Esping-Andersen a appelé la « défamiliarisation ». Progressivement, des acteurs, des producteurs agissent en complément ou à la place de ces solidarités familiales et sociales, ce qui explique la lenteur des processus, qui, d'un pays à un autre, peuvent être différents, selon la culture politique et institutionnelle. Cette aidance, qui pendant très longtemps a été qualifiée de naturelle et familiale, était considérée comme une affaire de famille. Il n'était pas forcément

légitime que les pouvoirs publics, les associations et a fortiori, le secteur commercial, viennent s'en emparer. Encore aujourd'hui, nous en trouvons des traces avec le code civil et tout ce qui nous était inconnu jusqu'à ce que les premières initiatives d'aide aux aidants, qui remontent au début des années 90, commencent à émerger, dans l'idée que tout ceci ne pouvait rester sur le pilier des solidarités familiales et locales et que d'autres choses devaient prendre le relais.

Dans le cadre des travaux faits pour la Fondation de France, à l'époque, treize actions d'organismes à but non lucratif avaient été repérées pour aider les aidants. Cinq étaient portées par des associations qui avaient été créées spécifiquement pour aider les aidants, deux étaient portées par des associations familiales, deux par des associations d'aide à domicile, deux par des associations de retraités, trois par des offices de retraités, deux par des organismes de protection sociale et l'une émanait du service d'action sociale du département de la Meurthe-et-Moselle. Vous voyez cette diversité extraordinaire, qui marque très souvent les premières phases quand d'autres piliers s'intéressent à cette question de l'aidance.

Une fois dit cela, dans le cadre théorique de la sociologie de l'action publique, se pose l'enjeu du naming : quel nom donner à cette nouvelle réalité sociale identifiée ? Avant de donner un nom, il faut avoir des éléments de connaissance. Les économistes parlent de « boîte noire » : il faut décrypter la boîte noire avant de donner un nom. Un certain nombre d'études et de données nous permettront d'ouvrir la boîte noire. À la fin des années 90, on connaît la réalité de cette aide que l'on va qualifier de « familiale », faute de mieux. Comment expliquer que ce problème, qui sort de l'invisibilité du cercle familial, ne fasse pas l'objet de plus de reconnaissance, de plus de soutien ? On bricole beaucoup à l'époque - non pas qu'aujourd'hui, il ne soit pas bricolé... Mais le sujet est tout de même pris à bras le corps dans le cadre politiques publiques. Finalement, les connaissances ont très peu évolué. Globalement, nous savons que quasiment la moitié des personnes dépendantes sont aidées exclusivement par des membres de la famille Des enquêtes initiales de l'Inserm aux enquêtes Care, aujourd'hui, ces chiffres n'ont pas beaucoup évolué.

Le social était produit essentiellement par les solidarités familiales et locales. Puis, au fil du temps, à un rythme différent selon les pays, d'autres piliers sont venus se greffer.

Le blaming : avant d'accéder à la scène publique, il faut trouver quelqu'un qui est responsable de cette situation. Nous constatons les traits culturels qui sont inscrits dans l'histoire des pays. Au sein de la famille, un devoir moral est régulièrement affirmé. Grâce à la Fondation de France, j'avais eu l'occasion de travailler, à l'époque de la canicule de 2003, et j'étais intervenu dans un certain nombre de manifestations, notamment audiovisuelles, sur les raisons de la situation à laquelle nous avions été confrontés. Il était assez frappant de voir, lorsque des auditeurs prenaient la parole, le nombre d'interventions qui accablaient les familles, en disant que la situation n'était pas due aux conditions climatiques ou à la mauvaise préparation de la société, mais aux familles qui ne remplissaient pas leur rôle. L'opinion publique en revenait à une condamnation morale, ce qui était en décalage par rapport à l'état des connaissances, déjà à l'époque.

La galaxie des aidants : plus nous avons de connaissances sur les aidants, plus nous constatons les difficultés. « La galaxie des aidants » est le terme qui avait été utilisé dans le premier numéro de *Gérontologie* et société, qui est une revue sur le vieillissement. Ils avaient appréhendé la problématique de cette façon, ce que je trouve très juste.

Comme les aidants représentent une réalité très plurielle et multiple, prévoir une réponse à un besoin est toujours réducteur. Il ne peut y avoir que des réponses à des besoins. Cette réalité paraît basique,

LES AIDANTS, DES CITOYENS AU SERVICE DE LA SOCIÉTÉ

suite



mais il faut constamment y revenir et elle pose des enjeux en matière de politiques publiques, qui ne sont pas toujours habituées à apporter des réponses pour des besoins, mais qui préfèrent apporter une réponse à un besoin.

Quels sont les besoins des aidants? C'est très compliqué. Or pour apporter une réponse, il faut que ce soit simple.

On parle peu du non-recours dans le domaine de l'aidance ; on l'utilise pour les allocations sociales en général. Or, nous savons que par divers mécanismes, au sein des couples, il peut y avoir une valorisation de l'entraide interne au couple, un réflexe de refus de délégation à des personnes extérieures à la famille, etc. Ces freins sont particulièrement complexes à appréhender. La complémentarité avec les services professionnels est difficile à articuler. Il ne s'agit pas de dire que les services professionnels négligent, ignorent, occultent les services rendus par les aidants. C'est faux. Il s'agit de discuter avec des services d'aide à domicile ; ils savent exactement ce qui se passe pour les personnes auprès desquelles ils interviennent. En revanche, la complémentarité est très compliquée car les deux registres d'intervention ne sont pas de même nature. Ces adéquations et inadéquations conduisent à des réflexions sociologiques : qui impose finalement ses normes à l'autre? Le dernier frein est classique, comme tous les autres, mais je pense que si nous en avions pleinement conscience, l'élaboration des actions publiques pourrait évoluer. Les

aidants n'existent pas, ce qui rend difficile l'action publique, qui a besoin de catégories cibles. Je vous rappelle une phrase de Marc Augé, qui a été beaucoup utilisée sur la vieillesse : « la vieillesse, c'est comme l'exotisme : les autres vus de loin par des ignorants. » La vieillesse, ça n'existe pas. C'est le point de vue du vieux. Le point de vue de l'aidant est similaire. Se reconnaître dans la catégorie qui a été faite pour le désigner ne va pas de soi. Ce sont toujours les autres qui construisent les catégories. En France, aujourd'hui, la notion de proche aidant tend à l'emporter. Elle avait également été stabilisée au Québec, dix ans plus tôt.

viens aux politiques aujourd'hui et à leur évolution nécessaire. Le plan « solidarité grand âge » a eu lieu après la canicule. Il abordait, pour l'une des premières fois, la question des aidants. Il est toujours intéressant de voir les mots qui étaient utilisés à l'époque. L'un des cinq axes était de soutenir davantage les aidants familiaux en assurant une continuité entre domicile et maison de retraite. Les modalités portaient plutôt à l'époque sur l'accueil de jour, l'accueil temporaire. Il faut toujours apporter un regard historique. Les évolutions ne sont jamais assez rapides, mais il y a une quinzaine d'années, nous en étions assez loin.

Nous nous heurtons à une autre difficulté en termes de catégories, et le Québec s'y heurte également. La maladie d'Alzheimer a beaucoup servi de vecteur pour se saisir de cette question, notamment en termes de politiques publiques, ce qui veut dire qu'un processus d'élargissement nécessaire doit ensuite s'opérer. Le sujet des aidants ne concerne pas que des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées. Ce processus s'opère progressivement dans la reconnaissance des différents plans plus récents.

De ce regard sociohistorique sur la manière dont la question des aidants a été traitée je tire l'enseignement, à partir d'un extrait du rapport d'évaluation d'un « plan Alzheimer » passé, que cette difficulté d'articulation entre le haut et le bas est assez récurrente, entre des initiatives de terrain et des politiques publiques. En l'occurrence, en termes d'innovations médico-sociales, dont la mission a parfois interrogé la pertinence, les acteurs, très nombreux sur le terrain, ont besoin d'un temps d'appropriation qui s'accommode parfois mal d'un pilotage trop contraignant. La richesse des initiatives doit s'ajuster avec un cadre normatif qui est parfois trop univoque pour pouvoir correspondre à toutes les situations. D'ailleurs, l'un des mots récurrents, dans les interviews que nous pouvons réaliser, est le mot «case». Il faut essayer de trouver le juste milieu : soutenir en normant cette diversité, mais sans se diriger vers des réponses univoques qui seront trop contraignantes et qui s'adapteront mal à la réalité de terrain.

« Ainsi, au cœur de l'action concernée à leur égard, les personnes proches aidantes doivent être considérées comme des usagères et usagers des services, des partenaires, des citovennes et citovens et avant tout, comme des personnes à part entière. " Je suis allé chercher cet extrait au Québec. Dans notre comparaison franco-québécoise, notre recherche a mis en avant que nous avons, en France, l'image que le Québec est toujours plus en avance. Il faut reconnaître que sur la question qui nous concerne, le Québec a un petit temps d'avance sur le Baluchonnage, évidemment, puisque Baluchon France est venu de Baluchon

Alzheimer. Mais comment peut-on considérer l'aidance comme une question de société ?

Il faut arriver à sortir des catégories et considérer avant tout que les aidants sont des citoyens à part entière. Cela me paraît être une bonne manière de s'y prendre, ce qui a d'ailleurs conduit les Québécois à glisser de la notion de proche aidant à la notion de PPA, "personne proche aidante".

On peut dire qu'il s'agit juste d'un jeu de mots, mais je pense qu'ajouter le terme de « personne » devant « proche aidant » a du sens. Nous avons besoin de catégories parce que le naming et le blaming nécessitent des catégories, tout comme l'action publique. Pour autant, il faut aussi savoir en sortir pour monter en généralité et considérer qu'il s'agit d'un problème de société qui ne concerne pas qu'une catégorie en particulier. Je vous remercie.



Sandrine CONSTANS

Merci beaucoup, Monsieur Argoud, pour ces remarques très pertinentes. Nous pouvons donc nous interroger sur la place des aidants dans le bon fonctionnement de la société et sur leur soutien pour qu'ils assurent leur rôle d'aidant.

MIEUX CERNER LA PLACE DU BALUCHONNAGE DANS L'OFFRE GLOBALE DE REPIT







Co-auteure du rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales « Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit »



Sandrine CONSTANS

Nous accueillons maintenant Émilie Fauchier-Magnan, co-auteure du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales qui s'intitule : « Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit ». Il sera question de la place du Baluchonnage dans l'offre globale de répit.

EFM Merci de m'accueillir et de me donner la parole. Je remercie également Monsieur Argoud pour son hommage adressé aux travaux de l'Inspection générale des affaires sociales d'une manière générale et notamment, à notre rapport. J'ai réalisé ce rapport sur les solutions de répit avec deux collègues, le professeur Bertrand Fenoll et Olivier Toche, qui ne pouvaient pas être présents ce matin.

En introduction, je voulais vous rappeler en quelques mots la manière dont travaille l'IGAS. Nous sommes saisis par les ministres. En l'occurrence, la ministre de l'Autonomie, Brigitte Bourguignon, et Sophie Cluzel, secrétaire d'État au Handicap, nous ont demandé d'expertiser la nécessité de réviser le cadre juridique et financier des solutions de répit dans leur ensemble. Au-delà de cette commande technique, la demande était aussi stratégique, puisque nos travaux visaient à alimenter la concertation en vue de la nouvelle stratégie de soutien aux aidants qui est en cours de négociation. Notre périmètre d'action était vaste. Il concernait à la fois les aidants de personnes âgées, les aidants des personnes en situation de handicap mais aussi les aidants de personnes malades, un sujet que je ne vais pas beaucoup aborder aujourd'hui, mais que nous commençons à explorer dans nos travaux. Notre rapport était l'un des premiers écrits sur le sujet. Le spectre concernait beaucoup d'aidants et beaucoup de solutions de répit différentes. Nous avons fait le choix d'intégrer la question du repérage des aidants, qui nous semble essentielle. Comment accèdent-ils aux solutions de répit ? C'est pourquoi nous avons étudié les plateformes d'accompagnement et de répit. Nous avons également traité du répit en établissement, à travers les solutions d'accueil temporaire, du répit à domicile et des séjours de vacances pour le répit. Nous avons considéré que cette forme de répit était très importante et nous avons fait quelques préconisations. J'aborderai aussi le financement des solutions de répit, dont nous avons constaté qu'il était le principal frein à l'accès à ces solutions.

En termes de méthodologie, je rappellerai simplement que nous avons réalisé beaucoup d'entretiens au niveau national avec des administrations, des associations, des fédérations et des porteurs de projets. Nous avons rencontré l'association Baluchon France dans ce cadre.

Nous nous sommes également déplacés sur le terrain, ce qui est une marque de fabrique de l'IGAS.

Nous avons fait différents déplacements territoriaux et avons essayé de rencontrer un panel d'acteurs sur le terrain. Nous avons également veillé à rencontrer des aidants eux-mêmes et à nous interroger sur leur vision et leurs besoins.

Il faut rappeler qu'il y a 9,3 millions de proches aidants. Une publication récente de la Drees est très précise sur le portrait des aidants. Le rôle des aidants va s'accroître du fait du vieillissement de la population, mais des évolutions sociétales font également peser un poids de plus en plus important sur les aidants, avec la priorité au maintien à domicile des personnes âgées, le virage inclusif dans le secteur du handicap, avec leur souhait d'être de plus en plus inclus dans la société et d'être à domicile, et avec le virage ambulatoire dans le sanitaire qui augmente également le poids du domicile. Les aidants peuvent avoir des conséquences négatives en termes de santé, de vie sociale et de vie professionnelle. Nous mentionnons deux études dans notre rapport. Une étude de 2017 de la Fondation France Répit montre que 15 % des aidants étaient extrêmement fatigués et 8 % d'entre eux exprimaient un besoin de répit.

Nous avons fait une analyse de la littérature sur les situations à risque des aidants ; cinq situations à risque apparaissent plus particulièrement. Le nombre d'aidants est tellement important que la manière de mener une politique publique à leur égard interroge. Il est central d'identifier les situations à risque pour cibler les aidants qui ont le plus besoin de soutien, d'accompagnement, voire de répit. Ces cinq situations sont le fait que l'aidant et la personne aidée cohabitent, le fait que l'aidant est ascendant de l'aidé, le fait que l'aidé est mineur, le fait que la personne aidée a des troubles du comportement et le fait que l'aidant a à se lever la nuit.

Nous avons aussi fait un point sur les attentes des aidants telles qu'elles ont été formulées et telles qu'elles se reflètent également dans un certain nombre d'enquêtes, menées notamment par les conseils départementaux. Madame Bilger évoquait le fait que ces politiques soient co-portées avec les conseils départementaux, qui se sont parfois saisis du sujet avant l'État. Beaucoup d'enquêtes ont ainsi été menées auprès des aidants et nous avons veillé à les exploiter.

Le répit n'est pas la première demande des aidants.

Leur priorité est avant tout que la personne aidée soit bien accompagnée, qu'elle bénéficie d'un accompagnement sanitaire et médico-social approprié, ce qui est de nature à les soulager et ce qui est donc une certaine forme de répit.

Les personnes ont beaucoup insisté sur ce point. Ensuite, les aidants ont différentes demandes qui ne relèvent pas forcément du répit. Ils ont un souhait très fort de lisibilité de tous les dispositifs qui existent pour eux. Je pense que le schéma que je vous présente est en lui-même parlant quant à la complexité du paysage pour les aidants des personnes âgées. Il existe tellement d'acteurs qu'il est très difficile de se repérer... Il y a un vrai enjeu de lisibilité et d'accès aux droits et aux services. Les aidants demandent aussi du soutien pour aller vers les démarches, du soutien psychologique et le cas échéant, des formations.

Pour autant, le répit est tout de même une demande des aidants, au sens d'un relais pour souffler et s'occuper d'eux-mêmes. En termes de solutions de répit, que souhaitent les aidants ? Ils souhaitent d'abord le développement de solutions de répit à domicile. Puisque le souhait majoritaire est le maintien à domicile et l'inclusion, de manière assez logique, en termes de répit, les aidants souhaitent d'abord du répit à domicile. Pour autant, ils souhaitent au'une palette de solutions de répit soit disponible. La notion de libre choix est importante. Toutes les solutions plus traditionnelles et historiques d'accueil temporaire restent une modalité souhaitée par les aidants, plus particulièrement dans des situations d'urgence ou des situations de dépendance assez lourde. Il est important de maintenir ces propositions dans la palette des solutions de répit. Les aidants souhaitent aussi pouvoir partir en vacances avec leurs proches, malgré le handicap ou la dépendance, et ce, de manière privilégiée, en milieu ordinaire.

MIEUX CERNER LA PLACE DU BALUCHONNAGE DANS L'OFFRE GLOBALE DE REPIT

 \rightarrow \Box

suite

{...}

Je vous présente maintenant nos principaux constats et nos recommandations sur les différentes solutions de répit que nous avons étudiées, en commençant par les plateformes d'accompagnement et de répit. Nous faisons le constat, de manière générale, qu'elles sont essentielles pour l'orientation des aidants, mais au'elles sont rarement articulées avec les départements. Il existait, en 2022, 250 plateformes d'accompagnement et de répit sur le territoire ; elles se sont développées fortement ces dernières années, notamment impulsées par la stratégie « agir pour les aidants » déployée par les agences régionales de santé. Elles avaient été lancées dans le cadre du « plan Alzheimer », en 2008, initialement pour les aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, puis se sont progressivement élargies à tous les aidants de personnes âgées et tout récemment, au champ du handicap. Le maillage territorial est pour autant très inégal. Certains départements et certaines régions où nous sommes allés, notamment les Hauts-de-France, comptent beaucoup de plateformes d'accompagnement et de répit. Dans d'autres départements, il n'y en a encore qu'une ou très peu.

Nous avons vu également qu'il existait des modèles très différents. Ces plateformes d'accompagnement et de répit ont pour but d'être un premier guichet pour les aidants, afin de les orienter vers des solutions de répit et si besoin, de leur procurer un soutien psychologique. Certaines plateformes d'accompagnement et de répit portent elles-mêmes des solutions de répit, notamment du répit à domicile. Proposer des solutions de répit à domicile est d'ailleurs dans leur cahier des charges.

Certaines orientent vers de telles solutions, notamment à domicile ; d'autres font elles-mêmes soit un modèle de capacité à faire, soit de faire faire. Certaines sont aussi dans des démarches d' «aller vers ». Nous avons vu des plateformes d'accompagnement et de répit itinérantes, notamment en milieu rural. Nous avons donc observé une grande diversité de modèles

Nous pointons comme principale limite l'articulation avec les services du département.

Les conseils départementaux portent les politiques d'autonomie et sont également des acteurs majeurs au sein des maisons départementales des personnes handicapées. Pour autant, il existe rarement une articulation entre leurs politiques et cette politique déployée par l'État des plateformes d'accompagnement et de répit. Parfois, il existe des réseaux un peu concurrentiels parce que les départements ont eux-mêmes déployé des politiques vis-à-vis des aidants. Parfois, elles s'articulent bien sur le terrain ; parfois, elles font un peu doublon. Le paysage est déjà très complexe pour les aidants, mais si deux réseaux publics parallèles s'adressent aux aidants, il est encore plus complexe. Il nous semble vraiment important de mieux articuler les deux politiques.

Nous faisons un ensemble de préconisations pour conforter les plateformes d'accompagnement et de répit :

- reconnaître ces plateformes dans le code de l'action sociale et des familles;
- renforcer le maillage territorial;



- cibler les aidants de personnes malades ;
- mieux préciser le schéma cible d'activité des plateformes d'accompagnement et de répit pour avoir un socle minimum de prestations dans l'ensemble des plateformes, en intégrant des solutions de répit à domicile;
- choisir une appellation qui soit plus parlante que «PFR», qui est une cible technocratique.
 Nous proposons « maison des aidants », mais d'autres appellations pourraient être trouvées.
- améliorer l'articulation avec les Départements, qui nous semble être vraiment centrale.

S'agissant de la suppléance à domicile, elle est la première demande des aidants. Le principal frein est d'ordre financier. Nous faisons un bilan un peu contrasté du développement de la suppléance à domicile lié à la stratégie « agir pour les aidants », qui portait sur 2020-2022. Nous avons fait le constat que dans le cadre de l'expérimentation de dérogation au droit du travail, l'offre de relayage qui avait été développée existait, mais était restée relativement modeste, essentiellement parce qu'aucun financement n'était prévu, ce qui a limité son développement. La période Covid n'a pas non plus favorisé le déploiement de cette solution innovante.

Nous avons été surpris de voir qu'il s'était développé beaucoup d'autres formules de suppléance à domicile que le relayage de très longue durée tel qu'il avait été ouvert dans la loi, de manière assez significative pour les aidants de personnes âgées, sans recourir à ce cadre juridique dérogatoire. Les plateformes d'accompagnement et de répit, notamment, ont développé une offre de suppléance, souvent de très courte durée, de moins de quatre heures, parfois sur des durées plus longues. La MSA a également développé l'offre « Bulle d'air », pour un volume d'intervention de 200 000 heures par an, ce aui commence à être significatif. Ce modèle mandataire nous a semblé très intéressant. Certaines agences régionales de santé ont également mis en place une action

très volontariste pour développer la suppléance à domicile, notamment l'ARS de PACA, qui a fait des appels d'offres pour que sur chaque zone d'intervention de son territoire, un opérateur propose une offre de suppléance à domicile, et qui finance aussi cette offre pour que le reste à charge soit modique pour les aidants. Beaucoup d'autres formes de suppléance à domicile sont développées. Nous avons vu des solutions qui vont jusqu'à quatre jours d'intervention, avec un relais d'intervenants. Cette multiplicité nous a surpris et intéressés.

Nous avons soulevé également des freins pour ce type de solutions. Du côté de la demande, le frein principal concerne le financement parce que cette solution peut être extrêmement coûteuse, en particulier pour du relayage de longue durée, qui peut atteindre des montants très élevés. Des solutions d'aide sont souvent possibles, mais elles sont encore méconnues et sont parfois complexes à mobiliser. La MSA par exemple joue un rôle d'intermédiation pour mobiliser toutes les aides financières qui existent, notamment auprès des complémentaires de retraite, mais aussi le crédit d'impôt, pour



MIEUX CERNER LA PLACE DU BALUCHONNAGE DANS L'OFFRE GLOBALE DE REPIT

 \rightarrow

suite

{...}

faciliter la mise en place du relayage.

Du côté de l'offre, vous n'ignorez pas la problématique majeure de recrutement et d'attractivité dans le secteur médico-social, qui peut limiter le développement de ce type d'offres. En outre, le modèle juridique et économique n'est pas encore déterminé, ce qui peut entraver le développement de ce secteur émergent.

Quelles sont nos recommandations sur le relayage de longue durée ? Nous avons fait le constat que le modèle du Baluchonnage et globalement, du relayage de longue durée, était un modèle très qualitatif, très intéressant. Mais le risque est qu'il soit très coûteux.

Cette solution très qualitative mérite d'être ciblée sur les situations qui nécessitent d'avoir un même intervenant sur une longue durée, notamment dans le cas de maladies neuro-dégénératives à un stade avancé, de troubles autistiques dans le champ du handicap, où les personnes pourraient être déstabilisées par le fait d'avoir plusieurs intervenants.

Il nous semble que cette solution étant très qualitative, elle mériterait d'être davantage ciblée sur les situations qui le nécessitent. Cette dérogation au droit du travail pose aussi question. Telle qu'elle est formulée dans la loi Essoc, elle est une dérogation à la quasi-totalité du droit du travail. Nous nous interrogeons sur la compatibilité de ce cadre dérogatoire avec le droit européen. Le rapport propose des analyses juridiques. Nous nous interrogeons sur le fait de trouver

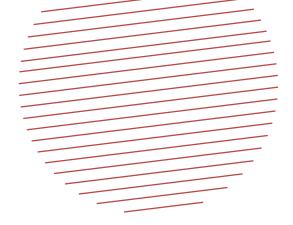
d'autres manières de développer le relayage de longue durée, sans passer par une dérogation aussi importante au droit du travail.

Les pistes que nous présentons dans notre rapport sont notamment d'étudier les régimes dérogatoires au droit du travail qui existent déjà, qui sont moins dérogatoires et qui sont compatibles avec le droit européen. Je pense notamment à la convention collective des animateurs de colonies de vacances. Nous pensons que nous pourrions nous en inspirer pour en faire un modèle proche qui soit applicable au relayage. À titre expérimental, une telle dérogation n'est pas si grave, mais la généralisation d'une telle dérogation au droit du travail nous semble difficile à pérenniser.

Une autre piste qui nous semble intéressante consiste à s'inspirer des régimes d'équivalence. Certaines branches, notamment les services particuliers à domicile, ont mis en place des régimes d'équivalence, ce qui permet de réduire le temps de travail effectif des salariés et ainsi, de réduire le coût des interventions. La MSA, avec «Bulle d'air», en mode mandataire, s'appuie sur ce dispositif, qui permet de réduire notablement les coûts. À la MSA, le coût est en moyenne de 16 euros par heure et le coût du relayage de longue durée est bien supérieur.

Ces deux pistes seront abordées plus tard, dans la matinée, mais il me semblait important de les évoquer devant vous.

Sur les autres formes de relayage, nous préconisons de développer, dans toutes les plateformes d'accompagnement et de répit, du répit de très courte durée, de moins de quatre heures, avec un reste à charge minime, en le ciblant sur des situations d'urgence ou



sur la nécessité pour l'aidant de se rendre à un rendez-vous médical. Sinon, le risque est que les plateformes soient débordées par la demande. C'est pourquoi il nous semble important de cibler le relayage proposé par les PFR. Pour autant, il nous semble important de développer aussi, dans le cadre de la stratégie « agir pour les aidants », une offre de suppléance non dérogatoire au droit du travail pour des durées de deux heures à quarante-huit heures, mais aussi d'intégrer cette suppléance dans les missions des Saad. Les services d'aide à domicile nous semblent être les acteurs les mieux placés pour réaliser ce type de missions.

Nous faisons également le constat que l'accueil temporaire n'est pas toujours adapté aux attentes des publics.

Dans le champ des personnes âgées, paradoxalement, l'offre d'accueil temporaire est sous-utilisée, avec des taux d'occupation relativement faibles, mais les établissements ne peuvent pas répondre à certaines demandes formulées par les aidants, notamment l'accueil en urgence. Nous savons aussi qu'il y a des freins psychologiques au recours à l'Ehpad, dont l'image s'est en outre dégradée avec la crise sanitaire. Il y a également un frein financier, avec le reste à charge. Dans le champ du handicap, la situation est un peu différente. Le principal frein est d'ordre réglementaire, puisque pour pouvoir accéder aux établissements pour personnes en situation de handicap, il faut une notification de la MDPH. Il nous semble important que dans les cas d'urgence, ce frein réglementaire soit assoupli. Enfin, l'accueil temporaire pose la question générale du modèle économique. Que ce soit dans le champ des personnes âgées ou dans celui du handicap, la mise en place de solutions d'accueil temporaire est souvent plus coûteuse parce qu'il y a davantage d'entrées et de sorties et que l'accompagnement est plus important. Les établissements ne sont pas incités à développer cette offre, alors qu'il y a une évolution des modes d'accueil avec le développement d'accueils séquentiels. Il est nécessaire de développer de l'accueil temporaire. Nous faisons aussi des recommandations pour mieux mesurer les surcoûts de l'accueil temporaire et adapter les modalités de financement public.

Nous faisons le constat que les circuits de financement des solutions de répit aux aidants sont multiples et complexes, ce qui laisse souvent subsister des restes à charge élevés. Des financements sont possibles dans le cadre des prestations pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, notamment le forfait répit de I'APA, la PCH ou l'AEEH, pour les personnes en situation de handicap. Mais ces financements sont encore assez peu mobilisés. Il existe, ce qui est souvent ignoré, des aides proposées par la sécurité sociale ou les complémentaires. L'Agirc-Arrco propose notamment une aide assez substantielle, qui peut atteindre 2 000 euros par an. Toutefois, même lorsqu'elles sont connues, ces aides ne sont pas systématiques. Les caisses de sécurité sociale proposent également des aides. Le mécanisme le plus puissant reste le crédit d'impôt pour les services à la personne, avec la limite que le système d'avance n'est pas mis en place pour l'instant, sauf en cas d'emploi direct. Cette avance peut avoir un impact très substantiel ; nous incitons à ce qu'elle soit mise en place le plus rapidement possible.

Nos propositions sont d'abord de s'appuyer sur les prestations existantes parce qu'elles restent les circuits les plus simples à mobiliser, en renforçant ces droits au financement de répit, dans le cadre de l'APA. Il faut clarifier le dispositif existant parce que les départements l'appliquent de manière très variable. Il faut bien préciser qu'il peut être utilisé, y compris lorsque le plan d'aide n'est pas « au taquet », et qu'il peut être utilisé notamment pour le répit à domicile. Nous

MIEUX CERNER LA PLACE DU BALUCHONNAGE DANS L'OFFRE GLOBALE DE REPIT

suite

{...}

proposons également d'introduire un dispositif similaire pour les prestations de handicap, un forfait répit qui pourrait financer aussi du répit à domicile.

Nous explorons par ailleurs l'idée de créer une prestation qui soit pour l'aidant sans passer par les prestations pour les personnes aidées. Deux scénarios sont étudiés dans le rapport. Nous sommes restés au stade des scénarios: nous ne faisons pas vraiment de préconisations parce qu'il faudrait encore davantage étudier cette piste. Le premier scénario serait d'avoir une prestation en espèces, que l'aidant puisse avoir un montant monétaire qu'il puisse utiliser pour accéder à des solutions de répit. Comme il y a 9,3 millions d'aidants, le risque est qu'il y ait un effet d'aubaine, que cette aide ne soit pas très ciblée et que la prestation n'atteigne pas sa cible. Nous proposons que pour pouvoir percevoir cette allocation, l'aidant passe par la plateforme d'accompagnement et de répit. L'autre option, qui nous semble peut-être plus intéressante, serait de créer un chèque « répit », une prestation en nature pour les aidants. Cette aide est très complexe à mettre en œuvre. Nous avons rencontré l'Agence pour les chèques-vacances, qui nous a expliqué le mécanisme. L'émission et la distribution des chèques sont compliquées. Il nous semble que ce dispositif permettrait de s'assurer que l'argent est utilisé pour accéder à des solutions de répit. Ou bien ce chèque « répit » serait valable pour tous types de solutions de répit, ce qui devient très

complexe, puisque pour concerner à la fois des séjours de vacances, de l'accueil temporaire et du répit à domicile, le panel d'acteurs serait extrêmement varié, ce qui renforcerait la complexité de mise en œuvre, ou bien ce chèque ciblerait un type de prestation qui nous semble devoir être développé davantage, le relavage à domicile, ce qui serait un peu moins complexe. L'avantage serait aussi que ce dispositif permettrait de mobiliser des financeurs autres que l'État, avec des acteurs qui s'investissent déjà aujourd'hui sur l'aide aux aidants. Je mentionnais les complémentaires retraite, tout à l'heure, mais les caisses de sécurité sociale pourraient également cofinancer ce chèque. Ces pistes sont encore à approfondir, mais nous les avons explorées dans notre rapport.

Sandrine CONSTANS

Merci, Émilie Fauchier-Magnan, pour ces précisions qui invitent à se poser des questions et dont une partie des réponses seront apportées tout au long de la journée.

Colloque Baluchon France

ÉCHANGES avec la salle







Sandrine CONSTANS

Nous ouvrons les échanges, si vous souhaitez prendre la parole.

Annie FADERNE,

présidente de Génération à domicile, Gironde

Je suis coordinatrice du Baluchonnage que nous expérimentons depuis 2019. Je suis interpellée d'une part par l'intervention de Madame la Ministre et d'autre part, par la vôtre. Nous expérimentons les solutions de Baluchonnage comme des professionnels; nous faisons des expérimentations intelligentes. Quand nous allons au domicile des bénéficiaires, des aidants et aidés, nous évaluons s'ils entrent ou non dans le cadre du Baluchonnage. Si les personnes entrent dans ce cadre (perte cognitive, impossibilité de solutions intermédiaires), nous les prenons en Baluchonnage. Votre parole et celle de Madame la Ministre pourraient laisser croire que comme nous expérimentons nous acceptons toutes les personnes. C'est impossible, de toute façon, par manque d'argent. Nous sommes détenteurs d'un volume financier qui est limité et qui nous oblige. Permettez-moi de vous faire remarquer que nous avons une déontologie professionnelle aui nous conduit à respecter certaines règles. Je m'interroge d'avoir entendu dire à deux reprises que vous étiez extrêmement réservée et que le Baluchonnage devait s'appliquer à des situations très particulières où les personnes ne peuvent pas bénéficier d'autres systèmes d'aide. Je voulais vous en faire part.

Émilie FAUCHIER-MAGNAN

Je vous remercie pour votre intervention, qui montre que je n'ai peut-être pas été très claire. L'idée n'est pas de remettre en cause la qualité de l'intervention. Je juge vraiment qu'il s'agit d'une intervention très qualitative et très intéressante. La notion de ciblage concerne notamment l'expérimentation sur le droit du travail. C'est en ce sens qu'il me semble qu'il faut bien cibler et ne pas penser que cette expérimentation de dérogation au droit du travail est possible pour l'ensemble des situations de relayage. Il convient de la réserver à des formes spécifiques de Baluchonnage telles qu'elles sont développées et comme vous le faites actuellement. L'idée n'est pas de remettre en cause la pertinence du Baluchonnage ou du relayage de longue durée tel qu'il est mis en place aujourd'hui, mais de réserver cet outil juridique très puissant, qui déroge à tant de normes du droit du travail, à des situations qui le nécessitent. Nous avons émis cette préconisation plutôt sur cet aspect juridique et non pas en termes de pertinence d'intervention. Sans me faire la porte-parole des ministres, ils sont partis de notre rapport et je pense que c'est également sur cet aspect juridique que le ciblage était pensé. J'espère que cette intervention clarifie les propos. L'idée n'est absolument pas de remettre en cause la qualité de l'intervention ni la qualité du ciblage sur le terrain tel qu'il est réalisé.

Annie FADERNE

Compte tenu de l'investissement qui est le nôtre – je parle au nom de mes collègues également –, je crois que cette clarification méritait d'exister.

Émilie FAUCHIER-MAGNAN

Je vous remercie pour votre question, qui m'a permis d'apporter ces précisions.

Fleur LEPLAT,

directrice de Métropole aidante, Lyon

Je m'interrogeais concernant l'allocation de répit et le risque d'effet d'aubaine. En comparaison du congé de proche aidant, qui suscite très peu de sollicitations, je me demande si ce risque n'est pas à prendre parce que nous constatons au quotidien, dans l'accompagnement des aidants, tous les freins qu'ils ont pour mobiliser des solutions de répit. Quand ils en arrivent au stade où enfin, ils s'en saisissent, nous sommes contents qu'elles existent et qu'elles soient accessibles. Je ne suis pas certaine que cet effet d'aubaine soit un très grand risque. Le scénario 2 est intéressant aussi, mais il est peut-être plus complexe à mettre en œuvre. Deux scénarios sont proposés et je pense que cette piste est très intéressante

Émilie FAUCHIER-MAGNAN

C'est une vraie question. Il est toujours difficile d'évaluer le taux de recours d'une prestation en amont. Vous avez raison : pour l'allocation journalière de proche aidant, les taux de recours sont faibles, mais les conditions sont très strictes. Elle nécessite de prendre un congé et elle est très récente. En l'occurrence, nous envisagions un possible effet d'aubaine car tel que nous l'imaginions, le plus simple pour la mettre en œuvre serait de passer par les mêmes circuits que la GPA et qu'elle soit donc versée par les CAF. Si chaque aidant peut se présenter à la CAF en demandant de bénéficier d'un chèque pour avoir accès à des solutions de répit, le risque est que chacun s'invente aidant. Tout dépend de la manière dont l'allocation est conçue. En passant par les plateformes d'accompagnement et de répit ou en ciblant les personnes qui ont déjà recours à des solutions de répit, le risque d'effet d'aubaine est alors limité, mais le circuit est plus complexe et le taux de recours risque d'être limité. La question n'est pas simple. C'est pourquoi nous proposons d'approfondir ces scénarios, parce que des incertitudes demeurent. Le dispositif nécessiterait d'être mieux évalué et mieux chiffré.

Marie-Pascale MONGAUX

Baluchon France avait mené une étude intéressante, où étaient ressorties les notions d'accessibilité et de facilité, notamment pour les aidants les plus éloignés du recours au répit et ces aidés qui ne peuvent pas être déplacés facilement. L'étude avait montré que ces aidants sont épuisés et que si le dispositif est trop compliqué, ils n'y font pas appel. Ils ont déjà de très nombreux freins pour accéder à du répit et s'il faut faire beaucoup de démarches et de dossiers, ils n'auront pas recours au dispositif ; ce serait au-dessus de leurs forces. Ce constat était vraiment ressorti très fortement. Je pense que tout au long de cette journée, il faut vraiment garder à l'esprit que les dispositifs doivent être simples et faciles, tout en ayant un cadre, bien sûr.

Limiter l'accès au répit de longue durée, tel que le Baluchonnage, à un public spécifique, est promu aujourd'hui par Baluchon France. Comment le faire ? Qui doit en être garant ? Je trouve cette question intéressante. Nous faisons ce choix parce que nous avons conscience que ce service est coûteux et qu'il faut sans doute faire des concessions, mais la directrice de Baluchon Québec nous a assuré que cette philosophie n'était pas celle de Baluchon Québec, qui laisse la liberté de choix. Aujourd'hui, nous ne laissons pas la liberté de choix aux personnes. Certaines personnes préféreraient peut-être six jours de Baluchonnage à deux mois d'hébergement temporaire, ce qui peut être plus rassurant, voire plus efficient. Baluchon France promeut de contenir le recours au répit de longue durée avec un intervenant unique aux situations dont nous avons parlé, mais nous pouvons nous interroger. Pour l'entrée dans un Ehpad, la liberté de choix existe. Lorsque certains disent qu'il faut que telle personne entre en Ehpad, eh bien non : si elle n'a pas envie d'entrer en Ehpad, il faut trouver d'autres solutions. Je voulais faire cette remarque, mais je confirme la position de Baluchon France à ce jour, parce que nous souhaitons que cela aboutisse.

{...}

ECHANGES avec la salle

{...}

Émilie FAUCHIER-MAGNAN

Pour réagir, le relayage de longue durée peut être mis en place sans avoir un intervenant unique, mais deux intervenants qui se relayent. Le fait d'avoir un intervenant unique a plus de sens dans des situations où les personnes sont déstabilisées en ayant plusieurs intervenants. Dans l'idéal, comme à l'hôpital, on préférerait n'avoir qu'un seul intervenant, mais l'organisation du travail fait qu'il peut y avoir plusieurs intervenants. Tout cela doit être sécurisé et il ne faut pas trop d'intervenants. Je pense que ce mode d'organisation alternatif devrait aussi se développer.

Sandrine CONSTANS

Le Baluchonnage étant très qualitatif avec l'intervenant unique, il a un ciblage particulier. Pour autant, les autres formes de répit peuvent tout à fait être complémentaires, selon les publics.

Agnès MAJOREL,

responsable de développement de projets, Amicial

Au sein d'Amicial, nous avons le plaisir de porter le Baluchonnage dans 19 départements français, ce qui nous permet de voir les différentes formes de financements en fonction des régions et des départements. Je me permettrai de revenir sur deux points de votre intervention. Vous avez indiqué que l'ARS Paca avait financé des formes de répit, ce qui est tout à fait vrai puisque nous intervenons en Paca. Elle finançait des Ehpad et des Siaad à hauteur de 150 000 euros, soit 200 jours. Vous dites que le relayage est assez cher, mais avec 150 000 euros, nous faisons sans problème 200 jours de relayage. Dans ce cas, le coût n'a pas posé problème et personne n'a dit que ce relayage était plus cher que le nôtre. Je ne pense pas que le coût soit une problématique.

Comme nous intervenons sur 19 départements, nous constatons la problématique de financements régionaux ou départementaux et la différence d'accès aux droits pour un aidant. Si l'aide n'est pas nationalisée, si la forme n'est pas la même partout, selon le lieu de résidence de l'aidant, il n'aura pas les mêmes droits. Je me permets d'attirer votre attention sur ce sujet parce que je trouve qu'il est important que les aidants aient accès aux mêmes droits, quel que soit leur lieu de résidence. À l'heure actuelle, sur nos 19 départements, ils n'ont pas accès aux mêmes droits selon les financements que nous trouvons. Par exemple, le Vaucluse nous finance en partie, la Région d'Île-de-France également, ce qui nous permet de laisser un reste à charge à l'aidant de 20 euros la journée. Par contre, la Charente et la Nouvelle-Aquitaine ne nous financent pas, ce qui nous rend dépendants des aides individuelles dont peut bénéficier l'aidant. Nous sommes bloqués et certains restes à charge peuvent atteindre plusieurs milliers d'euros. Merci beaucoup.

Sandrine CONSTANS

Merci, Agnès. Ton propos alimentera la table ronde sur les financements de cet aprèsmidi.

Cloé PILLOT-TONNELIER,

partenariats et projets, AG2R la Mondiale

En écoutant tous ces propos, ce matin, je pense qu'il convient de recadrer ce qu'est le répit, aujourd'hui, en France. Il est utilisé – à mon avis de manière abusive – dans de nombreux sujets liés aux aidants parce que les pouvoirs publics en parlent. Tous les porteurs de solutions ont tendance à se révéler sur le répit et il me semble que la clarification sur ce que sont des solutions de répit mériterait d'être faite, afin que nous en fassions bon usage et que le coût lié à des relayages longs soit comparé à des choses comparables, qui ne sont pas des solutions d'accompagnement et de soutien psychologique et qui ont d'autres coûts. Je

pense qu'il faut clarifier ce qu'est le répit des aidants. Il peut s'approcher de formes d'intervention auprès de la personne aidée, mais il n'y a d'aide aux aidants que s'il y a aidant. C'est aussi une manière de définir ce qu'est le répit des aidants et ce qu'est l'usage des services qui viennent en relais de la personne aidée et ainsi, d'ouvrir des droits propres aux aidants. La fameuse enveloppe de 500 euros est sous-utilisée parce que l'on suppose que la personne a besoin d'être au maximum de son plan d'aide, mais c'est son propre plan d'aide ; l'aidant ne peut y prétendre que si la personne aidée est vraiment dans une situation très délicate. Il me semble important de redire, pour clarifier la situation, que les aidants sont des personnes en tant que telles, qu'elles ont accès à des droits et qu'elles ont recours aux dispositifs parce qu'elles existent auprès de l'aidé.

Émilie FAUCHIER-MAGNAN

C'est en ce sens que nous avons réfléchi à une prestation pour l'aidant. Pour répondre à votre premier point, je n'ai pas mentionné le fait que la Haute Autorité de Santé travaillait aussi à une définition du répit et des solutions de répit. Ces travaux devraient être terminés en début d'année prochaine et devraient stabiliser ce qu'est une solution de répit.



Sandrine CONSTANS

Merci à tous pour ces remarques et précisions. Nous clôturons cette intervention et laissons place de nouveau à Delphine Delatte pour un deuxième extrait de sa pièce.



Delphine DELATTE

Comédienne, aidante

EXTRAIT DE LA PIÈCE MARTINE A DIT « JE M'EN FOUS »

→ INTERLUDE THÉÂTRAL 2 : « LORSOUE LE DIAGNOSTIC TOMBE... »



Sandrin<u>e CONSTANS</u>

Merci, Delphine, pour cet extrait très parlant pour tous les aidants.

PREMIERES CONCLUSIONS DE L'EVALUATION NATIONALE DE L'EXPERIMENTATION (DGCS)





Delphine ALBERT

Adjointe au chef de bureau, sous-direction de l'autonomie, des personnes âgées et des personnes handicapées – DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale)



Sandrine CONSTANS

Nous reprenons nos travaux. Nous avons vu, en première partie de matinée, la place que peut occuper le Baluchonnage dans les offres de répit diversifiées et que le Baluchonnage répond à un besoin spécifique pour des couples aidants - aidés définis, dont nous pourrons débattre cet après-midi, après l'étude socio-démographique. Nous passons maintenant la parole à Delphine Albert, de la DGCS, qui va nous présenter les premières conclusions de l'évaluation nationale de l'expérimentation.

DA Bonjour à tous. Au sein de la DGCS, la sous-direction de l'autonomie, des personnes âgées et des personnes handicapées a en charge le suivi et l'animation de la stratégie nationale « agir pour les aidants » et de ce projet d'expérimentation de dérogation au droit du travail. Avec mes équipes, nous travaillons sur ces sujets quasiment quotidiennement.

Je vais vous présenter les premiers résultats, qui ne sont absolument pas exhaustifs ni définitifs, de l'évaluation de l'expérimentation. Pour rappeler le cadre de celle-ci, la dérogation a été introduite par la loi Essoc en 2018, avec une première mise en œuvre dès 2019, qui a été fortement impactée par l'épidémie, ce qui nous a amenés à prolonger l'expérimentation en 2022. L'année

dernière, le projet a donc été relancé. 43 porteurs, sur les 47 précédents, ont continué à y participer. Le projet a fait l'objet d'une animation par la DGCS via des réunions thématiques. Une réunion nationale a également été organisée avec les porteurs en février dernier. Nous avons pu échanger et identifier les différents points de blocage, les freins, les perspectives, les points communs. Je pense que cette rencontre a été assez enrichissante pour ceux qui ont pu y assister.

Pour rappel, l'évaluation de l'expérimentation a pour but d'évaluer la pertinence, bien que nous n'ayons plus trop à en faire la preuve, comme je le disais déjà l'année dernière à Avignon. Pour autant, elle a pour rôle d'évaluer l'impact de ces dérogations au droit du travail sur la santé des salariés et sur les pratiques qui ont pu être mises en place, afin de pouvoir dégager des perspectives s'il y a une généralisation de cette expérimentation et de ces dérogations.

La loi nous impose de rendre un rapport au parlement fin juin ainsi qu'une annexe au rapport au parlement, basée sur des contributions territoriales. Nous avons beaucoup insisté sur ces contributions car lors de la première phase du projet, la DGCS avait eu de grandes difficultés à récupérer contributions اوم des administrations territoriales, tout simplement parce que la crise sanitaire était la priorité de tous. Nous avons donc organisé dès le mois de janvier 14 réunions dans 14 régions, dans lesquelles nous avons fait appel à l'ARS, à la Drees et aux départements concernés. Toutes les régions, sauf une, nous ont rendu une contribution territoriale qui permet d'avoir la vision

des administrations spécialistes du droit du travail, mais aussi des ARS, sur l'offre, ainsi que des départements, qui sont impliqués sur ces questions. Le travail de synthèse est en cours et il permettra d'alimenter ce rapport au parlement.

Les outils d'évaluation sont les mêmes que ceux que je vous avais présentés l'année dernière. J'insisterai sur un nouvel outil que nous avons mis en place ces dernières semaines. Ces outils sont les suivants :

- des questionnaires aux intervenantes. Je me permets d'utiliser le féminin puisque 100 % des intervenants sont des femmes;
- des questionnaires aidants aidés. À la fin de chaque prestation, le couple doit ainsi répondre;
- des tableaux de bord, remplis par les structures;
- des visites de terrain que nous avons faites dans différentes régions.
 Dernièrement, nous sommes allés dans le Grand-Est et dans le Limousin. L'été dernier, nous avions rencontré le Var, le Vaucluse et le Gard;
- des entretiens aléatoires, sur un échantillon de 20 intervenantes, entre les consultants évaluateurs et les intervenantes, d'une durée de vingt minutes, au cours desquels ils ont pu approfondir des points qui ne peuvent pas toujours être évoqués dans des questionnaires en ligne, avec des questions parfois fermées.

Voilà les différents outils à partir desquels nous avons travaillé.

Nous voulions vous présenter également le calendrier, pour éviter certaines confusions. En janvier, nous avons travaillé aux contributions territoriales et nous sommes assez satisfaits parce que ce travail, qui a pris du temps, a permis d'obtenir des rapports, parfois de plusieurs pages, de la part des régions, ce qui est pour nous extrêmement important. Nous avons fait les visites de terrain en avril et les dernières remontées d'informations au mois de mai. Je fais un appel à l'ensemble des structures présentes ici qui ne l'ont pas renvoyé. La date limite était

cette semaine et il nous manque encore 16 tableaux de bord, ce qui est beaucoup au regard du nombre de structures. Il est important de nous renvoyer ces données parce qu'Ernst & Young, qui fait l'évaluation, doit rendre son rapport courant mai. La DGCS travaillera ensuite à son rapport au mois de juin. Il y a aura donc deux rapports : un premier rendu à l'administration, qui n'a pas vocation à être rendu public, et un rapport au parlement, qui reprendra des éléments de ce rapport mais qui s'enrichira également d'autres éléments.

Les résultats que je vais vous présenter sont basés sur les remontées que nous avons pu avoir jusqu'à présent et qui ne sont pas exhaustives. Je tiens vraiment à le préciser.

Tous les tableaux de bord n'ont pas encore été remontés. Nous comptons sur les structures qui ne l'ont pas fait pour pouvoir obtenir ces données le plus vite possible. L'idée est de vous présenter les caractéristiques des intervenants et des interventions qui ont pu avoir lieu.

Le nombre de prestations recensées dans les tableaux de bord actuellement est de 390, ce qui montre l'intérêt d'avoir prolongé l'expérimentation, puisque le nombre est conséquent. Avec les prochains tableaux de bord envoyés, nous dépasserons peut-être les 400. Certaines structures ont inscrit des prestations bien avant 2022, ce qui a permis aussi d'augmenter le stock. 49 séjours de répit ont été répertoriés. Le reste à charge moyen est de 436 euros. Il va de 0 à 2 772 euros. Le coût moyen de la prestation est de 2 091 euros.

Quels sont les principaux enseignements de l'évaluation ? Comme je vous le disais, les données ne sont pas exhaustives et se basent sur 140 réponses exploitables. Malheureusement, tous les questionnaires ne sont pas remplis ou ne le sont pas jusqu'au bout. Quand la personne n'a répondu qu'aux deux premières questions, nous considérons que le questionnaire n'est

PREMIERES CONCLUSIONS DE L'EVALUATION NATIONALE DE L'EXPERIMENTATION (DGCS)

suite

{...}

pas exploitable, ce qui réduit le nombre de questionnaires exploitables. D'où l'intérêt de les avoir complétés avec des entretiens, des visites, etc.

100 % des prestations de suppléance à domicile sont réalisées par des femmes, dites "intervenantes" dans les résultats de l'enquête -même s'il existe quelques hommes intervenants – et 94 % des séjours de répit sont également réalisés par des femmes, avec des intervenants plus âgés pour les séjours de répit. La grande majorité est en CDI, surtout lorsqu'il s'agit de séjours de répit.

Je vous présente ensuite les résultats issus des questionnaires des intervenantes. La plupart ont assez d'expérience. Dans nos visites de terrain, nous constatons que les personnes positionnées sur ces prestations ont en général une certaine expérience professionnelle, ce qui est souvent un atout et une nécessité parce qu'il faut avoir une certaine solidité pour pouvoir répondre aux difficultés rencontrées lors de ces prestations. La grande majorité n'exercent pas d'autres activités professionnelles. C'est le cas plutôt dans les séjours de répit où les personnes peuvent être mobilisées une semaine dans l'année et font donc une autre activité en parallèle. Soit elles sont salariées dans un établissement, soit elles exercent en libéral. La moitié des intervenants ont indiqué avoir été recrutés pour réaliser ces prestations. L'idée est aussi de voir combien, parmi eux, sont recrutés en CDD ou en CDI,

ce qui est intéressant. 98 % des intervenantes ont déclaré être volontaires, 1 % ne l'ont pas été et cette activité était une obligation. 84 % ont indiqué ne pas avoir de personnes à charge, ce qui est récurrent dans le profil des intervenants. S'absenter de son domicile jusqu'à six jours d'affilée est en général plus compliqué lorsque des personnes à charge sont au domicile. Le taux de satisfaction est plutôt bon : les personnes qui le font sont en général partantes pour le refaire, parfois pour une période plus longue, parfois pour une période plus courte.

Les résultats issus du questionnaire au couple aidant – aidé sont assez intéressants aussi pour pouvoir mieux comprendre les profils des personnes qui bénéficient de ces prestations. La durée des prestations est majoritairement de trois jours, ce qui n'a pas changé puisque tel était le cas déjà lors de la précédente évaluation. Le profil des aidants qui ont bénéficié de ces prestations montre au'il s'agit majoritairement de personnes à la retraite. Deux tiers apportent une aide à l'aidé et 80 % portent seuls la charge de la personne aidée, ce qui renforce l'idée que le répit permet de lutter contre l'épuisement. Ces aidants devraient être ciblés et bénéficier de ces prestations particulières. 91 % habitent au domicile de l'aidé.

41 % des aidants ont déjà fait appel à un dispositif de répit. Nous pouvons considérer ce pourcentage comme intéressant, dans la mesure où l'un des freins au répit est déjà d'avoir conscience de son besoin de répit et d'avoir peut-être une première expérience, quelle qu'elle soit, même de quelques

heures par jour, pour pouvoir lâcher prise et confier son aidé à quelqu'un. Ce ratio est à prendre en compte pour voir comment nous pouvons inscrire l'aidant dans un parcours et le faire cheminer vers cette solution de répit qui est particulière. Le fait qu'un seul professionnel intervienne est l'objet d'une grande satisfaction. 77 % estiment que cette prestation a permis de se reposer, de souffler, ce qui signifie que 33 % ne l'estiment pas forcément. Ce sont des sujets à investiguer également.

Très prochainement, la DGCS va lancer un appel à contribution par mail aux membres du comité de suivi de l'expérimentation et aux structures expérimentatrices sur les axes de travail identifiés : les dérogations au droit du travail, l'élargissement au secteur public, le financement des prestations et le modèle économique, les prérequis et conditions de sa mise en œuvre, si généralisation. Nous prévoyons de faire des réunions de restitution lorsque le rapport sera transmis au parlement, en juin ou juillet. Il faudra évidemment des arbitrages politiques sur la généralisation, qui ne dépendent pas de la DGCS et qui permettront de déterminer le cadre législatif. Il faut d'abord déterminer un cadre législatif puisque ces dérogations sont inscrites au niveau de la loi, dans le Code du travail, puis définir le cadre réglementaire. A cette étape, nous souhaiterions mettre en place des groupes de travail qui seront probablement sensiblement les mêmes que les questionnements que nous vous poserons dans les contributions écrites. L'idée est de les envoyer en mai pour avoir un retour courant juin, afin que nous puissions aussi les intégrer dans le rapport au parlement.

Enfin, nous voulions faire un point rapide sur la prochaine stratégie en faveur des aidants, qui a été annoncée par le ministre le 6 octobre dernier et qui est nommée actuellement « mieux accompagner les aidants ». Elle est suivie dans le cadre d'un dispositif spécifique que sont la cinquantaine de politiques prioritaires du gouvernement. Cette politique s'inscrit dans cette catégorie, ce qui veut dire qu'elle est portée politiquement et qu'elle a de la visibilité. Cela permet de mobiliser l'ensemble des administrations, à la fois centrales et déconcentrées, ce qui est essentiel pour nous. Cette politique est interministérielle : concilier vie professionnelle et vie personnelle fait appel à la DGAFP, le sujet des jeunes aidants fait plutôt appel à l'Éducation nationale et la santé des aidants, plutôt au ministère de la Santé. La DGCS a aussi ce rôle d'ensemblier des différentes compétences ministérielles. Son rôle est également d'impliquer et de concerter les acteurs associatifs et territoriaux. Nous l'avons déjà largement fait via des réunions avec les associations. Nous entrons maintenant dans une période de réflexion et d'expertise des différents axes de travail que nous avons pu identifier pour la stratégie. L'expertise est faite par les administrations et tout cela est ensuite soumis à un arbitrage politique, dont l'objectif est de présenter la nouvelle stratégie à la fin du deuxième trimestre 2023, à l'été. Je pense qu'au mois de juillet, nous aurons déjà un rapport au parlement et j'espère que la stratégie sera publiée.



Sandrine CONSTANS

Merci, Delphine Albert. Avez-vous quelques remarques ou questions à la suite de cette présentation de la DGCS?

Agnès MAJOREL

Nous sommes partants pour travailler avec vous, avec plaisir.

PREMIERES CONCLUSIONS DE L'EVALUATION NATIONALE DE L'EXPERIMENTATION (DGCS)

 \rightarrow \Box

suite

{...}

Alain LEFÈVRE,

directeur du pôle «aide et soins», association Gammes, Montpellier

Il reste encore du travail jusqu'au mois de décembre : sept mois environ. Nous savons que le temps parlementaire est compté. Vous êtes optimiste sur la durée. Pour ma part, je considère que le 1er janvier 2024 sera vite arrivé. Il ne faudrait pas qu'il y ait un trou et que nous soyons obligés d'arrêter nos dispositifs pour les reprendre ensuite. Des groupes de travail ont été organisés au sein de Baluchon France. Allez-vous pouvoir utiliser ce qui a été traité dans ces groupes de travail pour fournir des informations complémentaires aux parlementaires? Le projet de loi « bien vieillir » a été reporté et sera peut-être encore reporté en septembre. Un amendement concernait le relayage pour pouvoir l'inscrire dans la loi. Pensez-vous que la DGSC va pouvoir tenir ses délais ou pas?

Delphine ALBERT

Pour répondre à votre première question, nous avons connaissance des comptes rendus des groupes de travail, où la DGSC était représentée. Nous les lirons attentivement et les prendrons en compte dans le rapport que nous ferons au parlement. Je ne peux pas vous dire encore sous quelle forme ni dans quelle mesure.

Concernant l'élargissement et l'introduction dans la loi, de façon pérenne, de ces dérogations au code du travail, le projet de loi « bien vieillir » a en effet été identifié comme une opportunité. Pour autant, il était difficile de convaincre les organisations syndicales et l'ensemble des acteurs de la volonté de l'inscrire de façon pérenne dans la loi, en l'absence d'une évaluation prévue par la loi. Les parlementaires attendent aussi que nous leur transmettions ce rapport avant de pouvoir voter en toute connaissance de cause. Il est important que nous puissions respecter ce délai. Il existe des vecteurs législatifs pour le faire. Je ne peux pas vous faire part d'un optimisme ou d'un pessimisme parce que de nombreux facteurs qui entrent en ligne de compte ne m'appartiennent pas. Nous sommes au taquet. En fonction des décisions politiques et des orientations prises, nous essaierons de fournir tous les éléments pour que la loi soit bien écrite et que la généralisation puisse se faire, mais je ne peux pas vous dire si cela sera en vigueur à la fin de l'année. J'ai bien conscience qu'il pourrait y avoir une période de trou, un moment où la loi ne couvrira plus ces dérogations. Le politique est averti et l'ensemble des acteurs le savent. Malheureusement, si tel est le cas, nous ne pourrons pas faire mieux. Nous l'avons pris en compte, nous le savons, mais je ne maîtrise pas tous les facteurs.







PRESENTATION DES GROUPES DE TRAVAIL ET DETAIL DU CAHIER DES CHARGES DU BALUCHONNAGE

 \leftarrow

Sandrine CONSTANS

Directrice, Baluchon France

Merci. Depuis septembre 2022, Baluchon France travaille avec les services expérimentateurs adhérents et non adhérents, dont l'association Gammes, ici représentée par Alain Lefèvre, avec différents partenaires associatifs et institutionnels. La DGCS était présente dans ces groupes de travail, de même que les syndicats, des fédérations d'aide à domicile et autres parties prenantes, sur les défis à relever pour espérer une pérennisation de ce relayage long.

Plusieurs rencontres ont ainsi eu lieu de septembre 2022 à avril 2023 avec toutes les personnes et structures volontaires, dont beaucoup sont présentes ici, dans le but d'établir des propositions sur trois thématiques : le cahier des charges et son suivi, le droit du travail et le financement.

Au cours de la journée, il est prévu une table ronde juridique, qui va suivre, puis une table ronde sur le financement, cet après-midi. Je ne vais pas aborder le cahier des charges de la DGCS en tant que tel puisque Baluchon France a déjà son propre cahier des charges détaillé, labellisé par Baluchon Québec (page ci-contre).

La base du répit de longue durée est l'intervenant unique, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, de trente-six heures à six jours consécutifs. La condition sine qua non est l'absence de l'aidant. Il est prévu une rencontre préparatoire à domicile, le maintien des services en place, des temps d'échange, des restitutions après l'intervention, des temps d'échange entre salariés et le volontariat du salarié. Le cahier des charges du Baluchonnage est exigeant. Avec un ciblage vers des personnes particulièrement vulnérables auxquelles les autres solutions de répit ne sont pas adaptées, dont les structures font très bien l'orientation et l'analyse, le cahier des charges du Baluchonnage ajoute le libre choix à chaque mission et le journal d'accompagnement, qui est une pierre angulaire du dispositif de Baluchonnage. Le Baluchonnage est un dispositif de répit de longue durée mais aussi d'accompagnement de la relation du couple aidant aidé. L'objectif ultime du Baluchonnage est d'améliorer la relation d'aide du couple. Le Baluchonnage peut être une ouverture vers des solutions de répit, puisque nous pouvons réassurer l'aidant, qui va aller vers les solutions courtes, comme le disait le rapport de l'IGAS. Inversement, il peut partir de solutions courtes pour aller vers du répit de longue durée. Le Baluchonnage est un dispositif spécifique dans l'offre de répit. Il n'est pas concurrentiel, mais tout à fait complémentaire.

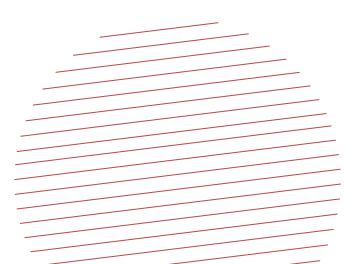
{...}



Le cahier des charges du Baluchonnage

- Intervenant unique (24h/24) de 36h à 6 jours consécutifs
- > Absence de l'aidant
- > Rencontre préparatoire à domicile
- > Maintien des services en place pendant la prestation + travail de liaison
- > Temps d'échange avec l'aidant post-intervention
- > Restitution post-intervention du relayeur à la structure
- > Temps d'échanges entre relayeurs (recommandé)
- Volontariat mais aussi libre-choix de chaque mission
- > Journal d'accompagnement (conseils et recommandations)
- > Supervision et soutien clinique des Baluchonneurs entre les prestations
- > Formation à l'embauche et formation continue
- > Soutien téléphonique 24h/24 et 7j/7
- > Temps de repos avant Baluchonnage
- > Période de transition aidant/aidé/baluchonneur le 1er jour (3h au minimum)
- > Reconnaissance salariale : toutes les heures sont rémunérées

Colloque Baluchon France – Le Baluchonnage, une offre de répit spécifique d'intérêt public – 12 mai 2023



PRESENTATION DES GROUPES DE TRAVAIL ET DETAIL DU CAHIER DES CHARGES DU BALUCHONNAGE

suite

{...}

Nous avons aussi la supervision et le soutien clinique des Baluchonneurs entre les prestations. Le Baluchonneur est seul au domicile mais n'est jamais isolé. Il y a une formation à l'embauche pour faire du Baluchonnage. Quand une personne se positionne en tant qu'aide à domicile, ce qui reflète largement l'expérience des baluchonneuses à l'heure actuelle, elle n'est pas transportée du jour au lendemain d'un accompagnement d'aide à domicile de quelques heures à une suppléance de plusieurs jours où elle loge chez la personne. La posture et les enjeux sont différents. Tout le service est formé au Baluchonnage.

Nous avons également un soutien téléphonique. Le salarié est seul au domicile mais il n'est jamais isolé. Il peut appeler le service à tout moment, de jour comme de nuit.

La responsabilité est partagée et le partage des décisions se fait avec le service. En Baluchonnage, on fait un service de prestation, avec tous les éléments que je viens de vous citer à l'instant. Si un souci devait se poser, le service peut interrompre le Baluchonnage ou envoyer un remplacement. Il y a une sécurisation dans la relation et l'accompagnement du proche aidé.

Nous préconisons un temps de repos avant le Baluchonnage. Nous essayons de ne pas remplacer un aidant fatigué par un salarié fatigué, qui vient de faire une semaine d'auxiliaire de vie, qui prend sa voiture pour aller à un domicile toutes les demi-heures et qui enchaîne six jours. Nous ne sommes pas dans ce modèle. Nous voulons un salarié en forme qui puisse baluchonner pour apporter une plus-value dans la relation.

Nous proposons aussi une période de transition entre aidant, aidé et Baluchonneur, le premier jour, ainsi qu'une visite de courtoisie. C'est tout un processus en amont. Je ne vais pas m'y attarder, mais ces critères sont importants dans le modèle particulier du Baluchonnage par rapport au répit de longue durée avec un intervenant unique. Enfin, nous proposons une reconnaissance salariale : à l'heure actuelle, toutes les heures sont rémunérées.



Sandrine CONSTANS

Je vous propose maintenant d'illustrer ce que pensent les Baluchonneurs de leur fonction.

INTERVIEW DE 4 BALUCHONNEURS



→ Nathalie

56 ans, Ancienne aidante - Retraitée Baluchonneuse à Parenthèse à domicile (76)



→ Edouard

28 ans, Aide-soignant Baluchonneur à Parenthèse à domicile (76)



→ Isabelle

53 ans, Aide à domicile Baluchonneuse à l'ADAR Flandre Maritime (59)



→ Sabrina

43 ans, Aide-soignante Baluchonneuse à Parenthèse à domicile (76)

Comment êtes-vous devenu(e) baluchonneur(se):

Nathalie

« Je suis baluchonneuse depuis février 2021, j'ai été formée par Baluchon France durant trois jours, ce qui m'a apporté plein de nouvelles informations. J'ai compris qu'il existait un cadre. »

Edouard

« Je suis aide-soignant et Baluchonneur depuis juin 2022. Parenthèse à domicile m'a proposé une formation par Baluchon France, sur tout l'aspect législatif et le côté un peu novateur de cette prise en charge. »

Isabelle

« Je suis devenue baluchonneuse suite à un recrutement qui a été demandé à l'association de l'Adar Flandre maritime pour Baluchon France. Toutes les explications et les données m'ont donné envie de faire cette expérience. »

Sabrina

« Je suis baluchonneuse depuis novembre 2021. J'ai fait une formation avec Baluchon France. On apprend comment arriver chez les personnes aidantes et aidées, l'appel de courtoisie, c'est-àdire se présenter, savoir les habitudes de vie... »

Vous êtes-vous sentis accompagnés et sécurisés ?

Nathalie

« Je me suis toujours sentie en sécurité par rapport à tout ce que l'on me propose parce que tout est toujours bien encadré. »

Sabrina

« On a le choix. Les dossiers nous sont présentés, on en discute avec notre coordinatrice et si elle sent que le Baluchonnage n'est pas possible, elle ne va pas nous mettre en difficulté. On est vraiment bien soutenus et bien encadrés par rapport à cela. »

Edouard

« C'est un vrai confort de vie au quotidien parce que le reste du temps, on est disponible, on a du temps de repos. Quand on part dans ces missions, on s'y plonge à 100 %, avec beaucoup de joie. Cela a beaucoup de sens. J'ai une bien meilleure qualité de vie aujourd'hui que lorsque je travaillais dans d'autres services. »

Selon vous, qu'est-ce-que le baluchonnage?:

Isabelle

« Le Baluchonnage représente une aide pour l'aidant, pour lui donner des moments de répit. Cela lui permet de partir un peu en vacances, de penser à lui, parce que souvent, l'aidant s'oublie. »

Sabrina

« Pour moi, le Baluchonnage est la façon idéale d'aider les aidants à prendre du répit, d'aider aussi les personnes aidées à rester chez elles, le temps que leur parent parte se reposer. En tant qu'aide-soignante, professionnelle de santé, c'est la meilleure façon d'exercer mon métier. »

Nathalie

« Je trouve que le Baluchonnage est vraiment un temps donné à l'aidant. Je me trouve parfois dans des situations où je me mets à la place de l'aidant et je me dis que je ne sais même pas si je tiendrai le quart du temps. Franchement, c'est une belle initiative. Il faut qu'elle perdure dans le temps parce que les gens ont besoin de ce répit. »

Pourquoi le baluchonnage devrait-il devenir pérenne :

Edouard

« Le Baluchonnage devrait être pérenne. C'est presque du bon sens pour moi. Nous avons un accompagnement de qualité, un intervenant unique, pour donner du répit à ces aidants qui ne sont très souvent pas écoutés et qui sont épuisés. »

Isabelle

« Ce qui est beau dans ces missions de Baluchonnage, c'est qu'on laisse une trace. La personne aidée et la personne aidante, à son retour, ne nous oublient pas, ce qui nous donne une relation de confiance. »

Sabrina

« On apporte aussi quelque chose à l'aidé. On ne lui apporte pas mieux parce qu'on ne peut pas faire mieux que l'aidant, mais on apporte aussi autre chose et il ne trouve cela nulle part ailleurs. Le Baluchonnage, pour moi, doit continuer. »

Nathalie

«C'est une très belle chose. Partout où on va, partout avec qui j'ai partagé, les gens en sortent ravis, enrichis, et nous aussi, on a besoin de leur apporter cette aide supplémentaire. »



Sandrine CONSTANS

J'invite les Baluchonneurs ici présents qui ont bien voulu témoigner à se lever. Je pense que ces témoignages sont parlants. (Applaudissements.)



Colloque Baluchon France

TABLE RONDE





Avocate associée, droit du travail et ESMS, DICEA Avocats

LE BALUCHONNAGE : QUELLES SOLUTIONS JURIDIQUES ET QUELS PORTEURS ?





→ Lorène Gilly

Responsable du suivi des politiques publiques, France Alzheimer







→ Pauline CHEVALIER

Responsable
«santé et autonomie»,
Union nationale des ADMR





→ Quentin LLABRES

Psychologue, plateforme de répit de Lille





→ **Régis GRANET**Directeur juridique, Fedesap



→ Mickaëlle OVARBURY

Directrice du service de Baluchonnage «Les Ailes des anges», coordinatrice à la PFR Martinique Nord



Sandrine CONSTANS

Nous allons aborder l'un des suiets décisifs de la journée quant à la pérennisation possible du Baluchonnage en France, sous forme de table ronde. Quelles solutions juridiques et quels porteurs? Cette table ronde sera animée par Maître Alison Dahan, avocate associée en droit du travail chez DICEA Avocats, missionnée depuis septembre 2022 par Baluchon France. Baluchon France souhaite en effet s'appuyer sur un expert juridique pour établir des propositions de cadrage juridique précises et cohérentes dans son plaidoyer. Je passe donc la parole à Maître Dahan et j'invite les intervenants à s'installer.



Alison Dahan

Comme l'a dit Madame Constans, le sujet de cette table ronde est le point névralgique du Baluchonnage : quelles sont les solutions juridiques et quels porteurs peuvent intervenir? Nous avons divisé la table ronde en deux parties assez logiques : d'abord les solutions juridiques, ensuite les porteurs.

Dans une première partie, j'expliquerai rapidement l'expérimentation et ses conséquences, puis ce qui s'est passé avec le rapport de l'IGAS.

J'ai eu le plaisir d'être missionnée par Baluchon France durant toute cette année pour diriger un groupe de travail sur le droit du travail et sur les solutions juridiques que nous pourrions apporter dans le cadre du Baluchonnage ou dans ce qui a été appelé par l'IGAS le « relayage de longue durée ».

Le Baluchonnage a fait l'objet d'une expérimentation de la loi Essoc. L'idée était de sortir un cadre juridique qui nous permettait de déroger au droit du travail. Nous avions spécifiquement besoin de dérogations au droit du travail sur les durées du travail. Le Baluchonnage consiste à faire intervenir un unique intervenant sur une longue période, pour un besoin spécifique qui va jusqu'à six jours. Pour pouvoir aller jusqu'à six jours, nous avions besoin d'un dispositif qui nous permette de sortir des règles classiques du

droit du travail et donc, de faire intervenir une personne sur une durée plus longue. C'est plus ou moins ce qu'a permis la loi Essoc, qui a introduit un unique article nous permettant de déroger un peu au droit du travail et aux durées du travail, et de déroger également aux temps de pause. Pour faire intervenir un intervenant unique sur une longue période, il faut décompter le temps autrement. Il existe des temps de pause et de repos, mais nous ne pouvons pas les matérialiser comme dans une semaine de travail classique.

Au cours de cette expérimentation, qui prendra fin au mois de décembre, nous avons eu la chance d'avoir le rapport de l'IGAS, un document d'une très grande qualité et très fourni, qui nous a été extrêmement utile sur le relayage de longue durée. Vous sont présentées à l'écran les recommandations de la mission. Nous intégrions le thème 4, « faciliter le développement du répit à domicile », et nous étions spécifiquement intéressés par les recommandations 26 à 29, avec une annexe sur le droit du travail, sur l'analyse des dérogations au droit du travail et l'intérêt de ces dérogations.

Nous vous avons rappelé les recommandations qui ont été faites par l'IGAS pendant la mission sur le relayage. Est apparue l'idée des relayages de courte durée et de longue durée, ce qui nous a été exposé longuement tout à l'heure. Cette distinction est intéressante parce qu'elle permet, notamment pour Baluchon France, de se positionner, en rappelant que le répit proposé par Baluchon France s'inscrit comme un répit de longue durée, comme il est d'ailleurs écrit expressément dans le rapport de l'IGAS, qui parle d'un «Baluchonnage à la québécoise».

Les principales recommandations soulèvent la difficulté de soutenir un cadre juridique qui soit acceptable. C'était toute la difficulté du groupe de travail qui a eu lieu durant cette année, et l'ensemble des participants l'avaient bien en tête.

{...}

Comment générer un cadre, en droit du travail, qui soit compatible avec le droit européen, ce qui est une obligation? Des pistes ont été proposées par l'IGAS, l'idée étant notamment d'inciter les branches d'activité à prendre des textes conventionnels spécifiques.

Des conventions collectives, notamment celles des entreprises de services à la personne, ont des régimes d'équivalence, mais à notre sens, ils ne s'appliquent pas à cette situation et de surcroît, ils ne permettent en aucun cas de déroger aux durées du travail. Cette équivalence permet un paiement moins important, selon le type de travail qui est effectué. Mais il n'y a pas, à ma connaissance, dans le texte, d'éléments qui nous permettent de déroger aux durées du travail. Nous ne pourrons donc toujours pas continuer les relayages, même avec des textes conventionnels.

Le troisième point était de s'assurer, dans le rapport de l'IGAS de l'utilité de la pérennisation d'un dispositif avec un intervenant unique. C'est l'objet du focus sur le relayage long, issu du modèle québécois, dans la recommandation 29 du rapport de l'IGAS – celle sur laquelle, pour ma part, je travaille depuis le mois de janvier. Avec Baluchon France, nous avons eu l'occasion de réaliser de nombreux travaux et de nombreux échanges pour expliquer l'intérêt du relayage de longue durée et définir comment nous pourrions l'encadrer. Il était nécessaire de démontrer l'utilité du relayage de longue durée, qui n'est plus, à mon avis, à démontrer, mais dont certains invités parleront beaucoup mieux que moi. Le point principal concerne les freins, notamment liés aux régimes d'équivalence, aux durées du travail et à la possibilité d'avoir des temps d'intervention importants.

Les pistes de réflexion et les propositions de Baluchon France sont mentionnées ici. La pérennisation du dispositif soulève deux hypothèses, qui sont évoquées dans le rapport de l'IGAS mais que nous avons creusées davantage, puisque tel était le rôle de Baluchon France. Les deux pistes du rapport de l'IGAS font état du code de l'action sociale et des familles. Dans ce

code, nous trouvons des dispositifs dérogatoires au droit du travail. En fait, il ne faut pas aller chercher dans le code du travail mais dans le code de l'action sociale et des familles. Qui d'autre a un public tellement spécifique ou une mission d'intérêt général qui lui permet de déroger au droit du travail? Ce point est devenu très intéressant pour Baluchon France.

Dans l'hypothèse 1, nous avons parlé du travail des permanents et des assistants des lieux de vie et d'accueil. Une loi parue le 5 mars 2007 a réformé la protection de l'enfance. Dans le cadre de cette loi, l'article L. 433-1 du code de l'action sociale et des familles vient expliquer expressément qu'au regard de ce public spécifique, on a besoin et l'on doit déroger aux règles du droit du travail. Cet article est venu spécifiquement expliquer qu'il fallait, pour ce type de bénéficiaires, obtenir une dérogation à la durée du travail, à la répartition et à l'aménagement horaire et au repos quotidien et hebdomadaire. Ce dispositif a été ensuite étendu à un autre public, celui des habitats inclusifs. Une loi très récente, du 21 février 2022, a étendu ce dispositif par un article L. 433-2 qui indique que pour ce public également, il est nécessaire que des salariés soient présents au quotidien. La formulation est choisie: nous avons besoin que des salariés soient présents au quotidien et non pas qui travaillent.

Les baluchonneuses et Baluchonneurs le disent : le Baluchonnage n'est pas exercé vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Les intervenants continuent à intervenir, notamment les personnes qui viennent faire les soins, le kiné et le Saad.

Ce dispositif a donc pu être intégré lui aussi dans le code de l'action sociale et des familles et déroge au droit du travail. Baluchon France porte l'idée d'y intégrer un autre article, l'article L. 433-3, qui serait la suite logique des deux premiers que je vous ai cités, qui nous permettrait d'introduire un nouveau public, très spécifique, avec un intérêt général, une mission spécifique. Il s'agit d'un public qui a besoin d'un intervenant unique sur une période donnée. Ces publics sont très ciblés. Cet après-midi, Franck Guichet nous montrera le spectre, à titre sociologique, de l'intérêt et des personnes concernées par ces missions; nous verrons que ce dispositif est très spécifique. Les propositions de

Baluchon France sont donc d'intégrer le code de l'action sociale et des familles et ensuite, de passer par décret pour fixer le public visé, ce qui est très important. Nous proposerions une grille, avec des critères. Il permettrait aussi de fixer, ce qui est très important, des modalités d'organisation du travail des salariés concernés et surtout, de protection de santé et sécurité de ces travailleurs, avec un suivi très développé et strict, comme nous pouvons le faire pour certaines prestations de travail de nuit, notamment, afin d'avoir des garanties, tant pour les personnes aidées que pour les aidants et pour les salariés qui interviennent au domicile des bénéficiaires.

Nous pouvons passer maintenant à la deuxième partie de la table ronde, qui sera plus interactive. En premier lieu, j'aimerais interroger Lorène Gilly, qui est responsable du suivi des politiques publiques au sein de France Alzheimer et des maladies apparentées. Le rapport de l'IGAS a fait expressément mention de l'intérêt du relayage de longue durée pour les publics spécifiques et spécialement pour les malades d'Alzheimer.

Quel retour France Alzheimer fait-elle sur les prestations proposées et les bénéfices pour les aidants et aidés ?

Lorène GILLY

Bonjour à toutes et à tous. Je veux d'abord remercier Baluchon France pour l'invitation, pour l'organisation de ce colloque et pour l'opportunité d'intervenir sur ce sujet aujourd'hui. France Alzheimer et maladies apparentées suit le sujet du déploiement du Baluchonnage en France depuis quelques années maintenant. Nous sommes partenaires de Baluchon France et nous avions, en 2018, dédié la première revue parlementaire, que nous construisons deux fois par an, à l'arrivée du Baluchonnage en France. Nous avions interviewé à l'époque Guylaine Martin, alors directrice de Baluchon Alzheimer, et Joëlle Huillier, qui était à l'origine d'un rapport parlementaire sur le sujet, « Du relayage au Baluchonnage en France ». Chez France Alzheimer, nous sommes persuadés des bénéfices du principe du Baluchonnage tel qu'il est porté par Baluchon France et avec les modalités qui nous ont notamment été présentées ce matin, en particulier dans la très belle vidéo qui a été diffusée.

Nous accompagnons les personnes malades et leurs proches aidants sur l'ensemble du territoire, grâce à un réseau de 101 associations départementales. Nous défendons le fait que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches aidants ont des besoins spécifiques auxquels il faut répondre avec des modalités spécifiques. D'ailleurs, comme plusieurs personnes l'ont rappelé ce matin, l'offre et les solutions de répit se sont aussi développées grâce à la structuration des politiques publiques autour de l'enjeu de lutte contre la maladie d'Alzheimer, dès le « plan Alzheimer » 2008-2012, dont les réalisations ont été vraiment concrètes sur le territoire et qui a permis des évolutions auprès des familles.

Le principe du Baluchonnage répond aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Dans l'évolution de leur pathologie, ces personnes ont besoin de repères environnementaux et émotionnels très forts. Le relayage de plusieurs intervenants est une prestation qui peut devenir assez nocive pour la personne concernée, qui a besoin de ces repères.

{...}

Lors du premier colloque organisé par Baluchon France, j'avais été assez impressionnée par le témoignage d'un relayeur qui avait raconté que lors d'une prestation chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il était arrivé à 20 heures alors que la personne était déjà couchée, qu'il ne l'avait donc pas rencontrée et que le matin, au réveil, il avait perturbé son environnement. Elle ne le connaissait pas, la situation avait été catastrophique, il avait eu l'impression d'être maltraitant et il ne l'avait pas bien vécu. Le fait d'avoir un intervenant unique est rassurant pour le bénéficiaire, le proche aidant, mais aussi pour le professionnel qui s'engage dans une relation avec la personne accompagnée.

Alison DAHAN

Merci beaucoup, Lorène Gilly. Pauline Chevalier, vous êtes responsable «santé et autonomie» à l'union nationale des ADMR. Les ADMR ont très largement participé à l'expérimentation de la loi Essoc sous la forme du relayage long et du Baluchonnage. Cinq fédérations ont porté le dispositif. Quel est le recul de l'union des ADMR et quel est son positionnement par rapport à l'expérimentation et au cadre juridique?

Pauline CHEVALIER

Bonjour à toutes et à tous. Un grand merci à Baluchon France pour cette invitation de l'ADMR. Nous sommes ravis de pouvoir partager notre expérience et nos attentes pour l'avenir. Comme vous le disiez, cinq fédérations départementales de l'ADMR accompagnent des associations locales qui délivrent ensuite des prestations et qui sont porteuses de cette expérimentation. Nous avons pu avoir des échanges réguliers avec ces fédérations, qui nous ont fait part de leur retour d'expérience. Trois de ces cinq fédérations expérimentatrices sont adhérentes à Baluchon France.

Les premiers relayages ont débuté à la fin de l'année 2020 et au début de l'année 2021, avec de grosses perturbations liées au Covid et des difficultés de mise en place de l'expérimentation au regard des questions qu'elle pose, notamment en termes de droit du travail. Le service juridique de l'union nationale des ADMR a accompagné les fédérations.

Sur les retours des relayages et des Baluchonnages mis en place, nous pouvons partager, comme nous l'avons entendu également dans les autres interventions, une satisfaction des aidants et des aidés. une fois que le lien de confiance est mis en place. Certains binômes aidants - aidés demandent à ce que de nouveaux relayages ou Baluchonnages soient mis en place, ce qui montre l'intérêt de ces prestations. Nous avons aussi des retours des professionnels, des coordinateurs, des relayeurs et des Baluchonneurs. J'en profite pour les saluer et les remercier car sans eux, l'expérimentation n'aurait pas pu vivre et être mise en place. Je pense aussi aux coordinateurs avec lesquels je suis en lien régulièrement et qui déploient une énergie phénoménale à de nombreux niveaux, dans ce projet, par exemple sur la communication pour faire connaître le service de Baluchonnage sur le territoire, sur la pédagogie dont ils doivent faire preuve auprès des personnes, sur la création du lien de confiance, qui est très important, sur l'aide au dépassement de la culpabilité et sur l'allégement de la charge administrative. Nous savons qu'elle est très lourde, puisque nous n'avons pas de financement dédié. Nous avons pu compter sur le soutien de quelques acteurs que je remercie, comme Malakoff Humanis, AG2R la Mondiale et les caisses de retraite complémentaire, ce qui a pu aider à la mise en place d'un certain nombre de relayages, qui demandent une énergie considérable.

Nous avons également des retours positifs de la part des professionnels, qui ont véritablement voulu s'inscrire dans cette manière d'intervenir et de travailler pour changer du quotidien qu'ils ont pu connaître, certains étant retraités, ou qu'ils connaissent. Même si ces personnes sont à la recherche d'un sens et ont une vocation pour la mission, nous ne devons pas ignorer la santé et la sécurité de ces professionnels, qui est indispensable à la pérennisation, à laquelle nous sommes favorables.

Nos fédérations expérimentatrices et les autres fédérations du réseau des ADMR sont dans l'attente que le répit de longue durée puisse se déployer de manière beaucoup plus large. Le réseau des ADMR a un intérêt fort pour les aidants. Nous voulons accompagner les personnes de manière multidimensionnelle, ce qui tient compte également des proches qui les accompagnent. Je vais donc vous faire part de nos souhaits.

Nous étions favorables au dépôt d'un amendement à la proposition de loi "bien vieillir" qui permette cette pérennisation, assortie de garanties et d'un cadre de travail sérieux, afin de poser des garde-fous, de sécuriser les salariés et d'assurer la qualité des prestations.

Il reste de nombreux axes de travail, comme la définition des temps de répit, un cahier des charges précis à définir, la formation des professionnels et le socle de formation exigé, ainsi que l'ensemble des questions relatives au droit du travail (temps partiel, temps complet, seuil d'heures) et le statut spécifique du relayeur. Il faut bien entendu garder un temps de négociation avec les organisations syndicales. Nos attentes sont fortes et nous espérons qu'elles pourront aboutir de manière satisfaisante.

Alison DAHAN

Merci beaucoup, Pauline Chevalier. Régis Granet, vous êtes directeur juridique et qualité de la Fedesap, qui est l'organisation patronale de la branche des entreprises de services à la personne. Dans le cadre de la fédération, de nombreuses structures ont porté des dispositifs de Baluchonnage et de relayage et la Fedesap soutient la pérennisation de ce dispositif. Quel regard sur le cadre juridique pouvez-vous nous apporter ?

Régis GRANET

Bonjour à toutes et à tous. En premier lieu, un grand merci à Baluchon France de cette invitation et de ce partage dans cette table ronde qui a pour objet : « Quelles solutions juridiques?" Nous allons essayer d'apporter quelques réponses à cette interrogation. Avec un peu d'humour, je pourrais dire le L. 433-3 du code de l'action sociale et des familles, mais pas que! Le L. 433-3 serait une dérogation au code du travail, mais seulement d'une partie du code du travail, celle qui concerne le cœur de ce qui nous anime aujourd'hui, en l'occurrence les durées du temps de travail, la possibilité ou l'impossibilité de prendre des temps de pause pendant son travail et enfin, les repos quotidiens et hebdomadaires.

Ce matin, ont été évoqués les régimes d'équivalence, en renvoyant aux partenaires sociaux la possibilité ou non de les mettre en œuvre, afin de prendre en compte cette dimension très particulière du relayage et plus particulièrement, du Baluchonnage, qui veut que le Baluchonneur ou la baluchonneuse, au domicile de la personne aidée et du proche aidant, ait une alternance de différentes périodes, des périodes d'action et des périodes d'inaction, des temps de travail et des temps de pause, mais qui par nature, ne sont pas planifiables. Le professionnel ne sait pas à quel moment de la journée il sera sollicité. Cette spécificité renvoie à une définition juridique, qui est la possibilité de créer un régime d'équivalence.

{...}

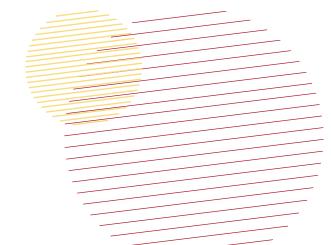
Dans le rapport de l'IGAS, différentes pistes nous ont été présentées, celles de régimes conventionnels de branche pour mettre en place un régime d'équivalence. Il serait peut-être intéressant de compléter le code du travail, qui indique qu'un régime d'équivalence peut être mis en place soit par des accords collectifs ou des conventions collectives de branche étendues, soit par décret.

La puissance publique doit prendre ses responsabilités. Pour avoir un régime uniforme et commun à tous les acteurs du domicile et ne pas renvoyer aux seuls partenaires sociaux la responsabilité de définir un régime d'équivalence, encore faut-il que l'on dispose d'un régime d'équivalence standardisé, unique, qui garantisse les mêmes droits et protections à l'ensemble des salariés, quel que soit leur statut collectif. Pour ce faire, la voie du décret est très intéressante. Pour répondre à la question "quelles solutions juridiques?", il reste du travail à faire, notamment sur les dérogations au droit du travail et les régimes d'équivalence.

Je voudrais rebondir sur des propos de ce matin qui nous mettaient en garde par rapport au droit européen. Il est assez curieux que le droit européen soit toujours mis en avant comme un frein, en oubliant en quoi il peut être intéressant. La problématique du régime d'équivalence avec le droit européen, évoquée ce matin, fait référence à trois choses. Elle fait référence à la directive sur l'aménagement du temps de travail de 1993, à sa réforme de 2003 et à certains arrêts de la Cour de justice de la Communauté européenne sur la prise en compte de temps de pause, de temps d'équivalence. Au-delà de ces freins, on oublie de dire que ces textes nous disent des choses, qui sont utilisées d'ailleurs dans d'autres secteurs, avec lesquels il faut faire des ponts. Ils nous disent par exemple qu'en termes de temps de travail, selon la définition européenne, nous devons avoir des durées maximales de temps de travail et assurer des repos quotidiens et hebdomadaires. Toutefois, le droit européen admet que dans certaines situations, ce qui renvoie à l'article L. 433-1 et -2 du code de l'action sociale et des familles, les impératifs de mission d'intérêt général permettent d'invoquer la clause de renonciation. Tout le système hospitalier repose aujourd'hui sur le principe de la clause de renonciation. Si le salarié renonce volontairement au maximum du temps de travail et d'amplitude, alors, nous pouvons déroger aux limites fixées d'amplitude et de durée hebdomadaire du temps de travail. Il convient maintenant d'apporter une sécurisation.

Quelles solutions juridiques ? Il y en a deux. Il faudra un cadre législatif et un cadre réglementaire. Malheureusement, l'horloge tourne.

Soyons donc très clairs : si nous ne trouvons pas rapidement des dérogations au droit du travail, quelles que soient les stratégies qui seront mises en place et quels que soient les choix qui seront opérés à la fin de l'expérimentation, le droit du travail ne nous permettra pas de continuer à proposer une offre de relayage, essentielle pour certains types de publics, qu'elle soit de long cours ou non, puisque le temps quotidien maximal de travail est de douze heures. Soit il faut le temps de la réflexion, le temps du dialogue social, et il est décidé une prolongation de l'expérimentation de deux ans, pour bien poser le cadre, soit il est décidé la pérennisation du dispositif, ce qui serait idéal. Quoi qu'il en soit, le temps file et il faut maintenant se mobiliser. Vous pouvez compter sur la Fedesap pour le faire : elle sera à vos côtés pour porter des modifications au code de l'action sociale et des familles et potentiellement, au code du travail, ce qui sera plus délicat.





Alison DAHAN

Merci beaucoup. Pour compléter les propos de Régis Granet, l'expérimentation se termine fin décembre et s'il n'y a plus de dispositif, elle sera finie. Concernant les régimes d'équivalence, ceux qui existent dans les conventions collectives aujourd'hui ne permettent en aucun cas de modifier les durées du travail. Le dispositif qui est dans la convention collective ne permet pas de faire du Baluchonnage ou du relayage de longue durée. Sans une décision et une avancée rapides, le Baluchonnage disparaîtra à la fin de l'année. Ceci étant dit, j'aimerais maintenant avoir l'avis de Monsieur Xavier Becker, qui représente la confédération CFDT et qui a eu l'occasion de s'intéresser aux différents types de relayage et plus précisément, à la durée du relayage. Il nous avait fait part de ses craintes pour la protection des salariés et des aidants.

Xavier BECKER

Bonjour à tous. Cette situation pourrait presque s'apparenter pour nous à de la schizophrénie. Nous sommes tous d'accord pour dire que certaines situations méritent de l'aidance et du répit. En parallèle, la situation réglementaire régit le travail avec des règles et des normes. Je vais essayer de faire la part des choses. À la CFDT, nous sommes très clairs: le répit doit exister et répond à un besoin, mais il doit exister avec des normes. On ne peut pas faire n'importe quoi. Comme le disait l'inspectrice de l'IGAS ce matin, cela peut devenir une porte ouverte. Dans de nombreux secteurs, comme à l'hôpital, l'intervention mériterait d'être réalisée par la même personne au cours d'une même journée. Il faut veiller à la manière de faire les choses, à leur raison d'être et aux limites d'action. Il est clair que six jours d'affilée pour

une même et seule personne, cela nous paraît absolument énorme, beaucoup trop important et en dehors de toutes normes possibles et acceptables pour la CFDT. Nous ne ferons pas la négociation aujourd'hui mais si les pouvoirs publics et la représentation nationale décident de pérenniser le système ou de poursuivre l'expérimentation, nous serons autour de la table pour en discuter. Chacun apportera son point de vue et nous verrons ce qu'il en ressortira. Je regrette toutefois que l'on préfère passer par le décret que par la négociation collective.

Nous préférons la négociation collective. Le pouvoir et l'intérêt des partenaires sociaux nous paraissent fondamentaux.

Sinon, nous n'aurions pas de raison d'être et nous n'existerions pas.

Alison DAHAN

Est-ce que nous pourrions envisager une consultation des partenaires sociaux sur des propositions de textes ?

Xavier BECKER

La DGCS a déjà fait quelques consultations.

Delphine ALBERT

Je me permets d'ajouter que les syndicats sont invités au comité de suivi de l'expérimentation. Ils ne sont pas souvent présents, mais ils sont invités.

{...}

{...}

Xavier BECKER

Les fédérations professionnelles en charge peuvent aussi nous remonter des témoignages de Baluchonneurs ou baluchonneuses pour lesquels la situation n'est pas aussi idyllique que dans le cas des quelques personnes que nous avons vues tout à l'heure.

Alison DAHAN

Il faut poser un cadre.

Xavier BECKER

Lors de la première expérimentation, qui avait eu lieu un an après la mise en place, certains représentants de la Fedesap n'étaient pas aussi enthousiastes qu'aujourd'hui. Il faut mettre tous les acteurs autour de la table, pour construire de vraies normes et ne pas avoir à subir un système qui n'est pas forcément entendable aujourd'hui.

Alison DAHAN

Merci beaucoup. Lorène Gilly, vous avez évoqué ce point tout à l'heure, avec le premier relayage qui ne s'était pas très bien passé, puis, ensuite l'évolution. Voulez-vous rebondir, puisque France Alzheimer est l'acteur le plus concerné?

Lorène GILLY

Je voudrais rebondir, déjà en rappelant rapidement quelques chiffres. Aujourd'hui, nous estimons que plus de 1,2 million de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

À horizon de 2050, plus de 2,2 millions de personnes seront atteintes de ces pathologies, avec un nombre d'aidants concernés qui ne va faire qu'augmenter également.

Il faut un cadre à cette pratique, que ce soit pour les professionnels ou pour les bénéficiaires. Nous avons un réseau et nous sommes présents sur l'ensemble du territoire national. Aujourd'hui, certaines personnes, quand elles peuvent se le payer, n'hésitent pas à avoir recours à des personnes sans aucun cadre. Poser un cadre juridique et des modalités de recours permet aussi de s'en protéger, permet également de réduire les inégalités territoriales et de faire en sorte que chaque aidant qui a besoin de cette solution de répit à un moment donné puisse y avoir accès, sur l'ensemble du territoire. Je rejoins ce qui a été dit ce matin : la Baluchonnage s'inscrit en complémentarité des autres solutions de répit et doit pouvoir être accessible au moment où l'aidant en a le plus besoin, pour pouvoir assumer cette responsabilité souvent avec plus de sérénité. C'est essentiel.



Alison DAHAN

Au-delà de l'épineuse question juridique qui pourrait nous occuper des heures, nous allons passer à la deuxième partie de cette table ronde – « Quels porteurs ? » –,

pour laquelle nous accueillons Quentin Llabres, qui est neuropsychologue et qui aura peut-être une autre approche que la nôtre. Il exerce à la maison des aidants de Lille, la plateforme de répit qui gère la métropole lilloise. Vous m'avez expliqué que cette plateforme de répit est à l'origine de la Fédération des plateformes de répit, qui compte désormais plus de 260 plateformes. La question est aujourd'hui de savoir quelle est la place des plateformes et leur intérêt.

Quentin LLABRES

Bonjour à tous. Je remercie Baluchon France de nous avoir invités, d'autant que nous tenons une place un peu particulière, puisque Madame Petitprez, la directrice, était à mon poste il y a quelques années. Au travers de tout ce qui a été expliqué sur le Baluchonnage, je ressens sa vision et ma vision du terrain. Il est intéressant d'avoir invité des personnes qui justement, sont sur le terrain, des professionnels, mais aussi des aidants. Mon but aujourd'hui est aussi de relayer la voix des aidants. Au travers des témoignages des Baluchonneurs, je vois mes collègues, qui sont baluchonneuses à la maison des aidants, où nous proposons du répit, tenir le même discours. L'idée est d'apporter la voix des professionnels, des aidants et des proches accompagnés.

Pourquoi les plateformes de répit doiventelles obligatoirement être présentes pour traiter du sujet? La mission d'une plateforme de répit est d'accompagner les aidants familiaux à comprendre leurs besoins.

Elle est un pilier de ressources, un pilier d'information, l'idée étant d'apporter à l'aidant toutes les solutions qui existent, que ce soit pour lui ou pour son proche.

Il y a beaucoup d'informations et de structures et il existe tellement d'équipes que les aidants sont perdus et n'ont plus de ressources. Les personnes que l'on accompagne nous disent qu'elles n'ont même plus la force de passer un coup de

téléphone. La plateforme sert de pilier de répit. Nos missions de soutien ont cette vocation d'essayer, en toute humilité, d'être des experts de toutes ces ressources pour pouvoir orienter les aidants vers leurs besoins, ce qui nécessite une évaluation. Le Baluchonnage de longue durée n'est pas proposé à tout le monde. Une évaluation est faite en amont. La mission d'une plateforme de répit est d'orienter vers les partenaires et le Baluchonnage de longue durée n'est proposé que s'il présente un avantage, après évaluation auprès de l'aidant et du proche accompagné. Sinon, il ne sert à rien. La plateforme de répit travaille avec toutes les solutions de répit. Le relais à court terme est fait en interne, avec nos propres relayeuses, pendant quatre à dix heures, de manière ponctuelle. Si nous voulons du relais de moyenne durée, nous allons vers des structures comme Bulle d'air ; nous n'avons pas encore la chance d'avoir Baluchon France sur le territoire lillois, mais ce sera le cas bientôt. Nous faisons appel à de l'accueil de jour pour du répit régulier, à de l'accueil temporaire. Toutes ces solutions sont réfléchies. C'est la mission de la plateforme de répit et de tous les intervenants, que ce soit l'infirmière coordinatrice ou le psychologue. Le psychologue a sa place dans la mesure où au-delà des freins juridiques et législatifs, l'aidant ne va pas aller tout de suite chercher du répit. Ce n'est pas parce que le Baluchonnage est autorisé que l'aidant va souhaiter y faire appel, bien au contraire.

Il y a énormément de freins psychologiques, des freins très basiques. Il faut avoir confiance en un intervenant. Il y a tellement d'équipes, aujourd'hui, que faire venir quelqu'un à son domicile, dans son intimité, en plus de l'infirmière, du kiné, de l'orthophoniste, du neuropsychologue, c'est lourd. Les aidants en ont assez. Il y en a beaucoup trop. Avoir un porteur unique, un pilier central qui travaille ensuite avec l'ensemble des acteurs, avec un dossier unique, est primordial. Il faut que l'aidant identifie une personne qui puisse l'amener vers ce genre de dispositifs. S'agit-il des PFR ou d'autres structures ? J'ouvre le débat et je pense que cette question doit se discuter collectivement, mais il est important que les plateformes de répit soient associées,

{....}



puisque ma mission principale auprès de l'aidant est de l'accompagner, de lui proposer un soutien psychologique, de l'écouter, mais aussi de déconstruire tous ses freins, sa culpabilité. Avoir le droit de prendre du temps pour soi est très difficile à travailler avec les aidants et prend énormément de temps. Quand nous faisons prendre conscience à l'aidant que dans son marathon, il a besoin de prendre des temps de repos afin de tenir sur le long terme, nous arrivons à l'amener vers ces solutions.

La plateforme de répit permet de réfléchir et de soutenir l'aidant dans son discours, mais aussi dans son cheminement quant aux solutions de répit.

Alison DAHAN

Xavier Becker et Régis Granet doivent nous quitter et nous ont fait le plaisir d'intervenir sur les solutions juridiques. Merci beaucoup. Pour revenir à nos solutions de porteurs juridiques, la place de la plateforme est tout à fait évidente, comme vous l'indiquez. J'en profite pour faire rebondir Mickaëlle Ovarbury et vous pourrez ensuite échanger tous les deux. Mickaëlle Ovarbury est quant à elle dirigeante du Saad «Les Ailes des anges», qui intervient sur le territoire de Martinique. Elle est également coordinatrice de la plateforme de répit Martinique Nord. Vous avez donc un regard transversal, avec votre double positionnement de Saad et de coordinatrice de plateforme.

Mickaëlle OVARBURY

Je vais vous parler spécifiquement des trois points qui confortent notre positon d'être à la fois plateforme et Saad. En tant que Saad, nous avons l'expertise du besoin parce que les aidants sont les premiers interlocuteurs des Saad. Les aidants viennent nous voir avec leur dossier APA, déjà fait ou non, et nous demandent de l'aide. Nous avons été aussi les premiers à identifier le couple aidant – aidé, à dire au médecin qu'il doit s'occuper de l'aidé certes, mais qu'il ne faut pas oublier l'aidant. Quand nous prenons l'aidé en charge, il faut aussi penser à l'aidant et même activer la loi ASV, parce que la prise en charge de l'aidant, pour l'APA, n'était pas encore effective. Nous avons également connaissance du profil des aidants et des intervenants, ce qui est très important.

Qui sont les aidants ? Nous avons découvert récemment que nous avons aussi de jeunes aidants. Que faisons-nous pour les jeunes aidants ? Est-ce qu'ils ont aussi besoin de répit ? Avec le Saad et la plateforme de répit, nous essayons de coordonner la prise en charge et le répit des jeunes aidants. C'est difficile, mais nous commençons tout juste. Nous avons également des aidants de personnes en situation de handicap, notamment des personnes souffrant d'un handicap psychique, les schizophrènes. Aucune solution n'est proposée à ce jour pour les aidants de personnes schizo-

phrènes ou de personnes autistes. Avec notre association OVE-Caraïbes, nous avons pris le pari de former tous nos intervenants au spectre autistique. Pendant le Covid, des parents nous ont appelés sans aucune solution. Nous avons aussi détecté des situations d'urgence auxquelles nous répondons par la plateforme de répit et non par le Saad.

Certains aidants ne connaissent pas le répit, ne savent même pas que ce dispositif existe et arrivent à bout de souffle.

Dernièrement, une dame a été hospitalisée en psychiatrie et nous avons pu répondre à cette situation d'urgence grâce à la plateforme de répit, qui a conventionné avec la Communauté 360.

En tant que porteur, la plateforme de répit permet de mettre en place une culture du répit, un parcours de répit et un parcours de formation pour l'aidant et pour les intervenants. Le Saad est adhérent et formé au Baluchonnage, mais auprès d'une personne avec un spectre autistique ou souffrant de schizophrénie, il faut savoir bien le faire. La formation des aidants est constituée d'ateliers avec notamment un psychologue et une assistante sociale. Avec la fédération, nous allons commencer des formations avec Connect'Aidants pour répondre aux besoins de l'aidant par téléphone. Plus localement, avec notre collectivité territoriale, nous avons participé à la mise en place du réseau « An-Ti-Pozé », ce qui signifie « une petite pause », en créole, pour mettre en branle tout ce qui se fait pour l'aidant et proposer des innovations. Avec l'AG2R la Mondiale, par exemple, nous allons mettre en place le séjour « répit-deuil », lorsque la personne est partie et que l'aidant se retrouve seul. Une semaine sera proposée avec différentes activités, comme des entretiens avec un psychologue, ou même, des ateliers cuisine, pourquoi pas, pour que l'aidant puisse rebondir et repartir dans sa vie. L'association OVE-Caraïbes souhaite également faire intervenir Pôle emploi pour réfléchir au métier que l'aidant peut exercer après sa situation d'aidance ou pour valider ses compétences en tant qu'aidant.



{...}

Alison DAHAN

Merci beaucoup. Souhaitez-vous rebondir, Monsieur Llabres?

Quentin LLABRES

Je suis tout à fait d'accord avec ce qui vient d'être présenté. Nous travaillons également ces différents dispositifs. J'anime Connect'Aidants à Lille. Toutes ces solutions sont pensées sur le terrain et par les aidants. Elles sont le retour de ce que l'on entend des personnes. Elles viennent du besoin des aidants. Or ce besoin, ils ne le connaissent pas. Ils ne savent pas de quoi ils ont besoin. Notre rôle est de découvrir ces besoins et de les définir pour pouvoir orienter ensuite. Avec le service Bulle d'air, qui propose du relayage de plus longue durée que les plateformes de répit, nous avons essayé, dans les Hauts-de-France, de faire un dossier commun. Nous utilisons la même visite de pré-relais que Bulle d'air. L'infirmière coordinatrice de la plateforme de répit fait cette visite avant de pouvoir orienter, soit au sein de la plateforme, soit au sein de Bulle d'air, soit auprès d'un accueil de jour qui participe à cette démarche avec nous. Ce système fonctionne sans mobiliser de multiples intervenants. Les aidants viennent nous voir, se sentent écoutés, avancent au fur et à mesure et ont confiance. Ce n'est qu'au travers de cette confiance que nous pouvons faire avancer les aidants et leur permettre de tenir le plus longtemps possible. Un aidant en bonne santé permet de garder la personne à domicile le plus longtemps possible.

Alison DAHAN

Merci beaucoup. Je sais qu'il y a des baluchonneuses dans la salle. Est-ce que certaines d'entre vous souhaitent prendre la parole et témoigner de leur pratique au quotidien?

Karima AMARA

Au sein d'Aidomi, nous avons commencé le Baluchonnage dès l'expérimentation et je peux dire, au nom de toutes mes collègues, que nous sommes très heureuses. Nous voudrions en faire davantage, comme nos collègues de Normandie, c'est-à-dire ne faire que du Baluchonnage. On y trouve un épanouissement à la fois personnel et professionnel. Il nous permet vraiment de travailler différemment et de profiter de la vie, au regard des récupérations. Il nous permet de voir réellement ce que l'on apporte aux aidants et parfois aussi aux aidés. L'objectif est aussi de trouver des solutions que l'aidant a du mal à trouver. Nous pouvons l'orienter et nous arrivons à des propositions. Nous avons toutes eu la chance de faire des renouvellements de baluchon et nous avons pu voir une certaine évolution. Faire un baluchon dans l'année et s'arrêter ensuite est inhumain pour l'aidant, parce que le Baluchonnage permet de lui faire goûter à des choses qu'il ne connaissait plus. Il faut vraiment que cette expérimentation soit pérennisée. Je pense que toutes les baluchonneuses doivent se réunir pour clamer haut et fort que nous voulons cette pérennisation!

Alison DAHAN

Dans la salle, nous devons aussi avoir des aidants.

Michel SERVO

aidant et délégué France Parkinson, conseil des aidants baluchonnés

Je suis un aidant depuis dix-huit ans. J'ai fait appel à une solution de répit avec une certaine difficulté. Pour la personne que l'on aide, c'est toujours assez difficile. Je l'ai fait en début d'année parce que j'avais besoin de trois jours pour des réunions. Comme je voulais à tout prix y aller, j'ai fait appel au Baluchonnage de Normandie. Cette expérience a été excellente. La baluchonneuse que j'ai eue était très bien et mon épouse s'y est retrouvée. Au départ, j'avais un peu peur de partir et de la laisser, parce qu'on a toujours l'impression qu'en notre absence, cela ne va pas bien se passer. Au final, cela s'est très bien passé. Je l'ai eue au téléphone le soir. Elle m'a dit que tout se passait bien et que mon épouse avait eu quelques mots d'humour qu'elle n'avait plus. J'ai ensuite passé deux jours tranquilles, sans me faire de souci. Le fait de voir la baluchonneuse en amont, la veille, m'a rassuré aussi. J'ai bien vu que nous nous comprenions. En plus, mon épouse s'est retrouvée avec la baluchonneuse parce qu'elles avaient des points communs sur la décoration et ont donc pu échanger. J'ai appris également des choses. En tant qu'aidant, nous avons des habitudes que nous croyons être les bonnes et qui ne le sont pas forcément. La baluchonneuse nous apporte autre chose. Comme mes petits-enfants sont à Chambéry et que j'ai besoin d'eux, je vais certainement demander un renouvellement au mois d'octobre pour pouvoir aller passer quelques jours avec eux. On s'épuise parce que - pour répondre au syndicaliste qui était présent - l'on est aidant vingt-quatre heures sur vingt-quatre. À la maison, je suis sollicité sans arrêt, autant la nuit que le jour. Je ne peux plus faire certaines choses parce que je suis aidant.

Sandrine CONSTANS

Monsieur Servo, depuis, avez-vous testé d'autres solutions de répit ?

Michel SERVO

Oui. J'ai essayé d'obtenir que mon épouse passe quelques jours en Ehpad, en accueil temporaire. Cela a été plus difficile parce qu'elle a eu l'impression que je la mettais dans cette maison pour l'abandonner. Il a fallu faire une autre démarche. Heureusement, nous avons eu la chance de visiter la résidence quelques jours avant, ce qui l'a rassurée. Je lui ai dit que je viendrais la chercher le samedi matin à 11 heures et qu'elle ne resterait pas sur place.

Sandrine CONSTANS

C'est très intéressant car l'aidant n'est pas le seul qu'il faut rassurer, dans ce dispositif. Il faut aussi rassurer la personne aidée. Désormais, en hébergement temporaire, elle ne se sent pas délaissée. Le Baluchonnage a permis cette passerelle.

Michel SERVO

Exactement. J'espère que le Baluchonnage va continuer parce qu'il est important. Il faut parler aussi des coûts. J'ai eu la chance d'avoir une petite aide de la Région.

{...}



{...}

Alison DAHAN

Cet après-midi, nous aborderons les financements. Dans cette table ronde, nous avons vu qu'il fallait pérenniser le dispositif.

Vincent MOUILLESEAUX

Délégué général, Association des aidants et malades à corps de Lewy – A2MCL

La maladie à corps de Lewy est une maladie neurodégénérative, malheureusement trop souvent méconnue ou insuffisamment prise en compte. Je suis administrateur de l'association, mais aussi ancien aidant.

À ce titre, j'ai pu bénéficier à deux reprises du Baluchonnage et d'après mon expérience, cet outil est fondamental à mettre à disposition des aidants et des aidés. Il serait dommage pour les aidants de perdre ce dispositif en cas de discontinuité dans sa mise en œuvre. Je crois qu'il nous faut soutenir tout ce qui pourra être fait de manière à pouvoir continuer l'expérimentation et déboucher sur un dispositif pérenne. En tant qu'ancien aidant d'une personne qui avait la maladie à corps de Lewy, j'ajoute qu'il faut que les intervenants aient toutes les cartes en main pour intervenir de manière pertinente. Sur une maladie particulière comme celle-là, il est important que l'information et la formation soient disponibles et mises en place, de manière à ce que le bénéfice soit maximal, à la fois pour l'aidé et l'aidant.

Sandrine CONSTANS

Nous devons clôturer. Merci beaucoup, Maître Dahan. Merci à tous pour cette table ronde.

 \rightarrow

PAUSE DÉJEUNER



Sandrine CONSTANS

Pour commencer ce début d'aprèsmidi en douceur et pour être encore un peu dans l'émotion, dans le vif du sujet des aidants, nous démarrons par un nouvel extrait de la pièce Martine a dit: «je m'en fous», avec Delphine DELATTE.





Sandrine CONSTANS

Merci, Delphine. Nous faisons tout ce travail

Colloque Baluchon France

CONFÉRENCE



L'INDICATION DU BALUCHONNAGE : POUR QUELS PROCHES AIDANTS ET POUR COMBIEN D'ENTRE EUX ? ÉTUDE SOCIODÉMOGRAPHIQUE





Sociologue, Codirecteur, bureau d'études émiCité



Sandrine CONSTANS

Nous allons essayer maintenant, dans notre progression, d'identifier pour qui le Baluchonnage est fait, pour quels proches. Essayons également de mesurer quelle proportion de proches aidants pourrait être concernée par le Baluchonnage. Pour répondre à ces questions et apporter des éléments, voici la présentation d'une étude sociodémographique, réalisée par le bureau d'études émiCité, que va présenter Franck Guichet, à qui je laisse la parole.

FG Bonjour à toutes et tous. Depuis plus d'une dizaine d'années, je m'intéresse à ces questions autour de l'accompagnement à domicile des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. À l'origine, je m'intéressais plus particulièrement aux intervenants à domicile, qu'il s'agisse des auxiliaires de vie ou des aides-soignants. J'étais intéressé par l'étude de leurs compétences bien particulières, par leurs savoir-faire spécifiques, qu'ils développent dans leur relation d'aide et d'accompagnement avec les personnes. Il est très difficile de créer une relation de confiance avec des personnes fragiles ou vulnérables et je voulais comprendre comment ces professionnels y parvenaient. J'ai pu observer, en faisant des enquêtes de terrain, qu'ils y arrivaient très bien. En faisant de l'ethnographie, en plus des intervenants à domicile et des personnes accompagnées, j'ai rencontré des acteurs auxquels je ne m'attendais pas, à savoir les familles, les proches, les aidants, qui étaient présents

à domicile, aux côtés de la personne aidée, qui participaient à son accompagnement autant et souvent beaucoup plus que les intervenants. Les aidants se sont ainsi invités d'eux-mêmes dans mes travaux de recherche. J'en suis venu à m'intéresser à cette population d'aidants, à leur rôle et à la manière dont année après année, notamment avec les associations, nous essayons de leur donner de la reconnaissance, de construire des connaissances sur leurs attentes et sur leurs besoins, au regard du rôle et de l'importance qu'ont ces aidants aujourd'hui.

Dans le prolongement de ces travaux, Baluchon France m'a sollicité pour réaliser une étude. Au sein de notre cabinet, nous réalisons de nombreuses études sur les questions relatives à l'aidance. Récemment, nous avons pu publier une étude sur la post-aidance pour nous intéresser à ce qui se passe lorsque l'on perd ce rôle, alors que l'on a été aidant pendant des années, voire des dizaines d'années. Nous avons pu nous intéresser également aux jeunes aidants, dont il a été un peu question ce matin, ainsi qu'au rôle de toutes les associations qui œuvrent pour mettre en place, sur leur territoire, des solutions d'accompagnement et de soutien pour les proches aidants. Dans le cadre de tous ces travaux et avec ces connaissances acquises, nous avons essayé de réaliser cette mission confiée par Baluchon France sur l'estimation que nous pourrions faire du nombre de proches aidants susceptibles d'avoir recours, chaque année, à une prestation de Baluchonnage et de réaliser une étude du profil particulier de ces proches aidants.

Je vais vous dire quelques mots sur le contexte de cette étude, sur ses enjeux, sur ses objectifs et sur la méthodologie.



Je vous présenterai ensuite les résultats en termes de profils des aidants que nous avons pu identifier et qui ont eu recours à ces services de Baluchonnage. Je vous indiquerai ensuite les résultats que nous avons pu obtenir concernant l'estimation de leur nombre et le financement qu'il impliquerait. Je vous apporterai enfin quelques pistes de réflexion sur un point qui a été développé ce matin, à savoir la place que peut occuper le Baluchonnage au sein d'une offre plus globale de répit pour les proches aidants.

S'agissant du contexte, la première question qui se pose est de savoir s'il existe une différence entre les aidants qui recourent au Baluchonnage et les aidants qui recourent à d'autres solutions de répit, telles que le relayage ou le répit de courte durée. Pour faire cette comparaison, il nous manque encore les résultats de l'évaluation qui est menée par la DGCS. Nous la ferons dès que nous aurons les résultats de cette évaluation nationale. Nous connaissons d'ores et déjà les profils des aidants qui sollicitent le Baluchonnage.

L'un des enjeux, qui a été largement évoqué ce matin, est la pérennisation de ces services qui expérimentent. Vous savez qu'après la fin de l'année, beaucoup d'incertitudes demeurent sur ce qui va se passer. Nous espérons tous qu'il n'y aura pas une rupture entre l'activité d'expérimentation et ce qui serait une offre pérennisée. L'enjeu du financement sera abordé juste après ma présentation. L'enjeu d'orientation pose la question suivante : qu'est-ce qui fait que l'on oriente un aidant vers une solution de répit plutôt qu'une autre, plutôt vers du Baluchonnage que vers de l'hébergement temporaire? Sur quels critères pouvons-nous orienter et qui peut faire cette orientation? C'est une vraie question aujourd'hui. Enfin, un enjeu, qui a été peu évoqué ce matin et qui pourtant, semble sous-tendre toutes nos discussions, est celui de la communication.

Vous savez qu'encore la moitié des aidants ignorent qu'ils ont ce rôle d'aidant. S'ils ne savent pas qu'ils sont aidants, ils ne vont pas se placer pour demander des soutiens, pour activer les droits qu'ils peuvent avoir du fait de leur rôle d'aidant.

Je crois que nous avons collectivement un rôle à jouer pour faire connaître aux aidants qu'ils sont aidants, qu'ils ont des droits et qu'ils peuvent bénéficier d'un certain nombre de soutiens.

La problématique de l'étude a été largement évoquée ce matin par les responsables de Baluchon France, qui tirent leur modèle de Baluchon Alzheimer du Québec. Au Québec, le Baluchonnage a été exclusivement utilisé pour les aidants des malades d'Alzheimer. En France, dans le cadre des expérimentations, ces prestations de Baluchonnage ont pu bénéficier à un public plus divers. Qu'a fait émerger cette diversité du public? Comment pourrions-nous envisager la pérennisation de ce service, surtout dans l'idée d'offrir une pluralité de solutions de répit aux aidants aujourd'hui?

Les objectifs de l'étude sont d'abord de décrire qui sont les aidants qui recourent à du Baluchonnage, de faire l'estimation de leur nombre, de définir ensuite la place du Baluchonnage dans un schéma d'ensemble et enfin, d'appuyer les préconisations et le plaidoyer de Baluchon France. Je tiens à remercier un certain nombre de services qui sont présents cet après-midi et qui m'ont accordé un entretien pour que je puisse faire un retour d'expérience sur leur expérimentation. C'est le cas d'Aidomi, dans le département de la Gironde, de 2APA qui se trouvent dans le Bas-Rhin, de la Fédération des ADMR de Haute-Marne et du service Parenthèse à domicile, qui réalise du Baluchonnage depuis près de dix ans, qui a été le premier à le faire et qui m'a fourni des données précieuses pour les résultats que je vais vous présenter.

L'INDICATION DU BALUCHONNAGE : POUR QUELS PROCHES AIDANTS ET POUR COMBIEN D'ENTRE EUX ? ÉTUDE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

suite

{...}

Pour définir ce qu'est un aidant, il faut commencer par regarder qui est la personne aidée. D'après les chiffres dont dispose Baluchon France, les personnes aidées sont à 85 % des personnes âgées et à 15 %, des personnes en situation de handicap.

Selon les quatre services que j'ai moi-même questionnés, je note des écarts très importants entre certains services aui se consacrent exclusivement aux aidants de personnes âgées et d'autres qui ont largement développé des prestations en direction des personnes en situation de handicap, parce qu'il s'agit de services à domicile qui ont déjà une spécialisation en direction du public handicapé. Ils ont développé le Baluchonnage dans le prolongement de leurs prestations actuelles. Certains services ont ainsi réalisé 40 % de leurs activités de Baluchonnage auprès des personnes en situation de handicap. Un autre service est beaucoup plus proche des chiffres de Baluchon, à savoir 90/10. Pour la suite du travail d'estimation que je vais vous présenter, j'ai retenu l'hypothèse de 80 % d'activité pour les personnes âgées et de 20 % pour les personnes en situation de handicap. J'ai retenu la définition administrative. En France, nous avons cette barrière d'âge de 60 ans. À plus de 60 ans, vous êtes considéré comme une personne âgée et à moins de 60 ans, comme une personne en situation de handicap. Un malade d'Alzheimer de moins de 60 ans est une personne handicapée, mais s'il a plus de 60 ans, il est considéré comme une personne âgée. Vous voyez l'incohérence de nos définitions.

Je vous propose que nous nous intéressions d'abord aux aidants des personnes âgées. La moitié des personnes âgées qui ont été aidées dans le cadre du Baluchonnage, de façon assez évidente, ont la maladie d'Alzheimer ou des troubles cognitifs. Un quart d'entre elles ont des séquelles d'AVC, ont plusieurs pathologies en même temps. Elles sont relativement âgées : l'âge moyen est de 81 ans. La plus âgée à avoir été accompagnée par un service de Baluchonnage avait 104 ans. Les deux tiers des aidants de ces personnes âgées sont les conjoints, le mari ou l'épouse. Un tiers d'entre eux sont des fils et plus souvent, des filles, qui cohabitent. Soit le parent vient vivre chez sa fille, soit elle reste vivre avec son parent. Voilà qui sont les aidants des personnes âgées qui ont bénéficié du Baluchonnage. Dans le cadre du handicap, où sont comptabilisés les malades d'Alzheimer de moins de 60 ans, les aidants qui ont sollicité des services de Baluchonnage sont principalement des parents d'enfants autistes. Un quart des situations concernent des aidants de personnes polyhandicapées, ce qui est intéressant, car le polyhandicap est plus lourd en termes de prise en charge. Les aidants des personnes handicapées présentent une tout autre sociologie que celle des aidants de personnes âgées, puisque les parents sont les principaux aidants de ces personnes en situation de handicap. C'est le cas pour les enfants autistes et les enfants polyhandicapés. Un quart d'entre eux sont des conjoints. C'est le cas notamment pour les malades d'Alzheimer qui sont plus jeunes.

Au regard de la population des aidants en France, ceux qui ont eu recours au Baluchonnage présentent une situation inverse par rapport à la vie professionnelle.

En France, 70 % des 9,3 millions d'aidants sont en emploi et dans la vie active. À l'inverse, la plupart des aidants qui ont bénéficié du Baluchonnage sont des retraités.

Les profils des aidants qui recourent à une prestation de Baluchonnage se résument en quatre grandes catégories :

- des aidants de personnes âgées qui sont soit des conjoints, soit des enfants ;
- des aidants de personnes en situation de handicap qui sont soit des parents, soit des frères ou des sœurs.

Il peut y avoir évidemment de nombreuses autres personnes, mais je fais l'impasse car elles représentent une proportion beaucoup plus marginale dans les statistiques.

Nous nous sommes intéressés également à la durée moyenne de la prestation. Elle est de 4,9 jours. Il serait intéressant de regarder, dans le cadre de l'évaluation nationale, s'il y a un écart entre la durée des prestations de Baluchonnage et la durée des prestations de relayage, sans financement. Nous avons étudié si la durée du Baluchonnage variait selon que l'intervention concerne des personnes en situation de handicap ou des aidants de personnes âgées ou selon la qualité de l'aidant, si l'aidant est un parent ou un enfant. Nous n'avons pas trouvé de corrélation entre la durée du Baluchonnage et la pathologie, ni la situation de la personne aidée. Que l'aidé soit malade d'Alzheimer ou ait un autre trouble, globalement, la durée du Baluchonnage est la même. En revanche, quand des enfants sollicitent du Baluchonnage, la durée est un peu plus longue que lorsqu'un conjoint sollicite le dispositif. Je ne sais pas si cette donnée correspond à des retours de terrain, mais c'est ce que nous observons d'un point de vue statistique.

Enfin, il nous faudrait des données beaucoup plus fines pour décrire plus précisément les profils. Plusieurs hypothèses n'ont pas pu être vérifiées, notamment celle de la durée de l'aidance. Nous aurions pu penser que plus l'aidance durait longtemps, plus la prestation de Baluchonnage avait du sens et de l'intérêt pour les aidants, et nous aurions pu montrer que le Baluchonnage concernait des aidants qui sont présents déjà depuis plusieurs années. Or nous n'avons pas ces données sur la durée de l'aidance. Nous ne savons pas aujourd'hui depuis combien de temps les aidants sont aidants. Cette donnée fera peut-être partie des études qu'il faudra mener, parce que nous ne savons pas tout encore sur les aidants et que nous avons encore beaucoup à apprendre. Nous n'avons pas non plus d'information sur la charge de l'aide ressentie. Dans la même situation, certains vont ressentir une charge très importante, alors que d'autres vont beaucoup mieux la gérer. Cette information est précieuse car elle permet de savoir où en est l'aidant quant à son propre épuisement. Nous n'avions pas cette information ni l'information sur les hospitalisations. Nous aurions pu faire l'hypothèse que plus le risque d'hospitalisation est avéré pour la personne aidée, voire pour l'aidant, plus le Baluchonnage peut être une prestation attendue. Nous ne pouvons pas le vérifier actuellement. Néanmoins, les retours d'expérience que j'ai pu faire avec les autres services qui expérimentent sont très concordants sur certaines caractéristiques plus qualitatives, à savoir que les aidants qui ont recours à du Baluchonnage sont clairement les aidants les plus à risque, parce qu'ils cohabitent avec la personne aidée. La plupart des personnes aidées ont un trouble cognitif, ont un besoin de surveillance quasi constant, y compris la nuit. Ce sont clairement les plus à risque au sein de notre population.

L'INDICATION DU BALUCHONNAGE : POUR QUELS PROCHES AIDANTS ET POUR COMBIEN D'ENTRE EUX ? ÉTUDE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

suite

 \rightarrow

{...}

Je vous propose de passer maintenant à la partie plus technique de l'étude, à savoir comment nous faisons pour estimer, à partir de quelques services qui ont expérimenté le Baluchonnage, et ce que seraient une file active et une population de bénéficiaires du Baluchonnage. Pour procéder à cette estimation, j'ai analysé les données qui m'ont été fournies par le service Parenthèse à domicile, qui est le service le plus ancien à expérimenter le relayage en France et qui a plus de dix ans d'expérience, auprès de 300 bénéficiaires, ce qui nous fournit une base de données intéressante. L'estimation que j'ai effectuée repose sur certaines hypothèses que je vais vous présenter. Ces hypothèses peuvent être contestées et modifiées, ce qui donnerait un tout autre résultat.

Comment ai-je procédé ? J'ai regardé les aidants bénéficiaires du service Parenthèse à domicile qui se trouve en Seine-Maritime, je les ai comparés à l'ensemble des aidants de la Seine-Maritime et j'en ai tiré des ratios que j'ai ensuite appliqués à la France entière. Je vous propose que nous regardions en détail les résultats.

Nous savons, grâce à l'étude que la Drees a publiée au début de l'année et qui a fourni des données départementales très précieuses sur le nombre d'aidants, que la Seine-Maritime compte 97 100 aidants qui apportent une aide aux activités de la vie quotidienne à un proche âgé. Nous raisonnons seulement avec les personnes âgées et nous ajouterons ensuite les personnes handicapées. L'enquête « vie quotidienne et santé » distingue trois rôles principaux occupés par les aidants, à savoir l'aide aux activités quotidiennes, le soutien moral et l'aide financière.

L'hypothèse que nous avons retenue pour faire l'estimation est que les aidants qui recourent à un service de Baluchonnage sont les aidants les plus investis, les plus impliqués, les plus à risque. Ils occupent tous les rôles, aussi bien l'aide à la vie quotidienne que le soutien moral et l'aide financière.

C'est ainsi que nous avons réussi à identifier les aidants. Enfin, nous savons qu'environ 36 %, au sein des 9,3 millions d'aidants présents en France, cohabitent avec la personne aidée. Forcément, en l'occurrence, nous ne nous intéressons qu'aux aidants qui cohabitent avec la personne aidée. Les aidants qui ne cohabitent pas avec la personne aidée n'ont pas recours au Baluchonnage ou s'ils le font, la prestation ne sera pas forcément orientée vers eux.

En 2022, le service Parenthèse à domicile a répondu aux demandes de 38 aidants pour leur fournir des prestations de relayage. Ce chiffre est dans la moyenne. Sur dix années d'activité du service Parenthèse à domicile, globalement, entre 30 et 40 prestations sont réalisées chaque année, sans tenir compte des deux années de crise sanitaire, 2020 et 2021. Le nombre de 38 aidants se trouve plutôt dans la tranche haute. Les autres services qui ont expérimenté le Baluchonnage sont plutôt à 30 prestations. Les aidants bénéficiaires du service Parenthèse à domicile représentent 1,7 % des aidants de Seine-Maritime qui apportent les trois types d'aides à la fois, aide à la vie quotidienne, soutien moral et aide financière, et ils ne représentent que 0,04 % de l'ensemble des aidants de Seine-Maritime.

Autre donnée importante : le service Parenthèse à domicile n'intervient que sur la moitié du département. Il faut donc multiplier



les chiffres par deux, grosso modo, pour avoir une estimation fiable. Dans ce cas, le service Parenthèse à domicile intervient auprès de 3,44 % des proches aidants de Seine-Maritime qui cohabitent, fournissent de l'aide à la vie quotidienne ainsi qu'un soutien moral et une aide financière. Forts de ces 3,44 %, nous pouvons maintenant le transposer au niveau national. En France, 641 000 aidants fournissent les trois types d'aides. Divisés par les 36 % qui cohabitent, ils ne représentent plus que 230 000 proches aidants. En appliquant ce ratio de 3,44 %, la population d'aidants qui pourrait recourir à du Baluchonnage chaque année est de 7 938. Il faut ensuite ajouter les personnes handicapées. Il y a 20 % d'aidants de personnes en situation de handicap dans les services de Baluchonnage. Nous ajoutons donc 20 % à ces 7 398 aidants et nous obtenons le nombre de 9 525 proches aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap qui pourraient, chaque année, avoir recours à une prestation de Baluchonnage.

Essayons maintenant d'estimer financement nécessaire pour pouvoir fournir à ces aidants une prestation financée. J'ai fait l'hypothèse que les prestations de Baluchonnage réalisées par un service à domicile avaient un coût de 30 euros de l'heure, mais les services d'aide à domicile m'ont dit que le coût était plutôt de 32, voire 34 euros, lorsqu'ils appliquent les conventions collectives. Le coût de 30 euros est peut-être sous-estimé par rapport à la réalité. Nous appliquons également un reste à charge. Je ne le fais pas de façon arbitraire, mais les quatre services que j'ai interrogés m'ont tous dit qu'ils avaient fait des prestations auprès d'aidants pour lesquels le service était gratuit et qu'elles étaient beaucoup moins réussies et intéressantes en termes de qualité du travail et de relation avec les aidants que lorsqu'il y a un reste à charge. Le reste à charge a du sens parce qu'il responsabilise l'aidant, pour qu'il n'annule pas la prestation au dernier moment. Je leur ai demandé à combien ils estimaient ce reste à charge pour éviter qu'il soit un frein financier. Tous m'ont répondu que 10 % de reste à charge était un bon niveau, sachant que ce reste à charge peut être financé par différents organismes : les groupes de protection sociale, les caisses de retraite complémentaire, etc. J'ai donc été généreux vis-à-vis des pouvoirs publics et j'ai retiré 10 % de l'enveloppe de financement à envisager.

Nous avons fait deux hypothèses. La première est d'offrir chaque année à chaque aidant six jours de Baluchonnage. La deuxième est d'offrir chaque année à chaque aidant douze jours de Baluchonnage. Le bénéfice de six jours de Baluchonnage représenterait 37 millions d'euros, soit 74 millions d'euros pour douze jours. Je vais essayer de rendre ce chiffre plus parlant. Je mets en perspective le nombre d'aidants susceptibles de recourir à du Baluchonnage avec la population des personnes aidées en France. Dans notre pays, 1,3 million de personnes âgées bénéficient de l'APA, dont 60 % environ vivent à domicile, ce qui représente 767 000 personnes. Environ 250 000 personnes handicapées à domicile bénéficient de l'ACTP ou de la PCH.

Grosso modo, un million de personnes âgées ou de personnes en situation de handicap sont accompagnées dans le cadre d'une prestation, en France.

Si les personnes âgées qui bénéficient, avec leur aidant, d'une prestation de Baluchonnage, sont au nombre de 10 000, elles représentent 1 % de cette population. Les proportions sont donc extrêmement faibles. Mettons maintenant le Baluchonnage dans le contexte de l'offre de répit et comparons-le avec la solution qui est la plus proche du Baluchonnage, mais au sein d'établissements, à savoir l'hébergement temporaire proposé par les Ehpad.

L'INDICATION DU BALUCHONNAGE : POUR QUELS PROCHES AIDANTS ET POUR COMBIEN D'ENTRE EUX ? ÉTUDE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

suite

 \longrightarrow

{...}

Les derniers chiffres que j'ai trouvés datent de 2019 et nous indiquent que 10 300 résidents ont bénéficié d'un séjour en hébergement temporaire. Il y a un reste à charge pour l'hébergement temporaire. Le reste à charge pour le Baluchonnage n'est donc pas complètement incohérent non plus. Le reste à charge moyen, pour l'hébergement temporaire, est de 80 euros par jour. Si le coût du Baluchonnage était de 750 euros par jour, à 10 %, le financement serait exactement comparable à celui de l'hébergement temporaire. Nous savons qu'en France, nous avons 13 590 places d'hébergement temporaire, qui sont financées à hauteur de 146 millions d'euros. Le financement de l'hébergement temporaire en France est au moins le double de ce que serait le financement de l'hypothèse la plus généreuse pour le Baluchonnage. Certains ajouteront peut-être des éléments à ce sujet, mais l'hébergement temporaire, en France, est une solution qui ne donne pas totalement satisfaction, ni au vu des financements ni au vu de la prestation apportée. Le taux d'occupation des places d'hébergement temporaire est de 70 %. Le dispositif ne tourne pas à plein régime.

Pour lancer le débat et la controverse, j'ai trouvé ce graphique. Il montre comment est financée aujourd'hui l'offre de répit. Il montre clairement que l'offre de répit en institution se taille la part du lion et que l'offre de répit en milieu ordinaire est pour l'instant très anecdotique.

L'un des enjeux serait de rééquilibrer l'offre de répit, notamment celle qui est proposée en milieu ordinaire et donc, à domicile.

Comment l'offre de Baluchonnage pourrait-elle s'insérer dans l'offre de répit de façon plus générale? Je me suis intéressé aux plateformes d'accompagnement et de répit. 252 plateformes sont installées en France. Le maillage n'est pas total et il y a une forte hétérogénéité. Deux départements, notamment l'Ardèche, ne disposent pas d'une plateforme d'accompagnement et de répit, alors que certains départements en comptent deux ou trois.

La diversité concerne également les missions de ces plateformes d'accompagnement et de répit. Certaines ont développé leurs propres solutions de répit, du répit de courte ou de longue durée, quand d'autres ont exclusivement une fonction d'orientation vers les solutions présentes sur leur territoire.

J'ai interrogé les quatre services avec lesquels j'ai fait des retours d'expérience sur leurs relations avec les plateformes d'accompagnement et de répit, en leur demandant si ces plateformes leur avaient adressé des aidants qui pouvaient avoir besoin d'un Baluchonnage. Nous trouvons le meilleur comme le pire. Parfois, il n'y a aucune coopération entre la plateforme d'accompagnement et de répit et le service de Baluchonnage. C'est surtout vrai quand la plateforme d'accompagnement et de répit a développé sa propre solution de répit. Parfois, les coopérations fonctionnent très bien et la plateforme d'accompagnement et de répit oriente les aidants.

Pour aller plus loin, nous pouvons nous demander si les plateformes d'accompagnement et de répit ne sont pas les mieux placées pour pouvoir faire cette orientation et cet aiguillage des aidants vers les différentes solutions présentes sur le territoire afin de leur proposer de l'hébergement temporaire ou du Baluchonnage en fonction des différentes attentes et de la situation de chaque aidant. J'ai essayé de creuser cette question. Il s'avère que les deux solutions ne sont ni opposées ni concurrentielles, mais très complémentaires. Toutes les personnes que j'ai interrogées à ce sujet m'ont dit que les aidants qui recourent au Baluchonnage n'auraient jamais fait appel à de l'hébergement temporaire. Les deux solutions ne viennent pas en concurrence l'une de l'autre, mais correspondent à deux projets différents. L'hébergement temporaire est intéressant quand l'aidant a peut-être un projet à plus long terme d'institutionnaliser la personne, de la placer ; il peut être un premier essai et a une fonction très utile. À l'inverse, quand le projet des aidants est de continuer le maintien à domicile, de le renforcer, le Baluchonnage est préconisé. Monsieur Servo a parlé, ce matin, de son recours à l'hébergement temporaire ; j'ai eu le témoignage d'un aidant qui m'a beaucoup touché également et qui m'a parlé du double effet de l'hébergement temporaire. Premier effet : quand la personne aidée arrive dans l'établissement, elle perd ses repères, elle est perturbée et ne retrouve pas ses habitudes de vie. Deuxième effet : quand elle revient à domicile, c'est une nouvelle découverte car elle a pu perdre également ses habitudes et ses repères.

Voilà pourquoi je crois que le Baluchonnage est une prestation aussi importante que l'hébergement temporaire à faire exister dans notre paysage médico-social.

Pour terminer, les proches aidants qui recourent à des prestations de Baluchonnage ont des profils particuliers. Ce sont les aidants qui sont le plus à risque d'épuisement, les plus impliqués et les plus exposés,

ceux qui cohabitent avec des personnes aidées qui ont des troubles du comportement, qui ont besoin d'une surveillance permanente.

La demande de prestations de Baluchonnage est extrêmement faible : elle correspond à environ 1 % des personnes aidées à domicile en France. Le nombre est donc très limité.

Par conséquent, je me demande si le risque d'un appel d'air ou d'un effet d'aubaine n'est pas un peu surestimé. Les aidants qui recourent à des prestations de Baluchonnage ne sont pas les mêmes que ceux qui recourent à un hébergement temporaire. Les deux solutions ne sont pas en concurrence. L'hypothèse de douze jours de Baluchonnage correspond à la moitié du financement de l'hébergement temporaire. Il ne paraît donc pas démesuré de demander ce financement.

Pour lancer la table ronde qui va suivre, je crois que l'on peut dire que les prestations de Baluchonnage sont des solutions qui sont adaptées à certains profils d'aidants bien particuliers. Nous pourrions imaginer un financement qui s'effectue par une dotation socle allouée par l'ARS, puis par un certain nombre de financements complémentaires qui viendraient s'ajouter, que ce soit par l'APA, la PCH, la conférence des financeurs ou les groupes de protection sociale et les caisses de retraite.

Nous pourrions imaginer que les besoins en répit des aidants soient systématiquement évalués par les équipes médico-sociales de l'APA ou de la MDPH, quand elles font l'évaluation des besoins à domicile. Leur rôle est d'identifier les besoins de la personne et d'y répondre.

L'INDICATION DU BALUCHONNAGE : POUR QUELS PROCHES AIDANTS ET POUR COMBIEN D'ENTRE EUX ? ÉTUDE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

suite

{...}

Elles pourraient ensuite être orientées vers les plateformes d'accompagnement et de répit, qui pourraient alors conventionner, sur leur territoire, avec un, deux ou trois services, la réalisation du Baluchonnage. Voilà le schéma qui pourrait se dessiner, me semble-t-il, de façon assez simple et pragmatique. Je vous remercie de votre attention et je suis à votre disposition si vous avez des questions.



Sandrine CONSTANS

Nous remercions vivement
Monsieur Guichet d'avoir conforté
les résultats que nous avions
évoqués dans les groupes de travail
que nous avons menés, notamment
avec les questionnaires que nous
avions adressés aux services et
les estimations que nous avions
projetées intuitivement. Ces résultats
corroborent des faits réalistes.
Je pense que toutes les parties
prenantes qui ont participé
aux groupes de travail, tout au long
de cette année, sont assez
satisfaites de ces résultats.

Colloque Baluchon France

ÉCHANGES avec la salle





Éric ASTORGIS

Aidant et administrateur de Baluchon France

Je suis aidant depuis six ans, je suis membre du conseil d'administration de Baluchon France et je voudrais juste apporter un petit bémol à vos propos. Dans l'expérience en Normandie, l'ARS finance la totalité des Baluchonnages, ce qui n'est pas le cas dans toute la France. L'estimation serait donc inférieure à 1 % puisqu'aujourd'hui, dans d'autres départements, l'ARS ne finance pas le Baluchonnage.

S'agissant de la comparaison avec le financement de l'accueil temporaire, je vais juste témoigner sur ce que je suis en train de vivre depuis le mois de janvier. J'ai bénéficié du Baluchonnage et bien sûr, je suis pro-Baluchonnage. Cette année, compte tenu des règles de financement qui ont légèrement changé, j'ai décidé de tester une autre façon d'aborder le répit en essayant d'avoir un long répit, beaucoup plus long que d'habitude, en utilisant le financement du Baluchonnage pour accéder à un hébergement temporaire en Ehpad pour la personne que j'aide. Le dossier de demande de financement a été fait au mois de janvier par quelqu'un qui maîtrise l'informatique et les arcanes du système. Sur les onze demandes faites en Ehpad, j'ai eu, à ce jour, trois refus et huit non-réponses. La demande de financement a été refusée. Quand j'ai bénéficié du Baluchonnage par Aidomi, en un mois, tout avait été installé et j'ai pu bénéficier de trois jours de répit. C'est une différence fondamentale.

Marie-Pascale MONGAUX

Le fonctionnement du service de Parenthèse à domicile demande peut-être quelques explications. Parenthèse à domicile a été le premier service de Baluchonnage mis en place. Il a commencé en 2008. Au départ, une équipe s'est mise autour de la table avec des représentants syndicaux, des professionnels, l'ARS, le département, tous les interlocuteurs, et nous avons lancé des essais. Cette expérience a vraiment été passionnante parce qu'elle a fait boule de neige. Nous avions des subventions pour fonctionner d'une année sur l'autre. À un moment donné, nous avons dit à l'agence régionale de santé et au département que nous ne pouvions pas nous demander en décembre si le service allait continuer l'année suivante. Pour les porteurs du projet, ce fonctionnement était compliqué. L'agence régionale de santé nous a donc proposé d'entrer dans un dispositif expérimental de cinq ans. Nous avons commencé l'expérimentation en 2013 et nous l'avons menée jusqu'en 2018, avec une évaluation réalisée, à la fin, par le cabinet Eneis. Dans ce mouvement national, on commençait à faire du lobbying sur le Baluchonnage qui débutait. Nous avons pratiqué d'emblée du Baluchonnage, avec du répit réalisé par une seule personne plusieurs jours de suite. Comme à un moment donné, au plan national, les choses n'évoluaient pas aussi vite que prévu, l'agence régionale de santé nous a demandé de revenir dans un cadre légal du droit du travail. Nous avons donc refait deux fois douze heures. Les personnels Baluchonneurs ne s'y retrouvaient pas. Cette expérience a été citée tout à l'heure par quelqu'un qui racontait avoir entendu un Baluchonneur dire qu'il ne s'y retrouvait pas.



Les aidants nous ont demandé ce qui se passait. Nous avons composé de cette manière pendant un an et demi : nous faisions un mixte. Nous avons abouti à l'évaluation en 2018 et parallèlement, il a été annoncé une expérimentation nationale.

À aucun moment ne m'est venue à l'idée que nous pourrions ne pas faire partie de l'expérimentation nationale, mais quand nous avons découvert le cahier des charges, nous nous sommes rendu compte que les services publics n'étaient pas compris dans cette expérimentation. Nous sommes restés sur le banc de l'expérimentation nationale alors que nous pratiquions le Baluchonnage depuis plus de dix ans, mais l'agence régionale de santé nous a accordé un financement pérenne. Elle a travaillé par le biais du financement d'une plateforme de répit qui nous a été attribué pour faire du répit spécifiquement de longue durée. Comme nous ne sommes pas entrés dans l'expérimentation nationale, nous nous sommes posé la question et nous trouvions dommage de ne pas poursuivre.

Aujourd'hui, concrètement, nous fonctionnons avec des financements sécurisés, ce qui est d'un grand confort, avec un temps de coordination qui est très correct et qui permet vraiment de développer le modèle dans son intégralité. C'est la raison pour laquelle Franck s'est appuyé sur cette situation : elle ne présentait pas de problématiques de financements. Nous fonctionnons avec un accord local, qui n'est pas réglementaire, et avec des accords locaux avec les organisations syndicales. Nous relevons de la fonction publique hospitalière et nous fonctionnons avec un temps annualisé. Les professionnels ont 1600 heures à faire par an. Nous nous sommes fixé des règles, avec des temps de récupération avant et après le Baluchonnage.

En moyenne, un Baluchonneur fait six jours de Baluchonnage par mois. Il peut en faire plus certains mois, mais il aura deux mois de repos. Cela permet à nos Baluchonneurs de faire un métier de Baluchonneur. Il est intéressant d'avoir une équipe et de ne pas dispatcher les personnes.

Il y a beaucoup d'aidants et nous avons envie de leur dire qu'ils ont besoin d'un répit, qu'il s'agisse d'un hébergement temporaire ou d'un accueil de jour, mais ils n'y accèdent pas. Alors que l'on craint qu'en ouvrant ce dispositif, pléthore d'aidants accèdent à ce service, nous travaillons tous pour faire en sorte qu'au contraire, ils viennent vers nos dispositifs, qui ne fonctionnent pas. Nous n'avons pas assez de monde dans nos hébergements temporaires et nos accueils de jour ont des places libres. À quel moment un aidant se saisit-il de cette opportunité? Monsieur Servo disait tout à l'heure au'il était aidant depuis dix-huit ans et qu'il n'était venu au Baluchonnage, qui existe depuis dix ans, que cette année. Il en a certainement entendu parler il y a quelque temps, mais cela ne s'est pas fait. Pourquoi à cet instant et non pas à un autre ? Je ne crois pas à la crainte que ces dispositifs ouvrent une brèche. On ne va pas de gaîté de cœur demander du Baluchonnage. J'oserais la comparaison avec l'avortement et la peur, dans les années 70, que le droit à l'avortement ouvre la brèche. Simone Veil avait dit qu'aucune femme n'irait faire volontairement des avortements. Je pense qu'il faut faire cette comparaison. D'ailleurs, nous avons pris ce matin l'exemple, dans le code de l'action sociale et des familles, de cet article qui déroge au droit du travail pour les accueils familiaux. Personne ne va de gaîté de cœur ouvrir cette brèche de l'accueil familial. Bien que nous devions faire en sorte que le service les satisfasse, aucun aidant n'ira demander du répit de gaîté de cœur.



suite

{...}

Les résultats ne m'étonnent pas. Au départ, nous nous étions mis un petit secteur et nous nous sommes rendu compte que nous avions de la marge. Nous avons donc ouvert le service et nous nous sommes dit qu'un Baluchonneur pouvait se rendre à trois quarts d'heure de route. Aujourd'hui, il va facilement à une heure un quart de route pour un Baluchonnage long. Nous prenons des demandes sur la moitié du département et nous pourrions d'ailleurs avoir des services qui couvrent un département entier. Au Québec, il en est de même : il y a un service de Baluchonnage pour l'ensemble du Québec.

Je pense que ces précisions étaient nécessaires. Nous ne sommes pas dans l'expérimentation, nous avons cette expérience. Nous sommes très en attente car nous ne savons pas ce qu'il adviendra de ce service. J'attends de voir ce qui va se passer et notre objectif est de rentrer dans la légalité. En attendant, je pense que cette expérimentation, qui est assez longue, est très intéressante pour le travail au plan national.

Une personne dans le public

Je me mets dans la peau du législateur qui va devoir s'interroger sur cet appel d'air. Deux données complémentaires permettraient peut-être de le convaincre, à mon sens. D'abord, quelle est la notoriété de ce service, aujourd'hui, auprès des aidants? C'est une donnée clé. Si 5 % la connaissent, l'extrapolation peut être faite. L'autre donnée, c'est le vieillissement de la population, qui n'est pas très compliqué à modéliser. À l'horizon 2050, la proportion des plus de 65 ans va doubler. Ces données me semblent très importantes pour la réflexion et pour votre analyse, que je trouve extrêmement pertinente et convaincante.

Franck GUICHET

Mercipourcesdeux propositions. Concernant le vieillissement de la population, vous avez parfaitement raison. J'ajouterai même que nous avons aujourd'hui des projections sur l'évolution du nombre d'aidants. Nous savons que dans les années à venir, il va diminuer. La sociologie des familles fait qu'aujourd'hui, les enfants ne vivent pas forcément à côté de leurs parents ou avec leurs parents. Nous savons que le nombre d'aidants disponibles aujourd'hui ne sera pas le même nombre d'aidants disponibles demain. J'ajouterai volontiers à vos propositions ces données de projection.

Concernant la notoriété du Baluchonnage, Morgane Hiron, qui est dans la salle, représente le collectif Je t'aide, qui organise, chaque année, la journée nationale des aidants et qui teste annuellement auprès d'un échantillon d'aidants s'ils se reconnaissent comme aidants et s'ils connaissent leurs droits en tant qu'aidants. Dans un prochain baromètre, il serait intéressant, en interrogeant les aidants, de leur demander s'ils connaissent le Baluchonnage, pour avoir la réponse en termes de notoriété. Nous avons aujourd'hui différents outils d'enquête ou de baromètre qui nous permettraient d'avoir rapidement cette information.

Une personne dans le public

Ce n'est pas facile à mesurer car le terme peut ne pas être connu alors que le dispositif peut l'être.

Franck GUICHET

J'ai participé récemment à une étude sur l'habitat inclusif et de la même façon, il faut déjà expliquer ce qu'est l'habitat inclusif. Il est toujours difficile de faire une estimation juste de la notoriété.

Marie-Pascale MONGAUX

Je pense qu'il est nécessaire de faire connaître ce dispositif, mais ce n'est pas parce que les personnes le connaissent qu'elles y accèdent. Je me souviens de présentations que nous pouvions faire, avec France Alzheimer, sur le territoire, auprès d'une assemblée de 100 familles. Les familles étaient enchantées et nous pensions que nous serions débordés le lendemain. En fait, un seul aidant peut-être faisait appel à nous après cette grande assemblée ou un aidant faisait appel à nous un an ou deux après, parce que la petite lumière s'était allumée. On sait que ce service existe et si à un moment, on en a besoin, on fait appel à lui. J'ai conscience aussi qu'en parlant d'un taux de 1 %, on pourrait se dire : à quoi bon ? On a d'autres chats à fouetter sur les aidants! Nous avons visé les personnes les plus vulnérables. Souvent, les aidants ne se reconnaissent pas comme aidants. Ils vont jusqu'au bout, jusqu'à la limite du craquage. C'est un service d'autant plus important qu'il vise ces personnes qui ont besoin, à un moment donné, d'une aide et qui se sont passées d'aide pendant de nombreuses années. Qu'est-ce qui fait qu'à un moment donné, les aidants demandent ou non de l'aide? Je pense qu'il serait intéressant de se poser cette question.

Mickaëlle OVARBURY

Je ne prétends pas avoir la réponse, mais je suggère à Monsieur Guichet de venir faire une étude en Martinique. Hormis le soleil et la plage, nous sommes le département le plus vieux de France et, selon le rapport de la Drees, l'île où il y a le plus d'aidants et d'aidants âgés. Nous connaissons également un exode massif de nos jeunes. Le Baluchonnage répond à beaucoup de problématiques pour les aidants. Certains nous appellent de métropole pour faire du Baluchonnage en Martinique.

Dernièrement, le réseau Autonomia nous a contactés parce que certains de leurs aidants, qui habitent en région Paca, avaient besoin de solutions et qu'ils nous avaient trouvés, en tant que partenaires, pour du Baluchonnage. Je vous suggère donc de venir faire une étude en Martinique.

Quentin LLABRES

Je vois plutôt ce fameux 1 % comme un puzzle. C'est le 1 % qui nous manque. Sur les 1 500 aidants que nous accompagnons à Lille, seulement 1 % d'entre eux auront peut-être besoin du Baluchonnage, mais ils n'ont pas d'autres propositions. On va les renvoyer vers l'hébergement temporaire, mais ce n'est pas leur attente. On va perturber la personne à son départ et à son retour, ce qui va provoquer une dégradation de la pathologie. Elle va partir à l'Ehpad de manière permanente, alors que nous aurions pu mobiliser la pièce manquante que l'on n'utilise que dans ce cas. Le dispositif est très ciblé. Pour moi, la question ne se pose pas ; c'est du bon sens. C'est la solution qui nous manquait.

Sandrine CONSTANS

La pluralité des solutions de répit doit répondre à toutes les situations, ce qui est défini dans le rapport de l'IGAS, sachant que le dispositif ne va pas s'étendre énormément. Un ou deux services par département suffirait, d'après l'étude.

Franck GUICHET

Marie-Pascale nous dit que le combat actuel pour faire exister le Baluchonnage peut nous ramener dans les années 70, lorsqu'on se battait pour le droit à l'avortement, ce qui nous donne une certaine importance. Merci, Marie-Pascale.



Sandrine CONSTANS

Merci, Franck Guichet. La transition a été déjà plus ou moins faite avec les financements, mais nous allons nous accorder une dernière pause théâtrale avec Delphine DELATTE.

Delphine DELATTE

Comédienne, aidante

EXTRAIT DE LA PIÈCE MARTINE A DIT « JE M'EN FOUS »

→ INTERLUDE THÉÂTRAL 4 : « LES CONSÉQUENCES DE LA MALADIE POUR L'ENTOURAGE... »





Sandrine CONSTANS

Nous remercions sincèrement
Delphine DELATTE, qui a su faire
passer l'émotion. Merci beaucoup.
Je propose de poursuivre avec la
table ronde sur les financements

Colloque Baluchon France

TABLE RONDE



TABLE RONDE



LES PISTES DE FINANCEMENTS DES DISPOSITIFS DE BALUCHONNAGE ET DE RELAYAGE





Marion VILLEZ

Sociologue, université Paris-Est Créteil





François-Mathieu ROBINEAU Adjoint au sous-directeur,

sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées - DGCS



Nord autonomie

Céline ALLAERT

Chargée de mission, direction de l'autonomie du conseil départemental du Nord





→ Cloé PILLOT

Direction des partenariats AG2R, Fédération Agirc-Arrco





Alain LEFEVRE

Directeur - Gammes, service expérimentateur du relayage



Marie-Pascale MONGAUX

Après la présentation de Franck Guichet, qui nous a amenés à identifier une partie des aidants potentiels et le montant des financements, aujourd'hui, demeure la question de savoir quels sont concrètement ces financements. Plusieurs pistes ont déjà été effleurées, notamment dans le rapport de l'IGAS Je souhaite inviter les participants à cette table ronde à nous faire part de leur vision sur ce sujet des financements. Au sein de Baluchon France, nous avons initié un groupe de travail, piloté par Alain Lefèvre, pour nous appuyer sur les expérimentations qui ont eu lieu et extraire d'éventuelles possibilités des observations qui ont été faites. Avant de présenter ce travail, je vais donner la parole aux intervenants, en commençant par Marion Villez, qui est sociologue et qui travaille avec Dominique Argoud, ce qui permet aussi de reboucler avec son intervention de ce matin sur la notion d'intérêt général, qui est un peu notre guide sur toutes ces questions. J'ai envie de vous demander, Marion Villez, comment vous voyez ce sujet des financements d'un point de vue sociologique. Comment pourrions-nous resituer les enjeux du financement dans les questions plus globales qui concernent les aidants familiaux aujourd'hui?

Marion VILLEZ

Merci beaucoup pour l'invitation et merci de me donner la parole. Je vais essayer de répondre à votre question, mais je ne vais pas me risquer à faire des hypothèses précises. Je voudrais toutefois essayer de retracer quelques grands principes qui doivent nous guider, me semble-t-il, notamment au nom de l'intérêt général que vous évoquez. J'interviens ici en tant que sociologue, mais je suis aussi membre du comité expert du programme « personnes âgées » de la Fondation de France dont il a été question ce matin. Ce programme est dirigé par Agathe Gestin, qui est présente dans la salle. La Fondation, qui est un réseau

philanthropique très important au service de l'intérêt général, a été, ces derniers temps, particulièrement sollicitée pour aider des acteurs engagés, de différentes manières, sur le Baluchonnage ou le relayage. Nous avons essayé de nous engager également, de soutenir ces démarches et l'innovation à l'œuvre dans ces démarches, parce qu'il nous intéressait de suivre et d'avoir des enseignements des porteurs de projets, tout en tenant la ligne qui consiste à ne pas se substituer aux financements publics et à essayer de trouver des voies pour soutenir des acteurs qui nous semblent être porteurs de changements. C'est d'ailleurs dans ce cadre que la Fondation de France a soutenu Baluchon France et d'autres acteurs, dès lors qu'il n'était pas question de travailler sur la solvabilisation des bénéficiaires, ce qui ne nous semblait pas être le rôle de la Fondation.

Pour continuer de répondre à votre question, il me semble important de redire que cette offre de répit - la suppléance à domicile, le Baluchonnage, le relayage - a fait ses preuves aujourd'hui. Vous en êtes les témoins et les acteurs. Nous voyons l'intérêt de cette offre. Quand elle est arrivée en France, elle a suscité un intérêt, à un moment où nous étions en train de transformer totalement la manière de penser le répit, l'aide aux aidants et le rôle des aidants, avec l'affirmation qu'il était nécessaire de développer une palette diversifiée d'offres qui permette de répondre à des besoins divers et hétérogènes. Alors que nous avions tendance à considérer les aidants comme un groupe homogène, au contraire, nous nous sommes dit qu'il fallait une palette d'offres diverses qui permette aussi de répondre à des besoins eux-mêmes évolutifs. L'aide peut intervenir pendant plusieurs années, voire des décennies. Cette offre est également arrivée au moment où l'on se disait qu'il était important de penser le répit en considérant le binôme aidant - aidé. Le répit devait être positif pour les deux. C'est de ce mouvement, me semblet-il, que participent le Baluchonnage et le relayage. Ils sont une offre extrêmement précieuse et intéressante qui peut répondre à certains besoins très particuliers.

{...}

TABLE RONDE

{...}

Il me semble qu'en termes de financements, quelques grands principes doivent nous guider. Pour ma part, je n'entrerai pas dans le détail de propositions techniques. Cette offre a un intérêt évident, mais le contexte actuel conduit à une course aux financements pour ceux qui essaient de la porter et de la développer, comme pour ceux qui auraient besoin de l'utiliser, avec la question de la solvabilisation, de la complexité et du manque de lisibilité des financements possibles. Ce contexte fait que certains sont dissuadés de s'y lancer et d'autres peinent à perdurer. Comme vous le disiez tout à l'heure, Marie-Pascale, en l'absence de financements sécurisés et de visibilité sur les prochains mois, il est difficile de s'engager. Ce contexte est également un frein au recours évident et génère une iniquité d'accès, une iniquité territoriale.

Nous espérons que l'histoire sera positive. Dans l'histoire de l'aide au répit, par le passé, d'autres dispositifs avaient suscité l'intérêt des acteurs de terrain, des potentiels bénéficiaires et des pouvoirs publics, mais ils ont malheureusement connu un sort tragique. C'est le cas par exemple des gardes itinérantes de nuit. À un moment donné, elles avaient suscité beaucoup d'intérêt mais faute d'équilibre financier, elles n'ont pas pu se développer ni se pérenniser.

Il faut absolument que le modèle de financement permette de garantir un service de qualité pour les aidants, des conditions de travail de qualité, protectrices et soutenantes pour les intervenants, qu'ils soient uniques dans le cadre du Baluchonnage ou multiples dans le cadre d'autres modèles. Il doit garantir aussi une plus-value pour les personnes aidées. Tous ces aspects sont extrêmement importants et dépassent la seule question du reste à charge et de la solvabilisation, qui reste évidemment majeure.

Franck Guichet disait aussi tout à l'heure que ces questions relevaient du sujet plus large du soutien à domicile.

Il me semble que nos réflexions sur le financement de cette offre de répit doivent nécessairement s'inscrire dans le cadre d'une politique plus large, ambitieuse, d'aide à l'autonomie, d'aide à la vie à domicile pour les personnes aidées.

Nous attendons aussi cette politique avec une grande impatience et il me semble qu'il faut vraiment que les deux s'articulent, sans quoi le risque est assez fort que la reconnaissance, bien engagée maintenant, du rôle que jouent les aidants, un rôle d'intérêt général, du rôle que jouent ceux qui essaient de les accompagner à travers des dispositifs d'aide aux aidants comme ceux que vous portez, soit un piège pour les aidants et ait un effet pervers qui les assigne encore plus à ce seul rôle d'aidant, alors que l'un des objectifs de l'aide aux aidants est de leur permettre de continuer à être le proche avant tout et à être aussi autre chose qu'un aidant : quelqu'un qui travaille, qui s'engage dans la vie associative, etc. Si l'on ne tient pas compte de tous ces aspects, le risque est assez fort que le piège se retourne.

Marie-Pascale MONGAUX

Merci pour ces grands principes. Nous avions déjà rappelé ce matin l'importance de la simplification de l'accès aux dispositifs, ce qui avait été largement décrit dans une étude que nous avions faite à Baluchon France. Les aidants qui ont expérimenté le Baluchonnage disaient qu'il était facile d'accès dès lors qu'il n'y avait pas de problème de financement. S'il faut faire des dossiers en quadruple exemplaire et les remplir sur des plateformes en ligne, je crois que l'accès devient compliqué.

Je vais maintenant interpeller Monsieur Robineau. Nous avons dit ce matin qu'il fallait peut-être nommer les choses. On parle depuis longtemps du «relayage» et les pouvoirs publics ont la volonté de ne pas utiliser le terme de «Baluchonnage». Le Baluchonnage est un modèle déposé, et comme le cahier des charges, aujourd'hui, ne permet pas de répondre à tous les critères, nous sommes restés, au niveau national, sur le relayage. Dans l'enquête de l'IGAS se dessine plutôt un relayage court, puis les relais de longue durée, avec un intervenant unique, qui sont pour moi du Baluchonnage. Au sein de Baluchon France, nous pourrons aussi échanger avec le Québec. Je pense que le Québec ne verrait aucune difficulté à ce que le terme de Baluchonnage soit utilisé en France, à condition que le cahier des charges soit respecté. Nous verrons ce qu'il en sera, mais nous pourrions parler du relayage et du Baluchonnage. Nous ne pouvons pas imaginer répondre à la question des financements du Baluchonnage sans répondre à la question des financements du relayage. Je souhaite entraîner les prochains intervenants sur cette voie. Monsieur Robineau, estimez-vous que les pouvoirs publics doivent prendre en charge le Baluchonnage, le relayage? Si oui, de quelle manière pourrait être imaginé ce financement?

François-Mathieu ROBINEAU

Bonjour à tous. Merci pour l'invitation et merci pour cette question directe, à laquelle je vais répondre. Je travaille à la Direction générale de la cohésion sociale, l'une des directions du ministère qui s'occupe notamment de la politique de l'autonomie. Il se trouve que l'on nous a confié la politique en faveur des aidants, et je suis donc le chef de projet de la stratégie « aidants », avec mes collègues également présents, qui sont notamment intervenus ce matin. La première stratégie à destination des aidants est arrivée à échéance fin 2022 et nous sommes en train d'élaborer la nouvelle, avec l'ensemble des acteurs qui ont participé au comité de suivi de la première stratégie, mais nous essayons de l'élargir au champ des aidants des personnes malades, qui a été trop peu pris en compte, dans la précédente stratégie, par les agences régionales de santé et les départements, qui ont un rôle essentiel sur le sujet.

L'undessix axes de cette stratégie concernait le répit, et la nouvelle comprendra certainement aussi un axe sur le répit. L'objectif de la politique en faveur des aidants est de limiter l'impact sur la scolarité pour les jeunes aidants, sur les études supérieures, sur le travail, d'aider à revenir sur le marché du travail quand la période d'aidance a obligé à réduire l'activité. Les mesures en faveur des aidants doivent intervenir tout au long du parcours de vie. Je pense qu'il faut se placer dans un parcours de l'aidant, du plus jeune âge jusqu'à l'aidant vieillissant. Ce sujet n'est pas encore beaucoup traité aujourd'hui. La question des aidants vieillissants est un peu appréhendée avec les parents de personnes handicapées vieillissantes, qui s'interrogent sur la manière dont leur enfant va être pris en charge. Au fur et à mesure que les personnes en situation de handicap sont de mieux en mieux accompagnées, nous sommes confrontés à cette question des aidants vieillissants.

Nous aurons peut-être de moins en moins d'aidants. En revanche, aujourd'hui, trois politiques arrivent simultanément : la politique du virage domiciliaire, dans le champ des personnes âgées, la politique de la désinstitutionalisation, dans le champ du handicap, avec l'ONU qui nous incite à fermer les établissements, à privilégier le domicile et l'inclusion, et enfin, mais c'est un peu plus ancien, dans le champ de l'hospitalisation, la réduction des temps d'hospitalisation et l'hospitalisation à domicile. Nous anticipons donc plutôt un besoin grandissant. Pour autant, je suis assez d'accord avec vous : je ne pense pas qu'il y ait un risque d'effet d'aubaine.

Cette logique de parcours doit dépasser quatre obstacles :

- les personnes doivent se concevoir comme aidants. Nous menons un certain nombre d'actions en la matière;
- les aidants doivent être en capacité d'exprimer leurs besoins. Nous avons besoin de tous les professionnels pour accompagner les aidants à exprimer leurs besoins et à les qualifier. Il est nécessaire de développer une palette d'offres parce que les besoins sont différents entre un relayage de longue durée, un temps libéré, un répit, une sortie d'hospitalisation;

{...}



TABLE RONDE

{...}

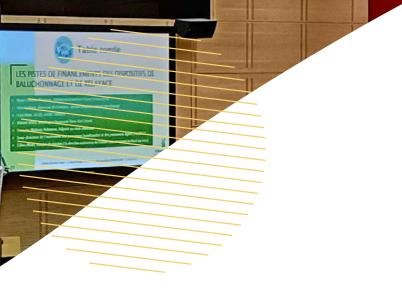
- nous devons réussir à développer l'offre ;
- nous devons rendre cette offre accessible.
 Elle doit être connue et accessible financièrement.

Pour nous, le financement des solutions de répit est au cœur du développement de la stratégie pour les aidants. Je ne pourrai pas vous dire aujourd'hui quels moyens seront alloués à cette politique. Dans le cadre de la stratégie 2020-2022, 105 millions d'euros ont été débloqués pour développer des solutions de répit : accueil de jour, accueil temporaire, PFR. Nous nous basons beaucoup sur ces plateformes de répit, qui sont aujourd'hui au nombre de 250 en France et qui vont continuer à se développer parce qu'elles sont importantes. Il ne faut pas non plus qu'elles soient le seul point d'information et d'orientation des aidants. Il faut que nous arrivions à travailler intelligemment avec les départements et avec tous les autres acteurs.

Dans le cadre de la proposition de loi "bien vieillir", qui est en cours d'examen à l'Assemblée nationale, la question du service territorial de l'autonomie est réfléchie. Comment coordonner, sur un territoire, l'ensemble des acteurs qui interviennent sur l'autonomie? Pour nous, il faut absolument que les aidants soient aussi au cœur de ce sujet. Le service territorial de l'autonomie ne peut pas parler que des personnes âgées et des personnes handicapées; il doit parler des aidants, et nous essayons d'y raccrocher les aidants de personnes malades.

Concernant le financement, les dispositifs sont aujourd'hui compliqués, notamment parce qu'il y a beaucoup de situations. Nous ne finançons pas de la même façon des solutions pour les personnes âgées, pour les personnes handicapées et pour les personnes malades. L'APA, l'aide personnalisée à l'autonomie, peut être mobilisée, avec un dispositif qui est mal mis en place. Dans les textes, il est indiqué que si l'on atteint le plafond, on a le droit à 500 euros supplémentaires pour des solutions de répit, ce qui ne veut pas dire que sous ce plafond, on ne peut pas mobiliser l'aide personnalisée à l'autonomie pour faire du répit.

Mais les départements ne l'appliquent pas de cette façon. C'est vraiment un cas d'école où une conception de politique publique ne se traduit pas par des résultats. Est-ce qu'il faut modifier la loi ? Si elle n'est pas comprise, il faut peut-être la modifier.



Se pose également la question du montant de cette aide personnalisée à l'autonomie. Le reste à charge de l'accueil de jour, pour une personne âgée, est de 70 euros par jour. En l'absence de financement du relayage, le reste à charge se situe plutôt entre 500 et 700 euros. Ces enjeux sont contradictoires aujourd'hui : comment travailler sur un reste à charge qui soit à peu près le même selon les solutions, mais aussi sur une solvabilisation des dispositifs ? On ne peut pas décider de consacrer 500 euros sur une journée de relayage si cela signifie sept solutions de moins d'accueil de jour. Nous ne sommes pas comptables de cette manière, mais il faut que nous réfléchissions globalement à ce que nous finançons et à la manière de le faire. Il est certain qu'il faut réduire le reste à charge sur le temps libéré et le relayage.

Le président de la République a fait une promesse, lors de l'élection présidentielle, lorsqu'il n'était que candidat. Il a dit qu'il souhaitait que tous les aidants aient le droit à quinze jours de répit par an, soit par un hébergement temporaire, soit par un relayage à domicile, avec un reste à charge quasiment nul. Pour nous, clairement, cette annonce fait partie de la feuille de route. Aujourd'hui, aucun arbitrage n'est pris et nous sommes en cours d'élaboration de la stratégie. Nous avons la conviction que le relayage de longue durée répond à un besoin.

Faut-il identifier des publics? Nous avons un très bon exemple avec l'AJPA l'allocation journalière de proche aidant. Nous avons conçu un dispositif en craignant que les demandes explosent. Après un an, nous n'en avions que 6 000. Nous avons donc ouvert à une population supplémentaire, les aidants de GIR 3. En partie, nous ne pourrons peut-être pas y couper et ce sera progressif. Le financement est toujours une crainte, mais je ne pense pas que l'on fasse du relayage ou de l'accueil de jour en Ehpad par confort. Il faut que nous parvenions à mettre des moyens sur ces dispositifs. Pendant une période, le taux d'occupation des accueils de jour était très faible, mais il est en train de s'améliorer fortement. Nous n'excluons pas non plus que l'accueil de jour ait aussi des besoins de création de places.

Marie-Pascale MONGAUX

Merci beaucoup, Monsieur Robineau. Céline Allaert, vous êtes chargée de mission à la direction de l'autonomie du conseil départemental du Nord. Je sais que votre département est déjà engagé de manière importante sur la question du répit. Je voulais vous poser la même question qu'à Monsieur Robineau, mais du côté des conseils départementaux. Comment le répit doit-il être pris en charge financièrement et soutenu ? Quel est votre avis sur la question ?

Céline ALLAERT

Merci de cette invitation et de me donner l'opportunité d'intervenir dans ce colloque sur le Baluchonnage. Actuellement, nous travaillons sur un guide de l'offre de répit. Le département du Nord a fait un certain nombre de demandes d'autorisation. Nous avons 248 services d'aide à domicile, environ 32 000 bénéficiaires de l'APA et 10 000 bénéficiaires de la PCH. Nous souhaitons étendre le guide de l'offre de répit. Il existe déjà des gardes itinérantes que le département prend en charge en partie, environ 10 euros de l'heure. Nous avons également de la suppléance d'aide à domicile, à 22 euros de l'heure.

Le Département intervient donc déjà pour certaines solutions de répit. Nous essayons d'initier un groupe de travail avec les Saad qui sont partants. Certains Saad proposent déjà du Baluchonnage ou du relayage, comme Amicial et l'Adar, mais quand les évaluatrices médico-sociales se rendent à domicile pour évaluer le degré de dépendance de la personne, si elles identifient un aidant, elles ouvrent cette enveloppe « répit », qui est d'environ 540

TABLE RONDE

{...}

euros par an et qui est mobilisable pour de la suppléance, de la garde itinérante et de l'accueil de jour. Cette enveloppe n'est pas très conséquente. Au sein du groupe du travail, nous réfléchissons aux autres solutions qui pourraient être apportées en plus de celles déjà existantes, comme le relayage de longue durée ou le Baluchonnage. Nous allons demander des arbitrages au vice-président concernant le reste à charge. Pour les aidants qui demandent à avoir un Baluchonneur à domicile, le reste à charge est souvent important. Nous sommes en train de travailler le sujet actuellement au sein de la direction de l'autonomie.

Marie-Pascale MONGAUX

L'idée serait donc plutôt que le département participe au reste à charge. Si je comprends bien vos propos, il semble compliqué d'intégrer le montant total du Baluchonnage dans un plan d'aide, ce qui voudrait dire que le plan d'aide n'est pas utilisé. Dans le département de Seine-Maritime, nous avons malgré tout laissé un reste à charge de 80 euros à 100 euros pour les jours fériés. Le département intègre ce reste à charge dans le plan d'aide APA et ouvre éventuellement l'enveloppe « répit », si besoin. Cela rejoint un peu votre posture, si je comprends bien.

Céline ALLAERT

Oui, c'est ce que nous pourrions éventuellement demander, en nous basant sur ce que fait déjà ce département.

François-Mathieu ROBINEAU

Un enjeu important est d'assembler les financements. Les départements ne financent pas tous les mêmes dispositifs. L'État apportera plutôt les mêmes financements sur l'ensemble du territoire.

Si chacun réfléchit dans son coin, sans trouver des modalités pour assembler les financements, nous conserverons la complexité actuelle et nous ne pourrons pas donner une visibilité sur la réalité du reste à charge. Aujourd'hui, les associations et les services vont chercher ces financements, mais il faut travailler à les assembler. Il faut développer un rôle d'assemblier, notamment par des outils. Les chèques Cesu+ sont un outil qui permet de financer des dispositifs. Des conférences des financeurs peuvent également mutualiser des financements. Nous devons travailler cet axe pour améliorer la prise en charge.

Marie-Pascale MONGAUX

Je pense que nous en sommes aujourd'hui à ce stade parce que l'expérimentation n'était pas assortie de financements. Je crois qu'il faut garder à l'esprit l'importance de l'équité et de l'accessibilité sur tous les territoires. Ne passentelles pas par la voie réglementaire? Comme vous le disiez, est-ce qu'il faut fixer d'autres modalités pour le tirage de l'enveloppe « répit »? C'est une question.

Je donnerai maintenant la parole à Cloé Pillot. Au début de l'expérimentation, je me souviens que tous les acteurs étaient ennuyés quant aux financements. Nous savons que les caisses de retraite complémentaire sont très investies sur la question du répit, comme les mutuelles, d'ailleurs. Est-ce que les caisses de retraite vont financer le Baluchonnage ?

Cloé PILLOT

Merci pour la question directe. Je répondrai de la même manière que mon voisin : je ne peux pas vous dire ce qu'il en sera demain, mais je peux vous dire ce que nous avons déjà fait ou ce qui pourrait être fait. Je suis ravie de me retrouver à nouveau face à un certain nombre d'entre vous, puisaue nous étions déjà à Avignon l'année dernière. Je suis ravie de voir comment en quatre ans, nous avons cheminé et progressé sur ce sujet. Il y a cinq ans, quand nous avons décidé de prendre cette initiative, avec un cadre juridique existant, nous étions loin d'avoir la maturité et l'expertise juridiques. Elles se sont structurées autour de Baluchon France et de l'UN.ADMR, des réseaux qui ont pu accompagner les opérateurs. La force d'un réseau est aussi de pouvoir travailler ensemble. Les opérateurs qui travaillent seuls sur ces sujets pourraient être démunis, faire des erreurs et auraient des difficultés dont ils n'ont peut-être pas tout à fait conscience.

La diversité des situations et des moments de vie des aidants rend le sujet extrêmement complexe, d'autant qu'aux côtés d'un aidant, il y a un aidé. L'exercice étant déjà très compliqué, on essaie en général de le simplifier et l'on cherche la réponse unique et facile qui serait à la fois simple, légère, non coûteuse et qui répondrait à l'ensemble des besoins, ce qui est assez difficile. La seule simplicité que nous devons est celle pour les aidants. Les professionnels, financeurs, pouvoirs publics doivent constituer un dispositif pour que devant le rideau, l'exercice soit très simple et que derrière, nous nous organisions. Il faut avoir conscience que si nous ne tenons pas ce fil, il nous tombera d'une manière ou d'une autre sur la tête! Si nous ne nous y mettons pas tous, nous n'arriverons pas à créer les conditions de ce répit.

Pour travailler depuis dix ans sur le sujet des aidants, nous attendons tous des tsunamis, nous ficelons des dispositifs dans l'idée que 9,3 millions d'aidants vont nous demander des financements. Dans les faits, nous savons que les dispositifs sont très largement sous-utilisés. Les administrateurs des caisses de retraite Agirc-Arrco nous demandent depuis des années pourquoi nous ne mettons pas à disposition suffisamment de moyens pour les aidants. Se pose le problème à la fois de la reconnaissance et la difficulté de l'accès. L'aidant a-t-il accès à des financements, mais aussi à l'information, aux démarches administratives ?

La capacité des aidants à faire appel à leurs droits est un vrai sujet, vu la masse considérable de démarches administratives qu'ils doivent faire dans leur propre vie et dans celle de leur proche. Cet effet est pour moi extrêmement important et il nous faut y travailler.

La force des groupes de protection sociale et de l'Agirc-Arrco est d'avoir pu, dans le passé, accompagner cette démarche à travers plusieurs outils qui visaient justement ces objectifs. Une offre de répit ne pourra se développer que si les prestataires sont en capacité de le faire. Donner la capacité aux prestataires de le faire ne signifie pas seulement payer une facture quand une personne a signé un devis. Cela signifie aussi accompagner toute la logique de mise en place de l'ingénierie du dispositif, s'assurer que tout fonctionne, donner les moyens de communiquer.

Plusieurs groupes de protection sociale, AG2R la Mondiale, comme d'autres qui ont été cités, Malakoff Humanis, Klesia ou Alliance Pro, soutiennent des initiatives, au moyen de subventions, pour pouvoir accompagner ces sujets. Une subvention paraît confortable mais en général, elle n'est pas pérenne et se requestionne tous les jours.

Les caisses de retraite interviennent aussi à travers des aides dites individuelles. Le droit est lié à une personne qui a cotisé ou qui est retraitée de nos régimes. Il s'agit d'une aide individuelle qui demande la constitution d'un dossier. Qui dit action sociale dit analyse sociale, et le dossier administratif peut être lourd. Comment accompagner les aidants à remplir cette obligation qui est la nôtre? Nous ne pouvons pas délivrer de l'argent sans avoir un certain nombre de garanties. Nous pouvons peut-être le faire en permettant aussi aux prestataires d'accompagner les aidants pour obtenir leurs droits, ce qui représente des coûts d'ingénierie. Nous avons essayé de le mettre en place, au sein d'AG2R, en étant auprès des prestataires, pour leur donner les moyens de remplir cet exercice et ainsi, in fine, pour que le prestataire et l'aidant sachent très rapidement si une aide pourra être allouée. Nous travaillons à le développer avec mes collègues, de manière très régulière et très convaincue: comment s'assurer d'une réponse dans un délai relativement court et dans un exercice administratif supportable? Comment s'assurer d'une réponse qui soit certaine? Le montant doit être connu. On ne peut pas dire à un aidant qui souhaite partir en vacances que le coût sera entre 800 et 4 000 euros. Nous poursuivons cette réflexion, tout en étant confrontés à de nombreuses incertitudes, à des changements d'orientations prioritaires qui remettent réguliè-

TABLE RONDE

{...}

rement le travail à l'œuvre, ainsi qu'aux complémentarités. Le positionnement des uns et des autres fait que nous devons nous repositionner et trouver un espace. C'est un exercice d'équilibriste, mais sachez que notre groupe travaille sur le sujet. La première intention est de faire en sorte que l'accessibilité pour les aidants soit garantie.

Dans l'expérimentation, que j'avais eu l'occasion d'évoquer l'année dernière, qui s'appelle « tremplin répit à domicile », les opérateurs nous disent que cet exercice est atteint. Savoir que leur caisse de retraite va pouvoir les aider à hauteur d'un certain montant est extrêmement facilitant pour la prise de décision de l'aidant quant à la possibilité de s'accorder ce répit. L'exercice administratif pour lequel le prestataire va les accompagner vaut le coup. Pour bénéficier de 2 000 euros pour une offre de répit, nous sommes beaucoup autour de la table à nous dire que nous sommes capables de faire un exercice accompagné.

La règle de trois nous dit la contribution que peuvent apporter les caisses de retraite complémentaires. Les modalités restent toujours en chantier et nous n'aurons jamais une réponse définitive, durable et pérenne. En revanche, nous avons toujours cette volonté de soutenir le répit des aidants, en réponse à la volonté des régimes et des partenaires sociaux. Elle est inscrite dans nos feuilles de route depuis des années et les aidants sont clairement identifiés comme un axe prioritaire. Soyez assurés qu'AG2R la Mondiale, comme les autres groupes de protection sociale, travaille à essayer d'harmoniser les réponses. Nous sommes nous aussi face à la complexité de nos organisations, avec une fédération de groupes de protection sociale de tailles variées. Nous y travaillons très fortement et nous espérons sincèrement pouvoir nous projeter dans la suite et réfléchir à la contribution, en 2024, dans un cadre qui reste à ouvrir, après la dernière année d'expérimentation.

Marie-Pascale MONGAUX

Merci, Cloé. Je propose de donner la parole à Alain Lefèvre, qui est directeur d'un service de relayage et qui a piloté le groupe de travail sur les financements. Vous avez entendu les personnes réagir au sein de cette table ronde. Le groupe de travail est-il allé dans le même sens, plus loin, moins loin?

Alain LEFÈVRE

Merci d'avoir invité l'association Gammes et moi-même à participer à ces groupes de travail. Merci à la logistique de Baluchon France et à Sandrine d'avoir permis ces groupes de travail, à l'image de cette journée, toujours aussi bien organisée. Nous avons essayé d'aller plus loin au sein de ce groupe de travail. Au début, nous avons fait une étude et nous avions autant de financements possibles que de porteurs. Ce n'était pas possible. L'État a besoin d'être rassuré. Nous sommes déjà rassurés par le besoin en nombre, qui n'est pas si élevé. Nous nous sommes dit qu'il fallait trouver un mode de financement qui soit simple, synthétique, qui permette de rassurer les parlementaires et les ministres.

De base, une partie des dispositifs est déjà financée. Le relayage de courte durée via les plateformes de répit est financé par l'ARS. Ce type de relayage existe et est financé. Le relayage court, sur un plan d'aide APA, pour une personne qui souhaite aller faire des courses avec sa fille pendant trois heures, une après-midi, peut être aussi financé par le plan d'aide. Tous les services d'aide à domicile peuvent le faire.

Nous avons envisagé trois possibilités. La première est que le financement passe par un plan d'aide. Comme nous y intégrons du répit et de l'hébergement temporaire, nous mettrions, dans ce plan d'aide, un à deux séjours de six jours, soit douze jours par an. Ce serait assez simple. L'inconvénient est de ne pas avoir la main sur les services qui organisent le Baluchonnage. Nous souhaitons que le cahier des charges soit respecté et qu'il n'y ait pas des dérives. L'aidant va s'adresser au service d'aide à domicile avec une enveloppe financière de 500 euros et on va lui faire un devis à l'heure, ce qui élève fortement le coût. Potentiellement, ce dispositif peut être intéressant et peut toucher un large public, mais le nombre de services qui peuvent suivre le cahier des charges sera restreint et le coût risque d'exploser, puisqu'il s'agira d'un tarif horaire. L'autre possibilité est de proposer aux plateformes qui font déjà du relayage de réaliser du relayage de longue durée parce qu'elles ont envie de le développer. Si elles ne souhaitent pas le faire, elles peuvent conventionner avec un service d'aide à domicile. Le financement de l'ARS existe déjà

pour les relayages courts. Nous pourrions

essayer de développer ce financement de

l'ARS pour le relayage de longue durée.

La dernière possibilité concerne le virage domiciliaire actuel. Les services autonomie à domicile vont se mettre en place. Depuis janvier 2023, les Spasad se sont transformés en SAD, « service autonomie à domicile ». Sont ainsi mises en place une dotation « coordination » et une dotation « qualité ». La dotation « qualité », qui est un financement à 100 % CNSA, comprend six objectifs, dont l'un porte sur les aidants, un autre sur les dimanches, les jours fériés et les horaires atypiques et un autre, sur les situations complexes. Les aidants ont potentiellement besoin d'être soulagés et aidés pour les situations complexes. Nous pourrions donc trouver des financements sur trois objectifs de la dotation « qualité ». Je l'ai testé et j'ai eu une réponse du Cpom la semaine dernière. Mon département a accepté un temps de relayage sur horaires atypiques pour répondre à l'objectif des dimanches, jours fériés et horaires atypiques.

Je n'ai pas demandé beaucoup: je pense qu'il faut aussi être raisonnable lorsqu'on demande de l'argent à l'État. Il faut toujours être vigilant dans nos demandes. Sur le territoire de Montpellier, j'ai une relayeuse et j'arrive à répondre aux besoins.

Nous allons jusqu'à Lunel et Sète. Nous n'avons pas une multitude de demandes et une relayeuse suffit. Le salaire brut chargé d'une relayeuse est de 35 000 euros. J'ai rajouté 10 000 euros de coordination, ce qui représente donc un budget de 45 000 euros, pris sur le budget du Cpom, dotation « qualité ». Il est possible que le département ne souhaite pas financer la coordination et ces heures indirectes. Un service d'aide à domicile a déjà des heures indirectes payées dans son tarif. Il ne faut pas non plus les faire payer deux fois aux financeurs. Le reste à charge pour l'aidant correspond à la coordination, aux visites réalisées, aux déplacements. L'aidant peut se rapprocher de sa caisse de retraite complémentaire, avec notre devis, pour demander le remboursement de ce reste à charge, si possible.

Voilà les trois possibilités qui pourraient s'offrir à nous. Sur ces services autonomie à domicile mixtes, on n'applique plus un tarif horaire mais on finance un poste, un ETP. La vision est différente et nous avons moins de besoins financiers. Nous avons 150 ETP dans notre SAD et nous avons une relayeuse. Les heures indirectes sont déjà financées dans le tarif. Nous n'avons donc pas besoin de tarifer en supplément un tarif horaire. Nous avons besoin que nous soit financé l'ETP, le coût d'une relayeuse. Une fois financé son salaire brut chargé, nous pourrons proposer ce service gratuitement à l'aidant.

{...}



{...}

Je pense que l'intervenant unique est vraiment important. Il est également essentiel de pouvoir respecter le cahier des charges et donc, de cadrer. Dans cette solution que nous avons proposée au sein du groupe de travail, il nous manquait l'aspect relatif au droit du travail. Il nous faut juste ajouter l'alinéa 3. Avec cet alinéa 3 et nos possibilités de financements, soit ARS, soit 100 % CNSA, les dispositifs sont viables et réalisables. Nous sommes peut-être idéalistes mais nous constatons que des éléments sont approuvés, pour les avoir testés. Nous savons que les départements ne régissent pas tout de la même manière, qu'ils n'ont pas tous mis en place la dotation «qualité» ni tous ces objectifs, mais à nous de les inciter à les mettre en place. Ils n'ont pas d'argent à verser puisque le financement est à 100 % CNSA.

Marie-Pascale MONGAUX

Merci beaucoup. Tu as réglé le problème ! Est-ce que les différents intervenants souhaitent réagir ?

François-Mathieu ROBINEAU

C'est très intéressant. Vous avez identifié les limites de la solution qui prévoit le financement dans le plan d'aide, mais il y en a une autre. Si le plan d'aide apporte tant de centaines d'euros pour financer du relayage de longue durée, nous ne pouvons pas le flécher. Nous ne pouvons pas dire que le plan d'aide peut aller jusqu'à 3 000 euros uniquement s'il est fait du relayage de longue durée. Certaines personnes ont besoin de beaucoup de relayages de courte durée ou de temps libéré. Il faut veiller à la hauteur de solvabilisation des différentes solutions. Les deux premières solutions sont compliquées en cela.

La troisième est plus intéressante. Elle implique d'avoir une bonne coordination entre les acteurs, mais il est intéressant de travailler sur la dotation complémentaire. Elle nécessite que les services soient déjà d'une certaine taille. Il serait peut-être plus compliqué, pour un petit service, de mobiliser un ETP.

Alain LEFÈVRE

Il faut en effet avoir une taille suffisante qui permette de répondre au cahier des charges du Baluchonnage. Pour répondre à un tel cahier des charges, qui propose des astreintes, etc., il faut avoir une certaine assise, et tous les services ne peuvent pas le faire. C'est une limite. Sur la coordination. vous avez raison. La plateforme de répit nous adresse les aidants. Nous avons en plus un pack aidants, avec un café des aidants, du coaching pour les aidants. Nous avons déjà la ressource chez nous, mais nous travaillons aussi avec la plateforme de répit. Le but est que la plateforme de répit puisse nous orienter les aidants, fasse le lien de continuité, le soutien psychologique des aidants. Pour moi, le Baluchonnage se fait avec des services autonomie à domicile mixtes ou simples et avec la plateforme de répit. Un vrai lien doit se faire et les deux sont des partenaires. Depuis cinq ans que je remplis des appels à projets pour chercher des financements, la plateforme de répit apparaît toujours. Quand j'ai déposé l'appel à projets auprès de la DGCS, la plateforme de répit était aussi l'un des partenaires.



Colloque Baluchon France

ÉCHANGES avec la salle







Marie-Pascale MONGAUX

Avez-vous des questions?

Sophie LAGUE

responsable du développement et du partenariat, Aidomi

Aidomi est adhérente de Baluchon France depuis le début. Nous avons réalisé 40 Baluchonnages. Je tenais à souligner, en Gironde, le fort soutien d'AG2R la Mondiale et de Malakoff Humanis, sans lesquels nous n'aurions pas pu baluchonner. Le dispositif actuel n'est pas le dispositif idéal de financement, mais nous l'acceptons parce qu'il rentre dans un cadre expérimental. En tout cas, nous n'aurions rien pu faire sans eux. Je vois un bémol à la dotation «qualité», à savoir que les départements ne fixent pas tous les mêmes objectifs. Actuellement, nous répondons à la dotation « qualité » ; nous devons d'ailleurs déposer le dossier très prochainement. L'objectif « soutenir les aidants » a reçu une fin de non-recevoir, avec un fléchage sur les autres objectifs qui était plus ou moins interprété. C'est une difficulté. En revanche, je trouverais tout à fait logique que nous puissions demander le financement du Baluchonnage dans ce cadre. Nous constatons, dans l'expérimentation, une inégalité territoriale de lecture des textes. Le financement via le Saad. l'ARS et la stratégie « agir pour les aidants » me semblerait peut-être plus équitable parce que le fléchage serait plutôt national. Par contre, les porteurs seraient les services autonomie à domicile ou les plateformes de répit. Je suis satisfaite de savoir que vous avez pu obtenir ce financement.

Alain LEFÈVRE

Les départements ont un financement 100 % CNSA et sont censés mettre en place les six objectifs dans les cinq ans à venir. Il faut aussi inciter les financeurs locaux à suivre les objectifs. Le financement CNSA est à hauteur de trois euros de l'heure pour chaque objectif.

François-Mathieu ROBINEAU

Si la réglementation est mal appliauée. la responsabilité de l'État est de la faire appliquer ou de la clarifier. Je pense que si, pour l'APA, elle n'est pas appliquée, c'est plus parce qu'elle n'est pas comprise que par volonté de ne pas l'appliquer. En revanche, ces politiques sont déconcentrées. Nous ne savons pas le faire en France. Chaque fois qu'une politique est déconcentrée, on dit qu'elle n'est pas équitable sur l'ensemble du territoire, mais tel est le principe. Il faut accepter que dans le cadre d'une politique déconcentrée, les politiques soient différentes entre les départements. Par ailleurs, la question de la PCH n'est pas réglée, notamment dans la solution qui passe par le plan d'aide, puisque les modes de financement sont différents entre l'APA et la PCH. Les aidants de personnes malades sont également un sujet, qui nous pose un autre problème, à savoir qu'ils ne sont pas sur la même branche de la sécurité sociale.

Alain LEFÈVRE

Notre dotation « qualité » concerne les personnes âgées, les personnes handicapées vieillissantes ainsi que les pathologies chroniques. Nous avons donc tous les types d'aidants qui nous permettent d'intervenir. La plateforme de répit intègre maintenant également les personnes en situation de handicap.



Agnès MAJOREL

responsable du développement de projets, Amicial

Bonjour. Je suis très heureuse que vous ayez obtenu la dotation « qualité ». Amicial est présent sur 19 départements et j'ai fait un certain nombre de dossiers de dotation « qualité ». Comme le disait Sophie Laguë, tous les départements ne choisissent pas tous les objectifs. Qui plus est, nous sommes limités en fonction du nombre d'heures réalisées, ce qui limite forcément notre financement. Cela dépend du PA/PH. Tout dépend aussi de la manière dont le département oriente sa politique. Vous avez cité trois objectifs dans lesquels nous pourrions faire entrer le Baluchonnage. mais encore faut-il que le département souhaite orienter ces objectifs sur le Baluchonnage ou le relayage. En outre, vous avez dit, à juste titre, que les financements émanaient de la CNSA. Normalement, ils sont de trois euros de l'heure mais en réalité, nous n'obtenons pas trois euros de l'heure. À mon sens, la dotation «qualité » ne peut pas financer du relayage parce qu'elle ne peut être qu'une aide complémentaire et non pas une aide complète à la mise en place des prestations sur l'ensemble de la France. Ce n'est pas possible, et nous le vivons actuellement.

Monsieur, je suis d'accord sur les services déconcentrés, mais dans une démocratie, nous avons des devoirs. Nous payons tous des impôts, qui ne sont pas déconcentrés. J'aimerais bien que les droits qui en découlent ne soient pas déconcentrés et différents.

→ Applaudissements

Une personne dans le public

La notion de « chèques-aidants » mériterait d'être creusée. Le répit, ce sont aussi les vacances des aidants. Il faudrait peut-être solliciter un autre partenaire, qu'est l'ANCV. Énormément de chèques-vacances ne sont pas mobilisés et pourraient être fléchés sur du répit. Le principe de chèque me semble fondamental pour éviter les arcanes compliqués d'un montage. Avec le vieillissement de la population des aidants, la fracture numérique, etc., il faut des dispositifs simples.

Marie-Pascale MONGAUX

Je pense que le chèque aidant pourrait venir en complément, mais non pas en base de financement. Deux questions se posent : une base de financement solide et en cas de reste à charge, il pourrait être financé par les groupes de protection sociale, voire par l'APA. Pour résumer ce que disait Alain Lefèvre, deux modèles pourraient coexister, celui des plateformes de répit, dont certaines s'orienteraient sur du répit de longue durée, et celui des services autonomie, le tout pouvant se croiser puisqu'une plateforme de répit peut sous-traiter des activités.

Je voulais compléter ce que vous disiez tout à l'heure, Monsieur Robineau. En lien avec le cadre juridique, il y aura certainement également un régime d'autorisation. Je ne suis pas sûre que plusieurs services soient autorisés dans un département. Nous avons trois Baluchonneurs et nous pensons qu'il en faudrait six dans le département. Je ne sais pas s'il faut répondre à un régime d'autorisation pour avoir un Baluchonneur. Former quelqu'un et l'encadrer est coûteux. L'astreinte 24 heures sur 24 a un coût. Je pense que les choses vont se réguler. Certains services vont plutôt aller sur le relayage et d'autres sur cette forme de répit de longue durée. **{....**}



suite

{...}

François-Mathieu ROBINEAU

Cela dépend des modalités de généralisation. Est-ce une spécialisation ou une modalité d'intervention ? C'est différent. Dans le cadre de l'expérimentation, il s'agit d'une modalité d'intervention. Va en découler la question de savoir s'il s'agit de services autorisés, spécifiques, spécialisés ou pas. Le chèque est intéressant ; il pose aussi la question de savoir ce qui doit passer par une solvabilisation de l'aidé et par une solvabilisation de l'aidant. Ce n'est pas évident. Il faut faire la bascule vers l'aidant mais au départ, l'accueil de jour est une modalité d'accompagnement de la personne dépendante et non pas une modalité de répit de son aidant. Maintenant, il est aussi une modalité de répit, mais il faut veiller à ne pas parler de cette seule modalité. Il ne faut pas solvabiliser l'aidant à la place de l'aidé. Néanmoins, il faut reconnaître ce besoin et donc, trouver des moyens de le financer. Il faut trouver des solutions en la matière pour donner de la visibilité et non pas complexer davantage les dispositifs.

Marie-Pascale MONGAUX

Merci beaucoup à tous les participants à cette table ronde. Nous avons la chance d'accueillir dans cette salle Madame la Députée Astrid Panosyan. Est-ce que vous voulez réagir?

Astrid PANOSYAN-BOUVET

Députée de Paris

Avant d'être élue députée, en juin dernier, j'étais également aidante familiale et je répondais aux trois critères de l'étude de Monsieur Guichet. Je sais donc de quoi je parle et nous devons appréhender ce sujet dans sa globalité.

Il implique le monde de l'entreprise, avec de nombreux aidants qui travaillent, le droit au répit, la simplicité des liens avec la MDPH, que ce soit dans les délais de réponse, la mise en place des aides ou leur réactualisation. Tant pour l'obtention des aides que pour la mise en place du Baluchonnage, nous avons le sentiment que les administrations, qu'elles soient centrales, déconcentrées ou liées aux collectivités locales, translatent toutes leurs complexités sur les usagers et les familles. Dans un élan national et transpartisan, je pense qu'il nous faut solutionner cette problématique. Ce sujet concerne de nombreuses personnes et il faut pouvoir affronter ces fragilités et ces vulnérabilités en face. Je fais partie de la majorité présidentielle, mais je vois combien des députés LR, des députés de la Nupes souhaitent travailler en bonne intelligence, à partir des réalités de leur territoire, de la réalité que les familles affrontent, pour trouver des solutions. Il y a le Baluchonnage. Se pose également la question de la place des entreprises. Des solutions peuvent être offertes, mais aussi du temps libéré pour les salariés. Ce sont des sujets sur lesquels nous allons travailler. Un plan réactualisé sera présenté en juin. Je n'ai pas d'indication sur son contenu, mais vous pouvez vraiment compter sur ma vigilance et la vigilance de l'ensemble de la représentation nationale, qui est très consciente du problème aujourd'hui. Merci beaucoup.

Marie-Pascale MONGAUX

Nous allons repartir pleins d'espoir, Madame.



Merci beaucoup. Je remercie infiniment tous les membres de la table ronde pour tous ces éclairages. Nous avons encore un peu du travail, mais il doit se terminer très vite puisque la fin de l'année est proche. Nous y veillons au sein de Baluchon France.

Colloque Baluchon France

CLÔTURE



CLÔTURE

« IL Y A TOUT JUSTE 10 ANS {...} BALUCHON FRANCE TENAIT SON TOUT PREMIER COLLOQUE »



Sandrine CONSTANS

Directrice de Baluchon France

Merci chaleureusement à tous les participants. Je tiens à souligner qu'il y a tout juste dix ans, le 13 mai 2013, Baluchon France tenait son tout premier colloque. Je tiens à remercier très chaleureusement l'équipe de Baluchon France, les administrateurs, le conseil des aidants baluchonnés que nous avons constitué. Il est très agréable

de travailler avec une telle équipe et de se sentir entièrement soutenus dans ce projet. Grâce à des personnes ambitieuses, qui osent passer le pas, des dispositifs innovants peuvent émerger en France. Merci, Marie-Pascale, et merci aux administrateurs présents aujourd'hui. Merci, Stéphanie, pour l'organisation. Merci à Christelle également.





CLÔTURE

« JE VOUS REMERCIE BEAUCOUP POUR L'ENSEMBLE DU TRAVAIL RÉALISÉ, POUR VOTRE ATTENTION ET VOTRE PARTICIPATION »

 \leftarrow

Marie-Pascale MONGAUX

Présidente de Baluchon France

Je veux remercier Sandrine, qui a pris provisoirement le relais de Rachel, qui va bien. Sandrine a pris cette fonction d'une main de maître, dans un temps record, surtout au cours d'une année aussi importante. Merci beaucoup, Sandrine, pour l'ensemble du travail. Il me reste à adresser des remerciements à toute l'équipe. Bravo! Nous pouvons remercier également la Direction générale de la cohésion sociale de nous associer aux travaux, pour son écoute et les échanges, ainsi que l'IGAS. Je souhaite remercier aussi les fondations et les caisses de retraite qui nous soutiennent, notamment AG2R la Mondiale, depuis le début. Pendant très longtemps, Baluchon France a vécu avec quelques deniers. La question des financements est valable aussi pour les associations. Nous courions pour obtenir de faibles financements et nous ne pouvions pas être très forts en termes de lobbying. Dès lors que nous avons eu le soutien d'AG2R la Mondiale, nous avons pu recruter une directrice puis d'autres personnes et ainsi, répondre à des appels à projets. Depuis cette année, la Fondation de France nous soutient, ainsi que la Fondation des Petits Frères des pauvres. Je les remercie vivement parce que leur soutien est pour nous très précieux. Je tiens également à remercier tous les parlementaires. Madame, nous reviendrons vers vous.

Après ces débats fructueux, ces échanges passionnants, dans ce lieu très emblématique, je suis sûre que les murs se souviendront de nos débats. Ce lieu est un lieu de débat, où les lois sont débattues. Il me reste à espérer que très prochainement, ces murs réentendront parler du Baluchonnage, du relayage de longue durée, que ce soit au sujet des évolutions juridiques ou au sujet des financements. Je suis sûre que ces murs parleront et que nous avons laissé beaucoup de traces.

Les quelques mois qui viennent devraient être encore plus intenses. Nous allons nous rapprocher des parlementaires et continuer à travailler avec la Direction Générale de la Cohésion Sociale.

Je pense qu'il faut remercier infiniment les adhérents. Le travail que vous avez réalisé est énorme. Je sais que vous l'avez fait dans des conditions difficiles. J'en sais quelque chose puisque je vous ai raconté l'histoire de Parenthèse à domicile. Vous avez réussi à tenir, ce qui était la première marche à franchir. Beaucoup d'entre vous, dans vos territoires, ont sollicité les parlementaires. Je vous invite à poursuivre ce travail dans les prochaines semaines, parce que le temps est serré. Plus nous entendrons parler de ces dispositifs et des questions qui se posent, mieux il en sera pour nous, pour pouvoir continuer cette aventure et essayer de faire en sorte que d'ici à la fin de l'année, des dispositifs soient pérennisés. Je trouverais dommage que nous soyons contraints de poursuivre l'expérimentation sur une ou deux années et je ne pense pas que cela puisse se faire. Nous n'avons pas le choix : nous sommes condamnés à réussir ensemble!

Je vous remercie beaucoup pour l'ensemble du travail réalisé, pour votre attention et votre participation. Vous me permettrez d'adresser un remerciement particulier à l'équipe de Parenthèse à domicile, qui est très sollicitée pour promouvoir le modèle. Nous allons laisser la conclusion à Madame Annie Vidal, qui est députée de Seine-Maritime, qui est aussi présidente de la Commission des affaires sociales, qui ne pouvait pas être présente, mais qui nous a adressé une vidéo de conclusion.



Sandrine CONSTANS

Merci d'y croire avec nous et aussi fort que nous!

→ Applaudissements



"UN SERVICE PUBLIC DÉPARTE-MENTAL DE L'AUTONOMIE, QUI VISE À METTRE EN COHÉRENCE LES DIFFÉRENTS ACTEURS DE TERRAIN"

ASSEMBLÉE NATIONALE

Anne VIDAL

Députée de Seine-Maritime, membre de la Commission des affaires sociales

→ intervention diffusée en vidéo

Bonjour à toutes et tous. J'aurais beaucoup aimé être à vos côtés aujourd'hui mais à mon grand regret, mes engagements en circonscription ne me le permettent pas. Toutefois, je suis très heureuse de vous adresser ces quelques mots en clôture de votre colloque qui, j'en suis certaine, eu égard à votre programme, a dû être très intéressant. Merci, Madame Mongaux, chère Marie-Pascale, présidente de Baluchon France, pour votre invitation et votre engagement en faveur du Baluchonnage. La présence de Madame la Ministre, Agnès Firmin Le Bodo, pour l'ouverture de votre colloque, et le parrainage de Monsieur le Sénateur de la Mayenne, Guillaume Chevrollier, témoignent de l'intérêt porté au Baluchonnage. Merci également à vous toutes et tous, impliqués dans cette journée de travail.

Cette intelligence collective est, selon moi, le moyen le plus efficace pour faire émerger les politiques publiques adéquates, pour que l'action que nous portons réponde aux besoins et aux attentes de nos concitoyens, en l'occurrence ceux des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, mais aussi de leurs proches aidants. Ils sont, comme vous le savez, près de onze millions, en France, à aider auotidiennement un proche fragilisé par l'âge, le handicap ou la maladie. Ils jouent un rôle essentiel dans le maintien à domicile, mais ils sont parfois fatigués, tant physiquement que psychologiquement, et ils ont besoin de répit pour pouvoir tenir, car être aidant s'inscrit souvent dans la durée.

Or dans le contexte actuel de transition démographique qui est le nôtre, le nombre de personnes âgées de 85 ans et plus devrait considérablement augmenter d'ici à 2030, tandis que la population des 75-84 ans aura une croissance de 49 %. En conséquence, le nombre de personnes en perte d'autonomie va augmenter, ce qui accentuera la nécessité d'un accompagnement et d'une aide accrue de leurs proches. D'où l'intérêt voire la nécessité de réfléchir dès aujourd'hui à la diversification de l'offre de répit. À ce titre, l'offre d'expérience que vous avez faite est particulièrement intéressante

Nous avons eu l'occasion d'en discuter lors de notre rencontre à la résidence « Le village des Aubépins », à Maromme. Les témoignages des aidants qui ont bénéficié de ce système de répit de longue durée sont très éloquents et convaincants, que ce soit pour eux-mêmes ou pour la personne aidée. C'est un axe fort pour consolider le couple aidant – aidé, qui peut être fragilisé par cette nouvelle situation de maladie et d'aidance. ce qui modifie la nature des relations au sein d'un couple ou d'un binôme. L'expérience est aussi très satisfaisante pour les salariés Baluchonneurs, qui ont trouvé un bon équilibre entre vie professionnelle et vie privée. Ils expriment également leur satisfaction quant à la qualité de la prise en charge des personnes accompagnées et de la relation établie grâce au modèle de relayage de longue durée. **{...**}

CLÔTURE

{...}

Il me semble donc important, à ce stade, de pouvoir pérenniser et développer un tel système. C'était tout l'objet de l'expérimentation, lancée en 2018, prolongée jusqu'au 31 décembre 2023 : comment passer du Baluchonnage québécois au relayage à la française? Le Baluchonnage, tel que vous me l'avez présenté, est une solution innovante, tout à fait adaptée aux besoins spécifiques d'un certain nombre de couples aidants - aidés, captifs d'une situation d'aidance exigeante. Il s'agit d'une réponse ponctuelle, qui peut utilement compléter les autres dispositifs de répit. C'est bien tout l'enjeu du thème de cette journée : « Le Baluchonnage, une offre spécifique d'intérêt public - Quel modèle juridique et économique?

Sachez que je suis convaincue de la nécessité de soutenir l'émergence de cette nouvelle solution de répit pour couvrir l'ensemble des besoins des aidants, avec une réelle diversification de l'offre de répit. Vous pourrez donc compter sur mon soutien pour cela. Il reste toutefois, à ce stade, un certain nombre de travaux à engager : critères d'éligibilité, adaptation du droit du travail, impacts financiers, sécurisation des parcours de la personne, nombre de couples aidants - aidés concernés, protection des salariés Baluchonneurs, etc. Pour toutes ces raisons, je serai très intéressée par les conclusions et propositions de ce colloque, ainsi que par l'étude sociodémographique que vous avez diligentée, afin que nous puissions collectivement faire avancer ce sujet. Je le porterai tant au niveau national qu'au niveau de mon territoire, notamment au travers de mes missions de présidente du conseil territorial de santé Rouen, Elbeuf, Pays de Bray.

Permettez-moi également, avant conclure, de vous dire quelques mots sur la proposition de loi portant mesure pour bâtir la société du "bien vieillir" en France, qui est en cours d'examen. Cette proposition de loi vise à proposer des mesures concrètes, en réponse à des attentes clairement identifiées, pour faire sans plus attendre ce qui peut l'être et commencer ainsi à bâtir la société du bien vieillir. Il s'agit d'une loi sociétale qui va impacter la vie quotidienne des personnes, des familles et des professionnels. Ainsi, nous créons, dans chaque département, un service public départemental de l'autonomie, qui vise à mettre en cohérence les différents acteurs de terrain, bien au-delà des seuls acteurs du secteur médico-social, pour apporter une réponse globale et coordonnée et garantir la continuité du parcours de la personne. Il permet de garantir l'accessibilité et l'exhaustivité de l'information donnée aux personnes et à leur famille, quel que soit le point de contact. Nous promouvons également la bientraitance en luttant fermement contre les situations de maltraitance et d'isolement, d'une part en les intégrant dans les missions de l'action sociale, en appui sur la définition de la maltraitance, inscrite dans le code de l'action sociale et des familles, et d'autre part, en créant, dans chaque département, une instance de coordination des actions de lutte contre la maltraitance assurant le recueil, le traitement et le signalement des situations de maltraitance, cela pour permettre une lutte ciblée et efficace. Nous précisons le rôle des mandataires judiciaires et nous instaurons une obligation de signalement. Nous garantissons le respect de la vie familiale, notamment le droit de visite de ses proches, et le maintien d'un lien social. Nous précisons le rôle et les modalités de désignation de la personne de confiance.

Nous sécurisons et simplifions les mesures de mise sous protection judiciaire, lorsque celles-ci sont nécessaires. Nous octroyons une carte professionnelle aux intervenants du domicile et nous soutenons les départements pour qu'ils puissent accorder aux services du domicile une aide à la mobilité. Nous soutenons le développement de l'habitat inclusif et toutes ses formes d'habitat intermédiaire. Enfin, nous inscrivons une obligation de transparence dans les Ehpad, avec la publication des résultats des évaluations de qualité, des indicateurs et du taux d'encadrement.

IE VOUS REMERCIE À NOUVEAU TOUTES ET TOUS POUR VOTRE INVESTISSEMENT ET IE VOUS SAIS NOMBREUX ET DÉTERMINÉS À ÊTRE RÉUNIS AUIOURD'HUI POUR PORTER LE DÉVELOPPEMENT ET LA PROMOTION DU BALUCHONNAGE OUI. SANS NUL DOUTE. **IOUERA UN RÔLE** D'IMPORTANCE MAIEURE DANS LA SOCIÉTÉ DU BIEN **VIEILLIR OUE NOUS VOULONS CONSTRUIRE ET QUE NOUS DEVONS CONSTRUIRE** ENSEMBLE. IE VOUS REMERCIE DE VOTRE ATTENTION.





baluchonfrance.com

info@baluchonfrance.com 07 85 40 70 84

MERCI D'Y CROIRE AVEC NOUS ET AUSSI FORT QUE NOUS

AVEC LE SOUTIEN DE







