

Argumentaire pour le rétablissement de l'article 37 autorisant le « baluchonnage » dans la Loi d'adaptation de la société au vieillissement

C'est au nom du Réseau Euro-Québec de Coopération autour de Baluchon Alzheimer (le "REQ", qui promeut les formules de répit à domicile innovantes pour les aidants familiaux accompagnant des personnes âgées dépendantes) que nous venons vers vous, dans l'espoir que notre démarche permette de rétablir l'article 37, qui autorise le répit et accompagnement aidant-aidé à domicile de type « baluchonnage », dans le texte de la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement.

Contexte concernant le "baluchonnage" et le répit à domicile :

Le premier service de "baluchonnage", répit et accompagnement à domicile pour personnes atteintes d'Alzheimer et leurs aidants, a été créé il y a maintenant 16 ans, au Québec. Depuis cette date, et depuis 10 ans en Belgique, le baluchonnage a fait les preuves de sa faisabilité, de sa qualité et de son utilité pour le maintien à domicile de la personne dépendante, tout en soutenant et facilitant la vie de son aidant (voir documents ci-joints). Son modèle original, qui repose sur l'intervention d'un professionnel unique, 24h/24 et plusieurs jours d'affilée, a suscité depuis quinze ans une curiosité et un intérêt croissant dans notre pays. De nombreux expérimentations et variantes sont ainsi apparues dans toute la France, dans le cadre des plans Alzheimer successifs, à l'initiative d'associations, de municipalités, de Conseil Généraux, d'ARS, de centres hospitaliers, d'EHPAD, etc. et souvent accompagnées et soutenues par la CNSA. Elles ont montré que les besoins de répit et accompagnement à domicile étaient importants, et que le baluchonnage en tant que dispositif original permettait de répondre à des **besoins non couverts de répit de longue durée de l'aidant, sans déplacement de la personne malade.**

Il semblait donc logique que la loi d'adaptation de la société au vieillissement intègre dans son article 37 le baluchonnage, définisse un cadre législatif permettant de déroger au droit du travail de manière exceptionnelle et encadrée, et envisage des expérimentations sur 5 ans, accompagnées et évaluées, avant d'éventuellement autoriser définitivement ce nouveau cadre de travail et cette nouvelle activité. Mais cet article vient d'être supprimé, selon une préconisation de la Commission des Affaires Sociales du Sénat.

Nous, aidants, personnes atteintes, professionnels, chercheurs, décideurs, associations, sommes vraiment désolés et particulièrement inquiets de constater la disparition de l'article 37. Si près du but, nous ne pouvons nous résoudre à retarder plus longtemps un dispositif de répit et d'accompagnement à domicile qui est attendu et espéré par de nombreux aidants et personnes atteintes en France, en premier lieu chez les familles atteintes par la Maladie d'Alzheimer, mais aussi par ceux qui sont concernés par d'autres pathologies neuro-dégénératives, pathologies chroniques ou aiguës invalidantes, ou situations de handicap, qu'ils soient adultes, âgés ou enfants.

Nous entendons les arguments qui consistent à lancer une concertation avec les partenaires sociaux et étudier les dispositifs de financement (objections à l'origine de la suppression de l'article 37 de la Loi d'adaptation de la société au vieillissement, exprimées dans le rapport de la Commission des Affaires Sociales du Sénat).

Dans le rapport de Messieurs les Sénateurs Roche et Labazée, il est question de lancer **"une étude préalable ainsi qu'une concertation avec l'ensemble des partenaires sociaux concernés afin d'apprécier l'opportunité de la mise en place d'expérimentations..."**. Nous estimons que les études et expériences attestant de l'opportunité de ces services *qui existent déjà* ont déjà largement été développées (se référer aux multiples expériences dont celle du Québec et de Belgique, aux expériences qui se développent de plus en plus en France depuis 2008 sur des statuts de services expérimentaux ou innovants, aux multiples travaux de chercheurs, au Guide Pratique pour les Service innovants de Répit et de Soutien aux Aidants, publié par la CNSA en 2011...). **Il importe aujourd'hui de créer le cadre législatif et de préciser les diverses modalités de prise en charge financière.**

Financement du baluchonnage :

Sur ce point, les diverses expériences montrent l'adaptation des ARS et des Départements pour "dégager des crédits de soutien" sur leurs enveloppes de formules de répit (ex: financement sur des enveloppes d'hébergements temporaires ou d'accueil de jour qui ne fonctionnent pas bien), et les attentes des caisses de retraite pour organiser leur propre soutien. Sans l'article 37, la loi serait ainsi "en retard" par rapport à la réactivité de certaines ARS et de certains départements et en décalage par rapport aux attentes des caisses de retraite qui priorisent toutes l'aide aux aidants... sans parler de la situation des aidants eux-mêmes, qui cherchent des solutions de répit de longue durée qui n'impliquent pas nécessairement l'hébergement temporaire de leur proche (avec les conséquences négatives de cette solution sur la santé de la personne atteinte, particulièrement craintes par les aidants, qui peuvent les amener à renoncer à leur projet : une explication possible du faible recours à cette solution de répit... peu adaptée ?).

Dérogation au temps de travail et Concertation avec les partenaires sociaux :

Sur ce point, nous entendons tout à fait la nécessité d'organiser la concertation avec les partenaires sociaux, en s'appuyant sur celles qui ont eu lieu **localement**, à chaque fois qu'un service expérimental est en développement. **Nous insistons aussi sur le fait que ce "nouveau métier" de « baluchonneur » répond aux attentes d'un certain nombre de professionnels de soin ou de l'aide à domicile, dans une 2ème partie de leur carrière, qui leur permet de continuer leur activité, sur un mode plus qualitatif et dans un rythme de travail plus tranquille, les préservant de risques professionnels physiques comme psycho-sociaux. D'autre part, les expériences des professionnels qui ont travaillé en relais de 8h, ou en relais de 12h (pour respecter la réglementation relative au temps de travail) ou en relais de plusieurs jours les amènent à exprimer une préférence aux relais de plusieurs jours : ils expliquent que le travail nécessite de "s'installer dans la relation**

et dans le domicile", ce qui représente certes une fatigue, mais qui est compensée par la qualité de la relation, par les moindres déplacements, et par le bénéfice de longues périodes de repos entre les interventions. Notons que la formule de plusieurs jours consécutifs, si elle présente un plus grand confort pour le professionnel, est aussi moins coûteuse en temps et financièrement (organisation du travail et gestion des équipes simplifiées, moins de déplacements, et moins de temps de transmissions d'information).

Pour le rétablissement de l'article 37 :

Aussi, si les membres de la commission considèrent que les précisions sur les dérogations au droit du travail sont trop prématurées, **le REQ sollicite que l'article 37 soit toutefois maintenu sous une forme différente** en garantissant dans un délai raisonnable la parution des décrets. Car nous craignons que si les choses ne sont pas suffisamment encadrées dans la loi, ces questions restent sans suite.

Dans ce sens, nous vous proposons la réintégration de l'article 37 sous une forme différente, par exemple : **« Le développement et la diversification de l'offre de répit passent par le déploiement des plateformes d'accompagnement et de répit, comme les expérimentations de prestations de relais à domicile par un seul professionnel pendant plusieurs jours consécutifs, sur le modèle du "baluchonnage" québécois. Les modalités d'encadrement du temps de travail seront fixées par voie réglementaire dans un délai d'un an après concertation avec les partenaires sociaux, ainsi que les modalités de financement de ces services dans un délai de 5 ans après étude et analyse des différentes expériences. »**

Vous trouverez ci-joints des documents d'information sur l'importance du répit pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et leurs aidants, sur le travail déjà mis en oeuvre par le Réseau Euro Québec de Coopération autour de Baluchon Alzheimer et sur le Réseau lui-même. Ces documents sont diffusables et peuvent être transmis à toute personne intéressée par les questions de dépendance, de maintien à domicile et de répit.

Ils vous montreront que le REQ a déjà initié un travail de coopération auprès des porteurs de projets, bénéficiaires, professionnels, décideurs, économistes et juristes sur la question du baluchonnage, et qu'il est prêt à poursuivre cet important travail pour rendre le baluchonnage possible en France, accessible pour les familles et garantissant des prestations de qualité, évaluées et nous l'espérons labellisées, en accord avec le cadre qui sera posé par la Loi.

« La politique consiste à rendre possible ce qui est nécessaire. » Richelieu.

Vous remerciant infiniment pour votre attention,

Pour le Réseau Euro Québec de Coopération autour de Baluchon Alzheimer ®,
Son Président, Alain Koskas, sa Secrétaire Générale, Frederique Lucet et sa Trésorière,
Marie-Pascale Mongaux.