

Compte rendu Journée de travail juridique du 20 Janvier 2014 Baluchon Alzheimer® en France

Définition de Baluchon Alzheimer : « Un organisme ayant essentiellement pour objectif de permettre aux aidants familiaux de s'octroyer un répit à l'extérieur de leur foyer durant une à deux semaines, et cela en toute tranquillité d'esprit et sans devoir obliger leur proche à quitter leur domicile. L'intervenante de Baluchon Alzheimer, appelée la baluchonneuse, demeure 24 heures sur 24 à la résidence de la personne atteinte pendant toute la durée du service offert (...). Durant son séjour à domicile, la baluchonneuse essaie d'entrer véritablement en contact avec la personne atteinte en tissant une relation de confiance. Elle remplace l'aidant familial dans toutes les tâches quotidiennes : soins, préparation des médicaments, repas et autres activités courantes. Plus spécifiquement, à la lumière de son expérience et de ce qu'elle a observé, la baluchonneuse met à l'épreuve diverses interventions tenant compte des problèmes dont lui a fait part l'aidant au cours de la première journée de baluchonnage. Au terme du baluchonnage, elle rédige un journal destiné à l'aidant, document dans lequel elle note ses observations et ses suggestions. On peut constater sans peine que le 'service de répit et d'accompagnement' n'a rien à voir avec le simple gardiennage. » (Marie Gendron, Le Mystère Alzheimer, pp22-23).

Le blocage essentiel identifié en France pour le développement de services de répit et accompagnement aidant-aidé à domicile, de type "Baluchon Alzheimer", concerne la **réglementation sur le temps de travail** ("Baluchon Alzheimer" suppose la venue au domicile du bénéficiaire d'une intervenante unique, appelé "baluchonneuse", durant toute la durée du répit de longue durée, soit de 4 à 14 jours consécutifs).

Afin d'avancer dans son objectif de rendre Baluchon Alzheimer possible en France, **le Réseau Euro Québec autour de Baluchon Alzheimer, avec le soutien d'Agir pour le Care d'Humanis, a organisé le 20 janvier 2014 une Journée de travail 'Baluchon Alzheimer en France' consacrée à l'analyse des cadres juridiques existants et à l'élaboration de propositions concrètes** pour aménager ces cadres en permettant l'intervention d'une personne unique sur une longue durée.

Des juristes en droit social, droit du travail, ainsi que des économistes de la santé, des sociologues, des institutionnels, des cliniciens et des porteurs de projets ont travaillé ensemble et partagé leurs expériences et leurs expertises. Ils ont posé des jalons pour proposer des solutions juridiques, afin de rendre possible le Baluchon Alzheimer® en France, tout en envisageant les questions économiques (coût, financement) et la dimension qualitative et éthique (bientraitance équitable de la personne aidée, des aidants proches et des intervenants dispensant les prestations de répit et d'accompagnement).

Cette journée de travail s'est inscrite dans le cadre de la préparation du **projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement**, du maintien à domicile et du soutien aux aidants familiaux. Nous espérons ainsi pouvoir démontrer l'exemplarité et la faisabilité du modèle de Baluchon Alzheimer, et l'inscrire explicitement dans les textes en préparation et les politiques qui en découleront.

Bilan de la journée du 20 janvier 2014 : Synthèse

Cette journée a remporté un vif succès et a rempli ses objectifs, à la fois en terme de contenu et de mobilisation. Plus de 120 personnes ont pu se rendre disponibles, pour écouter et débattre avec un panel d'intervenants impliqués et experts dans les thèmes traités. *Les organisateurs tiennent à remercier AGIR POUR LE CARE d'HUMANIS qui nous a très fort soutenu pour l'organisation de cette journée et accompagne le développement du Réseau Euro Québec, dans le cadre d'un intérêt*

commun pour les métiers, l'éthique et la politique du "care" ; ainsi que la FIAPA. Nous remercions également, pour ce que nous considérons comme un signe d'encouragement, la Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, Mme Michèle Delaunay, pour sa décision de bien vouloir honorer notre initiative de son parrainage. Merci, enfin, aux intervenants de cette journée, aux nombreux porteurs de projets et services en activité, qui nous ont une nouvelle fois rejoints pour partager leurs expériences et échanger sur leurs pratiques, dans un souci commun de consolidation des expériences, de qualité des prestations et de coopération.

Problématique et éléments de contexte : Adapter la France au Baluchon Alzheimer ? "Il ne savait pas que c'était impossible, alors il le fit" Saint-Exupéry.

Depuis plusieurs années les porteurs de projets français s'attachent à "adapter le Baluchon Alzheimer® à la France", pour pouvoir offrir aux malades d'Alzheimer et troubles apparentés vivant à domicile avec leurs proches des services de répit et accompagnement de plus ou moins longue durée. Mais devant les dispositions actuelles du droit du travail français comme européen, il leur est impossible de pouvoir proposer le modèle québécois qui propose "de remplacer dans tous les actes de la vie quotidienne l'aidant proche, de 4 à 14 jours d'affilée, par un intervenant unique". Ce modèle est souvent remplacé par un répit de courte durée, et/ou un fonctionnement en binôme (2x12) ou en trinôme (3x8) qui ne change pas seulement la modalité de délivrance du service de répit et accompagnement aidant-aidé à domicile : il en change aussi la nature.

En effet, **les caractères de simplicité et de légèreté (bien contenus dans la métaphore du "baluchon")** sont alors perdus. Ceci nous semble dommage, car nous pensons qu'ils jouent un rôle dans l'accès au service et aux soins : ils facilitent l'acceptabilité de ce service, aident à "passer le seuil du domicile", à être invités dans la sphère intime et à pouvoir mener un accompagnement de l'aidé comme de l'aidant dans une relation de confiance et d'acceptation réciproque.

Et plus fondamentalement, la **nature du service** devient aussi différente : car l'intervenant/e unique, dans sa mission d'accompagnement de l'aidant (et de facilitation du retour après le répit, et donc du soutien au choix du maintien à domicile), doit aussi durant son séjour entrer en relation avec la personne aidée, identifier ses compétences et ressources, grâce à son regard à la fois extérieur, "frais" et expert, et mettre au point des **stratégies relationnelles et de vie quotidienne** pour faciliter la vie courante au domicile, en trouvant des solutions, des stratégies pour répondre aux "**situations les plus difficiles** auxquelles l'aidant est confronté au quotidien, et qui pourraient l'amener à placer la personne malade en institution dans les mois qui viennent". Cette question, posée à l'aidant dans la phase de "**pré-baluchonnage**" (entre la demande d'intervention et le départ effectif de l'aidant, en particulier discutée pendant la journée de transition que le/la baluchonneur/se passe au domicile en présence de la dyade aidant-aidé), est au coeur de la dimension d'accompagnement. Elle fait dire à **Mme Vandermaesbrugge (Directrice de Baluchon Alzheimer Belgique)** que "**l'aidant est présent tout au long du baluchonnage**" car ses préoccupations et ses difficultés guident une partie importante des actions de l'intervenant, notamment dans la rédaction quotidienne du "**journal d'accompagnement**" dans lequel l'intervenant note ce qui s'est passé, ses observations, la mention des solutions et des stratégies tentées et de leurs effets, les propositions éventuelles.

Notons ici que, contrairement à ce qui serait un "discours d'expert", les propositions de l'intervenant sont **audibles et légitimes** pour les aidants, dans la mesure où l'intervenant a au préalable tissé une relation de confiance avec l'aidant, puis a fait l'expérience de la vie quotidienne à temps plein plusieurs jours d'affilée auprès de la personne aidée, et a ainsi partagé l'expérience quotidienne et les difficultés vécues par l'aidant.

Dans la phase de "**post-baluchonnage**", les services cliniques de Baluchon Alzheimer[®] transmettent à l'aidant le "journal d'accompagnement" finalisé, et se positionnent en éventuelle "ressource" pour l'aidant (écoute, conseil, information...). Le retour à la vie quotidienne auprès de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer est, nous le pensons, rendu plus facile par cette dimension d'accompagnement individualisé et 'sur mesure' de l'aidant : en répondant à ses difficultés les plus pressantes, sans jugement et en toute bienveillance, le Baluchon Alzheimer[®] soutient l'aidant dans son choix d'accompagner la personne aidée à domicile, retardant ainsi l'institutionnalisation.

Notons que depuis la "législation" du modèle de Baluchon Alzheimer[®] au Québec, en 2007, le service travaille **en coordination avec les réseaux gérontologiques locaux**, qui peuvent orienter des familles vers ce service et aussi bénéficier des observations menées par les intervenants et les services cliniques de Baluchon Alzheimer[®]. Ceci n'est malheureusement pas encore le cas en Belgique, où Baluchon Alzheimer fonctionne dans un contexte complexe : 4 régions, 3 langues, 8 ministères de la santé, une grande fragilité juridique (manque de cadre juridique pour l'activité et l'organisation du temps de travail des baluchonneurs) et un manque d'accès aux financements publics... Il reste encore du chemin à parcourir en Europe pour le Baluchon Alzheimer !

Au plan juridique :

- tout d'abord, nous avons souhaité redéfinir clairement le modèle de **Baluchon Alzheimer[®]** et rappeler qu'il est **une marque déposée** et conditionnée au respect d'un **cahier des charges** (définition du service - propriété et usage du logo et des termes spécifiques autour du Baluchon - ceci est précisé par la Convention d'Affiliation Internationale Baluchon Alzheimer) donc pas d'utilisation possible des termes "Baluchon, baluchonnage et baluchonneur/se" en dehors du modèle de l'intervenant unique et des implications cliniques et qualitatives de cette unicité (notons que le respect du cahier des charges et l'affiliation à Baluchon Alzheimer donne accès gratuitement aux outils de gestion, de formation, d'accompagnement, d'évaluation et à un partenariat avec la structure québécoise - qui souhaite ainsi protéger l'intégrité de son modèle, mais aussi le partager).

- C'est la raison pour laquelle les services existants en France, inspirés du Baluchon Alzheimer, et les porteurs de projets, font preuve d'une grande créativité sémantique pour nommer leurs services, dans le champ lexical du répit et de l'accompagnement : Aide et Répit, Parenthèse, Interm'aide, Interv'Alzheimer, Second Souffle, Bulle d'Air... Ces initiatives, indispensables dans leur dimension de réponse à des besoins non ou peu satisfaits, s'appuient sur l'engagement et l'audace de leurs créateurs et de leurs structures porteuses. Elles permettent de constituer en France un **corpus précieux d'expériences, de savoirs-faire et de modèles autour du répit et de l'accompagnement à domicile**. C'est d'ailleurs pour permettre à ces expériences, savoirs, savoirs-faire, savoirs-être et retours d'expériences de circuler et d'être partagés par toutes les parties prenantes que nous avons décidé de créer le Réseau Euro Québec de Coopération autour de Baluchon Alzheimer.

L'autre objectif du Réseau porté par **Alain Koskas et Frederique Lucet** est de mener des actions en vue de **rendre le Baluchon Alzheimer possible en France** : pour faire exister un service qui nous semble de grande valeur clinique, et qui a déjà fait les preuves de sa qualité et de son efficacité. Mais aussi, comme l'a souligné le sociologue **Franck Guichet**, ce serait une opportunité d'enrichir le champ gérontologique français des enseignements à tirer d'un modèle innovant d'accompagnement à domicile : du côté des aidants, en tant que réponse au risque d'épuisement, objectivation de leur charge de travail informel, reconnaissance de leur contribution à la prise en charge, prévention de la maltraitance, mais aussi, du côté des professionnels, un défi à 'remplacer les aidants', à se positionner en partenaire et en quelque sorte en « pair » de l'aidant. Enfin, pour poursuivre la diversification de l'offre de services et de répit déjà existante, penser la coordination avec la galaxie des acteurs du domicile et leur nécessaire décloisonnement (en termes de missions, de présences, et de financements)... Sans oublier l'intérêt d'intégrer la prestation de Baluchon Alzheimer à un projet

d'accompagnement à domicile de la dyade aidant-aidé dans une dimension thérapeutique, préventive, et de respect des droits des personnes concernées : car l'aidé bénéficie aussi du soutien apporté à son aidant, car on peut concevoir un service dont le premier bénéficiaire reste l'aidé (levée des freins au recours à l'aide de la part de l'aidant qui n'est pas « directement » demandeur...).

A terme, nous l'espérons, les services fidèles au modèle pourront également bénéficier des outils existants et partageables avec Baluchon Alzheimer dans le cadre de la charte internationale d'affiliation (mode de management, éthique, outils et démarche de formation et d'accompagnement des intervenants, relations avec les familles et les services médico-psycho-sociaux...).

Analyse et recommandations juridiques : "La politique consiste à rendre possible ce qui est nécessaire" Richelieu

La présentation proposée par **Maître Morel**, expert en droit social, et les discussions avec les aidants, cliniciens, gestionnaires, chercheurs ont permis de poser que :

- **Un facteur de blocage essentiel pour le Baluchon Alzheimer[®] en France concerne la réglementation sur le temps de travail : au niveau national, d'une part (pour les statuts salariés), et encore davantage au niveau européen (directive du 27 novembre 1993 sur la protection de la santé et de la sécurité des travailleurs).** Dans la majorité des cas, cet obstacle juridique oblige les services, après une éventuelle dérogation durant la phase expérimentale de création, à s'organiser en binôme ou en trinôme pour "couvrir" les 24h/24 auprès de la personne aidée à domicile (2x12, pour les personnels hospitaliers par exemple, ou 3x8, ou 2x6 + 12...). Ces solutions ont un coût important : en terme de personnel requis, transport, organisation des présences, congés et récupération... et ont un impact sur la **nature** du service fourni (l'intervenant unique étant un élément-clé du modèle de Baluchon Alzheimer[®], voir problématique ci dessous). En outre, soit l'intervenant est considéré comme un « travailleurs », et alors l'activité doit être conforme au droit autant pour ce qui concerne les durées de travail que pour l'organisation des temps de pause (un problème encore plus épineux : comment assurer à l'intervenant un temps de pause quotidien, hebdomadaire, ou annualisé – par exemple en fonctionnant en « mission » avec cumul des temps de pause à l'issue de la mission), soit l'activité est dégagée de ces obligations juridiques, par exemple en considérant que les intervenants ne sont pas des « travailleurs » et n'exercent pas dans le cadre d'une « relation de subordination ».

- Une exception juridique a ainsi pu être identifiée en France, qui démontre que l'intervenant unique est d'ores et déjà possible : dans le cadre du **volontariat service civique** (Loi 2010-241 du 10 mars 2010 et décision du 30 septembre 2013, **Monsieur Gafferri** nous ayant présenté la dérogation permanente octroyée au service Interv'Alzheimer de l'Association Alzheimer à Domicile, dérogation considérée comme *"particulièrement justifiée par les caractéristiques très spéciales de votre domaine d'activité et de la nécessité d'assurer une présence auprès des malades en l'absence d'un membre de leur famille"*). C'est la solution qui nous semble la plus adaptée dans le contexte actuel (car les options de travailleurs indépendants dans le cadre de l'auto-entreprise, du gré à gré, nous semblent trop peu protectrice des intervenants, considérant la complexité de l'activité et le besoin d'un accompagnement bienveillant : recrutement, formation, supervision, évolution... le bénévolat, autre statut non soumis à la réglementation sur le temps de travail étant quant à lui "culturellement" impensable en France - car associé à un faible niveau d'engagement et de "professionnalisation" des intervenants). **Dans un premier temps, c'est donc le statut de volontaire du service civique qui semble le plus adapté à une mise en place de services de type Baluchon Alzheimer[®].**

- Me Morel recommande néanmoins d'envisager à terme un **statut plus protecteur des intervenants et moins fragile au plan juridique** (surtout vis à vis du droit européen, en cas de litige devant les juges de la cour européenne de justice - car il y a risque de requalification du contrat de mission du volontaire en contrat de travail), notamment en défendant une dérogation avec annualisation du

temps de travail (et des temps de pause) et reconnaissance d'une spécificité des métiers du Care à domicile (Placement familial, SOS villages d'enfants, accompagnement des personnes dépendantes à leur domicile pour un temps déterminé). **Laurent Cambon** a bien souligné, dans son intervention sur les difficultés liées à la professionnalisation des accueillants familiaux, combien les « métiers du care » sortaient des cadres habituels définis par le « droit du travail », et pouvaient être fragilisés par une approche strictement contractuelle et trop étroitement « professionnalisée », comme si un engagement dans le « prendre soin » pouvait être assimilé au travail du Charlot « opérateur du serrage des boulons » des Temps Modernes... (Qui le penserait ?)

-Enfin, en l'attente, **Maître Morel** recommande aussi, pour apporter les garanties les plus fortes en termes de protection de la santé et de la sécurité des travailleurs, d'être **particulièrement vigilant au sujet de la « bientraitance » des futurs intervenants à temps plein à domicile**, afin de rendre un tel type d'activité acceptable éthiquement, de prévenir les risques pour la santé des intervenants (fatigue, épuisement) autant que les éventuels litiges : l'organisation du temps de travail avec missions « à la carte », selon le choix et la disponibilité des intervenants, par exemple avec définition d'un minimum d'une ou deux missions par ans seulement et d'un maximum à définir (il s'agit donc bien d'une activité ponctuelle ou complémentaire, en tous les cas pas d'une activité permanente), la pratique du baluchonnage rendue plus facile pour des personnes aidées bénéficiant par exemple d'un accueil de jour (qui permet un temps de pause quotidien), l'organisation des missions avec temps de récupération égal au temps de mission (sur le modèle des plateformes pétrolières... et aussi de Baluchon Alzheimer Québec et Belgique), toutes solutions qui peuvent dès aujourd'hui rendre possible la pratique du modèle original de Baluchon Alzheimer, tout en étant fidèle aussi à sa philosophie de respect des choix et des engagements des baluchonneurs/ses.

- à terme, en ayant anticipé sur les **pré-requis pour définir une profession spécifique** (référentiel métier, référentiel de compétence et de formation), l'idéal serait d'obtenir une dérogation sur le modèle de la loi québécoise (Loi sur les normes du travail au Québec, article 3 alinéa 2 : *"La présente Loi ne s'applique pas au salarié dont la fonction exclusive est d'assumer la garde ou de prendre soin d'un enfant, d'un malade, d'une personne handicapée ou d'une personne âgée, dans le logement de cette personne, y compris, le cas échéant, d'effectuer des travaux ménagers qui sont directement reliés aux besoins immédiats de cette personne, lorsque cette fonction est exercée de manière ponctuelle, sauf si l'employeur poursuit au moyen de ce travail des fins lucratives, ou encore est fondée uniquement sur une relation d'entraide familiale ou d'entraide dans la communauté."*) (Mémoire d'Anne Elizabeth Pozzar, pages 36-37)

Au plan de la gestion et de la qualité :

- **Conditions : « Le succès n'est pas définitif. L'échec n'est pas définitif. C'est le courage de continuer qui compte. » Winston Churchill.**

Baluchon Alzheimer[®] se caractérise par un **modèle de bientraitance et d'équité** : il s'attache à accompagner de façon bienveillante autant la personne aidée, son aidant que l'intervenant à domicile. **Serge Guérin** a souligné l'intérêt d'un tel modèle inclusif, qui met en acte les valeurs du prendre soin (care et accompagnement bienveillant) et d'inclusion sociale des personnes atteintes. Les modes de management et de travail d'équipe sont caractérisés par une logique d'acceptation, de tolérance, de reconnaissance et la valorisation de l'engagement de chacun à hauteur de ses capacités et de ses souhaits (une mission est toujours choisie, jamais imposée). Le rôle important que jouent l'encadrement, la formation initiale, la formation continue et les "journées de ressourcement" proposées par BA caractérisent ce management très soucieux de la santé, de la compétence et de la satisfaction des intervenants : preuve en est la fidélité des intervenants (très faible turnover et "drop out") et le souci que les intervenants aient du "plaisir" à réaliser cette activité auprès des personnes malades et de leurs proches (voir à ce sujet :

<http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article81&lang=fr>).

Baluchon Alzheimer[®] est aussi un service d'une grande complexité au regard de la pluralité des missions actions mises en œuvre, comme l'a souligné **Franck Guichet** : les missions des baluchonneuses sont à la fois évaluatives, éducatives, thérapeutiques, ré-éducatives, réadaptatives, préventives. Les compétences requises sont donc à la fois multiples, et très spécifiques. Ceci pose la question du recrutement, de la formation et de la reconnaissance professionnelle de ces intervenants à domicile !

Ce modèle a été salué dans ses aspects innovants, et atypiques : **Jean-Marie Pujol** comme **Annie Léculée** (acteurs de la formation continue des secteurs sanitaires et sociaux, et de l'économie sociale et solidaire) y voient l'opportunité de définir un « **métier de demain** », un emploi émergent peut-être, à construire comme tel, à la fois pour répondre aux besoins des familles et aux enjeux dans les territoires (maintien à domicile et accompagnement pour les familles dont un membre est atteint de la maladie d'Alzheimer, et au-delà), et certainement une opportunité de valoriser des compétences existantes, en particulier pour les professionnels expérimentés, en « seconde partie de carrière » voire en fin de carrière ou en complément d'activité, qui cherchent à évoluer et à exercer d'une manière créative, atypique et gratifiante. La construction d'une telle activité sera forcément soumise à des aléas, des résistances, mais il nous apparaît nécessaire de construire une réponse à ces besoins, de définir le cadre d'intervention (y compris légal) qui permettra d'éviter les dérives et les risques, par exemple ceux induits par la solitude de ce type d'activité, et de trouver les conditions d'exercices qui préservent la santé, la sécurité et la responsabilité (civile, pénale) des intervenants.

Un point de vigilance concernant la « fatigue » induite par de telles missions au domicile des personnes aidées a également été souligné, en particulier par **Mme Marie-Pascale Mongaux** (Parenthèse, à Maromme, a expérimenté le modèle de l'intervenant unique plusieurs jours d'affilée) : le modèle du « Baluchon Alzheimer » est exigeant, spécifique et difficile à mettre en œuvre en France... A ce titre, d'autres modèles de répit et accompagnement à domicile restent nécessaires, et permettant aux professionnels d'intervenir pour des durées plus courtes, dans des dispositifs variés et qui s'adaptent au contexte français... et le « métier » de baluchonneur est donc à définir, comme on l'a dit, ainsi que les « profils » et les motivations qui pourront rendre ce travail attractif et épanouissant (condition sine qua non d'engagement dans cette activité).

En outre, un service aussi "inclusif" et "sur mesure" (approche extrêmement individualisée des besoins de personnes vulnérables et de leurs aidants) se doit d'être très **exigeant et performant en terme de qualité** : c'est pourquoi un important travail de définition des critères de qualité, des standards minimaux de qualité, des profils des intervenants (référentiel métier, référentiel de compétences), de leur formation et de leur "accompagnement" doit être mené en France, comme l'a affirmé **Annie Léculée** (une réflexion est d'ailleurs en cours au sein de la commission paritaire nationale pour l'emploi sur les métiers de l'aide à domicile, les diplômes et les parcours – par exemple avec le nouveau dispositif du compte personnel de formation)... en attendant que des services entrant dans le cadre de la Convention d'Affiliation Internationale de Baluchon Alzheimer[®] (respect du cahier des charges, autorisation d'utiliser les noms de Baluchon Alzheimer[®], baluchonneurs/ses et baluchonnage) puissent pleinement exister en France. **Ce travail sur les questions de qualité du service et du management, des compétences et de la formation des intervenants sera au cœur de notre prochaine journée Baluchon Alzheimer[®] en France, en présence de Mme Guylaine Martin, Directrice Générale de Baluchon Alzheimer[®] Québec, le 13 mai 2014 (date à confirmer).**

Enfin, **Marie-Eve Joel** (économiste de la santé, Paris Dauphine) nous a apporté un éclairage économique et financier (qui sera l'objet d'une autre et future journée de travail Baluchon Alzheimer en France), insistant sur l'importance d'évaluer le « coût » d'une telle activité, de ses possibles

financements, et des contraintes associées aux recherches de financement ou à la gestion des services, dès les phases initiales du projet. Il existe un corpus déjà existants d'études qui pourront éclairer nos réflexions micro-économiques (études par exemple sur les aidants, question de leur rationalité économique) et macro-économiques (secteur de l'aide et de l'accompagnement à domicile, dans une vision « production » qui consiste à définir précisément la nature du service ou plutôt des services rendus, en tant qu'il répond aux besoins de plusieurs personnes : l'aidant, l'aidé, la famille intergénérationnelle – dans ce cadre, des arguments en faveur du dispositif peuvent être trouvés dans une approche d'évaluation des « coûts évités » : prévention des crises, ruptures, intervention et hospitalisations d'urgence, institutionnalisations non préparées...). Des recherches et des évaluations multidisciplinaires sont donc à mettre en place dès le démarrage d'une telle activité.

Prochaines actions du Réseau: "Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin" (proverbe africain, cité par Marie Lachant, mémoire universitaire sur le Baluchon Alzheimer® en 2008)

13 Mai 2014 (date à confirmer) : Journée de Travail "Qualité" "Baluchon Alzheimer® en France". Cette journée sera consacrée à l'étude des outils de qualité de la prestation de répit et accompagnement à domicile (apports de Baluchon Alzheimer Québec), en présence de Mme Guylaine Martin (sa Directrice Générale), d'une part, d'autre part à la définition de 'standards minimaux de qualité' pour les services de répit et accompagnement à domicile, en France, constituant une sorte de "cahier des charges pour les services innovants de répit et accompagnement aidants-aidés à domicile... inspirés de Baluchon Alzheimer" (la charte internationale permettant déjà aux services qui le souhaiteraient - et en rempliraient les conditions - de travailler en partenariat direct avec BA).

15 Mai 2014 : Participation, avec BA et BA Belgique, à un atelier consacré au Baluchon Alzheimer®, lors du Congrès International Francophone de Gériatrie et de Gériatrie, à Liège en Belgique. Les modèles des Baluchon Alzheimer québécois et belges seront présentés, la question de son implémentation possible en France et la présentation des initiatives existantes seront présentées sous l'angle du Réseau Euro Québec de coopération.

Fin 2014 : journée de travail dédiée cette fois aux questions économiques et financières : coûts, reste à charge, financements des services.

Appel à projet : Le Réseau Euro Québec souhaite encourager les **projets de recherche et d'évaluation**, c'est pourquoi nous invitons les étudiants, chercheurs et universitaires à se pencher sur la question des impacts des dispositifs de répit et accompagnement à domicile, sachant que des terrains de recherche sur le modèle du Baluchon Alzheimer leur sont déjà accessibles : en Belgique et au Québec notamment.

Les deux sujets de recherche qui nous semblent prioritaires, à ce stade, concernent :

- 1. Clinique :** les effets de la prestation de répit et accompagnement sur le patient (qualité de vie, état de santé général, évaluation gériatrique globale, NPI, délai avant institutionnalisation) et sur la personne aidée (qualité de vie, "fardeau" et stress perçu, sentiment de compétence, état de santé général et psychique)
- 2. Economique et santé publique :** Evaluation de l'impact financier du Baluchon Alzheimer en Coût Global : comparaison du coût total des dispositifs auprès des dyades aidants-aidés (répit de 4 à 14 jours par année et accompagnement par famille / comparé à valorisation économique du "travail de care informel de l'aidant" et au coût de l'hébergement temporaire) avec la valeur économique de sa dimension préventive (effet positif sur l'état de

santé de l'aidant, évitement des crises et hospitalisations d'urgence de l'aidant et/ou de l'aidé, et retard de l'institutionnalisation de la personne aidée).

Bibliographie :

Gendron, Marie. Le Mystère Alzheimer, l'accompagnement, une voie de compassion. Editions de l'Homme, Montréal, 2008.

Lachant, Marie. Pertinence, intérêt et limites d'un service d'accompagnement/répit à domicile en référence au modèle du « Baluchon Canadien ». Mémoire universitaire, 2008.

Lautem, Françoise et Smolders, Emmanuelle. Entre don et contrat salarial : le sens du lien d'accompagnement dans un service social de proximité. Etude réalisée au sein de l'association Baluchon Alzheimer Belgique. Mémoire universitaire, Bruxelles, 2009.

Lucet, Frederique. Le Baluchon Alzheimer[®] est-il adaptable en France ? Recueil de bonnes pratiques et de leçons apprises pour le développement de formules innovantes de répit et d'accompagnement à domicile. Mémoire universitaire, Université Pierre et Marie Curie, Paris, 2012.

Pozzar, Anne-Elizabeth. Etude de faisabilité sur la transposition du « Baluchon Alzheimer » québécois dans un département français : les Pyrénées-Atlantiques. Mémoire de stage, 2013.

Sites internet : www.baluchonalzheimer.com et www.baluchon-alzheimer.be

Réseau Euro-Québec de Coopération autour de Baluchon Alzheimer : sur facebook et LinkedIn

Auteur : Frederique Lucet, animatrice du Réseau Euro Québec de Coopération autour de Baluchon Alzheimer[®]