

2011



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA COHÉSION
SOCIALE

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

Séjours de vacances

Mars 2011

	Document de travail
	Rapport provisoire
X	Rapport définitif

SOMMAIRE

I. Des séjours organisés par des structures dont ce n'est pas le cœur de métier mais qui cherchent à les inscrire dans un projet global	4
A. Des structures orientées vers l'aide et l'accompagnement.....	4
B. ...Qui identifient le départ en vacances comme un complément pertinent à leur offre initiale	4
1. Les structures identifient le départ en vacances comme une offre pertinente pour leurs bénéficiaires.....	4
2. ...Et conçoivent un séjour répondant à leurs objectifs.....	5
C. L'accompagnement méthodologique des structures proposé par Vacances Ouvertes : une offre pertinente.....	6
II. Avant et après le séjour : la continuité de l'accompagnement apparaît comme un élément de réussite	6
A. Une implication des participants à l'élaboration des séjours qui reste limitée : des départs plutôt clé en main.....	6
B. Les vacances ne sont pas une fin en soi : inscription des séjours dans le parcours de la personne.....	7
III. La composition des groupes, entre recherche d'équilibre et d'homogénéité, obéit surtout à une logique pragmatique dans un souci d'adéquation avec l'encadrement disponible	8
A. L'homogénéité des groupes facilite la prise en charge et la dynamique de groupe	8
B. L'équilibre dans la charge en soin doit être préservé pour un accompagnement optimal	8
C. Le pragmatisme prime dans une démarche d'adaptation des profils des participants aux moyens disponibles pour les accompagner	8
IV. L'encadrement des séjours repose en règle générale sur un engagement des professionnels au-delà de ce qui est habituellement exigible.....	9
A. Une organisation du travail qui cherche à s'inscrire dans un cadre réglementaire.....	9
1) Des références à des textes existants peu adaptés aux séjours de vacances pour les personnes âgées.....	9
2) Des compensations aux salariés hétérogènes au regard de l'absence de cadre	10
B. ...mais qui repose en réalité sur un engagement des professionnels s'apparentant à un « bénévolat à temps partiel »	10
C. La présence de bénévoles en complément des salariés ou comme pilier d'encadrement du séjour.....	10
V. Le lieu et la durée : des conditions d'organisation du séjour qui se structurent progressivement pour éviter tout effet délétère des séjours.....	12
A. L'accessibilité du lieu (au sens large) : une condition de réussite décisive.....	12
B. La durée idéale d'un séjour dépend des objectifs du séjour et du profil du groupe	12
VI. Des coûts liés au départ en vacances et à l'accompagnement, dont la prise en charge dépend aujourd'hui largement de la nature de la structure porteuse mais laisse une part importante à l'utilisateur	13
A. Des sources de financement hétérogènes selon les structures porteuses.....	13
B. Globalement des restes à charge dissuasifs malgré les mécanismes de tarification sociale....	13

Les 5 structures contribuant à la modélisation :

Structure porteuse :	AICMD / AMD
Lieu :	Ancenis, 44
Intitulé de l'action :	« Séjour répit »
Structure porteuse :	Caisse Régionale de sécurité sociale dans les Mines de l'Est (CARMI-Est)
Lieu :	Metz, 57
Intitulé de l'action :	Séjours vacances à destination du couple aidant-aidé pour mieux vivre ensemble
Structure porteuse :	France Alzheimer (Union nationale)
Lieu :	Siège de l'Union situé à Paris, Séjours : France entière
Intitulé de l'action :	Séjours vacances
Structure porteuse :	Œuvre de Secours aux Enfants (OSE)
Lieu :	Paris, 75
Intitulé de l'action :	Séjours thérapeutiques
Structure porteuse :	Vacances Ouvertes
Lieu :	Siège à Paris
Intitulé de l'action :	Dispositif de départ en vacances des aidants familiaux

I. Des séjours organisés par des structures dont ce n'est pas le cœur de métier mais qui cherchent à les inscrire dans un projet global

A. Des structures orientées vers l'aide et l'accompagnement...

- **Les structures organisatrices de séjours vacances pour les personnes malades et leurs aidants** qui contribuent à la modélisation **sont majoritairement des structures d'aide et d'accompagnement** : caisse de protection sociale gestionnaire d'ESMS avec la CARMi ; Association gérant notamment des accueils de jour avec l'OSE ; Association de familles avec l'Union France Alzheimer ; Associations gestionnaires d'un SSIAD avec l'AICMD et l'AMD.
- L'organisation de séjours de vacances ou le tourisme ne sont donc pas leur cœur de métier et en sont même *a priori* éloignés.
 - o Le cas de Vacances Ouvertes est différent : nous revenons plus bas sur la façon dont son offre s'articule avec ce premier constat.
- De ce fait, **elles sont peu soutenues par leurs financeurs du fait du caractère « incongru » du projet** au regard de l'activité habituelle.
 - o Un Conseil général peut ainsi reprocher à une structure de toucher un public trop réduit avec son séjour de vacances pour justifier une subvention départementale.

B. ...Qui identifient le départ en vacances comme un complément pertinent à leur offre initiale

1. Les structures identifient le départ en vacances comme une offre pertinente pour leurs bénéficiaires...

- Pour toutes les structures rencontrées, **le projet trouve son origine dans la conviction que le départ en vacances peut constituer une opportunité de resocialisation, d'intégration dans « la vie normale », et un lieu d'observation et d'évaluation des personnes malades.** Il peut également constituer un temps de répit, une rupture salutaire avec le quotidien, pour des aidants face à la fatigue et à leur isolement.
- **Les séjours sont donc bien identifiés comme un *complément* à l'accompagnement fourni sur une plus longue durée, qui remplit un rôle important mais ne peut répondre à tous les besoins**, y compris celui de répit et de loisirs pour la personne malade. Le séjour est donc conçu par ces structures comme *un outil supplémentaire au service de leur projet*.
- **On peut noter que la place du répit des aidants dans le ce projet n'est pas toujours évidente à cerner. Il apparaît en effet que, selon les cas,**
 - o soit le répit ou la détente des aidants est un objectif intégré au projet, voire qui y est central,
 - o soit le répit ou la détente des aidants est une résultante du projet de séjour.

La place prise par l'objectif de répit des aidants va conditionner des choix en termes de taux d'encadrement, d'inclusion ou non des aidants dans le public du séjour, et même des choix en termes de durée du séjour.

- **Ainsi, concernant la présence de l'aidant, les structures ont fait des choix différents,** préconisant soit le départ des personnes malades seules, soit de couples/dyades aidant-aidé :
 - L'OSE organise des séjours pour les malades sans les aidants, sous la forme d'un « accueil de jour hors les murs ». Le séjour représente une occasion de répit pour l'aidant (prolongeant sur plusieurs jours l'action d'un accueil de jour) et une pause dans une relation aidant-aidé souvent difficile. L'encadrement¹ par des professionnels salariés ou stagiaires est donc comparativement conséquent sur ces séjours.
 - France Alzheimer, qui situe ses séjours dans une offre de soutien des aidants où prime l'objectif de répit, prévoit que les couples aidant-aidés partent ensemble² mais qu'un encadrement important par des bénévoles et des salariés permette à l'aidant de se décharger de son rôle d'aide.
 - L'AICMD encourage le départ de couples aidant-aidé, dans un objectif de détente des aidants (cela permet au couple de partager une expérience agréable et à l'aidant de porter un nouveau regard sur les capacités de la personne), mais aussi pour contribuer à aider la personne malade (la présence des aidants contribue à renforcer le taux « d'encadrement » des personnes très dépendantes, qui sont au moins aidées par leur conjoint et gardent aussi de cette façon un repère rassurant).
 - Pour la CARMI (qui s'adresse à un public encore relativement autonome), le départ en couples aidant-aidé correspond au souhait des personnes, qui sont encore souvent dans un déni de la maladie et n'ont pas encore recours à une aide.
 - Vacances Ouvertes n'a pas de position arrêtée sur la question.
 - Un exemple de structure accompagnée dans la préparation de séjours est la plateforme de répit de Bergues, la Maison d'Aloïs³ qui prévoit de proposer des séjours aux aidants bénéficiant d'une période de répit à domicile.
 - Vacances Ouvertes soutient aussi des départs de couples au sein d'un groupe (exemple du CCAS de Châtellerauld).

La présence de l'aidant pendant le séjour soulève donc des questions similaires qu'en ce qui concerne les activités sociales et de loisirs⁴, et s'avère plus ou moins pertinente, utile, ou souhaitable selon l'objectif du séjour (séjour thérapeutique pour le malade, répit de l'aidant, détente de l'aidant, détente du couple ensemble...) et le degré d'épuisement de l'aidant.

- Un point de vigilance souligné par les structures est le degré d'autonomie de l'aidant. Si lui-même a besoin d'aide et d'accompagnement, voire de soin, l'équipe doit anticiper ce besoin. Elle ne dispose cependant pas toujours de cette information en amont du séjour.

2. ...Et conçoivent un séjour répondant à leurs objectifs

- **Les structures élaborent des projets de séjours correspondant à leurs objectifs principaux :** prévention et stimulation (CARMI Est), resocialisation entre pairs et détente (France Alzheimer), répit de l'aidant et prise en charge thérapeutique (OSE, AICMD). De par la spécificité qu'elles souhaitent donner à leur séjour, **les structures se lancent généralement dans le projet d'un séjour « sur mesure »**. Elles s'investissent de ce fait dans une activité nouvelle pour elles sans s'appuyer sur des offres standardisées.

¹ Cf. Infra partie sur le taux d'encadrement

² Sauf pour les séjours aidants isolés (en cas d'institutionnalisation ou décès du proche malade)

³ Cf. la monographie concernant l'APAPAD, qui porte la plateforme de répit, ainsi qu'une prestation de répit à domicile

⁴ Cf. la synthèse relative à cette formule de répit

- **Il en résulte pour la majorité d'entre elles des tâtonnements, et un processus d'apprentissage « en marchant ».** Ce processus d'erreurs et de corrections n'est complété qu'à la marge par une **recherche de capitalisation sur l'expérience d'autres acteurs**.
 - Exemple de la CARMI qui s'est rapprochée de l'Union France Alzheimer pour l'appréciation de l'offre d'hébergement adapté existante en Alsace
 - Exemple de l'OSE qui s'appuie sur les centres d'hébergement des Petits Frères des Pauvres et sur le personnel présent au sein de ces centres
- **Ces structures sont donc globalement peu « armées » pour organiser des séjours,** et n'optimisent pas nécessairement l'organisation, sauf après des années d'expérience.
 - Exemple de l'Union France Alzheimer qui ne négocie pas les prix avec les hébergeurs, alors que 20 séjours par an sont organisés, mais qui mène une réflexion sur les pistes d'optimisation de l'organisation des séjours pour en maîtriser les coûts.
- **Cet engagement représente un investissement en temps non négligeable de la part des responsables et de leur équipe :** le séjour mobilise donc les professionnels bien au-delà du temps passé sur place (qui est conséquent, cf. *infra*).

C. L'accompagnement méthodologique des structures proposé par Vacances Ouvertes : une offre pertinente

Dans ce contexte, l'offre de l'association Vacances Ouvertes⁵ semble particulièrement pertinente.

- **Vacances Ouvertes propose un accompagnement méthodologique à des opérateurs de terrain** souhaitant organiser des séjours de vacances. A travers un appel à projet expérimental dédié, vacances Ouvertes a investi le champ des séjours de vacances aidants-aidés en ciblant les structures relais du champ social et médico-social.
- **Au-delà du soutien concret et méthodologique que l'association apporte aux structures locales, la valeur ajoutée de sa prestation réside dans la dynamique de capitalisation et de partage des bonnes pratiques qu'elle impulse.** Vacances Ouvertes se positionne comme un centre ressource sur le « non-départ » en vacances, mène des études, publie des articles en ce sens (dont une étude sur le non-départ des aidants familiaux), et organise régulièrement des temps de partage réunissant les opérateurs accompagnés.
- Vacances Ouvertes tient à rester **dans une posture de soutien des structures pour l'ingénierie du projet de séjour ;** de ce fait, elle respecte à la fois les objectifs de chaque structure et son inscription dans un « paysage » local spécifique. Cela évite d'uniformiser les formules proposées, qui doivent conserver une dimension de proximité et d'adaptabilité.

Du fait du caractère expérimental de l'appel à projets aidants de Vacances Ouvertes, cette offre n'est pas encore largement connue, ni proposée dans toutes les régions.

II. Avant et après le séjour : la continuité de l'accompagnement apparaît comme un élément de réussite

A. Une implication des participants à l'élaboration des séjours qui reste limitée : des départs plutôt clé en main

- Globalement, les participants ne sont pas impliqués dans la préparation du projet. **Les structures ne font pas de la participation des usagers à la préparation du séjour un élément**

⁵ Cf. monographie relative à cette association

du projet. L'objectif recherché est au contraire un objectif de détente et de répit qui appelle un séjour « clé en main ».

B. Les vacances ne sont pas une fin en soi : inscription des séjours dans le parcours de la personne

Le séjour de vacances trouve d'autant plus de sens qu'il s'inscrit dans l'accompagnement global de la personne. Tout en constituant une rupture avec le quotidien, du fait du changement de lieu, du contenu des activités proposées et du climat général du groupe, le séjour peut être d'autant plus bénéfique qu'il offre une certaine continuité.

- **Cela implique de connaître les participants au séjour en amont.**
 - Pour l'OSE et l'AICMD : **la connaissance des malades qui partent en séjour est une condition de réussite importante.** Les deux associations conçoivent le séjour comme une étape dans l'accompagnement et une partie du projet de la structure, qui constitue aussi un moment d'évaluation privilégié permettant si besoin de réajuster la prise en charge au retour
 - **Si le public partant en vacances n'est pas connu individuellement du personnel d'encadrement, des visites à domicile sont nécessaires** pour présenter le séjour et le promouvoir auprès du public cible, tout en évaluant sa pertinence.
 - Exemple des **visites à domicile des assistantes sociales de la CARMi** pour préciser les objectifs, le cadre du séjour, et les modalités de participation aux ateliers suivant le séjour⁶
 - **A contrario, les bénévoles et les professionnels encadrant les séjours de France Alzheimer ne connaissent pas tous les participants en amont** et font parfois l'expérience de niveaux de dépendance inadaptés, ou de profil de l'accompagnant ne correspondant pas à la cible du séjour (départ avec l'auxiliaire de vie sociale par exemple)
- **En « aval » du séjour, la poursuite de l'accompagnement par les mêmes professionnels peut donc bénéficier de cette expérience,** et se traduire par des mesures de réajustement des prises en charge, de révision de projet thérapeutique, un travail vers l'acceptation d'une aide.

C'est sur la base de ces convictions que Vacances Ouvertes a conçu ses principes d'intervention consistant à soutenir des structures locales offrant cette continuité d'accompagnement.

Ainsi, tout en soulignant la grande satisfaction que suscitent les séjours proposés par l'Union France Alzheimer, leur impact sur le bien-être des aidants et la relation aidant-aidé, et leur succès répété d'année en année, on peut se demander dans quelle mesure le caractère « isolé » des séjours, conçus autour d'un projet général et non individualisé, et sans s'appuyer sur les réseaux locaux de prise en charge des personnes malades et des aidants (au-delà des associations locales FA), ne constitue pas un point faible.

⁶ Cf. monographie relative à ce projet

III. La composition des groupes, entre recherche d'équilibre et d'homogénéité, obéit surtout à une logique pragmatique dans un souci d'adéquation avec l'encadrement disponible

A. L'homogénéité des groupes facilite la prise en charge et la dynamique de groupe

- La cohésion du groupe se fait plus facilement dans un groupe homogène. L'accompagnement par les professionnels en est aussi facilité.
 - o Partant de ce constat, France Alzheimer propose plusieurs types de séjours, s'adressant à des personnes situées à un stade similaire d'avancement de la maladie.
 - o La CARMI a également recherché une certaine homogénéité des participants afin de permettre un cofinancement par la CARSAT (personnes en GIR 5 ou 6 au début de la maladie).
- L'homogénéité du groupe est bien entendu corrélée à sa taille : il sera plus difficile d'atteindre cet objectif dans un grand groupe.

Les critères d'inclusion permettant la composition de groupes relativement homogènes sont principalement axés autour du **niveau d'avancement de la maladie et des capacités restantes chez les personnes malades** (capacités d'expression, degré de dépendance physique...).

B. L'équilibre dans la charge en soin doit être préservé pour un accompagnement optimal

Dans une autre logique, certaines structures recherchent non pas une homogénéité mais plutôt un équilibre entre des profils plus ou moins dépendants, de façon à maîtriser la charge globale en soins et en accompagnement.

- L'AICMD et l'OSE sont particulièrement attentifs à maintenir un équilibre dans la charge en soin en estimant le temps nécessaire pour chaque personne. Des expériences difficiles de séjours où la charge en soin était trop élevée et mettait le personnel en difficulté sont à l'origine de cette vigilance. L'épuisement des professionnels lors d'un séjour peut engendrer des phénomènes de maltraitance ou de négligence.

C. Le pragmatisme prime dans une démarche d'adaptation des profils des participants aux moyens disponibles pour les accompagner

Que les structures recherchent un équilibre au sein du groupe ou une homogénéité des profils, il apparaît que leur démarche est principalement guidée par le pragmatisme :

- Les structures ayant défini des critères d'exclusion font preuve en réalité d'une certaine flexibilité.
- Il apparaît que l'inclusion ou l'exclusion des demandeurs obéit au **souci de maintenir un profil de groupe adapté aux moyens disponibles pour les accompagner**. Il importe que le taux d'encadrement soit suffisant : tous les opérateurs rencontrés ont connu des expériences de sous-encadrement très difficiles à gérer. Au regard de la difficulté à financer l'intervention de professionnels nombreux et qualifiés, les structures partent le plus souvent des compétences et des profils de personnel disponible, pour définir la charge qu'il peut assumer et donc le profil des personnes pouvant participer au séjour.

- Ainsi, par exemple, en fonction du nombre d'encadrants (salariés et bénévoles), le nombre de personnes en fauteuil roulant ne pourra être supérieur.
- A l'inverse, **une adaptation de l'équipe au profil des partants est aussi possible, dans la mesure où le surcoût en est accepté :**
 - o Exemple du recours aux professionnels intérimaires (France Alzheimer : flexibilité, opérationnalité, adaptabilité aux situations) ou à du personnel extérieur (Petits Frères des Pauvres voire pour l'OSE Pôle Emploi ou réseau de stagiaires devenus professionnels)⁷

Nombre et profil des participants :

	France Alzheimer	Carmi Est	OSE	AICMD	Vacances Ouvertes
Nombre de participants par séjour	14 couples dans la plupart des séjours	11 couples	17 personnes malades en moyenne	20 à 25 personnes	ND (le projet de départ en vacances des aidants familiaux n'est pas spécialisé dans la maladie d'Alzheimer)
Dont personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés	50% (autres : aidants)	50% (autres : aidants)	70% des participants (cf. proportion à l'accueil de jour)	7 personnes aux troubles cognitifs (soit environ 30 %) dont 3 diagnostiquées Alzheimer (en 2010)	

IV. L'encadrement des séjours repose en règle générale sur un engagement des professionnels au-delà de ce qui est habituellement exigible

A. Une organisation du travail qui cherche à s'inscrire dans un cadre réglementaire...

1) Des références à des textes existants peu adaptés aux séjours de vacances pour les personnes âgées

- L'organisation du séjour s'appuie quand c'est possible sur une référence à des textes existants :
 - o Le système adopté par l'OSE est le *transfert d'établissement*, initialement prévu pour les séjours des centres d'accueil pour les enfants. L'association a repris les textes qui encadrent ces séjours pour inscrire les siens dans ce cadre juridique. Cependant, ce modèle a ses limites en matière de réglementation du temps de travail. En effet l'encadrement nécessaire de 24h/24, montre la nécessité de trouver un référencement spécifique au public des personnes âgées atteints de la maladie d'Alzheimer.
- La question de la responsabilité de la structure organisatrice du séjour n'est cependant pas toujours éclaircie :

⁷ Cf. les monographies relatives à des structures

- Pour les séjours France Alzheimer, l'aidant est responsable de la personne aidée et de lui-même pendant le séjour, comme s'ils partageaient dans un cadre individuel.
- **Le manque de contractualisation claire sur ces aspects de responsabilités** renforce le flou : les personnes ne signent pas de contrat de prestation avant de partir en séjour.

2) Des compensations aux salariés hétérogènes au regard de l'absence de cadre

En termes d'organisation du travail, **les compensations aux salariés qui effectuent des heures supplémentaires à l'occasion du séjour sont hétérogènes** faute de cadre clair.

- AICMD/ AMD : Les heures effectuées par les aides-soignantes au-delà de leur temps de travail habituel sont comptabilisées jusqu'à 42 heures par semaine. Au-delà, elles travaillent bénévolement et les heures ne sont ni rémunérées ni compensées.
 - L'AICMD propose aux salariés de récupérer les heures supplémentaires après le séjour.
 - L'AMD propose de payer ces heures supplémentaires et libère les salariés le week-end précédent et suivant le séjour.
- OSE : les deux accompagnants salariés qui font partie de l'accueil de jour et sont présents en continu se font rémunérer les heures supplémentaires et de primes
- CARMI : majoration de 25 % pour les heures supplémentaires, de 50 % à partir de la 48ème heure hebdomadaire, et de 50 % (cumulables) la nuit et le samedi. Ces majorations n'ont cependant pas été versées aux professionnels mais traduites en temps de travail (1 heure supplémentaire équivaut à 125% x 1h travaillée) et se sont ajoutées au temps de récupération (soit au total 55 heures à récupérer par salarié à l'issue du séjour)

B. ...mais qui repose en réalité sur un engagement des professionnels s'apparentant à un « bénévolat à temps partiel »

- Les séjours reposent en réalité largement sur l'énergie physique et morale que les professionnels investissent, sans compter leur temps.
- **Si la mise en place de compensations est indispensable, il apparaît que les salariés accompagnant les séjours y trouvent un enrichissement considérable de leurs pratiques professionnelles, une vision nouvelle de l'accompagnement des personnes malades et une source d'épanouissement professionnel.**
 - L'impact positif des séjours sur les personnes malades est une source de satisfaction et de valorisation des professionnels.
 - Pour ceux qui exercent habituellement de façon isolée (aides-soignants d'un SSIAD par exemple), le séjour constitue également une expérience forte de travail en équipe.
- Ce sont ces moteurs qui permettent le surinvestissement pendant le séjour.**
 - Ce constat souligne l'importance du volontariat et de la motivation dans le recrutement des professionnels pour encadrer le séjour.

C. La présence de bénévoles en complément des salariés ou comme pilier d'encadrement du séjour

- **Souvent la présence de bénévoles contribue au taux d'encadrement du séjour, soit en complément des équipes salariées** (bénévoles formés de l'OSE, administrateurs de l'AMD), **soit comme pilier de l'encadrement du séjour** (France Alzheimer).

- Les séjours France Alzheimer placent le bénévolat au cœur de leur projet⁸, en tant que levier de maîtrise du reste à charge pour les familles en limitant les charges de personnel, mais surtout parce que les bénévoles partagent avec les participants un vécu similaire favorisant l'empathie et le partage d'expérience et contribuant à leur légitimité aux yeux des aidants.

Taux d'encadrement	France Alzheimer	Carmi Est	OSE	AICMD	Vacances Ouvertes
Nombre de salariés présents tous les jours par personne	0,21 encadrant par personne	0,32 encadrant par personne	0,53 encadrant par personne	0,36 à 0,45 encadrant par personne (groupe entre 20 et 25 pers.)	pas d'encadrement direct
Nombre de salariés + bénévoles par personne	0,46 encadrant par personne		0,65 encadrant par personne (avec les élèves infirmiers)	0,44 à 0,55 encadrant par personne (visites ponctuelles d'administrateurs)	

	France Alzheimer	Carmi Est	OSE	AICMD	Vacances Ouvertes
Profils des encadrants professionnels	Intérimaires: 4 aides-soignants ou AMP 2 infirmiers	5 assistantes sociales 1 cadre infirmier 1 CESF	Personnel de l'accueil de jour : 1 gouvernante 1 infirmier coordinateur Personnel extérieur: 2 auxiliaires de vie 1 aide-soignant 1 ou 2 stagiaires infirmiers 2 veilleurs de nuit 1 cuisinier 1 personne chargée de l'entretien	1 animateur social 2 infirmières coordinatrices 6 aides-soignantes	Non pertinent
Rôle/Profils des encadrants bénévoles	7 bénévoles dont un responsable de séjour Pas de qualification spécifique sauf pour la coordination du séjour	Pas de bénévoles	1 ou 2 bénévoles (accueil, convivialité)	Visites ponctuelle d'administrateurs des associations	

- Globalement, la **présence de bénévoles (et *a fortiori* leur présence majoritaire en ce qui concerne les séjours France Alzheimer)** ne manque pas de susciter des interrogations quant à :
 - la pérennité de ce mode de fonctionnement (difficulté de recrutement de bénévoles et tarissement du vivier de bénévoles),
 - le mode de management adéquat (pour d'éventuels recadrages par exemple) et les éléments/outils à formaliser (exemple de la charte du bénévole de France Alzheimer)
 - et l'articulation entre les bénévoles et les professionnels salariés (d'autant plus quand le responsable du séjour est bénévole et doit coordonner l'intervention de salariés).

⁸ Cf. monographie relative aux séjours de vacances de France Alzheimer

V. Le lieu et la durée : des conditions d'organisation du séjour qui se structurent progressivement pour éviter tout effet délétère des séjours

Avec l'expérience (cf. *supra*, apprentissage par l'essai-erreur), les structures affinent un certain nombre d'éléments relatifs au format-type d'un séjour de vacances.

A. L'accessibilité du lieu (au sens large) : une condition de réussite décisive

- **L'accessibilité du lieu pour les personnes à mobilité réduite et son adaptation pour l'accueil de personnes désorientées et de groupes de personnes âgées est décisive** dans la réussite du séjour : confort pour les personnes, prévention de l'épuisement des professionnels.
 - o Les structures ont pu constater le manque de fiabilité des indicateurs existants en matière d'accessibilité des lieux. **Des visites sur place sont donc indispensables** avant d'arrêter le lieu, y compris en prenant avec soi avec un fauteuil roulant pour tester l'accessibilité « grandeur nature » (AICMD).
- Le recours à des référentiels existants (centres gérés par les Petits Frères des Pauvres, centres ayant accueilli des séjours France Alzheimer) fournit des repères pour le choix d'un lieu.
- Les personnes rencontrées s'accordent également à souligner **l'importance de l'accueil par les professionnels du lieu d'hébergement (direction, cuisiniers, personnel d'animation, d'entretien...), qui est en soi un facteur d'accessibilité**. Leur ouverture et leur tolérance sont des conditions indispensables au bon déroulement du séjour et à l'acceptation du groupe par les autres vacanciers. Les expériences où le personnel du lieu d'hébergement a fait un pas vers le groupe et leur a réservé un accueil chaleureux font partie des meilleures expériences de séjour relatées par les responsables des structures organisatrices.

B. La durée idéale d'un séjour dépend des objectifs du séjour et du profil du groupe

Une durée idéale pour une optimisation des bienfaits du séjour ne peut pas être définie. Celle-ci dépend de l'objectif du séjour, et **de la présence ou non des aidants et donc du temps nécessaire à la prise de repères par les personnes malades** :

- Au regard de fatigabilité des participants et de la nécessité de préserver les professionnels, des expériences allant jusqu'à 5 semaines se sont avérées excessivement longues.
- **Globalement, les séjours durent environ une semaine**. L'organisation du travail et la nécessité de limiter la présence continue des encadrants à une durée déterminée ont contribué à définir cette durée-type. Au-delà d'une semaine, le séjour est épuisant pour les professionnels. Le coût augmentant aussi avec la durée du séjour, des ajustements ont pu être apportés pour limiter le reste à charge des participants (exemple de l'AICMD).
- **Mais une structure (l'OSE) privilégie un format de deux semaines minimum**, considérant que **3 jours sont nécessaires à la prise de repères et la mise en confiance des personnes malades - qui sont sans leurs aidants** et donc potentiellement plus désorientées.
- **Des séjours plus courts sont également proposés** par France Alzheimer, conçus comme un premier pas vers des périodes plus longues.

	France Alzheimer	Carmi Est	OSE	AICMD	Vacances Ouvertes
Durée des séjours	entre 4 et 11 jours selon les séjours	7 jours	14 jours actuellement (mais jusqu'à 5 semaines)	5 jours actuellement (auparavant : 6 jours)	N'organise pas de séjours directement

VI. Des coûts liés au départ en vacances et à l'accompagnement, dont la prise en charge dépend aujourd'hui largement de la nature de la structure porteuse mais laisse une part importante à l'utilisateur

A. Des sources de financement hétérogènes selon les structures porteuses

Les sources de financement mobilisées varient selon la structure :

- Financement d'une partie du temps de travail des aides-soignants de l'AICMD par la dotation globale du SSIAD
- Prise en charge de quelques jours d'accueil de jour au titre de l'APA pour l'OSE
- Financements par les caisses de retraite pour la CARMI
- Mobilisation des fonds propres de l'Union pour France Alzheimer.

B. Globalement des restes à charge dissuasifs malgré les mécanismes de tarification sociale

Le reste à charge recouvre principalement les charges liées à l'hébergement en pension complète et aux activités touristiques. **Il va de 16 € à 106 € par personne et par jour.**

Structure Nom de l'action	AICMD / AMD Séjour répit	CARMI Est Séjours vacances	France Alzheimer Séjours vacances	OSE Séjours thérapeutiques	Vacances ouvertes Dispositifs de départs en vacances
Coût de revient	220€	265€	292€	204€	763€
Unité d'œuvre	Par jour et par personne	Par jour et par couple	Par jour et par couple	Par jour et par personne	Par personne partie en vacances
Part des charges de personnel	57%	26%	26%	55%	71%
Reste à charge	490 € par personne Soit 82 €/jour /personne	192 € par couple Soit 16 €/jour /personne	(Varie selon les séjours. Exemple pour un séjour détente) 1429 € par couple Soit 71 €/jour / personne	1485 € par personne Soit 106 €/jour /personne	/

- **L'existence d'un reste-à-charge contribue peut-être à « normaliser » le départ en vacances. Il reste cependant dissuasif**, dans la mesure où il s'ajoute au reste-à-charge auquel font face les familles pour la prise en charge de la dépendance au quotidien.

- **Aussi les structures ont-elles souvent mis en place un mécanisme de tarification sociale :** modulation du prix en fonction des revenus, mise en place d'une caisse de solidarité, recours aux chèques-vacances.
 - Un partenariat avec l'Agence nationale des chèques vacances dans le cadre de son programme Séniors en vacances permet de faire bénéficier les participants de chèques vacances. Ce programme présente cependant un certain nombre de conditions d'organisation des séjours (sélection de lieux agréés notamment) qui réduisent la marge de manœuvre des structures. Ainsi, un recours au soutien méthodologique de Vacances Ouvertes, qui ouvre aussi le droit à des chèques vacances, est-il peut-être plus adapté au projet des structures.