

Dossier technique

État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées

Octobre 2011



Ce dossier technique rend compte de l'atelier pratique organisé par la CNSA entre novembre 2010 et avril 2011 avec la participation de nombreux témoins et contributeurs (voir remerciements en page 101). Cette restitution est réalisée par Guillaume Blanco et Aurélie Neveux et supervisée par Evelyne Sylvain, directrice des établissements et services médico-sociaux à la CNSA.

Sommaire

Introduction	3
I- Un état des lieux de l'hébergement temporaire : contexte législatif, réglementaire, et tarifaire, le contour des missions de l'hébergement temporaire, l'offre de service	7
1- Les textes : un développement soutenu du corpus juridique depuis 10 ans	7
La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale	7
La circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002	7
Le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004	7
La circulaire n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005	9
Le décret n° 2006-422 du 7 avril 2006	9
La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires	10
L'arrêté du 24 juin 2010	10
2- Les éléments d'ordre tarifaire	11
3- À quelles missions répond l'hébergement temporaire ?	13
4- L'état de l'offre aujourd'hui	19
La mise en œuvre des grands plans nationaux sur le volet de l'accueil et de l'hébergement temporaire	20
II- Le repérage des besoins en hébergement temporaire et les impacts sur l'organisation territoriale de l'offre de service	21
1- Le repérage des besoins individuels	21
a- Constats et problématiques partagés	21
b- L'évaluation individuelle et l'orientation	22
2- L'identification des besoins collectifs, à partir du croisement des prestations existantes et de la demande	24
III- Les spécificités de l'hébergement temporaire et leur impact en termes de gestion de structure, de qualité de service et de coopération inter services	29
1- Le projet spécifique de l'établissement	29
a- Le cadrage du projet par rapport aux besoins identifiés	30
b- Le partage du projet entre services intervenant auprès de la personne sur des périodes distinctes	30
c- Le projet comme socle d'inscription dans les réseaux	31
d- Les différents volets du fonctionnement interne	32
e- L'entrée de la personne en hébergement temporaire	33
f- La sortie	33
g- La communication et l'information	34
2- Des moyens spécifiques ? Et à quel coût ?	34
3- La coordination des intervenants et la communication, facteurs de réussite de l'hébergement temporaire	35
IV- Les conclusions de l'atelier pratique : quelles propositions pour favoriser le développement de l'hébergement temporaire ?	41
1- Quelles avancées à promouvoir du point de vue des bénéficiaires de l'hébergement temporaire ?	42

2- Quelles améliorations du dispositif sont-elles à promouvoir vis-à-vis des gestionnaires de l'hébergement temporaire ?	45
a- L'appropriation des spécificités de l'hébergement temporaire : le cadrage du projet de service	45
b- La valorisation budgétaire de prestations spécifiques à l'hébergement temporaire	46
3- Les impacts sur l'organisation territoriale de l'activité d'hébergement temporaire et des travaux complémentaires à mener	47
a- Les impacts en termes de planification	47
b- Les travaux complémentaires à mener	48
Annexes	51
Éléments cartographiques relatifs à l'offre de service en hébergement temporaire pour personnes âgées dépendantes et personnes en situation de handicap	52
Fiches questions et repères	60
Les personnes âgées à domicile : parcours de vie et qualité de l'accompagnement	60
Les aidants familiaux : prise en compte de leurs attentes et besoins et développement de l'offre de répit	65
Extrait du rapport de l'ANCREAI (2011) relatif à l'analyse nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale. (pages 63 à 69 consacrées aux aidants naturels)	71
Grille d'évaluation des besoins de l'aidant de l'unité ressources pour l'accueil temporaire et l'aide aux aidants, MDPH de l'Allier	79
Exemple de contrat de séjour – la Maison de Pierre (Pas de Calais)	84
Deux éléments de contribution de membres de l'atelier, relatifs à l'accueil familial	90
Illustrations de répartition des temps de personnel par sections tarifaires	91
Rappel sur les principes de base sur l'APA et l'ASH	93
APA : Allocation personnalisée d'autonomie	93
ASH : Aide sociale à l'hébergement	94
Bibliographie	95
Glossaire	99
Les participants à l'atelier pratique	101

Introduction

L'hébergement temporaire dans les secteurs de la perte d'autonomie et du handicap a connu en France un développement et une mise en lumière relativement récents¹.

Ce constat répond à la conjonction de trois facteurs :

- Une évolution de la demande sociale des personnes et de leurs aidants, allant vers davantage de souplesse et de personnalisation des accompagnements sociaux et médico-sociaux, vers la prise en compte du souhait majoritaire de soutien au domicile, et de reconnaissance de la place et des attentes des aidants dans ce soutien;
- Un impact sur les typologies des activités des établissements et services médico-sociaux, diversifiant leurs interventions au-delà des cadres traditionnels de l'accueil en hébergement au long cours ;
- Une impulsion politique permettant progressivement l'évolution des cadres juridiques se traduisant par des fixations d'objectifs quantifiés dans le cadre des plans nationaux de développement de l'offre médico-sociale.

Néanmoins, l'hébergement temporaire existe depuis longtemps sur le secteur du handicap. Sur le champ des personnes âgées, les premières initiatives se sont développées en direction des personnes isolées, sans qu'il existe nécessairement chez elles des problématiques liées à leur dépendance, et répondant à des questions saisonnières ou d'urgence.

Aujourd'hui, ce mode d'accueil concerne tous les publics, et la progression législative et réglementaire depuis la loi de 2002 répond au souhait de mieux l'encadrer, d'organiser sa médicalisation pour de nouveaux publics, et d'en permettre ainsi une progression tant quantitative que qualitative.

Pourquoi un atelier pratique sur ce sujet ?

La CNSA s'est impliquée sur ce sujet, au titre de ses principales missions, qui prennent une résonance particulière sur le secteur de l'accueil temporaire :

- Le financement des établissements et services entrant dans son champ de compétence, répondant à la fois aux objectifs de réalisation inscrits dans les plans nationaux de développement et de transformation de l'offre médico-sociale, dont elle assure la mise en œuvre avec l'objectif de garantir l'équité de répartition des ressources ;
- Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation ;
- Encourager la recherche et les actions innovantes.

L'inscription, dans son programme de travail, de l'animation d'un atelier pratique sur ce sujet était motivée, au premier chef, par les écarts constatés entre l'impulsion des politiques publiques nationales et les réalités du développement local, variables selon les territoires.

Il semble en outre que ce sujet fasse l'objet de jugements contradictoires, et parfois réducteurs, sur l'intérêt de l'hébergement temporaire pour les usagers et leurs aidants, et sur la réalité de la demande.

Enfin, plusieurs études soulignent que 80 % du « prendre soin » sont assurés par des proches aidants. Le souhait récent de soutenir le développement de formules dites « de répit » dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 rendait nécessaire de creuser les réflexions sur l'une des formules à destination des aidants. C'est en effet une des particularités de l'hébergement temporaire que d'impliquer spécifiquement le couple aidant – aidé.

¹ Enquête activité 2009 des accueils de jour et hébergements temporaires pour personnes âgées dépendantes : 80 % des structures pratiquant de l'hébergement temporaire ont débuté leur activité après 2000.

Cet atelier pratique a eu pour objectif de travailler collectivement à partir des analyses croisées des cadres juridiques et budgétaires et de la triple expertise pratique des gestionnaires, des représentants d'usagers et des décideurs locaux, afin :

- d'identifier les points forts et les points faibles du système actuel,
- de préciser éventuellement les points de réglementation à faire évoluer,
- de rendre compte des éléments nécessitant, le cas échéant, la réalisation d'études et d'analyses complémentaires,
- d'outiller les acteurs pour améliorer le déploiement de cette activité.

Ses travaux sont destinés prioritairement aux gestionnaires promoteurs qui ne trouvent pas le soutien des décideurs locaux, ainsi qu'aux décideurs locaux qui connaissent des difficultés dans le développement de l'offre, du fait notamment de l'absence de promoteurs impliqués.

Le choix du périmètre des travaux, qui couvre le secteur des personnes âgées dépendantes et celui du handicap, permet d'identifier les points communs et de divergence entre les deux champs, ce qui représente un intérêt méthodologique conséquent.

Quelques précisions sémantiques

Les travaux de l'atelier pratique ont porté sur **l'hébergement temporaire médicalisé**, même si certaines conclusions pourront également concerner des modes d'hébergement temporaire ne faisant pas entrer les soins dans leur périmètre d'intervention.

Le document fait référence à deux notions : **l'accueil temporaire** et **l'hébergement temporaire**. L'accueil temporaire englobe, dans les textes, l'accueil de jour et l'hébergement temporaire. Il est bien question dans ce document de l'hébergement temporaire de personnes adultes ayant, à titre principal, une autre domiciliation permanente, ainsi que des enfants accueillis en établissement médico-social. Mais de nombreux éléments de l'analyse concernent, de fait, l'accueil temporaire dans sa globalité (la seule prise en compte de l'hébergement temporaire dans les politiques publiques n'ayant pas de sens, comme certains points du rapport le soulignent).

Ainsi, le rapport utilisera le terme « hébergement temporaire » dans son sens restrictif, tandis que le terme « accueil temporaire » sera employé pour englober les prestations d'accueil de jour et d'hébergement temporaire.

La méthodologie utilisée

Les travaux de l'atelier pratique se sont appuyés sur deux types de supports :

Les travaux d'analyse, d'études et de recherche existants, listés en annexe, qui sont relativement nombreux sur ce sujet, et dont certains ont constitué une base importante des travaux du groupe ; peuvent être particulièrement cités :

- L'enquête nationale sur les pratiques d'hébergement temporaire dans le secteur gérontologique, réalisée par le CREAL de Bretagne, commanditée par le GRATH (2007) ;
- Les actes de la conférence nationale de l'accueil temporaire d'octobre 2007 ;
- La note de réflexion et de propositions relative aux difficultés de l'hébergement temporaire médicalisé pour personnes âgées, réalisée conjointement par le groupe PRO BTP, le GRATH, la FEHAP, l'UNIOPSS et la FHF (2008) ;
- Le guide méthodologique pour la mise en œuvre de l'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux pour enfants, adolescents et adultes handicapés, réalisé par le GRATH (2009) ;
- L'enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais, réalisée par le GRATH (2009) ;
- Le rapport final concernant la mise en œuvre de l'Unité ressources pour le développement de l'accueil temporaire dans le département de l'Allier, réalisé par Eneis Conseil (2010) ;
- La recherche relative à l'analyse des effets de l'hébergement temporaire sur le devenir des personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec la charge de leurs aidants informels, réalisée par Géronto-clef (2010) ;
- L'étude relative aux accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite, réalisée par Géronto-Clef (2010) ;
- L'étude sur la dimension thérapeutique des structures de répit dans le cadre du plan Alzheimer (mesure 1c), réalisée par l'ANESM (2011).

L'analyse de ces travaux a permis de structurer le cadrage des **quatre réunions des membres de l'atelier pratique et des auditions**. La liste des participants et des personnes auditionnées est annexée au présent rapport.

Les travaux du groupe se sont déroulés à partir des thèmes suivants :

Une première séance consacrée à l'hébergement temporaire au sein du dispositif global de prise en charge :

- Les attentes des usagers et des aidants : quelle place pour l'hébergement temporaire dans le parcours de vie de la personne ?
- Quelle intégration de ce dispositif dans le processus d'information, d'identification des besoins, de coordination des acteurs et d'orientation ?
- Le territoire et son impact sur la structuration de l'hébergement temporaire : maillage de l'offre de service, zones rurales, proximité des services sanitaires et médico-sociaux.
- Quelle place pour l'hébergement temporaire au sein d'un établissement d'hébergement permanent ?

Une deuxième réunion consacrée au thème de « La prestation d'hébergement temporaire : ses objectifs et ses caractéristiques » :

- À quels besoins répond l'hébergement temporaire (répit temporaire, urgence, sas entre sanitaire et domicile, préparation à l'hébergement permanent...), au regard du repérage des besoins de la personne et des aidants.
- Les modalités de son inscription dans un plan d'aide et de compensation.
- La durée de séjour.
- Les caractéristiques d'un projet d'accueil et de service spécifique.
- L'entrée et la sortie du séjour temporaire : quelles spécificités ?
- Les impacts de l'hébergement temporaire sur l'organisation de l'établissement.

Une troisième réunion s'est concentrée sur le financement :

- Du point de vue collectif (tarification) ;
- Du point de vue individuel (aide sociale, compensation individuelle).

La dernière séance de travail a permis de travailler sur l'organisation des idées et sur la priorisation des propositions du groupe.

Les problématiques initiales partagées par les membres de l'atelier

Au regard des textes en vigueur, de la progression contrastée de l'hébergement temporaire sur le territoire national, des réflexions menées précédemment par divers travaux de recherche et d'analyse, les membres de l'atelier pratique ont réagi par leurs propres constatations. Elles enrichissent les représentations et ambiguïtés que les cadres juridiques et les pratiques observées ne permettent pas de dépasser.

- L'hébergement temporaire est un mode d'accompagnement qui se situe principalement **sur le versant du soutien à domicile** : par nature, une personne accueillie temporairement a vocation à retourner à son domicile ou son lieu d'accueil habituel. La prestation doit offrir un temps un temps d'accueil professionnel adapté à la personne âgée ou handicapée, qui est aussi un temps de soutien aux aidants, sans que le lien aidant - aidé soit durablement modifié par cette période, comme cela peut l'être lors de l'entrée en hébergement permanent. À ce titre, l'articulation avec le domicile, dans toutes ses composantes, constitue un élément essentiel de l'hébergement temporaire, et une des clés de sa réussite. Pour autant, les places dédiées sont le plus souvent insérées au sein de structures dont l'hébergement permanent constitue non seulement la majeure partie de l'activité, mais également le cadre de structuration et de mise en œuvre des pratiques professionnelles, ces dernières pouvant être impactées, voire fragilisées par l'activité d'accueil temporaire.
- L'hébergement temporaire représente **une ou quelques courtes périodes dans le parcours de vie de la personne et de ses aidants**. Or, les professionnels de l'hébergement temporaire, qu'il s'agisse des gestionnaires d'établissements ou des personnes assurant directement la prise en charge et l'accompagnement, se situent dans une culture professionnelle marquée par la prise en compte du projet au long cours. Il existe donc, au sein des structures pratiquant partiellement l'hébergement temporaire, une possibilité de décalage entre le sur-mesure personnalisé - nécessitant une grande réactivité des équipes et une forte interaction avec l'environnement extérieur de la personne - et les pratiques habituelles de l'accompagnement en hébergement permanent.

- L'hébergement temporaire nécessite, de la part de l'ensemble des professionnels, **une réactivité dans la prise de décision et une certaine souplesse dans le fonctionnement de la structure d'accueil**. Or, les circuits administratifs d'orientation, d'examen des critères d'éligibilité aux prestations, sont plus adaptés à la prise en charge « permanente » ou au long cours.
- De même, la particularité de l'hébergement temporaire doit être intégrée par les services exerçant leur contrôle, quant aux principes et aux exigences posées, qui ne peuvent être la simple duplication des règles en vigueur pour l'hébergement permanent, au risque de remettre en cause la finalité du service.
- **Les règles tarifaires en vigueur** demeurent, malgré des avancées assez récentes, relativement peu adaptées à ces temps d'accueil segmentés et occasionnant une certaine incertitude quant au niveau d'occupation des places à moyen terme.
- Les situations de **handicap ou de perte d'autonomie complexes, les pathologies engendrant pour les proches le plus de détresse et de besoin d'aides ponctuelles**, sont particulièrement concernées par le recours à l'hébergement temporaire. Or, les prises en charge de ces personnes nécessitent une grande cohérence. L'hébergement temporaire peut marquer un temps fort de rupture avec le quotidien, parfois profondément déstabilisant car portant un risque réel d'aggravation de la perte de repères. Les prises en charge peuvent aussi nécessiter des compléments au projet de service pour l'adapter à la spécificité des besoins des personnes (exemple : hébergement temporaire pour personnes ayant des maladies neurologiques dégénératives, ayant des troubles cognitifs...). À ce titre, sur le champ de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le développement du dispositif est en difficulté, en tous les cas il ne se développe pas au niveau attendu par les pouvoirs publics.
- Une rencontre entre **l'offre et la demande dans les territoires** qui reste à structurer : l'hébergement temporaire nécessite, de la part des professionnels et des décideurs, un effort soutenu de communication sur l'offre de service, pour favoriser son accessibilité. Il s'agit de donner au grand public une connaissance minimale du dispositif, de son existence et des places d'accueil existantes sur le territoire. Or, la dispersion voire la volatilité de l'offre actuelle la rend peu visible engendrant, de fait, un recours moindre à cette offre et sa fragilisation dans le paysage médico-social.
- La méconnaissance et l'inadéquation entre offre et demande pèsent sur le volume de la demande exprimée et donc sur l'activité des entités, créant une fragilité financière pour les gestionnaires.
- Un constat d'une **grande hétérogénéité des politiques locales** : certains départements sont de véritables pionniers de l'accueil temporaire, tant dans le développement des places dédiées que dans la mobilisation de différents outils de soutien – en général étendus aux dispositifs de soutien à la vie à domicile - là où d'autres territoires sont clairement en retrait, tant dans leurs documents de planification que dans le développement et la structuration de l'offre.

Malgré les éléments listés ci-dessus, qui posent le constat de fortes contradictions entre les objectifs de développement de l'hébergement temporaire et son inscription effective dans l'offre de service actuelle, il convient de souligner que :

- Le développement de l'hébergement temporaire s'inscrit dans le souhait partagé des familles et des autorités publiques de renforcer la variété des formules d'accueil.
- De nombreux travaux, études et recherches, complètent les points relevés dans le cadre de l'atelier pratique. Ils permettent d'ores et déjà aux gestionnaires, comme aux pouvoirs publics, d'identifier des pistes de travail pour développer l'hébergement temporaire dans de bonnes conditions, à tout le moins de cibler les principales difficultés rencontrées. Le présent rapport s'inscrit dans leur continuité, dans un esprit de synthèse et d'appui à partir des pratiques observées.
- Le constat est unanime : lorsque l'hébergement temporaire est développé de manière soutenue et partagée sur un territoire, le système fonctionne et démontre son utilité. Il s'agit donc de connaître les modalités, les pré-requis, de cette impulsion à donner localement ; de savoir quels acteurs sont nécessaires pour la porter, et sous quelles conditions. La nouvelle planification régionale issue de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), le nouveau régime d'autorisation inscrit dans la même loi, le débat national relatif à la dépendance : ces éléments indiquent que la période actuelle est propice pour identifier collectivement les pistes de progrès, les points faisant débat et les consensus à diffuser, pour favoriser le développement de l'hébergement temporaire.

I- Un état des lieux de l'hébergement temporaire : contexte législatif, réglementaire, et tarifaire, le contour des missions de l'hébergement temporaire, l'offre de service

1- Les textes : un développement soutenu du corpus juridique depuis 10 ans

La reconnaissance de l'hébergement temporaire comme mode d'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées est récente. Elle résulte très largement de l'action menée par les associations représentatives des familles, des gestionnaires d'établissements, notamment le GRATH (Groupe de réflexion et de réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées). Elle est également le fruit des initiatives prises localement par les autorités de financement et de contrôle.

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Elle confère une base légale à l'accueil temporaire, en indiquant en son article 15 (article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles) :

« Les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat. »

La loi précise également, en son article 56 (article L. 314-8 du Code de l'action sociale et des familles) :

« Les modalités de fixation de la tarification des établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 sont déterminées par un décret en Conseil d'État qui prévoit notamment (...) **2° Les conditions dans lesquelles les personnes accueillies temporairement peuvent être dispensées d'acquitter tout ou partie des frais afférents à leur prise en charge. L'accueil temporaire est défini par voie réglementaire.** »

La circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002

La circulaire relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, précise un objectif particulier de création de places d'hébergement temporaire, et identifie des recommandations pour l'ouverture de ces places. De fait, ces recommandations recouvrent principalement des objectifs à atteindre par le développement de ce mode d'accueil (préservation de l'autonomie, favorisation des échanges avec les autres personnes accueillies, stimulation des fonctions cognitives...).

Le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004

Il est particulièrement important, dans la mesure où il constitue la première définition des contours de l'accueil temporaire, en droit positif. Il précise notamment :

En son article 1 (article D. 312-8) :

« I. – L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.
II. – L'accueil temporaire vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et faciliter ou préserver son intégration sociale (...). »

« L'accueil temporaire vise, selon les cas :

- a) À organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ;
- b) À organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge.

III. – *L'accueil temporaire est mis en œuvre par les établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2°, 6°, 7° et 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ».*

Cet article englobe bien, dans la dénomination « accueil temporaire », plusieurs types de prise en charge ou d'accompagnement, en particulier l'accueil de jour et l'hébergement temporaire *stricto sensu*. Il reconnaît la fonction de répit et le positionnement des aidants (notamment familiaux) dans le cadre de cette modalité d'accompagnement, et aborde les situations d'urgence.

En son article 2 (article D. 312-9) :

« II. – *Les établissements et services mentionnés au I du présent article peuvent pratiquer exclusivement l'accueil temporaire. Ils peuvent accueillir des personnes présentant plusieurs formes de handicaps ou de dépendances. L'établissement ou le service doit disposer d'unités d'accueil ou de vie qui prennent chacune en charge au maximum douze personnes. Les locaux répondent aux règles d'accessibilité et de sécurité en vigueur, ainsi qu'aux normes particulières existantes pour l'accueil de certains publics concernés par le projet d'établissement.*

Ces locaux tiennent également compte du contenu du projet d'établissement afin notamment de s'adapter aux caractéristiques des publics accueillis.

III. – *Pour les établissements pratiquant l'accueil temporaire de manière non exclusive, les demandes et les décisions d'autorisation visées aux articles L. 313-2 et L. 313-4 du code de l'action sociale et des familles mentionnent le nombre de places réservées à l'accueil temporaire.*

Le projet d'établissement ou de service et le règlement de fonctionnement, visés respectivement aux articles L. 311-8 et L. 311-7 de ce même code, prévoient les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'accueil temporaire. »

Dans cet article, les modalités et obligations minimales d'accueil sont abordées sous trois angles principaux :

- L'accessibilité au sens large, tant au niveau architectural, que par le biais d'unités ne dépassant pas douze places chacune ;
- Le projet d'établissement ;
- L'autorisation, qui se décline de manière spécifique pour l'accueil temporaire, distincte de l'autorisation pour les places d'hébergement ou d'accueil permanent.

En son article 3 (article D. 312-10) :

« I. – *L'admission en accueil temporaire dans une structure médico-sociale qui accueille des personnes handicapées est prononcée par le responsable de l'établissement, après décision des commissions départementales visées aux articles L. 242-2 et L. 243-1 du code de l'action sociale et des familles.*

Dans la limite de quatre-vingt-dix jours par an, ces commissions se prononcent pour chaque personne handicapée, sur un temps annuel de prise en charge en accueil temporaire dans ces structures. Elles déterminent en tant que de besoin sa périodicité et les modalités de la prise en charge.

II. – *À titre dérogatoire, en cas d'urgence, l'admission directe d'une personne handicapée présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80 % peut être réalisée pour des séjours inférieurs à huit jours pour les enfants et quinze jours pour les adultes.*

Le directeur qui a prononcé cette admission en informe la commission départementale dont relève la personne visée au premier alinéa du présent article dans un délai maximal de vingt-quatre heures suivant l'admission. Il est également tenu d'adresser à cette même instance, à l'issue du séjour, une évaluation sur ledit séjour dans un délai de quinze jours après la sortie de la personne.

La commission fait connaître dans les meilleurs délais, le cas échéant au vu de l'évaluation mentionnée à l'alinéa précédent, sa décision à l'égard de cette admission et peut décider, s'il y a lieu, d'autres périodes de prise en charge en accueil temporaire. »

Cet article concerne exclusivement l'orientation et l'accueil des personnes handicapées : la limite de 90 jours par an est posée, ainsi que les modalités d'échanges d'informations entre établissement d'accueil et MDPH.

La circulaire n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005

Elle porte sur l'accueil temporaire des personnes handicapées exclusivement, mais ajoute un grand nombre de précisions au décret de 2004.

Il convient d'en retenir principalement :

- Une ouverture de la conception de l'accueil temporaire, qui ne constitue pas seulement une formule de « répit », mais est positionné en tant qu'instrument déterminant de la politique de maintien à domicile des personnes handicapées.
- Une définition des situations auxquelles l'accueil temporaire est susceptible de répondre :
 - L'aide aux aidants, dans une triple optique d'indisponibilité provisoire de la famille, de besoin de prise de distance dans une relation permanente, de prévention des situations de maltraitance.
 - Une période de distanciation et de réadaptation pour l'institution accueillant la personne handicapée.
 - Une modalité d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement de la personne, dans les cas d'évolution de situation à brève échéance (essai de retour à domicile ou de prise en charge dans une institution).
 - Une articulation entre deux projets d'accompagnement qui préserve les acquis de la personne handicapée (à titre d'exemple : l'accueil temporaire peut être utilement mobilisé pour la période charnière que constitue le passage à l'âge adulte).
 - Une réponse à certaines situations d'urgence.
 - Les périodes de fermeture des établissements et les périodes de vacances des personnes lourdement handicapées – un cas particulier de recours à l'accueil temporaire pour assurer une continuité de prise en charge.
- Une précision quant à la durée maximale de 90 jours par an, qui peut se dérouler en une seule fois ou en plusieurs périodes plus courtes dans l'année.
- Une précision quant aux procédures d'autorisation, qui découlent bien d'une conception différenciée entre accueil permanent et accueil temporaire
- Un rappel de la nécessité de disposer, même pour un petit nombre de places, d'un projet spécifique, si nécessaire intégré au projet d'établissement global.
- Des éléments relatifs à la composition des équipes :
 - Une composition par fonctions et métiers à apprécier au regard du projet d'accueil;
 - Un positionnement particulier des personnels, par rapport aux pratiques habituelles du secteur médico-social, nécessitant une formation spécifique compte tenu, notamment, des séjours courts et de la rotation importante des personnes accueillies.
- Des précisions sur les modalités d'orientation propres à l'accueil temporaire, notamment en situation d'urgence. Cette partie de la circulaire est l'occasion de rappeler que les places dédiées ne doivent pas être détournées de leur destination et constituer une variable d'ajustement du nombre des autres places installées.

Plus globalement, cette circulaire identifie bien l'accueil temporaire dans les modalités d'évolution à moyen terme du secteur médico-social :

- Accès et maintien des personnes handicapées dans les dispositifs de droit commun ;
- Modification de l'approche dans les procédures d'orientation et à terme de l'organisation et du fonctionnement des services et des établissements ;
- Évolution des établissements vers un fonctionnement s'approchant de services autour d'un plateau technique comportant une palette d'offre diversifiée ;
- Mise en place d'un projet individuel contractualisé avec l'usager et sa famille, qui peut entraîner le développement de prises en charge partielles, partagées et diversifiées dans le temps et dans l'espace.

Le décret n° 2006-422 du 7 avril 2006

Décret relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux pour personnes handicapées et des lieux de vie et d'accueil :

Ce texte indique dans son titre III :

« Art. R. 314-194. – I. – L'accueil temporaire est régi par les dispositions des articles D. 312-8 à D. 312-10.

« II. – Les charges nettes de l'accueil temporaire relevant du 5° de l'article R. 314-119 et du 4° de l'article R. 314-147 font l'objet d'un forfait global annuel versé pour les établissements financés par l'assurance maladie selon les modalités prévues au 3° de l'article R. 314-111 et pour les établissements dont le tarif est fixé par le président du conseil général selon les modalités prévues aux articles R. 314-106 à R. 314-108.

« Ce forfait global annuel est pris en compte dans les produits de la tarification de l'établissement de rattachement et entre dans le calcul du résultat de ce dernier.

« III. – Lorsque l'accueil temporaire relevant du 5° de l'article R. 314-119 ou du 4° de l'article R. 314-147 fait l'objet d'un budget annexe en application de l'article R. 314-120 ou d'un budget propre, son financement est assuré par une dotation globale de financement calculée en application des articles R. 314-106 à R. 314-108 et versée selon les modalités prévues au 3° de l'article R. 314-111.

« IV. – Lorsque l'accueil temporaire relevant du 4° de l'article R. 314-147 fait l'objet d'un budget annexe ou d'un budget propre, son financement est assuré par une dotation globale de financement calculée et versée en application des articles R. 314-106 à R. 314-108.

« V. – En application du 2° de l'article L. 314-8 du présent code, les participations des bénéficiaires de l'accueil temporaire dans les établissements pour adultes relevant du 7° du I de l'article L. 312-1 ne peuvent pas excéder le montant du forfait journalier hospitalier prévu à l'article L. 174-4 du code de la sécurité sociale pour un accueil avec hébergement et les deux tiers de ce montant pour un accueil de jour. »

L'exposé des motifs de ces articles indique clairement que le décret vise à assurer un mode de financement globalisé des places d'accueil temporaire (sur le secteur du handicap exclusivement) afin notamment d'éviter des résultats d'exploitation trop dépendants du taux d'occupation, entraînant la transformation de places d'accueil temporaire en places occupées sur un mode permanent. Ce financement globalisé (forfait global ou dotation globale) s'impose sur les crédits d'assurance maladie, comme sur ceux relevant du Conseil général.

Le texte répond également à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles, qui nécessitait de préciser les conditions dans lesquelles les personnes accueillies temporairement sont dispensées d'acquitter tout ou partie des frais afférents à leur prise en charge. À ce titre, cette participation est alignée sur le forfait journalier (« forfait hospitalier ») existant en Maison d'accueil spécialisée.

Il est précisé dans les motifs que les Conseils généraux peuvent adopter des positions plus favorables encore dans leur règlement départemental de l'aide sociale.

La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Elle a précisé l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles, en mentionnant que :

« Dans un délai de 6 mois à compter de la promulgation de la loi HPST, un décret adapte les dispositions du présent code aux modalités de fonctionnement et de tarification de l'accueil temporaire des personnes accueillies dans les établissements et services mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1. Une évaluation du fonctionnement de ces établissements et services fait l'objet d'un rapport remis au Parlement avant le 15 octobre 2012 ».

L'arrêté du 24 juin 2010

Portant application du I de l'article R. 314-50 du code de l'action sociale et des familles pour les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes autorisés à exercer une activité d'accueil temporaire :

Ce texte fixe le tableau de bord recensant les données nécessaires au rapport d'activité des accueils de jour et hébergements temporaires du secteur des personnes âgées.

Saisi par la voie d'un site internet de collecte, il permet d'homogénéiser les éléments d'activité de ces structures, tant au niveau régional qu'au niveau national.

Le corpus législatif et réglementaire encadre et précise donc assez largement les objectifs et le mode de fonctionnement de l'hébergement temporaire, mais démontre également un déséquilibre entre les deux secteurs : le décret de 2006, comme la circulaire de 2005, concernent exclusivement le champ du handicap. Les règles tarifaires, notamment, n'ont pas été adaptées pour le secteur des personnes âgées, ce qui constitue un des freins importants à son développement.

2- Les éléments d'ordre tarifaire

Premiers constats sur le mode de tarification actuel de l'hébergement temporaire pour personnes âgées : comparaison avec l'hébergement permanent pour personnes âgées et l'hébergement temporaire pour personnes handicapées

Rappel de la répartition des charges relatives au personnel en hébergement temporaire et hébergement permanent

Sur le secteur des personnes âgées, les modalités de tarification et le périmètre des charges de la section tarifaire des soins de l'hébergement temporaire sont identiques aux principes budgétaires de l'hébergement permanent : tarification ternaire, clé de répartition 70-30 % pour certaines catégories de personnel...

La principale distinction entre ces deux modes de prise en charge réside dans les modalités de fixation des dotations : l'hébergement temporaire repose sur un coût forfaitaire à la place et l'hébergement permanent sur l'équation tarifaire GMPS.

PERSONNEL	Hébergement en ETP	Dépendance en ETP	Soins en ETP
Direction/administration	100 %		
Cuisine / services généraux / diététicien	100 %		
Animation / service social	100 %		
ASH, agents de service affectés aux fonctions blanchissage, nettoyage, service des repas	70 %	30 %	
Aide-soignante / AMP		30 %	70 %
Psychologue		100 %	
Infirmière			100 %
Autres auxiliaires médicaux			100 %
Pharmacien préparateur en pharmacie			100 %
Médecin			100 %

Malgré une similitude des pratiques sur ces deux modes de prise en charge, l'hébergement temporaire se trouve être plus complexe dans sa gestion, notamment :

- L'accueil et l'accompagnement des personnes accueillies : accroissement des bilans d'admission et des temps de coordination avec les professionnels, intervenant dans la structure (salariés et libéraux) et les dispositifs de santé extérieurs...
- La sortie des personnes accueillies : orientation des personnes en fonction de leur état pathologique et de la situation des aidants, liaison avec les services susceptibles d'intervenir à la sortie.

Cette complexité trouve principalement son origine dans le roulement des places. En effet, cinq à huit personnes peuvent être prises en charge au cours d'une année pour une place d'hébergement temporaire autorisée.

Les personnels concernés par ces deux prestations spécifiques émargent sur la section dépendance et la section soins. Alors que la tarification du tarif journalier dépendance prend en compte les charges imputées à la section dépendance, le montant versé à l'établissement par l'assurance maladie (via l'ARS) est, en revanche, un forfait annuel, dont le montant attribué lors de la création des places s'élève à 10 600 € par place² Celui-ci est supérieur au montant attribué au titre de l'hébergement permanent lors de la création des places (9 600 €/pl./an) afin de prendre en compte les surcoûts détaillés ci-dessus.

Il conviendrait de procéder à une étude de coût exhaustive pour vérifier l'adéquation de ce montant avec les charges réelles en personnel générées par l'hébergement temporaire sur une année, autrement dit, vérifier que le forfait soins attribué actuellement est suffisant pour couvrir les charges de personnel nécessaires pour mettre en place un projet d'accompagnement spécifique.

Le présent rapport reviendra sur ce sujet.

² Coût de référence ONDAM 2010

Rappel des modes de tarification pour l'hébergement temporaire et permanent pour personnes âgées et pour l'hébergement temporaire pour personnes handicapées

	Sections	Tarificateur	Tarification : mode de calcul et de versement	Payé par
HT	Section Soins	ARS	Dotation globale forfaitaire, versement en 12eme	AM (base 10 600 €)
	Section Dépendance	CG	Tarif journalier basé sur les charges et recettes imputées à la section dépendance et fonction du nombre de journées prévisionnelles et du GIR, versement en dotation globale	2 modalités les plus fréquentes à distinguer selon si l'utilisateur est bénéficiaire ou non de l'APA (cf.*)
	Section Hébergement si habilitation ASH	CG	Tarif journalier basé sur les charges imputées à la section hébergement et fonction du nombre de journées prévisionnelles, versement en PJ	2 modalités les plus fréquentes selon les départements et selon si l'utilisateur bénéficie ou non de l'APA (cf. **) :
	Section Hébergement si non habilitation ASH	Gestionnaire		Pour les départements qui le prévoient et pour les personnes bénéficiant de l'APA : CG dans limite plan APA, usager pour le solde le cas échéant. Dans tous les autres cas, 100 % usager.
HP	Section Soins	ARS	Dotation (globale ou partielle) en fonction du GIR, versement en dotation globale	AM
	Section Dépendance	CG	Tarif journalier en fonction du nombre de journées prévisionnelles et du GIR	Usager + CG (si APA)
	Section Hébergement si habilitation ASH	CG	Tarif journalier en fonction du nombre de journées prévisionnelles	Usager + CG (si Aide Sociale)
	Section Hébergement si non habilitation ASH	Gestionnaire		Usager
Handicap	Pas de section tarifaire	ARS (et CG si FAM)	Dotation globale ou forfait global annuel	AM (100 % – 18 €/jour)
			forfait journalier hospitalier (actuellement 18 €/j)	Usager (18 €/jour)

- *** Tarif dépendance** : Si l'utilisateur est bénéficiaire de l'APA (et que son plan prévoit une prestation d'HT) : alors l'utilisateur = 0 € et CG = 100% du tarif dépendance (ticket modérateur au titre de l'APA) - Si l'utilisateur ne bénéficie pas de l'APA : usager = ticket modérateur (GIR 5-6) et CG = tarif dépendance-ticket modérateur
- **** Tarif hébergement** : Dans le cadre des places habilitées à l'aide sociale plusieurs pratiques existent selon les départements :
 - **a)** soit les places habilitées d'HT peuvent être tarifées comme l'HP soit 100% CG via l'ASH, avec mise en œuvre des règles relatives à la récupération des ressources (explicitée en annexes)
 - **b)** soit l'HT ne donne pas droit à l'ASH mais le plan d'aide APA prévoit le financement de la section hébergement en HT et :
 - si l'utilisateur bénéficie de l'APA : participation CG dans limite plan APA (tarif journalier dans la limite d'un nombre de jours par mois, ou par an selon les pratiques départementales+ tickets modérateur), et usager pour le solde le cas échéant
 - si non bénéficiaire APA : 100 % Usager

Les tarifs journaliers afférents aux sections dépendance et hébergement (pour les places habilitées à l'aide sociale) **dépendent notamment du nombre de journées prévisionnelles** (plus le nombre de journées prévisionnelles est élevé plus le tarif journalier est faible). Par définition, le taux d'occupation d'un hébergement temporaire peut difficilement atteindre les 100 % : selon l'enquête Alzheimer activité 2009, le taux d'occupation est de 65 % (80 % pour les hébergements temporaires spécialisés).

Si le nombre de journées prévisionnelles arrêté au budget exécutoire est nettement supérieur au nombre de journées réalisées, l'établissement devra faire face à des recettes inférieures à ses dépenses, particulièrement sur la section hébergement qui est versée en prix de journée. **La fluctuation de l'activité, propre à l'hébergement temporaire, peut donc entraîner des difficultés de gestion, ce qui constitue pour les porteurs de projets un frein important au développement de ce type de service.**

A contrario, sur le champ du handicap, la tarification se faisant exclusivement par dotation globale, le taux d'occupation prévisionnel n'a pas d'impact immédiat sur les ressources de l'établissement.

Des études menées par le GRATH permettent de fixer, dans le secteur du handicap, un taux d'occupation « cible » de 80 % comme objectif raisonnable à l'issue d'une période de montée en charge qui ne devrait pas excéder trois années.

Deux illustrations concrètes de budgets de fonctionnement et de ventilation budgétaire des personnels sont jointes en annexe. Il s'agit d'hébergements temporaires pour personnes âgées dépendantes.

Elles n'ont pas de valeur d'exemple, les gestionnaires de ces deux structures ayant fait valoir certaines spécificités : capacité d'hébergement temporaire plus élevée que la moyenne, soutien actif des financeurs, ressources dans les établissements ou unités voisins gérés par la même entité. Ces particularités n'effacent pas les problèmes rencontrés par de nombreux établissements : structure financière fragile et insuffisante au regard des coûts réels de fonctionnement, reste à charge trop important pour les personnes accueillies.

Cas particulier de l'accompagnement des malades d'Alzheimer en hébergement temporaire

En ce qui concerne les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il apparaît un besoin de séjours très courts en début d'accueil entraînant une augmentation du nombre de rotations (en comparaison des séjours des autres personnes hébergées) et une baisse probable du taux d'occupation moyen.

Comme pour l'hébergement permanent, le personnel dédié doit être formé à l'accompagnement des malades Alzheimer et certaines catégories de professionnels peuvent être plus sollicitées pour celles-ci dans le cadre d'activité de réadaptation :

- Ergothérapeute (notamment réadaptation cognitive et mobilité) – 100 % section soins
- Psychomotricien (notamment réadaptation émotionnelle et relationnelle) – 100 % section soins
- Psychologue (pour les personnes accueillies mais également pour les aidants et les équipes) – 100 % section dépendance

La section soins étant tarifée sur la base d'un forfait unique, le surcoût engendré par l'accompagnement d'un malade Alzheimer n'est pas pris en compte par l'assurance maladie. Sur la section dépendance, le prix de journée dépendance intègre bien le surcoût lié au temps de psychologue mais il est répercuté sur l'ensemble des usagers (pas de tarif différencié).

3- À quelles missions répond l'hébergement temporaire ?

Les textes précités éclairent-ils de manière précise les objectifs attendus de l'hébergement temporaire, et la déclinaison des contenus de service et des missions ?

Permettent-ils aux gestionnaires et aux décideurs locaux de disposer des outils réglementaires et d'instructions suffisamment identifiées pour en assurer le développement attendu par les pouvoirs publics ?

La circulaire du 12 mai 2005 (qui porte uniquement sur le champ du handicap, mais dont de nombreux éléments peuvent être étendus au secteur des personnes âgées) présente une liste de missions, ou plutôt de situations auxquelles l'hébergement temporaire peut répondre :

- L'aide aux aidants, notamment dans une optique de prévention de l'épuisement de l'aidant ; **les membres de l'atelier pratique soulignent le fait qu'il s'agit d'un dispositif à forte résonance sur le système relationnel aidant / aidé.**
- Une période de distanciation et de réadaptation, de bilan, pour l'institution accueillant la personne. Cette fonction de bilan peut être entendue sur le plan médical, mais plus largement sur l'ensemble des éléments constitutifs de l'autonomie de la personne, afin d'ajuster au mieux les réponses.

- Une modalité d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement de la personne, y compris la préparation à entrer dans une structure en hébergement permanent, situation relativement fréquente dans le secteur des personnes âgées.
- Une articulation entre deux projets d'accompagnement – domicile et établissement — qui préserve les acquis de la personne.
- Une réponse à certaines situations d'urgence.
- Les périodes de fermeture des établissements et les périodes de vacances des personnes lourdement handicapées.
- Une possibilité de socialisation des personnes.

Les membres de l'atelier pratique précisent qu'il peut également jouer le rôle d'un outil d'articulation des projets et des parcours, et pas seulement celui d'un service rendu durant une période donnée.

La palette de ses missions potentielles est donc très large, et pourtant sa perception actuelle est souvent limitée à une forme d'« acclimatation » à l'hébergement permanent, ou à une prise en charge momentanée proposée par défaut, faute de place dans une structure d'accueil traditionnelle.

Énoncés au regard des expériences, les éléments listés ci-dessus mettent sur le même plan des questions relatives aux destinataires de l'intervention, les fonctions assurées par l'hébergement temporaire, les liaisons entre acteurs. Cela illustre le fort intérêt que l'on peut trouver à l'hébergement temporaire, mais mérite d'être porté par une autre réflexion : **la lecture pratique qu'en ont les professionnels, organisée autour des concepts suivants :**

- **La différenciation des publics concernés :** le duo aidant-aidé (les aidants pouvant être en demande de prestations spécifiques), la personne aidée provenant du domicile, et la personne aidée provenant d'une structure de soins ou d'hébergement ;
- **Des prestations appelant des fonctions particulières,** que l'on peut regrouper ainsi :
 - L'évaluation de la personne, en fonction de ses besoins et de sa situation de santé, sociale, familiale ;
 - La préparation de « l'après » hébergement temporaire : retour à domicile, entrée en hébergement permanent, formules de prestations modulaires ;
 - Les articulations entre les différents acteurs autour de la personne ;
 - Les activités d'accompagnement médico-sociales.
- **La rencontre de ces deux sujets (publics et services) modulée en fonction de deux paramètres :**
 - La nature de l'admission (programmée ; répétée ; en urgence) ;
 - La durée de séjour.

L'hébergement temporaire présente un mode d'accueil et d'accompagnement parmi un ensemble de réponses en développement (accueil de jour, services d'aide à domicile, accueil familial, formules de répit à domicile ou accueils conjoints aidants / aidés, plateformes de services et réseaux).

En ce sens, il se situe dans un ensemble de réponses orientées vers l'accompagnement au domicile. Néanmoins, le bénéfice potentiel de l'hébergement temporaire en tant que préparation à l'accueil permanent existe et ne saurait être négligé.

La variété des rôles attribués à l'hébergement temporaire pourrait surprendre pour un mode d'accompagnement qui ne représente que quelques semaines, voire quelques jours dans l'année (la réglementation limite à 90 jours par an l'accueil temporaire sur le champ du handicap).

Mais c'est bien parce qu'il s'agit d'un élément momentané dans le parcours de vie de la personne accueillie et de son (ou ses) aidant(s), s'exerçant ainsi le plus souvent en articulation avec d'autres prestations (qu'elles soient individuelles ou collectives), que ce champ d'intervention est si large.

Les travaux du groupe soulignent que l'hébergement temporaire ne concentre pas le projet de la personne (dans ses différents volets : thérapeutique, social, éducatif...), il n'agit qu'en qualité de relais et de complément de chacun des volets de ce projet, et doit s'adapter à une grande variété de situations individuelles, familiales, sociales.

Enfin, les structures d'hébergement temporaire peuvent proposer des actions en direction des aidants, ou du couple aidant - aidé : sans qu'il s'agisse d'une mission reconnue dans les textes, cette fonction peut répondre à un besoin important pour maintenir les liens entre proches, travailler sur les problématiques familiales et les freins psychologiques afin d'accepter le recours à une aide professionnelle.

Cette multiplicité de réponses possibles à des situations aussi variées interroge : les gestionnaires doivent-ils prévoir un projet de service susceptible de répondre à toutes les demandes, sachant que les conséquences sur le travail des équipes, le mode d'admission, la préparation de la sortie varient selon les populations accompagnées et leurs problématiques ? Ou s'agit-il de spécialiser l'offre en distinguant, par territoire, des places d'hébergement temporaire par nature de service ?

Synthèse des missions et objectifs de l'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire répond à des besoins diversifiés...

- **Pour les personnes au domicile :**

Il peut s'inscrire dans un parcours de vie où l'usager et l'aidant souhaitent pouvoir *articuler des périodes de vie au domicile et de vie en institution de façon complémentaire*. L'accueil en institution permet à l'aidé de bénéficier d'un accompagnement professionnel et d'un espace de rencontre et de socialisation avec d'autres personnes comme elle. Il permet à l'aidant de disposer de temps libre.

Il peut s'inscrire dans un parcours de vie où aidé et aidant souhaitent *privilégier le maintien à domicile* mais où l'hébergement temporaire est une nécessité afin de prévenir les risques d'épuisement de l'aidant qui hypothèquerait le maintien à domicile.

De façon plus ponctuelle, il peut répondre à une *situation d'urgence*.

- **Pour les personnes hospitalisées :**

Il peut s'inscrire dans une optique de *préparation au retour au domicile* après une hospitalisation.

- **Pour les personnes accueillies en établissement :**

L'hébergement temporaire peut être *un espace de distanciation, de bilan avec l'institution d'accueil*.

Il permet également *d'éviter les ruptures de prise en charge pendant les vacances ou les périodes de fermeture de l'institution*.

Ce dispositif peut également constituer :

- Une modalité d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement de la personne ;
- Une préparation progressive à une entrée en établissement (familiarisation avec la vie en institution, préparation à la séparation avec l'aidant...).

... Et s'exerce dans le cadre de trois grandes fonctions, à adapter au regard de la situation singulière de l'usager et de son aidant :

- **Accueillir les usagers dans un lieu de vie adapté :**

Offrir un espace de sociabilité et/ou de repos ;

Favoriser l'autonomie de la personne, dans les gestes de la vie quotidienne mais également en l'informant et en l'associant aux décisions qui la concerne ;

Apporter les soins nécessaires (soins somatiques et soins psychiques).

- **Soutenir le lien aidant - aidé :**

Notamment par le biais d'informations sur la maladie / le handicap / la dépendance, et sur les dispositifs existants, et prévenir les risques de maltraitance au domicile.

- **Offrir un soutien aux aidants :**

Prévenir les risques d'épuisement (physique et psychique) de l'aidant en offrant un espace d'accueil professionnel pour la personne aidée.

Contribution de l'unité ressources pour l'accueil temporaire et l'aide aux aidants, MDPH de l'Allier

Les groupes d'échanges :

Les groupes d'échanges ont été mis en place par l'Unité ressources à partir d'octobre 2009.

Méthode :

Une enquête a été réalisée auprès des participants aux réunions d'information sur l'accueil temporaire et l'aide aux aidants organisées en octobre 2009 et septembre 2010.

L'enquête révèle une demande d'activités diversifiées (groupes de parole, formation, loisirs) et conduit à la mise en place d'un dispositif souple qui s'adapte régulièrement à la demande des participants.

Objectifs :

Proposer aux personnes handicapées et à leurs aidants un lieu et un moment de rencontre :

- Pour échanger autour des thèmes de leur choix.
- Pour mettre en place un système d'entraide (échanges de trucs et astuces, de contacts...).
- Pour se former.
- Pour participer à des activités de loisirs.

Organisation :

Trois groupes sont répartis dans le département.

Ils se réunissent une fois par mois pendant trois heures de septembre à juin.

Ils sont animés par un animateur culturel (association Lee Voirien) et une psychologue.

Les groupes sont ouverts c'est-à-dire que toute personne intéressée peut rejoindre le groupe à tout moment.

Ce sont des groupes mixtes qui accueillent des personnes handicapées et des aidants familiaux (tout handicap et tout âge).

Il n'y a pas de critère d'admission aux groupes.

Actions mises en place :

- Formation sur la mobilisation des personnes dépendantes (une session en juin 2010 et une seconde en juin 2011) réalisée par un kinésithérapeute.
- Visites d'expositions au Centre national du costume de scène à Moulins (avril 2010 et mai 2011).
- Visite du marché de Noël de Moulins avec repas intergroupes (décembre 2010).
- Séances d'information sur le thème de l'équilibre alimentaire et des problèmes de poids avec l'intervention d'une diététicienne auprès de chaque groupe (avril-mai 2011).

Observations :

La communication autour de ces groupes s'est faite par le biais de courriers adressés aux personnes orientées par la MDPH et par le biais de réunions d'information. Les associations, établissements et services du département sont régulièrement destinataires des informations concernant le calendrier des activités et chargés de les relayer.

Le « recrutement » de nouveaux participants se fait essentiellement par bouche-à-oreille. La participation aux réunions des groupes est très inégale et a tendance à s'accroître.

Les groupes de parole sont « déconnectés » de l'accueil temporaire mais ils sont un lieu d'information privilégié sur ce mode d'accueil d'une part parce qu'ils permettent une information individualisée et d'autre part parce qu'ils offrent un espace d'expression aux appréhensions éventuelles et aux questionnements des aidants et/ou des aidés.

Contribution du Foyer d'accueil médicalisé de Bailleul³

Les groupes de parole des familles et/ou représentants légaux :

Deux groupes de parole pour les familles et/ou les proches et/ou les responsables légaux des personnes accompagnées du FAM. sont animés une fois par trimestre par un éducateur spécialisé référent des familles et une neuropsychologue pour échanger, s'exprimer librement, faire part de ses expériences, de son ressenti face à une situation, un problème rencontré avec l'enfant, le conjoint ou le parent accueilli au foyer d'accueil médicalisé, dans le respect de la confidentialité, de l'intimité et dans une prise en compte de l'intérêt de chacun.

Ces groupes de parole offrent un espace d'écoute, d'appui et d'accompagnement des familles où chacun peut trouver du réconfort, du soutien auprès des autres parents.

Ils apparaissent comme des lieux conviviaux qui permettent aux parents l'expression des souffrances, des questionnements, des bonnes expériences et d'avoir des réponses variées, d'autres points de vue auxquels ils n'avaient pas pensé. Il s'agit ici de répondre à des parents parfois désemparés et de leur laisser la possibilité de prendre du recul.

Les deux groupes de parole pour les familles sont différents, car chacun d'eux répond à une demande spécifique. Les groupes ont été constitués de manière à favoriser les échanges entre personnes partageant les mêmes réalités. Ainsi, dans le premier groupe nous accueillons des parents dont l'enfant a grandi avec un handicap depuis sa naissance et le second groupe s'adresse aux familles dont leur parent souffre aujourd'hui d'un handicap à la suite d'un accident ou d'une maladie s'étant déclarée au cours de son existence.

Sont également conviés les parents et/ou proches de personnes accompagnées en accueil de jour ou en hébergement temporaire. Les problématiques sont parfois différentes de celles évoquées par les proches de personnes accueillies en internat, mais cela permet également aux premiers d'envisager différemment la vie au sein du foyer. En effet, à travers les échanges au sein des groupes, les proches de personnes accompagnées en accueil de jour ou en hébergement temporaire se rendent compte qu'ils ne sont pas seuls à être dans une situation complexe et à ne pas pouvoir tout gérer. Ils prennent aussi conscience des risques encourus à domicile, ce qui peut les aider dans la démarche et dans le choix de la modification du type d'accueil, si cela s'avère nécessaire, tout en diminuant leur sentiment de culpabilité.

Ces groupes de parole pour les familles peuvent être un mode privilégié d'aide aux familles et à la parentalité. Ces deux groupes de parole sont reconnus par chacun des participants comme des lieux de rencontre et d'échange.

L'IME « Maison d'Eloïse », membre de l'atelier pratique, souligne que sur le champ de l'enfance, ces groupes peuvent soutenir un accompagnement particulier des fratries : face au handicap, les frères et sœurs peuvent être traversés par des sentiments d'inquiétude, de solitude, de culpabilité ou de colère. Il est donc proposé aux fratries d'être accompagnées au travers de groupes de parole, d'ateliers communs (avec les enfants accueillis en IME) ou au travers d'entretiens individuels ponctuels.

Ces groupes sont animés conjointement par une psychologue et une éducatrice spécialisée, sur des temps d'échanges autour du vécu de la situation de handicap et des conséquences sur la vie familiale au quotidien.

Contribution de Mme Auger, ancienne directrice de la résidence des Weppes⁴

Exemples d'actions de soutien direct aux aidants réalisées par des structures :

- Groupe de parole des aidants organisé dans l'établissement avec psychologue, et toute personne compétente : assistante sociale, médecin, orthophoniste, infirmière, etc. Un notaire peut également les aider dans leurs démarches.
- Repos de l'aidant : hébergement du couple, l'un dépendant, son conjoint hébergé en même temps, lui permettant de se reposer, sans provoquer de séparation.
- L'assistante sociale, attachée à l'établissement, peut soutenir l'aidant dans ses recherches, soit pour la mise en place du retour à domicile, soit pour l'aide au ménage, repas, travaux dans le domicile, etc.
- Hébergement d'une personne âgée (plus ou moins 85 ans) avec son enfant handicapé, l'objectif étant le repos du parent, alors que l'on amène les soins à la personne handicapée (plus ou moins 50 ans).

³ Bailleul sur Thérain (Oise)

⁴ Fournes-en-Weppes (59)

Précisions sur le périmètre du sujet et la sémantique

Les termes **accueil temporaire** et **hébergement temporaire** sont utilisés dans les textes officiels, le plus souvent en fonction de la population considérée : les textes relatifs au secteur des personnes âgées identifient bien l'hébergement temporaire en tant que tel (et par là établissent une distinction claire avec l'accueil de jour), tandis que les textes relatifs au secteur du handicap évoquent l'accueil temporaire, qui intègre *notamment* l'hébergement temporaire en structure mais englobe également les modes d'accueil sur un temps limité et prédéfini, sans pour autant donner lieu à hébergement. Néanmoins, en écho à la grande variété des missions possibles évoquée *supra*, d'autres notions cohabitent avec ces deux termes, qui semblent en constituer des variantes et permettent ainsi de couvrir la diversité des modes d'accompagnement, mais cette profusion sémantique tend à brouiller les perceptions du public et des gestionnaires. Sont ainsi utilisés : *l'accueil séquentiel, discontinu, modulable, les temps partiels.*

L'hébergement temporaire, outil de prévention

L'hébergement temporaire, au-delà de ses missions réglementaires, peut intégrer des fonctions de prévention et cette dimension mérite d'être reconnue et intégrée aux projets de service.

En effet, la fonction de « bilan » des personnes accueillies, précisée plus haut, peut être étendue aux actions suivantes :

- bilan de l'accès effectif aux droits de la personne et de son entourage, dont l'accès aux prestations (sociales, médico-sociales, de santé, etc.) ;
- repérage sur l'état de santé, l'environnement social et familial, les besoins de réorientation notamment ;
- repérage des situations de maltraitance, de conflits familiaux susceptibles d'aggraver l'état de santé de la personne.

En outre, les aidants peuvent s'approprier l'hébergement temporaire pour en faire un outil de prévention et de projet pour la vie de l'aidé et pour eux-mêmes.

Ces éléments renvoient à la contribution à la réflexion sur la dimension thérapeutique de l'offre de répit et d'accompagnement, élaborée par l'ANESM en 2011⁵. Ce travail identifie, à partir de quatre modèles d'approche et d'appréhension de la personne humaine et de la maladie, les objectifs pour les aidés et les aidants, et les services et les prestations qui s'y attachent.

⁵ L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement : cadre théorique et pratiques professionnelles constatées, ANESM, mars 2011.

4- L'état de l'offre aujourd'hui

Plusieurs cartes sur l'offre médico-sociale actuelle en hébergement temporaire (sur les secteurs des personnes âgées dépendantes, des adultes et des enfants en situation de handicap) sont présentées en annexes de ce dossier. Elles permettent de visualiser l'offre en termes de taux d'équipement (par région et par département) et sa variation depuis 2007.

À ce jour, et à partir du fichier FINESS⁶, sont comptabilisés aujourd'hui (au 1er janvier 2011) en places installées :

- secteur de l'enfance handicapée : 585 places ;
 - secteur des adultes handicapés : 1 621 places ;
 - secteur des personnes âgées dépendantes : 7 807 places ;
- Soit au total 10 000 places environ.

Enquête GRATH

Le GRATH a, pour sa part, mené une opération de recensement qui a consisté à appeler un à un les établissements susceptibles de pratiquer de l'accueil temporaire et de relever les places et modalités de fonctionnement. Ce recensement, qui ne saurait prétendre à l'exhaustivité mais est sûrement l'un des plus complets effectués ces derniers temps, donnait les chiffres suivants à mi-2010 :

Dans le secteur de l'enfance handicapée

<i>Nombre d'établissements contactés :</i>	2 021
<i>Nb d'établissements disposant de places d'AT</i>	130
<i>Nb de places recensées :</i>	661
<i>Nb moyen d'établissements par département :</i>	36
<i>Fraction d'Éts disposant de places d'AT</i>	1 /4,5
<i>Nb moyen de places dans ces établissements :</i>	5

Dans le secteur des adultes handicapés

<i>Nb d'établissements contactés :</i>	3 496
<i>Nb d'établissements disposant de places d'AT</i>	763
<i>Nb de places recensées :</i>	1 982
<i>Nb moyen d'établissements par département :</i>	21
<i>Fraction d'Éts disposant de places d'AT</i>	1 /15
<i>Nb moyen de places dans ces établissements :</i>	2,6

Dans le secteur gérontologique

<i>Nb d'établissements contactés :</i>	10 387
<i>Nb d'établissements disposant de places d'AT</i>	3 328
<i>Nb de places recensées :</i>	14 027
<i>Nb moyen d'établissements par département :</i>	111
<i>Fraction d'Éts disposant de places d'AT</i>	1 /3
<i>Nb moyen de places dans ces établissements :</i>	4,2

Tous secteurs confondus

<i>Nb d'établissements contactés :</i>	15 904
<i>Nb d'établissements disposant de places d'AT</i>	4 221
<i>Nb de places recensées :</i>	16 670

Les divergences entre les deux sources (fichier FINESS et recensement par le GRATH), notamment sur le champ des personnes âgées, proviennent en partie du périmètre de la requête : restreinte à l'hébergement temporaire sur FINESS, elle est élargie à « l'accueil temporaire » dans le cas du GRATH, ce qui englobe notamment l'accueil de jour.

⁶ Fichier national des établissements sanitaires et sociaux

La mise en œuvre des grands plans nationaux sur le volet de l'accueil et de l'hébergement temporaire

Le Plan Solidarité grand âge, prévu pour se réaliser sur la période 2007 - 2012, présente un objectif de création de places d'hébergement temporaire qui a été révisé en 2011 pour permettre notamment le financement de plateformes de répit et d'accompagnement. Cet objectif, initialement fixé à 6 750 places nouvelles sur la période, se situe désormais à 6 100 places.

Durant les quatre premières années de mise en œuvre du plan, soit entre 2007 et 2010, les crédits notifiés par la CNSA aux DDASS, puis aux ARS, ont permis de financer 4 852 places d'hébergement temporaire, soit 80 % de l'objectif révisé du plan.

Au 31 décembre 2010, 3 049 places ont fait l'objet d'une autorisation à partir de ces crédits notifiés, parmi celles-ci 1 147 places ont été installées. Ces autorisations représentent pour l'assurance maladie un niveau de financement de 32,1 M€. L'analyse de ces données doit se situer à trois niveaux :

- Les crédits notifiés permettent d'approcher la cible du plan puisqu'en quatre années (sur six de mise en œuvre), 80 % des places prévues au plan ont été financées par la CNSA ;
- Le taux d'autorisation de ces places (rapport entre le nombre de places effectivement autorisées et le nombre de places financées) est seulement de 63 % : c'est le taux le plus faible parmi les quatre catégories d'établissements et de services concernés par le Plan Solidarité grand âge (EHPAD : 89 % ; accueils de jour : 64 % ; SSIAD : 79 %) ;
- Néanmoins, l'offre en hébergement temporaire installée à l'orée de la mise en œuvre du plan (au 1er janvier 2007), a progressé de 39 % grâce aux crédits mobilisés durant ces quatre années.

Le programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie (2008 - 2014) prévoit la création de 1 050 places d'accueil temporaire médicalisé : 250 pour les enfants et 800 pour les adultes.

Sur les trois premières années du programme, 654 places ont été autorisées sur mesures nouvelles 2008 - 2010, soit 62 % de l'objectif (toutes catégories confondues, ce chiffre est de 53 % pour les trois premières années de mise en œuvre du programme). Ces places autorisées représentent pour l'assurance maladie un niveau de financement de 29,4 M€.

Réalisation sur enveloppes de Mesures Nouvelles notifiées entre 2008 et 2010

		Autorisées	Installées
Adultes	Autistes	63	40
	Autres Handicaps rares	4	
	Cérébro lésés	54	15
	Déficience intellectuelle	21	13
	Déficience Motrice	45	31
	Déficience non précisée	5	5
	Handicap Psychique	46	14
	Personnes handicapées vieillissantes	28	7
	Polyhandicap	146	71
	Toutes déficiences	68	21
Total Adultes	480	217	
Enfants	Autistes	105	53
	Déficience intellectuelle	24	10
	Polyhandicap	34	16
	Troubles de la conduite et du comportement	5	
	Toutes déficiences	6	6
Total Enfants	174	85	
Total	654	302	

II- Le repérage des besoins en hébergement temporaire et les impacts sur l'organisation territoriale de l'offre de service

Les membres de l'atelier pratique ont constaté la difficulté des acteurs de terrain à évaluer les besoins individuels des personnes et de leurs aidants et des autorités locales à dégager des pistes fiables pour évaluer la réponse collective à apporter en offre de service.

Aussi, deux notions ont été étudiées : le repérage des besoins individuels, qui nécessite une approche spécifique de la part des acteurs de l'évaluation, et la traduction en offre de service collective, qui porte plusieurs enjeux liés à la planification.

1- Le repérage des besoins individuels

a- Constats et problématiques partagés

Globalement, les acteurs soulignent une certaine difficulté pour identifier clairement les besoins, dans un contexte où l'offre disponible souffre d'un manque de lisibilité, et de taux d'occupation parfois faible, laissant penser à une absence de besoin.

De qui parle-t-on ?

À partir des missions de l'hébergement temporaire, trois populations se distinguent : les personnes accueillies en hébergement temporaire provenant de leur domicile, celles issues d'autres services et établissements (médico-sociaux, sanitaires) et leurs aidants. Ce dernier point constitue une spécificité : la notion de « répit » - donc de demande partagée entre l'aidant et l'aidé - et les prestations particulières en direction des aidants font état d'une autre lecture des besoins que celle relevant des orientations traditionnelles en accueil permanent.

Des besoins complexes à objectiver, de nature multiple et évolutive

Les besoins en hébergement temporaire (et de manière générale sur les formules de répit) se distinguent par leur hétérogénéité, qui renvoie au chapitre consacré aux diverses missions de ce mode d'accompagnement.

En outre, un décalage est souvent ressenti entre le besoin « objectif » de répit observé par les évaluateurs et l'expression de la demande. Cette dernière est souvent tournée, en première intention, vers les dispositifs d'accueil permanent, soit les plus connus.

L'évaluation des besoins peut également être complexifiée par :

- la réponse aux situations d'urgence qui échappent en grande partie à l'identification en amont des besoins lors de l'évaluation individuelle de la personne ;
- les phénomènes de saisonnalité : des demandes accrues aux périodes de vacances des aidants, même si cet aspect a tendance à s'atténuer lorsque le système se développe sur un territoire et permet sur le long terme de travailler la programmation avec les proches aidants.

L'expression de la demande en accueil temporaire présente une particularité complémentaire : elle est souvent « révélée » par le développement de l'offre et par une reconnaissance du droit pour les aidants à être aidés par des professionnels. Aussi, lorsque le dispositif est de taille insuffisante sur un territoire, donc peu connu, les aidants ne s'autorisent pas toujours à exprimer une demande de relais.

Enfin, le repérage des besoins individuels est limité par des freins spécifiques à l'hébergement temporaire : méconnaissance du dispositif, freins psychologiques (culpabilité, difficultés à imaginer la séparation...), freins financiers (sur le champ des personnes âgées principalement)⁷.

⁷ Voir infra, chapitre intitulé « Des pratiques locales et nationales pour quantifier et qualifier les besoins individuels et les traduire en besoins d'offre de service ».

b- L'évaluation individuelle et l'orientation

La mise en œuvre du triptyque observation – évaluation – orientation : quelles particularités pour l'hébergement temporaire ?

Des clivages entre les pratiques d'évaluation des personnes âgées et des personnes handicapées existent. Notamment du fait que les outils disponibles et les prestations proposées influencent très largement les pratiques d'évaluation. Or, les outils d'éligibilité sont insuffisants pour évaluer globalement les besoins.

Une certaine vigilance doit donc être de mise quant à la confusion entre outils d'éligibilité et outils d'évaluation.

Dans le champ des personnes âgées, notamment, ce point a été souligné à propos de l'outil AGGIR⁸. Le comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie, dans son rapport paru en janvier 2003, recommandait de « *conserver AGGIR comme outil d'éligibilité à l'APA* ». Il estimait qu'« *AGGIR doit être incluse dans un instrument d'évaluation multidimensionnelle et en aucun cas utilisé isolément* ».

Dans le cadre de l'élaboration des plans d'aide, les équipes chargées de l'évaluation des personnes âgées peuvent intégrer le recours à l'hébergement temporaire, permettant ainsi :

- d'assurer systématiquement l'adéquation entre les besoins de la personne, l'expression des aidants et l'information sur l'existence du dispositif ;
- permettre in fine de disposer d'un chiffrage, même théorique, de l'expression collective des besoins potentiels de recours à l'hébergement temporaire.

Contribution du Conseil général de la Charente, relative à l'inscription de l'hébergement temporaire dans le plan d'aide, et l'exercice de valorisation des besoins à partir de ces données :

En Charente, 124 places d'hébergement temporaire pour personnes âgées sont autorisées au 1er janvier 2011, dont 100 sont installées

En Charente, le plan d'aide APA peut prévoir de l'hébergement temporaire dans la limite de 7 jours par mois (soit 84 jours par an). En pratique, les 7 jours mensuels peuvent être cumulés sur 12 mois à compter de la date d'effet du plan d'aide (dans la limite de 84 jours par an).

L'hébergement temporaire est valorisé dans la limite du plafond APA sur la base du prix de journée pratiqué dans l'établissement d'accueil (tarif hébergement + GIR 5-6).

Il doit s'agir d'un hébergement temporaire autorisé par le Conseil général.

La prise en charge en hébergement temporaire hors Charente est possible également dans le cadre du plan d'aide.

Les constats : en pratique, c'est très rarement la personne âgée ou sa famille qui formule une demande d'hébergement temporaire dans le cadre du plan d'aide APA. Le plus souvent, la proposition est faite par la coordinatrice de l'action gérontologique territoriale du Conseil général qui informe la personne et sa famille de cette possibilité. Une plaquette d'information sur l'hébergement temporaire a également été créée à cet effet de même qu'il existe un portail de gestion des places disponibles (en hébergement temporaire notamment).

Sur 4 874 plans d'aide en décembre 2010, 199 valorisaient de l'hébergement temporaire ; on peut néanmoins s'interroger sur leur utilisation effective. Le transport peut également être pris en charge dans le cadre du plan d'aide mais, le plus souvent, celui-ci est assuré par la famille.

Pour les personnes handicapées, adultes et enfants, une évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins doit être conduite par les équipes pluridisciplinaires des MDPH, le support de recueil des informations étant le GEVA⁹. La loi de 2005 a explicitement prévu une démarche qui ne se résume pas à apprécier l'éligibilité des personnes à une prestation, mais vise à l'élaboration d'un plan global et cohérent de réponses diverses, le plan personnalisé de compensation. Ces réponses peuvent être des prestations spécifiques, qui peuvent avoir des critères d'éligibilité différents, mais il peut aussi s'agir d'une mobilisation et d'une adaptation du droit commun, pour lever des obstacles à la participation des personnes.

⁸ Rapport du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie, présidé par Alain Colvez, janvier 2003.

⁹ Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées.

Les différents volets du guide d'évaluation multidimensionnelle (GEVA) :

Volet Identification
Volet 1 : familial, social et budgétaire
Volet 2 : habitat et cadre de vie
Volet 3 a : parcours de formation
Volet 3 b : parcours professionnel
Volet 4 : médical
Volet 5 : psychologique
Volet 6 : activités, capacités fonctionnelles
Volet 7 : aides mises en œuvre

C'est dans le cadre du volet 7 que les aides mises en œuvre au regard des besoins des aidants seront recueillies.

À noter : un guide d'évaluation des besoins de compensation, version adaptée aux personnes âgées en perte d'autonomie, est actuellement travaillé à la CNSA, dans l'optique de son utilisation par les gestionnaires de cas des MAIA notamment. L'identification et les caractéristiques du couple aidant - aidé devraient tenir une place importante dans cet outil dénommé GEVA-A.

Les orientations des MDPH vers l'hébergement temporaire soulèvent plusieurs sujets, liés à la discordance entre la nécessité d'une réponse réactive aux besoins des personnes (pour une durée assez limitée) et les délais administratifs afférents aux processus d'évaluation et d'orientation. Dans le cas de figure le plus fréquent, une orientation vers un dispositif d'hébergement temporaire déclenche un réexamen, même restreint, par la CDAPH, ce qui engendre un délai préjudiciable à l'organisation d'un accueil de courte durée.

Plusieurs possibilités existent pour assouplir le circuit d'instruction, sans dénaturer les missions d'évaluation et d'orientation des MDPH :

- recours aux commissions restreintes pour toute demande d'accueil temporaire,
- possibilité accordée systématiquement dès lors qu'une orientation en établissement médico-social est préconisée,
- autorisation pluriannuelle,
- voire décision laissée aux établissements d'accueil, ces derniers informant la CDAPH pour une régularisation *ex post*.

Certaines MDPH ont construit des outils spécifiques de recueil des besoins et attentes des personnes et des aidants sur le thème de l'accueil temporaire, comme l'Allier :

Contribution de l'unité ressources pour l'accueil temporaire et l'aide aux aidants, MDPH de l'Allier, relative à la grille spécifique d'évaluation des besoins de l'aidant :

La grille d'évaluation des besoins de l'aidant a été élaborée pour mieux prendre en compte les besoins des aidants. La grille n'est pas complétée de façon exhaustive ni systématique (elle est utilisée uniquement dans le cas où la personne handicapée vit à domicile et n'est pas mobilisée pour les situations d'urgence), mais sert de guide d'entretien pour favoriser l'expression des besoins de l'aidant. Elle peut être utilisée de façon complémentaire à la grille GEVA.

Cet outil a été élaboré par le cabinet ENEIS, en lien avec l'assistante sociale de l'unité ressources. Elle est aujourd'hui à disposition des référents d'évaluation en cas de besoin et sert avant tout à faire s'exprimer les besoins des aidants, notamment pour déterminer le type d'orientation en accueil temporaire le plus adapté à la personne et à son entourage. *(Document présenté en annexe à la fin de ce dossier)*

Sur les deux secteurs, compte tenu de la nature particulière de l'hébergement temporaire, le repérage des besoins peut également être effectué, au moins en première intention, par des organismes et professionnels de nature diverse, à condition qu'eux-mêmes disposent de suffisamment d'information pour exercer ce rôle : ESMS, généralistes, secteur sanitaire, CLIC... Il est précisé que les services d'aide à domicile, les SSIAD, les SAMSAH, les SAVS... sont de bons relais de repérage des besoins et ce, d'autant plus qu'ils peuvent être en relation directe avec des services de répit.

Ces relais d'information et de repérage des situations ne remplacent pas les institutions chargées de l'évaluation de la personne et de son orientation ; ils en constituent un complément très utile, notamment pour les situations pour lesquelles un processus d'évaluation et d'expression des besoins n'a pu être réalisé dans le cadre habituel (personnes très isolées ou personnes n'ayant pas formulé de demande d'aide, par exemple).

2- L'identification des besoins collectifs, à partir du croisement des prestations existantes et de la demande

Le guide méthodologique d'élaboration des SROMS contient des éléments précis à ce sujet, notamment la partie consacrée à la réalisation d'un diagnostic organisationnel des activités médico-sociales pour soutenir les parcours de vie des personnes¹⁰.

L'enjeu majeur se situe dans la promotion d'une **approche multidimensionnelle et simultanée** :

- De la demande sociale, à partir de questionnements sur les vecteurs d'expression des besoins : quelle organisation et quelle représentation des personnes et de leurs aidants ? Quels besoins et attentes remontent des relais d'information que sont les organismes chargés de l'évaluation et de l'orientation, les services sociaux, les CLIC et les réseaux, les établissements de santé ?
- De l'offre existante sur le(s) territoire(s) : l'analyse critique et systémique portera sur l'activité de l'hébergement temporaire dans l'offre de service globale, du point de vue des gestionnaires, des professionnels et des décideurs, mais également sur l'état de *la coordination entre acteurs et les interactions entre services* : c'est ce dernier point qui permettra de qualifier au mieux l'activité sur un territoire, au-delà de l'offre quantifiée.

C'est le croisement simultané de ces deux analyses qui permet de disposer d'une vision territoriale dynamique et partagée des besoins d'évolution de l'offre de services.

Cette approche devra intégrer l'ensemble des actions destinées aux aidants. En effet, les structures de répit se situent plutôt sur le versant du soutien à la vie au domicile et cette particularité, dans l'offre en établissements et services médico-sociaux, explique en partie la difficulté de leur développement.

Cet élément justifie de lui ménager suffisamment de visibilité dans le cadre des futurs SROMS : leur simple annexion au développement ou à la transformation de l'offre en établissements constitue une limite conceptuelle qui réduit les chances de développement et de visibilité de l'hébergement temporaire.

L'analyse des ressources devra également tenir compte des caractéristiques territoriales :

- De la demande existante sur les autres activités médico-sociales : à ce titre, un territoire où la pression est très forte sur la demande en hébergement permanent au regard de l'offre disponible ne sera pas forcément aussi « prêt » à développer de l'hébergement temporaire qu'un territoire mieux maillé à cet égard ; le constat est le même pour une zone où la densité des infirmiers libéraux et SSIAD sont notoirement insuffisantes.
- De la capacité à accueillir des services d'hébergement temporaire autonomes : les zones rurales, ou très enclavées développeront plus facilement de l'hébergement temporaire de petite capacité adossées à d'autres structures.
- Des structures de soins susceptibles de générer un besoin spécifique en hébergement temporaire : notamment les centres de réadaptation fonctionnelle, les services de soins de suite et de réadaptation, les établissements psychiatriques, les instituts médico-éducatifs sans internat. La sortie des personnes de ces structures, définitive ou momentanée, peut nécessiter un relais temporaire organisé en vue du retour à domicile, reposant sur un conventionnement clair quant aux rôles et missions respectifs des services et l'évaluation de la personne conduisant à son orientation en hébergement temporaire.
- Du positionnement de certaines structures pour personnes handicapées en situation de diminution de leur activité au regard de leur agrément (ex. : IME accueillant des enfants avec déficience intellectuelle légère ou moyenne, sans troubles associés) : transformation envisagée vers de l'accueil temporaire (à la condition de répondre à la réalité des besoins) ?

Deux des fiches questions repères attachées au guide méthodologique pour l'élaboration du SROMS sont jointes en annexe au présent rapport : les personnes âgées au domicile et les aidants.

¹⁰ Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS), CNSA et DGCS, 2011, p. 40 et suivantes

Des pratiques locales et nationales pour quantifier et qualifier les besoins individuels et les traduire en besoins d'offre de service

L'analyse des besoins a déjà fait l'objet de plusieurs expériences locales intéressantes. Des processus de quantification des besoins ont notamment été menés dans l'Allier, dans le Loiret, dans le Haut-Rhin avec l'observatoire haut-rhinois de l'action sociale, ces processus respectant une forme d'arithmétique propre à l'hébergement temporaire¹¹.

Deux illustrations sont données ci-après, qui permettent non seulement d'approcher les processus de quantification des besoins, mais également d'identifier les freins au recours à l'hébergement temporaire.

L'enquête sur les besoins d'accueil temporaire des personnes handicapées dans l'Allier, réalisée en 2005 par le CREAI de Bretagne à la demande de la MSA de l'Allier¹² :

6 351 questionnaires ont été distribués par le biais des instances locales et associations du champ du handicap. 688 questionnaires exploitables ont été analysés, représentant diverses tranches d'âge et divers types et degrés de handicap. 67,3 % des personnes ayant renseigné l'enquête sont favorables à un développement de l'accueil temporaire et 61 % souhaitent précisément ce type d'accompagnement. Elles attendent des réponses réactives (« selon les circonstances ») et selon des modalités très diverses, en particulier celle d'une aide temporaire au domicile. Les attentes se répartissaient équitablement sur l'ensemble du département.

L'enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais (GRATH, novembre 2009) :

Ce document met l'accent sur les points suivants :

Méconnaissance du dispositif : seuls 61 % des interviewés ont déjà entendu parler de l'hébergement temporaire (à titre de comparaison ils étaient 69 % à avoir entendu parler de l'accueil de jour) et parmi les catégories socioprofessionnelles les plus modestes cette part est de 41 %. Cependant, parmi les personnes n'ayant jamais entendu parler de l'hébergement temporaire, un tiers d'entre elles se disent intéressées par ce dispositif.

Freins psychologiques : 85 % des aidants indiquent ne pas recourir à l'hébergement temporaire car la personne préfère rester chez elle et 67 % indiquent que la personne aidée refuse d'aller en établissement.

Frein financier : combinaison de deux facteurs : d'une part 48 % des personnes ayant besoin de relais mais n'ayant jamais eu recours à l'hébergement temporaire pensent que le coût serait trop élevé et, d'autre part, bien que connaissant l'APA, 80 % des aidants n'ont fait aucune demande (la moitié d'entre eux pensent ne pas y avoir droit).

Une expression des besoins liée à la reconnaissance des dispositifs et des droits de l'aidant et de l'aidé.

Les travaux évoqués ci-dessus montrent que les freins financiers et géographiques ne sont pas les seuls à expliquer le non recours à l'hébergement temporaire. Le manque de connaissance des dispositifs et leur perception erronée ne facilitent pas leur accessibilité. D'autre part, des freins d'ordre idéologique et psychologique peuvent exister : sentiment de culpabilité à demander de l'aide chez l'aidant, perception d'une subsidiarité de la solidarité nationale par rapport à la solidarité familiale et non d'une complémentarité entre l'accompagnement des proches et celui des professionnels.

Ce constat milite pour que les travaux d'organisation territoriale des activités médico-sociales aboutissent à favoriser le développement d'une offre globale de service au bénéfice du couple aidant - aidé : la seule prise en compte isolée de l'hébergement temporaire, ou de l'accueil de jour, ou des lieux d'information et de soutien aux aidants n'aboutira qu'à morceler des dispositifs dont l'avantage est justement d'interagir dans leur développement et dans leurs impacts sur les personnes et leurs aidants.

¹¹ Une place d'hébergement temporaire ouverte 365 jours par an est utilisée par un peu plus de 7 personnes dans l'année dans le secteur des adultes handicapés, et il est nécessaire de comptabiliser une file de contact au moins trois fois supérieure pour « faire vivre » la file active. Il convient de doubler ce chiffre en analyse de besoins car plus de la moitié des personnes intéressées le sont dans une démarche « d'assurance ». Au final, une place d'hébergement temporaire à créer est à mettre en relation avec des besoins exprimés par une quarantaine d'adultes handicapés dans une étude de besoins.

¹² Enquête sur les besoins d'accueil temporaire des personnes handicapées dans l'Allier, CREAI de Bretagne / GRATH, pour la MSA de l'Allier, mars 2006.

Quels besoins sur des problématiques spécifiques répondant à des besoins ciblés ?

Certains publics, du fait de leur degré de handicap ou de dépendance, ou au regard de leur parcours de soins, nécessitent une prise en compte particulière quant à l'expression de leurs besoins en hébergement temporaire.

L'hébergement temporaire à la suite d'une hospitalisation

Dans le cadre des réflexions actuelles sur les améliorations possibles des parcours de vie et de soins des personnes âgées dépendantes, un des sujets majeurs de préoccupation est celui des hospitalisations et de leurs conséquences sur le maintien des capacités des personnes et de leur entourage.

Ainsi, le rapport du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, « Assurance maladie et perte d'autonomie » (juin 2011) préconise fortement le développement des aides temporaires aux sorties d'hospitalisation complète : prestations financières ou aides humaines pour assurer le retour à domicile, évaluations menées quelques jours après la sortie d'hôpital et soutien à l'accueil temporaire permettant de maintenir un accompagnement continu avant d'envisager sereinement le retour.

Cette dernière position envisage l'hébergement temporaire comme un palier entre les dispositifs sanitaires (comme les services de soins de suite et de réadaptation) et le domicile.

Si cette possibilité ne peut constituer la seule entrée dans l'hébergement temporaire, elle mérite d'être étudiée en fonction des flux de sortie d'hospitalisation, qui représentent certainement aujourd'hui une source potentielle de besoins non nécessairement exprimés.

Contribution de la Fondation Caisses d'Épargne pour la Solidarité :

La Fondation Caisses d'Épargne pour la Solidarité porte un projet de création de foyer d'accueil médicalisé (FAM) pour adultes cérébro-lésés dans la région lyonnaise. La construction devrait démarrer en fin d'année 2012.

Ce FAM de quarante places - dont cinq places d'accueil temporaire - sera construit à très grande proximité d'un équipement sanitaire œuvrant dans le champ des soins de suite et de réadaptation (SSR).

Le projet médical est le suivant :

À l'issue de l'admission du patient cérébro-lésé dans le court séjour neurologique (réanimation ou urgences), admission en service de rééducation post réanimation pour stabilisation et orientation puis :

- accès du patient en SSR spécialisé neurologique car potentiel de rééducation avéré puis retour à domicile.
- accès du patient en SSR indifférencié car soins de rééducation non requis immédiatement mais soins techniques infirmiers importants.
 - le patient s'améliore pour intégrer le SSR spécialisé pour rééducation intensive et retour à domicile.
 - le patient garde une situation de handicap et/ou de dépendance importante. Il s'agit alors de travailler les axes de réadaptation et de réinsertion.

Selon les capacités du patient, la qualité du tissu familial et social, un projet de retour à domicile est favorisé : domicile familial ou établissement médico-social comme le FAM.

Dans les deux cas, les besoins en soins médicaux et paramédicaux demeurent importants (justifiant la médicalisation de la structure d'accueil).

Le pré-projet d'établissement du FAM dispose également le fait que soit toujours gardée une présomption de réadaptation chez les personnes admises avec une possibilité de retour à domicile ou d'insertion dans le milieu communautaire (appartements adaptés...).

C'est pour cette raison que les cinq places d'accueil temporaire pour soutenir ce retour/soutien à domicile sont motivées. La proximité avec un équipement sanitaire permettra de compléter le suivi médical. Cet équipement sanitaire organise déjà des séjours d'hospitalisation pour des personnes en état végétatif chronique et état pauci relationnel. Il a acquis un grand savoir-faire dans les axes de réadaptation et de réinsertion.

Le FAM a été réfléchi comme structure d'accompagnement post SSR car, dans la filière neurologique (importants traumatismes cérébraux), les engorgements de filières sont connus tout de suite après la réanimation et en sortie du SSR quand la situation séquelle reste importante.

Les urgences

S'il semble particulièrement complexe de quantifier les besoins sur les accueils temporaires en urgence, deux conceptions coexistent :

- Celle d'un accueil possible dans toutes les structures pratiquant l'hébergement temporaire : mission générique de ce mode d'accueil, toute place vacante peut être occupée par une personne dont l'admission relève d'une urgence (hospitalisation de l'aidant principal, problèmes liés aux conditions de vie au domicile).
- Celle où l'admission en urgence n'est pas perçue comme pouvant être réalisée par l'ensemble des gestionnaires, car elle nécessite un investissement particulier autour de la personne, de son entourage, ainsi que des capacités matérielles et psychologiques permettant un retour satisfaisant au domicile.

Les membres de l'atelier pratique ont donc plutôt orienté leurs réflexions vers la nécessité de disposer, à l'échelle d'un territoire de proximité, de quelques places susceptibles d'accueillir des personnes en urgence. Ces places auraient l'avantage d'être identifiées par les acteurs, de pouvoir disposer plus facilement du soutien des financeurs (car une place d'accueil en urgence peut nécessiter la prise en compte de coûts spécifiques, en plus d'un taux d'occupation inférieur aux autres places d'hébergement temporaire) et de permettre de disposer d'une meilleure connaissance des besoins et de l'accompagnement spécifique pour les personnes accueillies en urgence.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou pathologies apparentées)

Comme le montrent les résultats de la remontée annuelle des éléments d'activité des accueils de jour et des hébergements temporaires, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont minoritaires¹³ dans les publics accueillis en hébergement temporaire pour personnes âgées dépendantes, contrairement aux accueils de jour.

Les raisons de cette situation ont fait l'objet de nombreux hypothèses et travaux d'études.

Une des pistes, à la suite notamment de l'étude de Geronto-Clef de 2010¹⁴, consiste à affirmer que :

- Les personnes atteintes de détériorations intellectuelles s'adaptent mal à des changements répétés d'environnement, ces changements tendant à précipiter la désorientation dans le temps et l'espace, qui est une des caractéristiques de ces syndromes.
- Les effets sur les aidants, à l'issue de la prise en charge en hébergement temporaire, sont négatifs et engendrent des réactions (fatigue, troubles du sommeil, réactions émotionnelles, sentiment d'isolement social) plus élevées que durant la période précédant l'entrée en hébergement temporaire.

Ces assertions tendraient à conclure à une inadaptation de l'hébergement temporaire aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, tandis que les accueils de jour et les formules de répit à domicile seraient plus adaptés.

Sans remettre en question les résultats des études précitées, il convient de souligner que si l'état actuel de l'offre ne paraît pas adapté à toutes les populations, cela renvoie autant à la nature même du service proposé, qu'au contenu des prestations permises par les périmètres tarifaires et au déploiement de l'offre sur le territoire.

Sur ce dernier point, la planification devrait permettre de déterminer des places dédiées aux personnes souffrant de désorientation, de troubles cognitifs, de troubles comportementaux, sans exiger de tous les gestionnaires qu'ils accueillent toutes les populations.

En effet, dans le secteur du handicap, des places d'hébergement temporaire existent pour des personnes atteintes d'autisme par exemple, pour lesquelles les mêmes remarques pourraient être faites (impact des changements d'environnement, charge importante pour les aidants au retour à domicile...). Or, ces places fonctionnent et remplissent leurs missions, notamment parce qu'elles sont dédiées et disposent d'un personnel suffisant et formé.

Il s'agit donc bien d'un enjeu de planification et non d'une inadéquation fondamentale entre une offre et un public spécifique.

¹³ Un tiers des publics accueillis en hébergement temporaire pour personnes âgées dépendantes en 2009 étaient atteints de la maladie d'Alzheimer. Source : enquête Alzheimer activité 2009.

¹⁴ Analyse des effets de l'hébergement temporaire sur le devenir des personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec la charge de leurs aidants informels, Geronto-Clef, février 2010.

En conclusion, **quelles orientations clés sont-elles à promouvoir pour les exercices de planification ?**

- **Un enjeu d'évaluation quantifiée des besoins, au regard de l'offre disponible :** offre dite « de répit », mais également offre médico-sociale globale, activité de soins libérale, équipements sanitaires.
- **Un enjeu de prise en compte des besoins et attentes des aidants¹⁵** et donc, a minima, de connaissance partagée des éléments recueillis par les équipes APA et les MDPH.
- **Un enjeu de coordination des schémas régionaux et des schémas départementaux médico-sociaux.**

À ce titre, l'étude menée en 2010-2011 par l'ANCREAI, consacrée à la comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale et dont la partie relative aux aidants est présentée en annexe à la fin de ce dossier, est instructive à plus d'un titre :

 - La prise en compte des thématiques du soutien à la vie à domicile et des aidants, ainsi que le nombre et la qualité des réponses apportées, sont plus importants dans les schémas plus récents.
 - Les schémas conjoints « personnes âgées – personnes en situation de handicap » sont plus avancés en termes de prise en compte des aidants.
 - La réalisation d'études sur le thème des aidants permet une amélioration de la connaissance des réponses à apporter.
 - L'assouplissement et la diversification des modes d'accueil au sein des établissements (accueil temporaire, d'urgence, de jour, séquentiel, modulable) apparaissent dans presque tous les schémas et sont souvent envisagés comme un soutien à la vie à domicile.
 - Plusieurs schémas associent le développement des formules d'accueil de jour et d'hébergement temporaire avec celui d'autres solutions : interventions de nuit, répit à domicile, animation à domicile, accueil familial, familles relais, écoute et soutien des aidants, promotion des compétences des aidants...
 - De nombreux schémas ciblent, pour le développement de l'accueil temporaire, des situations complexes ou spécifiques : personnes handicapées vieillissantes, polyhandicap, déficiences motrices, maladies dégénératives, handicap psychique, troubles de la conduite et du comportement...
- **Un enjeu de priorisation et de spécialisation de l'offre :**
 - Une offre de service à penser de manière moins dispersée qu'aujourd'hui, tout en tenant compte de l'accessibilité géographique ;
 - et la prise en compte de situations spécifiques (urgences, sorties d'établissements d'hospitalisation, personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, troubles du comportement, situations complexes...), en fonction des plateaux techniques, des centres de ressources, des dispositifs spécialisés existants ou en développement.

¹⁵ À ce titre, le guide méthodologique pour l'élaboration du SROMS contient une fiche « questions – repères » sur les aidants, disponible en annexe du présent document.

III- Les spécificités de l'hébergement temporaire et leur impact en termes de gestion de structure, de qualité de service et de coopération inter services

L'hébergement temporaire constitue un élément momentané dans le parcours de vie de la personne. Mais comment concilier au sein d'une structure dont la majorité de l'activité est tournée vers l'accueil en hébergement permanent des projets individuels aussi différents ?

En dehors des structures autonomes tournées en totalité vers l'hébergement temporaire, somme toute assez peu nombreuses¹⁶, la structuration de ce mode d'accompagnement au sein des établissements pratiquant majoritairement de l'hébergement permanent doit-elle amener à identifier une ou des unités dédiées, permettant de clarifier les fonctionnements propres et les moyens dédiés ? Ou bien l'insertion du temporaire au sein des capacités d'hébergement permanent est-il un moyen d'accueillir les personnes avec moins de spécificité, de moins « discriminer » l'accueil temporaire et de faire bénéficier l'ensemble des personnes accueillies du mouvement introduit ainsi dans l'institution ?

Plus largement, les structures d'hébergement permanent sont-elles en capacité de mener à bien le projet d'accueil temporaire dans ses particularités, sans le transformer en variable d'ajustement de l'activité en cas de difficulté ?

Comme cela a été évoqué précédemment, les spécificités de l'hébergement temporaire existent, elles ont trait, en synthèse, aux éléments suivants :

- Un mode d'accueil et d'accompagnement qui se situe à mi-chemin entre le domicile et l'institution, mais c'est bien le secteur dit « institutionnel » qui le met en œuvre le plus souvent.
- Il modifie les pratiques organisationnelles et les rôles professionnels, en raison d'un turn-over élevé des personnes accueillies, de l'indispensable travail en réseau et avec le proche aidant – ne serait-ce que pour la « sortie » du dispositif et de la nécessaire préparation du retour au domicile.
- Et il nécessite une implication particulière des professionnels et des décideurs locaux.

Si ces spécificités font sens et sont reconnues comme devant être valorisées pour faire évoluer l'hébergement temporaire, c'est bien avant tout dans **le projet de service spécifique** qu'elles s'incarnent, car elles les clarifient et les formulent pour tous : aidants, aidés, professionnels et ce, de manière durable.

1- Le projet spécifique de l'établissement

Le caractère spécifique et obligatoire du projet de service est reconnu dans les textes :

- De manière générique, l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles stipule que « *pour chaque établissement ou service médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement* ».
- Plus précisément pour les modes d'accueil temporaire, l'article D. 312-9 du même code précise : « *le projet d'établissement ou de service et le règlement de fonctionnement (...) prévoient les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'accueil temporaire* ».

La recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM, « Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement et de service »¹⁷ constitue naturellement le socle de référence sur ce sujet. Pour la question du projet spécifique à l'hébergement temporaire, il sera utilement fait référence aux parties de ce guide consacrées à l'ouverture de la structure sur l'environnement, à l'identification des dynamiques de parcours des usagers, aux relations avec l'entourage, à l'ancrage des activités dans le territoire.

¹⁶ Sont comptabilisées comme autonomes sur le champ des personnes âgées dépendantes 3% des structures, soit un peu moins d'une centaine.

¹⁷ Ainsi que la recommandation de l'ANESM « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement », 2008.

Le groupe a dégagé, au cours de ses échanges, un consensus autour de la nécessité d'un projet spécifique à l'hébergement temporaire : ce mode d'accueil ne correspond pas aux modalités de prise en charge au long cours en hébergement permanent et la continuité et la qualité de l'hébergement temporaire doivent être garanties par l'ensemble de l'équipe de la structure. Cela nécessite de prendre en compte, dès la conception du projet, ses spécificités mais également ses contraintes. Ce projet spécifique peut, bien entendu, être annexé, ou venir compléter le projet d'établissement global, notamment dans le cas d'un nombre restreint de places dédiées à l'hébergement temporaire : l'objectif n'est pas d'alourdir exagérément les contraintes administratives, mais d'apporter aux professionnels une lisibilité partagée sur ce mode d'accompagnement et de faire progresser les pratiques professionnelles.

La précision apportée à l'élaboration et à la mise en œuvre de ce projet permettra aux encadrants (directeur, médecin coordonnateur, cadre de santé, chef de service) **et à l'ensemble des professionnels de favoriser la continuité des soins et de l'accompagnement, mais également d'assurer au service une lisibilité vis-à-vis de professionnels extérieurs, souvent peu informés des prestations réalisées dans le cadre des formules d'accueil temporaire et de répit** (c'est notamment le cas des médecins généralistes).

Plusieurs expériences mais également plusieurs travaux de recherche ont déjà explicité des contenus précis de projets de service. Il s'agit ici d'en délimiter les contenus indispensables, notamment dans un objectif d'examen de projet par les autorités délivrant les autorisations.

Il doit également être souligné qu'un projet de service (ou d'établissement) ne saurait être simplement rédigé à partir d'une grille prédéfinie : les caractéristiques de l'environnement, du public accueilli, les orientations propres au gestionnaire vont modeler et constituer le projet dans ses détails et ses caractéristiques propres.

Sept grands thèmes fondateurs du projet spécifique ont été identifiés par le groupe de travail.

a- Le cadrage du projet par rapport aux besoins identifiés

Le présent document a traité précédemment du périmètre possible de la réponse de l'hébergement temporaire au regard des besoins potentiels des personnes accueillies : aide aux aidants, distanciation et réadaptation, mode d'essai dans l'accompagnement de la personne, articulation entre deux projets d'accompagnement, réponse à l'urgence, période de fermeture des établissements et périodes de vacances des aidants, soutien à la socialisation des personnes.

Le projet spécifique devra avant tout se situer par rapport à une réponse à certains de ces besoins, en les précisant clairement et en explicitant les impacts sur l'organisation du service. Tout en maintenant une souplesse nécessaire, il en précisera également les limites, afin de ne pas évoluer de manière incontrôlée : ainsi, quelles sont les possibilités d'accueil en urgence et sous quels protocoles ? Quelles prestations « directes » peuvent-elles être proposées aux aidants : groupe de parole, aide à l'orientation vers d'autres actions de répit, formation ?

La modulation des temps d'accueil : quelles durées minimales et maximales peuvent être fixées dans le projet ? En particulier pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, de troubles de l'orientation, mais également pour des situations de handicaps sévères et/ou complexes : les besoins sont parfois plus affirmés sur des durées de court terme, qui posent alors parfois la question des transports.

Il convient de préciser que ces déterminants se situent dans le cadre d'une autorisation, le plus souvent conjointe (ARS – conseil général), celle-ci se référant à une planification et à une programmation : le projet de service a vocation à répondre à cette planification (y compris par la voie des appels à projets généralisés par la loi HPST), tout en participant au long cours à son évolution *via* l'observation de l'évolution des besoins.

b- Le partage du projet entre services intervenant auprès de la personne sur des périodes distinctes

L'hébergement temporaire ne « concentre » pas le projet de la personne (dans ses différents volets : thérapeutique, social, éducatif...), il n'agit qu'en qualité de relais ou complément de ce projet.

S'agissant d'un temps court dans le parcours de vie et de soins de la personne et, le plus souvent, en articulation avec d'autres prestations, qu'elles soient individuelles ou exercées dans un cadre collectif, le projet de service ne peut ignorer cette dimension.

À ce titre, le projet de service doit intégrer la nécessité du partage entre les différents services ou établissements partenaires autour du projet individuel de la personne, que leur action soit effective avant ou après l'accueil en hébergement temporaire. Sont plus particulièrement ciblés ici :

- Les différents services d'aide à domicile, médicalisés ou non, couvrant les prestations les plus variées.
- Les services sanitaires, notamment ceux susceptibles de travailler en filière de continuité de prise en charge avec l'hébergement temporaire : médecins gériatres, services de soins de suite... dans les services et établissements de santé, place particulière des services sociaux, au regard des missions de l'hébergement temporaire.

Le projet de service intègre plusieurs dimensions et intérêts autour du partage du projet de la personne :

Dans son élaboration même, afin de garantir au mieux le travail effectif en réseau avec les différents services concernés.

- Dans le partage clair et partagé des rôles respectifs, y compris les « limites » de l'hébergement temporaire. Ainsi à titre d'exemple issu de l'expérience du FAM de Bailleul sur Thérain (Oise), des sorties programmées de centres de rééducation fonctionnelle doivent bien intégrer le fait que l'hébergement temporaire ne dispose pas du même plateau technique que celui du dispositif sanitaire.
- Dans l'appui à l'orientation des personnes : vers l'hébergement temporaire, mais également dans le cadre de son projet de sortie.
- Dans les interventions ponctuelles de professionnels d'horizons différents, pendant l'accueil temporaire, afin de bénéficier de leur spécialité, mais également de préparer efficacement la suite du séjour.

c- Le projet comme socle d'inscription dans les réseaux¹⁸

Deux niveaux d'inscription dans un réseau peuvent être traités dans le projet de service :

L'inscription dans le réseau d'accueil temporaire

Le développement sur le territoire des formules d'accueil temporaire, le plus souvent réalisé de manière dispersée, nécessite néanmoins d'être pris en compte dans le projet de service, ne serait-ce que pour identifier les personnes ressources, situer l'activité sur le territoire et penser, dès le stade du projet, aux éventuels relais pour les personnes accueillies.

Ce réseau comprend :

- Des structures effectuant de l'hébergement temporaire (et/ou de l'accueil de jour) : structures dédiées, structures disposant de places dédiées sur une capacité totale, de places réalisant de l'hébergement temporaire sur places vacantes ; unités spécifiques séparées ou non du reste de l'établissement.
- Des familles d'accueil.
- Des plateformes de répit et d'accompagnement.

La formalisation de ce réseau peut aller de la signature de conventions entre structures, jusqu'à la mise en place de groupements de coopération axés sur le répit¹⁹.

L'inscription dans un réseau de partenariat plus global

Ce sujet sera plus ou moins présent si la dynamique de travail en réseau préexiste localement, qu'elle soit impulsée par les gestionnaires ou les autorités publiques (conseil général ou ARS).

Le réseau peut englober les dispositifs d'observation, d'information et de coordination (CLIC, MAIA, réseaux de santé, plateformes de services...), les établissements (sanitaires, médico-sociaux...) désireux de travailler sur les filières de prise en charge et les parcours des personnes, le secteur de l'aide à domicile, les MDPH.

Il doit permettre, en ce qui concerne le seul sujet de l'hébergement temporaire, de :

- « Légitimer » l'hébergement temporaire, faire progresser sa connaissance au sein de l'ensemble des dispositifs.
- Identifier et clarifier les engagements et les rôles de chaque partenaire avec les autorités de tarification et de contrôle : qui assure quelle(s) prestation(s), et sous quelles conditions ?
- Favoriser l'observation des besoins et la mise en relation des besoins individuels avec l'offre de service.
- Faciliter et formaliser les pratiques entre institutions.
- Travailler, plus précisément, sur les difficultés rencontrées par les personnes dans leurs trajectoires, notamment lors des passages d'un dispositif à un autre.

¹⁸ Pour des éléments plus complets sur ce sujet, on pourra utilement se reporter à la recommandation de l'ANESM « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement ».

¹⁹ Voir plus loin « la coordination, le travail en réseau et la communication ».

Extrait du rapport de l'enquête d'activité 2009 des accueils de jour et hébergements temporaires pour personnes âgées dépendantes :

Un peu moins de la moitié des unités d'HT disent avoir établi des liens formalisés avec des CLIC, des réseaux gérontologiques et/ou des établissements (du type EHPAD, hôpitaux). Moins du quart des hébergements temporaires déclarent un partenariat avec des services à domicile (SAD, SSIAD) et moins de 14 % mentionnent des liens avec des associations d'usagers et de familles. Toutefois les établissements spécialisés en hébergement temporaire semblent avoir davantage recours à ce type de partenariat. En effet, 58 % d'entre eux mentionnent un partenariat avec des établissements (EHPAD, hôpitaux), 43 % un partenariat avec des CLIC ou des services à domicile, et 15 % un partenariat avec des associations.

d- Les différents volets du fonctionnement interne

L'organisation interne

La question majeure est celle de la souplesse du dispositif, qui peut aller jusqu'à fonctionner la nuit uniquement, ou intégrer des demi-journées afin de répondre à une demande spécifique. Jusqu'où cette souplesse est-elle retracée dans le projet de service, compte tenu de son impact sur les organisations internes (nécessité d'une grande réactivité des équipes) ?

La possibilité d'accueil en urgence, en particulier, doit être cadrée dans le projet de service, notamment dans la forme que prendra sa disponibilité : accueil possible en surnombre ; de manière exceptionnelle ou programmée (dans ce cas, l'inscription souhaitable dans l'agrément) ; capacité de décalage de séjours programmés pour accueillir des personnes en urgence et impact sur le taux d'occupation qui sera inférieur aux autres places.

Le projet doit insister sur la planification des accueils et l'optimisation des places, qui constitue un objectif en soi afin de faire vivre le dispositif dans les meilleures conditions. Cela nécessite de prendre en compte un travail régulier avec les aidants, la MDPH, et le réseau de partenaires.

Le lieu de l'accueil est à identifier précisément : disposer d'un lieu spécifique identifié comme lieu de l'hébergement temporaire apparaît généralement pertinent et cohérent avec la notion de projet spécifique. Des expériences réussies d'intégration des places d'hébergement temporaire dispersées au sein des unités traditionnelles existent, ce mode de structuration pouvant être perçu comme facteur d'équilibre pour la gestion du personnel. Cependant les travaux de l'atelier pratique se sont très majoritairement orientés vers l'identification claire et précise des places.

La contractualisation²⁰

L'hébergement temporaire nécessite une contractualisation entre la personne accueillie et la structure, ne serait-ce qu'en raison du projet de sortie, déterminé dès l'entrée dans l'hébergement.

Outre la durée de séjour, le contrat fixe les conditions de prolongation et d'interruption : dans ce dernier cas, il s'agira notamment d'apporter de réelles garanties de sécurisation à l'égard des équipes en cas de graves difficultés avec une personne dont le séjour doit être interrompu.

Il peut identifier le « référent » de la sortie (aidant principal, famille d'accueil...), afin de déterminer le responsable extérieur à la structure d'hébergement temporaire.

(Un exemple de contrat de séjour utilisé dans l'établissement « La Maison de Pierre » (62) est publié en annexe en fin de ce dossier.)

20 En complément, se reporter au guide méthodologique pour la mise en œuvre de l'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux pour enfants, adolescents et adultes handicapés, édition n°3, septembre 2009, page 59

Le personnel

Le projet d'hébergement temporaire doit faire l'objet d'une adhésion de l'ensemble des équipes, compte tenu des contraintes quotidiennes qu'il impose. À ce titre, un projet de formation spécifique doit être intégré au projet.

Un personnel spécifique peut également être identifié : un coordonnateur²¹ de l'hébergement temporaire peut être prévu, ainsi que les temps dédiés de personnels thérapeutique, éducatif et social.

Des dispositifs peuvent également être prévus pour tenir compte du risque d'épuisement des équipes généré par le *turn-over* des personnes accueillies : supervision; temps d'échanges de pratiques; formations en interne; recours à des personnes ressources.

L'organisation budgétaire

La question des différents modes de tarification aura un impact sur l'organisation de l'hébergement temporaire, mais elles ne règlent pas tous les sujets d'ordre financier ou budgétaire, qui peuvent également recouvrir :

- Les frais de transport.
- Les frais de communication (qui ne sont pas négligeables pour un service qui fonctionne à partir d'un certain seuil de connaissance auprès, notamment, des professionnels du secteur social et médico-social) ;
- Le sujet des non-ressortissants du département : quelle réglementation d'aide sociale leur est appliquée ?

Bien que la majorité de ces questions ne relève pas exclusivement de la responsabilité du gestionnaire, celui-ci devra les intégrer à son projet, En raison de leur impact sur l'organisation interne.

e- L'entrée de la personne en hébergement temporaire

En ce qui concerne les accueils programmés, l'exemple du processus d'accueil présenté par le directeur de l'établissement « La Maison de Pierre » peut constituer un repère concret de fonctionnement sur ce sujet :

- Premier contact téléphonique de la famille.
- Réception par la direction (et la conseillère en économie sociale et familiale) : écoute des aidants et de la personne aidée; explication du fonctionnement de la structure ; visite.
- Plusieurs documents sont donnés lors de la visite : règlement intérieur, contrat de séjour, livret de vie (document spécifique élaboré par l'établissement).
- Renvoi du dossier par la famille et saisine de la MDPH.
- Second rendez-vous : réexamen du projet de la personne.
- Puis, début de l'hébergement pour une durée variable. Le contrat de séjour porte sur 90 jours maximum dans l'année, mais les périodes intermédiaires entre séjours ne sont pas arrêtées dès le départ.

Il est précisé que la CDAPH reçoit une fiche de synthèse renseignée avec la famille.

f- La sortie²²

Le séjour en hébergement temporaire peut être pensé, dès le projet, comme un temps de « réévaluation » des besoins de la personne, un travail sur ses potentialités et, le cas échéant, un soutien à l'orientation dans les autres dispositifs. Ce travail pluridisciplinaire pourra impacter les conditions dans lesquelles s'effectuera la sortie du dispositif temporaire. Durant l'hébergement temporaire, la préparation au retour à domicile pourra nécessiter, selon les situations, de travailler avec :

- Les proches, en premier lieu, afin de s'assurer d'un retour dans les meilleures conditions.
- Les intervenants à domicile (les interventions antérieures sont-elles réinstallées, leur rythme et leur nature sont ils adaptés ?).
- Les services sociaux, le cas échéant.
- Le médecin traitant, voire des consultations spécialisées en cas de pathologies particulières identifiées durant le séjour, ou à prévenir.

²¹ Le rôle et le positionnement du coordonnateur sont détaillés dans le document « Référentiel de pratiques professionnelles en accueil temporaire », élaboré par les CREAL du Nord – Pas de Calais, du Centre et de Bretagne, à paraître en 2011.

²² Résultats de l'enquête d'activité 2009 des accueils de jour et hébergements temporaires pour personnes âgées dépendantes : 17% des structures déclarent avoir mis en place un dispositif spécifique de préparation au retour à domicile des résidents. Ce dispositif est plus fréquemment organisé dans les grandes unités (43% des unités de 20 places ou plus) et dans les établissements spécialisés d'hébergement temporaire (41%).

- Les dispositifs d'aide et de soutien aux aidants.
- Les équipes pluridisciplinaires chargées de l'évaluation et/ou de l'orientation de la personne.
- La structure d'accueil (y compris l'accueil familial), si l'orientation après la sortie n'est pas le domicile.

g- La communication et l'information

Le service d'hébergement temporaire doit être connu et reconnu à l'extérieur afin de fonctionner; ce besoin est unanimement identifié, dans un paysage institutionnel où l'hébergement permanent demeure la référence majoritaire en termes de réponses aux besoins des personnes et de leurs proches.

Une information spécifique, propre à la structure, pourra être développée : en direction du grand public (avec un certain succès *via* les relais de communication locaux), mais aussi en direction des professionnels du secteur.

Plus largement, le projet peut gagner à prévoir une participation systématique à toute manifestation organisée (par le réseau des CLIC, par la MDPH, le conseil général, l'ARS) afin de pallier l'insuffisance de notoriété de ce dispositif.

2- Des moyens spécifiques ? Et à quel coût ?

La question des moyens spécifiques alloués à l'hébergement temporaire doit être analysée sous deux angles :

- Des moyens supplémentaires attribués au regard d'une activité particulière et d'un service rendu qui n'est pas identique à celui de l'hébergement permanent.
- Des constats d'une inadéquation au regard des règles en vigueur sur certains modes de prise en charge, qui s'expliquent dans le cadre d'un hébergement sur une longue période, mais constituent des éléments de complexification inutiles lorsqu'il s'agit d'accompagnement temporaire.

Quels moyens spécifiques au regard de la spécificité de l'hébergement temporaire ?

Deux tendances se sont dégagées des travaux de l'atelier, qui s'attachent à la mise en œuvre du projet spécifique abordé dans cette publication :

- **Les soins.** Le cadre réglementaire applicable aux établissements hébergeant des personnes âgées fixe les missions du médecin coordonnateur (article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles), qui comprennent notamment :
 - L'avis sur les admissions des personnes à accueillir en veillant en particulier à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution.
 - L'organisation de la coordination des professionnels de santé salariés et libéraux exerçant dans l'établissement, la veille sur l'application des bonnes pratiques gériatriques.
 - La contribution à la mise en œuvre d'une politique de formation.
 - L'avis sur le contenu et la participation à la mise en œuvre des conventions conclues entre l'établissement et les établissements de santé au titre de la continuité des soins.
 - La collaboration à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques coordonnés, d'autres formes de coordination prévues à l'article L. 312-7 du code et de réseaux de santé.

Autant de missions qui prennent une résonance particulière dans le cadre de l'organisation et du fonctionnement de l'hébergement temporaire, au regard des éléments décrits dans le présent document, mais également compte tenu du fait qu'une seule place d'hébergement temporaire permet d'accueillir en moyenne cinq personnes âgées sur une année²³. Or, dans le code (article D. 312-156), le temps minimal de médecin coordonnateur est lié à la capacité en places de la structure. A ce titre, l'absence de prise en compte du *turn-over* des personnes accueillies dans le temps médical de coordination est préjudiciable à ces personnes comme au personnel, qui doit porter une charge de travail importante non reconnue en raison de la prépondérance de la comptabilisation des places installées et non de l'activité engendrée par les arrivées et départs de nombreuses personnes accueillies.

Il est proposé d'intégrer cette notion dans le financement du médecin coordonnateur, pour lequel la comptabilisation en fonction des places a peu de sens dans l'accueil temporaire.

²³ Source : enquête activité 2009 des accueils de jour et hébergements temporaires accueillant des personnes âgées dépendantes.

En outre, les activités qui s'attachent au bilan de la situation de la personne, à la dimension de prévention, à la réhabilitation potentielle exercée dans le cadre d'un séjour temporaire, peuvent représenter une part importante de l'activité de soins et d'accompagnement, sans qu'elle fasse l'objet d'une couverture budgétaire spécifique.

Il est précisé que le sujet des soins ne se limite pas au seul rôle du médecin coordonnateur, mais le périmètre des missions est précis pour ce poste, illustrant les conséquences issues de la spécificité de l'hébergement temporaire.

- **L'accompagnement social de la personne.** Les processus liés à l'admission, à la prise en compte de la situation des aidants, et à la préparation de la sortie (éléments détaillés supra dans le cadre des caractéristiques du projet de service spécifique) génèrent un travail particulier qui ressort plutôt du volet de l'accompagnement social de la personne.

Il est donc possible de dégager deux constats de besoins spécifiques :

- Les besoins liés aux soins, à leur coordination et à la variété des situations présentes durant l'année, les soins pouvant ici être entendus dans un sens plus large que strictement médical.
- Les besoins liés à l'accueil, à l'orientation de la personne dans le cadre de son retour à domicile, ainsi qu'à la prise en compte de la situation des aidants.

Les travaux du groupe n'ont pas permis de les quantifier mais leur renforcement, pour tenir compte de ces particularités, permettrait de favoriser le développement de l'hébergement temporaire et constituerait un élément de « garantie » quant à la réalisation des missions attendues sur ce dispositif.

On notera également le supplément de travail logistique dû à ce *turn-over* et sa nécessaire prise en compte.

Quelles dérogations à certaines règles applicables à l'hébergement permanent, afin de favoriser au mieux l'accompagnement de la personne et la fluidité dans son parcours ?

Contribution du Foyer d'accueil médicalisé de Bailleul sur Thérain (Oise) :

Pour les personnes accompagnées bénéficiant de périodes en hébergement temporaire, l'accroche principale reste leur domicile. À ce titre, aucune discontinuité ne devrait apparaître dans le parcours de soins des personnes accueillies, sauf lorsque l'accueil temporaire permet d'établir les conditions d'un meilleur accompagnement pour le retour à domicile.

Pour assurer la continuité des soins des personnes accueillies en hébergement temporaire ayant des maladies neurologiques évolutives (telles que Chorée de Huntington, sclérose en plaques...), les traitements médicamenteux, ainsi que les consultations de médecins spécialistes à l'hôpital sont maintenues, mais les frais générés sont intégrés au budget soins de l'établissement et c'est le médecin de celui-ci qui assure les prescriptions, y compris les renouvellements. Or, cette logique de couverture budgétaire par le forfait soins est peu compatible avec la logique de l'accueil temporaire : ce dernier ne doit pas constituer une rupture dans la prise en charge et le coût parfois élevé de ces traitements (qui constituent des « soins de ville » lorsque la personne est à son domicile) peut freiner des accueils en établissement médico-social médicalisé.

3- La coordination des intervenants et la communication, facteurs de réussite de l'hébergement temporaire.

Les spécificités de l'hébergement temporaire nécessitent un renforcement et une formalisation de la coordination des intervenants et donc du travail en réseau départemental, avec un effort particulier sur la communication au même niveau territorial.

Différents travaux ont permis de déterminer la triple dimension de la coordination dans le champ sanitaire et médico-social²⁴ : un premier niveau autour de la personne et de ses aidants ; un deuxième concernant les structures d'accompagnement et de prise en charge ; et un troisième niveau relevant des décideurs et des financeurs.

Ces réflexions prennent-elles un sens particulier pour l'hébergement temporaire ?

²⁴ Notamment l'étude « La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles », réalisée par le Centre de gestion scientifique de Mines - ParisTech, 2011.

Il semble surtout que leur bonne appropriation par les acteurs concernés soit un gage de réussite du bon fonctionnement et du développement de ce mode d'accueil, à condition de ne pas le limiter au seul hébergement temporaire, mais de l'englober dans une vision où l'ensemble des dispositifs de soutien à domicile et d'aide aux aidants a sa place.

La coordination des parcours des personnes et de leurs aidants

Quelle place l'hébergement temporaire peut-il prendre dans la coordination du parcours des personnes, sujet qui irrigue l'ensemble des travaux sur la santé et le médico-social depuis plusieurs années ?

En soi, le dispositif d'hébergement temporaire n'a pas vocation à coordonner, seul, le parcours des personnes aidées et des aidants. Il ne constitue qu'un élément minoritaire dans ce parcours et cette fonction n'est pas reconnue comme une mission propre de l'hébergement temporaire, contrairement aux plateformes de répit et aux MAIA.

Le contact fréquent avec les aidants et la nécessaire préparation au retour à domicile pendant la durée du séjour situent néanmoins l'hébergement temporaire comme lieu où peut se nouer une partie de la coordination des parcours, mais davantage à titre participatif pour l'amélioration du parcours de vie et de soins de la personne, que comme dispositif central de coordination.

Dans le dispositif qui se constitue progressivement sur le secteur des personnes âgées, sur l'impulsion du plan Alzheimer 2008-2012, l'hébergement temporaire se situe bien comme « maillon » du système mis en place autour des MAIA.

La coordination des structures d'accompagnement et de prise en charge

Le fonctionnement en réseau des gestionnaires de places d'hébergement temporaire peut répondre à deux objectifs :

- Pour les seuls gestionnaires de places d'hébergement temporaire : l'échange sur le fonctionnement des structures, les pratiques professionnelles, les relations avec les acteurs de l'orientation et les financeurs, les projets de développement et l'évaluation *in situ* des besoins : ces éléments peuvent constituer un objectif en soi pour la constitution d'un « réseau hébergement temporaire ».

- Une structuration de réseau de gestionnaires au-delà du seul dispositif d'hébergement temporaire, permettant de couvrir un champ plus large et de mettre en perspective des fonctionnements divers, dont le dénominateur commun est l'aide aux aidants, ou le maintien à domicile.

Cette coordination, qui s'apparente à une forme de « partenariat » entre acteurs bien distincts, peut déboucher sur un fonctionnement plus formalisé en termes de coopération et de gestion, comme l'illustre la contribution du GRATH, ci-dessous.

Contribution du GRATH

Les GCSMS « Répit » : deux formules émergentes sont principalement repérées :

- (1) **La mise en réseau de capacités existantes d'hébergement temporaire institutionnelles** (sur une ou plusieurs institutions) **avec d'autres capacités d'accompagnement centrées sur le maintien à domicile** (SSIAD, SAAD, SPASAD, SAVS, SAMSAH, etc.) afin de constituer une palette d'offre de services et une plateforme d'orientation. C'est d'ailleurs tout le sens des plateformes de répit, et le GCSMS constitue une opportunité en développement pour les gestionnaires qui ne disposent pas de l'ensemble de l'offre sur leurs moyens propres.
- (2) **Le couplage d'une capacité d'hébergement temporaire avec une capacité d'hébergement touristique et familial** comme dans le cas du GCSMS Vacances Répit Famille du groupe PROBTP qui regroupe BTP résidences médico-sociales (opérateur du médico-social) et BTP Vacances (opérateur du tourisme social et familial). Dans ce cas, l'objectif est d'accueillir ensemble l'aidé et le ou les proches aidants dans une offre coordonnée qui doit permettre l'organisation d'activités adaptées et le répit « à la carte » sur site.

Cette seconde possibilité est innovante, diverses réalisations pour personnes âgées et/ou handicapées étant en cours de création (Fondettes, Saint-Lupicin, Aix-les-Bains) tandis que le village répit famille « La Salamandre » créé par l'Association française contre les myopathies (AFM) fonctionne depuis 2009 avec quatre appartements implantés sur le site de la maison d'accueil spécialisée Yolaine de Kepper à Saint-Georges sur Loire. Ces appartements sont ouverts tout au long de l'année à des malades accompagnés de leurs proches aidants qui sont soutenus par la MAS.

La coordination des décideurs et des financeurs

Cette coordination a pour but de faciliter, voire de structurer, le travail en réseau des différents acteurs de l'accueil temporaire (en l'ouvrant potentiellement aux autres dispositifs intervenant au domicile et/ou auprès des aidants). Elle permet :

- De légitimer et de consolider le travail des acteurs de terrain.
- De mettre en contact des professionnels d'univers relativement éloignés (à titre d'exemple, les accueillants familiaux et les gestionnaires d'établissements et de services médico-sociaux)
- De développer des outils de communication dont la dimension est cruciale sur ces modes d'accompagnement souvent méconnus.
- De structurer des filières de prises en charge spécifique : sur certains publics ; sur des parcours où la sortie d'établissements de santé peut nécessiter un accompagnement médico-social de courte durée ; sur la question des accueils en urgence, pour lesquels les autres secteurs – sanitaire, social, psychiatrique – disposent déjà de dispositifs dévolus, et qui nécessitent un pilotage territorial particulier avec places dédiées.

Les contributions qui suivent illustrent, à divers titres, des exemples où la coordination des acteurs, le travail en réseau et la communication, sujets intrinsèquement liés, ont été mis en œuvre territorialement.

Contribution du Conseil général du Pas-de-Calais

Le réseau départemental de l'accueil temporaire pour personnes handicapées dans le Pas-de-Calais :

Le précédent schéma départemental en faveur des personnes handicapées s'était fixé parmi ses priorités d'actions, pour la période 2003-2008, de diversifier les formules d'accueil des personnes, afin de proposer des accompagnements qui suivent l'évolution de leurs besoins et de leurs attentes.

Cette ambition s'est traduite notamment par l'objectif de développement des places d'accueil temporaire.

Un groupe de travail, composé des services du Département et de l'État, d'établissements et de services, ainsi que de représentants d'aidants familiaux a été mis en place en 2004, pour réfléchir aux conditions de développement et de fonctionnement de cette nouvelle offre d'accueil.

Les membres de ce groupe se sont rapidement rendu compte que la création de places nouvelles n'était pas une finalité et qu'il fallait structurer le dispositif pour en assurer un bon développement et un bon fonctionnement.

C'est dans ce cadre qu'un réseau de promotion de l'accueil temporaire, chargé d'accompagner le mouvement de développement de cette offre, a été mis en place dès 2004.

• Composition et fonctionnement du réseau :

Ce réseau créé à l'initiative du Département et de l'État réunit très régulièrement l'ensemble des établissements gestionnaires de places d'accueil temporaire pour personnes handicapées, les représentants administratifs de la MDPH, mais aussi les personnes ressources du CREAL et de l'URIOPSS, soit entre vingt et vingt-cinq personnes.

Depuis peu, il tente de s'ouvrir également aux EHPAD proposant une offre d'accueil temporaire.

Depuis 2006, le réseau est animé par le CREAL, *via* une convention d'animation du réseau signée avec le Conseil général, et il se réunit de façon bimestrielle.

• Actions menées par le réseau :

En premier lieu, le réseau s'est penché sur **la création d'outils de mise en œuvre des places et d'évaluation de l'accueil.**

Une convention-type « accueil temporaire » liant le gestionnaire et le Conseil général a été élaborée.

Cette convention spécifique établit avec précision les modalités de fonctionnement de la prestation d'accueil temporaire, les informations à faire remonter à la MDPH, les modalités de financement et de suivi de l'activité de l'établissement ou du service. À ce jour, tous les prestataires sont liés par cette convention.

Le réseau a également pour vocation d'initier des **actions de promotion et d'information de l'accueil temporaire**, afin de faire connaître plus largement ces modalités d'accueil et leurs conditions.

Deux guides départementaux de l'accueil temporaire pour personnes handicapées ont ainsi été édités en 2006 :

Le premier guide est destiné aux personnes handicapées et à leur famille : il décrit ce qu'est l'accueil temporaire, à qui il s'adresse et quelles sont les modalités pour y avoir accès.

Le second guide s'adresse aux professionnels du champ médico-social et à tous les prescripteurs potentiels de l'accueil temporaire. Il est davantage détaillé et replace les enjeux de ce nouveau mode d'accompagnement des personnes.

La troisième grande action du réseau a été la réalisation d'un référentiel de pratiques professionnelles (en lien avec les acteurs du Centre, de la Bretagne et la CNSA) et la mise en place de **deux journées de formation** autour du **Référentiel de l'accueil temporaire en Pas-de-Calais**, en juin 2010.

L'objectif était de permettre aux professionnels de l'accueil temporaire d'échanger autour de quatre thématiques de travail :

- La relation et l'aide aux aidants.
- La préparation de l'accueil temporaire.
- Le projet personnalisé de séjour en accueil temporaire.
- L'accueil en accueil temporaire.

Ces deux journées de formation ont regroupé près de quarante personnes : moniteurs éducateurs, infirmiers, AMP, éducateurs spécialisés, chefs de service, aides-soignants, directeurs...

• **Perspectives 2011 du réseau :**

- Organisation de trois journées territoriales d'information du grand public sur l'accueil temporaire, susceptibles de concerner les personnes âgées, les personnes handicapées, familles, aidants, professionnels du libéral, hôpitaux, services d'accompagnement à domicile, établissements et services, représentants des usagers, CLIC, services tutélaires...

Une première journée d'information s'est tenue au mois de juin 2011, réunissant plus d'une centaine de personnes, proposant deux temps forts : une matinée « information » avec stands, (MDPH, Conseil général, établissements, CLIC), interventions de professionnels, témoignages d'aidants... et une après-midi « portes ouvertes » des EHPAD et structures pour personnes handicapées disposant de places d'accueil temporaire.

- Organisation de nouveaux échanges de professionnels autour des pratiques de l'accueil temporaire.
- Ouverture du réseau aux professionnels du champ des personnes âgées.
- Développement d'une fonction de « support » pour aider au développement de projets nouveaux dans le Pas-de-Calais.

Contribution du Conseil général de la Charente
Communication sur les dispositifs existants :

- **Des plaquettes d'information** ont été élaborées sur l'hébergement temporaire dans le département. Elles sont distribuées dans les mairies, aux EHPAD, aux familles, aux bénéficiaires d'aides financières. Il existe six plaquettes d'information par pays, soit une par pays.

Par ailleurs, les coordinatrices APA informent systématiquement les bénéficiaires et leurs familles de la possibilité de recourir à de l'hébergement temporaire dans le cadre du plan d'aide.

• **Le portail de gestion des places en établissements pour personnes âgées en Charente :**

En fonctionnement depuis 2007 :

- Un pays concerné à l'origine : le Ruffécois (89 communes).
- À partir de 2009, il a été étendu à d'autres pays.
- Tout le département est couvert (les six pays) depuis février 2011.

Y figurent :

Les places disponibles en hébergement permanent, hébergement temporaire et accueil de jour en EHPAD, EHPA, PUV.

Y ont accès :

- Les services sociaux des hôpitaux de Charente,
 - Les trois services tutélaires,
 - Les établissements pour personnes âgées,
 - Le CCAS d'Angoulême,
 - Le Conseil général.
-

Contribution de l'unité ressources pour l'accueil temporaire et l'aide aux aidants, MDPH de l'Allier :

• Information et communication :

Information du public :

Des plaquettes d'information sur l'accueil temporaire et sur les groupes d'échanges ont été adressées aux bénéficiaires potentiels identifiés par la MDPH (bénéficiaires de la PCH et de l'ACTP).

Des réunions d'information ont été organisées à destination de ce public afin de compléter l'information faite par courrier. Une présentation de l'accueil temporaire et des groupes d'échanges est réalisée par les membres de l'équipe pluridisciplinaire lors de l'évaluation des besoins de la personne.

Information des partenaires :

La communication auprès des établissements et services, des associations, services sociaux du Conseil général, des services sociaux de la CAF et des hôpitaux a été réalisée a minima par courrier sinon par le biais de réunions d'information.

Une nouvelle plaquette d'information sur l'accueil temporaire est en cours d'élaboration afin de détailler l'offre d'accueil temporaire sur le département pour permettre un meilleur repérage, de préciser les modalités de prise en charge financière, de proposer des exemples de situation dans lesquels l'accueil temporaire peut être sollicité afin de rendre plus efficace la communication autour de ce type d'accompagnement.

• Travail en réseau :

Le travail en réseau a été privilégié au cours de chaque étape de la mise en place de l'unité ressources.

Lors de la phase de réflexion initiée par la Mutualité sociale agricole, les divers acteurs institutionnels et associatifs du département ont été associés.

Lors de la phase de conception de l'unité, les gestionnaires d'établissements et de services ont été mis à contribution afin de calibrer au mieux le service de coordination départementale.

Lors de la phase d'expérimentation de l'unité ressources (de juin 2008 à juin 2010 dans un premier temps prolongée jusqu'en septembre 2011), un comité technique a été constitué, réunissant les financeurs et des représentants des établissements et services du département.

Une des missions de l'unité ressources est d'assurer de façon transversale l'animation du réseau des établissements et services proposant de l'accueil temporaire : d'une part à travers la mise en place d'un système d'information sur la disponibilité des places reliant les établissements et l'Unité ressources, d'autre part à travers la mise en place d'actions ponctuelles (formation sur l'accueil temporaire, groupes de travail sur les bonnes pratiques en matière d'accueil temporaire) réunissant les différents prestataires locaux, que ce soit les établissements médico-sociaux, les accueillants familiaux ou les services d'aide à domicile.



IV- Les conclusions de l'atelier pratique : quelles propositions pour favoriser le développement de l'hébergement temporaire ?

Le développement de l'hébergement temporaire ne peut se résumer à l'installation des places prévues dans les plans et programmes nationaux, car comme cela a été présenté précédemment, ce développement s'appuie nécessairement sur une politique locale volontariste. Il doit, en effet, s'intégrer dans un tissu local de prestations sociales et médico-sociales qui permet d'assurer au mieux la fluidité des parcours individuels et la réponse aux besoins multiples des personnes et des aidants.

En outre, les sujets de qualité de service, d'appropriation des spécificités de l'hébergement temporaire par les gestionnaires, et d'accessibilité de l'offre dépassent la seule question de la répartition, sur un territoire, de places dédiées à ce mode d'accompagnement.

Peuvent être rappelés en préambule les éléments suivants, qui justifient un appui spécifique des pouvoirs publics :

- L'hébergement temporaire représente pour les aidants et les aidés une prestation dont la valeur ajoutée est éminente : le répit et l'ensemble des missions présentées en première partie de ce dossier, favorisent la restauration du bien-être physique et psychique et une meilleure qualité de vie, y compris par le travail sur les liens aidants - aidés. Les gains qualitatifs sont à la fois individuels et collectifs.
- Les aidants assument 80 % des soins et du prendre soin des aidés²⁵, et l'hébergement temporaire constitue un levier possible de soutien aux aidants.
- L'hébergement temporaire constitue également un outil de prévention, qui répond à ce titre aux objectifs partagés des collectivités locales et des ARS au regard de leurs compétences respectives.
- Le fonctionnement d'une place d'hébergement temporaire permet, sur une année, d'apporter une solution à au moins cinq familles²⁶.

Les propositions listées ci-après, portées par l'ensemble des participants de l'atelier pratique, concernent en premier lieu les avancées à promouvoir au bénéfice des usagers et de leurs aidants ; en second lieu, les améliorations du dispositif à travailler avec et au bénéfice des gestionnaires ; enfin, des impacts sur la planification en santé et des travaux complémentaires à proposer à court terme.

²⁵ Rapport du Centre d'analyse stratégique, « Les défis de l'accompagnement du grand âge », 2011.

²⁶ Ce chiffre est issu de l'enquête annuelle d'activité des accueils de jour et des hébergements temporaires pour personnes âgées dépendantes. Il s'agit d'une moyenne, qui peut être plus élevée en fonction des publics considérés, et du fonctionnement du service.

1- Quelles avancées à promouvoir du point de vue des bénéficiaires de l'hébergement temporaire ?

a- Un dispositif à promouvoir dans le cadre de la diversification globale de l'offre de service

L'individualisation des prises en charge nécessite²⁷ la prise en compte des parcours de vie et de soins des personnes, et de leurs aidants dans la structuration de l'offre en établissements et services médico-sociaux.

Cette approche prend un sens tout particulier sur le sujet de l'hébergement temporaire et des formules d'accueil diversifié et de répit, dans la mesure où elle modifie le prisme habituel de raisonnement en « places créées », pour soutenir des espaces d'accompagnement souples, évolutifs, de durée variable et prenant en compte de manière soutenue l'environnement de la personne aidée.

En ce sens, les usagers trouveront leur intérêt à bénéficier, sur un territoire, d'une palette la plus large possible de formules d'accueil temporaire et de répit. Comme cela a été précisé auparavant, cette diversification territoriale permet aux personnes d'appréhender l'hébergement temporaire comme une solution parmi d'autres, de ne pas la « stigmatiser » ni l'assimiler à une entrée définitive en établissement, et cet effet conduit généralement, lorsque la gouvernance d'ensemble des dispositifs est bien assurée, à faire progresser la demande.

Au préalable, la nécessaire appropriation par les professionnels de la spécificité de l'hébergement temporaire, et de la connaissance de ce dispositif

Le développement continu de formules d'accompagnement diversifiées doit s'accompagner de la structuration d'actions de coordination entre acteurs institutionnels, afin de limiter les ruptures dans l'accompagnement, de favoriser une orientation optimale des personnes et, en ce qui concerne l'hébergement temporaire, faire connaître ce dispositif dans toutes ses dimensions.

Le constat général est celui d'une méconnaissance des dispositifs existants en matière d'accueil temporaire et de répit, notamment l'hébergement temporaire. Cette méconnaissance porte autant sur le fonctionnement des hébergements temporaires que sur l'approche spécifique qu'ils promeuvent. L'hébergement temporaire fait souvent l'objet d'une présentation à dessein de « test » ou de « sas » vers l'hébergement permanent et non comme une solution temporaire de répit.

Ce constat renforce le faible recours à l'hébergement temporaire, ou de recours en situation d'urgence, et participe à la faible mobilisation des gestionnaires et des autorités de planification et de programmation. En outre, il conduit à observer des difficultés à assister les aidants quant aux démarches à mettre en œuvre pour accéder à cette offre de service dans les meilleures conditions (révision du plan d'aide, admission à l'aide sociale, organisation avec les services d'aide à domicile pour préparer le retour à domicile...) et des délais acceptables.

Deux axes principaux peuvent être mobilisés :

- Favoriser les actions de communication et de promotion de l'hébergement temporaire, dans un cadre généralement plus large englobant l'ensemble des formules de répit et d'accompagnement diversifié : campagnes d'information, documents de communication, mobilisation des professionnels relais...

Il s'agit d'encourager, au niveau local, la diffusion d'une information « en situation », à partir de l'offre existante et programmée, vers les professionnels de première ligne (MDPH, CLIC, réseaux de santé, établissements, équipes mobiles, CCAS...) voire de relais moins directs (médecins généralistes, infirmiers libéraux, pharmaciens...). Cette information doit donner l'occasion de formaliser les liens entre partenaires et de procéder à la définition d'axes et d'outils de formation et information sur ce sujet aux équipes pluridisciplinaires APA et MDPH et même aux équipes intervenant en structure d'accueil.

- S'appuyer sur les services intervenant à domicile comme lieux ressources d'information et de proposition aux familles, permettant certainement des gains d'efficacité sur la fluidité des parcours et l'accessibilité de l'offre.

²⁷ Comme cela est développé notamment dans le guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale.

Pour les malades Alzheimer et leurs familles, les MAIA, les plateformes de répit et les accueils de jour pourraient être investis d'un rôle spécifique d'information et de communication autour des dispositifs d'hébergement temporaire, afin de renforcer la connaissance des professionnels du secteur, de permettre un recours moins tardif aux places d'accueil et de structurer le travail en réseau entre gestionnaires d'accueils de jour, d'hébergement temporaire et d'autres formules de relais, d'accompagnement et de répit.

La mise en œuvre de ces actions de promotion, de communication, de soutien à la structuration de réseaux, pourrait trouver en partie un appui financier auprès de la section IV du budget de la CNSA, dans la mesure où elles constituent un axe possible de « modernisation » du secteur de l'aide à domicile, répondant ainsi à l'objet principal d'utilisation de ces crédits.

b- Améliorer l'accessibilité à l'offre de service

Accessibilité financière

Ce sujet porte principalement sur le secteur des personnes âgées.

Comme cela a été évoqué plus haut, la question du reste à charge en EHPAD prend une résonance particulière dans le cadre des places d'hébergement temporaire, dans la mesure où une « double charge » (celle de l'hébergement en établissement et celle du domicile) pèse sur les ressources de la personne accueillie et de ses proches.

Le texte attendu en application de l'article 124-I, 24° de la loi du 21 juillet 2009 pourrait préciser le niveau de reste à charge applicable aux personnes âgées en hébergement temporaire, afin de le diminuer au regard de cette particularité. Ce sujet doit néanmoins être intégré aux débats sur la dépendance et au futur mode de tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, du fait des pistes de réflexion possibles, qui entraînent pour chacune des conséquences très diverses :

- Comme cela est déjà réalisé dans certains départements, le prix de journée hébergement en hébergement temporaire est aligné sur le prix de journée de l'hébergement permanent. Ce choix permet de « favoriser » le temporaire, à tout le moins d'atténuer l'impact de l'activité sur le prix de journée hébergement temporaire. Néanmoins, le report des charges ainsi non couvertes est effectué sur les personnes accueillies en place d'hébergement permanent : cet impact est faible lorsque peu de places de temporaire sont installées, mais prend de l'importance avec la taille du service d'hébergement temporaire. En outre, cette solution ne peut s'appliquer aux structures effectuant exclusivement de l'hébergement temporaire.
- De la même manière, mais de façon beaucoup plus marquée, une application de la réglementation pour personnes handicapées (dans laquelle le forfait journalier, dit « forfait hospitalier », versé par la personne au titre de sa participation aux prestations en soins, est sensiblement inférieur au forfait journalier hébergement en EHPAD²⁸) au secteur des personnes âgées sur le champ du temporaire aurait, là aussi, pour effet mécanique de reporter sur les autres personnes accueillies une grande partie des charges liées à l'hébergement.
- Sauf à considérer que les charges d'hébergement ainsi déduites (du moins en partie) de la participation de la personne accueillie ne trouvent pas leur solvabilisation dans les tarifs d'hébergement appliqués au permanent, mais sont couvertes par un autre mode de financement : APA déplaçonnée (mais la question se pose de la pertinence du financement de charges hôtelières par l'APA...), tarifs dépendance et/ou soins (là encore, le périmètre de ces deux sections tarifaires serait ainsi révisé en profondeur, aligné sur ce qui se fait, par exemple, en foyer d'accueil médicalisé sur le champ du handicap), voire à une prestation d'aide au logement. Cette dernière aurait le mérite d'être plus proche des charges couvertes par le prix de journée hébergement actuel. Certaines expériences montrent que cette option existe parfois. Ainsi, en Ille-et-Vilaine, lors d'un séjour de deux mois en hébergement temporaire, la personne peut percevoir l'aide personnalisée au logement (APL), sous certaines conditions de ressources, pour le deuxième mois.
Une autre possibilité, permettant d'accorder les principes de l'APA avec la prestation spécifique serait de créer une dotation APA « de répit » couvrant les différentes formules et spécifiant ainsi l'aide apportée au couple aidant-aidé.

²⁸ La note de réflexion Groupe Pro BTP – GRATH – FEHAP – UNIOSS – FHF compare le forfait journalier (hospitalier) en vigueur sur le champ du handicap (18 €) à une fourchette de 50 à 60 € (en province) pour le tarif hébergement de la personne âgée en EHPAD, parfois plus lorsque la place n'est pas habilitée à l'aide sociale. Par ailleurs, les données issues de l'enquête sur l'activité des AJ et HT pour personnes âgées dépendantes (2009) identifient une moyenne de 54,45 €, sachant que la moitié des structures présentent un tarif situé entre 46,5 et 60 €.

Il convient de préciser que le mode actuel de financement du tarif hébergement par prix de journée crée une tension importante compte tenu de l'impact de l'activité (forcément moindre que sur l'accueil permanent), notamment en début de mise en œuvre du dispositif. Un mode de solvabilisation alternatif (en dotation globale) pourrait être pensé en tenant compte de cette contrainte pour les gestionnaires, les détournant parfois d'une offre de service perçue comme périlleuse en termes de gestion économique.

Pour la spécificité Alzheimer, il est noté que la modularité nécessaire vis-à-vis des personnes et des aidants, qui consiste à pouvoir réaliser des prises en charge très courtes, notamment au début du séjour, renforce cet aspect.

Si ce sujet technique ne peut être réglé isolément, les membres de l'atelier pratique considèrent qu'il s'agit là du frein majeur à l'accessibilité à l'offre en hébergement temporaire pour personnes âgées.

Le constat de pratiques diverses en termes d'élaboration des plans d'aide.

Le constat global est celui d'une insuffisance de la solvabilisation possible de l'hébergement temporaire *via* les plans d'aide et l'APA. Certains conseils généraux ont fait le choix du déplaçonnement ou de dispositions spécifiques afin de favoriser le recours aux divers dispositifs d'accueil temporaire (possibilité de cumuler APA à domicile et en établissement par exemple).

Si ce point ne peut qu'être laissé actuellement à l'option des conseils généraux, il doit être souligné que plusieurs départements ont fait le choix de moduler leurs pratiques de gestion de l'APA dans le cadre du plan d'aide. À titre d'exemple, en Charente le financement d'hébergement temporaire est au maximum de sept jours par mois dans les plans d'aide. En pratique, les sept jours mensuels peuvent être cumulés sur douze mois à compter de la date d'effet du plan d'aide (dans la limite de quatre-vingt-quatre jours par an).

Une préconisation du groupe porte sur la nécessité de disposer, au niveau départemental, d'une règle départementale claire et affichée prévoyant notamment, et en priorité :

- Les règles d'orientation des personnes handicapées en matière d'accueil temporaire.
- Les règles de l'aide sociale applicables à l'accueil temporaire²⁹.
- Les modalités de tarification des établissements pratiquant l'hébergement temporaire.
- Les modalités appliquées aux personnes ne résidant pas dans le département.

Accessibilité géographique

Pour favoriser la réalisation des objectifs quantitatifs des plans nationaux, notamment le Plan Solidarité grand âge, il est devenu de pratique générale pour l'administration de demander de prévoir une capacité d'hébergement temporaire dans tout projet de création ou d'extension d'établissement (comme c'était le cas aussi pour l'accueil de jour). Mais cette systématisation ne s'est généralement accompagnée ni d'une analyse de la demande sur le territoire concerné, ni de l'exigence d'un projet spécifique à l'hébergement temporaire. Cela explique pour partie le faible taux d'occupation des places installées voire, dans certaines situations, leur transformation *de facto* en hébergement permanent.

Il est donc proposé de ne plus requérir systématiquement une capacité d'hébergement temporaire dans tous les projets de création ou d'extension d'établissement médico-social, mais de tenir compte des éléments présentés précédemment dans les sujets de planification : spécificités des territoires en matière de besoins identifiés, de ressources existantes, de partenariats mobilisables, mais également la répartition territoriale observée en termes de temps d'accès et de proximité avec les réseaux de transports de droit commun ou adaptés.

L'accessibilité géographique doit donc être repensée dans les territoires, comme cela est le cas pour les accueils de jour. La dispersion des places pouvait favoriser la proximité géographique et limiter les temps de transports (ces derniers ne présentant toutefois pas les mêmes problèmes en hébergement temporaire qu'en accueil de jour). L'analyse de la situation géographique des places d'hébergement temporaire devra trouver un équilibre entre plus grande concentration de l'offre dans des établissements moins nombreux et garantie d'une accessibilité géographique pour les usagers.

²⁹ Certains départements ont opté pour un accès à l'hébergement temporaire sans qu'il soit nécessaire d'ouvrir un dossier au titre de l'aide sociale départementale.

Le développement des unités dédiées à l'hébergement temporaire peut être suscité, car ces unités sont beaucoup mieux identifiées par les publics cibles comme les instruments du maintien à domicile et ont des taux d'occupation bien meilleurs que sur les places isolées.

Il convient toutefois d'aborder la création de ces unités dédiées avec une méthodologie adaptée qui n'a rien à voir avec celle des structures d'accueil permanent et qui réclame, au niveau de la mise en œuvre, une organisation et une dynamique de rapprochement entre l'offre et la demande qui n'est pas dans le mode de gestion habituel des structures d'accueil sur le long terme. Cette méthodologie pourra être utilement développée dans une recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM.

Les situations complexes.

L'analyse des schémas départementaux par l'ANCREAI permet de constater que les planifications départementales sur le champ des personnes handicapées ciblent notamment, en matière d'information et d'accompagnement des familles et de création de places d'accueil temporaire :

- Les personnes handicapées vieillissantes.
- Le polyhandicap et les situations de personnes « lourdement handicapées ».
- Les déficiences motrices.
- Le handicap psychique.
- L'autisme et les troubles envahissants du développement.

Ces situations, complexes pour la plupart, ne trouvent pas nécessairement leur solution dans une offre en institution, ou ciblée exclusivement sur l'accompagnement en milieu de vie dit ordinaire. Elles en appellent parfois à la mise en œuvre de temps de répit, de pause, de bilan, d'évaluation de la situation de la personne comme de son entourage, ce que doit permettre l'accueil en hébergement temporaire.

À ce titre, comme le préconise le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009 / 2013, les modes d'organisation des places dédiées à des situations complexes doivent associer le développement d'une offre spécifique, y compris en accueil temporaire, et le recours de ces structures aux centres spécialisés (centres de ressources, centres de références notamment) permettant à la fois d'affiner en amont le projet de service, d'identifier les ressources territoriales compétentes, et d'appuyer en compétences les professionnels.

En ce qui concerne l'hébergement temporaire des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer, la totalité des conclusions concerne cette population, avec néanmoins deux aspects spécifiques complémentaires :

- La nécessité de disposer d'un projet spécifique et adapté, soutenu par une recommandation de l'ANESM : cette recommandation, complémentaire à la recommandation existante relative au projet d'établissement et de service, pourrait intégrer une approche particulière sur les troubles cognitifs ;
- Dans le cadre de la diversification territoriale des services, précisée plus haut, la gestion conjointe de places d'accueil de jour et de places d'hébergement temporaire, réunie dans un cadre de projet de service renforcé sur la prise en charge des troubles cognitifs, semble rendre plus efficient le recours à l'hébergement temporaire.

2- Quelles améliorations du dispositif sont-elles à promouvoir vis-à-vis des gestionnaires de l'hébergement temporaire ?

a- L'appropriation des spécificités de l'hébergement temporaire : le cadrage du projet de service

Le pré-requis pour la création de places d'hébergement temporaire pourrait être, non pas un seuil minimal de places mais la mise en place d'un projet de service spécifique, consolidé par un complément de recommandation de l'ANESM.

Le développement de l'hébergement temporaire ne peut se concevoir par simple application des pratiques en cours en hébergement permanent. Les membres de l'atelier pratique ont souhaité rappeler que :

- L'inscription, dans le code de l'action sociale et des familles (article D. 312-9), de ce projet spécifique est prévue : « le projet d'établissement ou de service et le règlement de fonctionnement (...) prévoient les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'accueil temporaire ». Cette spécificité est donc reconnue dans les textes, mais l'enquête annuelle relative à l'activité des accueils de jour et de l'hébergement temporaire pour personnes âgées dépendantes montre qu'elle est très mal mise en pratique dans le secteur gériatrique (16 % des cas).

- Le groupe a dégagé, au cours de ses échanges, un consensus autour de la nécessité de rappeler l'obligation d'un projet spécifique et de s'assurer de son existence, dans la mesure où cet accueil ne correspond pas aux modalités de prise en charge au long cours en hébergement permanent, mais également parce que la continuité et la qualité de l'hébergement temporaire doivent être garanties par l'ensemble de l'équipe de la structure, ce qui nécessite de prendre en compte, dès la conception du projet, ses spécificités mais également ses contraintes.

Ce projet spécifique pourrait faire l'objet d'une recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM, dans le cadre de l'approfondissement de la recommandation existante sur le projet d'établissement et de service.

Cette recommandation devra intégrer le sujet de la clarification des concepts et la sémantique utilisée sur le secteur de l'accueil temporaire.

Le groupe a débattu du lien possible entre respect de cette recommandation et renouvellement des autorisations, des conventions tripartites et des CPOM. À ce titre, le risque est de faire porter au seul gestionnaire la responsabilité d'éléments qu'il ne maîtrise pas seul, par définition (travail en réseau notamment, implication des autorités de financement et d'autorisation...), et cette proposition n'a pas été retenue. L'animation du réseau est aussi importante que les bonnes pratiques et elle conditionne la mise en œuvre de ces dernières.

L'existence et le contenu de ce projet spécifique, ainsi que les efforts faits et les problèmes rencontrés dans sa mise en œuvre devront toutefois être analysés dans les évaluations internes et externes afin d'en tirer les conclusions nécessaires.

L'hébergement temporaire, compte tenu de ses particularités, nécessite une préparation des acteurs, dans la mesure où ce mode d'accompagnement modifie les habitudes de travail et de relations interprofessionnelles. Des actions pédagogiques pourront utilement être menées en direction des gestionnaires, des ARS et des conseils généraux, avec l'appui de la CNSA.

b- La valorisation budgétaire de prestations spécifiques à l'hébergement temporaire

Comme indiqué précédemment, le groupe identifie deux types de prestations spécifiques à l'hébergement temporaire, et qui ne semblent pas trouver leur valorisation dans la tarification actuelle :

- Une prestation liée aux soins, entendus dans leur sens global, non exclusivement médical, permettant de travailler autour de l'admission de la personne, de son bilan de santé, de la coordination des professionnels (salariés ou libéraux) intervenant dans la structure, des liens avec les dispositifs de santé extérieurs au service, des besoins de réhabilitation, voire de soins techniques. Ces prestations sont d'autant plus complexes à réaliser que le passage, sur une seule et même place, de cinq à huit personnes par an, oblige à leur répétition, à leur adaptation constante aux nouvelles personnes accompagnées et à l'augmentation des temps de coordination.
- Une prestation liée à la préparation autour de l'admission et surtout de la sortie de la personne, ce dernier point constituant bien une spécificité de l'hébergement temporaire. La préparation de la sortie, les liens à établir avec les différents services intervenant, ou étant susceptibles d'intervenir chez la personne et auprès des aidants, à l'issue de l'accueil temporaire, constituent bien une prestation en tant que telle. Soumise à la rotation importante des personnes, elle ne peut être comparée aux seules places agréées et installées.

Ces éléments d'identification des temps de travail supplémentaires liés à l'hébergement temporaire peuvent être synthétisés comme suit :

- Étude et analyse des dossiers d'admission (turn-over des personnes accueillies).
- Accompagnement de l'aidant et de l'aidé au moment de l'accueil, de l'admission et du départ.
- Coordination avec les professionnels du réseau (médicaux, sociaux...) et avec les proches aidants, tout au long de l'accompagnement et aux temps forts de l'admission et du départ.
- Travail de communication et de réseau afin d'identifier les besoins et de faire vivre le dispositif.

Ces fonctions sont assurées par des professionnels :

- médicaux (analyse des dossiers d'admission, coordination avec les professionnels libéraux) ;
- sociaux (accueil des aidants, lien avec les services sociaux et les services d'aide à domicile) ;

Mais également :

- administratifs et logistiques (constitution des dossiers, organisation des transports, entretien des chambres) ;
- de l'encadrement.

Comme indiqué précédemment, le groupe ne disposait pas de la compétence technique nécessaire pour chiffrer précisément le volume représenté par ces prestations, il est estimé par le GRATH à 10 à 15 % de charges complémentaires par rapport à l'hébergement permanent.

Une étude micro-économique à réaliser en situation permettrait de disposer d'éléments plus objectifs pour quantifier le budget correspondant à ces prestations.

3- Les impacts sur l'organisation territoriale de l'activité d'hébergement temporaire et des travaux complémentaires à mener.

a- Les impacts en termes de planification

Un certain nombre d'éléments indiqués plus haut, concernant notamment l'accessibilité géographique, ont évidemment des impacts importants en termes de planification.

Les ARS doivent arrêter leur premier projet régional de santé (PRS), dont le schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) est une composante. Pour cette raison, la montée en charge de l'ensemble des dispositifs d'accueil temporaire nécessite d'être pensée par territoire de santé, tant au niveau des contenus de service que des liens entre dispositifs eux-mêmes, mais également en lien direct avec le contenu des schémas départementaux médico-sociaux, qui intègrent fréquemment le sujet de l'hébergement temporaire, le plus souvent dans une réflexion autour du soutien aux aidants³⁰.

C'est pourquoi l'hébergement temporaire et, plus généralement, l'offre dite « de répit » doivent être pensés dans une optique de réseau de service, où l'hébergement temporaire se situe en tant que maillon, parmi d'autres, dans l'accompagnement ponctuel de la personne et de ses aidants :

- Les services intervenant à domicile, tant sur les liens d'amont (permettant de mieux cibler les besoins du couple aidant - aidé) que sur la préparation du retour à domicile ; ces services comprennent également les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), médicalisés (SAMSAH) ou non, et les SESSAD. Ce champ peut également concerner l'hospitalisation à domicile, dont l'intervention en établissement est désormais possible ; bien que l'activité de ces services soit principalement tournée vers les soins aigus, leur apport dans la prise en charge des soins continus, notamment en filière gériatrique, est possible et constitue un levier facilitant potentiellement l'accueil en séquence temporaire en établissement³¹.
- D'autres services d'hébergement ou d'accueil temporaire, qui peuvent être pensés dans une approche de filière où l'accueil en journée est un préalable – possible mais non exclusif – à l'accueil en hébergement temporaire³² ; un dispositif particulier à prendre en considération : les accueils familiaux (voir contributions en annexe) ;
- Une diversification de l'offre qui doit aussi traiter les demandes de relais à domicile et les demandes d'accueil aidants - aidés ensemble, qui s'adressent tous deux aux personnes qui ne souhaitent pas quitter le domicile ou se séparer et qui ont pourtant un grand besoin de soutien.
- Des intervenants plus ponctuels sur la prise en charge ou la formation du personnel : réseaux gériatriques, équipes mobiles, dispositifs de prévention, urgences...
- Un réseau compétent sur l'aide aux aidants dans le but d'informer au mieux sur les dispositifs de relais et d'aide directe existant en dehors de la structure d'hébergement temporaire, notamment en lien avec les plateformes de répit et d'accompagnement dont le financement pérenne débute en 2011.

Cette optique a des impacts sur la planification, une des conséquences attendues étant un effet de système, où les interactions entre services et prestations sociales, médico-sociales et sanitaires sur un territoire (en identifiant bien les rôles et missions de chacun) alimentent l'activité et les échanges inter services, favorisant la fluidité du système en diminuant les ruptures de prise en charge et d'accompagnement.

30 cf. « Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale », ANCREAI, juin 2011.

31 cf. Rapport de l'IGAS de novembre 2010 relatif à l'hospitalisation à domicile (HAD).

32 Voir, à ce propos, l'expérience menée à Paris, dont le rapport évaluatif est indiqué en bibliographie.

Le sujet de la répartition territoriale de l'offre de service se heurte rapidement au questionnement autour des capacités minimales de fonctionnement. L'accueil de jour pour personnes âgées dépendantes a ainsi fait l'objet en 2010 de nouvelles instructions aboutissant à fixer un seuil minimal de 6 places (10 en accueil de jour autonome) afin de disposer d'une activité estimée suffisante pour développer les projets de service.

Il est précisé que sur l'ensemble des places d'hébergement temporaire installées au 1^{er} janvier 2011, sur le secteur des personnes âgées dépendantes, la moitié présente une capacité égale ou inférieure à 2 places, les trois quarts offrent moins de 5 places, et seulement 10 % ont plus de 7 places.

Les travaux du groupe ont permis d'identifier des situations très diverses, ne répondant pas à un besoin de rationalisation de l'offre par le biais d'un seuil minimal de places pour faire vivre un hébergement temporaire. En outre, de nombreux territoires, à dominante rurale notamment (l'exemple de l'Allier est très illustratif sur ce plan) pourraient difficilement structurer une offre autour de services autonomes à capacité élevée, ce qui irait à l'encontre de l'objectif national de développement de l'offre de répit aux aidants sur l'ensemble du territoire national.

Le débat doit plutôt porter sur l'adaptation de l'offre, la qualité du service et la structuration du parcours de soins.

Néanmoins, comme cela est évoqué précédemment, la dispersion des places d'hébergement temporaire n'est pas souhaitable :

- Cette dispersion, qui se traduit par l'autorisation de très faibles capacités, permet difficilement d'envisager l'appropriation du projet de service spécifique.
- Elle ne permet pas d'isoler clairement les charges et produits propres à l'accueil temporaire.
- Elle dilue une activité qui, s'il est souhaitable de la structurer en réseau, voire de la spécialiser territorialement (comme cela peut être le cas, par exemple, pour les accueils en urgence, ou les accueils post-SSR), nécessite d'être exercée par des établissements investis et capables de porter, à leur niveau, une partie de la participation audit réseau.

b- Les travaux complémentaires à mener

Les travaux autour des référentiels partagés d'évaluation des situations : GEVA, GEVA-A

Le GEVA, outil d'évaluation multidimensionnelle des besoins de compensation de la personne en situation de handicap, fait l'objet d'un processus permanent d'adaptation et d'évolution, notamment : son informatisation, sa communication, des formations référencées, et l'ensemble des travaux autour de la « GEVA-compatibilité » afin de favoriser les échanges entre les MDPH et leurs partenaires.

En outre, l'adaptation du guide aux situations des personnes âgées (GEVA-A) est en cours, pour son appropriation par les gestionnaires de cas des MAIA.

La veille et le partage d'expériences locales sur les pratiques d'évaluation et d'orientation

- **La prise en compte de la spécificité de l'hébergement temporaire et des autres formules de répit dans la gestion des orientations à la MDPH.**

L'adaptation et la simplification des procédures répondent au caractère bref de l'hébergement temporaire et différents dispositifs existent d'ores et déjà.

Une enquête menée par le GRATH a permis d'identifier dans environ la moitié des départements des aménagements réalisés dans les procédures des MDPH :

- Examen plus rapide des dossiers.
- Recours à la commission restreinte de la CDAPH pour traiter des demandes.
- 90 jours par an accordés sur toute demande recevable, permettant ainsi l'accès direct au plafond réglementaire.
- Autorisation pluriannuelle.
- Absence de désignation nominative des établissements d'accueil temporaire.
- Décision laissée à la direction de l'établissement d'accueil, qui informe la CDAPH pour régularisation *ex post*.

Ce sujet est à investiguer par la CNSA dans le cadre de sa fonction d'appui aux MDPH : identification et valorisation des bonnes pratiques, échanges sur les freins à l'adaptation des procédures, perspectives de travail.

Une des possibilités évoquées est l'identification dans les MDPH et MDA d'un coordinateur ou référent « accueil temporaire et aide aux aidants », à la fois correspondant de structures et prestataires, animateur du réseau, référent des demandes d'urgence, responsable de l'information, et de l'évaluation du dispositif.

- **Une meilleure connaissance partagée des dispositifs extra légaux et spécifiques conduits par les conseils généraux sur l'aide sociale à l'hébergement et l'APA** permettrait de diffuser au plan national des pratiques locales méconnues. Ce travail pourrait faire l'objet d'une étude spécifique des réglementations locales en la matière, à corrélérer avec la planification départementale en vigueur et parfois en cours de révision.

La poursuite ou le lancement de travaux d'études, de recherche et d'approfondissement

Parmi ces travaux, peuvent être privilégiés :

- Le suivi continu de l'évolution de l'offre de service, sa distribution territoriale, son analyse par capacité et types de gestionnaires. Ce suivi quantitatif devra être accompagné d'un recueil des pratiques sur l'accueil temporaire et les formules de répit et, notamment, le déploiement de plateformes de services intégrant une pluralité de modes d'accompagnement, en particulier dans le champ des personnes âgées, sur le couplage de capacités d'accueil de jour et d'hébergement temporaire.
- Les suites à donner aux travaux d'expérimentation et de recherche soutenus par la section V du budget de la CNSA (soutien à la structuration de l'unité ressources - MDPH de l'Allier ; travail conjoint des trois CREA Nord - Pas de Calais, Centre et Bretagne sur les changements et adaptations des pratiques professionnelles induits par l'accueil temporaire).
- Les travaux relatifs aux contenus de service dans les établissements et services médico-sociaux, couplés avec l'analyse des coûts de service.
- L'approfondissement des enjeux et des contours de l'accueil simultané des couples aidants - aidés : cadre juridique adéquat, impacts financiers, pratiques à promouvoir. Cette pratique d'accueil conjoint est aujourd'hui peu répandue et ces situations sont examinées au cas par cas, sans référentiel de pratiques.
- Les travaux autour des sujets de coordination et de coopération, notamment avec l'ANAP (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux).
- Dans le cadre de l'appui national à la planification régionale, il est proposé de réviser une partie du guide d'appui à l'élaboration des SROMS, particulièrement la fiche questions – repères relative aux aidants, afin d'apporter une contribution complémentaire aux travaux de planification en région.
- Enfin, en vue de suivre l'évolution de l'ensemble des propositions contenues dans le présent document, de leur mise en œuvre et des impacts sur l'évolution des pratiques, la mise en place d'un groupe de suivi de l'atelier pratique.



Annexes

Éléments cartographiques relatifs à l'offre de service en hébergement temporaire pour personnes âgées dépendantes et personnes en situation de handicap	52
Fiches questions et repères	60
Les personnes âgées à domicile : parcours de vie et qualité de l'accompagnement	60
Les aidants familiaux : prise en compte de leurs attentes et besoins et développement de l'offre de répit	65
Extrait du rapport de l'ANCREAI (2011) relatif à l'analyse nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale. (pages 63 à 69 consacrées aux aidants naturels)	71
Grille d'évaluation des besoins de l'aidant de l'unité ressources pour l'accueil temporaire et l'aide aux aidants, MDPH de l'Allier	79
Exemple de contrat de séjour – la Maison de Pierre (Pas de Calais)	84
Deux éléments de contribution de membres de l'atelier, relatifs à l'accueil familial	90
Illustrations de répartition des temps de personnel par sections tarifaires	91
Rappel sur les principes de base sur l'APA et l'ASH	93
APA : Allocation personnalisée d'autonomie	93
ASH : Aide sociale à l'hébergement	94
Bibliographie	95
Glossaire	99
Les participants à l'atelier pratique	101



Éléments cartographiques relatifs à l'offre de service en hébergement temporaire pour personnes âgées dépendantes et personnes en situation de handicap.

Les cartes ci-après permettent de visualiser les évolutions des places d'hébergement temporaire sur les cinq dernières années, et les écarts territoriaux observables.

Les six premières cartes présentent, sur un seul document, le taux d'équipement en 2011 et l'évolution du nombre de places d'hébergement temporaire entre 2007 et 2011 sur les secteurs :

- de l'enfance handicapée,
- des adultes handicapés,
- puis des personnes âgées.

Pour chaque public, l'observation porte sur **les régions** dans une première carte, puis sur **les départements** dans une seconde carte.

La septième carte présente, sur le champ des personnes âgées, l'offre de service en taux d'équipement en 2011, ainsi qu'une représentation de la part respective des structures autonomes et des hébergements rattachés à un établissement d'accueil permanent.

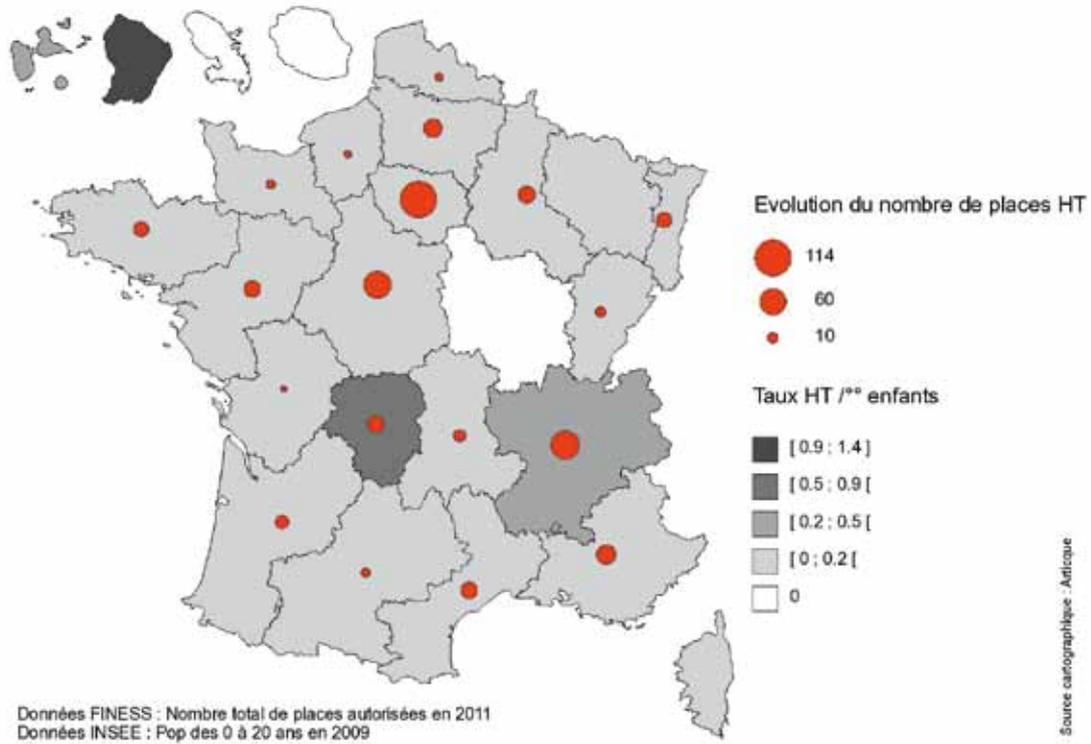
Ces sept documents ont pour source les données issues du répertoire FINESS et présentent les capacités **autorisées** aux dates de référence.

Certaines cartes font état, sur certains territoires, d'une évolution négative des capacités entre 2007 et 2011. Ces diminutions sont à appréhender avec précaution : le fichier FINESS, qui fonde ces documents, a pu faire l'objet de corrections et de précisions ayant abouti à des données inférieures, mais plus fiables.

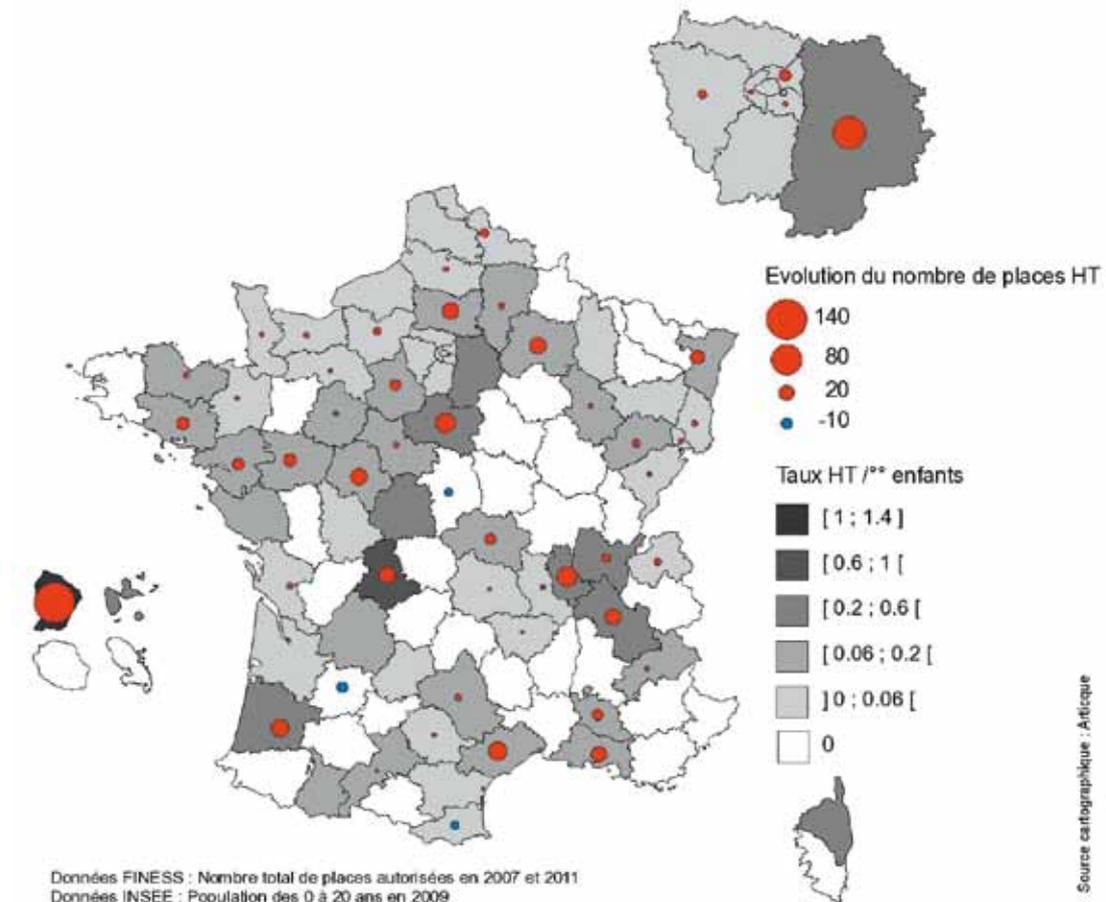
Les cartes 8 et 9 portent sur le seul secteur des personnes âgées et présentent les places d'hébergement temporaire **installées** au 1^{er} janvier 2011.

Cartes 1 et 2 - secteur de l'enfance handicapée

Évolution depuis 2007 du nombre de places d'hébergement temporaire et taux d'équipement pour 1000 enfants de 0 à 20 ans en 2011

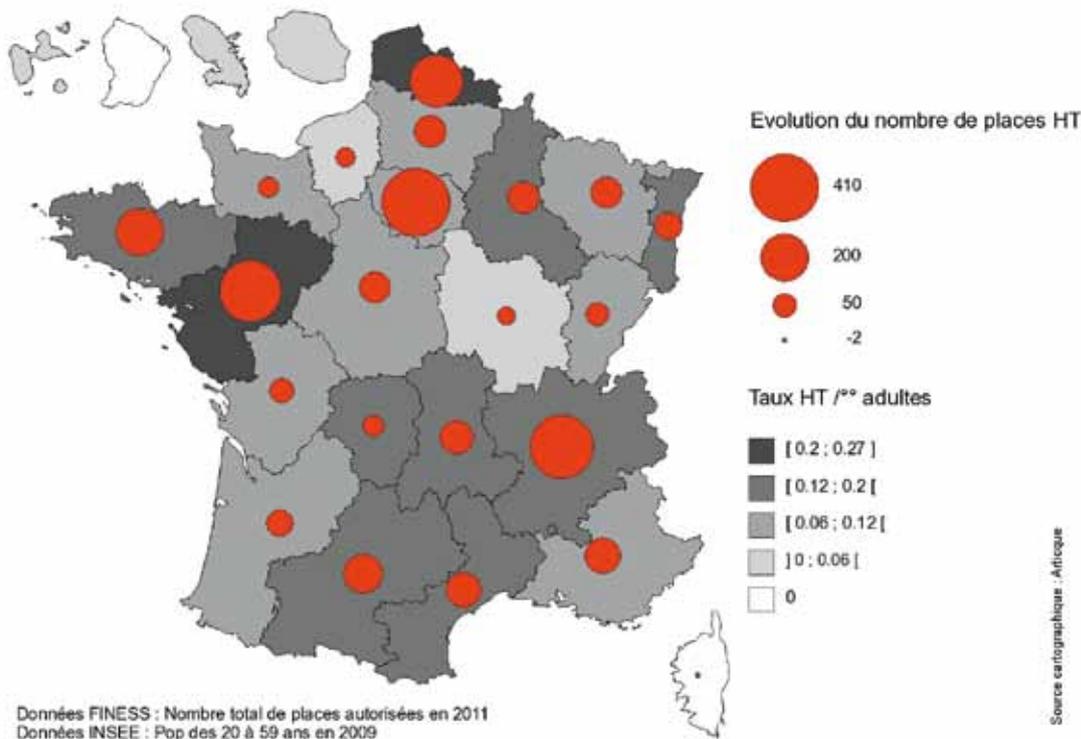


Évolution depuis 2007 du nombre de places d'hébergement temporaire et taux d'équipement pour 1000 enfants de 0 à 20 ans en 2011

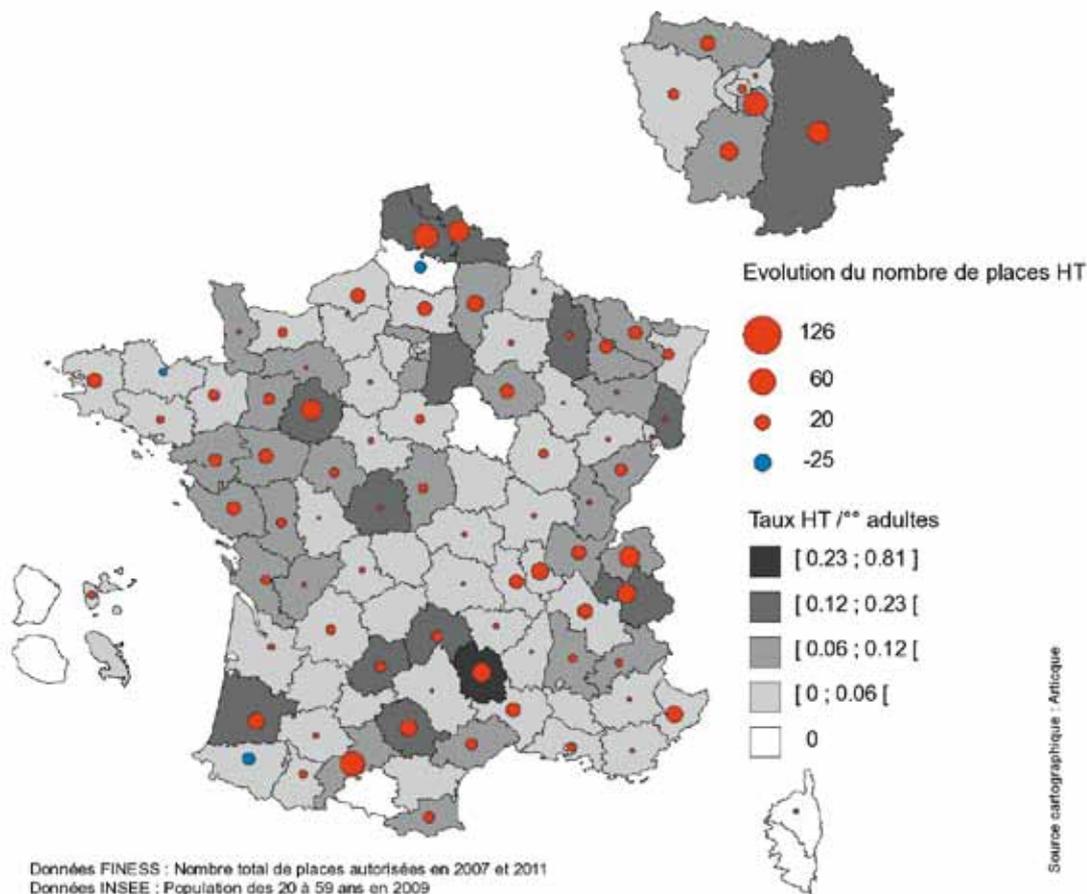


Cartes 3 et 4 - secteur des adultes handicapés

Évolution depuis 2007 du nombre de places d'hébergement temporaire et taux d'équipement pour 1000 adultes de 20 à 59 ans en 2011

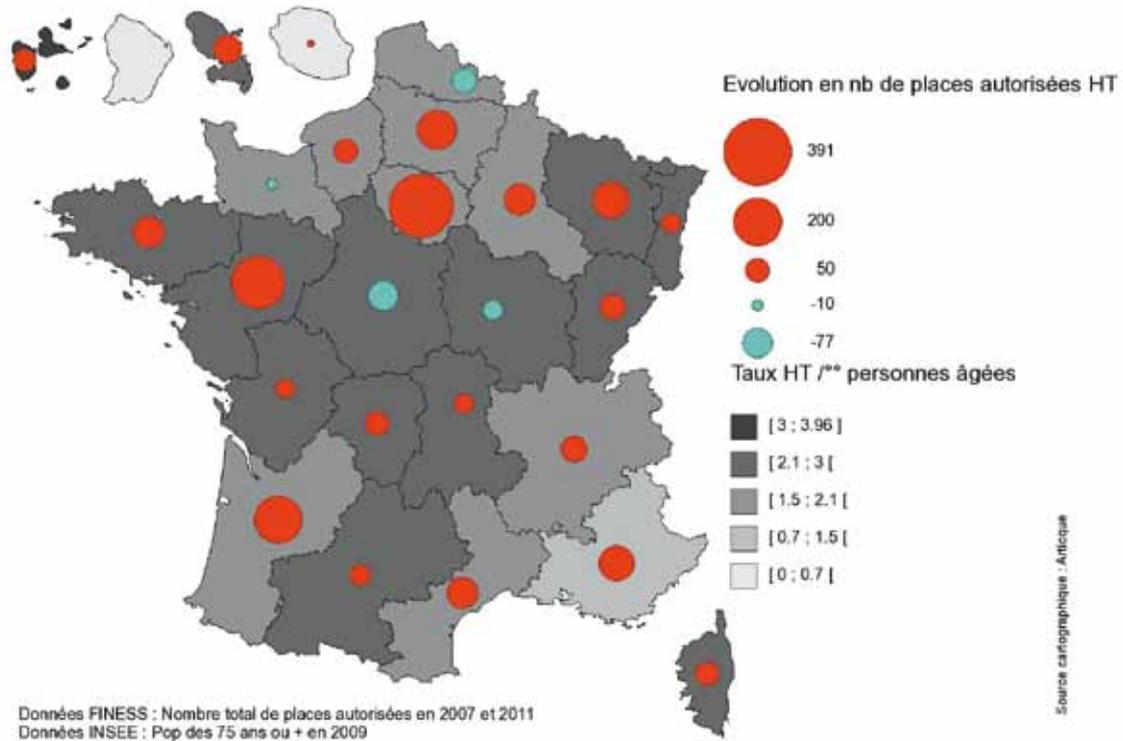


Évolution depuis 2007 du nombre de places d'hébergement temporaire et taux d'équipement pour 1000 adultes de 20 à 59 ans en 2011

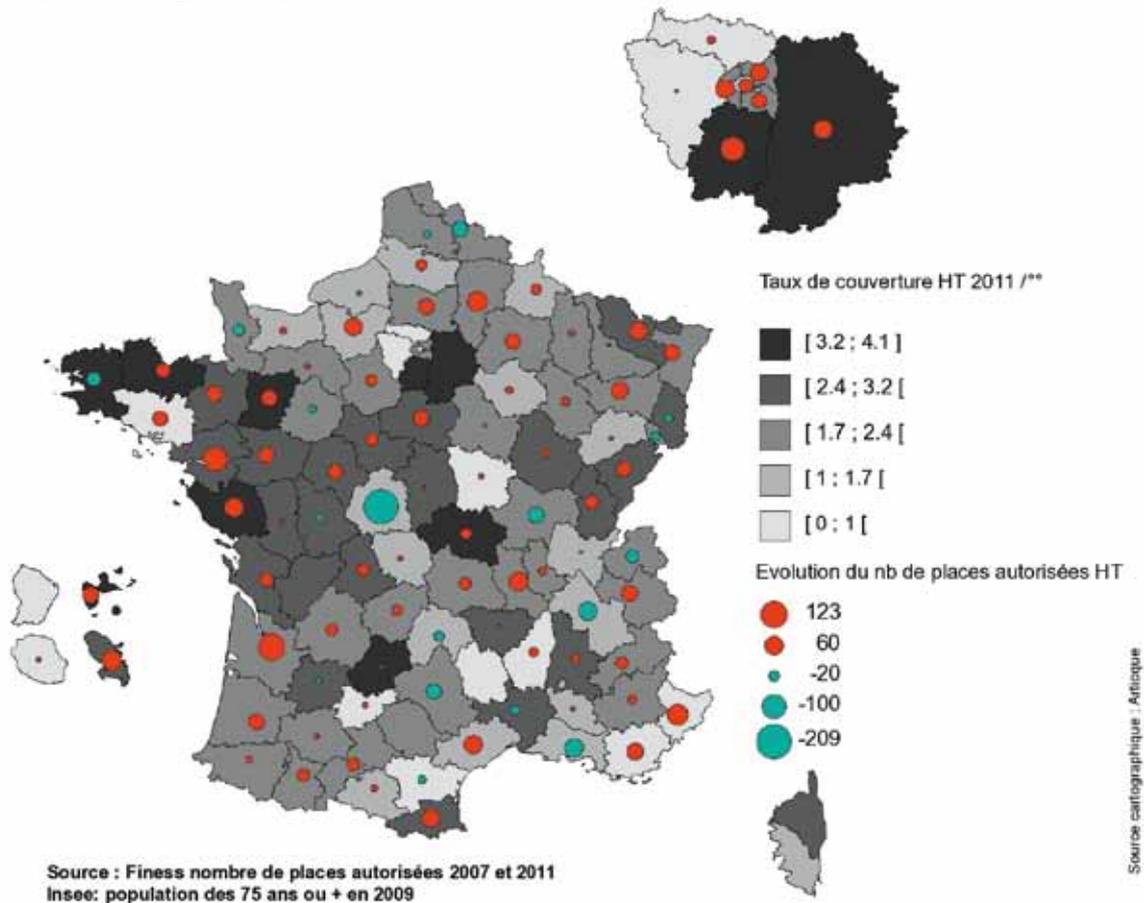


Cartes 5 et 6 - secteur des personnes âgées

Évolution depuis 2007 du nombre de places d'hébergement temporaire et taux d'équipement pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou + en 2011

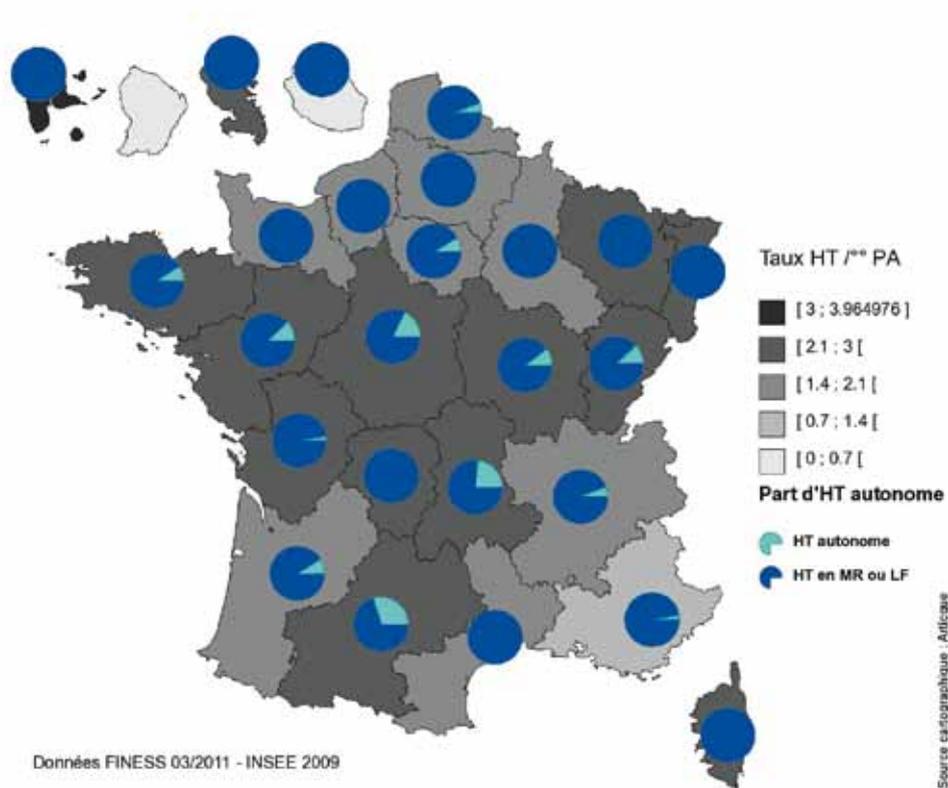


Évolution depuis 2007 du nombre de places d'hébergement temporaire et taux d'équipement pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou + en 2011



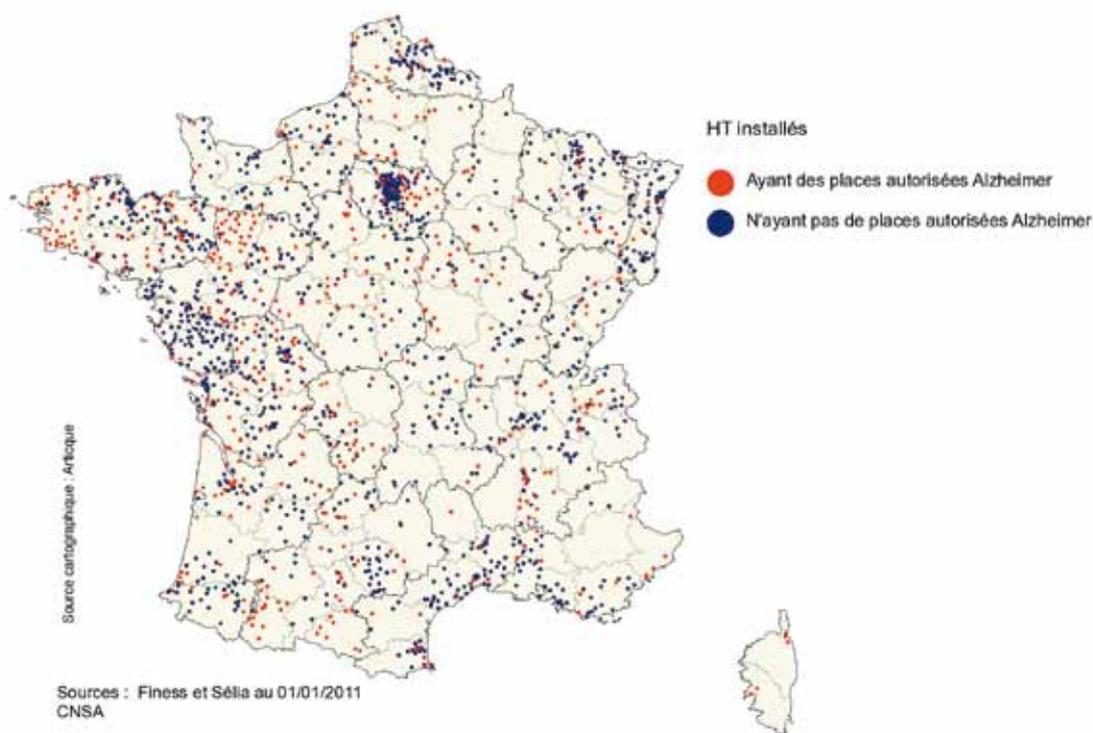
Carte 7 - Taux d'équipement personnes âgées

Taux régional d'hébergement temporaire en 2011 en places autorisées pour 1000 habitants de plus de 75 ans et part d'hébergement temporaire autonome ou en maisons de retraites / logements foyers



Cartes 8 et 9 - Places d'hébergement temporaire personnes âgées installées

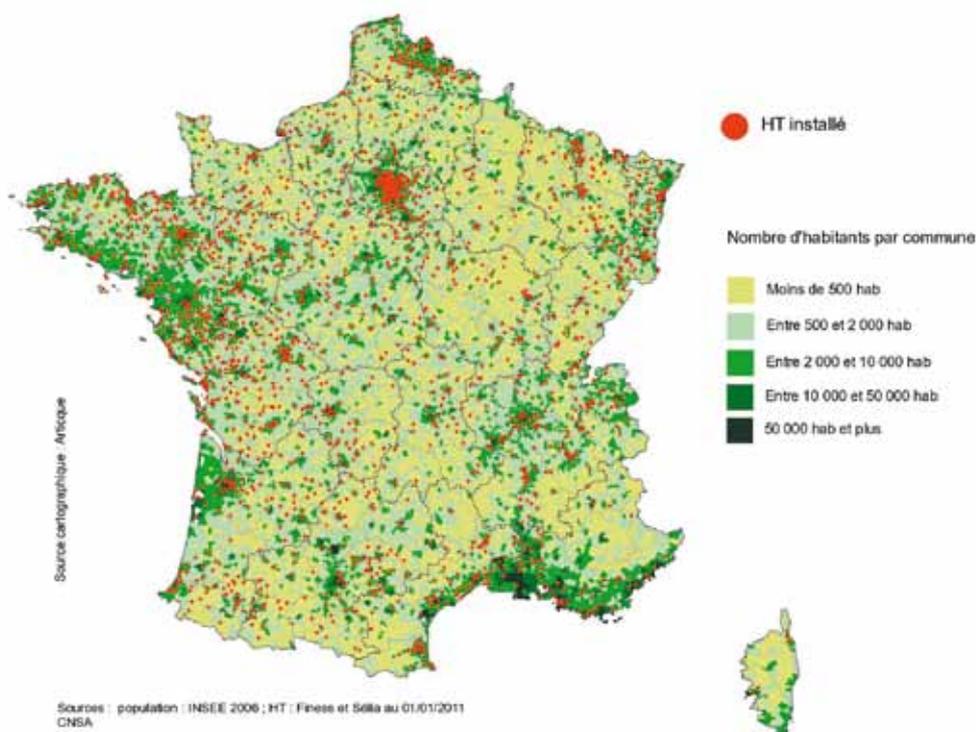
Hébergements temporaires installés au 1^{er} janvier 2011



Au 1^{er} janvier 2011, 7 807 places d'hébergement temporaire médicalisé pour personnes âgées étaient installées, dont 2013 places ayant une autorisation pour les malades Alzheimer (point rouge).

Dans certains départements (par exemple, le Finistère et la Mayenne), une grande majorité des places sont autorisées pour l'accompagnement des malades Alzheimer. Cependant elles peuvent accueillir des personnes âgées qui ne présentent pas cette maladie, la notion d'autorisation « Alzheimer » n'étant pas synonyme de « place réservée Alzheimer ». Les régions dont la proportion des établissements ayant des places « autorisées Alzheimer » est la plus forte sont plus nombreuses à l'ouest de la France.

Hébergements temporaires installés au 1^{er} janvier 2011



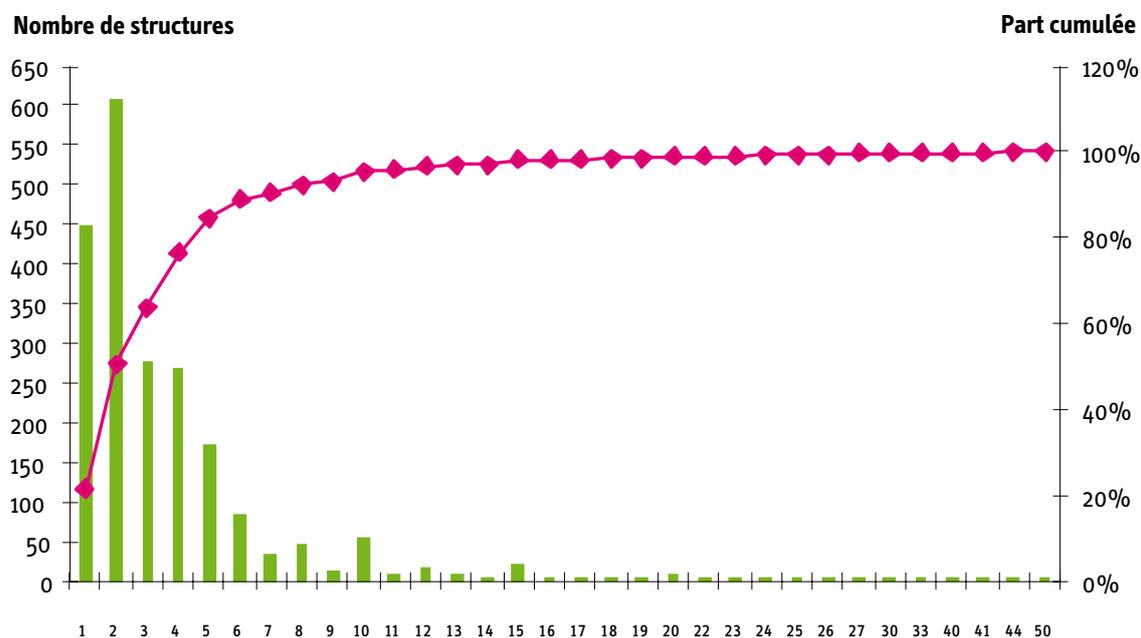
Cette carte permet de visualiser l'implantation des établissements ayant des places d'hébergement temporaire pour personnes âgées au regard des bassins de population (tous âges confondus).

On constate ainsi que les zones éloignées d'un hébergement temporaire sont généralement des communes dont le nombre d'habitants est faible (moins de 500 habitants).

Toutefois, quelques communes de taille moyenne, voire importante, n'offrent pas d'accompagnement en hébergement temporaire (notamment dans le Sud-est et la Picardie) et présentent parfois des distances importantes avec l'hébergement temporaire le plus proche.

La répartition des structures d'hébergement temporaire (installées au 1^{er} janvier 2011) pour personnes âgées dépendantes, en fonction de leur capacité

Hébergement temporaire : répartition des structures selon leur nombre de places



Au 1^{er} janvier 2011, la moitié des structures d'hébergement temporaire installées ont une capacité égale ou inférieure à 2 places, les trois quarts offrent moins de 5 places, et seulement 10 % ont plus de 7 places.

Fiches questions et repères

Extraites du Guide méthodologique d'élaboration du guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) - 2011



Les personnes âgées à domicile : parcours de vie et qualité de l'accompagnement

Public	Personnes âgées en situation de dépendance
Handicap	Tout type de handicap
Santé	Accès aux soins des personnes âgées au domicile

Les enjeux nationaux des politiques publiques

Textes inscrivant le maintien à domicile comme objectif de politique publique :

- Plan solidarité grand âge
- Plan Alzheimer
- Programme de développement des soins palliatifs
- Programme national de lutte contre la douleur
- Loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie
- Décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005 portant codification de certaines dispositions relatives à l'action sociale et médico-sociale et modifiant le code de l'action sociale et des familles (articles D. 312-1 à D.312-7-1 du code de l'action sociale et des familles).

Pluralité d'intervenants et de modes de prise en charge :

- Services d'accompagnement à domicile
- SSIAD, SPASAD
- Développement des équipes spécialisées Alzheimer
- Infirmiers libéraux (IDEL)
- Hospitalisation à domicile (HAD)
- Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), réseaux
- Dispositifs de prévention.

Mais, également, émergence de nouveaux leviers d'intervention :

- Formations et soutien des aidants
- Formation des assistants de soins en gérontologie
- Filières gériatriques
- Équipes mobiles de gériatrie, équipes mobiles de gérontopsychiatrie, équipes mobiles de soins palliatifs
- Dossier médical de la personne pour limiter les hospitalisations et limiter l'iatrogénie médicamenteuse
- Notion de médecin référent de la personne âgée à domicile.

- Dispositifs prévus dans le cadre du Plan Alzheimer :
- Équipes spécialisées rattachées aux SSIAD
- MAIA
- Accueil temporaire (accueils de jour, hébergement temporaire) et plateformes de répit et d'accompagnement des aidants.

Montée en charge importante de l'APA, qui solvabilise une partie des dispositifs.

Buts à atteindre :

- Disposer sur le territoire de proximité d'une large palette d'interventions afin de répondre aux besoins multiples
- La coordination des interventions : se joue au niveau de l'offre de proximité la plus fine. Quels partenariats à mettre en place pour fluidifier les parcours (ex. : sortie d'hospitalisation, ou de SSR)
- Organiser la programmation et l'évolution de l'offre à partir d'une coordination des institutions : conseil général (CG), secteur libéral, secteur de la prévention, de l'offre médico-sociale, institutions sanitaires
- Renforcer la professionnalisation du secteur et la qualité de service.

Objectifs opérationnels :

- Tendre vers une plus grande proximité des réponses, à partir d'institutions plus polyvalentes, capables de travailler en réseaux sur un même territoire, en développant des pôles de compétences et des prises en charge partagées
- Identifier les dispositifs de coordination des réponses aux usagers les plus performantes afin de les diffuser sur les territoires
- État des lieux et développement de la filière gériatrique (dont font partie les équipes mobiles de gériatrie, équipes mobiles de gérontopsychiatrie, équipes mobiles de soins palliatifs) sur chaque territoire de proximité pour dispenser une évaluation gérontologique médico-psycho-sociale et un avis gériatrique à visée diagnostique et/ou thérapeutique de la personne âgée. Son rôle est de faciliter l'entrée directe du patient dans le court séjour gériatrique et le cas échéant vers les soins de suite et de réadaptation, d'organiser des retours à domicile (SAD-SSIAD- libéraux) ou en structure en collaboration avec l'ensemble des partenaires concernés
- Renforcer les complémentarités des dispositifs, que ceux-ci soient caractérisés par une proximité dans l'offre proposée (SSIAD-IDEL) ou qu'ils fonctionnent dans une optique de filière (sorties d'hospitalisation par exemple)
- Identifier les avantages de l'incitation au regroupement, sur un secteur généralement très morcelé et donc complexe à piloter : seuils de rentabilité, mais aussi groupements de coopération, contractualisation, etc.
- Faire connaître et développer si nécessaire les accueils de jour et les hébergements temporaires notamment pour soutenir les aidants (cartographie à prévoir)
- Insister sur un maillage du territoire par les CLIC en leur accordant la publicité nécessaire sur leur bon fonctionnement (ex : rôle pivot sur le territoire entre équipe mobile en gériatrie et CLIC pour faciliter un retour plus rapide au domicile avec une prise en charge adaptée)
- Renforcer la qualité de service
- Disposer sur la région d'une meilleure connaissance partagée avec les conseils généraux des besoins et des ressources sur le sujet.

Éléments de diagnostic pour la planification de l'offre de maintien à domicile des personnes âgées :

Réaliser un diagnostic des besoins :

Objectif : identifier les besoins existants et non couverts pour déterminer au niveau régional les objectifs d'amélioration de l'offre.

Pour la conduite de ce diagnostic, les services des ARS pourront notamment s'appuyer sur les travaux menés dans le cadre de l'élaboration des schémas départementaux en faveur des personnes âgées, mais également sur les constats portés par les équipes ressources (CLIC, réseaux gérontologiques, filières gériatriques...) et les professionnels du secteur.

Données démographiques et géographiques jugées pertinentes par l'ARS.

- La **dynamique populationnelle** pourra par exemple être prise en compte pour évaluer les besoins y compris à long terme : vieillissement de la population, caractéristiques sociales de la population, dynamique des versements APA par départements...
- Le **contexte socio-économique** et les **modes de vie** influent sur la capacité à s'orienter dans le dispositif global et sur les capacités de recours à l'offre de services : choix entre IDEL et SSIAD, mais également reste à charge en accueil de jour et hébergement temporaire.

Données des conseils généraux sur l'APA.

Elles contribuent à l'observation des besoins et attentes des personnes âgées et de leurs familles.

- Nombre de bénéficiaires de l'APA par territoire.
- Analyse des GIR des personnes à domicile, afin de cibler au mieux les territoires sur lesquels la progression de la dépendance ne se traduit pas mécaniquement par une admission en établissement.

Identification des besoins spécifiques

Objectif : Repérer des besoins particuliers de prise en charge propres à cette population cible

• Les besoins spécifiques en prévention.

Quel impact reconnu des actions de santé publique permettant de favoriser le maintien à domicile ? Comment les organiser territorialement afin de donner plus de poids et de structuration à ces actions souvent dispersées ?

• Une organisation coordonnée de l'offre impliquant des complémentarités sanitaire/médico-social et des complémentarités social/médico-social.

Sujets relevant globalement de l'organisation de la filière gériatrique (soins et hors soins) : lors des événements entraînant une rupture dans le parcours de vie, quelles réponses sont organisées pour faciliter au mieux le maintien ou le retour à domicile (diagnostic Alzheimer – maladie chronique – invalidité progressive ou subite ; sortie d'hospitalisation ou de SSR ; organisation de prises en charge de répit ; prise en charge des soins lors de la fin de vie).

• Le soutien des aidants.

Si la politique de soutien aux aidants se met très progressivement en place, il est notoire que les dispositifs d'accueil temporaire et d'accueil de jour constituent un apport très important aux aidants, en termes de répit et de lien avec des professionnels de la prise en charge.

Identification des attentes

Faire émerger via une méthodologie de questionnements (consultations publiques, « focus groupes », exercices collectifs de formulation des attentes pour un diagnostic partagé) une expression collective des attentes des personnes puis déterminer celles auxquelles le schéma peut répondre (démarche de priorisation).

- Expression des attentes des professionnels.
- Expression des attentes des usagers et familles (groupes usagers, associations représentant les usagers).

Réaliser un diagnostic global territorialisé des ressources existantes (diagnostic administratif, politique et organisationnel) :

En tenant compte de la densité de population, du taux d'urbanisation, de la surface du territoire concerné, des chiffres de la population cible.

Identification des ressources par territoire

Il s'agit d'identifier l'organisation territoriale de l'offre de services existante pour le maintien à domicile des personnes âgées.

L'analyse de l'offre peut être élargie au-delà des dispositifs de maintien à domicile stricto sensu. En effet, certaines analyses devront porter sur les soins hors domicile, la prise en charge temporaire, la prévention, dans la mesure où chacun de ces « secteurs » d'activité a un rôle à jouer et un impact potentiel sur le maintien à domicile des personnes âgées.

Cette identification des ressources permettrait, croisée avec celle des besoins, de disposer d'un socle d'observation partagée entre l'ARS et les départements sur le sujet du maintien à domicile.

- **Prise en charge à domicile** : sur le champ de compétence de l'ARS : les SSIAD, équipes spécialisées Alzheimer, l'hospitalisation à domicile, les centres de soins infirmiers, et sur le champ conjoint ou total du département : services d'accompagnement à domicile et SPASAD.

L'analyse de premier niveau pourra coupler analyse d'activité des structures et couverture territoriale. Les services eux-mêmes disposent d'éléments de contexte sur les besoins exprimés par le secteur libéral (prescripteur des soins infirmiers) et les usagers et aidants eux-mêmes.

- **Soins hors domicile** : hôpital, équipes mobiles de gériatrie, équipes mobiles de gérontopsychiatrie, équipes mobiles de soins palliatifs, urgences, SSR.

En ce qui concerne le maintien à domicile, l'analyse de l'activité de soins en secteur sanitaire doit permettre de dégager les zones de risques pour les personnes âgées lors de leurs admissions en urgence (y compris en distinguant les dispositifs spécifiques d'accueils spécialisés gérés par une filière identifiée) ; l'apport des équipes mobiles de gériatrie en termes de sécurisation des parcours ; et l'examen des sorties de soins de suite.

À noter : l'offre libérale peut élargir à la fois sur les interventions à domicile et hors domicile.

- **Prise en charge temporaire** : accueils de jour, hébergement temporaire, formules de répit.
Les dispositifs d'accueil temporaire constituent un levier important de maintien à domicile sur le long terme, même si leur mise en œuvre sur le territoire, en plus d'être fortement inégale, rencontre des difficultés objectivées par plusieurs travaux sur ce domaine. Certaines structures, pour lesquelles le projet de service de prise en charge temporaire est très identifié, fonctionnent néanmoins de manière efficace et permettent de réaliser une véritable mission de répit des aidants. D'autres peuvent positionner, le cas échéant, leurs admissions en priorité sur les sorties de dispositifs de soins (SSR notamment).

- **Accueil/Information/Évaluation** : équipes APA, CLIC, polyvalence de secteur, MAIA.
La structuration de ces missions relève des compétences des départements, à ce titre des éléments d'appréciation de l'activité, des besoins et des perspectives d'évolution peuvent être explicités dans les schémas départementaux. En outre, les équipes APA peuvent constituer une source d'information quant à l'efficacité et aux manques du secteur de l'aide à domicile (dans toutes ses composantes).

- **Dispositifs de prévention.**
Il s'agit d'identifier dans les actions de prévention à destination des personnes âgées ceux qui renforcent les conditions de maintien à domicile, et évaluer leur projet dans leur dimension de travail en réseau et filière.

Sur l'offre existante et les projets programmés à court et moyen terme :

- Capacité existante et analysée par type de prestation et aire géographique d'intervention, notamment sur le partage de l'activité entre SSIAD et HAD ;
- Caractérisation de leur activité : spécificités d'accueil, modes d'accueil...

- analyse des moyens en professionnels, notamment les chargés de coordination.
- Nombre de personnes prises en charge/files actives. Le cas échéant besoins non couverts.
- Diagnostic géographique de l'implantation de l'offre de service sur le territoire de santé, en tenant compte notamment pour les soins infirmiers de l'adéquation IDEL-SSIAD (AIS : cf. accord CNAMTS-Syndicats IDEL 2008).
- L'offre spécifique adaptée : équipes spécialisées Alzheimer, services post SSR, plateformes de services polyvalentes...
- Modernisation des SAAD : conventions CG-CNSA.

Diagnostic à croiser, avec le schéma d'organisation des soins et le schéma de prévention.

Les articulations entre les différents acteurs

Objectif : Recensement des expériences de conventions, de coopérations et de regroupements entre les différents intervenants menées sur le territoire et visant à réaliser les diagnostics et les évaluations, à intervenir auprès des usagers de manière coordonnée, et à orienter les personnes âgées et leur entourage en fonction de l'évolution de la prise en charge.

- Place des réseaux spécialisés et des CLIC.
- Partenariats ou collaboration entre institutions et services (niveau et qualité de la collaboration, mise en place éventuelle d'outils communs, blocages...).
- Élargissement de certains services vers une offre diversifiée (SAD + SSIAD par exemple).
- Partenariat entre les professionnels de santé libéraux (médecins généralistes notamment) et le secteur social et médico-social.
- Partenariats et coopérations autour des sujets de formation et de professionnalisation.
- Déploiement des outils ayant trait à l'amélioration de la qualité de service : évaluation interne (recommandation ANESM attendue), MOBQUAL.

Les aidants familiaux : prise en compte de leurs attentes et besoins et développement de l'offre de répit

Public*	Aidants familiaux de personnes âgées, de personnes handicapées, de personnes souffrant de maladies chroniques
Objectif	Prendre en compte, soutenir et relayer les aidants, acteurs/partenaires-clefs des politiques de maintien à domicile, de soutien à l'autonomie, et de santé, dans le double intérêt des personnes qu'ils aident et de leur propre santé

* On entend ici par « aidant familial » toute personne qui vient en aide à titre non professionnel en partie ou totalement à une personne âgée dépendante, handicapée ou atteinte d'une maladie chronique pour les activités de la vie quotidienne. Ce peut être un membre de la famille ou un proche.

Enjeux et cadrage national

Le maintien ou le retour à domicile après hospitalisation, la vie en milieu ordinaire autant et aussi longtemps que possible, répondent à la fois aux aspirations des personnes âgées, handicapées et malades, et se traduisent de plus en plus dans les orientations des pouvoirs publics

Ces objectifs ne sont possibles que par une importante implication des aidants familiaux des personnes concernées. D'après les 1ers résultats de l'enquête Handicap Santé auprès des aidants informels, près de 8,3 millions de personnes de plus de 16 ans aident régulièrement et à titre non professionnel 5,5 millions de personnes de plus de 5 ans vivant à domicile et qui, pour des raisons de santé ou de handicap, ont besoin d'une aide à la vie quotidienne, d'un soutien financier ou matériel, ou d'un soutien moral³³.

Cependant, des enquêtes conduites par la Fondation Novartis ou la MACIF mettent en évidence les impacts négatifs du rôle d'aidant sur les revenus, la vie professionnelle et sociale, l'état de santé et de bien-être des personnes impliquées, ainsi que les besoins et attentes des aidants en termes de soutien et d'accompagnement leur permettant d'assurer ce rôle mieux et plus longtemps.

Le soutien des aidants familiaux des personnes âgées, handicapées et/ou malades passe en premier lieu par la disponibilité de services et professionnels assurant soins et accompagnement. Ces services doivent répondre à des critères de proximité, de continuité, de souplesse, de qualité et de coût afin de permettre une meilleure accessibilité de l'offre. En ce sens, le diagnostic des besoins et la programmation de l'offre de services et de ses évolutions doivent inclure également les besoins et attentes des aidants. Le centre d'analyse stratégique insiste, dans son rapport de juillet 2010 « Vivre ensemble plus longtemps », sur l'enjeu d'une meilleure prise en compte des aidants dans le cadre des politiques de soutien à l'autonomie à moyen terme.

D'autre part, une bonne articulation entre les professionnels et les aidants, une reconnaissance du rôle, de la place, et des compétences de chacun est nécessaire afin que puisse se créer autour des personnes accompagnées une alliance favorable au meilleur accompagnement possible. Elles peuvent être facilitées très en amont par la sensibilisation et la formation des professionnels à une plus grande prise en compte du rôle des aidants.

Les pouvoirs publics, à la suite des associations et d'acteurs précurseurs, ont pris en considération ce rôle des aidants et la nécessité de les soutenir et de les accompagner.

³³ Publication des résultats prévue d'ici fin 2010

Plusieurs plans gouvernementaux récents comportent ainsi un objectif et des mesures visant directement les aidants :

- **Plan solidarité grand-âge (PSGA) 2007-2010** : donner le libre choix aux personnes âgées dépendantes de rester chez elle par le développement de SSIAD, de SAD et le soutien des aidants familiaux ; développement de l'offre d'accueil de jour et d'hébergement temporaire (AJ-HT) pour permettre le maintien à domicile.
- **Plan Alzheimer 2008-2012** : développer l'AJ-HT et des formules diversifiées de répit et d'accompagnement (expérimentation des plateformes de répit et d'accompagnement) (mesure 1) ; formation des aidants (mesure 2) ; suivi sanitaire des aidants (mesure 3) ; labellisation des MAIA et coordinateurs de cas (mesures 4 et 5) ; n° téléphonique d'information des aidants (mesure 35).
- **Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011** : Axe 3 - mesure 9, groupe de travail sur le rôle des aidants et la coordination des professionnels sur rôle propre et besoins des aidants (actes techniques, formations, supports psy...).
- **Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012** : mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations en soins palliatifs (mesure 14) ; développer et favoriser l'intervention de garde-malades à domicile et assurer leur formation (mesure 8).
- **Plan autisme 2008-2010** : donner aux parents et aux aidants les outils pour accompagner leurs enfants : mise à disposition des familles d'une information diversifiée et neutre sur les différentes méthodes de prise en charge au sein des CRA ; formation en direction des parents, fratries et aidants ; expérimentation de dispositifs de guidance parentale (mesure 16).
- **Plan accidents vasculaires cérébraux (AVC) 2010-2014** : formation des aidants aux AVC et à l'accompagnement du handicap (mesure 2.4).

D'autres plans quasiment finalisés prévoient également des actions à destination des aidants :

- **Plan maladies rares 2010-2014** : séjours de répit et autres dispositifs innovants d'accompagnement des malades et des aidants (actions 1-2-3 et 5-3-3).
- **Plan traumatisés crâniens 2010-2014.**
- **Programme d'action Parkinson.**

Compétences des ARS concernant l'aide aux aidants :

L'ARS est compétente sur deux dispositifs intéressant directement les aidants :

- **La programmation du développement de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire**, prévu par le PSGA, le plan Alzheimer, et, concernant les personnes handicapées, le programme pluriannuel de création de places pour les personnes handicapées 2008-2012.

- **Le développement des plateformes de répit et d'accompagnement des aidants** (mesure 1 du Plan Alzheimer), dispositifs appelés à se généraliser en 2011.

La section IV du budget de la CNSA (dont le périmètre des actions qu'elle peut soutenir par un cofinancement a été élargi, par la loi HPST, à la formation des aidants familiaux).

Il est envisagé, comme indiqué dans la circulaire DGCS/CNSA du 7 septembre 2010 relative aux orientations de la section IV du budget de la CNSA pour 2010 de rendre les ARS ordonnateurs secondaires de la CNSA sur les crédits de la section IV qui ne relèvent pas de conventions nationales, afin de leur permettre, en liaison avec les DRJSCS et les conseils généraux, de piloter au plan régional le déploiement d'une démarche coordonnée d'actions de formation et de professionnalisation des salariés des établissements et services intervenant auprès des personnes âgées et des personnes handicapées, d'actions de modernisation et de structuration des services d'aide à domicile, et d'actions de soutien des aidants. Ce pilotage s'exercera dans le cadre d'une convention ou d'un protocole de partenariat entre l'ARS et la DRJSCS.

Compte tenu de ces différents enjeux et des compétences directement attribuées aux ARS qui constituent autant de leviers d'actions, la définition par l'ARS d'une stratégie globale en direction des aidants, prenant en compte l'aide qu'ils apportent et les soutiens et relais dont ils auraient besoin, dans les schémas régionaux médico-sociaux, mais aussi dans les SROS (articulation aidants/professionnels de santé, conditions des retours à domicile après hospitalisation, ou d'un maintien à domicile pour prévenir des hospitalisations inappropriées...) et les schémas de prévention (information sur les modalités d'éducation thérapeutique, santé des aidants), apparaît particulièrement opportune.

Celle-ci est bien entendu étroitement liée à la stratégie visant au maintien à domicile des personnes âgées, handicapées, et malades (cf. fiche Maintien à domicile des personnes âgées)

Elle doit viser à développer une approche transversale aux catégories de personnes aidées, aux pathologies, et aux plans et programmes, ainsi qu'aux différentes natures de réponse (prévention, soins, accompagnement médico-social), sans négliger les spécificités propres à chaque catégorie d'aidants.

Cette démarche doit naturellement s'appuyer et s'articuler étroitement aux schémas départementaux relatifs aux personnes âgées et aux personnes handicapées.

Objectifs opérationnels :

- Sensibiliser et former les professionnels de santé et de l'accompagnement à la prise en considération des aidants, de leur savoir et de leurs compétences.
- Orienter clairement l'offre d'accueil temporaire vers des objectifs de maintien à domicile (lien avec les services d'aide et de soins à domicile, projet spécifique des AJ et HT).
- Développer les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants, le cas échéant en lien avec les MAIA.
- Développer une offre de service et de soutien accessible géographiquement et financièrement aux aidants (répit hors domicile – accueil temporaire – et à domicile, information, accompagnement, soutien psychologique, formation aux gestes, attitudes, stress...).
- Effectuer, directement ou par un/des tiers, un recensement des aides et soutiens offerts aux aidants sur le territoire (par de multiples acteurs) et assurer l'information efficace aux aidants, en s'appuyant sur les relais pertinents.

Éléments de diagnostic pour la définition d'une stratégie globale :

Réaliser un diagnostic des besoins

Objectif : Identifier les besoins existants et les besoins non couverts pour en retirer les objectifs d'amélioration de l'offre.

La réalisation d'un diagnostic des besoins des aidants est un exercice à la fois relativement nouveau, difficile (quantification et qualification des besoins, écart entre besoins théoriques, demande et recours effectif aux services) et nécessaire.

Données démographiques, sociologiques et géographiques sur les aidants

- Les aidants forment une population nombreuse et diverse, dont les besoins de soutien et de relais varient en nature et qualité, une proportion non négligeable ne réclamant aucune aide.
- Des diagnostics ont pu être réalisés sur certains territoires et/ou sur une partie de la population des aidants et peuvent être recensés et rassemblés en lien avec les partenaires mentionnés au 2.2 (conseils généraux et caisses en particulier³⁴).
- Il importe d'identifier les aidants a priori confrontés à des situations d'aide qualitativement et quantitativement « lourde » (personnes atteintes de troubles cognitifs ou psychiques, personnes lourdement handicapées, personnes dont le handicap ou la maladie sont récents ou évoluent rapidement) dans la diversité de leurs profils.
- Le contexte socio-économique et les modes de vie influent sur les capacités des aidants à faire appel à une aide (coût, accessibilité, culture...) et doivent également être appréhendés.

L'identification des besoins

Les besoins génériques des aidants sont bien identifiés. Il s'agit d'en estimer l'importance et la nature précise sur les territoires de la région, d'apprécier leur caractère transversal ou spécifique en fonction des « profils » d'aidant et/ou des personnes qu'elles aident :

- Besoins d'information sur les maladies et les handicaps, leur impact sur la vie quotidienne et les relations, besoins de conseils sur les attitudes et gestes adéquats pour préserver la qualité de la relation avec les personnes aidées, contribuer efficacement à son accompagnement, mais également besoins de formation : éducation thérapeutique, gestes de posture, de première urgence...
- Besoins d'information, sur les aides et services disponibles pour les personnes aidées, sur les services et les lieux d'écoute, d'échange et de soutien pour les aidants eux-mêmes, sur les actions proposées aux « couples aidant-aidé »...
- Besoins de temps et de relais, pour souffler et pour d'autres activités, relations et engagements.

³⁴ Voir par exemple l'étude réalisée en février 2009 par le CREAI Rhône Alpes sur les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées, pour le Conseil général du Rhône, dont la méthodologie doit pouvoir être reprise par les CREAI des autres régions

- Besoins de reconnaissance du rôle assuré, de l'aide apportée et sa qualité, des difficultés rencontrées (reconnaissance par les professionnels de l'accompagnement et du soin, écoute, groupes de pairs...)
- Besoins de soutien (psychologique, coping...)
- Besoins de suivi de la santé.
- Besoins de lieux d'accueil (pour accueillir, par exemple, dans des conditions satisfaisantes et accessibles, les aidants en cas d'hospitalisation de la personne aidée loin du domicile, sur le modèle des « maisons des parents »).

Identification des besoins/attentes non couverts, des insuffisances et inadaptations des services déjà offerts, des difficultés de « rencontre » entre les besoins identifiés et/ou expérience et l'offre existante

La question de l'accessibilité, du recours et du non-recours est une difficulté bien identifiée de l'aide aux aidants et doit faire l'objet d'une attention particulière.

Le diagnostic des besoins et attentes, comme la construction des réponses gagne à associer les aidants et l'ensemble des acteurs intéressés (cf. la démarche de la MSA).

En ce qui concerne les dispositifs institutionnels de répit (AJ et HT), l'analyse de leur fonctionnement permet de distinguer un certain nombre de besoins non couverts, ou d'inadaptations de services, qu'il convient d'affiner en partenariat avec les CLIC, les équipes APA, et les MDPH :

- Besoins spécifiques de transports afin de favoriser l'accès aux services.
- Besoins liés aux modes de recours aux formules et leurs conséquences sur l'organisation : la saisonnalité, l'urgence, les sorties de services de soins.
- Les écarts entre la formulation d'un besoin de recours à l'accueil de jour ou à l'hébergement temporaire, et la réalité de ce recours.
- Les résultats de l'enquête mauve AJ-HT sur le champ des personnes âgées, qui permet notamment d'enrichir la connaissance des besoins : listes d'attente et organisation des transports, en particulier.

Réaliser un diagnostic global territorialisé des ressources

Les services, aides et soutiens proposés aux aidants :

- **L'accueil de jour et l'hébergement temporaire** Au-delà de l'offre dédiée en places et son positionnement sur le territoire, les résultats de l'enquête mauve AJ-HT sur le champ des personnes âgées permettent de disposer d'informations relatives aux partenariats, aux pratiques de fonctionnement, aux tarifs, à l'activité précisément effectuée, aux activités à destination des aidants familiaux. Un item à souligner est celui du projet de service spécifique, qui conditionne fréquemment le fonctionnement satisfaisant de la prise en charge³⁵.

- En dehors des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, objets depuis plusieurs années d'une programmation et de financements nationaux, **les autres actions** en direction des aidants relèvent de l'initiative d'acteurs locaux et sont donc relativement hétérogènes sur les territoires.

Les formules de répit autres que l'accueil de jour et l'hébergement temporaire en établissement, comme l'accueil de nuit, la garde de nuit (itinérante ou non) à domicile, le « répit à domicile », ou l'accueil familial, restent encore marginales mais peuvent exister sur les territoires.

Les autres actions intéressant les aidants n'exigent pas directement la création d'une offre de service sociale ou médico-sociale (tout en pouvant être portée par les opérateurs de cette offre). Il peut s'agir **d'actions individuelles ou collectives**, visant les aidants seuls, les « couples aidants-aidés », ou les groupes familiaux, réalisées dans des cadres variés (associations de personnes âgées ou handicapées, CLIC, réseaux de santé et établissements de santé, caisses de retraite, centres ressources), par des professionnels et/ou des bénévoles :

- Actions d'information, de formation, d'accompagnement des aidants et d'échange (écoute, y compris téléphonique, groupe de parole, groupe de pairs, café des aidants, entretien/soutien psychologique, *coping*, éducation thérapeutique...)
- Activités sociales, culturelles, sportives, de loisirs, séjours de vacances...

³⁵ La CNSA doit conduire un atelier pratique relatif à l'hébergement temporaire, dont les conclusions seront livrées au 1^{er} trimestre 2011.

Cette liste n'est pas exhaustive, le champ de l'aide aux aidants étant encore peu structuré et très ouvert aux innovations³⁶.

Les acteurs pertinents/ressources à associer à la démarche :

L'état des lieux de l'offre peut notamment s'appuyer sur les institutions qui mettent en œuvre, de manière volontaire, parfois en référence à des orientations nationales, des actions en direction des aidants :

- les conseils généraux et les CCAS ;
- les établissements de santé (consultations mémoire par exemple) ;
- les CLIC et les coordinations gérontologiques, les MDPH, les réseaux de santé, les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- les caisses de sécurité sociale : la MSA, qui a développé de longue date une politique en la matière³⁷, les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), les caisses de retraite complémentaire, les CRAM, encouragées au titre de leur double compétence vieillesse et santé à mettre en place des actions de « préservation de l'autonomie des personnes âgées », incluant des actions d'aide aux aidants, qui doivent se poursuivre³⁸ ; les CAF qui mènent des actions en direction des familles d'enfants handicapés ;
- les centres ressources (tels que les centres ressources autisme) ;
- les associations de personnes âgées, handicapées ou malades et de leurs familles (CODERPA, CDCPH, France Alzheimer, UNAPEI, UNAFAM, APF, AFM, AFTC, UDAF...)

Au niveau national, peuvent être cités l'annuaire national en ligne de la Fondation Médéric Alzheimer, l'Association française des aidants (promotrice des cafés des aidants) et des organismes tels que la Fondation Novartis, la MACIF, Crédit agricole assurances, qui soutiennent des initiatives en direction des aidants.

Les articulations entre les différents acteurs :

La diversité des actions et des opérateurs, la nécessité de développer une offre diversifiée et accessible pour répondre à la diversité des besoins des aidants, et de mutualiser les moyens, plaide pour une coordination des différents promoteurs institutionnels et financeurs : conseil général, MSA, CARSAT, CLIC, hôpitaux, réseaux de santé, etc.

Outre les acteurs mentionnés ci-dessus, d'autres tels que les services d'aide et/ou de soins à domicile, les professionnels de santé hospitaliers et libéraux, les centres sociaux, les services de tutelle peuvent être utiles à associer, soit en raison de leur contact direct avec les populations cibles, soit par les actions qu'ils peuvent porter eux-mêmes.

³⁶ À titre d'illustration de la diversité des actions menées : revue de littérature de la Fondation Médéric ; chapitre 9 du rapport du CAS « Vivre ensemble plus longtemps » juillet 2009 ; Université des aidants du Val de Marne

³⁷ COG État /MSA 2006-2010, article 27 – délibération du CASS du 24 avril 2008 – Document L'aide aux aidants – les réponses de la MSA (2008)

³⁸ Circulaire CNAMTS/CNAV 27/2010 du 7 septembre 2010 relative au Plan de « préservation de l'autonomie des personnes âgées » (PAPA)

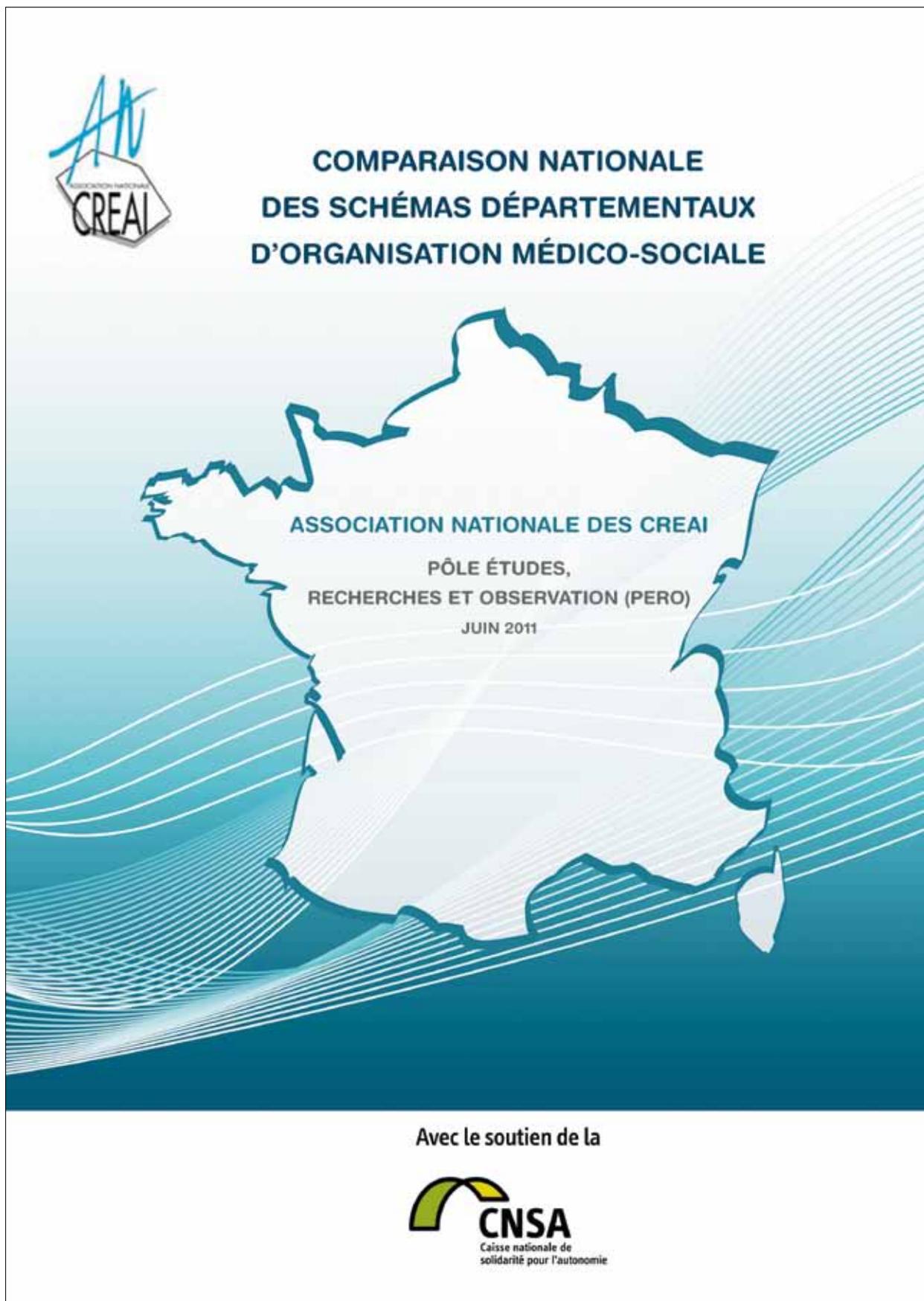
Sources mobilisables :

- **Offre d'accueil de jour et d'hébergement temporaire** : FINESS et enquête mauve AJ-HT sur le champ des personnes âgées.

Offre de formation en direction des aidants.

- **Conseil général** : bénéficiaires de l'APA, par GIR et territoires, de la PCH, en distinguant les bénéficiaires du déplafonnement aide humaine
 - **Personnes en ALD, notamment ALD 15 (Alzheimer)**.
 - **CAF** : bénéficiaires de l'AEEH et ses compléments.
 - **Enquêtes aidants de la Fondation Novartis** : www.proximologie.com/donnees-cles-entourage/publications/cahiers-proximologie.shtml
 - **Enquêtes Handicap santé ménages (INSEE) et Handicap santé aidants (DREES)** : www.sante-sports.gouv.fr/handicap-sante.html
 - **Enquête MACIF/IFOP** : www.aveclesaidants.fr/dossiers/etude-nationale-connaître-les-aidants-et-leurs-attentes-2/
 - **Document « L'aide aux aidants - les réponses de la MSA » (2008) (outil d'aide à la construction du contrat) (PJ)**.
 - **Diagnostics et contrats d'action « Soutien des aidants sur leur territoire de vie » des Caisses de MSA**.
 - **Diagnostic, prestations offertes par les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants, et bilan de leur activité**.
 - **Plans de préservation de l'autonomie des personnes âgées (PAPA) des CARSAT**.
 - **Annuaire national des dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant à domicile et des dispositifs d'aide à leurs aidants familiaux** : www.annuaire-med-alz.org/
 - **Cafés des aidants** : www.aidants.fr
 - **Analyse et revue de littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de malade apparentées – Fondation Médéric Alzheimer – novembre 2008**.
 - **Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes adultes handicapées vivant à leur domicile**. Étude commanditée par le conseil général du Rhône, CREA Rhône-Alpes 2009 : www.creai-ra.com/-Observation-des-besoins-.html
-

Extrait du rapport de l'ANCREAI (2011) relatif à l'analyse nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale.
(pages 63 à 69 consacrées aux aidants naturels).



2.9 - LES AIDANTS NATURELS

La prise en compte par les politiques publiques des aidants et du soutien à la vie à domicile des personnes dépendantes est croissante, ce qui semble ressortir en particulier, en matière de planification, de l'analyse des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale pour personnes handicapées.

Pour autant, les aidants ne sont souvent pris en compte dans les schémas que de manière indirecte, en lien par exemple avec le soutien à la vie à domicile et/ou la diversification des modes d'accueil.

Dans plusieurs synthèses de schémas (*une trentaine*), le terme « aidant » n'apparaît pas – alors même que des actions à destination des « familles » ou des « proches » ou de l'« entourage » sont proposées !

Deux schémas (Aveyron et Bas-Rhin) font apparaître le soutien aux aidants en tant qu'axe stratégique, un seul y consacre une orientation (Allier), un une fiche action (Haute-Savoie), ce qui peut assurer une précision des moyens et objectifs (pas toujours vérifiée par ailleurs dans les orientations des schémas). Dans l'Orne, une orientation est relative au respect du choix de vie des personnes handicapées et de leurs familles

L'accompagnement ou le soutien à la parentalité et/ou aux familles d'enfants handicapés apparaissent en tant qu'orientation dans plus d'une dizaine de schémas pour l'enfance handicapée – Saône-et-Loire, Eure-et-Loir, Indre, Indre-et-Loire, Loir-et-Cher, Loiret, Marne, Seine-et-Marne, Pas-de-Calais, Oise, Rhône. (Voir plus loin la question de la spécificité des schémas en faveur de l'enfance handicapée sur ce point, de la distinction et du lien entre aide aux aidants et soutien à la parentalité.)

De même que l'observation des synthèses de schémas a permis de vérifier que la question du soutien aux aidants est intimement liée à celle du soutien à la vie à domicile, l'analyse de ces deux thématiques suppose d'être croisée. (*Voir aussi l'analyse sur cette thématique.*)

2.9.1 - La question des aidants

En termes de méthodologie d'élaboration des schémas, a été recherchée la présence éventuelle de différences ou au contraire de similitudes entre les schémas dans la manière d'aborder la thématique des aidants selon plusieurs angles d'approche :

Leur date de validité et d'élaboration

Hypothèse : La prise en compte des thématiques du soutien à la vie à domicile et des aidants ainsi que le nombre ou la qualité des réponses apportées seraient plus importants dans les schémas plus récents, ainsi ceux postérieurs à la loi de 2005 (et 2002).

En effet le souhait de plus en plus affirmé des personnes dépendantes et en perte d'autonomie de maintenir une qualité de vie à domicile, qui se caractérise le plus souvent par une demande croissante d'aide à domicile, est accompagné et soutenu (voire encouragé) par l'évolution de la législation sociale et médicosociale, et la mise en place de nouvelles prestations, sur ce point : la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale prévoit l'intégration des services d'aide à domicile pour personnes âgées et personnes handicapées dans le champ de l'action sociale et médicosociale. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, introduit le droit à la compensation des conséquences du handicap, fondé sur le projet de vie des personnes.

L'observation des schémas départementaux ne permet cependant pas de tirer d'enseignement sur ce point, en premier lieu parce que leur date d'élaboration est presque toujours postérieure à 2005. En outre il s'avère que même les schémas antérieurs à 2005 – à une exception près pour la Meuse – prennent en compte la thématique du soutien à la vie à domicile en général et aux aidants en particulier (*voir notamment les schémas de Côte-d'Or et du Loiret, très intéressants en termes de proposition sur cette thématique, et élaborés en 2001 et 2004*). En outre certains schémas ne prenant pas en compte la question des aidants sont postérieurs à 2005.

Le rapprochement ou non des thématiques personnes âgées et personnes handicapées

Hypothèse : Les schémas conjoints « PA/PH » ou schémas « autonomie » seraient plus avancés en termes de prise en compte des aidants. En effet les travaux d'étude et de recherche conduisant à une reconnaissance des aidants, ainsi qu'à l'amélioration de la connaissance de leurs difficultés et besoins, sont apparus en premier lieu dans le champ des personnes âgées – avant celui des personnes handicapées.

Deux exemples peuvent illustrer ce lien : les départements de la Creuse et de l'Aveyron, où les schémas, relatifs aux personnes âgées et handicapées, apportent des éléments particulièrement intéressants – le schéma de l'Aveyron comporte une orientation spécifique sur les « familles aidant leurs proches ».

Cependant, l'analyse comparée des schémas ne semble pas permettre d'établir un lien évident et systématique entre les schémas prenant particulièrement en compte la question des aidants et ceux abordant ensemble l'organisation médico-sociale en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées.

L'intégration de la question des aidants dans la méthodologie d'état des lieux / d'élaboration du schéma

Hypothèse : La réalisation d'études et/ou la mise en place de groupes de travail sur le thème des aidants permettent une amélioration de la connaissance des aidants et des réponses à leur destination.

Une démarche exemplaire sur ce point : dans le département du Rhône, le Conseil général a commandité en 2009, dans le cadre des travaux diagnostics de planification, une étude relative aux **besoins et attentes des aidants familiaux** de personnes handicapées vivant à domicile. Plusieurs enseignements de cette étude – mais pas tous ! – ont été repris dans le schéma.

Autres réalisations : les études en lien avec le soutien à la vie à domicile / la diversification des modes d'accueil en établissement ; entretiens auprès des familles ou parents de personnes handicapées.

Des groupes thématiques relatifs aux aidants ou à la famille ont été mis en place lors des travaux préalables à l'élaboration des schémas dans une dizaine de départements : « *L'aide aux aidants* » (Nièvre), « *l'accompagnement de l'enfant handicapé et de sa famille* » (Orne), « *Le soutien de la personne handicapée dans son milieu de vie ordinaire quel que soit son handicap : Promouvoir l'aide aux aidants* » (Corrèze), « *Soutenir les aidants naturels* » (Aveyron) , « *Aide à domicile et soutien aux familles* » (Saône-et-Loire), « *La mise en place des réponses aux besoins des familles et les formes d'intervention* » (Eure-et-Loir – schéma enfance handicapée), « *Accompagnement et soutien aux familles* » (Indre et Loire), « *Accompagnement de l'enfant handicapé et de sa famille* » (Haute-Marne), « *La relation aux parents, les liens familiaux* » (Lozère), « *Information, orientation, conseil aux bénéficiaires et aux familles* » (Maine-et-Loire)

Dans le Loir-et-Cher et dans la Sarthe, ont été conduits des entretiens auprès de personnes handicapées et de familles.

Entre les schémas en faveur des enfants et adolescents et en faveur des adultes handicapés (ou entre les volets enfants et adultes de mêmes schémas)

On constate en effet des différences entre les orientations départementales en faveur de l'enfance handicapée et des adultes handicapés : des réponses spécifiques ont ainsi pu être repérées, liées pour les premiers au soutien à la parentalité et à l'annonce du diagnostic, et pour les seconds au vieillissement des personnes handicapées.

Ces deux dimensions de la problématique des aidants de personnes handicapées sont en effet différentes, elles renvoient à des situations et des besoins particuliers, appelant des réponses différenciées : devenir parent d'un enfant différent d'une part, et avancer en âge en accompagnant une personne dépendante d'autre part.

2.9.2 - les propositions

La notion d' « aide aux aidants » est utilisée dans plus d'une vingtaine de schémas, mais parfois de manière très imprécise ou sans traduction concrète (« développer l'aide aux aidants »).

L'aide aux aidants, ou encore les réponses apportées aux besoins des aidants naturels des personnes handicapées dans les schémas départementaux, sont de nature et de niveaux différents, et peuvent être ainsi regroupées en 4 principales catégories : l'aide au répit (1), l'information et la formation (2), le soutien (3), et enfin la reconnaissance et la valorisation des aidants (4).

> L'aide au répit

Le répit peut avoir pour principale fonction de rechercher pour l'aidant une « qualité de vie » (Loir-et-Cher), de le « soulager », le « reposer », mais aussi (et par voie de conséquence) de prévenir les risques de maltraitances (NB : les maltraitances pouvant être dans les deux sens aidant-aidé) et de prévenir les ruptures, en permettant parfois de gérer les situations de crise aiguë (Indre – volet enfance handicapée, Mayenne, Yvelines...).

L'aide au répit est envisagée dans les schémas à travers un assouplissement de l'accueil en établissement, mais aussi par un développement de réponses à domicile.

a. La diversification des modes d'accueil en établissement et l'articulation entre domicile et établissement :

L'assouplissement et la diversification des modes d'accueils au sein des établissements – accueil temporaire, d'urgence, de jour, séquentiel, internat « modulable » – apparaissent presque dans tous les schémas (en particulier dans les orientations nombreuses relatives à la diversification de l'offre), et sont souvent envisagés comme un soutien à la vie à domicile (ils sont alors liés aux orientations relatives au soutien à domicile, voir cette thématique).

Dans près d'une trentaine de schémas, cette diversification des modes d'accueil en établissement est spécifiquement désignée du point de vue des aidants, comme une solution de répit et de soutien pour eux. (Voir notamment différentes formules proposées dans le schéma de la Mayenne).

Il est ainsi précisé dans un schéma (*schéma pour adultes handicapés du Nord*) que « l'hébergement temporaire et séquentiel en établissement n'est pas un palliatif d'un manque de places et doit fonctionner en tant que tel pour soutenir les aidants ».

Plusieurs niveaux de précision peuvent être repérés à ce sujet dans les travaux de planification :

- Certains schémas ne font « que » préconiser la diversification de l'offre d'accueil et le développement de places (accueil temporaire ou de jour notamment).
- D'autres indiquent plus précisément la nécessité de disposer de places d'accueil temporaire ou d'urgence dans les établissements (en particulier les nouvelles structures, ou dans certains établissements identifiés) avec parfois des unités dédiées.
- Quelques-uns enfin vont plus loin en envisageant l'accueil alternatif en établissement comme un dispositif en tant que tel (avec une vision au-delà des établissements), indiquant une volonté d'organisation et de gestion du dispositif de niveau inter-établissements voire départemental ou régional, avec parfois la mise en place d'un système d'information sur la disponibilité des places : pour la gestion de l'accueil temporaire voir par exemple les départements auvergnats (en premier lieu la Haute-Loire, mais aussi l'Allier et le Puy-de-Dôme), le Rhône (« plate-forme de répit »), la Lozère (« centre d'accueil temporaire régional »), les Deux-Sèvres et la Côte-d'Or (prévoit la formalisation d'un cahier des charges mutualisé entre 3 établissements pour l'accueil temporaire). S'agissant de l'accueil d'urgence, on peut citer par exemple la Creuse, avec la création de places « volantes » pouvant être affectées à un établissement en fonction des besoins (principe préconisé également en Haute-Savoie dans le cadre d'un dispositif à destination des enfants « à difficultés multiples », relevant des champs du handicap et de l'aide sociale à l'enfance notamment).

Certains schémas soulignent l'intérêt de développer des accueils souples au sein des établissements (accueil temporaire, séquentiel, internat « modulable »...) avec des possibilités d'accueil le week-end, de nuit (44, 72, 75, 77), ainsi que pendant les vacances scolaires avec un objectif de répit (03, 21, 44, 72) ou encore dans le cadre de séjours de rupture (23, 44, 48, 53, 72).

En lien avec le développement de l'offre « alternative » en établissement, des études et analyses de besoins et d'offre peuvent être préconisées dans certains schémas départementaux : en Moselle à propos des besoins en accueil séquentiel, en Mayenne (« recenser le besoin des accueils de répit pour des enfants, mais aussi étudier un projet départemental sur ce sujet – intérêts et limites »), en Vendée, en Haute-Savoie, en Ile-et-Vilaine...

b. L'adaptation et l'amélioration des réponses à domicile

Sont abordés dans la synthèse relative au soutien à la vie à domicile tous les enjeux liés à l'amélioration et l'assouplissement des interventions et services d'aide et de soins à domicile (améliorations attendues notamment en terme de coordination, de formation, de qualité, de souplesse des horaires...). Nous rappelons seulement ici l'importance de cette amélioration du point de vue de la qualité de vie de l'aidant, qui souvent est fortement impactée par ces interventions dont l'aidé et/ou l'aidant principal assurent en général la coordination.

Cette adaptation des interventions et services à domicile peut également contribuer à l'aide au répit, avec des préconisations dans les schémas départementaux relatives aux solutions – parfois innovantes – en la matière :

- Les interventions de nuit (72).
- Les solutions de garde à domicile (23, 12 /EH, 59 /EH, 44 /EH) – y compris spécialisée (25).
- Les solutions de garde itinérante de nuit (50, 75, 23, 12, 79).
- Le balluchonnage (75, 79) et le handisitting (89 /EH).
Pratique issue de l'expérience québécoise : l'aidant part se reposer, le balluchonneur vient s'installer au domicile avec son balluchon ; il accompagne l'aidé / le malade pendant quelques jours, selon un projet défini. Cette période inclut le temps nécessaire pour faire connaissance et pour que l'aidant l'informe des besoins et difficultés spécifiques à savoir.
- L'animation à domicile (12).

c. Autres modes d'accueils :

- L'accueil familial – son développement est préconisé dans une grande majorité de schémas, souvent afin d'assurer des solutions d'accueil temporaire et de répit. Certains schémas en prévoient la structuration comme la Corrèze.
- Les appartements de transition (48)
- Le bénévolat, parrainage bénévole (75)
- Les familles de parrainage (70)
- Les familles relais
- Les lieux de rupture agréés (53)
- Les haltes-garderies et l'amélioration de l'accueil des enfants handicapés (en lien avec les politiques d'accès aux dispositifs de droit commun).

> La formation et l'information

Les besoins et réponses préconisées en termes de formation des aidants portent sur 3 principaux éléments :

d. Formation /information sur les établissements et dispositifs existants Ainsi que les places de répit disponibles

e. Sur les droits, les aides, les différentes prestations

Il s'agit sur ces deux premiers points d'« accroître la transparence ».

La mise en place ou la diffusion de différents supports et outils d'information et de communication est préconisée dans des schémas départementaux : site internet, guide pratique, plaquette, conférences tout public...

Des dispositifs et lieux d'information sont parfois identifiés : en premier lieu les MDPH, mais aussi d'autres dispositifs : CLIC, points accueil information service – PAIS, on encore des dispositifs à créer : « cellule territoriale d'information et de conseil » en Ile-et-Vilaine, « centre départemental de ressources et d'information », « dispositif de veille sociale » dans le Loiret, « plate-forme départementale d'information » et « lieux-ressources / pôles documentaires » dans le Doubs, « réseau d'information s'appuyant sur les structures existantes » en Haute-Saône,

Là encore, l'information n'est pas toujours dédiée spécifiquement aux aidants, mais aux personnes handicapées et leurs représentants.

Cependant certains schémas préconisent une information spécifique à destination des aidants : le schéma du Rhône prévoit par exemple la création d'un accueil dédié aux aidants au sein de la MDPH.

f. Formation /information sur le handicap

Les apports d'information et de formation portent sur différentes dimensions du handicap :

- les besoins des personnes handicapées : besoins nutritionnels, psychologiques, physiologiques...
- les actes, gestes, techniques (repas, bain...), les premiers secours,
- les aides techniques.

- Notons que ces différents points relèvent plus d'une démarche de professionnalisation des aidants que d'aide aux aidants (ex. dans le Nord, la « formation des parents aux gestes médicaux » est rattachée à l'orientation sur la qualité des soins des enfants polyhandicapés). Attention au risque d'une ambivalence dans la manière de considérer les aidants, dans une certaine mesure comme des professionnels (intervenant auprès de la personne) mais souvent sans valoriser leur expertise et savoir-faire ou en ne leur proposant pas une supervision / analyse.

Sur ce point, le schéma des Côtes-d'Armor incite au développement de la complémentarité aidants familiaux/aidants professionnels ; celui du Finistère introduit une fiche action destinée aux aidants familiaux et professionnels. Le schéma de Haute-Saône préconise la mise en place d'actions de « co-éducation » parents /professionnels.

> L'écoute et le soutien

Les actions d'écoute et de soutien introduites dans les schémas se traduisent le plus souvent par la mise en place :

- de groupe de parole,
- d'une offre de soutien psychologique,
- d'écoute téléphonique,
- d'une entraide entre parents.

Il est également proposé de créer au sein de la MDPH une *cellule de soutien aux familles* (schéma des Alpes-Maritimes).

S'agissant des schémas ou volets en faveur de l'enfance handicapée, cette dimension du soutien est abordée en terme de soutien à la parentalité (Ardèche, Seine-et-Marne, Oise...), qui se caractérise par un accompagnement à l'annonce et à l'« acceptation » du handicap /diagnostic (Alpes-de-Haute-Provence, Calvados, Haute-Marne, Meuse, Nord, Pyrénées-Atlantiques, Deux-Sèvres, Territoire de Belfort...), et la guidance parentale (Haute-Saône). Le schéma de la Sarthe préconise d'« inclure la guidance familiale dans le plan de compensation et dans le projet des structures ».

En Haute-Savoie, une fiche action du schéma pour adultes handicapés dédiée à l'aide aux aidants préconise l'identification des personnes pouvant bénéficier de ces aides mais aussi de celles susceptibles d'intervenir (psychologues, formateurs, ressources au sein d'un établissement ou d'un GCSMS...). En outre la fiche action prévoit de définir en amont le contenu de ces aides.

> Valorisation /reconnaissance /promotion des compétences et association des aidants

Cette dimension ne ressort pas de nombreux schémas (41, 44, 45, 55, 69 (EH), 90, 94...). Il s'agit ici de « considérer les aidants familiaux comme des partenaires », mais aussi de développer la reconnaissance de l'aidant, en particulier la reconnaissance sociale et financière du statut « d'aidant ».

Dans l'enfance handicapée cette volonté de positionner les aidants comme véritables acteurs de l'accompagnement se traduit par la nécessité de « mieux prendre en compte l'avis parental », de « travailler avec », de rechercher l'« implication » et l'« association » des familles, notamment dans l'élaboration du projet (de vie) de leur enfant (Meuse). A cet égard le schéma du Loiret propose de « faire de l'orientation un temps privilégié avec les familles ».

En Saône-et-Loire il est proposé de réfléchir et construire *avec* les aidants les réponses à leur destination : « repérer les familles hébergeant leur fils ou fils adulte handicapé à leur domicile pour définir avec elles les réponses à élaborer pour leur apporter du soutien », dans l'Aveyron.

Le département des Deux-Sèvres propose en ce sens de créer un véritable « réseau d'aidants », celui du Loir-et-Cher de « structurer un réseau d'aide et de soutien ».

> Autres types de réponses apportées aux besoins des aidants

Est ici souligné l'intérêt et/ou le caractère innovant de certaines autres réponses, qui n'ont pas été intégrées dans les grandes « catégories » de réponses présentées ci-dessus, car elles n'apparaissent que de manière isolée ou marginale.

Proches du répit, certaines réponses et dispositifs permettent de maintenir et « reposer » le lien aidant / aidé : le schéma de la Manche préconise de développer l'« accueil de répit usager-famille » ; celui de l'Allier prévoit la création un « site d'hébergement temporaire pour les vacances et l'aide aux aidants ».

Le schéma de Paris prévoit la création d'une structure de médiation en cas de conflit entre personnes handicapées et aidants naturels.

Celui du Bas-Rhin introduit une action en faveur de l'accompagnement au retour à l'emploi des parents d'enfants en situation de handicap.

Préconisation tout à fait intéressante apparaissant dans le schéma départemental du Rhône en faveur des personnes âgées et handicapées : la création d'un outil d'évaluation de la souffrance des aidants. Dans le même sens, le schéma de l'Aveyron prévoit l'élaboration d'un outil de recueil de données pour mieux identifier les aidants naturels et leurs besoins.

Il convient de rappeler que des orientations de schémas départementaux concernant l'amélioration de la participation sociale (« accessibilité à la cité ») des personnes handicapées, ainsi que le développement de loisirs et vacances adaptés, sont autant d'actions améliorant également la situation des aidants naturels, intimement liée à celle de l'aidée en terme d'impact du handicap sur la vie sociale.

> Des situations ciblées

On constate à travers l'observation des schémas que certaines situations de handicap sont parfois spécifiquement ciblées – en matière d'information et d'accompagnement des familles et/ou de création de places d'accueil temporaire en établissement, ou d'accompagnement adapté :

- Les personnes handicapées vieillissantes : cette question appelle une prise en compte particulière dans certains schémas départementaux (Isère, Jura, Var et Territoire de Belfort par exemple), notamment du fait de l'avancée en âge des aidés...
- Le polyhandicap et les situations de personnes « lourdement handicapées » (Côte-d'Or, Côtes-d'Armor, Nord, Haute-Saône...). Dans la plupart de ces départements, il s'agit d'orientations en faveur de l'enfance handicapée. Nombre de ces situations portent en effet de manière très importante sur les parents et les familles, ce qui se vérifie en proportion moindre chez les adultes handicapés.
- Les déficiences motrices, évoquées dans trois schémas (Côtes-d'Armor, Jura, Haute-Saône), et les situations des traumatisés crâniens et personnes cérébro-lésées (Côte-d'Or, Jura, Saône-et-Loire, Paris, Territoire de Belfort)
- Les maladies dégénératives (Territoire de Belfort) – à noter les difficultés particulières liées au délai de traitement des demandes d'aménagement, de matériel adapté, d'autant plus préjudiciables dans les situations évolutives.
- La déficience auditive (Vendée) – besoins particuliers en matière d'information et de communication.
- Le handicap psychique (Allier, Creuse, Jura) : nécessité d'une attention particulière en matière d'aide aux aidants – groupes de parole, diversification de l'accueil, l'information... - il s'agit en effet de situations dans lesquelles l'entourage se retrouve souvent démuné face à certains comportements.
- L'autisme et les troubles envahissants du développement (Côte-d'Or /EH, Saône-et-Loire /EH, Territoire de Belfort /AH)
- Les troubles associés et troubles de la conduite et du comportement (Nord, Pyrénées-Orientales, Deux-Sèvres) notamment chez les adolescents, en particulier lorsque ces troubles mettent en danger la cellule familiale.

Certains moments peuvent être ciblés pour apporter une aide aux aidants (que ce soit sous forme de répit ou de soutien) : il s'agit des moments à risque de « bascule », appelant une vigilance particulière et une prévention – comme l'annonce du diagnostic, le « passage au fauteuil », les opérations, la pause d'appareillage, la cessation ou le changement d'activité professionnelle, la sortie d'établissement ou au contraire l'entrée en établissement (au regard de certaines situations imprévisibles et irréversibles).

D'autres proches et aidants « naturels » qui ne sont généralement pas les aidants principaux, sont évoqués dans le schéma des Bouches-du-Rhône : la fratrie, mais aussi les enfants d'une personne handicapée.

Autre « catégorie » d'aidants « non professionnels », les bénévoles associatifs, auxquels le schéma de Seine-Saint-Denis prévoit d'apporter un soutien. Le schéma de Loire-Atlantique évoque aussi les besoins en terme de soutien et d'information des familles d'accueil s'occupant d'enfants en situation de handicap et relevant de l'aide sociale à l'enfance.

> Le dispositif « spécialisé », ressource pour l'aide aux aidants

Cela a pu être évoqué à travers la question de la diversification des modes d'accueil au sein des établissements, les schémas préconisent pour beaucoup que le soutien aux aidants – en particulier l'aide au répit – s'appuie sur les établissements et services médico-sociaux. Certains schémas (le Doubs, la Haute-Saône, la Haute-Savoie notamment) identifient ces derniers comme des « ressources » à destination de professionnels, des personnes handicapées, et des familles (parents, aidants), voire comme de « véritables plates-formes ressources territoriales ». Sont par exemple mentionnés :

- En matière de soutien à la parentalité, les CAMSP, les SESSAD, les relais parentaux et assistantes maternelles, les réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement,
- Les SAVS et SAMSAH en faveur du soutien des familles et d'aide à la pratique,
- Mais aussi les centres de ressources et de références.

Au-delà des aides au répit précitées (accueil temporaire, accueil de jour, garde à domicile...), les établissements et services, mais plus généralement les associations spécialisées, apportent ainsi aux familles et aidants naturels information, formation et/ou soutien (*Voir par exemple l'action départementale de l'UDAF du Cantal en complément des orientations du schéma départemental en faveur des personnes âgées et personnes handicapées*).

> Autres moyens évoqués dans les schémas départementaux

- Un « congé de soutien familial » dans la Loire
- La mise en place d'une « prestation d'hébergement » dans le Jura (en lien avec l'identification d'unités d'accueil temporaire) pour les enfants et adolescents handicapés moteur
- En Haute-Savoie, la recherche d'un financement partenarial des groupes de parole à destination des aidants (CG, MSA...)
- Une solvabilisation majorée dans le cadre du plan de compensation pour l'intervention de professionnels spécialisés (formés au remplacement) au domicile de l'enfant, prévue dans le schéma du Cantal.

Conclusion

Ce qui peut sembler caractériser avant tout la manière d'aborder la question des aidants naturels (et qui se retrouve dans l'observation des schémas), est la difficulté, en premier lieu d'ailleurs pour les aidants eux-mêmes, à distinguer leurs besoins propres de ceux des personnes handicapées. Ce constat s'explique pour partie par le lien intime et « essentiel » entre la situation de l'aidant et celle de l'aidé, ce qui peut argumenter en faveur d'une évaluation des *situations* de handicap prenant en compte les difficultés et besoins de l'aidé.

Ont pu être repérés différents niveaux et nature de réponses apportées aux aidants – certaines de manière indirecte, c'est-à-dire que la réponse n'est pas destinée en première intention à l'aidant, mais que l'aide aux aidés bénéficie par ricochet aux aidants. Certains schémas départementaux peuvent être mentionnés comme « exemplaires » ou « innovants » dans la prise en compte des aidants naturels, en ce qu'ils combinent plusieurs, voire toutes les solutions repérées (soutien, répit, formation...), et apportent des éléments de précision intéressants dans ces différentes réponses. Ainsi par exemple : 12, 15, 19, 21, 23, 25, 28, 41, 44, 45 (EH), 67, 70, 71, 72, 74, 79, 90.

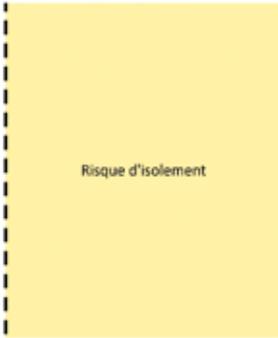
Grille d'évaluation des besoins de l'aidant de l'unité ressources pour l'accueil temporaire et l'aide aux aidants, MDPH de l'Allier.

Utilisée comme outil d'aide à l'expression des besoins des aidants, notamment pour déterminer le type d'orientation en accueil temporaire le plus adapté à la personne et à son entourage.

Volet accompagnement

		INFORMATIONS		GRILLE D'ANALYSE
Âge de l'aidant		<input type="text"/>		Fatigabilité de l'aidant, risque de rupture de prise en charge
Lien de parenté avec la personne aidée	mère	<input type="text"/>		Apprécier le degré d'implication a priori de l'aidant en fonction des liens, de la nature du handicap, de l'existence ou non de réponses professionnelles de prise en charge
	père	<input type="text"/>		
	sœur	<input type="text"/>		
	frère	<input type="text"/>		
	grand-père ou grand-mère	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
	autre membre de la famille (merci de préciser) aucun lien de parenté (merci de préciser)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
Lieu d'habitation	Commun avec la personne aidée	<input type="text"/>		
	Distinct de celui de la personne aidée	<input type="text"/>		
Type de déficience de la personne handicapée	Déficience intellectuelle	<input type="text"/>		
	Déficience du psychisme	<input type="text"/>		
	Autisme et troubles envahissants du développement	<input type="text"/>		
	Déficience cognitive	<input type="text"/>		
	Déficience du langage et de la parole (à l'exception de la surdi-mutité)	<input type="text"/>		
	Déficience auditive	<input type="text"/>		
	Déficience visuelle	<input type="text"/>		
	Déficience motrice	<input type="text"/>		
	Déficience viscérale, métabolique, nutritionnelle	<input type="text"/>		
	Polyhandicap (déficience mentale grave et déficience motrice importante)	<input type="text"/>		
	Pluri-handicap (plusieurs déficiences de même gravité)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
	Autres (merci de préciser)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
Taux d'incapacité reconnu		<input type="text"/>		
Âge de la personne aidée		<input type="text"/>		
Origine de la déficience	Déficience de naissance	<input type="text"/>		Savoir depuis quand l'aidant est a priori impliqué dans l'accompagnement de l'aidé; identifier les impacts psychologiques de l'apparition du handicap le cas échéant, identifier les besoins spécifiques qui sont fonction de la durée d'accompagnement...
	Maladie évolutive	<input type="text"/>		
	Accident du travail	<input type="text"/>		
	Accident de la vie	<input type="text"/>		
	Autres (merci de préciser)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
Depuis quand l'aidant est impliqué dans l'accompagnement (plusieurs réponses possibles)	Depuis l'apparition du handicap	<input type="text"/>		
	Depuis plus de 10 ans	<input type="text"/>		
	Depuis plus de 5 ans	<input type="text"/>		
	Depuis plus d'1 an Depuis moins d'1 an	<input type="text"/>		

Activités d'accompagnement de l'aidant	Activités extérieures au domicile : courses, papiers administratifs, accompagnement aux sorties... Activités au domicile: ménage, linge, préparation des repas... Activités d'aide à la personne: toilette, habillage, prise des repas, gestion de l'incontinence...	Nombre d'heures moyen par semaine <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Lesquelles <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Identifier la lourdeur de la prise en charge
Facteurs matériels facilitant la prise en charge	Intervention d'un tiers à domicile Service de portage de repas Transport accompagné (médical ou autre) Matériel qui facilite la prise en charge (fauteuil roulant, rampe, lève personne, douche adaptée, véhicule adapté...)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Précisez: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
Facteurs non-matériels facilitant la prise en charge	Suivi de formations Suivi par un travailleur social Groupes de paroles Soutien psychologique	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
Activités extérieures de la personne handicapée	Prise en charge institutionnelle (ESAT, EA, école, IME, accueil de jour etc...) Prise en charge médicale Activités de loisir/occupationnelles	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Préciser les horaires, les fréquences <input type="text"/> <input type="text"/>	
Nombre d'heures total par semaine d'activités extérieures	<input type="text"/>			
Devez-vous accompagner la personne lors de ces activités?	Oui Non	<input type="text"/> <input type="text"/>		
Présence d'autres aidants naturels	Oui, habitant avec la personne aidée Oui, n'habitant pas avec une personne aidée Non	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		
Si oui, quels sont-ils et quel est leur degré d'implication	Marginal Moindre que celui de l'aidant principal Equivalent à celui de l'aidant principal Supérieur à celui de l'aidant principal	Aidant 1 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Aida ... <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
La personne, a-t-elle déjà eu recours à une prise en charge institutionnelle?	Oui Non	<input type="text"/> <input type="text"/>		Evaluer la réticence potentielle pour une prise en charge institutionnelle

Situation matrimoniale	Veuf	<input type="checkbox"/>	
	Divorcé	<input type="checkbox"/>	
	En couple	<input type="checkbox"/>	
	Célibataire	<input type="checkbox"/>	
Avez-vous des enfants?	Oui	<input type="checkbox"/>	
	Non	<input type="checkbox"/>	
Commune de résidence		<input type="checkbox"/>	
Disposez-vous d'un véhicule	Oui	<input type="checkbox"/>	
	Non	<input type="checkbox"/>	

Volet impacts sur l'aidant

		oui	non
Modification du cadre de vie pour cause des besoins de la personne aidée:	Déménagement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Réaménagement du domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Impact sur la vie professionnelle du besoin d'accompagnement	Augmentation du temps de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Réduction du temps de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Utilisation de congés de type congé de solidarité familiale, de présence parentale, de soutien familial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Cessation d'activité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Refus d'une promotion ou d'une opportunité intéressante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Impacts sur les loisirs et la vie sociale	Sorties et loisirs rendus plus difficiles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Réduction du cercle relationnel et amical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Attitude négative de l'entourage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Soutien de l'entourage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nouveaux engagements citoyens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Accès facilités aux loisirs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sentiment d'isolement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Impacts sur la santé des personnes	Baisse des défenses immunitaires, forte fréquence de maladies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Apparition de problèmes de santé chroniques (maux de dos, hypertension...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Variation importante de poids	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Impacts sur la santé des personnes	Prises de médicaments / consommation de psychotrope	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Dégradation de la qualité de sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Manque de concentration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Irritabilité émotionnelle (crises de larmes, impatience, anxiété, angoisse...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Depression diagnostiquée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pression psychologique ressentie	Sentiment de culpabilité		
	Sentiment de responsabilité absolue, la personne étant complètement dépendante de vous		
	Sentiment de ne pas être à la hauteur des besoins de la personne aidée		
	Sentiment d'incertitude quant à l'avenir		
	Crainte de tomber malade		
	Crainte de ne plus pouvoir assumer l'aide		
	Sentiment de tristesse		
	Sentiment d'injustice		
	Sentiment de fatigue		
	Dévalorisation de l'image de soi		
	Dévalorisation de l'image de la personne aidée		
	Sentiment d'isolement		
	Risque relationnel	Sentiment que la personne demande plus d'aide qu'elle n'en a besoin	
Sentiment de ne plus avoir de temps pour soi-même			
Sentiment de ne plus avoir de temps pour d'autres proches			
Sentiment d'inconfort en présence de la personne aidée			
Sentiment d'un manque d'intimité			

Exemple de contrat de séjour – la Maison de Pierre (Pas de Calais)

1

LA MAISON DE PIERRE Contrat de séjour en accueil temporaire

Conservez un exemplaire et renvoyez le second à l'adresse suivante :
La Maison de Pierre, Rue de l'As de Licques 62380 BOUVELINGHEM
☎ : 03 21 11 15 15 E-MAIL : contact@la-maison-de-pierre.com

Il est convenu ce qui suit :

Entre : **La Maison de Pierre**
représentée par Patrick BRUNERIE
agissant en qualité de directeur

Et :

Mr/Mme (la personne accueillie entendue)

Résidant :

Mr/Mme (le représentant légal, le cas échéant)

Résidant :

Mr/Mme (Le référent du séjour, s'il est différent du représentant légal) :

Résidant :

Article 1 : Motif du placement temporaire, durée du séjour

Conformément à la notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées du département en date du :

Mr/Mme est accueilli à la Maison de Pierre

Du : au :

En cas d'accueil séquentiel, la programmation des séjours est ainsi définie :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Le motif principal du placement temporaire est :

.....
.....

Article 2 : Orientation en fin de séjour et personne référente chargée de son application

A l'issue de son séjour temporaire, Mr/Mme :
doit rejoindre :

Le représentant légal, à défaut la personne référente mentionnée ci-dessous, est chargé de l'application de cette orientation à l'issue du séjour, y compris si celui-ci doit se terminer par anticipation dans les conditions fixées à l'article 8 suivant.

Il doit pouvoir être joint à tous moments sur l'une des coordonnées téléphoniques suivantes :

Téléphone fixe 1 :

Téléphone fixe 2 :

Téléphone mobile :

Article 3 : Objectifs du séjour :

Les objectifs définis entre les signataires du présent contrat pour le séjour d'accueil temporaire défini à l'article 1 sont précisés dans le projet individuel joint au présent contrat de séjour.

Article 4 : Les prestations de la Maison de Pierre :

La Maison de Pierre offre aux personnes accueillies les prestations générales suivantes :

- Des activités pédagogiques et éducatives, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la structure, parfois avec des concours externes qui sont précisés dans le règlement de fonctionnement joint. Des sorties sont organisées régulièrement.
- Le suivi de l'hygiène, des soins et des traitements en dehors de certains soins et certains traitements qui nécessitent le recours à des concours externes et qui sont éventuellement précisés ci-dessous :

Pour assurer les séances de kinésithérapie, nous faisons appel à un kinésithérapeute libéral. Vous avez la possibilité de le joindre pour avoir des renseignements sur les séances réalisées au sein de la Maison de Pierre et ou à réaliser :

Monsieur Olivier DEPRES au 03.21.95.33.00 ou au 06.60.08.13.67.

- La restauration collective et l'hébergement en chambre individuelle (selon les modalités d'accueil retenues dans ce dernier cas).
- L'entretien du linge de corps pendant la durée du séjour, les derniers vêtements portés pouvant être rendus non lavés et séparés du reste du linge.
- La maison participe aux actions de soutien et d'accompagnement des aidants familiaux conduites par d'autres établissements ou services mais elle ne prend pas en charge le suivi social de la personne accueillie ou de sa famille en dehors des séjours.

Compte tenu de l'initiative laissée aux demandeurs dans l'organisation des séjours qui rend impossible la mise en place d'un plan de ramassage rationnel et économique, la Maison de Pierre n'assure pas les transports des personnes accueillies entre leur domicile et la structure.

Article 5 : Conditions de participation financière et de facturation

La participation financière demandée aux adultes est fixée comme suit au 30 juin 2005 par le règlement départemental de l'aide sociale :

Accueil de jour avec hébergement : **18,00 € maximum (forfait hospitalier)**

Accueil de jour : **12 €/jour (2/3 du forfait hospitalier)**

Accueil avec hébergement uniquement: **12 €/jour**

La participation financière demandée aux enfants au titre des activités dispensées est fixée comme suit par l'organisme gestionnaire :

Participation aux activités en période scolaire : **3,00 €/jour**

Participation aux activités pendant les vacances scolaires : **6,00 €/jour**

Toute prestation d'accueil journalière commencée est décomptée pour un jour. La participation financière globale pour le séjour fera l'objet d'une facture élaborée et envoyée à chaque fin de mois. Le paiement de ladite facture s'effectuera par chèque bancaire libellé au nom de « La Maison de Pierre » et sera envoyé à la Maison de Pierre par retour de courrier.

Si nécessaire, vous devez arriver en possession des médicaments, changes, couches, sondes et autres matériels spécialisés nécessaires pour vos soins et votre hygiène en quantité suffisante pour la durée du séjour.

En cas d'avance de frais par la Maison de Pierre vous devrez vous acquitter du remboursement desdits frais en fin de séjour sur présentation de pièces justificatives.

(Si la personne adulte accueillie vient d'un autre département que le Pas-de-Calais, le prix de journée est du directement par le service de l'aide sociale du département d'origine. Cette disposition conditionne l'admission).

Article 6 : Responsabilités

Le demandeur du séjour reste responsable de la personne accueillie durant son séjour à la Maison de Pierre. En outre, le demandeur apportera la preuve d'un contrat d'assurance de type « responsabilité civil ».

La responsabilité des permanents du lieu d'accueil est celle de tout gardien de fait. Une assurance responsabilité civile est contractée par la Maison pour son activité d'accueil.

Article 7 : Autorisation donnée au lieu d'accueil

Le demandeur autorise les permanents de la Maison de Pierre à faire pratiquer les actes médicaux et chirurgicaux nécessités par l'état de santé de la personne durant son séjour.

Sachant que l'article 9 du code de déontologie médicale (repris par l'article R.4127-9 du code de la santé publique) affirme que « tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril ou, informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires. »

Concernant les personnes sous tutelle, l'alinéa 2 de l'article 42 du code de déontologie médicale (repris par l'article R.4127-42 du code de la santé publique) rappelle qu'« en cas d'urgence, même si ceux-ci (les tuteurs) ne peuvent être joints (pour donner leur consentement), le médecin doit donner les soins nécessaires. »

En cas d'urgence d'ordre médical, la personne accueillie sera hospitalisée au centre hospitalier d'Helfaut.

Il les autorise également à emmener la personne accueillie lors de tous leurs déplacements.

M.A.T. « La Maison de Pierre » Rue de l'As de Licques 62380 BOUVELINGHEM

☎ : 03 21 11 15 15 📠 : 03 21 11 15 19 E-mail : contact@la-maison-de-pierre.com

Site Internet : www.la-maison-de-pierre.com

Article 8 : Conditions de résiliation, de modification et de révision du contrat de séjour

Un séjour peut être interrompu, de façon provisoire ou définitive, à l'initiative de la Maison de Pierre dans les conditions suivantes :

- Problème de santé physique ou mentale ne pouvant plus être assumé en interne,
- Violation grave du règlement de fonctionnement,
- Agressions de toutes natures vis-à-vis des autres résidents,
- Conduites addictives (drogue, alcool...)
- Non respect d'une autre clause contractuelle définie dans le contrat de séjour

Conformément aux dispositions de l'article L.241-6 du Code de l'Action Sociale et des Familles, le directeur doit attendre que la commission ait validé sa décision pour que celle-ci devienne définitive. Toutefois, lorsqu'il s'agit de ne pas mettre en danger la personne concernée, les équipes ou les autres résidents, il peut prononcer une mesure de suspension ou d'interruption provisoire de séjour dans l'attente de la validation de sa décision par la Commission, décision qu'il présentera sous 24 heures.

Un séjour peut être interrompu à l'initiative de la personne concernée et/ou de son représentant légal dès lors qu'aucune mesure ou décision administrative ne l'empêche. Cette possibilité devra cependant être motivée par le demandeur afin que le directeur puisse en tirer les conclusions pour d'autres séjours, pour la facturation, et pour pouvoir en informer préalablement la Commission des Droits et de l'Autonomie.

Chaque fois que nécessaire, les parties s'engagent mutuellement à réviser le contrat de séjour. Les changements des termes initiaux du contrat doivent faire l'objet d'avenants conclu ou élaborés dans les mêmes conditions que pour sa 1^{ère} élaboration.

Afin d'éviter tous problèmes d'organisation, de gestion et dans le but d'une équité entre les personnes accueillies :

Pour toute annulation de séjour sans raison valable, moins de 15 jours avant le séjour, le séjour suivant sera annulé. Après 3 annulations de séjours sans raison valable, nous annulerons l'ensemble des séjours.

De même, le non paiement de trois factures entraînera l'annulation des séjours programmés.

Article 9 : Clauses de réserve

La Maison de Pierre s'engage à tout mettre en œuvre pour répondre le mieux possible aux objectifs fixés par le présent contrat mais en aucun cas elle ne sera tenue pour responsable des objectifs non atteints.

Ce présent contrat ne s'applique que dans l'hypothèse où toutes les informations concernant la personne accueillie ont bien été explicitées.

Article 10 : Clauses de conformité

Par la présente, les parties attestent avoir pris connaissance de l'ensemble des obligations nées de ce contrat et s'engagent mutuellement à les respecter. En cas de conflit né de l'application du présent contrat, il pourra être fait appel au Médiateur de la République dont les coordonnées figurent dans le livret d'accueil.

En l'absence de procédures amiables ou lorsque celles ci ont échoué, les conflits nés de l'application des termes du présent contrat sont portés devant les tribunaux de l'ordre administratif ou judiciaire compétents.

Article 11 : Dispositions diverses

(Porter ici à la main les clauses particulières résultant d'une entente préalable entre les deux parties et venant en opposition avec les articles de cette convention ou ceux du règlement de fonctionnement Barrer les lignes vierges)

.....

Article 12 : Le présent contrat est établi en deux exemplaires. Chacune des parties est destinataire d'un exemplaire co-signé. Des copies peuvent être envoyées aux partenaires sociaux qui le souhaitent. Une copie est tenue à la disposition des autorités de tarification.

Fait à
Le
La personne accueillie entendue

Fait à BOUVELINGHEM
Le
Le directeur

Le représentant légal

La personne référente
(si différente du représentant légal)

***(Voir annexe ci-joint)**

Le présent contrat ne constitue qu'une présomption de séjour. Elle ne peut pas être utilisée comme facture ou comme certificat de séjour.

ANNEXE I

(Documents administratifs à joindre au dossier lors de l'accueil du premier séjour)

- a) carte d'identité
- b) carte de sécurité sociale (carte vitale + attestation)
- c) carte de mutuelle
- d) copie de jugement si mesure de protection
- e) une copie ou une attestation de votre assurance pour la responsabilité civile

Deux éléments de contribution de membres de l'atelier, relatifs à l'accueil familial

Contribution du GRATH sur l'hébergement temporaire en accueil familial :

Lors de la préparation du schéma départemental « accueil temporaire » de l'Allier en 2007, l'enquête réalisée par le CREA de Bretagne a révélé que 10 % des aidants de personnes handicapées choisiraient en première intention l'accueil familial comme dispositif d'accueil temporaire. En outre, 17 % des aidants n'avaient pas de choix particulier et acceptaient cette formule au même titre que les deux autres proposées : l'accueil temporaire en institution et le renfort de l'aide à domicile. Tout cela laisse une certaine marge de progression à ce mode d'accompagnement encore discret en France.

Le second point à considérer est que l'accueil familial peut être développé dans des délais très courts — puisqu'un agrément et une formation suffisent — et sur n'importe quel endroit du territoire. À ce titre, il peut constituer une variable d'ajustement pour le dispositif institutionnel, à la fois dans le temps (en attendant des créations de places qui peuvent prendre plusieurs années) et dans l'espace (dans des parties du territoire départemental qui ne seront jamais couvertes par des institutions).

Le troisième point à observer est que l'accueil familial temporaire peut constituer une excellente réponse de seconde intention aux accueils d'urgence qui s'éternisent, dans le cas du décès du dernier parent par exemple. Il ne faut pas saturer les places d'accueil temporaire institutionnelles, dont la haute technicité en fait le point de chute idéal de ces accueils d'urgence en première intention, et un réseau de familles d'accueil temporaire peut être organisé en lien avec les institutions à cet effet. Les accueillants familiaux temporaire doivent être soutenus par ces institutions (préparation des projets individuels, réunions de synthèse, accueil en cas de crise, etc.) qui doivent en outre leur assurer les week-ends et congés que prévoit désormais la réglementation applicable aux accueillants familiaux.

La réglementation relative à l'emploi des accueillants familiaux par les établissements médico-sociaux (L 444.1 à 9 et D444.1 à 8 du code de l'action sociale et des familles) leur apporte un véritable statut de professionnel du travail social avec la particularité de l'exercice au domicile et sans la contrainte d'une permanence de l'action qui les y confine comme les aidants naturels. Bien comprise et bien mise en œuvre, cette réglementation générera des vocations qui pourront permettre de prendre en considération cette ressource fort intéressante au sein même des schémas de planification, pour l'accueil temporaire comme pour l'accueil de long terme.

Contribution du Conseil général de la Charente sur l'hébergement temporaire en accueil familial :

L'accueil familial en Charente en mars 2011 :

- 426 places au total
- 101 places pour personnes âgées
- 85 places pour personnes handicapées
- 240 places de double agrément pour personnes âgées et personnes handicapées

Parmi ces familles d'accueil certaines proposent uniquement de l'hébergement temporaire (mais il n'existe pas d'agrément spécifique d'hébergement temporaire en accueil familial initial). D'autres en proposent ponctuellement en fonction des places disponibles.

L'hébergement temporaire en accueil familial est le plus souvent utilisé en amont d'un placement définitif en accueil familial.

L'hébergement temporaire en accueil familial est prévu et valorisé dans le plan d'aide APA (tout comme l'hébergement temporaire en EHPAD)

Illustrations de répartition des temps de personnel par sections tarifaires

Résidence des Weppes (59) : 41 places d'hébergement temporaire

Personnel	Nombre d'ETP	Ratio encadrement	Section hébergement en ETP	Section dépendance en ETP	Section soins en ETP
Direction administration	2,7	0,07	2,7		
Cuisine services généraux - diététicien	1	0,02	1		
Animation service social	1,5	0,04	1,5		
ASH, agents de service affectés aux fonctions blanchissage, nettoyage, service des repas	13,25	0,32	9,275	3,975	
Aide soignante - AMP	6	0,15		1,8	4,2
Psychologue	0,25	0,01		0,25	
Infirmière	3	0,07			3
Autres auxiliaires médicaux	0	0,00			0
Pharmacien, préparateur en pharmacie	0	0,00			0
Médecin	0,25	0,01			0,25
TOTAL	27,95	0,68		14,475	6,025

Domaine de la Cadène (31) : 15 places d'hébergement temporaire et 33 places d'hébergement permanent

Personnel	Hébergement temporaire					Hébergement permanent				
	Nb d'ETP	Ratio encad ^t	Section héberg ^t en ETP	Section dépendance en ETP	Section soins en ETP	Nb d'ETP	Ratio encad ^t	Section héberg ^t en ETP	Section dépendance en ETP	Section soins en ETP
Direction administration	0,00	0,00	0,00			1,72	0,05	1,72		
Cuisine services généraux - diététicien	1,01	0,10	1,01			2,65	0,08	2,65		
Animation service social	0,00	0,00	0,00			0,65	0,02	0,65		
ASH, agents de service affectés aux fonctions blanchissage, nettoyage, service des repas	1,10	0,11	0,77	0,33		3,56	0,11	2,49	1,07	
Aide soignante - AMP	3,70	0,37		1,11	2,59	11,60	0,35		3,48	8,12
Psychologue	0,00	0,00		0,00		0,30	0,01		0,30	
Infirmière	0,33	0,03			0,33	2,87	0,09			2,87
Autres auxiliaires médicaux	0,00	0,00			0,00	0,60	0,02			0,60
Pharmacien, préparateur en pharmacie	0,16	0,02			0,16	0,37	0,01			0,37
Médecin	0,15	0,02			0,15	0,45	0,01			0,45
TOTAL	6,45	0,64	1,78	1,44	3,23	24,77	0,75	7,51	4,85	12,41

Rappel sur les principes de base sur l'APA et l'ASH

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

Mise en place en 2002, l'allocation personnalisée d'autonomie est versée par les conseils généraux aux personnes âgées de 60 ans ou plus qui sont évaluées comme dépendantes d'après la grille AGGIR (GIR 1 à 4), qu'elles vivent à leur domicile ou qu'elles résident en établissement. Cette prestation permet de financer en partie les différentes aides³⁹ auxquelles ces personnes ont recours pour compenser leurs difficultés dans la réalisation des actes de la vie quotidienne.

*Article L232-2 : L'allocation personnalisée d'autonomie, qui a le caractère d'une **prestation en nature**, est accordée, sur sa demande, dans les limites de tarifs fixés par voie réglementaire, à toute personne attestant d'une résidence stable et régulière et remplissant **les conditions d'âge et de perte d'autonomie**, évaluée à l'aide d'une grille nationale, également définies par voie réglementaire.*

Article L232-6 : L'équipe médico-sociale recommande, dans le plan d'aide mentionné à l'article L. 232-3, les modalités d'intervention qui lui paraissent les plus appropriées compte tenu du besoin d'aide et de l'état de perte d'autonomie du bénéficiaire.

APA en établissement

L'APA contribue au financement du « tarif dépendance » de l'EHPAD, la participation du bénéficiaire est calculée en fonction de ses ressources selon un barème national (L. 232-8) et de son niveau de dépendance (Grille AGGIR).

*Article L. 232-9 : Il est garanti aux personnes accueillies dans les établissements visés à l'article L. 232-8 **habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale départementale, un montant minimum tenu à leur disposition après paiement des prestations à leur charge mentionnées aux 2e et 3e de l'article L. 314-2 dont le montant, réévalué chaque année, est fixé par voie réglementaire.***

APA à domicile

Le montant maximum du plan d'aide est fixé par un tarif national et varie selon le degré de perte d'autonomie (groupe GIR 1 à 4). Le montant de l'APA est égal au montant du plan d'aide effectivement utilisé par le bénéficiaire, diminué d'une participation éventuelle (ticket modérateur) laissée à sa charge et calculée en fonction de ses ressources.

*Article L. 232-3 : lorsque l'allocation personnalisée d'autonomie est accordée à une personne résidant à domicile, **elle est affectée à la couverture des dépenses de toute nature relevant d'un plan d'aide élaboré par une équipe médico-sociale.** L'allocation personnalisée d'autonomie est égale au montant de la fraction du plan d'aide que le bénéficiaire utilise, diminué d'une participation à la charge de celui-ci. **Le montant maximum du plan d'aide est fixé par un tarif national en fonction du degré de perte d'autonomie déterminé à l'aide de la grille mentionnée à l'article L. 232-2 et revalorisé au 1er janvier de chaque année, au moins conformément à l'évolution des prix à la consommation hors tabac prévue dans le rapport économique et financier annexé au projet de loi de finances pour l'année civile à venir.***

APA et hébergement temporaire

Si l'APA à domicile peut, selon la loi, participer au financement d'un séjour en hébergement temporaire, certains départements prévoient, dans le cadre de l'hébergement temporaire, une suspension de l'APA à domicile au profit de l'attribution de l'APA en établissement.

³⁹ À domicile, elle peut financer des services, des aides techniques, des travaux d'adaptation du logement et participer au financement d'une place en accueil de jour ou en hébergement temporaire.

Quelques données chiffrées

En 2009, 10 949 personnes ont bénéficié de l'APA dont 10 216 (93 %) à domicile et 733 (7 %) en établissement⁴⁰.

L'allocation versée au bénéficiaire est égale au montant du plan d'aide diminué de la participation du bénéficiaire.

Depuis le 1^{er} avril 2011, les plans d'aide sont plafonnés à :

- Pour le GIR 1 : 1 261,59 €/mois ;
- Pour le GIR 2 : 1 081,36 €/mois ;
- Pour le GIR 3 : 811,02 €/mois ;
- Pour le GIR 4 : 540,68 €/mois.

Le ticket modérateur, c'est-à-dire la participation laissée à la charge du bénéficiaire de l'APA, dépend de ses ressources.

- Pour un revenu inférieur ou égal à 710,31 € par mois, aucune participation n'est demandée ;
- Pour un revenu compris entre 710,31 € et 2 830,63 € par mois la participation varie progressivement de 0 % à 90 % du montant du plan d'aide.
- Pour un revenu supérieur à 2 830,63 € par mois, la participation du bénéficiaire est égale à 90 % du montant du plan d'aide proposé.

ASH : Aide sociale à l'hébergement

Toute personne âgée de 65 ans (ou 60 ans pour les personnes déclarées inaptes au travail) et plus **qui ne dispose pas de ressources suffisantes pour payer ses frais d'hébergement** peut solliciter une aide sociale du conseil général pour les couvrir en totalité ou en partie, **à condition que l'établissement soit habilité** par le conseil général à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale.

L'aide sociale a le caractère **d'une avance qui peut être récupérée par le département** lorsque son bénéficiaire s'est enrichi, ou sur sa succession en cas de décès.

En cas de bénéfice à l'aide sociale, **90 % des ressources de la personne âgée** (allocation logement comprise) **doivent être reversées à l'établissement d'hébergement**.

Article L. 132-3 : Les ressources, de quelque nature qu'elles soient à l'exception des prestations familiales, dont sont bénéficiaires les personnes placées dans un établissement au titre de l'aide aux personnes âgées ou de l'aide aux personnes handicapées, sont affectées au remboursement de leurs frais d'hébergement et d'entretien dans la limite de 90 %. Toutefois les modalités de calcul de la somme mensuelle minimum laissée à la disposition du bénéficiaire de l'aide sociale sont déterminées par décret. La retraite du combattant et les pensions attachées aux distinctions honorifiques dont le bénéficiaire de l'aide sociale peut être titulaire s'ajoutent à cette somme.

Les 10 % restants sont laissés à sa disposition, cette somme ne peut être inférieure à 1 % du montant annuel de minimum vieillesse (89 € par mois au 1^{er} avril 2011).

⁴⁰ Source : DREES - Enquête annuelle « Aide sociale »

Bibliographie

Ouvrages

Recueil et analyse de toutes les études réalisées sur le thème de l'aide aux aidants et de l'accueil temporaire, tant sur les aspects qualité de vie et santé que socio-économique.

- Groupement de coopération sociale et médicosociale Actions pour l'information, le développement et les études sur les relais aux aidants (GCSMS AIDER). In : Livre blanc de l'accueil temporaire. Lanester : GRATH. (À paraître)

L'organisation et la mise en œuvre de l'accueil temporaire en France (analyse par département, avec un focus sur les politiques publiques en la matière, les innovations et les dispositifs de coopération/coordination mis en place).

- Groupement de coopération sociale et médicosociale Actions pour l'information, le développement et les études sur les relais aux aidants (GCSMS AIDER). In : Livre blanc de l'accueil temporaire. Lanester : GRATH. (À paraître)

Les nouveaux « services rendus » aux aidants familiaux dans trois contextes : proposés par des établissements, des services ou des associations.

- Groupement de coopération sociale et médicosociale Actions pour l'information, le développement et les études sur les relais aux aidants (GCSMS AIDER). In : Livre blanc de l'accueil temporaire. Lanester : GRATH. (À paraître)

L'accueil temporaire des personnes âgées : le droit au répit des familles.

- ARGOUD (D.), GUISSSET (M.J.), VILLEZ (A.). Paris : Syros, 1994

Avis, rapports et recommandations

Assurance maladie et perte d'autonomie. Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées.

- Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM). Paris : La documentation française, 2011, 186 p.

Rapport final concernant la mise en œuvre de l'Unité ressources pour le développement de l'accueil temporaire dans le département de l'Allier.

- Eneis Conseil. Paris : Eneis conseil, 2011, 62 p.

Hospitalisation à domicile (HAD).

- DURAND (N.), LANNELONGUE (C.), LEGRAND (P.), MARSALA (V.), Inspection générale des affaires sociales (IGAS). Paris : IGAS, 2010, 91 + 177 p.

Accompagnement de l'expérimentation de création de places d'hébergement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés sur Paris 2008-2010.

- Piou (O.), Blanchard (N.). Paris : CLEIRPPA, Montpellier : GERONTOCLEF, 2010, 43 p.

L'accueil temporaire des personnes handicapées. « Au cœur des projets individualisés et de la politique d'intégration et de vie à domicile ». Propositions pour le développement des solutions d'accueil temporaire.

- Olivin (J.J.). Paris : ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, 2003, 36 p.

Articles et dossiers

Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ?

- BARBE (C.), Centre d'analyse stratégique. LA NOTE DE VEILLE, 2010, n° 187, 10 p.

Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer. Résultats de trois études pour mieux connaître la maladie.

- INPES. DOSSIER DE PRESSE, 2009, 11 p.

Handicap dépendance. Accueil temporaire : sortir de l'expérimental.

- LEOTOING (M.), CHASSAT PHILIPPE (S.), BOUCHER CASTEL (L.), VALLET (P.). TRAVAIL SOCIAL ACTUALITÉS, 2009, n° 1, p. 15-22

Accueil temporaire, le droit au répit pour les aidants familiaux.

- ROUFF (K.), OLIVIN (J.J.). LIEN SOCIAL, 2007, n° 830, p. 8-14

L'hébergement temporaire.

- SOINS GÉRONTOLOGIE, 2002, n° 34, p. 13-31

L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

- JOEL (M.E.), GRAMAIN (A.), COZETTE (E.). RETRAITE ET SOCIÉTÉ, 2000, n° 30, p. 34-47

L'accueil temporaire des personnes âgées.

- LENOIR (R.), GUISSSET (M.J.), VILLEZ (A.), ARGOUD (D.), SAUNDERS (R.), BODSON (A.M.). UNION SOCIALE, 1994, n° 68, 17 p.

Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médicosociale.

- Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI). Paris : ANCREAI, 2011, 138 p.

La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles.

- BLOCH (M.A.), HENAUT (L.), SARDAS (J.C.), GAND (S.). Paris : Fondation Paul Benetot, 2011, 241 p.

Établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006.

- MAKDESSI (Y.), MAINGUENÉ (A.). Paris : DREES, 2010, 116 + 138 p. (Série Statistiques n° 141)

Les besoins en accompagnement/formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées. Étude menée dans le cadre du Plan régional des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

- DELPORTE (M.), MOULIERE (A.F.), Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion Nord Pas de Calais (CREAI). Lille : CREAI Nord Pas de Calais, 2010, 77 p.

Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteints de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite.

- BLANCHARD (N.), GARNUNG (M.). Montpellier : GERONTOCLEF, 2010, 75 p.

Analyse des effets de l'hébergement temporaire sur le devenir des personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec la charge de leurs aidants informels.

- BLANCHARD (N.), COLVEZ (A.), RIDEZ (S.), PROTAT ROYER (V.). Montpellier : GERONTOCLEF, 2010, 65 p.

Activité des accueils de jour et hébergements temporaires en 2008. Résultats de l'enquête dite « enquête MAUVE » - octobre-décembre 2009.

- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Paris : CNSA, DREES, 2010, 11 p.

Handicap d'origine psychique et évaluation des situations. Volet 2 : synthèse de la phase « terrains ».

- BARREYRE (J.Y.)/coord., PEINTRE (C.)/coord. Paris : CEDIAS - Délégation ANCREAI Ile de France, 2009, 54 p.

Accueil de jour et hébergement temporaire pour personnes âgées en Poitou Charentes. Enquête auprès des établissements de Poitou Charentes.

- ROBIN (S.), TEXIER (N.), GIRAUD (J.). Poitiers : ORS de Poitou Charentes, 2009, 31 p.

Enquête auprès de personnes malades et leurs aidants familiaux (PMAF). Premiers résultats.

- PIN (S.), ARWIDSON (P.). Saint Denis : INPES, 2009, 30 p.

Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais.

- Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire (GRATH). Lanester : GRATH, 2009, 60 p.

Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile.

- LAMY (C.), GILIBERT (C.), BARANGER (C.), DE BUSSCHER (F.), Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion Rhône Alpes (CREAI). Lyon : CREAI Rhône Alpes, 2009, 57 p.

Les besoins d'accueil temporaire dans le département du Loiret.

- NEON (A.), DEMOUSTIER (S.), LAVARELO (B.), Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion Centre (CREAI). Orléans : CREAI Centre, 2009, 107 p.

Note de réflexion et de propositions relative aux difficultés de l'hébergement temporaire médicalisé pour personnes âgées.

- Groupe PRO BTP, Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire (GRATH), Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP), Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS), Fédération hospitalière de France (FHF). Paris : PRO BTP, 2008, 4 p.

Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile.

- MANTOVANI (J.), ROLLAND (J.), ANDRIEU (S.). Paris : DREES, 2008, 120 p. (Série Études et Recherches n° 83)

Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

- VILLEZ (M.), NGATCHA-RIBERT (L.), KENIGSBURG (P.A.)/coord., GUISSSET-MARTINEZ (M.J.), CHARRAS (K.), FREMONTIER (M.). Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2008, 129 p.

Enquête nationale sur les pratiques d'hébergement temporaire dans le secteur gérontologique.

- Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion de Bretagne (CREAI). Lanester : GRATH, 2007, 97 p.

L'accueil temporaire des personnes handicapées. Recherche-action.

- BLONDEL (F.), BOUCHER CASTEL (L.), DELZESCAUX (S.). Paris : Centre de ressources multihandicap, 2007, 128 p.

Vivre la dépendance d'un proche : l'avis des familles. Résultats de l'enquête « Aide familiale et personne en perte d'autonomie ».

- Réseau national des Observatoires des familles. Paris : UNAF, 2007, 6 p.

Enquête nationale sur les besoins de répit des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de leurs aidants.

- LE DUFF (R.), GIRARD (L.), Institut ATOO Études, Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion de Bretagne (CREAI). Paris : AFM, 2006, 131 p.

Enquête sur les besoins d'accueil temporaire des personnes handicapées dans l'Allier.

- Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion de Bretagne (CREAI), Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire (GRATH). Clermont Ferrand : MSA Auvergne, 2006, 43 p.

Les plans d'aide associés à l'allocation personnalisée d'autonomie. Le point de vue des bénéficiaires et de leurs aidants.

- CAMPEON (A.), Le BIHAN (B.). Paris : DREES, 2006, 12 p. (Études et Résultats n° 461)

Étude de besoins des personnes lourdement handicapées vivant à domicile en Basse Normandie.

- NEELZ (S.), BEYNIER (A.), HECQUARD (C.), LARONCHE (M.), Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion Basse Normandie (CREAI). Caen : CREAI Basse Normandie, 2004, 172 p.

Les personnes âgées entre aide à domicile et établissement.

- Paris : DREES, 2003, 106 p. (Dossiers solidarité et santé n° 1)

L'accueil temporaire des personnes handicapées. Enquête nationale 2011. Besoins et attentes.

- Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion de Bretagne (CREAI). Lanester : GRATH, 2001.

Les aides et les aidants des personnes âgées.

- DUTHEIL (N.). Paris : DREES, 2001, 11 p. (Études et Résultats n° 142)

L'accueil temporaire des personnes handicapées. Enquête nationale 1999. Accueillir à point nommé.

- Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion de Bretagne (CREAI). Lanester : GRATH, 1999.

Guides et référentiels

Référentiel de pratiques professionnelles de l'accueil temporaire.

- Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion Nord Pas de Calais (CREAI), CREAI Bretagne, CREAI Centre. (À paraître)

Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS).

- Paris : CNSA, 166 p.

L'accueil temporaire. Ou comment trouver un socle commun de pratiques d'accueil temporaire, en fonction des contraintes des établissements et services, et à partir d'une approche empirique, contextualisée et réaliste.

- Centre régional d'études et d'actions pour l'insertion Centre (CREAI). Orléans : CREAI Centre, 2010, 30 p.

Guide méthodologique pour la mise en œuvre de l'accueil temporaire dans les établissements médicosociaux pour enfants, adolescents et adultes handicapés. 3e éd.

- Olivin (J.J.). Lanester : GRATH, 2009, 90 p.

Colloques

Des projets d'accueil temporaire aux réalisations efficaces : une responsabilité partagée. 4e conférence nationale de l'accueil temporaire, Paris, 12 novembre 2009.

- Lanester : GRATH, 2009, 104 p.

Innovations et stratégies pour le développement de l'accueil temporaire. Pratiques dans le secteur gérontologique. 3e conférence nationale de l'accueil temporaire, Paris, 11 octobre 2007.

- Lanester : GRATH, 2007, 86 p.

Service d'accueil temporaire pour les aidants familiaux de personnes âgées en Suède : tendances actuelles et enjeux futurs.

- JOHANSSON (L.). In : Quelles innovations sociales en faveur des proches personnes en situation de handicap quel que soit l'âge ? 5e conférence internationale de l'accueil temporaire, Évry, 27-29 septembre 2006. Lanester : GRATH, 2006

Apport méthodologiques pour le développement des formules d'accueil temporaire. 2e conférence nationale de l'accueil temporaire, Paris, 2005.

- Lanester : GRATH, 2005, 126 p.

1ere conférence nationale de l'accueil temporaire, Paris, 30 septembre 2004.

- Lanester : GRATH, 2004, 98 p.



Plans et programmes nationaux

Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012.

- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Paris : CNSA, 2008

Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

- Ministère de la Santé et de la Protection sociale. Paris : ministère de la Santé et de la Protection sociale, 2008, 84 p.

Plan solidarité-grand âge 2007-2012.

- Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, BAS (P.). Paris : ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, 2006, 39 p.

Hébergement temporaire. programme-cadre et guide opérationnel.

- AMYOT (C.), BELANGER (L.), PLOURDE (F.), ROY (D.). Montréal : Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2004, 17 p.

Glossaire

- **ACTP** Allocation compensatrice pour tierce personne
- **AFM** Association française contre les myopathies
- **AGGIR** Autonomie gérontologique groupe ISO ressources (grille d'évaluation)
- **AJ** Accueil de jour
- **AMP** Aide médico psychologique
- **ANAP** Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
- **ANCREAI** Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée
- **ANESM** Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale
- **APA** Allocation personnalisée d'autonomie
- **APL** Allocation personnalisée au logement
- **ARS** Agence régionale de santé
- **ASH** Aide sociale à l'hébergement
- **AT** Accueil temporaire
- **CAF** Caisse d'allocations familiales
- **CCAS** Centre communal d'action sociale
- **CDAPH** Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- **CG** Conseil général
- **CLIC** Centre local d'information et de coordination gérontologique
- **CREAI** Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
- **DDASS** Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (jusqu'au 1er avril 2010)
- **DGCS** Direction générale de la cohésion sociale
- **EHPAD** Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- **ESMS** Établissements et services médico-sociaux
- **FAM** Foyer d'accueil médicalisé
- **FEHAP** Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
- **FHF** Fédération hospitalière de France
- **FINESS** Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
- **GCSMS** Groupement de coopération social et médico-social
- **GEVA** Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
- **GIR** Groupe iso-ressources
- **GMPS** Groupe iso-ressources moyen pondéré soins
- **GRATH** Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap
- **HAD** Hospitalisation à domicile
- **HCAAM** Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
- **HPST** (loi) Hôpital, Patients, Santé et Territoires du 21 juillet 2009
- **HP** Hébergement permanent
- **HT** Hébergement temporaire
- **IDEL** Infirmiers diplômés d'État libéraux
- **IME** Institut médico éducatif
- **MAIA** Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
- **MAS** Maison d'accueil spécialisée
- **MDPH** Maison départementale des personnes handicapées
- **MSA/CCMSA** Mutualité sociale agricole/Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole
- **ONDAM** Objectif national des dépenses d'assurance maladie
- **PCH** Prestation de compensation du handicap
- **PRIAC** Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
- **PRO-BTP** Groupe de protection sociale des professions du bâtiment et des travaux publics
- **PRS** Projet régional de santé
- **PSGA** Plan solidarité grand âge
- **PSRS** Plan stratégique régional de santé
- **SAAD** ou **SAD** Service d'aide et d'accompagnement à domicile
- **SAMSAH** Service d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées
- **SAVS** Service d'accompagnement à la vie sociale

- 
- **SELIA** Suivi en ligne des installations et des autorisations
 - **SESSAD** Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
 - **SPASAD** Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
 - **SROMS** Schéma régional d'organisation médico-sociale
 - **SSIAD** Service de soins infirmiers à domicile
 - **SSR** Soins de suite et de réadaptation
 - **UNIOPSS** Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
 - **USLD** Unité de soins de longue durée

Les participants à l'atelier pratique

Organisme ou institution	Participants
ANESM APAJH	Élise GATESOUBE, service des recommandations Marie-Hélène DERVILLE, directrice de l'IME La maison d'Eloïse (Aisne) Corine VERTADIER, directrice du FAM de Bailleul sur Therain (Oise)
ARS du Nord-Pas de Calais ARS de Poitou-Charentes Conseil général de Charente	Suzanne DERNONCOURT, chargée de mission Isabelle LAGRANGE, inspectrice de l'action sanitaire et sociale Caroline SAULNIER, direction de la solidarité, chef du service des équipements sociaux
Conseil général du Pas de Calais	Virginie PIEKARSKI, chef de service pilotage et développement, direction des personnes âgées, des personnes handicapées et de la santé Cyril CARBONNEL, chef du service gestion des établissements et services Anne-Sophie DELADERIERE, chargée de mission, D.P.A.H.S.
Conseil général du Val d'Oise CNSA	Virginie CLAUDE, chef de service, direction des personnes âgées Guillaume BLANCO, responsable du pôle programmation de l'offre de services Aurélienne NEVEUX, chargée de mission, pôle programmation de l'offre de services Anne KIEFFER, médecin, direction de la compensation
CREAI de Bretagne CREAI du Nord-Pas de Calais Direction Générale de la Cohésion Sociale	Rachelle LE DUFF Maryanick SOW Sophie BOUCHES, Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, Bureau Établissements et services Patrice PERROTEAU, Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, Bureau Établissements et services Jean-Philippe FLOUZAT, médecin gériatre
Fondation Caisses d'Épargne pour la solidarité FEHAP FHF	Philippe PILLON, adjoint au directeur des établissements et services Bénédicte ROCH-DURAND Annie LELIEVRE, directrice adjointe, pôle personnes âgées, CH des Quatre Villes, Sèvres (Hauts-de-Seine)
France Alzheimer GRATH La Maison de Pierre MDPH de l'Allier	Thomas ROUAULT, directeur des missions sociales Jean-Jacques OLIVIN, directeur Patrick BRUNERIE, directeur Lydie PICHERIT, directrice Hélène CETTE, Coordinatrice de l'Unité ressources pour l'accueil temporaire et l'aide aux aidants
Mutualité française UNA Personne qualifiée	Marie-Cécile NURENI, Mutualité Anjou Mayenne Caroline MURGUE, chargée de mission Santé Marie-Françoise AUGER, ancienne directrice de la résidence des Weppes (Nord)

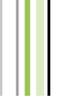
Liste des personnes auditionnées

Organisme ou institution	Personnes auditionnées
Association française des aidants	Florence LEDUC, présidente et Elodie JUNG, chargée de projets
Association FAMIDAC (familles d'accueil)	Etienne FROMMELT, président
CLEIRPPA	Olga PIOUS
CLIC Rennes (Ille-et-Vilaine)	Arnaud LAURANS, coordonnateur
CLIC de Limeil-Brévannes (Val de Marne)	Céline BOUILLET, responsable de coordination
Conseil Général de Paris	Odile MORILLEAU, chef du bureau en direction des personnes âgées, et Didier JOLIVET, adjoint
EHPAD Villa Rubens (Paris)	Patrick ROTGER, directeur, Catherine BAYLE, médecin coordonnateur
France Alzheimer	Marie-Odile DESANA, présidente
MAIA du Haut-Rhin	Béatrice LORRAIN, pilote MAIA

Relecteurs

Dominique ARGOUD	Sociologue, maître de conférences Paris XII, membre du Conseil scientifique de la CNSA
Alain COLVEZ	Médecin épidémiologiste, directeur de recherche à l'INSERM
Pierre-Henri DAURE	Directeur des établissements de la FEDOSAD, Côte d'Or

Bibliographie réalisée par Eve Gazzola, chargée de mission documentation à la CNSA.





www.cnsa.fr

Conception-réalisation : meanings © photos Olivier Jobard pour la CNSA.