

2011



Es

Eneis Conseil

ETUDE EN VUE DE LA MODELISATION DE FORMULES DE REPIT ET D'ACCOMPAGNEMENT PARTICULIERES POUR LES MALADES D'ALZHEIMER

Phase 2
Synthèse
Répit à domicile

Mars 2011

| | |
|---|---------------------|
| | Document de travail |
| | Rapport provisoire |
| X | Rapport définitif |

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| I. Le répit à domicile est une forme particulière de répit de l'aidant, différente de l'accueil de jour thérapeutique, de l'hébergement temporaire et des dispositifs classiques d'aide et de soins à domicile..... | 4 |
| A. Remplacer l'aidant : faire comme l'aidant ? Mieux (ou plus) que lui ?..... | 4 |
| B. En fonction de la réponse apportée, le profil des professionnels et les outils utilisés diffèrent | 5 |
| 1. Profil de qualification des professionnels : un choix lié aux objectifs assignés à la prestation plus qu'à la nature des actes réalisés..... | 5 |
| 2. Les outils au service des objectifs de la prestation | 6 |
| II. Le répit à domicile doit s'appuyer sur une structure solide | 7 |
| A. Le recours au répit à domicile n'est pas aisé : une demande qu'il faut encourager et accompagner..... | 7 |
| B. La crédibilité de la structure proposant la prestation est un facteur de réussite..... | 7 |
| 1. Le « cœur de métier » ou le « cœur d'intervention » initial de la structure porteuse contribue à la crédibiliser..... | 7 |
| 2. L'existence au sein de la structure ou de son réseau d'une offre diversifiée en faveur des aidants favorise le cheminement vers le répit à domicile..... | 9 |
| C. La période de montée en charge suppose une certaine solidité de la structure porteuse | 10 |
| 1. La structure doit pouvoir absorber une période de sous-activité et une variabilité de l'activité dans le temps..... | 10 |
| 2. La structure doit assurer une communication ciblée, au lancement de la prestation et en continu..... | 10 |
| 3. Une compétence gestionnaire indispensable au portage de la prestation | 11 |
| III. Des modalités d'encadrement à anticiper au regard du caractère innovant de la prestation.. | 11 |
| A. La qualité de l'encadrement revêt une grande importance..... | 11 |
| 1. Une prestation comportant des spécificités d'intervention... .. | 11 |
| 2. ... dont la coordination consiste à manager et accompagner les équipes | 12 |
| B. ...et doit répondre à plusieurs exigences | 13 |
| 1. Les choix faits par les 3 structures sont différents et mettent en évidence la complexité de la fonction..... | 13 |
| 2. Une conception classique de l'encadrement que la nature de l'intervention fait évoluer .. | 14 |
| IV. Le caractère continu de l'aide (24 heures sur 24) comporte plusieurs implications | 15 |
| A. Il implique de définir une organisation du travail conciliant préservation des salariés et continuité de l'accompagnement | 15 |
| B. Il implique certaines considérations pratiques | 16 |
| V. Le format-type du répit à domicile : une prestation relativement courte mais pouvant être sollicitée régulièrement..... | 17 |
| A. La demande porte plutôt sur des périodes de 3 à 4 jours | 17 |
| B. Le répit à domicile doit-il aussi être une réponse d'urgence ? | 17 |
| C. Le répit à domicile est-il pertinent pour tous les types de publics ?..... | 18 |
| D. La question du territoire pertinent : entre réponse aux besoins et rationalisation des interventions | 18 |
| VI. Un coût élevé mais un reste à charge qui ne doit pas être dissuasif | 19 |
| A. Le coût de revient du répit à domicile reflète le taux d'encadrement et le coût de la montée en charge..... | 19 |
| B. Le reste à charge ne doit pas constituer un frein au recours à cette prestation qui a prouvé son utilité..... | 19 |

Les 3 structures contribuant à la démarche de modélisation :

Structure porteuse : **Association Aide et Répit**
Lieu : Chamalières, 63
Intitulé de l'action : Aide et Répit Relais

Structure porteuse : **Association APAPAD**
Lieu : Bergues, 59
Intitulé de l'action : Interm'Aide

Structure porteuse : **EHPAD les Aubépins**
Lieu : Maromme, 76
Intitulé de l'action : Parenthèse à domicile

I. Le répit à domicile est une forme particulière de répit de l'aidant, différente de l'accueil de jour thérapeutique, de l'hébergement temporaire et des dispositifs classiques d'aide et de soins à domicile

Le Baluchon Alzheimer® québécois

Les 3 services étudiés s'inspirent du modèle du Baluchon québécois créé en avril 1999 par Marie Gendron, docteur en gérontologie.

Le concept « consiste à mettre à disposition des familles qui s'occupent d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, une personne compétente et formée spécifiquement, pour remplacer l'aidant auprès de la personne malade »¹.

L'objectif de la prestation selon Marie Gendron comporte deux volets :

- ✓ **Le volet répit** vise à permettre aux aidants de prendre du répit à l'extérieur de leur résidence en toute tranquillité durant une ou deux semaines sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu
- ✓ **Le volet accompagnement** se propose de soutenir les aidants en leur fournissant des pistes de réflexion et des stratégies d'intervention adaptées aux situations difficiles et délicates qu'ils rencontrent, à partir d'une évaluation de l'autonomie et des capacités cognitives de leur proche

La durée de la prestation s'étend de 4 à 14 jours et varie selon les régions administratives².

Le coût de la prestation pour l'utilisateur est de 15\$ par jour³. Le montant de ce reste à charge est rendu possible grâce à des subventions à hauteur de 60% du Ministère de la Santé et des services sociaux⁴. Les 40% de financement manquant sont sollicités auprès de sources privées.

A. Remplacer l'aidant : faire comme l'aidant ? Mieux (ou plus) que lui ?

Le répit à domicile consiste à remplacer l'aidant à son domicile auprès de la personne malade pour lui permettre de s'absenter quelques jours pour prendre du répit ou s'acquitter d'obligations d'ordre personnel ou professionnel. L'intervenant doit donc fournir à la personne malade la même aide que celle fournie par son aidant. **Cette situation de remplacement de l'aidant familial, non-professionnel, amène donc à s'interroger sur ce qui définit la valeur ajoutée du professionnel.**

Les actes de l'aidant et du professionnel sont-ils strictement équivalents ? Les structures s'accordent à dire que ce n'est pas le cas.

1. **Le professionnel fait-il la même chose que l'aidant mais mieux que lui ?** ...Ne serait-ce que parce qu'il est moins fatigué, n'entretient pas de relation complexe avec le malade, dans la mesure où leur relation n'a pas d'histoire.
2. **Le professionnel fait-il plus que l'aidant ?** Attend-on de lui qu'il « rentabilise » sa présence auprès du malade pour mettre en place des exercices de stimulation cognitive ou motrice,

¹ Marie Lachant, mémoire de recherche « Pertinence, intérêt et limites d'un service d'accompagnement/répit au domicile en référence au modèle du Baluchon Canadien », septembre 2008

² Source : www.baluchonalzheimer.com

³ Source : www.baluchonalzheimer.com

⁴ Le gouvernement québécois a versé 385 000€ en 2007 (source : www.agevillagepro.com)

par exemple ? Le professionnel tire-t-il ainsi sa légitimité du fait qu'il parvient à mobiliser les capacités de la personne malade davantage que l'aidant lui-même ?

3. **Le professionnel aide-t-il l'aidant à mieux faire ?** Sa valeur ajoutée se traduit-elle par un rôle de conseil et de transfert de compétences (y compris au sens d'astuces et de stratégies) ?

B. En fonction de la réponse apportée, le profil des professionnels et les outils utilisés diffèrent

Les réponses apportées à ces questions ne sont pas identiques dans les trois structures étudiées. La place respective de l'aidant et du malade dans les objectifs poursuivis est différente :

- **Aide et Répit Auvergne axe la prestation de relais principalement autour de l'objectif de répit de l'aidant.** Les objectifs fixés en termes d'accompagnement du malade sont moins ambitieux que dans les deux autres structures : il s'agit de rechercher le bien-être du malade, de s'adapter à ses besoins et à son rythme, mais pas nécessairement de viser une stimulation accrue de ses capacités. L'objectif de transfert de compétence du professionnel vers l'aidant est également moins affirmé que dans les deux autres structures, mais cela s'explique en partie par l'absence de coordinatrice susceptible d'impulser des pratiques en ce sens. Parmi les éléments définissant la valeur ajoutée du professionnel listés ci-dessus, c'est donc principalement le point 1. qui semble correspondre à l'approche du Relais.
- **Les dispositifs Interm'aide (APAPAD) et Parenthèse (EHPAD les Aubépains) se caractérisent par l'affirmation d'objectifs plus ambitieux en termes d'accompagnement de la personne malade,** en cohérence avec le « métier » initial de ces structures (accueil, hébergement, accompagnement, orientation de personnes âgées dépendantes et de leurs aidants). Ils tiennent également à assurer un rôle de conseil et d'accompagnement de l'aidant. Les points 2. et 3. ci-dessus semblent donc correspondre à l'approche de ces deux dispositifs.

Ces différentes conceptions de ce qui fait la valeur ajoutée du professionnel (« faire mieux que l'aidant/ faire plus que l'aidant/ aider l'aidant à mieux faire ») se retrouvent dans deux caractéristiques : le profil des professionnels d'une part, et les outils utilisés d'autre part.

1. Profil de qualification des professionnels : un choix lié aux objectifs assignés à la prestation plus qu'à la nature des actes réalisés

En ce qui concerne *le profil des professionnels*, on peut positionner les 3 structures sur une sorte de continuum symbolisant le niveau d'exigence concernant les *qualifications* des professionnels :

| Dispositif : | Relais (Aide et répit) | Interm'aide (APAPAD) | Parenthèse (Les Aubépains) |
|---|--|--|---|
| | | | |
| Niveau d'exigence en termes de qualification des intervenants | Profils hétérogènes (1 AVS, 1 AS, et des personnes sans qualification ou titulaires de diplômes d'autres secteurs) sélectionnés à l'aide d'un processus de recrutement permettant de repérer les habiletés nécessaires à un métier | 3 personnes sans qualification mais ayant au moins 2 ans d'expérience dans le secteur et travaillant à l'accueil de jour itinérant de l'APAPAD: - 1 en cours de formation DEAVS - 1 en cours de formation DEAMP - 1 ayant suivi deux fois la première année d'école d'infirmier | - 1 DEAVS (en cours de formation CAFERUIS) - 1 DEAS titulaire du diplôme d'assistante de soins en gérontologie |

Plus les objectifs affichés ont trait à la stimulation du malade et à l'activation de ses capacités, plus l'attention portée au profil de qualification des professionnels est important. Toutes les structures se caractérisent cependant par des attentes similaires en termes de « compétences et qualités requises » :

- le relationnel et la capacité à communiquer (même non verbal) - (avant le soin)
- la connaissance de la maladie (éviter les maladresses, l'agressivité, comprendre, anticiper)
- l'écoute/patience/tolérance
- la capacité d'adaptation (à la personne, à l'environnement, au lieu, au rythme...)
- la prise d'initiative/autonomie/réactivité
- la capacité à prendre du recul sur sa propre relation avec le malade, à verbaliser, à gérer la fatigue psychologique

Quant aux actes réalisés, ils correspondent à ce que l'aidant familial fait habituellement, d'autant plus que les professionnels intervenant habituellement à domicile (aide à domicile, SSIAD, kinésithérapeute, etc.) continuent d'intervenir pendant la période de répit. Il s'agit donc principalement de transferts, d'aide à la toilette, à l'élimination, de préparation et d'aide à la prise des repas, d'aide à la prise de médicaments, d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, auxquels s'ajoutent des activités de stimulation plus ou moins élaborées (cf. *infra* les outils utilisés à cette fin).

Au regard de cette liste, l'intervention d'aides-soignants ne semble pas strictement indispensable au sens où ces actes ne pourraient pas être effectués par du personnel non diplômé du DEAS. **Le choix de l'EHPAD des Aubépins de faire intervenir des professionnels soignants** (en réalité un AS et un AVS) **s'appuie d'une part sur le cadre juridique dans lequel l'établissement s'inscrit (tarification ternaire et financement par l'assurance maladie), et d'autre part sur la conception du répit à domicile défendue par la structure : une sorte « d'hébergement temporaire hors-les-murs »,** comportant un objectif de *prise en soin* de la personne, mais aussi de la relation aidant-aidé.

2. Les outils au service des objectifs de la prestation

Les structures se distinguent aussi selon *le degré de formalisation des outils utilisés*, notamment pour l'accompagnement du malade, et pour la formalisation du récit de la période de répit.

- Outils pour l'accompagnement du malade :

- o Les interm'aidantes de l'APAPAD ont recours à des méthodes et des outils spécifiques pour stimuler la personne malade et entrer en communication avec elle : jeux de société, matériel sensoriel (tactile, sonore, olfactif, visuel), sont à disposition des interm'aidantes pendant la période de répit.
- o Les parentheurs de l'EHPAD des Aubépins proposent également des séances de gymnastique douce, des jeux de balle, l'une est parfois accompagnée du chien de l'EHPAD, et propose aussi une activité de poterie.

- Outil de préparation et de restitution de la période de répit :

- o L'APAPAD et les Aubépins formalisent le récit de la période de répit dans un journal d'accompagnement. Les professionnels s'attachent à y relater le déroulement précis de la période et à y valoriser la personne malade. Avec l'expérience, ils apprennent aussi à taire certains aspects (une exception faite à un régime alimentaire strict par exemple). Les aidants rencontrés à Bergues ont spontanément cité le journal d'accompagnement comme un document à la fois instructif, rassurant et utile, qu'ils ont relu plusieurs fois.

- Aide et Répit prévoit de mettre en place cet outil mais les difficultés relatives au recrutement d'une coordinatrice n'ont pas encore permis de le faire.

A ce stade, il semble pertinent de rapprocher ces différences dans l'objectif de la prestation, la sélection des professionnels et les outils utilisés, du statut de chacune des structures : association d'aidants pour Aide et répit ; EHPAD pour les Aubépins ; association portant un CLIC, un accueil de jour itinérant et une plateforme de répit pour l'APAPAD. **Sans pour autant hiérarchiser ces profils de structure, on peut noter que ce profil influe sur le montage de la prestation et les objectifs qui lui sont assignés** (au-delà du socle commun d'objectifs qu'elles partagent).

II. Le répit à domicile doit s'appuyer sur une structure solide

A. Le recours au répit à domicile n'est pas aisé : une demande qu'il faut encourager et accompagner

Le répit à domicile présente plusieurs caractéristiques qui rendent le recours à cette prestation difficile pour les aidants :

- La réticence classique des aidants à recourir à une aide extérieure
- Le départ de l'aidant sur une période de plusieurs jours qui implique souvent un sentiment de culpabilité encore supérieur
- Le caractère « intrusif » de la prestation consistant à faire entrer une personne étrangère chez soi qui y reste jour et nuit

Exemple de l'approche de l'association Aide et Répit

L'origine, la nature et le portage du projet associatif par des aidants familiaux se révèlent précieux pour les bénéficiaires de cette formule de répit. La mise en confiance se trouve facilitée, aux dires des adhérents de l'association, dans la mesure où les responsables connaissent une situation identique, sont confrontés aux mêmes difficultés et sont en mesure de comprendre le quotidien vécu au domicile. **L'approche empathique** dans le discours des responsables rendue possible par leur « double statut » peut permettre une « accroche » de l'aidant en difficulté. Par ailleurs, la connaissance pratique et concrète des effets de la maladie permet d'instaurer un dialogue et une **relation d'égal à égal** qui n'est pas toujours possible dans un premier temps avec un professionnel, fût-il spécialiste de la maladie.

Le statut de bénévole des responsables contribue également à la diffusion du message devenu le slogan de l'association « N'affrontez pas seul Alzheimer » puisque le discours sous-tend que cet engagement associatif **nécessitant du temps** ne serait pas possible si eux-mêmes ne se faisaient pas aider (accueil de jour, aides à domicile, périodes de Relais...).

Le recours à une prestation de répit à domicile suppose donc qu'une relation de confiance s'instaure, et que les aidants aient accepté l'idée d'une telle intervention et s'y soient préparés. Les paragraphes suivants résument les conditions de réussite facilitant le recours à ce type d'aide.

B. La crédibilité de la structure proposant la prestation est un facteur de réussite

1. Le « cœur de métier » ou le « cœur d'intervention » initial de la structure porteuse contribue à la crédibiliser

L'aidant doit être amené à faire confiance à la structure à laquelle il va confier son proche et sa maison pendant plusieurs jours. Les structures doivent connaître le secteur des personnes âgées dépendantes, voire de la maladie d'Alzheimer :

- **Les 3 structures interviennent spécifiquement auprès d'un public de personnes âgées.** Aucune ne délivre de prestation à destination des personnes en situation de handicap par exemple, comme ce pourrait être le cas pour un SAAD ou un SSIAD.
- **Les 3 structures sont initialement plus centrées sur les personnes âgées dépendantes que sur les aidants.** En effet l'aide aux aidants ne constitue pas à la base leur cœur de métier :
 - L'EHPAD accueille des personnes âgées dépendantes
 - L'APAPAD accueille, oriente, accompagne et informe des personnes âgées dépendantes
 - Les services et les prestations proposés par l'association Aide et Répit sont orientés vers la personne malade à travers l'amélioration de la prise en charge de l'aidant (conférences sur la maladie d'Alzheimer, groupes de parole visant à prendre du recul sur la relation, interventions de professionnels sur les bons gestes à avoir...). Le montage d'une offre en direction d'eux-mêmes et de leur répit n'est arrivé que dans un second temps.
- **Les 3 structures ont en outre développé l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :**
 - L'EHPAD prend en charge des malades d'Alzheimer, notamment dans une unité spécifique Alzheimer
 - L'APAPAD connaît bien la problématique des aidants de malades d'Alzheimer grâce à la plateforme de répit de la Maison d'Aloïs et grâce au partenariat avec l'EHPAD reconnu comme spécialisé dans la prise en charge des malades d'Alzheimer
 - Aide et Répit se définit clairement comme un espace ouvert et dédié à tous les aidants des malades d'Alzheimer, même si la prestation a été élargie à d'autres pathologies
- **Les structures sont en mesure d'offrir un encadrement intermédiaire solide (cf *infra*)**
 - L'EHPAD des Aubépins a fait le choix d'une coordination « bicéphale » réunissant les compétences d'une IDEC et d'une assistante sociale
 - L'APAPAD a confié le poste d'encadrement à une psychomotricienne
 - Aide et Répit a également prévu un temps plein de coordinatrice dont le poste n'est pas pourvu à ce jour
- **Les 3 structures ont en commun d'avoir acquis en amont un capital de légitimité et de crédibilité ayant largement contribué à la réussite du montage de projet :**
 - Aide et Répit s'est fait (re)connaître grâce :
 - A l'organisation de colloques nationaux et internationaux sur l'aide aux aidants
 - Aux diverses actions menées (formations, groupes de soutien, accompagnement personnalisé)
 - Au statut même d'aidants de ses fondateurs
 - L'EHPAD des Aubépins s'est inscrit dans un réseau local qu'il contribue à animer notamment autour des problématiques d'aide aux aidants. La vision partagée par les partenaires (le CLIC par exemple) d'un besoin de soutien concret aux aidants et souligné dans le schéma gérontologique seinomarin renforce cette légitimité.

- L'APAPAD, association datant de 1988 se définissant initialement comme un pôle de réflexion et de propositions, s'est développée en s'insérant dans le réseau gérontologique local.
 - Sa légitimité s'est notamment fondée lorsque le Conseil général du Nord lui a confiée en 1999 le rôle d'organisateur local du projet de concertation gérontologique départemental.
 - Aujourd'hui, le projet Interm'aide se trouve crédibilisé par la proximité et le co-portage avec l'EHPAD Saint-Augustin.

Dans les 3 cas, on a eu besoin **d'adosser le dispositif à une structure gestionnaire ou ayant une compétence de gestionnaire** (en mesure de gérer du personnel, d'élaborer un budget, de réunir les conditions juridiques d'exercice, etc.), soit qu'elle porte elle-même le projet (les Aubépins), soit qu'elle ait contribué à l'organiser et à le structurer (APAPAD), soit qu'elle serve de support technique (Aide et Répit).

2. L'existence au sein de la structure ou de son réseau d'une offre diversifiée en faveur des aidants favorise le cheminement vers le répit à domicile

Au regard de la difficulté que peuvent éprouver les aidants à accepter le recours à ce type de prestation (du fait de son caractère intrusif et du fort sentiment de culpabilité lié à la durée de la prestation), **les porteurs de projet ont souligné l'effet bénéfique de l'insertion de la prestation de répit à domicile au sein d'une palette d'offres diversifiées**. Le porteur doit avoir les moyens de faire cheminer les aidants et de prendre le temps de la réflexion en leur proposant d'autres services comme de l'accueil de jour, des groupes de parole, des activités sociales, des temps de formation...

- Le modèle de l'APAPAD est particulièrement développé puisque :
 - le service Interm'aide s'inscrit dans la palette de services proposés par la plateforme de répit de la Maison d'Alois.
 - la fonction d'accueil et d'écoute de la plateforme est soulignée par les responsables comme un facteur de réussite de l'acceptation d'une aide extérieure par les aidants.
 - les aidants peuvent se rendre dans les locaux de la plateforme et discuter avec la coordinatrice ou la chargée d'accueil autant de fois qu'ils le souhaitent avant de se décider à recourir à une prestation (répit à domicile ou autre – groupes de parole, sorties collectives, ateliers...).
- L'association Aide et Répit est en mesure de proposer des solutions intermédiaires comme des temps de formation collectifs ou des sorties en groupe le temps que l'idée d'une aide plus importante et au domicile fasse son chemin.

Exemple de l'offre proposée par Aide et Répit

L'association propose plusieurs prestations pour les aidants, constituant ainsi une palette ou **une gamme de services et permettant le cheminement des aidants vers une demande d'aide** extérieure et professionnelle grandissante. Les familles contactent généralement l'association dans le cadre d'une demande d'aide à la constitution de dossiers APA, de carte d'invalidité ou de stationnement. Cette prestation de **travail d'accompagnement social** constitue souvent une « porte d'entrée » dans le répit. Cette palette est complétée par des sessions de formations ou d'information aux aidants sous un **format souple et rassurant** dans la mesure où :

- elles sont organisées par thématique
- elles n'obligent pas l'aidant à venir d'une fois sur l'autre (pas de groupe constitué)
- elles sont assurées par des professionnels du domaine intervenant bénévolement
- elles permettent à l'aidant de venir avec son proche malade dont la garde est assurée par

une aide-soignante bénévole de l'association dans les mêmes locaux que la formation. L'association propose également un groupe de parole (dans le cadre du Bistrot Mémoire) animé par une psychologue. Celle-ci reçoit également les aidants individuellement pendant 20 minutes, à raison de 3 aidants par session de groupe de parole. **La présence systématique de professionnels dans l'offre de services de l'association contribue à instaurer un climat de confiance chez les aidants** les conduisant à se détacher de leur proche pour éventuellement aboutir à une demande de Relais.

C. La période de montée en charge suppose une certaine solidité de la structure porteuse

1. La structure doit pouvoir absorber une période de sous-activité et une variabilité de l'activité dans le temps

Le temps de démarrage de la prestation ne doit pas être sous-estimé. Deux des trois structures ont évoqué la lenteur de la mise en place de la première période de répit à domicile : **elle est principalement liée à la difficulté de mettre en relation l'offre de répit avec la demande des aidants qui est rarement formulée.**

- **Les structures ont éprouvé des difficultés, liées à la montée en charge de la prestation, à calibrer le nombre d'intervenants et le nombre d'équipes.** L'incertitude quant au personnel à affecter se trouve compensée lorsque la prestation est adossée à une structure comportant d'autres activités :
 - Les intervenants d'Interm'aide sont mutualisés sur l'accueil de jour itinérant du service
 - Les intervenants de Parenthèse viennent en renfort des équipes de l'EHPAD
- **Ce type de service comporte un enjeu de souplesse et de réactivité lié à la variabilité de l'activité** (au-delà des aléas de la montée en charge de la prestation) :
 - Il est difficile de répondre aux trop nombreuses demandes sur certaines périodes (été, fêtes de fin d'année). Ce constat s'accroît lorsque la structure ne dispose que d'une équipe d'intervenants (Interm'aide et Parenthèse) car elle ne peut pas intervenir tous les jours de l'année (repos, récupération) et ne peut effectuer qu'une intervention à la fois (à la différence d'Aide et Répit qui peut réaliser plusieurs Relais simultanément).
 - Au contraire, la structure doit jouer avec des périodes de creux ou de sous-activité pendant lesquelles, de manière structurelle, les familles sollicitent moins de périodes de répit à domicile.
- **Des solutions pour remédier aux effets de la variabilité de l'activité ont été évoquées :**
 - Des questionnements autour de l'annualisation du temps de travail pour l'EHPAD des Aubépins
 - Une piste de solution autour de l'idée d'un groupement d'employeur pour l'APAPAD

2. La structure doit assurer une communication ciblée, au lancement de la prestation et en continu

La structure porteuse doit être en mesure d'assurer un plan de communication conséquent et ciblé. Il est primordial lors du lancement de cette prestation innovante en France et peu développée par nature. La communication doit être constante et soutenue pour s'assurer de toucher les familles nouvellement concernées par le besoin de répit.

- **L'effort de communication se situe à deux niveaux**, impliquant pour la structure d'avoir les reins solides pour assumer les investissements qu'il nécessite :
 - o Avant le démarrage effectif et lors de la montée en charge de l'activité. Il doit être bien calibré, à la fois en termes de personnel affecté, de moyens matériels et financiers et de partenaires mobilisables.
 - o Il doit se prolonger sur toute la durée de la prestation dans la mesure où le message doit être répétitif et toucher les nouveaux aidants potentiellement concernés.
- **Le travail de communication doit largement s'appuyer sur les partenaires du réseau constitué en amont.** Les trois structures rencontrées ont souligné les bienfaits de ce travail étroit avec des partenaires du médico-social, du social, du domicile, de l'hôpital... Ils jouent le rôle de vecteur d'information et de prescription auprès d'un public élargi.
- **Il est apparu important de cibler le travail de communication auprès des « bons prescripteurs », notamment les médecins traitants.**
 - o Il est primordial de pouvoir toucher des personnes isolées sans aucune prise en charge psycho-sociale et uniquement suivies par des professionnels de ville.
 - o Pour autant, les médecins traitants constituent souvent une cible difficilement accessible.

3. Une compétence gestionnaire indispensable au portage de la prestation

Pour les 3 structures étudiées, on a eu besoin **d'adosser le dispositif à une structure gestionnaire ou ayant une compétence de gestionnaire**. Ainsi, il est important de mesurer la capacité de la structure à recruter puis à gérer du personnel, à élaborer un budget, à réunir les conditions juridiques d'exercice, etc. 3 cas de figure se présentent :

- **Le projet Parenthèse est intégré à la structure gestionnaire** qu'est l'EHPAD des Aubépins. Toutes les compétences précitées sont présentes au sein de l'établissement. La directrice et son adjointe maîtrisent ces thématiques.
- La compétence de gestionnaire se retrouve en partie au sein de l'APAPAD qui gère par ailleurs un accueil de jour itinérant. Toutefois, dans la mesure où les autres prestations consistent en des services d'accueil, d'orientation et d'écoute, **la direction s'adjoint les compétences du directeur de l'EHPAD partenaire** et co-porteur du service Interm'aide (notamment sur le volet juridique de la législation du travail).
- **Aide et Répit, en tant qu'association d'aidants et de bénévoles, utilise le support technique d'un service prestataire d'aide à domicile.** Selon leur convention de partenariat, l'association a délégué la gestion administrative et la gestion du personnel au SAAD.

III. Des modalités d'encadrement à anticiper au regard du caractère innovant de la prestation

A. La qualité de l'encadrement revêt une grande importance...

1. Une prestation comportant des spécificités d'intervention...

Le rôle d'encadrement est particulièrement important lors des premières expériences de répit à domicile durant lesquelles de nombreuses questions se posent et sont liées à la nature même de la prestation :

- **Isolement des professionnels au domicile** : les professionnels sont seuls au domicile de la personne et entièrement responsables de son accompagnement.
- **Isolement renforcé par la durée de l'intervention** : la durée varie entre un minimum de 8 heures d'accompagnement de suite et des périodes de 3 jours et 2 nuits et pose la question de la gestion de la solitude (professionnelle, personnelle, familiale, sociale) des intervenants.
- **Absence de maîtrise d'un environnement de travail** sans cesse renouvelé : à chaque mission correspond une personne malade et un domicile différents.
- **Proximité aux personnes accompagnées** : vivre au domicile des personnes dont on a la charge amène à interroger les pratiques et les postures professionnelles à adopter (par exemple : comment s'habiller la nuit).
- **Pathologie concernée** : les atteintes cognitives impliquent par exemple un mode de communication plus axé sur les émotions et l'affect et peut remettre en question certains *modus operandi* (distance associée au professionnalisme, fabrication de bonnes pratiques pouvant aller vers une standardisation).

2. ... dont la coordination consiste à manager et accompagner les équipes

Les 3 structures s'accordent à dire que l'encadrement, notamment l'encadrement de proximité, joue un rôle décisif dans la qualité de la prestation et la montée en compétences des intervenants.

Cet enjeu se concrétise dans la difficulté qui a pu être rencontrée dans le recrutement d'un profil de coordinateur à la hauteur des attentes de ce poste. Son rôle-clef s'analyse à plusieurs niveaux :

- **Dans la priorité donnée à la verbalisation du déroulement de l'intervention** : la coordinatrice donne de l'importance à la parole des intervenantes, à leur ressenti, aux difficultés qu'elles ont pu éprouver dans la gestion d'un comportement, d'une réaction ou d'une situation. Cet effort nécessaire de verbalisation se matérialise généralement dans des réunions de débriefing entre les intervenants et l'équipe encadrante.
 - o La coordinatrice de l'APAPAD propose aux intervenantes, en plus d'un débriefing à l'oral, de mettre par écrit le déroulement de la prestation. Cet effort d'écriture doit permettre à la fois de laisser une trace à l'aidant et de constituer un journal d'accompagnement mais également de mettre à distance l'expérience du domicile et de comprendre une situation survenue.
- **Dans l'écoute, l'analyse des pratiques et la supervision** : la coordinatrice (ou la psychologue) aide les professionnels à analyser les situations de mise en difficulté et les solutions apportées, ce qui favorise la prise de confiance dans l'accompagnement, la prise de recul et le professionnalisme et l'évacuation des angoisses. Les intervenants des 3 services ont fait part :
 - o d'un besoin de soutien psychologique accru de supervision lors de la mise en place du service afin de répondre à de nombreux questionnements et de « normaliser » les réactions et les réponses apportées
 - o d'un besoin de soutien psychologique moins soutenu mais régulier par la suite (sur une base *a minima* mensuelle)
- **Dans un management favorisant la solidarité des équipes** : les professionnels et les équipes encadrantes s'accordent à dire que l'esprit d'équipe, le soutien mutuel et la confiance réciproque sont des éléments indispensables au bon déroulement de la prestation. Cette condition est à lier à la liberté de parole devant exister entre l'équipe de terrain et l'équipe encadrante car elle rend le travail supportable et évite l'isolement dont peut souffrir le

professionnel au même titre que l'aidant familial⁵. Cette mise en confiance est primordiale à deux niveaux :

- *Au sein de l'équipe de terrain* afin d'assurer un relais paisible auprès du malade. La solidarité et la bonne entente entre les professionnelles contribuent à la sérénité, à la continuité et à la sécurité des interventions. Elles accordent en effet de l'importance à la transmission d'informations facilitant la prise de relais, et savent qu'elles peuvent partager leur expérience et leurs difficultés.
 - **NB** : cette confiance réciproque ne doit cependant pas amener les professionnels à ne s'adresser qu'à leurs pairs en cas de questions ou de difficulté. C'est à l'encadrement de proximité de leur apporter soutien et conseils durant les interventions, tout en structurant l'analyse des pratiques et les échanges entre les professionnels lors de réunions spécifiques.
- *Entre l'équipe de terrain, la coordination et la direction*. Cette confiance contribue au sentiment de sécurité des professionnels, conditionnant leur disponibilité et leur professionnalisme auprès de la personne. L'écoute et la disponibilité de l'encadrement, notamment la présence d'une astreinte joignable à tout moment, autorisent à demander conseil en cas de doute (pour décider d'une prise de médicament ou de l'intervention du médecin par exemple) et participent de l'efficacité du dispositif.

B. ...et doit répondre à plusieurs exigences

1. Les choix faits par les 3 structures sont différents et mettent en évidence la complexité de la fonction

- **L'EHPAD des Aubépins a attribué au départ le poste de coordination du service Parenthèse à l'IDEC de l'établissement.**
 - Ce choix est lié à la nature même de la structure porteuse, à la nature du projet (offrir un accompagnement par un personnel soignant) et à des conditions matérielles et financières (ne pas recruter et former un autre professionnel).
 - L'infirmière coordinatrice partage désormais ce poste avec une assistante sociale, cette double compétence (soin et social) est valorisée par la direction.
- **L'APAPAD a choisi une psychomotricienne** qui au départ était celle de la plateforme de répit, donc rompue à l'accompagnement et aux solutions d'aide aux aidants.
- **Les dirigeants d'Aide et Répit connaissent des difficultés à trouver un profil de coordinatrice** qui leur convienne. Ils ont fait intervenir une psychologue du travail pour la supervision de l'équipe de terrain.

Dans les 3 structures, la direction conceptrice du projet participe encore largement à ce jour à la conception d'outils, à la coordination et à la supervision. Ce rôle est particulièrement prégnant chez Aide et Répit en raison de la vacance du poste de coordinatrice.

Les fonctions à remplir par le coordinateur d'une formule de répit à domicile comporte :

- la construction, la gestion et le suivi des plannings

⁵ La relation interpersonnelle avec le malade pouvant être complexe et dérouter le professionnel, il est important qu'une libération de la parole soit permise et encouragée.

- l'évaluation des besoins : dans les 3 cas, la coordinatrice se rend au domicile lors de la visite préalable et joue un rôle important dans la première approche de la famille (de laquelle découle la confiance accordée dans le service)
- la préparation des interventions : préparation logistique, matériel à prévoir, équipe à mettre en place, relais éventuels à organiser...
- le soutien technique pendant les interventions : astreinte technique en cas de question, fonction de réassurance et de conseil aux professionnels
- le soutien psychologique des professionnels : cette fonction peut également être assurée par un professionnel différent (exemple : Aide et Répit)

2. Une conception classique de l'encadrement que la nature de l'intervention fait évoluer

Citer réflexions de P. Molinier

Extrait monographie Aide et répit :

L'aide aux aidants : nouveau métier, nouvelles relations de travail, un défi pour l'encadrement

Les observations menées dans le cadre d'une recherche-action par la psychologue Pascale Molinier⁶ mettent en évidence la nouveauté du métier de relayeuse, qui repose sur le principe d'une permutabilité des fonctions entre l'aidant et la relayeuse qui le remplace auprès du malade. Cette caractéristique de l'aide aux aidants distingue donc cette prestation de l'aide à domicile classique par l'absence de relation hiérarchique entre l'aidant et celle qui prend son relais. S'y ajoute la nature de la structure porteuse : une association d'aidants, dont les dirigeants sont eux-mêmes des aidants. Cela instaure une relation de travail particulière entre les relayeuses et les dirigeants qui diffère d'une relation hiérarchique classique en ce qu'elle est moins marquée par la position subalterne de la professionnelle.

Dans ce contexte, l'application d'un mode de management traditionnel s'avère peu adaptée et mal acceptée. D'où le défi de parvenir à une structure d'encadrement (ne reposant pas nécessairement sur une seule personne) capable de remplir plusieurs fonctions :

1° La préparation et l'organisation des missions et des plannings : compétences assumées dans l'aide à domicile par les responsables de secteur, mais qui doit dans ce cas prendre la forme d'un encadrement relativement souple, par exemple par un professionnel « issu du rang ».

2° Le soutien technique *pendant* les interventions : qui nécessite une compétence de type soignante pour l'aide à la décision en cas de difficulté d'ordre médical, notamment la nuit lorsque les professionnels ressource (médecin traitant notamment) ne sont pas joignables, mais n'implique pas de rôle hiérarchique.

3° La supervision et l'analyse des pratiques professionnelles par une personne formée à la psychologie du travail.

Si la fonction de coordination doit revêtir, pour les équipes dirigeantes, des spécificités qui la distinguent du métier de coordination des secteurs traditionnels de l'aide à domicile, d'autres facteurs légitiment l'encadrement aux yeux des intervenants :

- **Avoir expérimenté soi-même un relais à domicile**
 - c'est le cas de la directrice à Maromme au tout début du projet
 - c'est le cas de la psychomotricienne à Bergues dans la première version du projet « Baluchon d'Aloïs »
 - c'est le cas à Chamalières puisque par définition les administrateurs sont des aidants

⁶ Pascale Molinier est professeure de psychologie à l'Université Paris 13 . Les éléments de cet encadré sont issus de l'entretien téléphonique du 2 mars 2011 mené avec Pascale Molinier, dans l'attente d'une communication écrite

- **Etre en capacité d'apporter un soutien technique** (et pas seulement sur volet administratif et organisationnel) : cette condition, liée à la première, réaffirme la personne d'une astreinte mise en place par un opérationnel
- **Ne pas instaurer une hiérarchie classique** mais apporter soutien, réponse aux questions et écoute aux professionnels de terrain, à la manière de la valeur ajoutée des réseaux de soins.

IV. Le caractère continu de l'aide (24 heures sur 24) comporte plusieurs implications

A. Il implique de définir une organisation du travail conciliant préservation des salariés et continuité de l'accompagnement

Deux organisations principales du temps de travail ont été développées par les 3 structures :

- Une intervention durant 3 jours et 2 nuits pour un même professionnel
- Une intervention en 3x8 heures induisant une rotation de 3 professionnels par jour

Le seul service dont les salariés interviennent 24h/24 est celui de l'EHPAD des Aubépains. Chaque professionnel peut intervenir en continu au domicile durant 3 jours et 2 nuits, en accord avec les syndicats. **Si au départ il était envisagé de faire intervenir un même professionnel pendant une semaine, ce temps de travail a été jugé trop important** au regard de la fatigue physique et psychologique engendrée par un accompagnement 24h/24.

Les intervenants adhèrent à l'idée d'une annualisation de leur temps de travail, qui leur permettrait de cumuler des journées de repos et de répondre à la demande. En effet, ils ont fait part d'un besoin de cumuler plusieurs jours de repos afin de se ressourcer et de se reposer psychologiquement, au-delà de la récupération physique qui reste nécessaire. Actuellement, ils bénéficient de 2 jours de repos après une Parenthèse.

Dérogation au droit du travail – Extrait de la monographie sur Parenthèse

Une solution à cette dérogation au droit du travail⁷ a été trouvée dans l'application de l'article 19 du décret n°2002-9 du 4 janvier 2002 relatif au temps de travail et à l'organisation du travail dans les établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n°86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière. Ce décret prévoit « **les situations pour lesquelles des obligations liées au travail sont imposées aux agents, à l'occasion de séjours accompagnés organisés par les établissements, alternant des périodes de travail effectif des périodes d'astreintes et des période de temps contraint** ». Elles « font l'objet d'une rémunération ou d'une compensation spécifique, dont les modalités sont fixées par arrêté pris par les ministres chargés de la santé et du budget ».

Cet arrêté n'étant jamais paru au journal officiel, les conditions et le protocole du temps de travail ont été définis avec le Comité technique d'établissement (CTE) en s'appuyant sur la pratique des séjours thérapeutiques⁸. En effet, il est considéré que les intervenantes s'inscrivent dans une démarche soignante, qu'il s'agit d'une prise en charge externalisée de l'établissement et que des périodes de travail effectif (en journée) alternent avec des périodes de temps contraint (veille la nuit) en s'appuyant sur une possibilité d'intervention de personnel de nuit de l'établissement (astreinte).

⁷ Non respect du repos quotidien (11 heures), non respect de la durée hebdomadaire de travail effectif (48 heures), non respect de l'amplitude maximale d'une journée de travail (12 heures), non respect des 20 minutes de pause pour 6 heures travaillées... (Décret n°2001-815 du 25 août 2000 relatif à l'aménagement et à la réduction du temps de travail dans la fonction publique de l'Etat).

⁸ Source : Dossier de candidature

Aide et Répit Relais et Interm'aide fonctionnent selon une organisation de travail en 3x8 heures.

- Cette organisation nécessite l'intervention de 3 professionnels par journée de 24h. Bien que les structures aient mentionné cette multiplication du nombre de professionnels comme problématique pour le bien-être de la personne malade, les retours directs des aidants et indirects des malades que nous avons pu recueillir n'ont pas soulevé ce point.
- Cette organisation requière une solide cohésion d'équipe, des outils de liaison et un temps de transmission inclus dans le temps de travail car les temps de relais et de travail en doublon sont démultipliés.
- Cette organisation présente par ailleurs des inconvénients que les directions ont soulignés.
 - o Les 8 heures de travail sont les temps d'accompagnement à domicile et ne prennent pas en compte les temps de déplacement et les temps de relais
 - o Les temps de déplacement et donc les frais sont multipliés par 3 et comporte des risques routiers, notamment pendant les relais de nuit
 - o Les temps de transmission sont multipliés et une partie du travail s'effectue en doublon
 - o L'accompagnement en journée et la « veille » de nuit sont rémunérés au même niveau (alors qu'à Maromme les intervenants sont rémunérés sur la base de 3h30 la nuit)
 - o La personne de nuit travaille en général 10h de suite
 - o Les plannings de chaque intervenant changent très souvent, d'où une incertitude sur les périodes de travail et d'éventuelles difficultés à gérer une vie personnelle

Des points communs peuvent toutefois être notés concernant l'organisation de travail des 3 services étudiés :

- Des salariés volontaires et engagés, portés par le caractère innovant de la prestation
- Des organisations de travail qui dans tous les cas ne respectent pas le droit du travail :
 - o temps de pause non respectés,
 - o temps de déplacement non pris en compte dans le temps de travail,
 - o temps de veille rémunérés de façon réduite la nuit
 - o journées de récupération prises parfois après un certain délai
- Des intervenants constitués en équipe : binômes ou trinômes, avec possibilité de mettre des équipes en relais pour les services avec plus de capacités.
- L'organisation du travail doit prévoir une sécurisation des professionnels : liste de numéros de téléphone des professionnels connaissant la personne (médecin traitant notamment) et astreinte technique (IDE par exemple)

B. Il implique certaines considérations pratiques

Afin de garantir le bien-être des professionnels, certaines conditions sont fixées en amont de la prestation et constituent un critère d'exclusion de la prestation si elles ne sont pas réunies. Il s'agit par exemple de mettre **à disposition une chambre séparée pour le professionnel** (le service Parenthèse accepte de manière exceptionnelle de dormir dans la même chambre que le malade mais sur un lit séparé).

La préparation et la prise des repas sont à la charge du professionnel (si l'aidant le fait d'habitude). Cela implique :

- Soit que les courses aient été faites en amont par l'aidant
- Soit que de l'argent soit laissé au professionnel pour les faire. Dans ce cas, ce dernier devra être en mesure de justifier tous les achats et de rendre la monnaie.

V. Le format-type du répit à domicile : une prestation relativement courte mais pouvant être sollicitée régulièrement

A. La demande porte plutôt sur des périodes de 3 à 4 jours

L'expérience montre que les aidants préfèrent solliciter des périodes de 3-4 jours...

- Une exploitation des tableaux de planning d'Aide et Répit Relais aboutit à une moyenne de 4,04 jours de répit demandés (entre février 2010 et mars 2011).
- Sur les années 2008 et 2009 le service Parenthèse a évalué à 3 jours la durée moyenne des demandes de répit.

... mais régulièrement plutôt que de longues périodes.

- Il s'agit d'une expérience moins culpabilisante pour l'aidant
- Savoir que l'on peut prendre une période de répit ou qu'une telle période est prévue bientôt aide à tenir

Ainsi, le service Parenthèse a observé que les demandes de certaines familles étaient très régulières (quasiment mensuelles) et l'a amené à prévoir un droit de tirage (actuellement 30 jours de Parenthèse par an et par aidant).

B. Le répit à domicile doit-il aussi être une réponse d'urgence ?

Les services se différencient sur la question de l'intervention en urgence, bien que toutes s'accordent à dire qu'il ne s'agit pas de la vocation première du répit à domicile.

- **L'APAPAD a fait le choix de ne pas intervenir en urgence**, c'est-à-dire principalement lorsque l'aidant doit subir une hospitalisation non programmée. Pour l'association, ce type d'intervention comporte un risque pour les professionnels de devoir prolonger leur intervention (calibrée sur 3 jours et 2 nuits), alors même que l'aidant revient au domicile mais ne peut pas s'occuper de son proche ou que l'hospitalisation dure plus longtemps que prévu⁹.
- **Aide et Répit Relais accepte d'intervenir en toute circonstance** dès lors qu'une équipe est disponible
- **La direction des Aubépins estime que ce type d'intervention est possible si le service connaît déjà la famille**, tout en maintenant que l'intervention en urgence ne constitue pas la vocation première du service (remplacer l'aidant pendant une hospitalisation ne constitue pas pour lui du répit).

La question reste donc en suspens quant au répit à domicile comme réponse à une situation d'urgence. Par ailleurs, si le répit à domicile n'est pas une réponse adaptée à l'urgence, il est

⁹ L'association refuse d'ailleurs également d'intervenir en cas d'hospitalisation programmée de l'aidant pour la même raison

important d'entendre ce besoin et d'y proposer des réponses adaptées, comme par exemple un accueil en hébergement temporaire.

C. Le répit à domicile est-il pertinent pour tous les types de publics ?

Initialement destiné uniquement aux personnes atteintes de pathologies de type Alzheimer ou apparentées, **les 3 expériences de répit à domicile étudiées ont élargi leur offre à un public plus large**. Le tableau présente le profil du public cible tel que mentionné dans les dossiers de candidature des services et les critères d'exclusion de la prestation le plus souvent cités lors de notre visite sur place.

| | Aide et Répit Relais | Parenthèse | Interm'aide |
|---------------------------------------|---|--|---|
| Profil du public cible | Personnes âgées dépendantes nécessitant une aide 24h/24 (tout type de pathologie) | Malades d'Alzheimer et personnes atteintes de maladies neurodégénératives ne pouvant rester seules à domicile | Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou avec des troubles cognitifs nécessitant une présence continue |
| Critères d'exclusion de la prestation | S'il n'existe pas de chambre séparée Si la pathologie nécessite des actes relevant d'un personnel soignant | Si la personne aidée refuse l'intervention Si la demande n'émane pas directement de l'aidant Si les conditions minimales d'hygiène et d'accueil ne sont pas assurées | Si la personne malade refuse d'intervention Si la personne présente une agressivité constituant un risque pour le professionnel S'il s'agit d'une situation d'urgence ou en cas d'hospitalisation de l'aidant Si les conditions d'accueil et d'hygiène ne sont pas assurées Si la personne présente une autre pathologie lourde |

La question de maintenir un service spécialisé pour les malades d'Alzheimer reste donc en suspens. Il pourrait tout aussi bien bénéficier à toute personne âgée ou handicapée nécessitant une présence et un accompagnement 24h/24. Les professionnels ne semblent pas hostiles à l'idée d'un élargissement des publics cibles : il ne changerait pas la « philosophie » de l'accompagnement et l'adéquation de leur accompagnement à ces nouveaux publics pourrait s'acquérir par de la formation.

D. La question du territoire pertinent : entre réponse aux besoins et rationalisation des interventions

La question du territoire d'intervention pertinent se pose pour tous les services. L'originalité de cette prestation crée des besoins : **les structures sont alors tentées d'étendre leur territoire faute de**

service ailleurs y pour répondre. Pour autant, les déplacements induisent des coûts et des temps de déplacement limitant les capacités de rentabilisation de la prestation.

Les structures s'accordent également à dire que **le service de répit à domicile doit garder une dimension forte de proximité.**

Cette question est d'autant plus prégnante que le service intervient en 3x8, multipliant par 3 les temps de déplacement en une journée¹⁰. L'enjeu de maîtrise des temps de déplacements invite donc à délimiter le territoire d'intervention.

- Parenthèse intervient en théorie dans un rayon de 70 km autour de Maromme. En pratique, les interventions sont ciblées sur l'agglomération de Rouen
- L'APAPAD a calculé une zone d'intervention avec une distance maximale de 67km à parcourir
- Aide et Répit Relais répond aujourd'hui principalement aux demandes de l'agglomération clermontoise, l'association estime qu'en développant le service sur la base de 4 territoires avec 4 antennes, la distance maximale à parcourir se situerait entre 20 et 30 km.

VI. Un coût élevé mais un reste à charge qui ne doit pas être dissuasif

A. Le coût de revient du répit à domicile reflète le taux d'encadrement et le coût de la montée en charge

Le coût de revient du répit se situe entre 659€ et 881€ pour une journée de 24h d'intervention. Il reflète le taux d'encadrement de 1 pour 1 par des professionnels qualifiés. Ces coûts répercutent aujourd'hui la période de montée en charge de la prestation (surtout pour l'APAPAD). En effet, les coûts pourraient être amenés à diminuer :

- lorsque le nombre de bénéficiaires sera supérieur (sous l'effet des efforts de communication)
- lorsque la prestation se réalisera « en routine » (ne nécessitant plus d'investissement en temps pour la création d'outils, la recherche de subvention, de partenaires...)

| | Aide et Répit Relais | Interm'aide | | Parenthèse |
|-----------------------------------|------------------------|---|--|------------------------|
| Coût de revient par unité d'œuvre | 659€ Par 24h | 2044€ Par 24h si 1 ETP de coordinatrice | 737€ Par 24h si 0,2 ETP de coordinatrice | 881€ Par 24h |
| Part des frais de personnels | 83% | 83% | | 87% |

B. Le reste à charge ne doit pas constituer un frein au recours à cette prestation qui a prouvé son utilité

| | Aide et Répit Relais | Interm'aide | Parenthèse |
|----------------------|----------------------|-----------------|------------------------|
| Mode de tarification | Forfait 1 jour | Forfait 3 jours | Tarification à l'heure |

¹⁰ Sur la base de l'intervention de 3 professionnels par jour pendant 3 jours et à raison d'un aller-retour par professionnel, on compte 18 trajets de déplacement.

| | | | |
|-----------------------------------|------------|--------------|-------------|
| Tarif semaine | 60€/jour | 100€/3 jours | 2,60€/heure |
| Tarif weekend | | 130€/3 jours | 5,10€/heure |
| Soit un tarif pour 24h en semaine | 60€ | 34€ | 62€ |
| Soit un tarif pour 24h en weekend | 60€ | 44€ | 122€ |

L'existence d'un reste à charge est jugé acceptable par les aidants au regard du caractère essentiel de la prestation et de sa forte valeur ajoutée.

Toutefois, ce reste à charge ne doit pas constituer un frein et doit tenir compte des capacités des personnes. Il peut s'agir de :

- **Tenir compte du fait que l'aidant doit parfois aussi payer des frais de séjour** quand il n'est pas hébergé par des proches pendant la période de répit. A ce titre, l'APAPAD travaille à la mise en place, avec le soutien méthodologique de Vacances Ouvertes, de solutions de vacances.
- **Proposer un reste à charge modulé en fonction des revenus des familles.** Aide et Répit Relais a mis en place grâce à la mise en place une caisse de solidarité (la somme due peut être ramenée à 20€ ou 40€ la journée)
- **Inclure les frais de prestation dans plans d'aide APA** et dans les aides des caisses de retraite au titre de l'aide aux aidants et de la prévention
- **Plafonner le reste à charge à celui qu'une personne acquitte pour un hébergement temporaire**
- **Réfléchir aux modalités de facturation** : entre simplicité pour la structure (facturer des tranches de 24h pour l'APAPAD et Aide et Répit Relais) et justesse du montant facturé à l'utilisateur (calcul du nombre exact d'heures et facturation à l'heure pour les Aubépins)