



EHESP

Diplôme d'Établissement
« Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »

Promotion : **2018 - 2019**

Les dispositifs de répit destinés aux aidants de la personne âgée : enjeux, freins et opportunités

Frédéric GALLIOT

Responsable pédagogique :
Karine CHAUVIN, Chargée d'enseignement, EHESP

Responsable de l'atelier mémoire : **Karine CHAUVIN**

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de diverses manières, à la réalisation de ce mémoire.

Je souhaite également remercier toutes les personnes rencontrées qui, lors d'entretiens ou de discussions informelles, m'ont transmis leurs connaissances et apporté un éclairage très pertinent

J'adresse enfin mes remerciements à Karine Chauvin pour sa disponibilité, sa méthodologie ainsi que ses précieuses recommandations.

Sommaire

| | |
|--|----|
| Introduction | 1 |
| 1 La problématique du répit des aidants : un enjeu de santé publique | 3 |
| 1.1 Les aidants familiaux..... | 3 |
| 1.1.1 Nature et mesure de l'aide apportée | 4 |
| 1.1.2 Les principales difficultés rencontrées par les aidants..... | 5 |
| 1.2 La définition de répit..... | 6 |
| 1.3 Une politique de soutien aux aidants à consolider..... | 6 |
| 1.3.1 Le droit au répit et l'aide à l'hospitalisation de l'aidant | 7 |
| 1.3.2 Le droit au congé proche aidant et à l'aménagement du temps du travail | 9 |
| 1.4 Les plans Alzheimer et le développement de l'accueil temporaire..... | 10 |
| 2 Étude, analyse et opportunité des dispositifs de répit..... | 13 |
| 2.1 Methodologie..... | 13 |
| 2.2 Le point de vue des aidants rencontrés..... | 13 |
| 2.2.1 Les enfants et les conjoints n'ont pas la même vision des choses quant à la dégradation de l'état de santé de leur proche..... | 14 |
| 2.2.2 Les aidants rencontrés évoquent fréquemment des difficultés dans l'accès à l'information..... | 15 |
| 2.2.3 Le service de consultation mémoire contribue à l'orientation des aidants vers l'accueil de jour | 16 |
| 2.2.4 Motivations et freins des aidants pour l'accueil de jour..... | 17 |
| 2.3 Des institutions et professionnels confrontés à des difficultés de mise en œuvre des dispositifs de répit. | 19 |
| 2.3.1 Des services de coordination multiples et non uniformes sur les territoires amènent à une perte de leur lisibilité pour les usagers et les professionnels..... | 19 |
| 2.3.2 Un essaimage des places d'accueil de jour qui ne favorise pas leur fonctionnement optimal | 21 |
| 2.3.3 Une admission restrictive des personnes accueillies qui entrave l'activité des accueils de jour et hébergements temporaires | 21 |

| | | |
|-------|---|----|
| 3 | Des propositions pour favoriser le recours aux dispositifs de répit | 22 |
| 3.1 | S'inscrire dans la politique gérontologique locale | 22 |
| 3.2 | Developper le repérage des aidants en difficultés et le partage de l'information avec les professionnels | 23 |
| 3.3 | Améliorer le fonctionnement des accueils de jour et places d'hébergement temporaire | 25 |
| 3.3.1 | Élaborer un projet d'établissement ou de service spécifique | 25 |
| 3.3.2 | Développer le partenariat avec un service de consultation mémoire pour soutenir l'activité de l'accueil de jour | 26 |
| 3.3.3 | Rendre visible la disponibilité des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire | 27 |
| 3.3.4 | Concevoir un projet implantation qui s'inscrit dans une politique de soutien à domicile 27 | |
| 3.3.5 | Prendre en considération des impératifs de transport en milieu rural | 28 |
| 3.4 | Diversifier les solutions de répit | 29 |
| | Conclusion | 32 |
| | Bibliographie | 33 |
| | Liste des annexes | I |

Liste des sigles utilisés

ANAH : Agence Nationale de l'Habitat
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
APHP : Assistance Publique des Hôpitaux Parisiens
ARS : Agence Régionale de Santé
ASV : Adaptation de la Société au Vieillissement
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
CLIC : Comité Local d'Information et de Coordination
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CSP : Code de la Santé Publique
CTA : Coordination Territoriale d'Appui
DGCS : Direction générale de la cohésion sociale
ESA : Equipes spécialisées Alzheimer
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP : Equivalent Temps Plein
GIR : Groupe Iso Ressource
GRATH : Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST : loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires
LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale
MAIA : Méthodes d'Action Intégration Autonomie
MDA Maison Départementale de l'Autonomie
PAERPA : Parcours de santé des Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PFR : Plateformes d'accompagnement et de répit
PPS : Plan Personnalisé de Santé
PMND : Plan Maladies Neuro-Dégénératives
RTT : Réduction du Temps de Travail
SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile

Introduction

Trois millions de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile déclarent être aidées régulièrement pour les activités de la vie quotidienne, en raison de leur âge ou d'un problème de santé¹. Par leur présence et leurs actions, les proches aidants apportent une contribution décisive au maintien à domicile des personnes âgées et à la prévention de leur isolement. Même si aider peut-être vécu comme « naturel », avoir un impact positif et être source de satisfactions pour certains aidants, prendre soin au quotidien d'un proche ayant des troubles cognitifs est éprouvant, physiquement et moralement.

Dans ce contexte, deux lois ont entériné la reconnaissance de l'action des proches de la personne âgée à travers l'extension de dispositifs existants ou la mise en œuvre de nouvelles mesures. Tout d'abord la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement consacre tout d'abord le statut de proche aidant en lui donnant une définition et en lui reconnaissant des droits à travers le droit au répit et le relais auprès de la personne aidée en cas d'hospitalisation de son proche aidant. D'autre part, La loi du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels intègre également deux mesures à destination des aidants salariés : le congé de proche aidant et l'aménagement d'horaires de travail individualisés. Ces lois qui visent à valoriser et à encadrer le rôle des aidants dans le souci de préserver leurs ressources ont été précédées des plans Alzheimer.

Le plan Alzheimer 2008/2012 a pour objectif d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures. Il a permis le renforcement de l'offre à domicile de services de soins et d'aide, ainsi que le développement et la diversification des structures de répit en faveur des aidants et du maintien à domicile, tel que l'accueil de jour et l'hébergement temporaire. Cependant, le fait que les aidants familiaux recourent peu ou tardivement aux dispositifs de répit, interroge. En effet, s'il existe une demande de formules « d'accueil de répit » exprimée par les usagers et les aidants, on observe un paradoxe de sous-utilisation² des accueils de jour et places d'hébergements

¹ Mathieu Brunel, Julie Latourelle et Malika Zakri « Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien », Études et Résultats, n° 1103, DREES 2019

² Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux, CNSA septembre 2013.

temporaires. Si des contraintes matérielles entrent en ligne de compte, la conviction chez l'aidant qu'aider est un devoir moral n'est pas étrangère à ce phénomène.

J'ai choisi de travailler cette problématique du répit pour plusieurs raisons. En premier lieu l'accompagnement des aidants constitue une des missions du directeur d'EHPAD et l'offre de places temporaires répond à des enjeux de santé publique. Ensuite, dans un contexte où la très grande majorité de la population française exprime le souhait de vieillir à domicile, les aidants de la personne âgée seront davantage mis à contribution dans l'aide apportée à leur proche. C'est pourquoi le répit des aidants via l'accueil de jour et l'hébergement temporaire, qui répondent à besoins particuliers, doit être appréhendé par le directeur comme un dessein à part entière. Enfin, le cheminement des aidants vers les dispositifs de répit ne va pas nécessairement de soi. Aussi, il convient de construire une relation étroite avec les acteurs du domicile.

Ce mémoire a donc pour objectif de questionner les limites et atouts des dispositifs de répit destinés aux aidants de la personne âgée.

Pour y répondre, je présenterai dans un premier temps, l'avancée législative en matière de droits effectifs pour les aidants et les dispositifs de répit qui leur sont dédiés(I), je continuerai en présentant les résultats d'entretiens sur les comportements et attentes des aidants en matière d'accueil temporaire et de répit(II). Enfin, je proposerai des pistes d'amélioration pour favoriser le recours aux dispositifs (III).

1 La problématique du répit des aidants : un enjeu de santé publique

Dans tous les pays, on constate que beaucoup de proches, de familles, s'impliquent dans le soutien de leurs aînés, notamment pour leur permettre de rester à domicile. Même les pays qui ont développé la professionnalisation du care³, comme le Japon et les pays nordiques, accordent de plus en plus d'attention au soutien via les aidants.

Par ailleurs, le manque de professionnels et le coût de la prise en charge peuvent conduire les pays à s'appuyer de plus en plus sur les proches aidants. La question se pose de savoir s'il y aura autant d'aidants dans le futur que par le passé ? Or, l'évolution du nombre de personnes lourdement dépendantes et atteintes de troubles cognitifs, le vieillissement des aidants, l'accroissement de l'activité des femmes, l'éloignement des enfants du domicile de leurs parents, la séparation plus fréquente des couples sont autant de motifs font craindre une tension dans la réponse future à la demande d'aide humaine. En effet, il faut s'attendre à une diminution plausible du nombre d'aidants informels que l'évolution de la population d'aidants professionnels ne permettra pas nécessairement de compenser.

La Commission européenne prévoit que le recours aux aidants sera de plus en plus difficile sur le long terme, du fait que « les femmes inactives entre 50 et 64 ans vont augmenter 9 fois moins vite que le nombre de personnes âgées dépendantes »⁴, que les familles ont moins d'enfants et qu'ils vivent parfois loin de leurs parents vieillissants. On peut ne pas partager ce pessimisme, mais il est certain que l'articulation travail/vie familiale demeure un élément clé de l'avenir.

1.1 Les aidants familiaux

L'aidant familial vient en aide pour partie ou totalement à une personne dépendante dans les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut prendre plusieurs formes : soins, accompagnement, démarches administratives, veille, soutien psychologique, activités domestiques.

L'aide apportée par un proche à une personne malade peut-être définie selon plusieurs terminologies. On parle d'aidant naturel, tantôt d'aidant informel ou non professionnel, ou encore de personne-soutien. L'aide informelle est l'aide apportée par une personne issue

³ Notion qui désigne d'une part les soins que l'on donne aux autres et d'autre part la sollicitude à autrui.

⁴ Claude Martin –Allongement de la vie –p. 267

de l'entourage de la personne malade, qui n'a pas été formée pour cette tâche et qui assume la prise en charge de façon non rémunérée.

Une définition légale du proche aidant est apporté par la loi ASV. Cette reconnaissance des aidants dans la loi avec une définition précise, différenciant clairement les proches aidants qui apportent une aide pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne, des professionnels et n'imposant pas de lien familial constitue une avancée majeure.

Selon l'enquête Capacités, Aides et Ressources des seniors⁵ qui s'intéresse aux conditions de vie des personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile, 21 % d'entre eux déclarent recevoir une aide pour effectuer des actes essentiels de la vie quotidienne, soit quatre fois plus que le nombre de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile.

L'aide aux activités de la vie quotidienne augmente avec l'âge et le niveau de perte d'autonomie. 40 % des seniors âgés de 75 ans ou plus déclarent recevoir une aide humaine, formelle ou informelle, pour effectuer les actes de la vie quotidienne.

1.1.1 Nature et mesure de l'aide apportée

Selon une enquête⁶ réalisée auprès d'aidants accompagnant une personne en perte d'autonomie due à une maladie neurodégénérative montre que l'aidant accompagne et assure un soutien moral dans 81% dans cas. L'aidant familiale accompagne son proche dans la gestion administrative dans 71% des cas. Il s'agit d'un domaine important des besoins et une responsabilité majeure des aidants familiaux, qui pose notamment les questions de protection de la personne âgée vivant seule. 69 % des personnes âgées aidées par les aidants familiaux ont un besoin de mobilité. Il s'agit de déplacement à l'intérieur du domicile d'une part et de déplacements extérieurs, pour faire les courses notamment. Près de 45 % des aidants familiaux assurent la préparation des repas et 55% aide leur proche dans les tâches ménagères. 37% des aidants déclarent apporter une aide pour les soins et 23% pour la toilette.

Cette même enquête indique que pour un tiers des proches aidants, l'aide apportée est quotidienne et permanente. Le temps d'intervention est également très variable, allant de quelques heures à l'équivalent d'un mi-temps par semaine. Le volume de l'aide apportée par les aidants familiaux dépend de plusieurs facteurs : la capacité de l'aidant à apporter

⁵ DREES, enquête Capacités, aides et ressources des seniors (CARE) – volet Ménages, 2015.

⁶ OpinionWay pour APHP : enquête auprès d'aidants accompagnant une personne en perte d'autonomie due à une maladie neurodégénérative – septembre 2015

de l'aide, la nature des liens familiaux (conjoint/enfant), l'activité professionnelle de l'aidant et la prise en compte ou non des activités de stimulation ou de surveillance.

En institution, la famille continue à jouer un rôle important, tant au niveau des contacts qu'elle conserve avec la personne âgée qu'au niveau de la relation d'aide qui peut perdurer malgré cette apparente rupture. Le placement en institution ne correspond pas systématiquement à une rupture de la relation d'aide, car si l'aidant n'accomplit plus certaines tâches, il participe à l'aide ou à la prise de décision dans la gestion de la prise en charge.

1.1.2 Les principales difficultés rencontrées par les aidants

L'aide apportée par la famille au quotidien est conséquente en matière d'investissement. Stress, fatigue physique, tensions psychologiques, problème d'organisation et poids de la responsabilité sont les principales difficultés auxquelles sont confrontées les aidants. L'entourage joue un rôle incontournable dans la prise en charge de l'aidé et doit en supporter les conséquences. Ces effets sont plus délétères dans le cas des maladies neurovégétatives, du fait des exigences d'attention et de soins requises ou de la charge émotionnelle liée au déclin cognitif des personnes malades.

L'investissement des proches aidants est souvent majeur et croît au fur et à mesure de la progression de la maladie. 82% des aidants⁷ consacrent au moins 20 heures par semaine en moyenne à leur(s) proche(s). En conséquence, le fardeau des aidants devient de plus en plus pesant. Le risque d'épuisement est accentué si le recours à une aide extérieure n'est pas anticipé.

Dans les moments difficiles, ils trouvent du soutien essentiellement auprès de leurs proches...leurs motivations à être aidants sont multiples, mais les notions d'affection/amour et de devoir/obligation sont centrales et communes à quasiment tous les aidants.

Les aidants qui sont en activité professionnelle doivent en plus concilier leur vie d'aidant avec celle professionnelle. Conserver leur emploi est essentiel financièrement et socialement. Cependant, les entreprises, peu sensibilisées à cette thématique, ne se montrent pas toujours compréhensives vis-à-vis de cette situation ; ce qui peut être source de stress pour l'aidant.

⁷ Baromètre BVA APRIL 2018 publié le 27 septembre 2018 ; enquête réalisée en mai-juin 2018 par téléphone auprès d'un échantillon de 2007 personnes dont 456 aidants et 1551 non-aidants, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus

1.2 La définition de répit

L'accompagnement de l'aidant au quotidien d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentée ont impact sur sa santé, son niveau de stress, d'anxiété et de dépression et in fine peut représenter un risque d'épuisement. Le « répit » est donc apparu comme une réponse au soutien des aidants.

La notion de répit, d'abord associée à la maladie d'Alzheimer, s'est développée dans les années 1940 à Montréal⁸ pour les sujets atteints de troubles psychiatriques et leurs proches.

Le « répit » est généralement dénommé « respite care » dans la littérature anglophone. Le terme de « respite care » est accepté internationalement.

Il se définit tout d'abord comme un type de prise en charge appartenant au groupe des « community-based support services ». Ce groupe hétérogène se décompose en aides à domicile « in-home respite », accueil en centre de jour « day care » et hébergement temporaire en maison de retraite ou à l'hôpital « institutional respite ». L'hébergement temporaire pouvant également se nommer « overnight respite ».

Il existe d'autres formes de répit, comme le répit informel par les proches et la famille « informal respite », le répit en famille d'accueil « host family respite »

Le recours aux aides à domicile (infirmière, auxiliaire de vie, aide-ménagère, garde malade) est la forme de répit la plus utilisée aux Etats-Unis, alors que ce type d'aide n'est pas considéré comme du « répit » en France et en Europe. L'accueil de jour et l'hébergement temporaire constituent les principales formes de répit en France et en Europe.

Les actions de répit de l'aidant mises en œuvre à destination du couple aidant-aidé recoupe l'ensemble des solutions qui permettront au couple aidant/aidé de souffler moralement et physiquement. Le répit est le terme couramment usité pour désigner le temps libre que peuvent prendre les aidants et les personnes accompagnées. Le répit est donc cette solution qui va permettre à l'aidant de la personne accompagnée, de prendre du temps pour lui.

1.3 Une politique de soutien aux aidants à consolider

L'aide aux aidants connaît de fortes disparités entre les pays européens bien que leur rôle soit unanimement reconnu. L'état est, en effet, beaucoup plus engagé auprès des aidants dans les pays du Nord que dans les pays du Sud, où l'aide aux personnes dépendantes

⁸ VILLARS Hélène, GARDETTE Virginie, OURDET Sandrine, (et al.), Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature, Gérontopôle, Service d'épidémiologie, économie de la santé et santé communautaire, Université de Toulouse

est considérée comme étant de nature privée. Bien que la contribution des aidants informels reste supérieure à celle des professionnels un peu partout, dans les pays scandinaves, par exemple, les gouvernements ont mis en place des services professionnels destinés à soulager les aidants. Ce type de soutien permet ainsi de « dépasser le cadre médico-social et contribue à faire de l'aide informelle à la fois un outil de bien-être de la personne aidée et également un outil collectif contribuant à renforcer les liens sociaux ».

La Suède est le pays européen qui s'est engagé le plus tôt dans l'aide aux aidants. Dès les années 60/70, un financement a été alloué aux personnes âgées dépendantes par le biais de l'impôt, leur permettant ainsi d'accéder plus facilement à l'aide professionnelle. Une aide peu concurrencée et dont le nombre de prestataires est réduit pour pouvoir rester accessible. En Allemagne, une assurance dépendance permet d'aider les aidants depuis que les femmes sont davantage investies dans la vie professionnelle. Aux Pays-Bas, l'aide permet aux personnes âgées dépendantes de rémunérer l'aidant de leur choix et leur facilite l'accès aux services professionnels. En France, les aidants de personnes âgées éligibles à l'APA, bénéficient d'aides supplémentaires dans le cadre du plan d'aides et d'un congé de proche aidant.

1.3.1 Le droit au répit et l'aide à l'hospitalisation de l'aidant

L'impact de la maladie d'Alzheimer sur les proches et en particulier la famille des personnes malades est une caractéristique essentielle de cette affection et a été à l'origine du développement du concept de répit pour les aidants.

La loi ASV fait de l'accompagnement des aidants un sujet majeur. Elle définit la notion de « proche aidant », avec notamment une clarification entre les professionnels et autres aidants. Elle a instauré un « droit au répit » pour les proches aidants de personnes bénéficiaires de l'APA, assurant une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche, et qui ne peuvent être remplacés pour assurer cette aide par une autre personne à titre non professionnel.

Ce droit au répit peut être activé lorsque le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint pour financer jusqu'à 500 € par an un hébergement temporaire en établissement, un accueil de jour ou en accueil familial à domicile. Il permet par exemple de financer une semaine d'hébergement temporaire (pour un tarif journalier moyen de l'ordre de 65 euros) pour permettre à l'aidant de partir en vacances. Il peut aussi être utilisé pour financer l'équivalent de 15 jours en accueil de jour (pour un tarif journalier moyen de l'ordre de 30 euros), qui peuvent être ou non répartis dans l'année pour permettre à l'aidant de bénéficier de journées de répit. Il peut encore être utilisé pour renforcer temporairement l'aide à

domicile (environ 25 heures supplémentaires, à répartir en fonction des besoins) pour permettre à la personne aidée de rester à domicile.

L'APA permet le financement de dispositifs de répit qui doivent être définis dans le plan d'aide, en fonction du besoin évalué par l'équipe médico-sociale lors de la demande d'allocation, ou dans le cadre d'une demande de révision.

Cette mesure vise en premier lieu les aidants qui sont, d'une certaine manière, bénéficiaires du dispositif de répit. La participation du bénéficiaire de l'APA et le calcul d'une participation selon les revenus du bénéficiaire de l'APA apparaît insensé si on considère que le droit au répit est destiné, en partie, pour soutenir les aidants.

Le « droit au répit » est complété par la création d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant, afin de prendre en charge temporairement la personne aidée au-delà des montants et des plafonds des plans d'aide. Son montant peut atteindre jusqu'à 992€ par an au-delà des plafonds de l'APA et permet de financer des dispositifs de prise en charge de la personne aidée : présence continue à domicile, hébergement temporaire. Elle peut servir à financer un hébergement temporaire de la personne aidée ou un relais à domicile.

Pour en bénéficier, la demande doit être faite au département dès que possible. Du point de vue des formalités, l'aidant adresse une demande au Président du Conseil départemental en décrivant le type d'aide nécessaire. L'équipe médico-sociale propose ensuite au bénéficiaire de l'APA les solutions les plus adaptées possible pour la durée de l'hospitalisation. Le bénéficiaire de l'APA ou son représentant légal est tenu d'en informer le Service de l'Aide Sociale du Conseil départemental. Pendant les 30 premiers jours d'hospitalisation, le versement de la prestation est maintenu, au-delà, il est suspendu. La prestation est rétablie à compter du premier jour du mois de sa sortie d'hospitalisation. La complexité administrative de la démarche à réaliser afin de bénéficier de l'aide à l'hospitalisation peut être de nature à décourager l'aidant.

Cette aide ponctuelle en cas d'hospitalisation s'inscrit dans le cadre d'une hospitalisation programmée. Elle suppose donc d'anticiper la demande, auprès du conseil départemental, au plus tard un mois avant la date de l'hospitalisation. Le caractère nécessairement programmé de l'hospitalisation de l'aidant peut être de nature à restreindre les possibilités de recours à l'aide. Ce dispositif « d'urgence » est donc inadapté à l'hospitalisation d'urgence.

Par ailleurs, cette procédure semble difficile à mettre en œuvre. Selon l'étude de la DREES⁹, seuls 10 départements ont mis en œuvre la mesure relative au relais auprès de la personne âgée en cas d'hospitalisation du proche aidant.

⁹ DREES-BHD n° 45-2017, 8 septembre 2017

Une autre disposition de la loi ASV transforme le congé de soutien familial en congé de proche aidant. Le soutien aux aidants constitue en outre un axe de programmation de la conférence des financeurs.

1.3.2 Le droit au congé proche aidant et à l'aménagement du temps du travail

On estime que la moitié des aidants sont en activité professionnelle et les études menées sur le sujet montrent leur attachement au travail. En effet, le travail constitue une dimension de l'identité et une source de revenus. Certains salariés-aidants vivent l'activité professionnelle comme un espace de déconnexion, voire de répit. Toutefois, 79% d'entre eux déclarent avoir des difficultés à concilier vie professionnelle et activité d'aidant¹⁰. Les aidants interrogés déclaraient avoir dû poser des jours de congés ou de RTT pour s'occuper de son proche (44%), engager des démarches pour organiser l'accompagnement de la personne malade pendant les heures de travail (40%), ou bien aménager/changer ses horaires de travail (24%) ou même réduire son temps de travail (17%).

La loi ASV a modifié certaines des dispositions du code du travail relatives au congé de soutien familial, en le transformant en congé de proche aidant. Le champ des personnes éligibles est étendu aux proches aidants sans lien familial et aux aidants de personnes accueillies en établissement. Désormais les périodes d'activité à temps partiel au titre de ce congé et son fractionnement sont autorisés.

Le décret n° 2016-1554 du 18 novembre 2016 relatif au congé de proche aidant précise les délais d'information qui s'imposent à l'employeur et au salarié pour la prise de ce congé. Il réduit les délais de prévenance pour la demande de congé et pour la demande de renouvellement. Il élargit par ailleurs le champ des personnes aidées par le salarié en congé aux personnes classées en GIR 3.

La loi ASV, dans son volet domicile, comporte différentes mesures qui témoignent d'une volonté d'améliorer la prise en charge sociale. Elle vise notamment à améliorer l'accessibilité financière des personnes âgées aux prestations qui vont les aider à vivre à leur domicile, si elles le souhaitent.

Les efforts d'information, d'évaluation des besoins des personnes âgées, comme des aidants constituent également des avancées. Elles demandent des efforts importants de la part des départements, notamment pour réévaluer les plans d'aide.

Enfin, plus récemment, la loi du 22 mai 2019 qui vise à favoriser la reconnaissance des proches aidants modifie, dans son premier article, le code du travail pour intégrer dans la

¹⁰ Étude nationale auprès des aidants familiaux en activité professionnelle qui accompagnent un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée - institut d'études OpinionWay pour l'association France Alzheimer, Septembre 2016

négociation collective d'entreprise des mesures destinées à faciliter la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle des salariés proches aidants afin que les partenaires sociaux travaillent à la prise en compte de la situation particulière de leurs collaborateurs proches aidants.

1.4 Les plans Alzheimer et le développement de l'accueil temporaire

Le plan Alzheimer 2008-2012 apporte un soutien accru aux aidants familiaux, la mesure 1 ayant pour objectif d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures.

L'accueil temporaire a été défini comme tel par décret¹¹ et comprend des dispositifs d'accueil de jour et d'hébergement temporaire. Ces deux structures préexistaient donc aux plans Alzheimer. L'accueil de jour et le dispositif d'hébergement temporaire ont connu un fort développement au cours des plans Alzheimer et s'est poursuivi dans le cadre du plan national « maladies neuro dégénératives » 2014-2019 (PMND).

L'accueil de jour et l'hébergement temporaire constituent les principales solutions de répit destinées aux aidants.

En 2015, une enquête nationale¹² a permis de recenser 1 866 accueils de jour destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 85 % d'entre eux (soit 1 580) sont rattachés à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et 15 % (soit 286) sont autonomes.

L'accueil de jour est une structure médico-sociale qui s'inscrit dans une politique de maintien à domicile. Dans la filière gériatrique, c'est un des premiers relais entre le domicile et l'institution. Il accueille, en petit groupe, pendant une journée, une à plusieurs fois par semaine, des personnes atteintes de troubles cognitifs et propose des projets de soins adaptés à leurs besoins. Cette formule vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et à faciliter ou préserver son intégration sociale. Les objectifs de l'accueil de jour sont non seulement le soutien et le soulagement des aidants, mais aussi et surtout, la mise en place de thérapies non médicamenteuses, personnalisées pour le malade et réalisées par une équipe pluridisciplinaire, incluant la stimulation de la mémoire, la valorisation des capacités restantes, le ralentissement du « désapprentissage » et une action sociale, permettant à la personne atteinte de la maladie

¹¹ Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées. 2004 Mars.

¹² Enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer, État des lieux 2015 sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, Septembre 2016

d'Alzheimer d'appartenir à un groupe à titre individuel. L'accueil de jour poursuit deux objectifs principaux : le soutien aux aidants familiaux et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. La typologie des personnes malades accueillies en accueil de jour est stable depuis dix ans, avec cependant quelques évolutions. 60 % sont des femmes et la moyenne d'âge, stable, est d'environ 84 ans. 95 % vivent dans le quartier ou à proximité. Autre élément stable, la majorité des personnes accueillies vivent seules, et le sentiment d'isolement domine, y compris chez les couples dont les liens sociaux se sont appauvris avec l'apparition de la maladie.

Pour faciliter leur recours, un décret¹³ oblige les accueils de jour de proposer une solution de transport adapté en contrepartie du forfait journalier de transport.

Par ailleurs, 15 % des accueils de jour sont porteurs d'une plateforme d'accompagnement et de répit des aidants.

Le dispositif d'hébergement temporaire constitue également une composante importante. Un EHPAD sur deux propose des places d'hébergement temporaire. Un quart de ces places sont dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Lorsqu'il n'y a pas de places réservées et que l'établissement assure l'accueil temporaire, il le fait en fonction des places disponibles dans l'ensemble de l'établissement. Les places d'hébergement temporaire en EHPAD procurent un hébergement pour une durée limitée et s'adressent aux personnes âgées dépendantes dont le maintien à domicile est momentanément compromis. Il vise, soit à organiser des périodes de transition entre deux types de prise en charge (préparation d'un retour à domicile après une hospitalisation, réponse à une interruption momentanée de prise en charge ou à une modification ponctuelle de situation), soit à organiser pour les aidants familiaux des périodes de répit, ou des relais entre leurs interventions et celles des professionnels.

Dans les politiques publiques, « l'aide aux aidants » s'est d'abord construite via la solvabilisation de l'intervention de professionnels, censés prendre progressivement le relais des aidants informels lorsque la charge d'aide devient trop importante, et par la construction d'une offre dite de répit, censée alléger le « fardeau » des aidants. Cette offre de répit s'est considérablement enrichie et diversifiée. Paradoxalement, ces dispositifs qui ont pourtant été conçus pour eux, sont sous-utilisés. Les hébergements temporaires et les accueils de jour souffrent d'une sous-utilisation traduite par des taux de remplissage insuffisants, d'une irrégularité d'occupation, de difficultés de coordination locale ou d'accessibilité. Selon une

¹³ Décret n° 2007-661 du 30 avril 2007 portant modification de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles relatives à l'accueil de jour

étude de la CNSA¹⁴, le taux d'occupation moyen pondéré en hébergement temporaire s'élève à 60,5% et celui de l'accueil de jour à 61%.

Dans son livre-plaidoyer¹⁵, la Fondation Médéric Alzheimer estime, par ailleurs, que les aidants familiaux ne seraient que 15 à 25 % à utiliser ces dispositifs de répit, mais aussi les dispositifs de diagnostic, de prise en charge, et même les aides financières telles que l'allocation personnalisée d'autonomie, qui n'est pas systématiquement demandée par ceux qui pourraient en bénéficier.

De ces constats, il m'est apparu opportun de mieux cerner les comportements et besoins des aidants de personnes âgées en amont de la prise en charge en accueil de jour.

¹⁴ La situation des EHPAD en 2017. Analyse de la gestion des EHPAD et de la prise en charge des résidents, page 21 et 22.

¹⁵ Livre-plaidoyer Alzheimer ensemble

2 Étude, analyse et opportunité des dispositifs de répit

2.1 Methodologie

La méthode utilisée s'est déroulée en quatre temps :

En premier lieu, une recherche documentaire m'a permis de l'appropriation du sujet à travers des lectures thématiques sur les aidants, le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ou présentant des troubles cognitifs, l'identification des dispositifs mise en œuvre en faveur des aidants.

Suite à ce travail, j'ai formulé quelques hypothèses sur les facteurs supposés de moindre recours aux dispositifs de répit. La confirmation ou l'infirmité ces hypothèses sont présentées dans ce présent chapitre.

J'ai conduit une douzaine d'entretiens semi-directifs auprès d'aidants de la personne âgée fréquentant l'accueil de jour. Les aidants ont été identifiés par des professionnels. La mise en relation avec des aidants volontaires en a été simplifiée. Ces entretiens visaient à obtenir des informations sur le couple aidant/aidé et son parcours, l'information reçue en matière de dispositifs de répit et les motivations à y recourir.

Pour finir, ces entretiens ont été complétés de rencontres avec des professionnels et acteurs associatifs qui m'ont permis de vérifier les hypothèses initiales. L'exploitation de ces entretiens débouche sur des propositions d'amélioration des dispositifs existants.

Certains biais sont à souligner. Tout d'abord les entretiens réalisés sur le territoire identifié ne peuvent être représentatifs du territoire national, tant on sait que les institutions (ARS, conseils départementaux) et acteurs locaux développent une politique qui leur est propre. Ensuite, les aidants rencontrés par l'intermédiaire des gestionnaires d'accueil de jour, sont nécessairement des personnes averties qui connaissent le dispositif.

Enfin, nombre d'aidants sont isolés et n'étaient pas facilement « repérable » dans le cadre de cette étude. Il s'agit notamment de ceux qui n'ont pas recours aux dispositifs de répit et qui ce fait, « échappe » au repérage des professionnels.

2.2 Le point de vue des aidants rencontrés

J'ai réalisé des entretiens semi-directifs au sein d'une plateforme de répit, adossé à un accueil de jour autonome situé sur la commune de Villejuif, département du Val de Marne. Ce département est caractérisé par une population urbaine avec une population de 1 365 039 habitants dont 13,8 % de résidents ont 65 ans ou plus.

Les aidants volontaires pour participer à l'enquête ont tous un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (diagnostic réalisé en consultation mémoire).

2.2.1 Les enfants et les conjoints n'ont pas la même vision des choses quant à la dégradation de l'état de santé de leur proche

Il ressort de ces entretiens que le profil de l'aidant est généralement une femme (75% des cas). 8 aidants sur 12 sont des enfants de la personne aidée. Dans les autres cas, il s'agit du conjoint(e).

Je fais également le constat que l'aide apportée à l'aidé repose sur une seule personne, alors même que parfois d'autres enfants, par exemple, sont identifiés.

La moitié des aidants rencontrés sont en activité professionnelle et déclarent se rendre plusieurs fois par semaine chez leur proche, après leur travail. Certains me confie ressentir de la fatigue et des difficultés. « Je suis obligé de répondre à sa place, c'est une lourde charge surtout quant on est fille unique. Je ne sais pas si je prend toujours la bonne décision... il faut être présent sans cesse, il pose souvent les mêmes questions ». Certains aidants, sans même s'autoriser à s'interroger sur leur besoin de souffler, vont évacuer toute idée de répit. Ils peuvent se sentir « coincés », « obligé(s) et contraint(s) » par leur rôle, considérant que leur « présence est nécessaire à chaque instant ».

Les enfants et les conjoints n'ont pas la même vision des choses quant à la dégradation de l'état de santé de leur proche. Les premiers sont généralement plus conscients de la difficulté d'un maintien domicile, tandis que les seconds ont du mal à évaluer les limites et semblent plus sujet à l'épuisement. Ce constat rejoint des travaux de recherche mettant en évidence deux logiques de recours principales aux dispositifs de répit¹⁶ (logique pragmatique et logique de résistance). Selon cette enquête qui s'intéresse aux aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer, une part des aidants agit selon une logique d'anticipation des difficultés et des dommages causés par la maladie. Ils envisagent leur rôle d'aidant d'une manière pragmatique. Cette anticipation est plus ou moins consciente. Ils comprennent que la maladie va s'inscrire dans la durée, que sa prise en charge va lourdement les solliciter et qu'ils ne peuvent maîtriser les conséquences de son évolution. Une autre part des aidants perçoivent leur présence auprès de leur proche comme un accompagnement indéfectible. La maladie n'est alors qu'un élément nouveau dans la trajectoire de vie et ne doit pas venir modifier en profondeur la vie quotidienne et les principes qui la régissent. Les dispositifs de répit, ne sont pas envisagés comme des solutions pour soulager l'aidant. Il accomplit simplement ce qui, pour lui, relève de son

¹⁶ Arnaud Campéon et Céline Rothé, « Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer »

devoir « naturel » de conjoint ou d'enfant. Dans ce cas de figure, le besoin de répit est vécu sous la forme d'une forte culpabilité, il est perçu comme les prémices d'un désengagement moral.

2.2.2 Les aidants rencontrés évoquent fréquemment des difficultés dans l'accès à l'information

Les personnes âgées et leurs familles bénéficient d'un droit à une information sur les formes d'accompagnement et de prise en charge adaptées aux besoins et aux souhaits de la personne âgée en perte d'autonomie.

Les aidants rencontrés évoquent fréquemment des difficultés dans l'accès à l'information. « On a des droits qu'on ne connaît pas...ça éviterait de perdre des aides auxquelles on a droit...Il faut aller à la pêche aux informations ». Ils sont à la recherche d'informations essentiellement sur les aides financières et les solutions de prise en charge de leur proche. Un portail d'information¹⁷ à destination des personnes âgées est aujourd'hui accessible sur le site internet de la CNSA. Il a été conçu en étroite collaboration avec les acteurs du secteur de l'aide à l'autonomie : les conseils départementaux les associations de personnes âgées, d'usagers, d'aidants, les fédérations d'établissements et de services, les caisses de sécurité sociale, les caisses de retraite, les agences régionales de santé et les directions interministérielles.

Un certain nombre de structures peuvent contribuer à l'information de l'aidant sur ses droits et ceux de la personne âgée qu'il aide. Les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) peuvent apporter une aide pour constituer les dossiers de demande d'aide sociale et peut fournir des listes de services d'aide à domicile (aide-ménagère, auxiliaire de vie etc.). Les CLIC peuvent mettre en relation avec des professionnels médicaux ou de l'accompagnement à domicile, aider aux démarches administratives.

En plus de ces lieux d'information locaux, les aidants peuvent aussi s'adresser à des associations, trouver de l'information utile sur des sites internet.

Les sources d'informations sont donc très diverses et la difficulté pour les aidants, mais aussi les professionnels, consiste à trouver l'information recherchée au bon endroit. Ainsi selon une étude d'une caisse de retraite complémentaire¹⁸, les personnes exprimant un besoin de répit ou de relais sont freinées, dans 3 cas sur 10, par le fait qu'elles ne savent pas à qui s'adresser pour bénéficier de ce service. Beaucoup d'aidants approuvent des difficultés de se repérer dans une offre complexe et disparate. Il y a, en effet, un manque de lisibilité de l'offre, une information fractionnée, une multitude d'acteurs ou encore un

¹⁷ www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

¹⁸ Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap pour l'AGIRC ARRCO

accès difficile aux interlocuteurs compétents. Les usagers doivent d'abord entrer dans la filière gérontologique, par le biais des consultations mémoires par exemple, pour être ensuite dirigés vers les CLIC, assistantes sociales, et autres sources d'informations.

Le besoin d'écoute est également indiqué pour près de la moitié des personnes qui indiquent que l'impact de la situation sur leur vie sociale est important. Cette écoute peut provenir de l'entourage (famille, amis) ou de professionnels. Nombre d'aidants, dans des situations d'isolement familial, cherchent des réseaux sociaux amicaux pour partager leur vécu, se libérer par la parole le trop plein accumulé en lien avec la situation qu'ils vivent au quotidien. Ce besoin est associé à un manque. Beaucoup d'aidants pointent la difficulté qu'elles ont à recevoir une aide concrète de la part de leurs proches. En outre, les aidants hésitent parfois à demander de l'aide. L'une des personnes interrogées note qu'il est alors plus simple de se confier à un professionnel, pour « ne pas déranger ses proches » et s'exprimer plus librement. Pour certains en effet, un groupe de parole permettant de partager, d'évacuer le stress, de déculpabiliser apparaît comme la meilleure réponse. Certains aidants en activité professionnelle, sont néanmoins plus critique sur la nécessité de rechercher du soutien : « il y a des forums et des réseaux d'échanges entre aidants, mais je n'ai pas le temps d'y aller...je n'ai pas envie d'en parler avec d'autres aidants...pour moi cela ne serait pas une aide ». Pour eux, ces espaces d'échanges n'apparaissent pas nécessaires, dans la mesure où ils trouvent dans leur activité professionnelle une forme de « déconnexion » vis-à-vis de l'aide apportée à leur proche.

2.2.3 Le service de consultation mémoire contribue à l'orientation des aidants vers l'accueil de jour

Les aidants enquêtés m'ont fait part qu'ils étaient très majoritairement (80%) orientés par un service de consultation mémoire. Dans les autres cas, l'adressage s'est réalisé par l'intermédiaire d'un CLIC.

Ce constat m'a d'abord surpris. Je m'attendais à ce que les aidants soient orientés par une plus grande diversité de services. En effet, les nombreuses sources d'informations et l'éventail des dispositifs d'information et d'appui à la coordination, présent sur le territoire, peuvent potentiellement contribuer à orienter les aidants vers les dispositifs de répit. Or, la très grande majorité des aidants rencontrés ont été orientés vers cet accueil de jour du fait d'un partenariat étroit entre la structure d'accueil et un service de consultation mémoire, situé à proximité.

Il ressort aussi de ces entretiens que les aidants ne connaissaient pas le dispositif d'accueil de jour et les autres solutions de répit au moment de la réalisation du diagnostic de la

maladie de leur proche. L'hypothèse selon laquelle les aidants méconnaissent les possibilités de répit et en particulier l'accueil de jour, est confirmée.

De même, les aidants rencontrés m'ont indiqué ne pas avoir recherché d'autres solutions d'accueil en dehors de celle proposée par le service qui les a orientés.

2.2.4 Motivations et freins des aidants pour l'accueil de jour

Les aidants de personnes fréquentant l'accueil de jour, mettent en avant la conviction que l'accueil de jour contribue à limiter ou préserver les facultés cognitives de leur proche, sans toutefois être en capacité de dire en quoi les activités proposées et les modalités de prise en charge en accueil de jour pourraient être améliorées : « Les séances font retarder la maladie, donc elle continue d'y aller...je ne sais pas ce qui peut être amélioré, le principal c'est qu'elle ne régresse pas ». Les aidants perçoivent donc à travers l'accueil de jour un intérêt « thérapeutique ». Or peu d'études scientifiques ont démontrés ces bienfaits. Une étude¹⁹ a mis en évidence un bénéfice du répit en centre de jour sur les symptômes cognitifs de démence. Par ailleurs, Lawton²⁰ avait été l'un des premiers à montrer que le répit pourrait retarder l'entrée en maison de retraite. Différents travaux²¹ ont testé cette même hypothèse, en fonction du type de répit, avec des résultats variables. Toutefois il n'y a aucun argument pour dire que le répit retarderait l'entrée en institution.

Par ailleurs, l'accueil de jour n'est pas perçu par les aidants comme un moment de répit. De nombreux travaux scientifiques ont démontrés que l'impact du répit sur les variables de l'aidant est faiblement positif voire nul. Les variables de l'aidant les plus souvent étudiées sont le stress, la dépression, l'anxiété, le fardeau, le sommeil et le bien-être psychologique. Des études²² ont montré que le « répit », sous différentes formes, n'avait pas ou très peu d'impact sur le bien être psychologique de l'aidant.

Les aidants fréquentant l'accueil de jour, sollicités lors des entretiens que j'ai conduits, n'ont pas exprimé de difficultés particulières sur le recours à ce dispositif. Il m'apparaît néanmoins nécessaire d'aborder les raisons de moindre ou de non recours aux dispositifs de répit. Des hypothèses peuvent être avancées pour expliquer ce phénomène.

Tout d'abord, les structures de répit ne répondraient pas toujours aux attentes et besoins véritables des aidants. Ainsi, une étude Finoise²³ étudiant l'adéquation des services aux besoins des aidants (dont le répit en maison de retraite) montre que chez 1943 aidants, 39% seulement pensent que ces services répondent à leurs besoins et en sont satisfaits.

¹⁹ Zank et al., 2002.

²⁰ Lawton et al., 1989

²¹ Kosloski et al., 1995, Eloniemi Sulkava et al., 2001

²² Baumgarten et al., 2002 ; Hedrick et al., 1993 ; Artaso-Irigoyen et al., 2002 ; Lawton et al., 1989

²³ Raivo et al., 2007

D'autre part, certaines études qualitatives²⁴ montrent que les familles sous-utilisent les structures de répit car elles ont la conviction que cela peut occasionner plus de stress que de soulagement.

Ensuite, selon une étude du GRATH²⁵ qui s'intéresse à la notoriété et freins des aidants à l'utilisation des dispositifs de répit dont l'accueil de jour et l'hébergement temporaire, il ressort que les raisons principales de « non utilisation » évoquées par les aidants sont liées au fait que la personne aidée préfère rester chez elle (86% des cas), que l'entourage est jugé suffisamment disponible (79%) ou bien que l'aidé refuse d'aller en établissement (70%). Les freins au recours à l'hébergement temporaire sont les mêmes que ceux évoqués pour l'accueil de jour.

Cette attitude s'explique aussi par les représentations négatives des EHPAD. L'implantation des accueils de jours au sein de ces EHPAD peut provoquer chez les aidants, une appréhension, voire une crainte à côtoyer des personnes « lourdement » atteintes de troubles cognitifs. Si 54 % des accueils de jour rattachés à un établissement ont une entrée particulière²⁶ pour recevoir les participants en accueil de jour, l'absence d'entrée spécifique, peut « heurter » le couple aidant-aidé qui n'accepte pas la projection renvoyée par les résidents fortement atteints par des troubles cognitifs.

Les freins à l'utilisation de ces dispositifs sont donc essentiellement « psychologiques », liés à l'image des établissements spécialisés et au refus des personnes âgées de quitter leur domicile.

Une professionnelle rencontrée apporte un autre éclairage sur le non recours à l'accueil de jour : « Le refus de la personne de venir en accueil de jour est souvent le corollaire d'une situation au domicile non stabilisée et de l'absence d'un suivi médical ».

L'étude soulève également des freins d'ordre matériel pour les aidants s'occupant de personnes âgées en situation de forte dépendance physique ou ayant des difficultés psychiques. Ainsi, parmi les aidants connaissant l'accueil de jour mais n'y ayant pas recours, il est relevé le manque de moyens de transport pour se rendre sur les lieux d'accueil.

Dans le cadre des entretiens que j'ai mené, la moitié des aidants n'ont pas recours au transport des participants organisé par la structure d'accueil. Ils préfèrent accompagner leur proche dans un souci d'organisation. « Je l'emmène sur place...à la maison on part quand il est prêt...il supporterait moins bien le transport proposé par l'accueil de jour ». Ce choix

²⁴ Hanson et al., 1999 Strang et al., 1999 ; Smyer et al., 1999

²⁵ Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap pour l'AGIRC ARRCO

²⁶ Enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer, État des lieux 2015 sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, Septembre 2016

est privilégié par des aidants retraités. Pour eux, l'accueil de jour n'est pas vécu comme un répit, mais comme le prolongement d'un accompagnement.

Il convient de rappeler qu'un forfait, versé par les financeurs, est censé couvrir le coût du transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer entre leur domicile et l'accueil de jour. Dans les accueils de jour autonome, tel celui visité, un véhicule est souvent dédié à cet usage. Cela permet d'étendre la zone d'attractivité. Mais dans les accueils de jour rattachés à un EHPAD, le transport est souvent externalisé ou bien assuré par les familles. Le coût peut alors être supérieur à celui du forfait versé et engendrer un reste à charge pour l'utilisateur.

L'étude du GRATH évoque un autre facteur matériel : le tarif journalier de l'accueil de jour. La loi ASV crée un droit au répit pour les proches aidants mais impose une participation financière de la personne aidée. Ce reste à charge peut en limiter le recours. Pourtant, l'aspect financier n'est pas perçu comme une contrainte pour plus de la moitié des aidants²⁷. Ainsi, l'hypothèse initialement formulée selon laquelle les raisons financières ne peuvent expliquer à elle seule le phénomène de non recours aux dispositifs de répit, est donc confirmée.

2.3 Des institutions et professionnels confrontés à des difficultés de mise en œuvre des dispositifs de répit.

Des dispositifs et réseaux gérontologiques se sont peu à peu constitués avec des particularités qui sont propres à chaque territoire. Le rôle de ces intervenants sont méconnus des usagers et parfois des professionnels. Les autorités chargées de mettre en œuvre les politiques en faveur des aidants de la personne âgée font le constat d'une information peu lisible. De leur côté, les professionnels disposant de quelques places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire connaissent des difficultés d'activité et mettent en place des restrictions à l'admission.

2.3.1 Des services de coordination multiples et non uniformes sur les territoires amènent à une perte de leur lisibilité pour les usagers et les professionnels

Plusieurs dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé se sont successivement développés ces dernières années : les réseaux de santé, la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie (MAIA), les coordinations territoriales d'appui (CTA) du programme relatif aux parcours des

²⁷ Enquête OpinionWay : accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations - août 2015

personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA), les plateformes territoriales d'appui (PTA), les centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Les territoires d'intervention de ces dispositifs au niveau local ne sont pas harmonisés. Leurs champs d'action sont différents, parfois complémentaires mais aussi parfois redondants. Les populations bénéficiaires ne sont pas non plus les mêmes.

Le département est le chef de file des politiques en direction de personnes âgées. Il veille à la couverture territoriale et à la cohérence des actions respectives des organismes et des professionnels qui assurent des missions d'information, d'orientation, d'évaluation et de coordination des interventions destinées aux personnes âgées. De l'aveu des professionnels rencontrés, en charge de ces politiques, ils reconnaissent que la multiplicité des lieux d'informations et de coordination dont peuvent bénéficier les personnes âgées amènent à une perte de leur lisibilité pour les usagers et les professionnels et peut engendrer des réponses différentes. Un professionnel me confie : « il est évident qu'un sein même de notre territoire, l'information destinée aux aidants est différente selon que l'on s'adresse à X ou à Y ». Ces propos illustrent les conclusions d'un rapport de la cour des comptes²⁸ qui souligne que : « l'offre de services destinée au maintien à domicile des personnes âgées dépendantes est peu lisible du fait de la multiplicité des intervenants... les dispositifs qui visent tous à coordonner les secteurs sanitaire, médico-social et social et à promouvoir le parcours de soins des personnes âgées, ont été développés sans aucune liaison et avec des modes de gouvernance et de financement différents ».

Le besoin d'une meilleure structuration d'appui à la coordination des parcours de santé est exprimé par les acteurs rencontrés. Ceci peut être renforcé par le fait que les dispositifs en faveur des aidants, prévus par la loi ASV, n'ont pas fait l'objet d'un impact médiatique fort. Par ailleurs, il existe parfois un phénomène de concurrence entre gestionnaires au détriment de l'efficacité collective et, in fine, aboutissant à une fragilisation et une inégalité de service rendu aux personnes.

Les travaux « grand âge et autonomie », débutés autour de réflexions relatives aux maisons des aînés et des aidants (M2A), ont pointé la nécessité d'une organisation de type guichet unique, lisible et facilement accessible, pour satisfaire aux objectifs de service rendu aux usagers et à leurs aidants en particulier en matière d'accueil, d'information et d'orientation. Cette organisation qui se traduit par l'unification des dispositifs d'appui à la coordination, doit néanmoins, à mon sens, s'accompagner d'une communication adaptée.

²⁸ Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, Cour des comptes juillet 2016

2.3.2 Un essaimage des places d'accueil de jour qui ne favorise pas leur fonctionnement optimal

Les plans nationaux ont largement contribué à accroître la capacité de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, souvent par extension de places au sein d'EHPAD existants. Ce développement, peu encadré au début, a pu avoir pour effet un « saupoudrage » des crédits se traduisant par la création de 2 ou 3 places au sein d'un EHPAD. Or, la gestion de ces places qui ne fonctionnent pas forcément 365 jours par an, risque d'avoir qu'une activité limitée, pour in fine disparaître assez rapidement.

Face ce constat, une circulaire fixe un seuil précisant la capacité minimale²⁹ des accueils de jour dédiés à la prise en charge des personnes âgées, notamment celles atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Il est ainsi indiqué dans cette circulaire qu'un accueil de jour adossé à un EHPAD doit avoir une capacité minimale de six places et de dix places pour une structure autonome. Ce seuil vise à garantir la qualité du service rendu aux usagers et l'existence d'un réel projet en lien avec la maladie d'Alzheimer.

Une enquête récente³⁰ montrent que seul 16% des accueils de jour autonomes et 30 % des accueils de jour rattachés à un EHPAD ont une capacité inférieure aux seuils fixés par la circulaire. Celle-ci a donc permis la consolidation de ces places. Toutefois malgré ce seuil, aujourd'hui encore, les accueils de jour connaissent une activité en demi-teinte.

2.3.3 Une admission restrictive des personnes accueillies qui entrave l'activité des accueils de jour et hébergements temporaires

L'activité des accueils de jour et hébergements temporaires sont aussi la conséquence de pratiques restrictives à l'admission. 81 % des accueils de jour déclarent mettre des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer³¹. Le premier motif de refus d'admission, cité par 70 % des accueils de jour posant des limites est la présence de troubles du comportement qui peuvent déranger, voire mettre en danger les autres résidents. Il s'agit de comportements agressifs ou violents (85 % des cas), ou encore de déambulation ou de cris.

Le stade sévère de la maladie (déclaré par 42 % des accueils de jour posant des limites) et la dépendance physique (37%) sont également des freins à l'admission tant pour les accueils de jour autonomes que pour les accueils de jour rattachés. Le risque d'errance ou de fugue est moins mentionné que les autres motifs de refus (18 %).

²⁹ Circulaire N° DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010

³⁰ Enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer N°43-44 - Septembre 2016 - État des lieux 2015 des dispositifs

³¹

3 Des propositions pour favoriser le recours aux dispositifs de répit

La phase d'exploration du terrain m'a permis d'identifier les freins qui éloignent aujourd'hui les aidants des dispositifs qui leur sont destinés. Les propositions développées dans ce chapitre visent à apporter des réponses pour en favoriser le recours selon trois axes : une action sur le développement du repérage et suivi des aidants en difficulté en s'appuyant sur les politiques locales et la mise en œuvre de dispositifs expérimentaux d'appui et coordination des professionnels (3.1, 3.2), des préconisations d'adaptation à apporter aux dispositifs d'accueil de jour et hébergement temporaires (3.3) et des perspectives de diversification des solutions de répit (3.4)

3.1 S'inscrire dans la politique gérontologique locale

Le département, en tant que chef de file de l'action sociale et présidant la conférence des financeurs, contribue à la définition d'une stratégie territoriale d'aide aux aidants. A ce titre, il poursuit le déploiement d'une politique d'aide aux aidants territorialisée à travers le soutien aux plateformes de répit (PFR) pour les personnes âgées et l'expérimentation de formules d'aide aux aidants, la formation des professionnels et le renforcement des liens avec les intervenants au domicile, ainsi que la diversification des solutions de répit.

Les appels à candidatures constituent l'instrument privilégié pour mettre en œuvre les politiques locales en faveur des aidants. La recherche de l'innovation, la diversification des formules de répit, la continuité des parcours ou encore la baisse du reste à charge sont au cœur des appels à candidature.

En tant que directeur d'EHPAD, il me semble important de consacrer de son temps dans le développement de projets ou expérimentations. Un dirigeant se doit d'apporter autre chose que son implication dans le management au quotidien. Une partie de sa valeur ajoutée réside aussi dans sa capacité à créer une vision claire et partagée, à travailler en réseau avec le secteur sanitaire, l'ambulatoire...les services à domicile.

Dans le cadre d'un appel à projet, la qualité du gestionnaire est prise en considération au regard de son savoir-faire, mais aussi de son influence sur le territoire. L'offre de répit étant souvent atomisée, une réponse collective à un besoin identifié, via un partenariat, un groupement, peut faire la différence. Le directeur d'établissement doit aussi y trouver un modèle viable sur le plan économique. La vraie question quant à la place que peut ou doit éventuellement y prendre l'EHPAD est d'abord celle de savoir dans quelle mesure l'appel

à projet contribue à consolider des ressources. En effet, dans un contexte budgétaire contraint, il importe que l'aide financière accordée dans le cadre des appels à candidature puisse couvrir les coûts de fonctionnement dont les rémunérations salariales, dédiés à ces activités.

3.2 Développer le repérage des aidants en difficultés et le partage de l'information avec les professionnels

Lorsque les aidants non professionnels participent à l'accompagnement de la personne, ils ne sont pas toujours clairement identifiés par les professionnels, notamment ceux intervenant au domicile : 22 % des services à domicile déclarent ne pas savoir si la personne accompagnée a eu des visites, des contacts avec la famille, les amis ou des bénévoles au cours de trois derniers mois³².

L'entretien réalisé auprès du conseil départemental des Hauts-de-Seine a mis en lumière l'importance de la visite d'évaluation à domicile effectuée dans le cadre de l'APA. Lors de cette visite, le professionnel prend pied à domicile et questionne l'aidant, évalue ses besoins et repère, le cas échéant, les risques (hospitalisation nécessaire, aidant néfaste voire violent, etc.). Cette visite est donc le principal « point d'entrée » des aidants au sein du réseau d'accompagnement. Elle permet aux acteurs territoriaux de connaître ces personnes et d'aborder l'existence des dispositifs contenus dans la loi ASV (droit au répit). Un référentiel d'évaluation multidimensionnelle instauré par la loi ASV permet de formaliser une démarche d'évaluation facilitant le repérage des aidants et prenant en compte leurs besoins³³. Ce référentiel vise à guider les équipes médico-sociales des départements en charge de l'instruction de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et de l'élaboration du plan d'aides. Ce plan peut comporter le recours à des aides (Accueil de jour, accueil de nuit, Hébergement temporaire, accueil familial, heures ou journées d'aide ou de surveillance à domicile) permettant avant tout le répit de l'aidant.

Cet outil permet l'identification de l'aidant, sa situation, ses besoins, les perspectives de changement ou risques d'évolution de la situation de l'aidant qui pourraient avoir un impact temporaire ou durable sur l'aide apportée, mais l'absence de partage de l'information vers les professionnels et directeurs de structures médico-sociales ne favorise pas la mise en relation, l'orientation de la personne aidée et son proche vers les dispositifs de répit.

³² Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bienveillance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile. Volet 1. Saint-Denis : ANESM, 2014

³³ Arrêté du 5 décembre 2016 fixant le référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants, prévu par l'article L. 232-6 du code de l'action sociale et des familles

Dans certains territoires visés par l'expérimentation PAERPA³⁴, le repérage des aidants en difficultés est facilité et peut donner lieu au déclenchement d'un plan personnalisé de santé (PPS). D'une part, ce dispositif s'appuie sur la coordination des professionnels pour délivrer une même réponse ou orienter vers les mêmes dispositifs. D'autre part, une cellule territoriale d'appui (CTA) constitue une plateforme d'informations et d'orientation qui vient appuyer les professionnels pour organiser l'offre de services en fonction des dispositifs et structures existants sur le territoire.

En tant que directeur d'EHPAD disposant de places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire, le repérage des aidants et l'orientation des aidants, en particuliers ceux rencontrant des difficultés, me semblent être un facteur clé pour un meilleur recours aux dispositifs de répit.

La généralisation d'un modèle équivalent au dispositif PAERPA à l'ensemble du territoire national permettrait de soutenir l'activité des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, pour peu que le directeur fasse connaître son offre d'accompagnement de soutien et de répit auprès de la plateforme d'information et d'orientation et qu'il travaille la relation de proximité avec les services à domicile, qui ont un lien privilégié avec les aidants. Dans ce cadre, la transmission d'informations³⁵ entre les professionnels participant à la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des personnes âgées en risque de perte d'autonomie fait l'objet d'un recueil du consentement de la personne âgée. Les équipes médico-sociales des départements en charge de l'élaboration du plan d'aides sont amenées, autant que possible, à recueillir l'assentiment de la personne en matière d'aide au répit.

Aussi, le refus de l'aide exprimé par la personne ou son proche aidant devrait pouvoir être formalisé. La traçabilité des raisons du refus est importante pour pouvoir, dans l'avenir, avoir une vision complète des échanges avec la personne.

Lorsque des solutions paraissent adaptées aux besoins et attentes des aidants, les aidants ne sont pas nécessairement disposés à les accepter. A ce sujet un professionnel enquêté me dit : « S'il n'y pas quelqu'un qui vient vous dire à domicile, vous avez ces droits et ces possibilités, vous y réfléchissez ? Quand est-ce que je peux repasser chez vous ? ... S'il n'y a pas ça, à mon avis, il ne faut pas s'attendre à des miracles...Et ça nécessite un véritable investissement ». Ces propos démontrent que pour anticiper les situations de

³⁴ Le dispositif PAERPA vise à améliorer le parcours des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons médicales et/ou sociales et vise à éviter les ruptures de prise en charge à travers la mise en place d'une approche parcours coordonnée et graduée.

³⁵ Conformément au décret n°2013-1090 du 2 décembre 2013 relatif à la transmission d'informations entre les professionnels participant à la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, pris en application de l'article 48 de la loi de financement de la sécurité sociale.

fragilité et d'épuisement des aidants, les professionnels intervenants à domicile doivent mieux être formés pour identifier, accompagner les aidants en difficulté et expliquer les avantages des solutions d'accompagnement, de soutien et de répit proposées.

3.3 Améliorer le fonctionnement des accueils de jour et places d'hébergement temporaire

3.3.1 Élaborer un projet d'établissement ou de service spécifique

L'existence de places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire en EHPAD ne fait pas systématiquement l'objet d'un projet de service spécifique à ce mode d'accueil, alors même que le fonctionnement d'un accueil temporaire implique une plus grande complexité organisationnelle que l'hébergement permanent (gestion des plannings, programmation des activités, organisation des transports, constitution des groupes d'usagers, gestion de la file active...).

La structure doit concevoir son projet en réponse aux besoins de la personne âgées, mais également ceux de l'aidants. Cela passe par la définition des jours d'ouverture, la constitution de groupes homogènes de patients, la mobilisation de personnels pour les activités en accueil de jour.

La gestion de places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire implique une organisation interne et des façons de travailler qui sont propres à chaque EHPAD. Sur le plan organisationnel, elle induit une réactivité et une charge de travail supplémentaire :

Un hébergement temporaire peut répondre un besoin urgent (retour d'hospitalisation non programmé par exemple). La validation de la demande d'admission doit être optimisée en organisant l'examen des dossiers dans des délais contraints. Or la disponibilité du médecin coordonnateur ou cadre de santé peut faire défaut. Il importe que les critères d'inclusion et d'exclusion clairs soient définis dans la procédure d'admission et qu'ils soient connus de chacun des professionnels.

L'accueil de jour tout comme l'hébergement temporaire induit une charge de travail supplémentaire à celle de l'hébergement permanent. L'arrivée d'un résident avec un délai de préparation plus ou moins long, peut nécessiter l'adaptation du plan de soins au sein de l'EHPAD. Les personnes accueillies nécessitent parfois un suivi médical et humain plus important en raison de leur récente hospitalisation par exemple. Lorsque l'EHPAD dispose d'un kinésithérapeute salarié, les séances peuvent par exemple être plus nombreuses que pour les résidents permanents du fait de l'objectif de retour à domicile. De plus, l'examen des demandes d'entrée en hébergement temporaire fait intervenir plusieurs professionnels (cadre de santé, direction et médecin coordonnateur) et peut être dans certains cas

chronophage. La gestion de ces séjours implique une charge de travail conséquente pour des équipes de l'EHPAD mobilisées sur l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire qui doit faire partie du projet d'établissement ou d'un projet de service spécifique.

Les moyens mobilisés sont prépondérants pour assurer la continuité du service d'accueil de jour. Selon une enquête³⁶, les professionnels intervenant dans l'accueil de jour ont en moyenne une équipe salariée correspondant à 2,9 équivalents temps plein. Cette proportion, souvent plus faible des structures adossées à un EHPAD, peut fragiliser le bon fonctionnement de celui-ci en cas d'absences ou de congés. Cette situation est d'autant plus prégnante que les effectifs mobilisés sur l'hébergement permanent (soignants et agents de service d'hébergement) qui travaillent à flux tendus, voire en mode dégradé lorsque le remplacement d'un ou plusieurs effectifs ne peut être assuré, ne sont pas mobilisables pour assurer la continuité de l'accueil de jour. Dans ces conditions, le directeur peut être amené à fermer temporairement le service.

Enfin les personnels de l'accueil de jour doivent pouvoir bénéficier d'une formation spécifique pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le projet d'établissement devrait le prévoir.

Le développement ou le maintien de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaires nécessite donc un engagement en temps et en énergie conséquent de la part des acteurs. Il devrait être le fruit d'une démarche délibérée et non pas opportuniste.

3.3.2 Développer le partenariat avec un service de consultation mémoire pour soutenir l'activité de l'accueil de jour

Le succès des dispositifs d'accueil de jour dépend de l'importance du réseau avec les acteurs de proximité.

Les consultations mémoires constituent un premier niveau du dispositif de diagnostic et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Elles permettent aux patients présentant des troubles de la mémoire, de bénéficier d'un diagnostic précis et d'une prise en charge adaptée de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées.

La majorité des patients fréquentant l'accueil de jour est adressée par la filière gériatrique (consultations mémoire, hôpitaux de jour gériatriques et secteur libéral) et le reste par les plateformes de répit, réseaux de santé, CLIC et MAIA. L'accessibilité en accueil de jour est d'autant plus facile que la personne malade et son proche aidant sont adressés en relais d'un hôpital de jour ou par une consultation mémoire hospitalière ou libérale, après avoir préalablement bénéficié d'un travail de persuasion. Il importe donc de faire connaître auprès

³⁶ LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMERN°43-44 - Septembre 2016 - État des lieux 2015 des dispositifs

de ces acteurs son offre de service de matière de dispositifs de répit et de communiquer sur la nécessité d'orienter les publics à un stade moins avancé de la maladie car l'accueil de jour s'adresse prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, au stade léger à modéré de la maladie.

Un partenariat étroit avec le service de consultation mémoire apparaît donc nécessaire pour optimiser l'activité de l'accueil de jour.

3.3.3 Rendre visible la disponibilité des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire

L'enjeu étant de mieux faire connaître, d'optimiser l'activité de places temporaires et d'aider les aidants dans leur recherche de solutions d'accueil.

Planifier des périodes de répit comme des vacances ou un week-end, mais aussi répondre à l'urgence en cas d'hospitalisation est une problématique à laquelle sont confrontés bon nombre d'aidants. Il n'est pas toujours facile en effet de repérer les places disponibles.

Le GRATH a mis en place en 2017 un portail à la disposition des aidants, gratuit et simple d'emploi, de l'accueil temporaire et des relais aux aidants, qui permet de connaître, en temps réel, les solutions d'accueil temporaire disponibles, au regard du type de pathologie. Cette plateforme en ligne - SOS Répit - répertorie toutes les disponibilités en matière d'accueil temporaire pour les personnes en perte d'autonomie. Qu'il s'agisse d'hébergement temporaire, d'accueil temporaire de jour, à domicile ou de séjours aidants/aidés. Elle permet de repérer plus facilement les places existantes.

La mise à jour de la disponibilité des places en temps réel se fait par l'intermédiaire d'un logiciel mis à disposition gratuitement dans une version limitée à cette fonction à tous les gestionnaires de places référencées dans SOS Répit.

Si une place est disponible, la démarche aboutit. Le cas échéant, une alerte prévient les demandeurs quand une place se libère.

Cette initiative qui a le mérite, pour un gestionnaire, de faire connaître son offre d'accueil temporaire, vise à simplifier la mise en relation et le processus de réservation. Il faut bien entendu que le gestionnaire s'approprie l'outil et ce principe de transparence.

3.3.4 Concevoir un projet implantation qui s'inscrit dans une politique de soutien à domicile

Les accueil de jour peuvent être autonomes, mais sont très majoritairement rattachés à une structure telle qu'un établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) avec des locaux dédiés à cet accueil (D.312-9 CASF). Or si des précisions d'aménagement des

locaux ont été précisés par circulaire³⁷, celle-ci reconnaît l'appréhension que peut susciter l'accueil de jour lorsqu'il est implanté dans un EHPAD, comme un obstacle au développement de l'accueil de jour.

L'accueil de jour est un maillon essentiel dans le parcours de soins et d'accompagnement de la personne malade et de ses aidants. Il permet de maintenir le lien social, de freiner autant que faire se peut l'apparition des symptômes invalidants, d'améliorer le quotidien des personnes malades et d'offrir du répit aux aidants. Il est le prolongement du domicile et n'est pas perçu, pour la personne accueillie et pour sa famille, comme un premier pas vers un placement. Pourtant, l'accueil de jour dans l'établissement peut représenter un véritable bouleversement, parfois un traumatisme dans la vie de la personne âgée et du proche aidant. Il apparaît alors nécessaire de prendre en considération cette dimension dans le projet architectural. L'EHPAD et l'accueil de jour sont souvent regroupés sur un site unique. Trop peu de projets se concrétisent par une implantation distincte. Un EHPAD situé dans une commune en milieu rural, d'une part, et un accueil de jour ou un hébergement temporaire implanté au cœur d'une commune urbaine d'autre part, peut s'envisager. Certes le porteur de projet doit supporter un loyer ou un investissement immobilier plus conséquent, mais le concept d'une unité « autonome » sera perçu par les bénéficiaires comme un facteur de différenciation s'inscrivant pleinement dans une politique de soutien à domicile.

3.3.5 Prendre en considération des impératifs de transport en milieu rural

Une des raisons d'échec de la fréquentation des accueils de jour peut avoir pour origine une carence dans l'organisation du transport.

En matière d'organisation des transports, il existe trois possibilités : soit l'établissement dispose du personnel et de véhicule(s), soit il conventionne avec un transporteur garantissant la qualité de la prise en charge, soit encore, les familles l'assurent. Dans ce cas, le tarif à leur charge est diminué du forfait journalier de frais de transport.

Pour faciliter le recours aux services de l'accueil de jour, près de 80% des structures organisent le transport des personnes entre leur domicile et l'établissement.

Pour les accueils de jour ruraux où l'habitat est dispersé, il impose aux personnes âgées un déplacement coûteux et emporte le risque de les obliger à y renoncer. C'est pourquoi il convient que le gestionnaire intègre dans son organisation la prise en charge des frais relatif au transport entre le domicile des personnes accueillies (attribution d'un forfait journalier prévu par l'article R313-207 pour les accueils de jour adossés à un établissement). Le

³⁷ Circulaire DGCS/SD3A no2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire

transport peut être assuré directement par la structure ou par des professionnels référencés et conventionnés. Dans ce cas, ces prestataires seront mentionnés dans le livret d'accueil et la prise en charge financière se fera dans la limite du forfait indiqué dans le décret n° 2007-661 du 30 avril 2007.

Pour autant, lorsque le transport est organisé directement ou par l'entremise d'un prestataire, j'ai pu constater que les proches aidants, qui pouvaient se rendre disponible, privilégiaient un déplacement par leur moyen personnel. Le souci d'organisation et la préservation du rythme de vie de la personne âgée semble expliquer ce comportement.

3.4 Diversifier les solutions de répit

L'offre de répit proposée par les EHPAD est principalement centrée autour de l'accueil de jour thérapeutique, à raison de un à deux jours par semaine, et l'hébergement temporaire pour un séjour d'une à plusieurs semaines consécutives. Il s'agit essentiellement de prestations réalisées au bénéfice de la personne aidée.

Afin de mieux accompagner les personnes âgées et leur aidant, des Plateformes d'Accompagnement et de Répit (PFR) adossées à des structures d'accueil de jour ont vu le jour ces dernières années. Elles ont vocation à repérer et accompagner les proches aidants s'occupant de personnes âgées en perte d'autonomie quel que soit la maladie neurodégénérative, fréquentant ou non l'accueil de jour. Elles proposent trois types d'activités, conformément au cahier des charges du 30 juin 2011 : des activités d'écoute et de soutien des aidants ; des activités pour les « couples aidants-aidés » favorisant le maintien de la vie sociale; des activités de répit à domicile.

Si la première activité est relativement aisée à mettre en œuvre et s'inscrit dans l'accompagnement des aidants, les suivantes impliquent pour le directeur d'établissement à se questionner sur la place et le rôle de son établissement sur le territoire. La vraie question quant à la place que peut ou doit éventuellement y prendre l'EHPAD est d'abord celle de savoir pourquoi il devrait le faire. Il n'y a pas de multiples alternatives qui s'offrent aux Ehpads aujourd'hui : ils peuvent continuer à investir le seul champ de la grande dépendance ou alors mettre leur savoir-faire et leur expertise au service de la prévention de ladite dépendance pour offrir un véritable continuum de soins et services diversifiés, prenant en considération l'aspiration majoritaire de vieillir à domicile.

Le contexte budgétaire contraint, avec un patrimonial vieillissant, impose également au directeur, de réfléchir à un projet d'établissement attractif pour les professionnels (qualité de vie au travail) et de s'inscrire dans les expérimentations qui privilégient une accessibilité financière aux dispositifs de répit. Sur ce dernier aspect, les politiques menées prennent

davantage en considération sur la question du reste à charge. Ainsi, une circulaire³⁸ récente, prévoit un financement de l'assurance maladie pour compenser une partie du reste à charge des personnes âgées en hébergement temporaire en EHPAD et sortant des urgences ou d'une hospitalisation, avant la réintégration de leur domicile. La mesure se veut également un moyen de rendre l'offre d'hébergement temporaire plus accessible en « prenant en charge une partie du forfait dépendance et du tarif hébergement pour ramener le reste à charge à un niveau équivalent au montant du forfait journalier hospitalier, soit 20€ par jour en 2019, contre environ 70 € en moyenne ».

Le projet d'établissement peut aussi consister à proposer des modalités d'accompagnement diversifiées (accueil de nuit, accueil de jour itinérant...). Ces formules de répit innovantes, qui sont peu développées ou difficiles à mettre en œuvre, ont donné lieu à la rédaction d'un guide³⁹, issu d'une démarche de modélisation, menées avec des porteurs de projet. Ils ont identifié les modalités d'organisation, de fonctionnement, les conditions de réussite et propose une synthèse de l'expérimentation de ces formules répit innovantes. Tout directeur pourra s'y référer pour nourrir sa réflexion.

Le projet d'établissement peut aussi consister à mettre à disposition une expertise et/ou des prestations à destination des personnes âgées vivant à domicile sur son territoire, tel que le relayage.

Le répit à domicile prend place dans l'offre de services de répit en l'étoffant. cette formule a une réelle plus-value car elle lutte contre le non-recours en élargissant les modalités proposées aux aidants. Ce type de services innovants permet à la personne fragilisée de conserver ses repères et d'accepter ainsi la prise de répit de son proche aidant. De plus, il permet de contourner les contraintes des autres dispositifs de répit, notamment en termes d'accessibilité géographique ou lorsque l'état de santé de la personne ne permet plus une admission dans certaines structures.

Jusqu'à peu, le répit à domicile se heurtait à des contraintes réglementaires. un décret est venu compléter les dispositions de l'article 53 de la loi du 10 août 2018, qui permet l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance ou « relayage » à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés. Cette expérimentation vise à développer et à diversifier l'offre de répit des proches aidants en permettant l'intervention à domicile, en relais d'un proche aidant, d'un seul et même professionnel auprès d'une personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap.

³⁸ Circulaire N°SG/2019/117 du 15 mai 2019 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2019

³⁹ Guide Eneis Conseil piloté par la CNSA « Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : guide pratique à destination des porteurs de projets » septembre 2011

Ce qui freine le développement du relayage, ce n'est pas tant la limitation du temps de présence du relayeur que les complications administratives et l'accès financier pour les familles. Indépendamment des aides financières permettant de diminuer le coût de la prestation (crédit d'impôt, exonération de charges patronales pour le bénéficiaires de l'APA, aides sociale des caisses de retraite), le coût du répit à domicile pour le proche aidant est fonction du mode d'intervention : « mode mandataire » ou « mode prestataire ». Le fonctionnement en mode mandataire est plus accessible financièrement, mais place le bénéficiaire dans une situation d'employeur qui peut freiner (.

Pour un directeur d'EHPAD, se saisir du relayage peut être une réponse à la souffrance au travail en permettant aux professionnels volontaires de l'établissement, d'exercer une activité complémentaire qui permet de développer des aptitudes relationnelle, une autonomie et un esprit d'initiative et potentiellement leur apporter des revenus d'appoints (activité professionnelle de nuit).

Néanmoins, il devra s'assurer que l'activité envisagée est compatible avec l'organisation de l'EHPAD et s'assurer de la qualité de la solution de répit proposée auprès des proches aidants.

Il me semble nécessaire de formaliser le projet en rencontrant les interlocuteurs clés du territoire (institutionnels, acteurs locaux/relais, associations d'aide aux aidants), mais aussi en s'inspirant des bonnes pratiques en matière de répit à domicile. Certains acteurs du service à domicile ont développé un savoir faire dans ce domaine.

En outre, le directeur devra porter une attention particulière sur :

- La nature du service, son territoire d'intervention, les modalités de séquences de répit
- L'encadrement des temps d'intervention des personnels mobilisés sur le répit
- La gestion du pool de relayeurs
- La décharge administrative des particuliers employeurs pour favoriser leur prise de répit.
- La solvabilisation de la demande (dossier de demande de subvention de fonctionnement auprès des institutions)

Enfin ,Il est impératif pour assurer le développement d'un service de répit à domicile, de communiquer et d'assurer sa promotion auprès des partenaires locaux en lien avec les aidants.

Conclusion

Le fait que les aidants familiaux de personnes âgées recourent peu ou tardivement aux solutions temporaires proposées en EHPAD, alors même qu'il existe une demande de solutions de répit exprimée par les usagers et les aidants, interroge l'adéquation entre les besoins et les solutions existantes. Je dégage ainsi trois axes d'actions :

En premier lieu, j'ai indiqué que la coordination avec les services à domicile était indispensable afin d'identifier les aidants en difficultés et anticiper les situations de fragilité et d'épuisement des aidants. A ce titre, le principe de l'expérimentation PAERPA montre que le repérage des aidants en difficultés en est facilité et qu'il permet une réponse et orientation harmonisée vers les dispositifs de répit.

En second lieu, J'ai formulé des propositions visant à optimiser l'activité des places temporaire en s'appuyant sur les plateformes territoriales de coordination, en développant les partenariats en amont du parcours, en particulier avec le secteur sanitaire et les services à domicile, et en recherchant l'élaboration d'un projet d'établissement spécifique.

Pour finir, j'ai présenté quelques formules innovantes, dont le répit à domicile. Le répit à domicile prend place dans l'offre de services de répit en l'étoffant. cette formule a une réelle plus-value car elle lutte contre le non-recours en élargissant les modalités proposées aux aidants. Ce type de services innovants permet à la personne fragilisée de conserver ses repères et d'accepter ainsi la prise de répit de son proche aidant. De plus, il permet de contourner les contraintes des autres dispositifs de répit, notamment en termes d'accessibilité géographique ou lorsque l'état de santé de la personne ne permet plus une admission dans certaines structures.

Bibliographie

Ouvrages

- Claude Martin –Allongement de la vie p 267
- Sébastien Gand, Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas, Aider les proches aidants - Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires, Paris, Presses des Mines, collection Économie et gestion, 2014.
- Clément et Jean-Pierre Lavoie - Prendre soin d'un proche âgé Serge, ERES, 2005
- Bernard Ennuyer, repenser le maintien à domicile - édition Dunod, 2014
- Buthion Valérie, Godé Cécile, « Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades ? », *Journal de gestion et d'économie médicales*, 2014
- Villars Hélène, Gardette Virginie, Ourdet Sandrine, (et al.), Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature, *Gérontopôle, Service d'épidémiologie, économie de la santé et santé communautaire, Université de Toulouse*

Rapports et études

- Evaluation de la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le volet domicile, rapport tome I, IGAS septembre 2017
- Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport de la cour des comptes, juillet 2016
- La prise en charge des situations de perte d'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leur proche aidant, Haut Conseil de la Famille de l'Enfance et de l'Age (HCFEA), décembre 2017
- Arnaud Campéon et Céline Rothé, « Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer »
- Enquête OpinionWay : accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie - aout 2015

- Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux, CNSA septembre 2013
- Enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer, État des lieux 2015 sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, Septembre 2016

Articles

- Études et Résultats, n° 1103, DREES 2019 ; Mathieu Brunel, Julie Latourelle et Malika Zakri « Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien »,
- DREES, enquête Capacités, aides et ressources des seniors (CARE) – volet Ménages, 2015.
- Dossier de presse fondation France répit - Le Répit: Un droit et des solutions pour les aidants familiaux, mars 2019
- Enquête CNAVTS : « Le prix de la dépendance, enquête conditions de vie des ménages » de l'Insee

Recommandations

- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, HAS
- Le soutien aux aidants non professionnels, HAS
- Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile. Volet 1. Saint-Denis : ANESM, 2014

Sources Internet

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

www.fondation-mederic-alzheimer.org

www.aidants.fr

Liste des annexes

Annexe 1 : La note d'observation

Annexe 2 : le guide d'entretien

Annexe 1 : La note d'observation

Je suis arrivé à l'EHPAD Y et je me suis présenté à la psychologue qui m'a accompagné au cours de cette journée. L'équipe a été prévenue de mon arrivée à sa prise de poste. Je vais discrètement dire bonjour et je m'installe. La matinée, l'unité est paisible, le service du petit-déjeuner est cours de distribution. L'agent de service et l'aide-soignante font le service ensemble. Quelques résidents commencent à sortir de leur chambre et se déplacent dans les couloirs. L'aide-soignante se détache pour continuer les toilettes pendant que l'agent dessert le petit déjeuner. L'agent la rejoint ensuite et elles font ensemble les soins de nursing. Pendant la matinée, une infirmière vient faire des soins dans les chambres puis revient pour distribuer les médicaments avant que les résidents ne descendent dans la salle à manger. Les toilettes se font dans l'ordre des chambres. Les résidents sont alors installés dans leur fauteuil confort devant leur adaptable. Les soignants frappent aux portes des chambres avant d'entrer. Les échanges sont courtois et polis, parfois je perçois de la complicité entre les soignants et les résidents. Au fur et à mesure que l'heure avance, l'unité s'anime. Plusieurs résidents sortent de leur chambre soit pour demander de l'aide aux soignants soit pour essayer de discuter avec d'autres résidents. Les échanges entre résidents sont parfois tendus, surtout avec les personnes chez lesquelles on peut remarquer quelques troubles du comportement. Pour les résidents qui acceptent de communiquer entre eux, j'assiste à des scènes de bons voisinages mais je ne perçois ni complicité ni familiarité dans les échanges. En me déplaçant, dans les couloirs, je constate que les portes des chambres seules sont souvent fermées ou légèrement entrebâillées comme pour marquer l'intimité.

Après la distribution des médicaments, les résidents descendent prendre le déjeuner. A l'exception de quelques personnes, les résidents sont autonomes dans la prise du repas. Je m'assoie près d'une table pendant que tout le monde s'installe. Je sens quelques regards étonnés se poser sur moi mais sans réponse aux sollicitations ; les gens m'oublient rapidement. Je suis surpris du calme qui règne dans la pièce vu le nombre de personnes attablées. On entend surtout le bruit des couverts dans les assiettes et les agents communiquer entre eux.

Dans l'après-midi, un atelier manuel est proposé par l'animatrice. Environ, une dizaine de personnes y participent et principalement des résidents autonomes. Les autres résidents s'installent ou sont installés dans les salons, les espaces communs, les chambres selon les habitudes de vie et les habitudes du service. Des familles arrivent dans l'établissement. Les visages s'animent à leur arrivée et la conversation semble naturelle. Les agents servent les gouters à l'endroit où se trouve le résident. Je trouve l'après-midi bien long, il ne se passe pas grand-chose. En fin d'après-midi les résidents retournent dans leur unité de vie pour

prendre leur repas. Celui-ci est servi à 18h00 dans le petit salon ou dans les chambres pour les plus dépendants car certains sont déjà recouchés après le change de 17 heures. Les soignants après s'être occupé des plus dépendants, passent dans la chambre de chaque résident proposer leur aide. Vers 19h je remercie et salue le personnel avant de me retirer.

Annexe 2 : le guide d'entretien

Date de l'entretien

Structure d'accueil de l'aide : AJ / PRF CASA DELTA 7

Situation de l'aidant : retraité, salarié : profession

Age : lien avec l'aidé : époux(se), enfant, autre

Commune de domicile de l'aidé :

Commune de domicile de l'aidant :

Pathologies de l'aidé : MaMa , perte de l'autonomie physique

Guide « aidants »

THEME 1 – la relation aidant /aidé

Question principale

Pouvez-vous me parler de l'aide que vous apportez à votre proche ?

Comment s'est instaurée cette relation ?

Approfondissement

Quel type d'aides apportez-vous ? Présence soutien morale, gestion administrative, course, promenade, déplacement, ménage, repas, médicaments, toilette, soins hygiène

A quelle fréquence intervenez-vous auprès de votre proche ?

Depuis combien de temps ?

THEME 2 – Connaissances des aides destinées aux aidants/aidés

Question principale

Bénéficiez-vous d'aides en tant que aidants ? Lesquelles ?

Quelles démarches aviez-vous effectué pour en bénéficier ?

Pouvez-vous me dire comment vous informez-vous sur vos droits et les dispositifs existants ?

THEME 3 – Information, soutien et répit

Question principale

Comment faites-vous pour trouver du soutien dans votre rôle d'aidant ?

Comment lutez-vous contre l'épuisement et trouver votre équilibre ?

Comment vous organisez-vous avec votre proche lorsque vous ne pouvez pas être présent pour l'accompagner à un rendez-vous ou pour toutes autres sorties du quotidien ?

THEME 4 – solution d'accueil de jour

Question principale

Pouvez-vous me dire pourquoi vous avez choisi cette structure d'accueil pour votre proche ?

Selon-vous en quoi les activités proposées pourraient être améliorées ?

Approfondissement

Aviez-vous sollicité d'autres structures d'accueil de jour ?

Pourquoi la visite de préadmission n'a-t-elle pas aboutie ?

Clôture

Avez-vous quelques choses à ajouter dont nous n'avons pas parlé ?

Comment avez-vous vécu cet entretien ?

| | | |
|--|----------|------------|
| GALLIOT | Frédéric | 29/11/2019 |
| Diplôme d'Établissement « Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes » | | |
| Les dispositifs de répit destinés aux aidants de la personne âgée : enjeux, freins et opportunités | | |
| Promotion 2019 | | |
| <p>Résumé :</p> <p>La loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement a instauré un droit au répit pour les proches aidants de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de dépendance. Les aidants de personnes âgées qui assurent une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche et qui ne peuvent être remplacés pour assurer ce soutien, sont éligibles à une aide qui leur permet notamment de financer une à deux semaines de prestations d'hébergement temporaire. Plus de 3 ans après l'adoption de cette mesure, le répit organisé en EHPAD, s'avère être peu utilisé. L'étude interroge les comportements et attentes des aidants à l'égard de l'accueil de jour et l'hébergement temporaire et revient sur le phénomène de non recours aux dispositifs de répit destinés aux personnes « aidantes » qui ne se reconnaissent pas de façon évidente en tant que tel. Les résultats du diagnostic visent à proposer des pistes d'action pour optimiser l'activité des places temporaire en s'appuyant sur les plateformes territoriales de coordination, en développant les partenariats en amont du parcours, en particulier avec le secteur sanitaire et les services à domicile, et en recherchant l'élaboration d'un projet d'établissement spécifique.</p> | | |
| <p>Mots clés :</p> <p>Personne âgée, aidants, non recours, dispositifs de répit, EHPAD, activité, places temporaires, accueil de jour, vieillesse, Alzheimer, maintien à domicile</p> | | |

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.