

/// ÉTUDE RELATIVE À L'ACCESSIBILITÉ DES FORMULES DE RÉPIT

RAPPORT
INTÉGRAL
Septembre
2019

ET À LEUR IMPACT SUR LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

“Penser aidants”  changer la culture professionnelle



Réalisée grâce au soutien de



Publié par le GCSMS AIDER
4 parc d'Activités de Doaren Molac 56610 ARRADON
30 Septembre 2019 – contact@accueil-temporaire.com

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des aidants qui ont donné de leur temps, souvent trop rare, pour partager leur situation et nous ont permis d'identifier leurs difficultés d'accès aux offres de répit et leurs attentes.

Nous remercions les professionnels des équipes d'évaluation des MDPH et les professionnels des structures de répit qui ont accepté de participer à cette étude et de nous exposer leurs pratiques et réflexions.

Nous remercions les membres du comité de pilotage pour les échanges constructifs lors des points d'étape et lors de la relecture des travaux.

Nous remercions les partenaires de cette étude sans le soutien desquels elle n'aurait pas pu se faire.

Équipe mobilisée pour l'étude

♦ Organisme :

- ♦ ANCREAI

Responsable du projet :

- ♦ Rachelle LE DUFF (CREAI de Bretagne)

♦ Chercheur(e)s :

- Anny BOURDALEIX (ANCREAI)
- Agathe DENEFF (CREAI Hauts-de-France)
- Charlotte PERROT-DESSAUX (CREAI Centre-Val de Loire)
- Patricia FIACRE (CREAI Aquitaine)
- Christelle MOULIE (CREAI Normandie)
- Chloé GUYON et Sophie MORALY (CREAI Auvergne Rhône-Alpes)
- Séverine MAGRIS et Antoine FRAYSSE (CREAI Pays de la Loire)

SOMMAIRE

SYNTHESE DE L'ETUDE	11
CONTEXTE, OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DE L'ÉTUDE	19
I. L'ACCES AU REPIT : UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE	29
I.1. Les principaux retentissements du handicap d'un proche aidé dans la vie des aidants	29
I.1.1. L'aménagement ou l'arrêt de la vie professionnelle	29
I.1.2. Une fragilisation de l'état de santé des aidants	30
I.1.3. Des impacts sur la vie familiale et sociale	30
I.2. L'expression de besoins d'aide	30
I.2.1. Des besoins de répit et de relais	30
I.2.2. Des besoins liés aux difficultés d'inclusion et d'inscription dans le « droit commun »	31
I.2.3. Des besoins de retrouver ou maintenir un équilibre de vie personnelle ou familiale	32
I.2.4. Les grandes catégories de besoins ressentis ou exprimés par les aidants	33
I.2.5. Les besoins de la personne aidée	34
I.3. Des situations de non-recours à l'offre de répit malgré des besoins réels : facteurs explicatifs.....	35
I.3.1. Non recours à l'offre de répit par non-connaissance : l'offre de répit n'est pas connue.....	35
I.3.2. Non recours à l'offre de répit par non-proposition : l'offre n'est pas proposée par l'intermédiaire social parce qu'il l'estime inadaptée à la personne	38
I.3.3. Non recours au répit par non-demande : l'offre est connue mais pas demandée.....	38
I.3.4. Non recours au répit par non-réception: l'offre est connue, demandée, mais pas obtenue (non adéquation entre ce qui est attendu et ce qui est proposé)	50
I.4. La décision de recours au répit : un contexte complexe.....	52
I.4.1 Une décision plurifactorielle.....	52
I.4.2. Un contexte d'épuisement et d'isolement	53
I.4.3. Le conseil de professionnels	54
I.5. Le cheminement et les démarches des aidants vers une solution de répit	54
I.5.1. Majoritairement, peu d'hésitation déclarée chez les aidants ayant eu recours à une offre de répit,	54
I.5.2. Peu d'hésitation ... une fois la décision prise	55
I.5.3. De nombreux obstacles à affronter	57
I.6. Les effets majoritairement bénéfiques du recours à l'offre de répit	65
I.6.1. Les effets du recours à une offre de répit pour les aidants	65
I.6.2. Les effets du recours à une offre de répit pour la personne aidée	67
I.6.3. Les effets du recours à une offre de répit pour la relation aidant/aidé	69
II. L'ÉVALUATION DU BESOIN DE REPIT DE L'AIDANT ET LES PRATIQUES D'ORIENTATION DES MDPH	73

II.1. Périmètre de l'évaluation des MDPH	73
II.2. Repérage et évaluation du besoin de répit des aidants	75
II.2.1. Les critères de repérage du besoin de répit	75
II.2.2. Les outils du repérage et de l'évaluation des besoins de répit des aidants	81
II.2.3. Les difficultés rencontrées dans le repérage et l'évaluation du besoin de répit des aidants	86
II.3. L'ouverture de droits	91
II.3.1 L'ouverture de droit à l'accueil temporaire	91
II.3.2 L'ouverture de droit à des ressources	92
II.4. L'accompagnement à la mise en œuvre de la décision de la MDPH	95
III- UNE PALETTE DE REPONSES DIVERSIFIEES ET EVOLUTIVES EN MATIERE DE REPIT : PRESENTATION ET POINTS DE VUE DES AIDANTS	103
III.1- Une diversité de choix, à domicile ou en structure, qui permet de faire du « cousu main ».	103
III.2. Intérêts et facteurs d'inadaptation transversaux aux différentes modalités de répit (non spécifiques à une modalité)	107
III.3. L'offre de répit en établissement : présentation et point de vue des aidants.....	108
III.3.1. L'hébergement temporaire ou accueil temporaire avec hébergement	108
III.3.2. L'accueil de jour temporaire	117
III.3.3. Accueil séquentiel	119
III.3.4. D'autres modalités : Les séjours de répit avec hospitalisation classique (ex : SSR) pour des situations médicalisées.....	121
III.4. L'offre de répit à domicile : Intervention à domicile en substitution de l'aidant, de quelques heures à plusieurs jours	123
III.4.1. L'Accueil temporaire à domicile	124
III.4.2. Le relayage (ou baluchonnage), la garde à domicile, les services d'aide à domicile.....	127
III.4.3. La garde de nuit itinérante (GNI)	134
III.4.4. La garde de nuit.....	137
III.4.5. Autres réponses au domicile pouvant contribuer au répit	138
III.5. L'accueil familial temporaire	138
III.5.1. L'accueil familial temporaire pour adultes en situation de handicap	139
III.5.2. Les autres modalités d'accueil familial : les Centres d'accueil familial spécialisé (CAFS)	147
III.6. Des dispositifs faisant appel à des bénévoles (Halte-répit, services associatifs) : Offre non institutionnelle	148
III.6.1. Les haltes-répit (HR)	148
III.6.2. Activités proposées par les services associatifs pour les personnes en situation de handicap.....	153
III.6.3. Autres dispositifs « innovants »	154
III.7. Les réponses pour le binôme aidant-aidé	155
III.7.1. Les séjours de vacances aidants-aidés.....	155

III.7.2. Les autres modalités pouvant contribuer au répit : les activités sociales, culturelles et de loisirs proposées au binôme aidant-aidé	158
III.8. Autres réponses non institutionnelles pouvant contribuer au répit.....	160
III.8.1. Les séjours de vacances pour la personne en situation de handicap	160
III.8.2. Les Accueils de loisirs sans hébergement (ALSH) et les Cap Ado	163
III.8.3. Autres modalités	167
IV. CONCLUSION	171
V. SYNTHESE DES PRECONISATIONS RELATIVES A L'AMELIORATION DE L'ACCESSIBILITE DE L'OFFRE DE REPIT.....	175
LISTE DES SIGLES UTILISES.....	185
ANNEXES	187

ÉTUDE RELATIVE À L'ACCESSIBILITÉ DES FORMULES DE RÉPIT



Le rapport intégral de l'étude peut être téléchargé gratuitement sur <https://www.accueil-temporaire.com/etudeaider2019>

SYNTHÈSE
Septembre
2019

ET À LEUR IMPACT SUR LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

“Penser aidants” \Rightarrow changer la culture professionnelle

Au travers cette étude visant à observer et analyser à la question de l'accessibilité - au sens large du terme - de l'offre de répit, et à mieux connaître son impact sur la vie des aidants de personnes en situation de handicap, le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale “Actions pour l'Information le Développement et les Etudes sur les Relais aux aidants” (GCSMS AIDER) souhaite contribuer à l'amélioration, au développement et à la diversification de l'offre de répit. Il avance à cet effet des préconisations concrètes à destination des gestionnaires, orienteurs, planificateurs et tarifificateurs sur les adaptations nécessaires pour FAVORISER L'ACCESSIBILITÉ AU RÉPIT et DÉVELOPPER LE “PENSER AIDANTS” dans la culture professionnelle..

Le GCSMS AIDER est composé des associations suivantes :



Réalisée grâce au soutien de



3 OBJECTIFS D'ÉTUDES, déclinés en 3 phases distinctes :

OBJECTIF 1 : Étude du processus d'évaluation des besoins de répit chez l'aidant et orientation par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

- entretiens semi-directifs avec 3 Équipes Pluridisciplinaires d'Évaluation (EPE)
- 18 études de cas en lien avec les EPE de 3 MDPH (Ille-et-Vilaine, Loiret, Pas-de-Calais)
- analyse partagée avec des professionnels des 3 MDPH rencontrés

OBJECTIF 2 : identification des facteurs explicatifs du non-recours à des solutions de répit

- 6 entretiens semi-directifs avec des aidants n'ayant pas exercé leur droit ouvert au répit

OBJECTIF 3 : Recueil de l'avis des aidants sur les solutions de répit expérimentées

- 14 entretiens semi-directifs avec des responsables de dispositifs de répit (panel de 14 dispositifs)
- Recueil de l'avis des aidants ayant expérimenté une solution de répit via un questionnaire (313 questionnaire exploités)
- 14 entretiens semi-directifs avec des aidants ayant eu recours à des dispositifs de répit

/// L'ACCÈS AU RÉPIT POUR LES AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : un enjeu de santé publique

/// Selon les aidants, les effets et les apports des solutions de répit sont multidirectionnels : à la fois en direction des personnes aidées, en direction des proches aidants, mais également pour la relation aidant-aidé.

POUR LES AIDANTS, l'accès au répit constitue avant tout un ressourcement salutaire et nécessaire pour l'équilibre de chacun, avec un temps de ressourcement physique, du repos, mais aussi de ressourcement psychologique et de santé. L'accès au répit, que ce soit par un accompagnement au domicile ou en établissement de la personne aidée, c'est du "temps libéré" qui permet une vie à soi, professionnelle et sociale, et permet aussi de consacrer du temps aux autres membres de la famille. En cela, l'offre de répit contribue à améliorer la qualité de vie des aidants et à leur permettre de mener une vie au plus près de "l'ordinaire". Dans certains cas, la fréquentation d'un dispositif de répit a permis au proche aidant d'installer une relation de confiance avec des intervenants, cette dernière n'étant pas acquise d'emblée pour certains aidants. Enfin, certains aidants considèrent le recours à l'offre de répit comme une solution "par défaut" en l'absence de réponses d'accompagnement pérennes et adaptées pour la personne aidée. Le besoin de répit apparaît d'ailleurs en filigrane comme le symptôme d'un dysfonctionnement des structures ou dispositifs d'accueil et d'accompagnement. D'une part, les dysfonctionnements des dispositifs de droit commun qui n'accueillent pas toujours dans de bonnes conditions les personnes en situation de handicap (crèches, assistantes maternelles, écoles, centres de loisirs ...), et d'autre part des dysfonctionnements des structures médico-sociales et des services à domicile (manque de places, offre inadaptée à certains profils, manque de professionnels ...) ce qui de fait impacte la vie des aidants (renoncement à leur activité



professionnelle, moins de temps disponible et recherche de relais).

POUR LA PERSONNE AIDÉE, l'accompagnement proposé en réponse à un besoin de répit contribue à son bien-être et à son enrichissement, à sa socialisation via l'ouverture à des activités différentes et à une plus grande participation sociale. Elle constitue un soutien indéniable en termes de développement de l'autonomie, de la préparation du projet adulte et parfois même à une vie après le décès de l'aidant.

Toutefois, quelques effets négatifs sont parfois pointés, écueils possibles de la confrontation à la vie en collectivité comme la manifestation de troubles du comportement liés à la perte de repères.

Enfin, l'accès au répit a des effets positifs

POUR LA RELATION AIDANT/AIDÉ. En effet, face aux situations pouvant conduire à des "déplacements des rôles" des proches aidants vis-à-vis de la personne aidée, l'accès au répit permet un recentrage positif de l'aidant "à sa place" de parent, conjoint, etc. L'accès au répit joue parfois aussi une fonction de médiateur et "fait tiers" dans les relations aidant/aidé, facilitant ainsi une prise de distance des uns et des autres, via la création d'un espace "de vie personnelle"

pour les aidants et d'un espace de socialisation et de développement de l'autonomie pour les aidés. Par ailleurs, ces espaces-temps de répit constituent un outil pour penser et préparer l'avenir et anticiper l'avancée en âge des aidants. L'accès au répit tient ainsi une place importante pour la continuité et la fluidité des parcours de vie des aidés autant que des aidants. Le bien-être de tous passe notamment par une vigilance sur l'équilibre de la relation aidant/aidé et l'intensité des impacts du handicap sur la vie quotidienne et familiale.

L'accès au répit pour les proches aidants de personnes en situation de handicap devient ainsi un enjeu de santé publique tant du point de vue de la santé de l'aidant, de la prévention de dégradation de la relation aidant/aidé et du risque de maltraitance, que du point de vue de l'équilibre de la personne aidée. Toutefois, chaque situation est différente, ce qui implique une approche personnalisée concernant les pratiques d'évaluation autant que les réponses à apporter aux besoins repérés et aux attentes exprimées.

/// LE RÉPIT DES AIDANTS : une offre indispensable, mais de nombreux obstacles pour y accéder

Le droit au répit ne doit pas être mis en place uniquement lorsque l'épuisement est installé, mais doit pouvoir être activé simplement et sans que ce soit un "parcours du combattant" pour les aidants, ceci afin de leur permettre de continuer à mener une existence la plus ordinaire possible. Or, si le recours à un

dispositif de répit est parfois anticipé et fait alors suite à un temps de maturation ou de recherches personnelles, envisager un dispositif de répit apparaît le plus souvent suite à un événement déclencheur (épuisement important, événements dans la vie de l'aidant ou du proche aidé, incidents dans la vie du

proche aidé, conseils de professionnels au regard de la situation, etc.) et rarement comme une solution d'appui et de soutien imaginée d'emblée. De fait, la décision de recours à une solution de répit apparaît souvent tardivement dans les situations.

Une multitude d'obstacles entrave l'accès des proches aidants à l'offre de répit et explique les diverses situations de non-recours ou de recours tardifs au répit.



LE NON-RECOURS PAR NON-DEMANDE

de la part des aidants s'explique dans certaines situations par le fait que le proche aidant ne se reconnaît pas comme aidant ("c'est culturel", "c'est naturel"), craint d'être jugé et culpabilise d'abandonner son proche, particulièrement son enfant, ou encore ne se sent pas prêt à confier son proche à un tiers. Cette délégation ou suppléance relève alors d'un "travail de séparation" et renvoie à la notion de "confiance". L'expertise d'usage des aidants peut

parfois générer des réticences et des appréhensions sur les capacités des professionnels des dispositifs de répit à répondre aux besoins spécifiques de leur proche aidé. Or, la prise en compte de l'expertise d'usage des aidants constitue un facteur d'adhésion et de réussite. Le cheminement des aidants dans ce "travail de séparation", avec un temps nécessaire pour accepter de faire appel à une aide extérieure, de confier son proche, à domicile ou en établissement, pour être relayé, nécessite alors d'être

accompagné, guidé : cela suppose de l'écoute, la transmission de premières informations pour lui permettre d'y revenir ou d'interpeller un interlocuteur pouvant l'accompagner dans cette démarche d'accès au répit. Différents dispositifs sont mobilisables par les aidants et/ou les MDPH pour accompagner ce cheminement vers le recours à une offre de répit.

LE NON-RECOURS PAR NON-PROPOSITION

de la part d'un intervenant social, notamment de la part des Équipes Pluridisciplinaires d'Évaluation (EPE) de la MDPH, renvoie aux pratiques de repérage et d'évaluation du besoin de répit des aidants. Or, les évaluations des MDPH ou des équipes médico-sociales au sein des Maisons de l'Autonomie des Départements restent majoritairement centrées sur *"les besoins des personnes en situation de handicap, sans prendre systématiquement la mesure de l'impact de la situation sur l'aidant et ses propres difficultés"*. Le principe même de la prise en compte des attentes et des besoins des aidants dans le cadre de l'évaluation interroge ces professionnels. D'une part, certains ne l'intègrent pas dans leurs missions car *"ce n'est pas leur cœur de métier"* d'impulser l'évaluation des besoins des aidants. Il s'agit plutôt pour eux de les orienter vers des dispositifs ad hoc. D'autre part, les professionnels des MDPH restent réservés sur la faisabilité de cette prise en compte des attentes et besoins des aidants au regard du temps nécessaire pour conduire une évaluation globale et du *"manque de moyens pour la réaliser"*. Un des évaluateurs d'une EPE fait remarquer que, selon les situations, les évaluations réalisées n'abordent pas toujours ce *"niveau de détail"*.

Les équipes d'évaluation des MDPH rencontrent parfois une expression directe par les aidants d'un besoin de répit (*"L'épuisement est parfois mentionné très clairement dans le dossier et le répit demandé d'emblée, dans le projet de vie. Les aidants mentionnent le besoin de souffler"*), mais pour d'autres, la demande de répit est non-formulée ou non-formulée explicitement. Dans ce dernier cas, les professionnels évaluateurs peuvent rencontrer des difficultés pour identifier les aidants ayant un besoin de répit, ce qui interroge de fait les critères du repérage de ces aidants avant même d'évaluer leurs besoins.

Ce besoin de répit des aidants se détecte alors via un faisceau de facteurs de risque d'épuisement tels que la *"disponibilité supposée"* du proche pour ce rôle d'aidant au regard de son profil (nombre d'enfants, situation

professionnelle, cohabitation avec l'aidé...), l'isolement de l'aidant, le temps consacré à l'aide et la nature de l'aide... Le besoin de répit se repère également via des signaux d'alerte tels que le ton, l'agressivité des aidants, les larmes, *"l'ambiance à la maison"*... autant de signes qui relèvent de l'implicite et qui peuvent révéler que ces aidants sont *"à bout"*. Ces signes font appel au ressenti des professionnels évaluateurs avec une *"variabilité interpersonnelle"* (formations, ancienneté dans le poste, expériences...) et sont davantage perceptibles lors d'un échange direct avec l'aidant.

LE NON-RECOURS PAR NON-CONNAISSANCE DE L'OFFRE :

Le manque d'information sur l'existence des différentes offres de répit ou sur leur mode d'accès, notamment pour des aidants vieillissants dont les enfants n'ont jamais connu de prise en charge autre que celle du domicile, ou encore pour les aidants des catégories sociales les plus précaires, constitue un facteur de non-recours. Cette méconnaissance des solutions existantes est plus marquée pour les dispositifs de répit à domicile. Ce frein renvoie à la fois aux pratiques professionnelles et institutionnelles (MDPH, intervenants auprès de la personne en situation de handicap, médecins traitants...) quant à la diffusion d'information, mais également aux *"ressources"* des aidants pour faire des recherches. Selon des professionnels de MDPH, certaines notifications ne sont pas comprises ou saisies par les aidants comme des opportunités de répit (exemple : l'accueil de jour pour adulte qui peut être utilisé de manière séquentielle, d'une demi-journée à plusieurs journées par semaine). Le manque d'information sur l'existence des différentes offres de répit fait écho à l'absence de proposition de la part de la MDPH ou des acteurs relais, du fait de leur propre manque de connaissance.

LE NON-RECOURS PAR CONTRAINTE :

dans certaines situations, l'aidant renonce à l'offre de répit du fait de diverses contraintes. Il peut être découragé par la complexité de l'accès (lourdeurs administratives, temps nécessaire pour faire les démarches de recherche d'information, de demande d'admission, d'organisation du séjour de répit...), dans un contexte d'épuisement de l'aidant). Il peut renoncer face aux difficultés d'accessibilité en termes

de distance et de mobilité : freins liés aux déplacements pour se rendre à l'offre de répit en établissement, éloignement géographique de certaines structures qui ne favorise pas non plus la tranquillité d'esprit des aidants en cas de besoin d'intervention de leur part si besoin. Enfin, ce sont aussi des freins financiers (abordabilité de l'offre) qui rendent l'offre de répit inaccessible, que ce soit les coûts des prestations ou les coûts liés aux déplacements.

LE NON-RECOURS PAR NON-RÉCEPTION OU NON-ADHÉSION :

Certains aidants n'ont pas accès à l'offre de répit, bien qu'ils en fassent la demande. Il s'agit de situations de personnes éligibles qui demandent, mais n'accèdent pas ou que partiellement à l'offre de répit. Pour partie, il s'agit d'aidants qui n'ont pas accès à l'offre de répit par non-adhésion à la proposition qui leur est faite, celle-ci ne leur paraissant pas adaptée à leur situation. Ces situations de non-recours révèlent l'enjeu d'un panel de réponses diversifiées. Certains refusent l'intervention de tiers au domicile, environnement familial et intime. À l'inverse, d'autres refusent l'entrée en établissement médico-social ou sanitaire (ou le séjour de répit avec hébergement) et souhaitent une réponse à domicile. L'offre peut être inadaptée au regard des compétences à mobiliser, notamment paramédicales, pour les situations nécessitant des soins techniques ou la présence permanente d'infirmier, ou encore au regard du taux d'encadrement nécessaire ou de la cohabitation de certains publics. Enfin, l'offre est parfois inadaptée aux besoins de l'aidant au regard de la restriction d'accueil en établissement : par exemple, des besoins exprimés pour le week-end, mais l'établissement ne propose que des accueils temporaires en semaine ; des besoins pour quelques journées consécutives, mais l'établissement propose des séjours d'une semaine ou d'une durée plus longue.

/// FAVORISER L'ACCESSIBILITÉ AU RÉPIT en mobilisant tous les acteurs

L'accès au répit pour les aidants de personnes en situations de handicap passe par le repérage, l'évaluation, l'accompagnement au cheminement et aux démarches et par la diversification de l'offre



➤ **Former à l'évaluation des besoins des aidants et au repérage des signes d'épuisement** afin de réduire la part de "variabilité interpersonnelle". Ceci nécessite de développer la culture de l'ensemble des professionnels : MDPH, équipes médico-sociales au sein des Maisons de l'Autonomie, santé, Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS)... à "penser aidants" et à s'inscrire ainsi dans une approche préventive, notamment face aux situations de non-demande.

➤ **Accompagner le cheminement des aidants** vers l'acceptation du recours à une offre de répit, l'acceptation de faire appel à une aide extérieure, de confier son proche à un tiers, à domicile ou en établissement, pour être relayé. Ceci implique d'informer les aidants sur les acteurs pouvant les accompagner dans ce cheminement et de développer ces dispositifs mobilisables par les aidants et/ou les MDPH : au-delà de l'établissement ou du service médico-social qui accompagne habituellement le proche aidé, développer des Plateformes de répit au Plateformes d'aide aux aidants (exemple : Plateforme Elsaa

dans le Pas-de-Calais, Plateformes de répit autisme en Rhône-Alpes), les projets tels que l'Équipe Mobile de Répit de la Métropole Lyonnaise ou de la "Métropole aidante", les Pôles d'appui et de ressources accueils de loisirs et handicap, les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE), mais aussi les lieux ressources, acteurs de proximité, ou les relais tels que les dispositifs pour personnes âgées et personnes handicapées : Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) Personnes Agées/Personnes Handicapées, Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie (MAIA) Personnes Agées/Personnes Handicapées, Maison de l'autonomie.

➤ **Prendre davantage en compte l'expertise d'usage des aidants** afin de favoriser le lien de confiance souvent nécessaire pour pouvoir déléguer à un tiers l'aide apportée. Cela se traduit notamment par l'importance du recueil d'information auprès des aidants pour être au plus près des habitudes de vie de l'aidé, mais également par les retours

systématiques sur le déroulement du séjour de répit.

➤ Afin de réduire le non-recours par "contraintes", **faciliter l'accès aux offres de répit en limitant les contraintes administratives** : rendre plus souple et plus réactif l'accès administratif au répit, notamment en systématisant les propositions de répit dans les plans personnalisés de compensation des personnes handicapées, en proposant une procédure d'urgence ou encore via l'intervention des PCPE pour des situations en risque de rupture.

➤ **Développer l'information sur le répit** à destination des aidants via divers supports, mais également à destination des professionnels intervenant auprès de ces personnes : intervenants au domicile, médecins traitants, plateformes territoriales d'appui, pharmaciens, professionnels des ESMS, professionnels d'accueil des MDPH, professionnels des CLIC, mais également les PCPE, les coordonnateurs et gestionnaires de parcours en ESMS. A l'échelle départementale ou infra-

départementale, recenser et élaborer un annuaire des réponses possibles à destination des aidants en termes de répit, mais également les autres réponses aux besoins des aidants (formation des aidants, soutien psychologique individuel, groupe de parole, ...) et que cet annuaire soit accessible sur un même espace dédié.

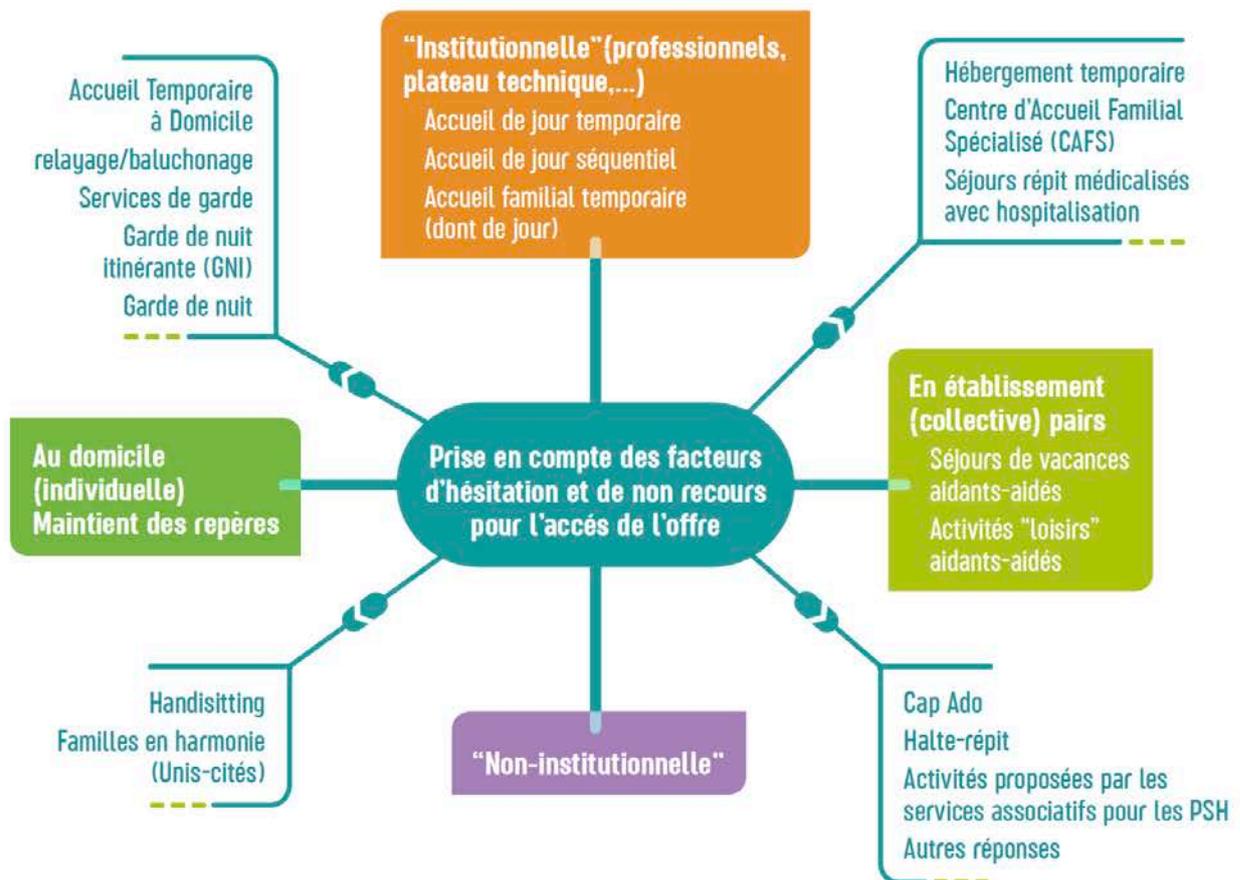
Généraliser, comme le préconise le guide CNSA, les approches type "guichet intégré" ou plateformes de répit, dispositif dédié à la centralisation et à la diffusion d'une information actualisée régulièrement sur l'offre existante à destination des aidants dans chaque département (ou territoire infra-départemental) avec une fonction d'accueil et d'écoute des aidants, mais également une mission d'animation territoriale des acteurs de l'aide aux aidants, contribuant ainsi à la diffusion de la culture "penser aidants".

Organiser la connaissance de la disponibilité en temps réel de l'offre de répit, un outil gratuit comme le site >> www.sos-repit.fr - qui recense la grande majorité des solutions existantes - étant opérationnel depuis la fin 2018 et ne demandant qu'à se généraliser pour ce qui est de son renseignement par les gestionnaires.

➤ Afin de réduire le non-recours par non-réception ou non-adhésion, **déployer une palette d'offres diversifiées territorialisées**. La pluralité d'attentes et de besoins de la part des aidants nécessite de pouvoir proposer des projets de natures différentes, inscrits dans une palette de possibilités de répit diversifiées, dont des offres dont la finalité première n'est pas toujours le répit, mais qui peuvent y contribuer.

Cette typologie de l'offre de répit peut être représentée notamment via deux axes :

- un axe horizontal traduisant la diversité des attentes des proches aidants en termes de réponses individuelles (plutôt au domicile) ou de réponses collectives (plutôt en établissement), avec des réponses intermédiaires pouvant être des accueils de jour ou des accueils familiaux temporaires ;
- un axe vertical illustrant la diversité des attentes en termes de niveau de qualification des intervenants, de pluridisciplinarité, par opposition à des dispositifs reposant sur des bénévoles ou des intervenants du droit commun.



Inciter, par territoire de proximité, les acteurs à se structurer autour d'une démarche collective de réponses aux besoins de socialisation des personnes en situation de handicap et aux besoins de répit des aidants. Ces démarches peuvent prendre la forme d'une

plateforme de répit ou s'inscrire dans les démarches de coopération et de coordination territoriales. S'ouvrir aussi au développement des offres de répit prenant en compte les incidences ou les réticences aux changements de repères pour d'aider :

développer des offres au domicile de la personne (et l'information sur ces offres), des offres avec une progressivité des accueils via des plateformes de services ou encore des offres combinant une offre médico-sociale d'hébergement temporaire pour les aidés et des séjours

de vacances pour les aidants qui permettent l'accueil conjoint aidant(s)/aidé quand la séparation n'est pas souhaitée.

Afin de réduire le non-recours par absence de réponse, **optimiser l'offre d'accueil temporaire en établissement**, pour répondre au manque de place et à l'attente pour un séjour de répit. **Prendre en compte la problématique du transport**, frein au recours à l'offre de répit en établissement.

➤ Enfin, **rendre l'offre de répit accessible financièrement**, quelle que soit l'offre de répit, ceci pouvant passer, par exemple :

● par la prise en compte des accueils temporaires non médico-sociaux, mais faisant recours à des encadrements renforcés, dans l'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap ;

● par l'inscription de l'accueil temporaire médico-social des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées dans le panier de soins des mutuelles permettant la prise en compte de forfaits alignés sur le forfait hospitalier ;

● par la prise en charge au niveau de l'assurance maladie des frais de transport médicalisé pour les accueils temporaires médico-sociaux.

/// “PENSER AIDANT” SUR UN TERRITOIRE c'est finalement :



Dans un avenir inclusif, mêlant solutions de droit commun et réponses plus spécialisées en de multiples modalités, l'offre de répit devrait faire partie intégrante du nouveau paysage dessiné pour les personnes en situation de handicap.

Les orientations actuelles en faveur de réponses plus modulaires et plus inclusives devraient contribuer à

améliorer l'accessibilité de l'offre et contribuer ainsi au répit.

Cependant, il demeure un risque que cette transition inclusive ne s'accompagne pas d'un développement de réponses aux personnes en situation de handicap en nombre et en qualité suffisants (services à domicile de qualité avec des professionnels formés, avec des amplitudes horaires adaptées au rythme

de vie, ...) reportant de fait l'aide sur les aidants.

Ce qui pourrait alors aboutir à un transfert de la solidarité nationale vers la solidarité familiale, et de fait à des besoins de répit des aidants plus prégnants. ”

ANCREAI et GCSM AIDER
Septembre 2019

/// LES PARTENAIRES de l'étude



Seul groupe de protection sociale complémentaire dédié au monde agricole, AGRICA mène depuis sa création une politique d'action sociale active en s'adressant aussi bien aux retraités qu'aux salariés.

L'action sociale revêt un caractère individuel ou collectif

en apportant des réponses concrètes à ses ressortissants sous forme d'aides financières directes mais aussi par son soutien et son investissement dans des projets innovants à forte valeur ajoutée sociale. Soutenir les aidants familiaux est un engagement fort de l'action sociale d'AGRICA : trouver des lieux d'accueil et d'échange, être soutenu moralement et physiquement, pouvoir se ménager des moments de répit, être informés sur les possibilités d'aides ... telles sont les solutions qu'apporte AGRICA aux aidants, dans toute la diversité des situations d'aide. AGRICA est, entre autre, partenaire de l'association Vacances Répit Familles (VRF), des Bistrots Mémoires et de Bulle d'Air (service de remplacement des aidants à domicile 24h/24).

Retrouver l'ensemble de nos services et prestations sur >> www.groupeagric.com sans oublier notre plate-forme d'information dédiée aux aidants MonAgeVillage AGRICA .



avec le soutien de ses institutions de retraite complémentaire

KLESIA est fortement engagé auprès des aidants familiaux et des personnes en perte d'autonomie. Un accompagnement qui se traduit par une politique volontariste et un ensemble d'initiatives qui lui sont propres ou par le pilotage d'opérations

menées en partenariat comme des actions qui permettent aux aidants de se reconnaître en tant que tel, de s'informer, d'investir plus sereinement le rôle d'aidant, de trouver des alternatives en matière de solutions de répit, ainsi que des campagnes d'information et de sensibilisation auprès de nos entreprises adhérentes. La Direction de l'Action sociale a initié un programme collaboratif décisif à la création de nouvelles solutions en faveur des aidants, pour lequel les Fédérations AGIRC ARRCO ont décidé de confier au Groupe KLESIA le pilotage des travaux liés au service digital "Ma Boussole" ainsi que la conduite des premières expérimentations sur l'espace physique et un bus des aidants. Cette 1^{re} étape a permis d'engager une vaste réflexion sur la problématique des aidants salariés, de dessiner les contours d'une offre d'accompagnement des entreprises plus pertinente, et d'envisager la création d'un label expérimental. >> www.klesia.fr



Agir ensemble pour mieux vous protéger

LOURMEL est le groupe de protection sociale des industries du message imprimé et digitalisé.

Il s'engage auprès de personnes touchées par la dépendance liée au vieillissement, au handicap,

à la maladie et auprès de leurs aidants en situation de vulnérabilité. Son équipe Action & soutien est à l'écoute des aidants pour leur apporter des conseils et des solutions en termes d'aide à domicile, de répit, de soutien psychologique. LOURMEL s'engage également auprès de structures œuvrant pour la reconnaissance et le bien-être des aidants. Dans ce contexte, il a souhaité soutenir GCSMS AIDER pour la réalisation de l'étude. >> www.lourmel.com



Présidée par Thierry Beaudet, la FNMF est une organisation professionnelle qui fédère la quasi-totalité des mutuelles santé et défend leurs intérêts collectifs. Sociétés de personnes à but non lucratif régies par le code de la mutualité, les mutuelles interviennent comme premier financeur des dépenses de santé après la Sécurité sociale. Avec leurs 2 750 services de soins et

d'accompagnement, les mutuelles jouent un rôle majeur pour l'accès aux soins et sont le premier acteur privé de prévention santé . La FNMF est très investie dans le champ de la santé des aidants. La fédération et son réseau Prévention développent depuis plusieurs années une offre pour les proches aidants en complémentarité des services et formation proposés aux établissements et services mutualistes tels que les ateliers TANDEM et l'Atelier des Familles permettant aux professionnels d'avoir les outils adéquats pour proposer aux familles et proches un espace d'échange, d'écoute et de partage en structure pour personnes âgées ou personnes Handicapées

>> www.mutualite.fr

LES MEMBRES du comité de pilotage ---

ADMINISTRATEURS DU GCSMS AIDER

Bénédicte **KAIL**, APF France handicap
Marguerite **FRICONNEAU**, AFM Telethon
Christophe **RUFFIN**, APEI de l'arrondissement de Saint-Omer
Christiane **MARTEL**, UNA
Jean-Jacques **OLIVIN**, GRATH

REPRÉSENTANTS DES DÉPARTEMENTS DE L'ÉTUDE

● Ille-et-Vilaine

Véronique **AULNETTE**, MDPH
Véronique **COLIN**, Conseil départemental

● Loiret

Jacky **GUERINEAU**, Conseil départemental
Franck **SUSGIN**, Conseil départemental

● Pas-de-Calais

Séverine **ALLIOT**, Conseil départemental
Anne-Sophie **DELADERIERE**, Conseil départemental

REPRÉSENTANTS DE LA DGCS ET D'AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ

Christiana **COLOGER**, DGCS
Mathieu **GAIGNIER**, ARS des Hauts-de-France
Olivier **LE GUEN**, ARS de Bretagne

REPRÉSENTANTS DES SOUTIENS FINANCIERS DE L'ÉTUDE

Groupe AGRICA

Claudine **SARDIER**, direction de l'action sociale
Safia **SLIMANE**, direction de l'action sociale

Groupe LOURMEL

Anne **CAMPAGNOLLE**, direction de l'action sociale

Groupe KLESIA

Patricia **TIGANI**, direction de l'action sociale

Mutualité Française

Fabienne **VINCENT**, direction de l'offre de soins de l'autonomie et des parcours (DOSAP)

Linda **BOUZAZI**, direction de l'offre de soins de l'autonomie et des parcours (DOSAP)

AUTRES

Julie **GAMELIN**, Plateforme Elsa
ANCREAI

Anny **BOURDALEIX**, Responsable des études Fédération ANCREAI
Rachelle **LE DUFF**, cheffe de service du CREA de Bretagne

CONTEXTE, OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Contexte de l'étude

Depuis 2014, plusieurs textes et initiatives ont décliné des mesures intégrant un volet « aidant ».

La mesure 29 du Plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 vise à « adapter et mieux organiser l'offre d'accueil temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile ».

Via la loi d'adaptation de la société au vieillissement, la notion d'aidant familial est étendue aux proches aidants y compris sans lien de parenté, de personnes âgées. Le rôle de l'aidant d'une personne en perte d'autonomie est désormais reconnu, que ce soit du fait de l'âge ou du handicap. Cette reconnaissance participe à la diffusion de l'information sur la prise en compte des besoins des aidants. Si les modalités de réponses peuvent différer administrativement, les besoins sont en grande partie communs. Par ailleurs, l'article 65 de cette loi ouvre la possibilité à certains établissements ou services de « proposer, concomitamment à l'hébergement temporaire de personnes âgées, de personnes handicapées ou de personnes atteintes de maladies chroniques, un séjour de vacances pour les proches aidants de ces personnes ».

Le rapport « Zéro sans solution » identifie l'accueil temporaire comme une réponse possible à l'épuisement des aidants et occupant une place centrale dans le parcours de santé des personnes en situation de handicap, comme une possibilité de remobilisation autour d'un nouveau projet d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap mais aussi comme recours dans les situations d'attente de solutions plus pérennes.

L'axe 2 de la feuille de route « Une réponse accompagnée pour tous » (RAPT) prévoit le développement de l'offre d'accueil temporaire sur les territoires comme offre de répit en soutien du domicile.

L'action 18 de la stratégie nationale de soutien aux aidants de personnes en situation de handicap inscrite au CIH 2016 prévoyait la réalisation d'une étude sur l'offre actuelle d'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap. Le dernier relevé de décision du CIH du 2 décembre 2016 mentionnait notamment les axes suivants :

- Axe n°7 : Soutenir les familles et les proches aidants
 - Mieux repérer les besoins des aidants de personnes en situation de handicap.
 - Structurer une offre de répit adaptée pour les personnes en situation de handicap et pour leurs aidants.
 - Mieux informer les aidants sur les actions de soutien qui leur sont dédiées. ^[1] ^[2] ^[3] ^[4] ^[5] ^[6] ^[7] ^[8] ^[9] ^[10] ^[11] ^[12] ^[13] ^[14] ^[15] ^[16] ^[17] ^[18] ^[19] ^[20] ^[21] ^[22] ^[23] ^[24] ^[25] ^[26] ^[27] ^[28] ^[29] ^[30] ^[31] ^[32] ^[33] ^[34] ^[35] ^[36] ^[37] ^[38] ^[39] ^[40] ^[41] ^[42] ^[43] ^[44] ^[45] ^[46] ^[47] ^[48] ^[49] ^[50] ^[51] ^[52] ^[53] ^[54] ^[55] ^[56] ^[57] ^[58] ^[59] ^[60] ^[61] ^[62] ^[63] ^[64] ^[65] ^[66] ^[67] ^[68] ^[69] ^[70] ^[71] ^[72] ^[73] ^[74] ^[75] ^[76] ^[77] ^[78] ^[79] ^[80] ^[81] ^[82] ^[83] ^[84] ^[85] ^[86] ^[87] ^[88] ^[89] ^[90] ^[91] ^[92] ^[93] ^[94] ^[95] ^[96] ^[97] ^[98] ^[99] ^[100]
 - Former les aidants.
- Axe n°8 : Renforcer et rendre plus inclusive l'offre médico-sociale

Les orientations actuelles en faveur des personnes vivant des situations de handicap s'inscrivent dans le mouvement de désinstitutionnalisation et de société inclusive qui vise notamment à renforcer le libre choix des personnes dans leurs prestations, dans une visée d'inclusion sociale.

En effet, la Circulaire 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » (RAPT), de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, incite à proposer des réponses modulaires et graduées. L'enjeu est de conduire progressivement une transformation des pratiques à l'œuvre dans le secteur, et ne plus d'emblée proposer un « package institutionnel » de prestations au sein d'un établissement ou service pour toute nouvelle admission mais de ne proposer que les prestations ne pouvant pas être proposées dans le droit commun ou choisies par la personne, et cela dans une logique de parcours. Les solutions de répit apparaissent ainsi comme des charnières indispensables à l'articulation nouvelle que doit trouver l'offre médico-sociale pour répondre aux besoins des personnes accueillies.

« La volonté des personnes en situation de handicap de vivre dans le milieu ordinaire amplifie le rôle joué par leurs proches aidants. Ce rôle doit être reconnu et les aidants doivent pouvoir bénéficier de soutiens nécessaires. C'est l'objet de la stratégie nationale pour les aidants inscrite au CIH 2016. (...) »

La mise en place des dispositifs visant le soutien des aidants relève du mouvement de la transformation de l'offre car il s'agit par nature de modes d'accompagnements modulaires qui s'adressent notamment aux personnes vivant en milieu ordinaire (...)

Certaines personnes ne veulent pas disposer d'un accueil en continu mais souhaitent bénéficier d'accueils temporaires ponctuels afin de leur permettre de changer de cadre de vie et/ou afin de permettre à leurs proches aidants de se reposer.

Il est important de développer l'accueil temporaire qui peut également être mobilisé pour gérer les urgences et les périodes de transition entre la vie à domicile et l'institution. Il est donc essentiel pour la fluidité des parcours et la prévention des ruptures notamment pour les situations les plus complexes»¹.

Cette circulaire comprend notamment les annexes suivantes :

- L'annexe 5. – La stratégie nationale de soutien aux aidants ;
- L'annexe 7 « le développement de l'accueil temporaire » de la Circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des PSH.

Des besoins sont identifiés et tout le monde est d'accord sur la nécessité d'une offre de répit, mais l'offre actuelle est trop dispersée, insuffisamment identifiée tant par les bénéficiaires potentiels que par les professionnels. Paradoxalement, le rapprochement des besoins avec les places existantes ne s'opère pas correctement et ces places ne sont pas toujours pourvues ou alors détournées de leur objet initial. L'étude de la DGCS (2017) relative à l'offre d'hébergement temporaire pour personnes handicapées constatait :

- Des difficultés en matière d'accompagnement et de pilotage ;
- Des freins qui nuisent au développement de l'offre ;
- Des leviers existent sur lesquels s'appuyer pour son développement.

¹ Circulaire du 2 mai 2017

Objectifs de l'étude

Pour permettre une meilleure adéquation entre les besoins et l'offre mais aussi favoriser la mise en relation de l'offre avec les besoins, l'étude du CGSM Aider propose, dans la complémentarité des apports de l'étude de la DGCS (2017) :

- D'étudier les processus d'évaluation et d'orientation du répit, tel que les pratiquent les MDPH, en lien notamment avec des critères mis en œuvre par les équipes d'évaluation, leur connaissance des solutions de répit existantes sur le territoire, de la présence plus ou moins importante de situations par défaut ou sans solution sur le territoire, des retours éventuels des familles sur l'adaptation de ces dispositifs à leurs besoins et attentes ;
- D'identifier les facteurs explicatifs du recours et du non-recours aux dispositifs de répit ;
- D'analyser et de typologiser l'offre de répit ;
- De recueillir l'avis des aidants sur l'impact des expériences de répit sur leur vie et celle de leur proche handicapé, ainsi que sur leurs souhaits en termes d'amélioration de leurs conditions d'accès, d'accueil et d'accompagnement.

L'étude a ainsi vocation à proposer des préconisations concrètes aux gestionnaires, orienteurs, planificateurs et tarificateurs sur les adaptations nécessaires pour améliorer l'accès sous toutes ses formes et la pertinence des formules de répit au plus près des besoins et des attentes des aidants.

Méthodologie de l'étude

AXE 1 : Étude du processus d'évaluation du besoin de répit de l'aidant et des pratiques d'orientation des MDPH

Cette première partie de l'étude avait pour objectifs :

- D'identifier les critères et facteurs pris en compte par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation des MDPH dans le repérage et l'évaluation du besoin de répit des aidants, en lien avec les orientations du CIH à savoir « *Un processus d'évaluation des besoins de l'aidant doit être systématisé, à réaliser en parallèle de celle de la personne aidée. Elle permet d'apprécier le type de réponses à apporter et leur combinaison la plus pertinente.* ² »
- D'identifier la connaissance par les professionnels de ces équipes des différentes solutions de répit et leurs pratiques d'orientation des aidants vers ces modalités.
- De recenser les obstacles et les leviers, du point de vue des MDPH, au recours aux solutions adaptées aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

² CIH décembre 2016 - P 18 http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/dossier_de_presse-cih-21216.pdf

Méthodologie conduite auprès des équipes d'évaluation pluridisciplinaire (EPE) de 3 MDPH

Premier temps (janvier 2018) : présentation des objectifs et de la méthodologie de l'étude, recueil des premiers éléments de pratique relative au processus d'évaluation et de suivi de la mise en œuvre (critères sur lesquelles repose le repérage du besoin de répit, les outils d'évaluation utilisés, les difficultés d'évaluation du besoin de répit, l'ouverture de droits et la mise en œuvre du droit au répit) et repérage de la connaissance du panel de solutions de répit.

Les 3 MDPH de l'étude : 3 MDPH volontaires de département ayant une offre de répit de nature différente : un département centré sur l'offre en accueil temporaire en établissement, un département avec une palette diversifiée d'offres de répit et engagé dans une dynamique de soutien des aidants (formation au repérage des signes d'épuisement, animation d'un groupe d'acteurs de l'accueil temporaire, plateforme de répit, ...) et un département intermédiaire.

En Ille-et-Vilaine, la MDPH dispose d'une équipe d'évaluation pluridisciplinaire unique basée dans ses locaux. Les CLIC sont des guichets de proximité de la MDPH mais ne procèdent pas aux évaluations.

Dans le Loiret, la MDPH est une Maison départementale de l'autonomie depuis 2016. Elle accueille sur un même lieu les personnes âgées et/ou en situation de handicap et réunit tous les services : les prestations, l'accueil familial, le transport des enfants en situation de handicap et la conférence des financeurs.

Dans le Pas-de-Calais, le Département a fait le choix, dans le cadre de ses schémas en faveur des personnes âgées et en situation de handicap le Département, de :

- la convergence entre les dispositifs dédiés aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap ;
- la mise en œuvre territorialisée des politiques en faveur de l'Autonomie. L'Assemblée Départementale, en juin 2011 a ainsi décidé la mise en place de Maisons de l'Autonomie sur ses 7 territoires.

Ainsi, le siège de la MDPH est situé à Arras et centralise toutes les demandes du département. Elle est représentée localement par ses 9 antennes locales, au sein des Maisons de l'Autonomie ou des Maisons du Département Solidarité.

Ces Maisons mutualisent différentes instances et s'appuient sur la notion de « guichet intégré ».

Les Maisons de l'autonomie, dans ces missions d'accueil, d'information, d'évaluation et d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, âgées ou en situation de handicap s'appuient sur :

- la mutualisation de moyens avec les Centres Locaux d'Information et de Coordination, la Maison Départementale des Personnes Handicapées et la MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie) ;
- la mise en place d'un "guichet intégré" : partenariat avec les acteurs sociaux (Centres Communaux d'Action Sociale, services sociaux des hôpitaux, caisses de retraite, etc.), médico-sociaux (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile, Services de Soins Infirmiers À Domicile, établissements d'hébergement, etc.) et sanitaires (hôpital, médecine de ville) du territoire.

Ainsi, l'évaluation des demandes de droit PCH pour les personnes en situation de handicap est réalisée par des équipes médico-sociales intégrant des professionnels du Département et de la MDPH au sein des Maisons de l'Autonomie elle-même intégrée dans les Maisons Département Solidarités.

Dans le cadre de l'étude, c'est la Maison de l'Autonomie (MA) de l'Audomarois qui a été rencontrée. Cette MDA serait caractérisée par une mutualisation plus poussée que celle mise en place sur les autres territoires, et par une réelle volonté de développer la pluridisciplinarité des équipes, en faveur des personnes quel que soit leur âge. Ainsi, une partie des professionnels d'évaluation peut traiter aussi bien des demandes APA que des demandes PCH.

C'est également sur ce territoire qu'intervient la Plateforme d'aide aux aidants ELSAA (présentée plus loin dans le rapport).

Deuxième temps : 18 études de cas par les équipes pluridisciplinaires des 3 MDPH (6 études de cas par MDPH). À partir de l'analyse de situations réelles (« études de cas ») que les MDPH ont évaluées et pour lesquelles elles ont identifié un besoin de répit dans le plan personnalisé de compensation, il s'agissait :

- D'identifier les critères et facteurs pris en compte par l'équipe pluridisciplinaire pour reconnaître un besoin de répit des proches aidants (en termes de modalités d'accompagnement mobilisées, d'implication des aidants, de difficultés rencontrées, de projet de vie, d'obstacles et de facilitateurs caractérisant leur environnement, etc.) ;
- De comprendre les questions que soulèvent ces situations en termes d'évaluation des besoins de répit (quelles limites liées au GEVA ? à l'expertise des équipes pluridisciplinaires ? quels freins à la mise en œuvre du droit au répit par les aidants eux-mêmes, quelle pratique mise en œuvre lorsqu'un besoin de répit est perçu mais non demandé par l'aidant, quel accompagnement auprès des aidants pour la mise en œuvre de ce droit au répit, etc.) ;
- D'identifier la connaissance par les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH des différentes solutions de répit, celles existantes sur leur département et celles hors département et pouvant apporter une réponse adaptée (connaissance de la typologie des formules existantes ? Connaissance des acteurs pour les différentes formules ?) ;
- De repérer les modes de répit qui peuvent manquer ;
- D'analyser quelles sont les possibilités d'amélioration en termes de repérage des besoins de répit et d'accompagnement des aidants dans la mise en œuvre de ce droit au répit.

Pour chaque MDPH, il a été proposé en avril/mai 2018 de procéder à des études de cas avec l'équipe « enfant » d'une part (3 situations), avec l'équipe « adulte » d'autre part (3 situations). Pour cela, chaque MDPH a proposé 10 situations parmi lesquelles 6 situations (3 enfants et 3 adultes) ont été retenues, l'objectif étant d'avoir la plus grande variété de situations avec :

- Des personnes pour lesquelles la situation à domicile correspond à leurs attentes ;
- Des personnes qui sont à domicile alors qu'un besoin d'accompagnement médico-social a été demandé sans être satisfait (les « sans solution ») ;
- Des personnes à domicile nécessitant un relais des aidants à domicile, ayant un accompagnement partiel par une structure médico-sociale ou sanitaire.

Une fois la sélection faite, chacune des 6 situations retenues dans chaque MDPH a été étudiée avec le ou les professionnels connaissant le mieux ces situations (de préférence avec un binôme), au travers d'une grille de recueil d'informations et de questions relatives au processus d'évaluation lui-même.

Troisième temps : réunion d'analyse partagée avec les 3 MDPH en juillet 2018 à Paris pour consolider l'analyse et identifier les propositions d'amélioration.

AXE 2 : Recueillir l'avis des aidants sur les solutions de répit existantes

L'étude cherchait à identifier l'impact des différentes solutions de répit sur leur vie et celle de leur proche handicapé, ainsi que l'adaptation de ces solutions à leurs besoins et attentes, au regard d'une diversité des dispositifs expérimentés. Pour cela, ont été questionnés :

- La diversité des projets d'établissements/service des dispositifs de répit existants par type d'offre ;
- L'adéquation de la proposition par rapport aux besoins et attentes exprimés par les aidants ;
- Les bénéfices/impacts du répit sur la vie de l'aidant et sur le projet de vie du proche en situation de handicap ;
- L'accessibilité de la formule de répit ;
- Et enfin, les améliorations à apporter.

L'analyse de la perception des solutions de répit par les aidants a reposé sur une enquête par questionnaire auto-administré auprès d'aidants d'un panel diversifié de solutions de répit. Le commanditaire de l'étude, le GCSMS AIDER, souhait investiguer les catégories suivantes d'offre de répit :

- Hébergement temporaire ;
- Accueil de jour temporaire ;
- Halte-répit / Haltes-détente ;
- Garde de nuit itinérante ;
- Accueil familial temporaire ;
- Accueil temporaire à domicile ;
- Relayage (« Baluchonnage »).

Certaines de ces catégories d'offre de répit n'étant pas expérimentées sur les trois départements d'étude, elles ont été recherchées sur d'autres départements.

Par ailleurs, la première phase de l'étude auprès des équipes d'évaluation des MDPH a fait apparaître de nouvelles catégories d'offre de répit. Le Comité de pilotage a validé la proposition d'élargir le périmètre de ce panel.

Au final, ce sont les 14 structures ci-après qui ont été retenues, illustrant ainsi la typologie de l'offre de service existante :

- Hébergement temporaire :
 - FAM Le Hameau de Julien (45)
 - MAS APF/Handas Lorris (45)
- Accueil de jour temporaire
 - Établissement d'AT La Maison de Pierre (62) proposant notamment de l'Accueil de jour temporaire
 - Alternative : Accueil de jour Droit de Cité (Fougères, 35) pratiquant de l'Accueil de jour séquentiel à la carte
- Halte-répit / Haltes-détente
 - Halte-répit Vie partagée (62)
 - Alternative : Cap Ados (Loisirs Pluriels, 35)

- Accueil familial temporaire :
 - D'Ille-et-Vilaine (35)
 - Du Pas-de-Calais (62)
- Garde de nuit itinérante (GNI)
 - GNI UNARTOIS, à Arras (62)
 - Alternative : garde de nuit Domiliane, Desvres (62)
- Accueil temporaire à domicile (hors des 3 départements)
 - APAJH 86, Vienne (86)
- Relayage (« Baluchonnage ») (hors des 3 départements)
 - Service de garde à domicile-Évreux
 - Fenottes APF France Handicap (Villeurbanne, 69)
 - Bulle D'Air (Rhône-Alpes)

Chacune de ces structures a fait l'objet d'un entretien individuel semi-directif avec le directeur : contexte de création, public visé et effectivement accueilli, spécificités des locaux, du personnel, du fonctionnement, impacts sur la vie des aidants et sur la vie de l'aidé,

Chaque structure ainsi rencontrée a été sollicitée pour diffuser auprès des aidants ayant eu recours à leur service un questionnaire en ligne (ou papier sur demande).

Au regard du faible nombre de retour de questionnaires (certains dispositifs ont peu de bénéficiaires), il a été décidé d'élargir la diffusion du questionnaire. Ainsi, le réseau du GCSMS AIDER et le réseau des CREAI ont diffusé le questionnaire en ligne pour un relais plus large auprès des aidants. Ce sont ainsi 313 questionnaires qui ont été exploités.

Le questionnaire se terminait en demandant l'accord des aidants pour participer à un entretien semi-directif (axe « entretien aidants recours »).

AXE 3 : Identifier les facteurs explicatifs du recours et du non-recours des aidants aux dispositifs de répit

L'objectif de ce dernier axe était de comprendre le mécanisme de recours à une solution de répit du point de vue de l'aidant, avec notamment les thèmes d'exploration suivants :

- Émergence du besoin de répit : éléments de situation de l'aidant, de l'aidé. Connaissance du répit ;
- Découverte des solutions de répit : comment ? Par qui ?
- Accueil de la proposition de répit ;
- Cheminement : Acceptation de l'aide, facteurs déclencheurs exogènes et endogènes ;
- Motifs de recours, en lien avec la cause ;
- Freins au recours, barrières psychologiques, financières, organisationnelles, etc. ;
- Facteurs favorables et/ou qui font levier (proximité géographique, partenariat avec l'établissement d'accueil habituel, connaissance par d'autres familles l'ayant expérimenté, etc.) ;
- Type de besoin et attentes, quelle solution la personne souhaiterait ? Adéquation de la proposition par rapport au besoin (selon le motif, la temporalité, etc.) ;
- Personnes ressources identifiées, souhaitées.

Pour identifier ces facteurs du recours et du non-recours aux dispositifs de répit, des entretiens individuels semi-directifs ont été réalisées auprès de 2 catégories d'aidants :

- ... des aidants ayant eu recours à une solution de répit au cours des deux dernières années (panel A) ;
- ... des aidants ayant eu un droit ouvert (notification MDPH) et n'y ayant pas eu recours (panel B).

Panel A : Aidants ayant eu recours à une offre de répit

Un panel de 14 aidants ayant eu recours à une offre de répit a été constitué à partir des répondants au questionnaire par les structures de répit ou par sollicitation directe par ces structures.

Catégorie	Structures ou services de répit fréquentés
Hébergement temporaire	<ul style="list-style-type: none">FAM Le Hameau de Julien (45) : 1MAS APF / Handas Lorris (45) : 1Maison de Pierre (AJ/AT) : 2
Accueil de jour temporaire	<ul style="list-style-type: none">Droit de Cité (Fougères, 35) : 1
Accueil familial temporaire	<ul style="list-style-type: none">Accueil familial temporaire (via Droit de Cité) : 1
Halte-répit / Haltes-détente	<ul style="list-style-type: none">Halte-répit Vie partagée (62) : 1Cap Ados (Loisirs Pluriels, 35) : 1
Garde de nuit itinérante	<ul style="list-style-type: none">APF 22 : 2
Accueil temporaire à domicile	<ul style="list-style-type: none">MAS La Solidarité, Iteuil, Vienne : 1
Relayage (« baluchonnage »)	<ul style="list-style-type: none">Service de garde à domicile – Évreux : 1Fenottes APF France Handicap (Villeurbanne) : 1Bulle d’Air : 1

Panel B : Aidants ayant eu un droit ouvert (notification MDPH) et n’y ayant pas eu recours.

La méthodologie prévoyait la réalisation de 9 entretiens semi-directifs auprès d’aidants ayant eu un droit ouvert au répit (notification MDPH) et n’y ayant pas eu recours. Pour sélectionner ces situations d’aidants, les 3 MDPH de l’étude ont été sollicitées pour rechercher et proposer chacune 6 situations (avec une description synthétique de chaque situation au travers d’une grille). L’ANCREAI devait ensuite procéder à la sélection de 3 situations par MDPH, en veillant à la plus grande variété possible du panel.

Dans les faits, en l’absence d’outil informatisé de suivi des décisions, les MDPH ont été en difficulté pour identifier ces situations. En effet, elles ne sont pas en mesure d’identifier, via leur système d’information actuel, des situations pour lesquelles un besoin de répit a été identifié et pour lesquelles une proposition d’orientation vers une offre de répit a été formulée sans que l’aidant ait eu recours à cette offre. De fait, les équipes pluridisciplinaires MDPH ont fait appel à leur mémoire des situations traitées pour nous adresser des aidants acceptant l’entretien.

6 entretiens d’aidants ont ainsi pu être réalisés : 3 en Ile-et-Vilaine, 2 dans le Loiret (la 3e personne ayant refusé l’entretien au dernier moment, après des reports) et 1 dans le Pas de Calais. L’action de la Plateforme d’aide aux aidants ELSAA (décrite plus loin) sur un des territoires du Pas-de-Calais rend d’autant plus difficile d’identifier des aidants dans le non-recours puisque cette plateforme accompagne les aidants dans leur accès à l’offre de répit. L’entretien semi-directif avec la coordinatrice de la Plateforme ELSAA a permis d’identifier les freins les plus fréquemment rencontrés dans l’accès au répit.

Enfin, un entretien avec une équipe de PCPE a également permis de compléter les entretiens auprès des aidants.

Soit au final, 8 entretiens réalisés.

Les professionnels des MDPH ainsi que les directeurs de structures d’offre de répit de l’étude ont également pu compléter le repérage des facteurs du non-recours à l’offre de répit.

Éléments de profil des personnes aidantes et aidées de l’étude

Dans le cadre de l’étude, 38 situations individuelles ont été décrites³ (sans prendre en compte les situations issues des questionnaires et des entretiens avec les professionnels) :

- 18 études de cas avec les MDPH ;

³ Tableau synthétique des situations individuelles en annexe 1

- 14 entretiens semi-directifs avec des aidants ayant eu recours ;
- 6 entretiens semi-directifs avec des aidants n'ayant pas eu recours.

Dans les situations étudiées, les personnes aidées se répartissent ainsi :

- 1 enfant de moins de 6 ans ;
- 12 enfants de 6 à 15 ans ;
- 6 adolescents et jeunes adultes de 16 à 20 ans ;
- 5 adultes de 20 à 45 ans ;
- 14 adultes de 45 ans et plus.

Elles sont plus nombreuses à vivre au domicile parental (23) qu'à leur domicile personnel (12 personnes) ou en institution/famille d'accueil (4).

La personne qui les aide est principalement leur mère (19) ou leur conjointe (8). Le couple parental, sans distinction entre mère et père, est déclaré comme aidant principal dans 6 situations, le mari dans 2 situations, les grands-parents dans 1 situation et 1 accueillante familiale dans une situation.

Parmi les 25 situations où l'aidant est un parent, au moins 7 sont en famille monoparentale (séparé, veuf).

L'aidant principal est âgé de plus de 50 ans dans au moins 19 situations sur 38.

Éléments de définition

Les Aidants

Plusieurs définitions coexistent et on peut y voir une certaine évolution. La qualification d'aidant familial (qui a d'ailleurs succédé à au terme d'aidant naturel dans le Code civil), évolue vers la qualification de proche aidant.

La définition issue de la charte européenne de l'aidant familial, est très couramment utilisée : « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne.

Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques ... », et c'est celle que le GCSMS AIDER retient.

Cependant, le terme d'aidant familial est le terme réglementaire pour les aidants de personnes en situation de handicap. En effet, la notion d'aidant familial a été introduite par la loi du 11 février 2005 à savoir« "Est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité " l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide⁴». Cette définition est celle prise en compte pour bénéficier d'un dédommagement dans le cadre de la prestation de compensation du handicap et celle qui prévaut en termes de droits pour les aidants de personnes en situation de handicap.

On peut noter l'évolution récente apportée par la loi d'adaptation de la société au vieillissement qui élargit la définition et parle de proche aidant d'une personne âgée. Ainsi, « est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne⁵. » Cette notion de proche aidant ne se substitue cependant pas à la notion d'aidant familial, même si l'aidant familial d'une personne handicapée peut prétendre au congé de proche aidant.

⁴ Art L. 245-7 du CASF

⁵ Art. L. 113-1-3 CASF

Le Répit

Le répit est défini⁶ comme un « *arrêt momentané d'une action, d'une contrainte, d'une tension, d'une souffrance physique ou morale* » (synonyme : *interruption, pause, relâche, trêve*) ou encore comme un « temps de repos, de détente » (synonyme : *halte, pause*).

Le répit se distingue de la « suppléance »⁷, qui est l'action de suppléer quelqu'un (synonyme : Remplacement), suppléer étant défini comme « remplacer occasionnellement ou provisoirement une personne; tenir temporairement la place de quelqu'un, exercer ses fonctions ».

La notion de répit est introduite dans le code de l'action sociale par le décret du 17 mars 2004 relatif à l'accueil temporaire qui « vise à organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge⁸ ».

Le répit peut donc aussi être défini comme un temps de respiration, pour l'usager et/ou les aidants, permettant un pas de côté par rapport au quotidien. Des temps qui sont une modalité du projet d'accompagnement, qui ne le remettent pas en cause, voire lui donne du sens⁹.

Cette définition permet de dépasser les seules situations mises en place par « défaut » d'une mise en œuvre correspondant au moins en partie au projet de vie et d'accompagnement évalué comme adapté¹⁰.

Plusieurs types de répit peuvent être distingués selon l'étude du CREAI Rhône-Alpes¹¹ :

- *Un 1^{er} groupe composé des aides à domicile (« in-home respite »), de l'accueil en centre de jour (« Day care » - parfois même de nuit), de l'hébergement temporaire (« institutional respite »)*
- *Un 2nd groupe de répit « informel » effectué par les proches et la famille, ainsi que le répit en famille d'accueil.*

⁶ CNRTL, Centre national de ressources textuelles et lexicales

⁷ CNRTL

⁸ Art D. 312-8 du CASF

⁹ *Ibid.*, p26

¹⁰ *Identification des besoins en matière de solutions de répit dans le cadre du handicap - CREAI Languedoc-Roussillon - Avril 2016, p 26*

¹¹ Les besoins et l'offre de répit en RA, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance, p8.

I. L'ACCES AU REPIT : UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE

I.1. Les principaux retentissements du handicap d'un proche aidé dans la vie des aidants

I.1.1. L'aménagement ou l'arrêt de la vie professionnelle

De nombreux parents témoignent avoir dû **aménager leur activité professionnelle** (réduction du temps de travail, aménagement des horaires de travail, changement de poste) **ou arrêter leur activité professionnelle** pour pouvoir s'occuper de leur enfant en situation de handicap : se rendre aux nombreux rendez-vous médicaux et administratifs, garder leur enfant faute de relais possible dans le « droit commun » (assistante maternelle ou crèche, école, centre des loisirs ...). Par exemple, cette mère¹² d'un jeune-homme de 17 ans, mentionne être « obligée de poser des journées pendant lesquelles [elle n'est] pas payée pour aller à Necker, au CMP, à la MDPH, [elle] prend des heures et des jours où [elle] ne suis pas payée pendant ces heures. Le conjoint -père n'a aucune possibilité de se libérer au regard de son activité professionnelle ».

Ou encore cette mère¹³ de deux garçons en situation de handicap qui travaille à temps partiel « *pour cette raison* » : *J'ai même repris mes études et changé de travail. Parce que j'avais des postes à responsabilité et ça a eu un impact sur la famille, je ne peux pas dire le contraire. Je travaillais dans le privé et j'ai pris un poste dans le public ; voilà, moins de responsabilité, et trois jours et demi par semaine aujourd'hui. J'ai travaillé deux jours et demi. J'ai été obligée d'adapter avec les soucis des enfants, en fait.* ». Son conjoint travaille à temps plein actuellement mais cela n'a pas toujours été le cas : « *J'ai cette chance-là, que mon mari accepte d'être très présent, de me faciliter aussi le quotidien en me laissant aller travailler. Parce qu'il y a beaucoup d'hommes qui ne le feraient pas. Moi, dans mon entourage, je me suis rendue compte – et mon mari aussi – que, dans nos amis... Non, non, j'ai cette chance-là. ... C'est la carrière de Monsieur qui est privilégiée. Voilà ! Mais, même à son travail, quand il prend des jours, « bah pourquoi c'est pas ta femme ? ». « Bah oui, mais non, on est deux à avoir fait des enfants, elle a le droit, elle-aussi, de travailler ». C'est une nouvelle génération là-aussi. Il y a beaucoup d'incitation pour que les pères soient aussi plus présents. (...) Moi, j'ai changé. Je suis partie du privé, j'ai réduit mon temps de travail. Ça ne va pas compenser la perte de mon salaire, parce que ce n'est pas en fonction de votre salaire de base. Donc, c'est pareil, c'est un impact financier qui est important. Voilà, après on a eu un moment où on a pris du monde pour garder les enfants, mais c'est pareil, c'est très compliqué.* ».

Pour les aidants ayant maintenu leur activité à temps plein, le rôle d'aidant peut empiéter sur les temps de pause, comme le souligne cette conjointe aidante, travaillant à temps plein à 2H30 de son domicile :

« j'arrive à continuer à travailler mais où je vois des conséquences, c'est que tout ce qui est administratif, je le fais sur mon temps de déjeuner, ou dès que j'ai 15 minutes, je scanne un papier à un organisme, avec toutes les personnes, c'est par mail, par scan, par téléphone, avec les banques, j'ai la chance d'avoir une messagerie scan à mon travail mais c'est vrai que ça empiète, des fois je reste sur le temps du midi pour faire mes papiers. »

¹² Entretien non recours

¹³ Entretien non recours

I.1.2. Une fragilisation de l'état de santé des aidants

Les aidants rencontrés, comme d'autres études l'ont déjà démontré, font état des répercussions du handicap sur **leur état de santé (sommeil, épuisement, absence de temps pour se soigner, ...)**

« Je travaille à 70 %, j'ai réduit mon temps de travail pour être disponible pour ma fille, j'ai une carte d'invalidité en lien avec ma maladie. Je refuse d'être hospitalisée, ils essaient de faire les soins à domicile pour moi. Je risque un AVC. » (Entretien aidant non-recours, maman d'une jeune fille de 17 ans)

« J'étais sous antidépresseurs, je pleurais toute la journée, j'avais clairement le syndrome d'épuisement de l'aidant, je ne dormais plus. » (Entretien avec conjoint d'une personne de 50 ans ayant eu recours aux Fenottes lorsqu'il était au domicile)

*« On a des parents qui sont plutôt des leçons pour les autres parents au regard de leur situation. Le 1^{er} soutien psychologique ce serait que les portes ne se ferment pas. Des parents peuvent avoir gros sur le cœur et besoin de soutien psychologique, mais il faudrait qu'ils aient du temps pour cela. Des situations problématiques (situation d'alerte) : des situations familiales avec comportement border ligne d'un parent avec l'enfant, cela nous amène à réorienter vers l'ASE pour soutenir. Des parents en **état d'épuisement psychologique, fatigué** : la vie associative de Loisirs Pluriel est parfois une forme d'espace de parole avec d'autres parents. » (Professionnel de structure A)*

I.1.3. Des impacts sur la vie familiale et sociale

La mobilisation des aidants familiaux auprès de la personne en situation de handicap (présence permanente, surveillance, aide, éducation,...), faute d'accueil dans le droit commun ou en structure spécialisée, ou par choix d'un maintien à domicile, **impacte la vie familiale, à la fois la vie de couple mais aussi les relations avec les autres membres de la fratrie :**

« Son frère de 14 ans, c'est la catastrophe, il ne comprend pas la maladie de sa sœur, il ne trouvait pas sa place dans la famille. » (Entretien aidant non-recours, maman d'une jeune fille de 17 ans)

« L'annonce du handicap (quand l'enfant a un an et demi) a perturbé l'équilibre du couple « Ils ont découvert qu'il y avait un retard. Quand mon mari a su cela, ça n'a plus jamais été pareil. Au bout de 10 ans de mariage, nous avons divorcé. On s'est arrangé à l'amiable. J'ai mon fils en semaine et mon fils va chez son père le week-end ». Elle a divorcé il y a 20 ans. Quand son fils avait 14 ans. « Moi j'ai fait une dépression due à mon divorce. Aujourd'hui, Je prends toujours des calmants. » (Entretien aidant, maman d'un homme de 38 ans)

Cette mobilisation des aidants laisse peu, voire pas de place à **une vie sociale** pour les aidants, qui se retrouvent souvent dans des **situations d'isolement**.

« Quand les professionnels me disent « il faut aller au cinéma... », ça me met la rage, alors que je ne sais pas à qui laisser ma fille. Quand on se retrouve tout seul à la maison (sans notre fille), on ne sait plus comment faire une vie sociale. On n'accepte plus les visites, car on ne sait pas si notre fille va les accepter. On est fatigué, donc on n'accepte plus de visite. » (Entretien aidant non-recours, maman d'une jeune fille de 17 ans)

« Je ne souffle pas depuis 1 an et demi. Je prends 2 heures pour une activité mais c'est tout. Je dois faire travailler mon fils tous les jours. » (Entretien aidant non-recours, maman d'un jeune-homme de 17 ans)

« J'ai beaucoup d'amis mais au bout d'un moment ils viennent plus. Il y a une espèce d'isolement qui se met en place et que je mets en place aussi. » (entretien conjoint d'un adulte ayant eu recours à Bulle d'air)

I.2. L'expression de besoins d'aide

I.2.1. Des besoins de répit et de relais

Ces témoignages révèlent l'impact du handicap sur les besoins d'aide. La mobilisation des aidants a des effets sur leur vie, et de façon plus générale sur la vie familiale et sociale. Elle met en évidence le besoin d'aide et de relais pour l'accompagnement quotidien de leur proche en situation de handicap.

« (...) Et pour vous-même, en tant qu'aidant, de quoi auriez-vous besoin ?

De temps ! Ce n'est pas une vie facile, franchement. Je suis séparée de mon mari. On fait ce qu'on peut. Je dis toujours à mon fils qu'on vit au jour le jour. On ne peut faire aucun projet long terme. Après son bilan de compétence, je ne sais pas où on va l'envoyer. Je voudrais aussi changer le regard sur le handicap, qu'il soit mieux intégré, notamment au niveau scolaire. En Espagne, les établissements scolaires sont « hardi-accueillant », la mentalité n'est pas la même. Dès la maternelle, des bilans sont faits pour chaque enfant. Des professionnels viennent parler du handicap aux professeurs. Tout est à refaire ici. La loi de 2005 n'a pas fait avancer les choses du tout. La famille n'a personne pour être remplacée. Si on veut partir tous les deux avec mon mari en vacances on peut pas. On n'est jamais partis que tous les deux en vacances, depuis qu'on a notre fils. Si on part en vacances c'est tous les quatre ». Pas de soirée en couple possible. On a besoin de se retrouver avec les autres membres de la famille, en sachant [en étant rassuré] que notre fils est bien dans l'établissement où il est. On a besoin de se retrouver avec mon mari, son frère est compréhensif, on a le sentiment de toujours être plus avec G. qu'avec son frère, on a le sentiment de ne pas faire 100%. On essaie de donner au max pour chaque enfant mais c'est usant. On se coupe en deux pour accompagner son frère dans l'école, aux loisirs ». (Entretien aidant non-recours, maman d'un jeune homme de 17 ans)

« J'ai fait des lettres au président de la République, au préfet, à la sous-préfecture, au gouvernement, à la femme du président, j'ai créé une page Facebook et une dame a appris ma situation. Elle m'a parlé de l'association et de la piscine et elle m'a convaincue de venir en me disant que ça me ferait du bien ». Une fois par semaine, le samedi matin : piscine avec des exercices, surtout pour l'épaule et pour travailler la séparation, séance individuelle d'une heure". La maman reste dans le bassin : « j'essaie de m'éloigner. L'objectif c'est de travailler la séparation, que mon fils se rende compte qu'il peut faire seul. On ne voulait pas essayer car on avait peur qu'il réagisse mal et la dame de Facebook m'a convaincue. La première séance a été catastrophique et on y est quand même allé plusieurs fois. Il tapait le moniteur, il avait peur de lui, il voulait la mordre, pour lui c'était un affrontement ». Après ces séances, son fils est très fatigué. Pour sa mère, son fils doit comprendre qu'il peut faire quelque chose sans sa mère. Une fois il était sorti tout seul dans la ville de résidence de la famille, maintenant il ne le fait plus à cause de la peur. Pour la maman, ces séances sont bénéfiques : « c'est un poids en moins, car il est tout le temps sur moi, tout le temps à côté de moi, au moins qu'il me colle pas, je suis plus libre, plus apaisée, et pour lui je me dis qu'il peut le faire ! C'est très dur mais ça fait du bien des deux côtés. » (Entretien aidant non-recours, maman d'un jeune-homme de 17 ans)

« Auriez-vous besoin de pouvoir vous faire remplacer ponctuellement, en cas d'imprévu ? »

« Oui, me faire remplacer, en le mettant quelque part. Avant, quand il travaillait, j'avais quand même une journée par semaine. Cela me permettait de souffler, même si je ne sortais pas. Maintenant, c'est 24h/24h. (Entretien non recours, conjointe)

I.2.2. Des besoins liés aux difficultés d'inclusion et d'inscription dans le « droit commun »

Les difficultés d'inclusion et d'inscription dans le « droit commun » (assistante maternelle ou crèche, école, centres de loisirs, ...) des enfants en situations de handicap amènent les parents à s'organiser autrement, à aménager ou à arrêter leur travail et à rechercher des relais et des offres de répit. Comme le mentionne le rapport de la Mission Nationale Accueils de loisirs et Handicap (pages 13-14): « Très vite, très tôt, les parents vont prendre conscience que tout ce qui est conçu, dans notre pays, en termes de politiques familiales et de soutien à la parentalité, ne leur est pas ou plus ouvert de plein droit, en raison du handicap de leur enfant : l'organisation des modes d'accueil de la petite enfance (crèches, haltes garderies, assistante maternelle...), une scolarisation à temps plein dès 3 ans, l'accès aux services d'accueil périscolaire, l'inscription au centre de loisirs le mercredi et les vacances, l'organisation de temps de garde à domicile (baby sitting), l'accès au club enfant sur les temps de vacances en famille... Si la période de la petite enfance, pour les enfants de moins de trois ans, permet des solutions (congé parental, AJPP...) de nature à favoriser une disponibilité accrue de l'un des deux parents, dans une phase particulièrement dense et éprouvante d'examen ou de soins, l'impossibilité, après 3 ans, d'organiser « correctement » les temps d'accueil et de prise en charge de son enfant, sur le temps scolaire et hors scolaire, conduit près des 2/3 des parents à cesser ou réduire leur activité professionnelle. Dans la très grande majorité des cas, c'est la mère qui se trouve contrainte de renoncer à son avenir professionnel, non pas en raison du handicap de son enfant, mais en raison de l'absence ou de l'insuffisance des modes d'accueil et de prise en charge. »

« J'habitais en région parisienne dans les Yvelines. Mon fils avait besoin de soins et d'une école adaptée. Nous voulions qu'il aille à l'école de Garches... ça fait 10 ans que nous avons envoyé le dossier, nous n'avons toujours pas eu de réponse. Mon mari est resté en région parisienne car il travaille là-bas. Nous sommes partis dans le Pas-de-Calais où mon fils a intégré une ULIS pendant deux ans, du CE2 au CM2 mais ça ne s'est pas très bien passé parce que les autres

élèves étaient très violents. C'est un fourre-tout l'ULIS. Ensuite il y a eu l'intégration scolaire avec demande d'AVS qui n'a accordé qu'un nombre très restreint d'heures. Il n'y a jamais eu assez d'heures accordées par la MDPH malgré l'appui du médecin scolaire référent. »(Entretien aidant non-recours, maman d'un jeune-homme de 17 ans qui a dû cesser son activité d'assistante de direction dans un cabinet d'avocat quand elle a vendu sa maison en région parisienne pour aller dans le Pas de Calais)

« Beaucoup d'enfants sont déscolarisés : s'il y avait moins d'exclusion scolaire, il y aurait moins de demande de répit des parents : cela pose aussi la question de la formation des professionnels des écoles pour permettre le maintien à l'école.(...) L'accueil de loisirs sur les communes à développer : il y a des décharges à signer pour l'accueil d'enfants en situations de handicap ! Les communes n'ont pas tous les moyens de ces accueils, mais on constate des petites communes qui ont la volonté d'y aller. C'est comme pour le périscolaire, le matin avant l'école et le soir après école, quel accueil des enfants en situations de handicap ? certains établissements refusent ces enfants. Il y a de la demande pour pouvoir concilier activité professionnelle des parents ». (Entretien professionnel PCPE)

« (...) Le cursus ordinaire devrait être privilégié. Mais les intervenants ne sont pas toujours formés et c'est aussi ce qui oblige les placements ou les accompagnements par des institutions spécialisées. C'est douloureux pour les familles et les aidants qui auraient souvent préféré le milieu ordinaire avec un accompagnement spécifique. C'est pourtant dans l'esprit de la loi 2005, l'ouverture au milieu ordinaire. Mais c'est sur le papier. En pratique, l'accessibilité des locaux, des espaces publics aux personnes handicapées devrait déjà avoir été mise en place mais non, c'est repoussé. Alors dans 10 ans, peut-être qu'on aura changé les mentalités... Et puis il y a aussi l'aspect financier. Actuellement, les professionnels scolaires ont une formation de base sur le handicap. Mais elle doit durer 1 ou 2h. C'est trop peu. Pour rendre l'école accessible à tous, il faut s'en donner les moyens. »(Professionnel de la MDPH A)

Selon le rapport de la Mission nationale Accueils de loisirs et handicap (2018), « la première conséquence immédiate de cette carence de l'offre d'accueil des enfants en situation de handicap dans les accueils de loisirs, concerne l'emploi des femmes. Alors que 79% des femmes exercent une activité professionnelle dans notre pays, ce pourcentage indique exactement l'inverse pour les femmes ayant un enfant en situation de handicap. Les résultats de la grande consultation familles & handicap, réalisée par la Mission Nationale et l'institut Opinionway, auprès de 6.500 familles ayant un enfant en situation de handicap le démontrent. 88% des foyers interrogés disent avoir eu un impact professionnel, en raison du handicap de leur enfant. Cet impact pèse principalement sur les femmes, pour 81% d'entre elles, contre 16% des pères. Cet impact professionnel se traduit par une cessation totale d'activité (40%), une réduction du temps de travail (51%) ou un changement d'orientation professionnel (21%). »

I.2.3. Des besoins de retrouver ou maintenir un équilibre de vie personnelle ou familiale

Les difficultés de gestion de la vie quotidienne, le besoin de temps personnel pour l'aidant, pour maintenir une vie professionnelle, pour s'occuper de démarches administratives, pour les tâches du quotidien, pour passer du temps avec les autres enfants, etc. sont également souvent cités comme un motif essentiel de recherche d'une solution de répit¹⁴ :

« Je pouvais me retrouver avec mes grandes filles qui m'ont toujours dit qu'elles étaient délaissées» (Entretien aidant ayant eu recours à un accueil familial, mère d'un homme de 50 ans en attente d'une solution personnelle)

« Avec mes horaires, j'avais du mal à accueillir ma fille, le week-end, le soir je travaillais jusqu'à 22h, plus de transport, donc je devais la chercher le samedi matin à l'IME et quand je reprenais le lundi matin à 5h, il fallait que je l'emmène le dimanche soir à l'IME, c'était des week-ends courts, c'était des courses, des va-et-vient, j'ai vraiment eu besoin de souffler et d'avoir des week-ends un peu libres, car je me retrouvais seule avec elle. » (Entretien aidant ayant eu recours à un accueil temporaire en MAS, maman d'une jeune fille de 23 ans, vivant à l'époque au domicile familial)

« Pour nous, le répit c'est quand on en avait besoin, quand on travaille et qu'on ne peut pas faire autrement. Pour des temps extérieures de loisirs, je pense qu'on ne fera jamais appel au répit. » (Entretien aidant ayant eu recours à la plateforme de répit d'Evreux, maman d'un garçon de 8 ans)

¹⁴ Verbatim issus d'entretiens auprès d'aidants ayant recours à une offre de répit

« Je voulais continuer une activité professionnelle, même à temps partiel » (entretien avec une aidante, conjointe d'un homme adulte, ayant eu recours à une solution d'accueil de jour)

« Cela m'a permis de pouvoir conserver une activité professionnelle une demi-journée par semaine. »(entretien aidant ayant eu recours à la plateforme de répit d'Evreux, maman d'un garçon de 8 ans)

Des aidants identifient aussi le répit comme un élément nécessaire pour « tenir » dans la durée :

« Pour tenir le coup, il faut que je continue mes activités. Et puis, il y a d'abord eu le boulot. J'avais 36 ans quand c'est arrivé. Il a bien fallu que je trouve des solutions pour passer le relai pour continuer à travailler. Et je me suis rendue compte que je ne tiendrais pas le coup si je n'avais pas d'activités extérieures. Ce n'est pas une rupture d'anévrisme qu'a eue mon mari, c'est un caillot sur anévrisme. Donc, l'épée de Damoclès est toujours au-dessus de sa tête. Au bout de deux ans je me suis dit « Non, je ne suis pas sa soignante. J'accepte de vivre des choses par moi-même ». Petit à petit, j'ai multiplié les activités extérieures. J'accepte aussi de prendre des risques. C'est comme ça. Il faut bien. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 60 ans, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour)

I.2.4. Les grandes catégories de besoins ressentis ou exprimés par les aidants

Les entretiens auprès des aidants, comme auprès des professionnels des équipes d'évaluation des MDPH ou des structures de répit ont permis d'identifier **une diversité d'attentes et de besoins de la part des aidants, ces besoins étant parfois intriqués :**



De fait, ces attentes et ces besoins font appel à des projets de natures différentes et donc à une palette de réponses diversifiées. Cette palette de modalités diversifiées peut être représentée via la typologie de l'offre de répit construite dans le cadre de cette étude (cf. chapitre III).

L'étude porte sur l'accessibilité de l'offre de répit et ne vise pas à répondre aux autres besoins des aidants, tels que recensés dans le tableau ci-après par le département du Pas de Calais.

Typologie¹⁵ de l'offre construite par le CD 62 pour recenser les différentes réponses de soutien des aidants

Axe	Objectifs	Type d'actions ou de dispositif correspondant, en lien avec le guide d'appui méthodologique CNSA pour mobiliser les crédits de la section IV (2017)
Répît	Accueillir la personne aidée en établissement ou service ou à domicile (relayage à domicile, hébergement, accueil) permettant au proche aidant de s'absenter	Offre institutionnelle : établissements et services sociaux et médico-sociaux tels que les accueils de jour temporaire, hébergement temporaire et services d'aide à domicile proposant du relayage à domicile Offre non institutionnelle : halte-répît (suivant le cahier des charges départemental), halte-détente, ...
Information, sensibilisation	Informier collectivement et donner des repères sur l'accès aux droits, sur les ressources existantes pour les aider Permettre à l'aidant de s'identifier en tant qu'aidant Favoriser la prise de conscience sur les difficultés qu'il rencontre	Actions de communication/promotion (outils, campagne de communication en distanciel) Actions d'information / sensibilisation en présentiel, telles que les conférences, théâtre-forum, journée ou fête des aidants, réunions collectives de sensibilisation...
Soutien psychosocial collectif et individuel	Partager des expériences et des ressentis encadré par des professionnels, Rompre l'isolement, favoriser les échanges et l'interconnaissance, prévenir l'épuisement des proches aidants, Soutenir les aidants dans une approche plus ciblée, souvent adaptée pour répondre à une problématique identifiée (conflits familiaux, angoisses, culpabilité...).	Soutien psychosocial individuel ponctuel et en présentiel : accompagnement et suivi, entretien avec un psychologue, écoute Soutien psychosocial collectif en présentiel: groupes de parole, Cafés-mémoire, Cafés des Aidants... Soutien psychosocial individuel ponctuel en distanciel : écoute téléphonique Médiation familiale
Prévention santé/bien-être	Sensibiliser sur la nécessité de prendre soin de sa santé, sur les risques d'épuisement pour le proche aidant Informier sur les conditions de rester en "bonne santé" Animer des ateliers permettant aux proches aidants de prendre soin de leur santé	Ateliers de santé Sessions d'éducation thérapeutique Bilan de santé Activités de détente, d'activités physiques, relaxation, loisirs ...
Formation	Acquérir des savoirs, savoir-faire et savoir-être sur la maladie, le handicap, l'accompagnement au quotidien du proche. Aider l'aidant à mieux se repérer dans les dispositifs existants et à mieux comprendre et s'occuper de la personne aidée, prendre du recul par rapport à sa situation.	Formations en présentiel des proches aidants Formations en distanciel des proches aidants Formation des professionnels au repérage des signes d'épuisement des proches aidants

I.2.5. Les besoins de la personne aidée

Dans d'autres situations, ce sont **les besoins de la personne aidée** qui vont motiver le recours à un accompagnement extérieur et de fait, cette expérience procure indirectement du répît à l'aidant. Sont alors mis en avant « *le besoin d'ouverture à d'autres personnes ou d'autres activités* » ou « *la préparation à la séparation et l'accompagnement vers plus d'autonomie* » parfois pour préparer l'enfant en situation de handicap, même adulte, à sa vie après le décès de son parent aidant :

« Pour faire des activités pendant les vacances de l'IME et pouvoir sortir et rencontrer d'autres personnes ». (Entretien aidant ayant eu recours à la MAT La maison de Pierre, maman d'un fils de 12 ans sans solution à l'époque)

« Se sentir aidé, écouté- Le fait que nos enfants sortent de leurs quotidien qu'ils découvrent d'autres choses et font des rencontres et activités autre qu'à la maison et IME » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et au dispositif Cap'Ado, maman d'une fille de 23 ans)

¹⁵ Typologie qui s'appuie sur le guide d'utilisation des crédits de la section IV de la CNSA sur l'accompagnement des proches aidants

« Connaître d'autres personnes. Avoir des loisirs » (entretien aidant ayant eu recours à la MAT La maison de Pierre, maman d'un fils de 41 ans vivant au domicile familial)

« nécessité de préparation à la séparation pour l'avenir et besoin de répit pour les parents » (Entretien aidant ayant eu recours à la MAT La maison de Pierre,, maman d'un fils de 12 ans sans solution à l'époque)

« Le besoin de voir devenir autonome mon fils handicapé. » (Entretien aidant ayant eu recours à différents dispositifs de répit, maman d'un garçon de 15 ans)

« Notre fille est en accueil de jour dans cette MAS. Nous souhaitons qu'elle apprenne, à vivre de temps en temps hors du domicile familial, à se socialiser, à se familiariser avec d'autres lieux et d'autres personnes. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une fille de 23 ans)

Enfin, la **fermeture de l'établissement médico-social habituel** lors des vacances d'été et certaines semaines des petites vacances, amène des parents à chercher des relais. Ainsi, un professionnel du panel des structures illustre la situation de Madame, en grande difficulté du fait de la fermeture des IME la deuxième partie des vacances scolaires et du manque de relais, qui fait appel à l'accueil de Loisirs Cap'ado en fonction des activités et des places disponibles. »

I.3. Des situations de non-recours à l'offre de répit malgré des besoins réels : facteurs explicatifs

La typologie des facteurs du non-recours de l'ODENORE (observatoire des non recours) a guidé la structuration des facteurs explicatifs du non-recours à l'offre de répit identifiés dans le cadre de cette étude.

Cette typologie distingue quatre catégories de non-recours :

- la non-connaissance : l'offre n'est pas connue ;
- la non-proposition : l'offre n'est pas proposée par l'intermédiaire social parce qu'il l'estime inadaptée à la personne.
- la non-demande : l'offre est connue mais pas demandée ;
- la non-réception : l'offre est connue, demandée, mais pas obtenue ;

I.3.1. Non recours à l'offre de répit par non-connaissance : l'offre de répit n'est pas connue

Certains aidants n'ont pas recours à l'offre de répit du fait d'une non formulation d'une demande de répit de leur part par méconnaissance de cette possibilité. Le frein au recours s'explique ici par un **manque d'information sur l'existence des différentes offres de répit ou à leur mode d'accès**, notamment pour des aidants vieillissants, dont les enfants n'ont jamais connu de prise en charge autre que celle du domicile ou encore pour les aidants des catégories sociales les plus précaires, selon les professionnels des MDPH. Cette méconnaissance des solutions existantes est plus marquée pour les dispositifs à domicile, comme cela l'a été souligné précédemment.

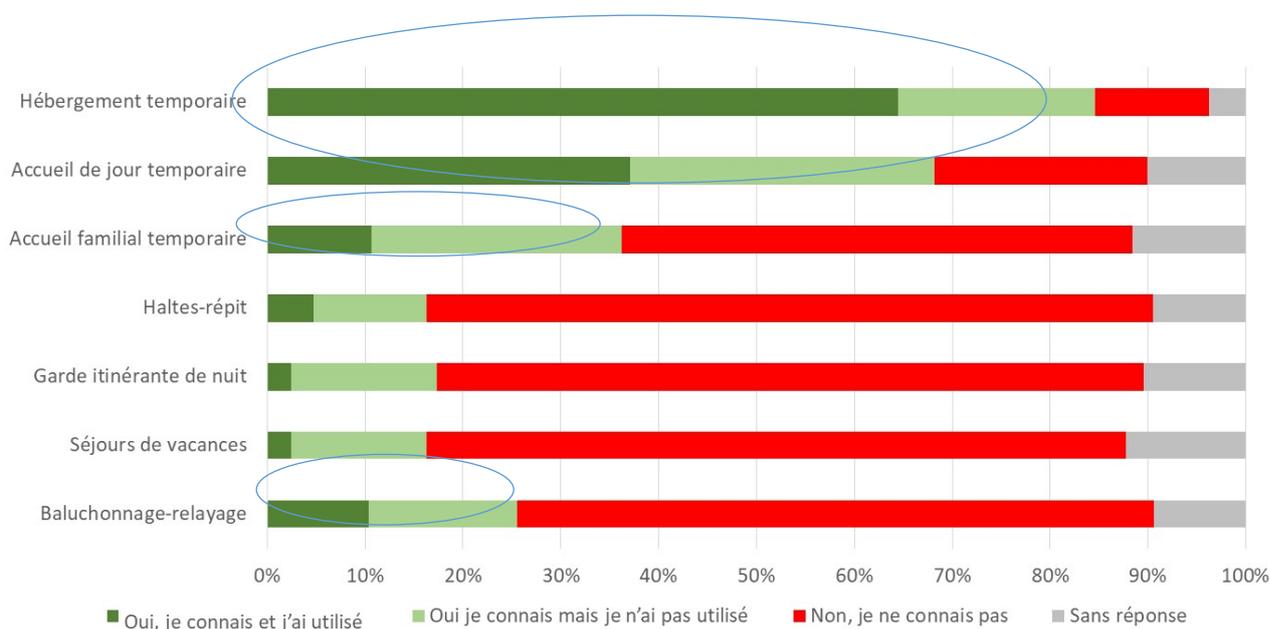
« Si j'avais quelque chose à dire, c'est le manque d'information sur beaucoup de choses ». Avant l'entretien, cette conjointe n'avait jamais entendu parler de répit et d'aide aux aidants. Elle pensait que l'accueil temporaire était exclusivement proposé en milieu hospitalier. Elle n'a jamais eu d'échanges sur son ressenti d'aidante avec la MDPH

« On a vu une assistante sociale au tout début lorsqu'il a fait son dossier MDPH, ça s'est arrêté là, y a pas eu d'autres contacts. Mais peut-être que ça vient de nous, peut-être que ça doit venir des personnes, mais il y a un manque d'informations, je voyais, même les aides... il y a des choses de base, mais je vois les aides pour le transport et les loisirs, j'ai rempli un formulaire et j'attends la réponse de la MDPH, c'est une dame de l'office où je travaille qui a aussi son mari qui m'a dit "mais tu sais que j'ai quelqu'un qui travaille dans le domaine des personnes handicapées qui m'a dit que ton mari pouvait sortir et qu'il pouvait demander une prestation pour pouvoir sortir".

Et je lui ai dit "première nouvelle ! Car je n'en savais rien" », c'est comme ça que je l'ai su. Il y a un manque d'informations, il y a plein de choses qu'on ne sait pas. Qu'on apprend par des gens qui se retrouvent dans la même situation que nous, on avance au jour le jour, grâce à des choses qu'on apprend comme ça, ou alors je vais chercher sur internet, mais il me manque des trucs, il faut se débrouiller. Sur tout ce qui est aidant.... A mon niveau, on me pose aucune question. Et mon mari, c'est des suivis essentiellement médicaux »(Entretien aidant non recours, conjointe, travaille à temps plein, PCH aide humaine aidant familial)

« J'ai rien du tout, j'ai juste son AEEH. La PCH, je crois que c'est pour aider les accompagnants c'est ça ? Je savais que ça existait mais je l'ai su par l'association Défi Évènement Handicap, à la MDPH on m'en a jamais parlé. Je ne savais pas comment faire pour demander, et j'ai jamais eu d'écho sur ça. J'ai appris ça récemment. S'il faut encore redemander des dossiers MDPH qui risquent d'être très longs, c'est démoralisant. »(...) Manque de connaissances et d'informations sur le répit en général : L'aidante n'avait pas connaissance des dispositifs existants avant l'entretien. Elle dispose de très peu d'informations sur l'AT et l'hébergement temporaire qui sont les deux seules formes de répit qu'elle connaissait de nom (ignore le fonctionnement en détail, les établissements les proposant, les modalités et démarches à faire...)(Entretien aidant non recours, maman d'un garçon de 17 ans)

Cette difficulté de méconnaissance des solutions existantes, exprimée par les aidants n'ayant pas eu recours à un dispositif de répit, est d'ailleurs confirmée par les réponses au questionnaire des personnes ayant eu recours à un dispositif. En effet, les aidants ayant eu une expérience de répit semblent connaître davantage les offres de répit en établissement et moins les réponses à domicile.



Source : exploitation des 313 questionnaires auprès des aidants ayant eu recours à une offre de répit.

Ce résultat est à interpréter avec précaution, compte-tenu du mode de diffusion de questionnaire, relayé par un plus grand nombre d'établissements d'accueil temporaire que par des acteurs du domicile. Néanmoins, il recoupe les enseignements des entretiens semi-directifs auprès des aidants comme auprès des professionnels des MDPH mettant en avant une meilleure connaissance des accueils temporaires que des autres modalités de répit, notamment lorsqu'elles ne relèvent pas du champ de compétence de la CDAPH.

Plusieurs aidants insistent sur la nécessité que l'information circule davantage en termes de connaissance des structures, des services adaptés aux situations rencontrées par les familles.

Cette difficulté d'information concerne également la difficulté pour les aidants d'avoir une visibilité sur les places disponibles, les possibilités d'accès aux différents dispositifs sur un territoire donné :

« quand j'ai eu les listings de l'accueil temporaire, j'ai appelé et on me disait "non les places d'accueil temporaire ne sont plus disponibles, on les a mis en hébergement permanent" donc y en a plus, j'avais repéré des choses sympas, accessibles en Normandie mais comment faire pour savoir où il y a des places ? c'est carrément impossible. » (Entretien aidant ayant eu recours à plusieurs solutions de répit, maman d'un fils de 12 ans sans solution à l'époque)

Plusieurs aidants insistent sur la nécessité que l'information circule davantage en termes de connaissance des structures, des services adaptés aux situations rencontrées par les familles. De plus, ils soulignent leur difficulté à avoir une visibilité sur les places disponibles et sur les possibilités d'accès aux différents dispositifs sur un territoire donné.

Dans le cadre de cette étude, la difficulté d'organiser les entretiens avec des aidants ayant eu recours aux dispositifs de répit, avec le souci d'avoir une représentation de l'ensemble des solutions existantes, témoignent d'ailleurs de la persistance de la rareté de certains de ces dispositifs :

« Je me suis retrouvée seule à la maison, avec mon conjoint lourdement handicapé et diminué, avec au départ zéro aide et zéro information. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 60 ans, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour)

Ce frein renvoie à la fois aux pratiques professionnelles et institutionnelles (MDPH, intervenants auprès de la personne en situation de handicap, médecins traitants...) quant à la diffusion d'information mais également aux « ressources » des aidants pour faire des recherches.

Qu'est ce qui pourrait être amélioré pour faciliter l'accès aux solutions de répit ?

« Qu'il y ait quelqu'un qui vous dise bien comment remplir les papiers. Exactement, ce qu'il faut. Que telle structure, ça peut vous servir à ça. Quand on en parle au téléphone, je dis « oui oui ». Mais deux heures après, je me souviens du gros, mais pas de tout. Quand on nous propose des trucs comme ça, même si on ne les fait pas, qu'on nous envoie par exemple tous ces sigles : ça, ça peut servir à ça. On est un peu crédule, on n'y connaît pas grand-chose à tous ces papiers. Il y a plein d'aides et on ne sait pas en « profiter ». Quand ils nous parlent de tout ça, avoir une espèce de plaquette sur ce qu'on vient de discuter. Pour dire que tel organisme ça peut vous servir à ça.

Oui, il faudrait un « compte-rendu » de ce qu'elle a dit, proposé. Sinon, après, on ne se rappelle pas. Sur la discussion qu'on a eue, de faire un résumé de toutes les demandes qui ont été faites : pour telle chose, vous avez ça. Ça correspond. Ce n'est pas généralisé, mais sur ce que la personne a besoin, pour son problème à elle. Si c'est trop globalisé, on ne sait pas quoi demander. Le CLIC m'a dit que si j'avais des questions, des besoins, je pouvais revenir. « On est là pour vous aider, vous accompagner ». C'est grâce à eux qu'a commencé la MDPH. »(Entretien aidant non-recours, conjointe d'un homme avec sclérose en plaque)

« Non, je ne suis pas suffisamment informée, mais je n'ai pas la force d'aller dans les associations pour personnes avec TED. Je fais mes recherches sur internet ». (Entretien aidant non-recours, maman d'une jeune fille de 17 ans)

« Certaines familles n'ont pas forcément conscience qu'elles ont droit de solliciter des solutions de répit, un manque d'informations par rapport au droit au Répit. »(Professionnel PCPE)

« Entre MDPH, pôle ressource, ... multitude d'interlocuteurs, l'information est dispersée. Les MDPH sont censées faire l'orientation mais elles ne font pas le travail d'accompagnement. On multiplie les lieux d'information. Il faudrait qu'il n'y ai qu'une structure bien identifiée par territoire pour faciliter la lisibilité des ressources via regroupement des acteurs faisant ce travail d'orientation » (Professionnel structure)

Le manque d'information sur l'existence des différentes offres de répit fait écho à l'absence de proposition de la part de la MDPH ou des acteurs relais, du fait de leur propre manque de connaissance :

Connaissez-vous l'hébergement temporaire ? « vaguement connu, je crois qu'on peut le mettre à la semaine et si on veut partir en vacances, on le met là-bas ». Cela n'a pas été évoqué avec la MDPH, connu grâce à une recherche personnelle sur internet et information obtenue par le biais de l'association défi évènement handicap

Connaissez-vous l'accueil de jour temporaire ? oui via la MDPH : « ils m'ont dit que ça me ferait du bien et lui aussi », une heure testée dans un établissement, rencontre avec le chef de service qui m'a expliqué ce qu'il attendait de mon fils.

(...) Vous estimez-vous suffisamment informés sur les accueils temporaires ou autres formes de répit existantes ? Pas du tout, je regrette un manque d'informations général, je ne connais que l'AT dans le cadre de la notification de la MDPH et l'hébergement temporaire connu dans le cadre de l'association fréquentée. (Entretien aidant non-recours, maman d'un jeune-homme de 17 ans)

« On connaît uniquement les offres et les établissements qu'on notifie. On a un livret de l'offre sur le Loiret, mais on est incapable de parler des offres hors département, y compris sur la région. » (professionnel MDPH A)

I.3.2. Non recours à l'offre de répit par non-proposition : l'offre n'est pas proposée par l'intermédiaire social parce qu'il l'estime inadaptée à la personne

Des aidants n'ont pas accès à l'offre de répit faute de proposition de la part des professionnels prescripteurs ou orientateurs au regard des « ressources contraintes » de cette offre (« filtrage ») : la nature de l'aide apportée, notamment les gestes techniques réalisés par les aidants (Nutrition entérale par voie de gastrostomie, aspiration trachéale, soins de trachéotomie ...), les troubles du comportement de l'aidé et ses difficultés de cohabitation ou encore le jeune âge de l'aidé vont parfois limiter ou freiner l'orientation vers une offre de répit, et constituer de fait un facteur explicatif du non-recours.

« Gestes médicaux, soins trop compliqués pour relever d'un week-end en accueil temporaire. On ne peut pas orienter vers un Dispositif d'Accueil Temporaire. Si c'est pour un enfant, on proposera des soins infirmiers à domicile, c'est travaillé en amont » (Professionnel de MDPH C)

« Ils ont ouvert un internat, il y a deux ans maintenant. Donc, on a reçu un courrier. Je me suis dit, je vais me mettre sur liste d'attente, parce que c'est souvent long, en me disant pour mon fils, ce serait bien à l'avenir, pour commencer. Comme l'épilepsie de mon fils était à peu près stabilisée, ils m'avaient dit « oui, on va essayer de mettre ça en place ». Sauf que ça s'est aggravé entre temps, le temps qu'on se décide de mettre en place. Ils nous ont dit « ban non, on ne peut pas le prendre parce que la nuit, c'est un veilleur qui ne doit pas être formé. Maintenant, ça va mieux, ils peuvent le prendre. Mais, moi, ça m'embête avec mon mari, en se disant, on va le mettre et du jour au lendemain, ils vont nous dire « non, son épilepsie va revenir. Mais même en accueil temporaire. Quand j'ai appelé on m'a dit « il faut qu'on ait du personnel médical, sinon, ce n'est pas possible ». Dès que l'on parle de l'épilepsie, c'est vraiment rédhibitoire ». (Entretien aidant non recours, mère de deux garçons)

Ce frein renvoie à la fois aux pratiques professionnelles et institutionnelles (MDPH, intervenants auprès de la personne en situation de handicap, médecins traitants, ...) quant à la recherche de solution adaptée mais également au contenu de l'offre de répit et à son adaptation aux singularités des situations. En ce sens et pour compléter cette analyse, les pratiques des MDPH sont étudiées en chapitre II.

I.3.3. Non recours au répit par non-demande : l'offre est connue mais pas demandée

a) Situation où le besoin de répit est identifié, où l'aidant est « éligible et informé » mais est en non-recours car il n'a pas demandé de répit par choix ou plutôt par « autocensure »

Certains aidants, bien qu'informés sur l'offre de répit et sur leur droit d'accès à cette offre, ne mobilisent pas cette offre. Les freins au recours sont alors de l'ordre des représentations et normes personnelles, de l'intérêt personnel, mais également du contenu de l'offre.

Dans certaines situations, il s'agit d'un refus de la part de l'aidé d'avoir recours à une tierce personne autre que l'aidant.

Dans d'autres situations, c'est l'aidant qui refuse d'avoir recours à l'offre de répit, notamment parce qu'il ne se reconnaît pas comme aidant : « c'est culturel », « c'est naturel ». Les professionnels d'EPE mentionnent alors le déni des aidants d'un besoin de répit, la peur d'être jugé et la culpabilité d'abandonner son proche, particulièrement son enfant, notamment pour les enfants en bas âge :

« J'ai aussi la situation d'une mère et sa fille est polyhandicapée. La maman donne sa vie pour sa fille, vit presque comme sa fille. Elle est très maigre. Elle refuse les interventions extérieures, même de la part de ses autres enfants, car elle ne veut pas leur imposer le handicap de leur soeur. Alors elle vit en vase clos, c'est son devoir pour elle. Ces situations mettent très bien en avant la fine frontière qu'il existe entre ce qui est subi et ce qui est voulu. Ces situations font appel à des mécanismes psychologiques très forts qui amènent les familles à refuser le changement, l'amélioration d'une situation visiblement subie. Tous ces critères font partie de l'évaluation globale de la situation. Il faut élargir le regard, comprendre le contexte. Parfois il suffit aussi de dire les choses, de proposer des solutions immédiates (organisationnelles, arrangements, espace...) pour aider les familles, leur faire penser à des choses auxquelles ils n'avaient pas en tête. » (Professionnel MDPH B)

Il est intéressant de noter que les aidants ayant eu recours à un dispositif de répit évoquent eux aussi cette question lors des entretiens réalisés. L'aide au quotidien et la capacité de répondre aux besoins de leur proche semblent indiscutables, font partie de leur « mission » de proche parent. L'aide au quotidien et la capacité de répondre aux besoins de leur proche

semblent indiscutables, elles font partie de leur « mission » de proche parent. Dans ce contexte, **ils n'envisagent pas d'emblée de recourir à d'autres personnes pour ces missions.**

« C'est ma vie. C'est pour cela que j'ai eu du mal à aller au groupe d'aidants. C'est ma forme de vie, c'est mon quotidien. Je me le suis imposé d'une certaine manière. Ça a été ma volonté ». (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 60 ans, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour)

« Après le décès de son père, j'emmenais mon fils partout avec moi quand je travaillais (...) J'ai fait choix de le garder alors que je pouvais faire autrement financièrement ». (Entretien aidant ayant eu recours à l'accueil familial, maman d'un fils de 50 ans en attente d'une solution d'habitat personnel)

« On pense que c'est nous qui savons le mieux faire car on connaît le mieux la personne » (entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 50 ans vivant au domicile, ayant eu recours au dispositif des Frenottes)

Exemple de situation étudiée par la MDPH A :

Evaluateur : L'épouse est assez isolée : elle a de la famille et des proches mais qu'elle ne sollicite pas au regard des troubles du comportement très importants de son mari, et des difficultés rencontrées par toute personne essayant de l'accompagner. L'épouse refuse de solliciter d'autres personnes. L'EPE précise que pour des raisons « culturelles », l'épouse a beaucoup de mal à demander de l'aide : « elle nous dit que chez eux, ça ne se fait pas, en tant qu'épouse, c'est à elle de s'occuper de lui, culturellement chez nous on ne met pas la famille en établissement ».

Chercheur : En cas d'empêchement, l'aidant peut-il trouver une solution pour le remplacer ?

Evaluateur : Oui, un fils aîné éducateur spécialisé et travaillant dans un IME est sollicité de temps en temps pour remplacer l'épouse au domicile. L'EPE évoque toutefois les réticences de l'aidante à faire appel à son fils pour être remplacée, y compris de manière temporaire, considérant que c'est sa responsabilité d'épouse et souhaitant « épargner » ses enfants.

L'EPE insiste sur les troubles du comportement de M. : ces troubles sont tels que même les professionnels de la MAS rencontrent des difficultés et seuls des professionnels formés (infirmier en psychiatrie) seraient pertinents à solliciter.

(...) Selon l'EPE, l'épouse est, se dit épuisée mais reste positive et « tient bon », principalement aidée par les enfants qu'elle veut épargner au maximum, elle les sollicite très peu. Personne qui ne se plaint jamais, reste toujours dynamique. L'EPE la décrit comme une héroïne.

Exemple d'une autre situation étudiée par une MDPH A :

Evaluateur 1 : car ça a été un sacré travail de l'établissement pour que la maman accepte de laisser la petite en AT en établissement, au départ elle ne voulait pas la maman, même si elle était épuisée. Mais elle ne voulait pas !

Chercheur : et pourquoi elle ne voulait pas ? c'était de la culpabilité ?

Evaluateur 1 : je ne sais pas, mais en tout cas elle était jeune au départ, 5 ou 6 ans !

Evaluateur 2 : elle avait 4 ans et demi. Donc je pense que n'importe quelle maman, n'aurait pas envie de laisser son enfant de 4 ans et demi dans un établissement, même pour une nuit.

Evaluateur 3 : même pour une nuit, même si elle est épuisée !

Exemple d'une 3^e situation étudiée par la MDPH A :

Homme de 48 ans, avec un handicap de naissance, ayant eu un parcours IME mais a toujours vécu au domicile de ses parents et avec leur aide. Parents et mère particulièrement très investis pour proposer de nombreuses activités à leur fils : cours de musique, cours de dessin, atelier mosaïque.... Les parents ont toujours cherché à développer leur fils dans le milieu le plus ordinaire possible. L'EPE souligne le déni des parents par rapport au handicap de leur fils. Dans ce contexte, ces aidants sont peu voire non soutenus dans leur fonction d'aidants, mais ils ne se définissent pas comme

aidant et n'expriment aucun besoin. Le frère (et tuteur) de cet homme interpelle la MDPH en demandant un relais pour ses parents vieillissants de 87 ans, avec une santé fragile, la mère ayant été hospitalisée un peu auparavant.

Dans le dossier, le frère explique la fragilité psychique et physique des parents qui vivent à domicile avec le frère en situation de handicap. Le frère envisage de placer leurs parents en maison de retraite et sollicite la MDPH pour un relais auprès de son frère handicapé. Le frère tuteur sollicite la MDPH pour l'intervention d'un tiers, et demande un SAVS pour préparer l'avenir (projet d'orientation vers un établissement à temps plein et préparation de la séparation d'avec les parents). Le tuteur expose ses propres difficultés à conjuguer vie familiale, vie professionnelle et implication envers ses parents et son frère en situation de handicap. En plus de la demande de SAVS, le tuteur demandait déjà de l'AT pour son frère et souligne ses difficultés à être entendu par ses parents. Ces derniers ne demandent absolument pas de solutions de répit et n'en expriment pas le besoin.

Suite à une hospitalisation imprévue de la mère, et au regard des difficultés rencontrées par le père pour prendre en charge seul son fils à domicile, mise en place en urgence d'AT.

(...) L'EPE précise que toute la complexité de cette situation est précisément que les aidants ne reconnaissent pas et n'expriment pas de besoins de répit, ne ressentent pas de charge puisqu'ils considèrent qu'il en va « naturellement » de leurs responsabilités de s'occuper de leurs fils. « C'est plutôt bien pour la maman, c'est plutôt positif. Comme maman, c'est une raison de vivre. Je trouve que c'est bien pour la maman, je ne dis pas que c'est bien pour le fils, mais pour la maman oui, ça a dû la maintenir dans une dynamique, c'est sûr ».

Les professionnels des structures du panel rencontrés témoignent également de ces situations de culpabilité des aidants, frein au recours à une offre de répit :

« Le besoin de souffler n'est pas le même chez tous les aidants. Aussi, le temps de préparation nécessaire à l'AT. Il est nécessaire de faire confiance à l'établissement pour pouvoir y laisser son enfant. Les premières séparations peuvent être difficiles. J'ai rencontré des parents qui n'étaient pas prêts à passer à l'AT. Une maman qui avait des jumeaux qui ne voulait pas les séparer, qui culpabilisait beaucoup de les laisser à la MAT. Le sentiment de culpabilité et d'abandon est très présent pour les parents. Je dis toujours aux parents inquiets « ne vous en faites pas, je ne les garde pas ». Je leur dis que c'est comme si leurs enfants partaient en vacances. On fait des activités à l'intérieur et à l'extérieur, on est à la campagne. D'autres familles n'ont aucun problème à prendre leurs 90 jours. » (Professionnel structure K)

« Les aidants attendent vraiment du répit. Mais ils ne disent jamais au début qu'ils viennent pour eux. Ils arrivent en disant « mon fils voudrait faire quelque chose de ses activités, il s'ennuie à la maison ». Mais avec le temps, ils déculpabilisent aussi et reconnaissent que cela leur fait du bien, qu'ils reprennent goût à sortir, etc. L'argument initial annoncé et la raison de venue est toujours pour le proche. » (Professionnel structure E)

« Nous avons l'avantage d'être multi-public et cela facilite le repérage de l'épuisement des parents. Avec les dossiers qui dépendent d'un financement CAF nous pouvons repérer plus aisément ce genre de situation, d'une maman épuisée et seule. Par ce biais (financement CAF), les familles viennent à nous avec de fausses excuses en nous disant par exemple « je suis épuisé par le ménage ». Alors qu'en réalité, elles ont besoin d'un plan PCH pour les accompagner dans la prise en charge de leur enfant en situation de handicap. On peut les aider à monter un dossier auprès du département pour éviter d'être baladé de service en service. On va les chercher en leur expliquant qu'ils sont « aidants », que l'on peut les aider. C'est toujours un peu louche pour eux au départ qu'on leur tende la main car ce n'est pas le discours auquel ils ont été confrontés (« c'est votre rôle d'être parent »). Ils ont peur qu'on les juge ou ils craignent la contrepartie, qu'on dise qu'ils ne s'occupent pas bien de leur enfant. Toutefois, c'est un frein pour moi de parler « d'aidant ». On leur a toujours reproché de demander de l'aide. Je pense qu'il faut changer le mot d'aidant. On a l'impression que les parents demandent la reconnaissance de ce statut d'aidant mais je ne pense pas que cela soit le cas. Ils sont démunis avec la personne qu'ils aident. Lorsqu'on leur dit qu'on va s'occuper d'eux – aidants – ils répondent qu'ils ne veulent pas : « Ce n'est pas moi, c'est mon proche qui a besoin d'aide ». Ils veulent un gros plan d'aide, ils veulent qu'on les soulage de leur proche. » Professionnel structure N)

Un aidant, conjointe n'ayant pas eu recours à l'offre de répit, mentionne explicitement cette culpabilité : « Lui non plus, il ne m'aide pas à déculpabiliser. Il me dit « tu fais assez, t'inquiète pas ». Mais, tout ce que je fais, il trouve ça normal. Même si je ne peux pas aller quelque part à cause de lui. Ah non, ce n'est pas mon rôle.

La seule chose qui me culpabilise, c'est mon éducation. On ne laisse pas quelqu'un – comme à la guerre – derrière soi. Même si je suis bien élevée, est-ce que je mérite de mettre ma vie de côté alors qu'il n'a jamais rien fait pour moi ? Il est fragile. On

ne peut pas l'abandonner. Je voudrais qu'on m'aide à dépasser ça. Je suis comme ça, même avec mes enfants : je dis « non » et puis je cède et je dis « oui ». Mais maintenant, je n'ai plus envie de ça. J'ai envie de vivre pour moi. Je ne veux plus quelqu'un dans ma vie, me sacrifier pour les autres. »

L'aidant refuse aussi parfois d'avoir recours à l'offre de répit du fait de ses difficultés à faire appel à un tiers pour s'occuper de l'aidé ou pour l'aider. Les freins au recours peuvent être psychologiques, l'aidant ne se sentant pas prêt à confier son proche aidé à un tiers : cette délégation ou suppléance renvoie à la notion de « confiance », à un « travail de séparation » dans des contextes de « relations fusionnelles » ou encore de « système familial fermé ». Comme l'exprime Madame R dont les hésitations étaient en lien avec la difficulté de laisser E avec une personne inconnue : « On ne sait pas comment est la personne qui vient à la maison. Est-ce qu'elle sera suffisamment à l'écoute de E » ou ces autres aidantes, mamans toutes deux d'enfants à domicile : « je stresse en me demandant si les professionnels savent le prendre en charge, et pour lui plutôt est-ce que ça va être perturbant ? », « Je pars toujours en pleurant, peut qu'elle soit toute seule, qu'elle fasse une crise d'épilepsie que personne ne la voit, alors qu'elle est très bien, mais je me fais tout le temps du souci. »

Pour un professionnel d'EPE, « les familles ont souvent du mal à passer le premier pas, faire la première demande car, soit elles craignent que les professionnels ne s'occupent pas aussi bien qu'elles de leur proche, elles « culpabilisent » de laisser à autrui « leur fardeau ». Ou pour cet autre professionnel d'EPE : « Un frein important : la notion de devoir, la peur d'imposer la situation aux autres membres de la famille ».

« La notion de devoir ou de privilège de s'occuper intégralement de son enfant », est également repérée par la coordinatrice de la Plateforme d'aide aux aidants ELSAA, avec notamment les enjeux liés à la pratique de la parentalité¹⁶ pour les parents aidants, à la volonté de répondre aux besoins primaires de leur enfant : « Le fait de mieux connaître son enfant, mieux interpréter ses envies... Cette difficulté se manifeste beaucoup dans la réticence des aidants à faire appel à des SAAD lorsqu'ils n'ont pas de solution en établissement) (...) Il y a évidemment un sentiment d'abandon, ou d'échec à faire appel à des dispositifs, notamment de répit. Alors tant que ça va, tant que ça se maintient, on reste dans la même situation, on laisse les choses comme elles sont. C'est le cas pour beaucoup d'aidants d'attendre le moment où ils craquent pour concrétiser le passage à l'acte, lancer la démarche d'aide, faire appel à une structure. Avec en toile de fond, la peur du regard de l'autre, de placer son propre enfant, l'échec d'avoir dû le placer, de n'avoir pu continuer à s'en occuper. (...) Le fait d'accepter l'institutionnalisation pour un aidant est moins complexe que d'accepter un SAAD. L'institutionnalisation est difficile, évidemment pour les aidants (culpabilité, séparation). Mais beaucoup d'entre eux aussi, ont conscience que leur enfant régresse lorsqu'il n'est pas en structure. Ou sinon que les relations se détériorent. Notamment au moment où l'enfant devient adulte. Face à ce constat, on accepte plus facilement l'entrée en établissement. La séparation qui marque l'entrée en établissement est souvent très difficile même si les aidants savent que c'est mieux pour leur proche. J'ai l'exemple d'une maman d'un jeune homme polyhandicapé. Elle l'a toujours couché, lui a toujours donné à manger. C'est comme un bébé encore et elle le reconnaît. La situation n'a presque pas changé et c'est une relation fusionnelle. Alors, oui, c'est difficile pour les mamans, car ce sont souvent des mamans. »

Exemple de situation étudiée par une MDPH :

Il y a des familles en vase clos où personne ne rentre. C'est le plus compliqué. (...) Relations trop fusionnelles, besoin d'un tiers, l'hébergement temporaire amène un tiers. Les adultes handicapés vivant au domicile d'aidants vieillissants sont plus ouverts à l'accueil de jour qu'à l'accueil temporaire, c'est une première étape. L'accueil de jour temporaire ou séquentiel serait une bonne réponse. Ce serait moins enfermant, cela permet de faire un essai ; ce n'est pas obligatoire. Mais il faut expliquer en plus de la notification.

Exemple de situation étudiée par une MDPH :

Par l'intermédiaire du frère tuteur, ils ont identifié des conséquences sur le fils aidé : cette vie au domicile parental s'est répercutée sur son autonomie et sur ses possibilités. Son frère le décrit comme quelqu'un qui « aurait pu avoir d'autres activités, notamment professionnelles », « se faire des amis ». Le tuteur a identifié plusieurs points négatifs liés à cette situation et s'étant répercutés sur son frère en situation de handicap, points négatifs qu'il expose dans le projet de vie et qui ne sont pas contredits par les professionnels de l'EPE (manque d'autonomie, de vie sociale, ...)

¹⁶ La pratique de la parentalité, une des 3 axes de la parentalité développés par Didier Houzel « concerne les tâches effectives, observables, qui incombent à chacun des parents: soins à l'enfant, interactions comportementales, pratiques éducatives »

La relation entre les parents et leur fils handicapé est décrite comme une relation fusionnelle, un huis clos. Le fils a été surprotégé par ses parents et sa mère en particulier, qui ont toujours cherché à l'inscrire dans le milieu ordinaire par leur refus des orientations préconisées. L'EPE, sur les retours du frère tuteur et de leur évaluation, conclut aux très grandes difficultés à travailler la séparation et un autre projet pour le fils. Pour ce dernier, cette relation a eu pour conséquence de le rendre très dépendant de ses parents. Les parents, quant à eux, semblent avoir retiré quelque chose de positif de cette relation et de cette implication : selon les professionnels de l'EPE, cela les a probablement « maintenus ».

Exemple de situation étudiée par une MDPH :

évaluateur : parce qu'entre faire la demande sur un papier, et aller voir un établissement pour faire rentrer, c'est pas la même chose pour les familles, pour certaines. Il y a des familles qui sont en attente de notifications, qui ont déjà rencontré l'établissement et pour lesquelles c'est prêt. Mais il y a d'autres familles où...par exemple, la maman avait fait la demande mais elle n'a pas sollicité derrière car elle n'était pas prête à ça.

Chercheur : et qu'est-ce qu'on pourrait faire dans ce cadre, dans le cadre d'améliorer l'accompagnement des aidants ? Vous dites que c'est une chose de faire la demande sur papier, c'en est une autre de concrétiser....

évaluateur : après c'est chaque famille, je pense qu'on est aussi sur l'acceptation du handicap par chaque famille, de son degré de maturation, dans l'acceptation de la situation.

Les aidants eux-mêmes peuvent également exprimer cette difficulté à passer le relais, comme en témoigne cette maman d'un jeune adolescent : « *Je voudrais avec mon fils, parce que 14 ans... J'ai du mal à couper avec mes enfants. Bah oui, ce sont des enfants handicapés donc du coup on est plus protecteurs, il faut dire ce qui est. On a toujours une inquiétude. Déjà, en tant que parents, on a toujours des inquiétudes et là, on est encore plus protecteurs. L'internat aurait été un premier début. Je trouvais ça intéressant, pour moi, de couper un peu le cordon. Et mon mari aussi. On a besoin, même si on essaye de temps en temps avec la famille. Mais ce n'est pas encore la même chose ».*

Cette perception est particulièrement ressentie dans les situations nécessitant des gestes techniques (Nutrition entérale par voie de gastrostomie, aspiration trachéale, soins de trachéotomie, ...) ou avec troubles du comportement (ne pas déstabiliser ou angoisser l'aidé). L'étude de la DGCS (2017) mentionnait également ces freins psychologiques (culpabilité, vision négative de l'institution).

L'expertise d'usage des aidants peut alors générer des réticences vis-à-vis des professionnels des dispositifs de répit, des appréhensions sur leurs capacités à répondre aux besoins spécifiques de leur proche aidé. Le sentiment d'expertise s'exprime par la conviction de bien connaître les besoins et habitudes de leur proche, et de pouvoir gérer seul tous les aspects du quotidien dans un environnement sécurisant et protecteur. Auquel peut parfois s'ajouter un manque de confiance dans les professionnels ou autres tiers intervenant.

« La plupart des jeunes de Cap'ado viennent des ALSH dans un principe de continuité. Lorsqu'ils arrivent à Cap'Ado, la confiance est déjà installée. Quelques jeunes viennent d'un autre circuit : lorsqu'ils arrivent au Cap'ado, ils ont déjà fait le cheminement. Il y a un frein réel pour faire confiance à d'autres professionnels : la question vitale est souvent en jeu : les professionnels vont-ils savoir prendre en charge la situation d'urgence ? est-ce que je vais retrouver mon enfant prostré, malheureux comme cela a pu arriver avec d'autres expériences ? (Professionnel structure A)

De manière plus générale, la question de **la reconnaissance de l'expertise d'usage des aidants est fondamentale à plusieurs égards**, au bénéfice d'un accueil et accompagnement de la personne en situation de handicap. D'une part, car il s'agit d'un facteur essentiel dans la création d'une relation de confiance et donc constructive entre les aidants et les intervenants. D'autre part parce que leur expertise du quotidien, leur connaissance de leur proche, est un point d'appui pour faciliter l'adaptation des uns et des autres et permettre ainsi la création d'une relation positive entre les intervenants des dispositifs de répit et les personnes accompagnées. En effet, dans la plupart des situations, les aidants ont construit une connaissance très fine et précise des habitudes de vie de leur proche parent, ont mis en place des « astuces », adaptations et aménagements pour améliorer le quotidien, avec le souci du bien-être de leur proche aidé. Dans certains cas, ils ont développé de réelles compétences pour prendre soin de leur proche parent. Cette relation particulière construite au fil du temps génère à la fois des expertises à prendre en compte dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap et des craintes qu'une autre personne ne puisse pas répondre à ses besoins, des inquiétudes sur le bien-être de leur proche dans un autre contexte. Il ressort de ces entretiens la nécessité pour les intervenants du dispositif de répit de prendre en compte ces deux aspects, tout aussi importants pour mettre en confiance l'aidant et mieux s'adapter aux besoins de l'aidé,

pour ainsi faciliter la réussite d'un projet positif pour tous. Cette attention réciproque et mutuelle de tous, tout comme le partage d'informations et de ressentis, ainsi que la mutualisation des « pratiques » sont d'ailleurs bénéfiques tout au long du projet de répit mis en œuvre.

« E ne parle pas, elle montre si elle a besoin de quelque chose, elle montre la bouteille si elle a soif. La dame a fait comme moi. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à une solution de garde à domicile, maman d'une jeune fille)

Lorsque cela s'avère possible, la mise en place progressive des projets d'accueil facilite *in fine* la réussite de l'adaptation de la personne au dispositif fréquenté pour faciliter les séjours en accueil temporaire ou pour préparer une admission définitive à terme dans la structure, comme en témoignent plusieurs parents ayant eu recours à un dispositif de répit pour leurs enfants :

« L'entrée de notre fils dans la structure d'accueil de jour permettait une continuité dans le rythme des accompagnements de mon fils, qui allait quand il était enfant à l'hôpital de jour deux demi-journées par semaine. La phase de transition entre ses 18 ans et ses 20 ans, au cours de laquelle il ne fréquentait l'accueil de jour qu'une demi-journée par mois a permis de faciliter son intégration. » (Entretien aidant ayant eu recours au dispositif Droit de cité, maman d'un fils de 36 ans vivant au domicile familial)

« Ça a aidé C. quand elle est rentrée définitivement à la MAS de Lorris, elle n'était pas une étrangère, et ça, ça y fait beaucoup. Ils la connaissaient déjà car ils l'avaient déjà eu en séjour temporaire, ça a beaucoup aidé, elle ne m'en parle pas car elle ne parle pas, mais je pense qu'elle a moins souffert que si ça avait été brutal dans des lieux nouveaux. C'est une très bonne initiative et il faudrait que tous les parents fassent pareil. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une fille de 23 ans)

« La demande a été faite dès ses 18 ans, avec la mise en place d'un accueil de jour d'une journée par mois jusqu'à l'âge de ses 20 ans, afin de s'acclimater puis, à partir de ses 20 ans, il y est allé deux demi-journées par semaine. » (Entretien aidant ayant eu recours au dispositif Droit de cité, maman d'un fils de 36 ans vivant au domicile familial)

Dans cette situation, la temporalité particulière de ce projet et son caractère « à long terme », permet toutefois d'interroger la différence entre un accueil de répit et un accueil séquentiel dans une structure médico-sociale.

Il arrive aussi que des aidants pensent que d'autres ont besoin des offres de répit davantage qu'eux (« je laisse la place à quelqu'un qui a plus besoin »).

Des aidants ne souhaitent pas avoir recours à une offre de répit en établissement suite à une mauvaise expérience, la confiance est perdue. Les investigations révèlent le rôle d'important de la confiance pour pouvoir déléguer ou accepter une suppléance par un tiers. Une expérience négative peut suffire à renoncer à réitérer d'autres expériences.

« Nous avons fait un essai pour un week-end dans un établissement dédié à l'accueil temporaire pour enfants. L'établissement m'avait plu, surtout pour le côté humain, l'accueil, le cahier de liaison, mais cela s'est mal passé : le système de porte de l'établissement a déclenché des angoisses chez elle. Elle a renversé une personne polyhandicapée en fauteuil roulant. (...) Ce qui me rassurerait c'est une solution type accueil paysan tourné autour de la nature, avec des objectifs pédagogiques clairs et le type de public accueilli adapté. (...) Je veux bien la laisser, je ne suis pas une maman poule qui veut tout contrôler comme m'a dit la psychiatre de l'hôpital, j'ai besoin d'être rassurée. Avec le service C., je suis en confiance. (...) Tout ce qu'on me propose c'est l'hospitalisation de ma fille pour que je me repose. J'ai fait 2 expériences qui ont été négatives, où ma fille a régressé, elle faisait pipi au lit. Je ne veux pas qu'elle parte à l'internat ni à l'hôpital. On a fait un essai à l'accueil paysan à la journée avec de l'équithérapie, c'était très bien. Un accueil en petit collectif, 3 à 4 personnes mais les groupes c'est problématique, pour elle, il faut de l'individuel. » (Entretien aidant non-recours, maman d'une jeune fille de 17 ans)

« Il faut mettre une confiance en place. C'est difficile de faire venir quelqu'un, qui s'occupe de vos enfants. Oui, ça pourrait être une solution. Il faudra peut-être qu'à un moment on y pense aussi, mon mari et moi. Mais c'est vrai qu'on a été un peu déçus alors on a un peu plus de mal. (...) Et quand on est déçus, on a du mal à repartir. » (Entretien aidant non-recours, maman de 2 garçons)

« Le problème de la confiance : « ça a été difficile car ça s'était mal passé, il n'y a pas eu de professionnels qui nous ont rassurés, on n'est pas aidés, on nous aide pas à affronter ça. La confiance n'y était plus, on a perdu la confiance à cause de l'IME, on a perdu la confiance dans les médecins depuis ce qu'il s'est passé depuis la naissance, on fait confiance qu'à Necker qui nous a aidés. Aucun médecin nous a aidés à comprendre ce qu'il avait, ils nous ont presque accusés d'être responsables, c'est à Necker qu'ils nous ont remonté le moral. »

À force on comprend le système et on ne fait plus confiance. Une perte de confiance avec l'IME : « ils n'ont pas compris le handicap de notre fils, ils nous ont dit qu'il était incontrôlable, il tapait tout le temps un éducateur, dès qu'il venait à l'IME il avait peur, direct dans l'affrontement, ça s'est amplifié, 5 ans en tout à l'IME, ça s'est amplifié. Il a toujours été accusé de faire exprès. « ils m'ont signalée, comme quoi j'étais une mère maltraitante. Mais je connais quelqu'un qui travaille au conseil général, qui est intervenu pour arrêter la procédure. (...) « je suis là pour l'élever, mais c'est pas mon rôle de le resocialiser, il y a des professionnels pour ça, c'est pas mon boulot, je suis mère. Les professionnels devraient être là pour le comprendre, pour nous aider nous, on a toujours du mal à avoir confiance dans un IME, quand on arrive dans un établissement médico-social, on le voit tout de suite. Il n'y a pas eu de confiance, c'est brutal, mon fils c'est pas un colis, c'est un être humain, il a des droits, tout être humain a des droits, il a droit d'être compris, tout simplement. » » (Entretien aidant non-recours, maman d'un jeune-homme de 17 ans)

« L'été, j'ai l'habitude de prendre 15 jours pour moi. Je suis passionnée de musique. Je fais un stage de chant. Depuis 15 ans, je fais ce stage l'été. J'ai expérimenté l'accueil temporaire de l'association X qui a un studio à réserver longtemps à l'avance. Mais j'ai perdu confiance. Mon mari a été hospitalisé d'urgence pour une rechute d'AVC, pendant mon stage d'été. Ca a été un contexte de stress. Comme j'ai perdu confiance, pour le stage de l'année suivante, j'ai augmenté le temps en accueil de jour (5 jours au lieu de 4) et ai sollicité l'intervention d'un SAAD matin et soir, ainsi que les deux week-ends, 3 fois par jour. ... Je l'ai également amené 2-3 fois au stage, mais ce n'est pas une solution. Cette année, pour la nuit et le week-end, j'ai eu recours à l'hébergement temporaire à l'EHPAD. Mais je suis moyennement contente. L'accueil de jour m'a appelé plusieurs fois car à l'EHPAD, pour des problèmes d'énurésie, ils ont été obligés de coudre les protections dans les slips. Le TSH transport m'a dit que l'habillement, ce n'était pas ça... » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 60 ans, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour).

Exemple de situation étudiée par la MDPH A :

En cas d'empêchement, l'aidant peut-il trouver une solution pour le remplacer ?

L'EPE pense que non, en particulier au regard du rejet et des critiques permanentes adressées à tous les acteurs et établissements autour de sa fille. Des solutions sont proposées à l'aidant maternel mais toujours rejetées. L'EPE parle de « mise en échec » par l'aidant de toutes les solutions et accompagnements proposés.(...)

L'EPE et l'ensemble des professionnels accompagnant la personne handicapée décrivent une relation complexe voire néfaste, à la fois fusionnelle et conflictuelle. Mère très dévalorisante et rabaisante vis-à-vis de sa fille, l'ensemble des professionnels dit qu'il faut régulièrement la recadrer au regard de son comportement et de ses propos vis-à-vis de sa fille. La mère demande une dérogation pour davantage d'AT, et souhaite une orientation temps plein(...)

Des difficultés dans la relation mère-fille. La mère rencontre des difficultés pour proposer des activités à sa fille qui s'ennuie à domicile.

L'EPE évoque aussi des difficultés en matière de réalisation des démarches : mère qui contacte différents établissements (FV), mais qui n'adresse jamais de dossier pour être sur liste d'attente. L'EPE souligne le besoin d'accompagnement de la mère pour accepter et réaliser les démarches.(...) Difficultés à comprendre la relation et les conflits mère-fille, difficultés à comprendre les difficultés rencontrées en matière de démarches administratives, de contact avec les établissements : « je pense que c'est très complexe, c'est une maman qui met tout en échec, tout ce qu'on propose, car c'est une maman qui a besoin de sa fille ».

« Nous avons eu un refus du Dispositif d'Accueil Temporaire suite à des expériences passées douloureuses qui se sont mal passées. Vécu des familles, des ascendants qui ne veulent pas que pour leur enfant cela ne se passe pas bien ou image négative des établissements. Il y a de l'information à faire sur l'image des établissements. Idée qu'ont certains aidants : « nous on sait faire, et pas les autres... » (Professionnel de la MDPH C)

Enfin, des aidants refusent les offres de répit jugées inutiles car leur demande est focalisée sur une réponse permanente.

Ces différents non-recours du fait de non-demande par « autocensure » des aidants mettent en exergue le besoin de cheminement des aidants, la nécessité d'un accompagnement à la prise de conscience et d'informations sur les réponses possibles.

« C'est une maman qui refusait l'aide à la toilette pour sa fille et qui a préféré l'aménagement de la salle de bain, afin de pouvoir réaliser elle-même l'aide à la toilette. Finalement, cette maman s'est tournée dans un deuxième

temps vers la plateforme de répit pour évoquer les difficultés qu'elle rencontrait pour l'aide à la toilette, que cela commençait à devenir plus épuisant pour elle, qu'elle n'en pouvait plus. Via ce biais, le dossier a pu être réévalué dans le cadre de la PCH. » (Professionnel de la MDPH B)

« Le manque d'information (en termes de droits des aidants), de la part des professionnels. Le besoin d'être rassuré et de connaître les différents dispositifs pour les aidants, c'est le premier rôle de la plateforme de répit. (...) Au cours de l'entretien, trois variables semblent peser fortement dans l'acceptation de l'aide, le recours à des dispositifs divers : L'information donnée, la relation de confiance, le temps (propre à chacun). Des variables qui influent alors sur : la peur de l'inconnu, la peur de se tromper, la crédibilité/ légitimités des conseils donnés, le respect des volontés individuelles, l'émergence d'une prise de conscience, etc. Il y a un cas qui se produit fréquemment : Lorsque je rencontre les aidants en leur donnant des informations sur les aides possibles à mettre en place, il arrive beaucoup qu'ils ne soient pas prêts encore à lancer les démarches de demande. Ils reviennent vers moi lorsqu'ils sont prêts à remplir les papiers MDPH, franchir le cap et je les accompagne dans l'envoi des formulaires de demande. Mais les familles n'ont pas forcément conscience des délais nécessaires à la notification. Il faut 6 mois en moyenne avant que ne soit notifiée la décision. Je me donne le droit de faire pression et d'insister auprès de la MDPH pour avoir des informations sur l'avancée du dossier. La situation d'attente de l'aidant est difficile, d'autant qu'ils ont souvent attendu le moment où ils arrivaient à bout pour lancer les démarches. Alors je peux proposer des solutions d'attente, qui ne nécessitent pas de notification CDAPH. Ce n'est jamais le mieux mais cela permet de supporter le temps de la mise en place) Exemple : Famille en Harmonie, avec Uniscité. Des jeunes en service civique, 2 volontaires qui viennent prendre le relais 2h/ semaine. Afin de tenir compagnie à la personne aidée, laisser le temps de souffler à l'aidant. Idem Maison de Jean François (bénévoles), Il n'y a pas besoin de notification mais le problème qui se pose c'est le nombre de places. » (Professionnel de la plateforme Elsa)

Exemple de situation mentionnée par la MDPH A :

chercheur :-Vous parliez des aidants vieillissants, on peut imaginer que pour une personne qui a toujours été accompagnée à domicile par ses parents, vous vous disiez "tiens les parents vieillissent, et pour anticiper d'éventuels accidents, on va proposer l'accueil temporaire pour habituer la personne à une vie en établissement, en institution" ?

Evaluateur 1 :-Oui, absolument !

Evaluateur 2 :-Ça peut aussi être du côté adulte des établissements qui n'ont pas de nuitée à proposer et du coup pour préparer pour la séparation d'avec la famille, par rapport au projet adulte. ... Mais pour moi ce n'est pas du répit !

Evaluateur 1 :-Mais il n'empêche que les familles elles ont l'enfant continuellement, et le retour c'est quand même qu'elles ont eu un moment pour souffler. Leur demande de départ n'est pas forcément du répit, mais quand elles se sont séparées, elles ont trouvé le bénéfice du répit, pour travailler la distanciation familiale, sous ce biais, la famille l'accepte et avec du retour, elle trouve ça positif.

chercheur : Vous dites que ce n'est pas du répit mais on peut imaginer que ce sont des situations, qui permettront d'éviter la demande de répit plus tard ?

Evaluateur 2 : Oui, complètement, je le vois comme ça. C'est de l'anticipation. Si on préconise de l'accueil temporaire, c'est qu'on sent qu'à terme il y aura un besoin. Même aujourd'hui, mais il n'est pas formulé, c'est la famille qui ne veut pas le formuler, qui a toujours pris en charge l'adulte, et il faut peut-être l'aider aussi à formuler ce besoin et dire que l'accueil temporaire c'est un outil pour aller vers une prise en charge temps complet, et souvent la famille ne veut pas demander. Mais ils attendent la rupture, un problème de santé de l'aidant, des événements de ce type qui font que l'adulte ne peut plus rester à domicile, et ça se fait toujours dans l'urgence, dans quelque chose d'assez violent, comme par exemple le fait que l'adulte doive aller en psychiatrie, et c'est vrai que le travail en amont... C'est primordial pour éviter ce genre de situation.

Exemple de situation étudiée par la MDPH A :

« je sais pas si en 2014 je lui en ai parlé, je crois pas que c'était le moment de parler de ça, ça aurait été compliqué de travailler ça avec les parents qui n'étaient pas pour, on était plus en train d'élaborer un projet pour évaluer ses besoins et l'établissement qui lui conviendrait. Il fallait que le SAVS nous fasse un retour avant de proposer quelque chose. »

« Quand on travaille ensemble, l'objectif c'est de travailler un peu avec les personnes pour les amener à réfléchir, à travailler leurs représentations, leurs objectifs et leurs modes de pensée, car d'emblée, amener une proposition comme ça, ça ne provoque que de la fermeture. C'est pour ça qu'on s'appuie sur des services dont le but c'est ça, c'est de créer des projets, c'est eux qui construisent le projet et quand le projet commence à se construire, là on y va. »

b) Situation où les besoins de répit est identifié, où l'aidant est « éligible et informé » mais est en non-recours car il n'a pas demandé de répit par contrainte ou renoncement

D'autres aidants, bien qu'éligible à l'offre de répit, renoncent à mobiliser cette offre, au regard du rapport entre contraintes et avantages ou au regard du désaccord sur les modalités de l'offre proposée. Les freins en jeu dans ce type de non-recours portent davantage sur les représentations et normes personnelles, sur l'intérêt personnel mais aussi sur le contenu de l'offre de répit.

Certains aidants renoncent à recourir à l'offre de répit par **découragement devant la complexité de l'accès** : Sont mentionnés les **freins administratifs**, l'absence de disponibilité de l'aidant pour faire les démarches de recherche d'information, de demande d'admission, d'organisation du séjour de répit ..., dans un contexte d'épuisement de l'aidant.

« La synchronisation des deux temps que sont d'être prêt et de voir une place se libérer est très rare. Il est extrêmement rare que la place se libère au moment où l'aidant est prêt à avoir recours à une solution institutionnelle. Alors au cours du parcours de vie de l'aidant, il y a des freins mais qui ne sont pas toujours les mêmes selon les périodes. Les freins psychologiques peuvent être levés pour faire apparaître un frein administratif puis un frein financier. » (Professionnel plateforme Elsa)

L'étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA (2015) mentionnait déjà ce manque de temps disponible des aidants : « Ceci est d'autant plus vrai pour les aidants pour qui la charge d'aide (temps passé, fréquence...) est importante et qui auraient précisément le plus besoin de soutien (a priori). La question de la disponibilité des aidants est également fortement liée à celle des services à destination des personnes aidées et de leur qualité (en effet, s'il n'existe pas de possibilité de suppléance satisfaisante, l'aidant n'est pas disponible). Cela explique également pourquoi la question de la proximité géographique des dispositifs est essentielle (temps de transport à prendre en compte). » De même, l'étude de la DGCS (2017) mentionnait également ces freins administratifs : certaines demandes n'aboutissent pas en raison des démarches administratives à effectuer (demandes d'orientation, de PCH transport, d'aide sociale...).

La lourdeur administrative fait partie des freins pour cette maman de J., 18 ans, (62) rencontrée en entretien qui se dit « déçue de la France de ne pas proposer de solutions pour les enfants atypiques ». Cette mère, aidante, évoque les délais du traitement des dossiers MDPH : « 6 mois pour avoir une réponse qui n'est jamais certaine de pouvoir être appliquée. C'est une des raisons qui a contraint mon fils à arrêté l'école » (qui était la solution la plus adaptée selon la maman, pour son fils et pour elle, pour continuer à travailler, pouvoir se reposer, etc.) « C'est très compliqué. Ils nous demandent des bilans médicaux alors que les médecins refusent de les faire. J'ai dû faire 5 médecins généralistes pour en trouver un qui accepte de remplir les certificats médicaux. Les autres refusent car cela est trop long. Il y a aussi un décalage parce que le certificat médical est valable 3 mois alors qu'il faut 6 mois à la MDPH pour faire le dossier. La MDPH ne nous accompagne pas du tout, ne nous oriente pas du tout (...) La Plateforme d'aide aux aidants ELSAA aide à l'accompagnement mais la coordinatrice n'influe pas sur décisions et les notifications. J'ai découvert la plateforme en recherchant sur internet. On ne m'a pas orienté vers elle. J'avais besoin d'aide alors je l'ai appelé.

La coordinatrice m'a surtout aidé pour les dossiers, pour les remplir et les construire. Avec nos revenus, nous n'avons pas accès à une assistance sociale. Heureusement qu'il y a eu cette association pour les dossiers à préparer dans la commission, pour me soutenir dans les démarches.

Il faudrait partout un endroit qui centralise l'information, qui puisse répondre à nos questions, nous informer, nous montrer comment faire. (Ce qui serait à améliorer ?) Pour moi, c'est l'information et le guichet unique : créer un vrai espace où l'on peut avoir les coordonnées, les dispositifs existants, les bons médecins ».

Dans certaines situations, les différents freins se cumulent, freins psychologiques et freins administratifs, retardant l'accès à une solution de répit, avec un risque de dégradation de la situation ou de rupture pendant ce temps. La coordinatrice de la Plateforme d'aide aux aidants ELSAA illustre cela avec la situation d'une dame qui a reçu une notification de la CDDPAH il y a deux ans mais qui, à ce moment-là, cette dame n'était pas prête à avoir recours à un dispositif. Elle était avec son mari, pour s'occuper de leur enfant. Mais son mari est décédé, elle a 74 ans et son fils en a 38. Elle commence aussi à avoir des problèmes de santé et réalise la nécessité de trouver un établissement pour son fils.

Pour autant, la notification n'a pas fait l'objet d'un renouvellement. Toutes les démarches sont à refaire. *« C'est un frein administratif dans ce cas-là. Il faut attendre 6 mois l'avis de la commission et qu'une place se libère dans un établissement adapté. Elle refuse aussi la mise en place de services à domicile. Les freins psychologiques (de ne pas être prêt, d'avoir besoin de temps pour...) s'ajoutent in fine à des freins administratifs, en termes de délais de traitement des demandes. D'autant que les aidants sont fatigués de remplir toujours les mêmes papiers, les mêmes grilles dès qu'ils font appel à de l'aide extérieure ».*

Certains aidants renoncent à l'offre de répit au regard des **difficultés d'accessibilité en termes de distance et de mobilité**. Sont mentionnés les freins liés aux déplacements pour se rendre à l'offre de répit en établissement. L'éloignement géographique de certaines structures réduit l'accessibilité de certaines réponses.

Comme le mentionne un professionnel de PCPE, *« Même s'il y a la PCH transports, des aidants n'ont pas l'énergie pour faire l'A/R le vendredi soir pour déposer leur enfant et le dimanche soir pour aller les chercher »*. Cette fatigabilité liée aux transports peut freiner l'accès de certains aidants à une offre de répit en établissement, comme l'illustre cette mère de deux garçons, n'ayant pas eu recours à une offre de répit : *« On en revient toujours au même : il faut passer une heure, deux heures pour l'emmener ; vous imaginez ? Si c'est que le week-end, il y a deux jours. Parce que moi au départ, je voudrais petit, ne pas aller trop vite. Si c'est deux jours, vous passez deux heures le premier jour et le deuxième jour, vous allez le chercher et deux heures sur la route. Quatre heures en deux jours. La fatigabilité, un moment, ce n'est plus possible. (...) Oui, on a des structures, oui on nous propose, mais la fatigabilité, la gestion. Payer un taxi ? Non, ce n'est pas possible financièrement, puisque c'est à notre charge quand même. »*

Le recours à un taxi pour éviter la fatigue des aidants liée aux transports n'apparaît pas envisageable d'un point de vue financier, comme le souligne cette mère d'un jeune-homme de 17 ans, n'ayant pas eu recours à une offre de répit : *« L'AT est à une heure de route aller, l'aidant ne peut pas accompagner ni rechercher son enfant avec son véhicule à cause des temps de trajet. Le recours au taxi est un frein financier car le taxi n'est pas pris en charge ».*

Ces transports ne peuvent pas être organisés par les structures d'accueil temporaire :

« La question du transport est un véritable frein. Le projet de la Maison veut que nous puissions nous adresser à tous les aidants, quel que soit leur lieu d'habitation. Mais il est impossible de proposer des transports à tous. Il faudrait réussir à organiser tous les transports mais je n'ai pas la capacité financière au niveau du territoire pour mettre cela en place. Nous avons des minibus mais il faudrait aussi que les professionnels soient disponibles pour assurer cette mission. » (Professionnel de la structure K)

« Les transports, le trajet pour aller à la Maison d'accueil temporaire A (sur le département voisin) pour les familles, ou si la famille n'a pas de voiture, cela demande un vrai effort financier. » (Professionnel de MDPH C)

De plus, la proximité de la structure accueillante rassure les aidants car ils savent qu'ils pourront intervenir rapidement en cas de besoin.

Certains aidants ayant eu recours à une offre de répit mettent en évidence des **besoins de solutions de proximité** pour mieux s'ajuster à leurs besoins :

« On est très fortement conseillé d'arrêter de travailler. S'il y avait plus de propositions de structure de proximité, et proximité c'est relatif car on est prêt à faire quelques kilomètres, ça nous permettrait d'avoir une activité professionnelle et c'est aussi nécessaire en tant que personne de faire autre chose et de ne passer ses journées que dans le handicap. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution de garde à domicile, maman d'un fils de 8 ans)

« Mais ce que je regrette c'est une offre proche de chez moi où il peut aller le week-end mais il faudrait que ça soit dans le département. Mon besoin ce serait plus un week-end de temps en temps, un gîte où il irait un week-end. Mon besoin c'était d'avoir un foyer pas trop loin car il a besoin de sa famille. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un fils de 21 ans vivant au domicile familial)

« Je recherche une solution de proximité mais rien de disponible. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un fils de 21 ans vivant au domicile familial)

« J'ai cherché une solution mais pas de structures aux alentours. » (Entretien aidant ayant eu recours à l'accueil familial, maman d'un fils de 50 ans en attente d'une solution d'habitat personnel)

« Il nous faudrait une offre de répit à proximité du domicile, sur les week-ends notamment, et proposant différentes activités. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un fils de 21 ans vivant au domicile familial).

De nombreuses observations concernent également les aspects logistiques, par exemple en termes d'organisation et de contraintes liées aux déplacements :

« J'ai vu des AT à 500km, en Bretagne il y a plein de structures. Mais c'est une contrainte la voiture. » (Entretien aidant ayant eu recours à plusieurs solutions de répit, maman d'un fils de 12 ans sans solution à l'époque)

« Pas de transport, le transport c'est moi. A la MAS, pas de transport, sinon si transport c'est nous qui payons. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une fille de 23 ans)

« Au début trajet par la mère matin et soir, puis trajet en taxi à la charge de la mère puis ne voulait plus y aller. » (Entretien aidant ayant eu recours)

« L'accompagnement est principalement assuré par nous les parents (40 min de trajet en voiture). En cas d'empêchement (travail des parents), je fais appel à un VSL ou si j'anticipe suffisamment, je fais appel au service Mobili'TIS (transport interurbain de la Sarthe, service dédié aux PMR). Toutefois, je dois effectuer la démarche le 1er jour du mois précédent l'accueil de mon fils, mais souvent j'oublie d'appeler le service de transport et c'est pris d'assaut donc je n'ai plus de place. J'utilise le VSL uniquement s'il n'y a aucune autre solution. Je ne souhaite pas faire appel à des proches pour ne pas les embêter. » (Entretien aidant ayant eu recours à différents dispositifs de répit, maman d'un garçon de 15 ans)

Ce sont aussi des **freins financiers** qui rendent l'offre de répit inaccessible, que ce soit les coûts des prestations ou les coûts liés aux déplacements. Ces freins étaient mentionnés dans l'étude CNSA de 2015 précédemment citée : « Des raisons financières. Les difficultés de recours aux dispositifs, en particulier pour les dispositifs de répit (mais le relais que constitue le répit peut conditionner l'accès à un autre type de dispositif), peuvent s'expliquer par des raisons financières. Ceci est renforcé par le fait que la situation d'aide entraîne souvent une diminution des ressources financières. L'aide implique dans un certain nombre de cas une augmentation des dépenses pour l'aidant (liée à la prise en charge de la maladie ou du handicap) et/ou une diminution des revenus due à la rupture ou à l'aménagement de l'activité professionnelle. Ainsi, 42 % des aidants de personnes handicapées vivant à domicile déclarent que le rôle d'aidant a eu une incidence assez, voire très importante sur leurs revenus ». De même, l'étude de la DGCS (2017) mentionnait également ces freins financiers : contribution forfaitaire de 18€ en hébergement temporaire et 12€ en accueil de jour temporaire (ex : 7 jours en hébergement = 126€)

« La mère voudrait faire intervenir un éducateur à domicile pour sortir son fils. Elle a fait des recherches elle-même dans les pages jaunes sur l'aide à domicile, ce dernier viendrait une à deux heures par jour, environ 1000 euros/mois. L'aidante a contacté la MDPH. La MDPH avait dit qu'il fallait avancer un mois plein ». L'aidante a demandé de renseignements pour les aides éventuelles. L'aidante s'est montrée très intéressée par une intervention à domicile pour que son fils puisse de nouveau avoir des relations sociales, des stimulations et se resocialiser, mais elle évoque le frein financier. » (Entretien professionnel sur situation aidant non recours, maman d'un jeune homme de 17 ans)

« Le milieu et l'origine sociale peut aussi accentuer les difficultés ressenties par les aidants. J'ai eu un cas récemment d'une famille très modeste, où la mère ne possédait pas le permis. Ce qui complique tout. L'orientation proposée à l'enfant était d'aller en ITEP mais le transport mis en place par l'établissement n'allait pas jusqu'à son lieu d'habitation. Pour certains milieux sociaux, il peut aussi y avoir un manque de connaissance des aides disponibles. » (Professionnel de la MDPH B)

« ... : Et au-delà de la notification de la MDPH, il y a la question de la prise en charge financière : comment les règles d'aide sociale sont des facteurs de facilitation dans l'accès aux services, et non des facteurs de contraintes ? L'exemple souvent mis en avant, c'est l'exemple où je suis bénéficiaire d'un minima social, type AAH et je veux bénéficier de l'accueil temporaire, quand je vois le coût de l'hébergement temporaire, je me tourne vers l'aide sociale. Mais le temps de faire le dossier à l'aide sociale, parfois l'accueil temporaire est passé, nos règles d'aide sociale par rapport à l'hébergement temporaire ne sont pas adaptées car on raisonne par rapport à de l'hébergement permanent.

On a aussi à faire bouger nos règles. Et souvent c'est j'ai droit à telle aide sociale en fonction de tel établissement, sauf qu'un coup ça peut être tel établissement, un coup ça peut être un autre établissement (...). C'est pour ça que tout à l'heure on parlait des stages, on a des décisions dans un établissement, et concrètement il y a des passages de relais entre établissements sur des personnes, que nous on facilite, en même temps c'est pas un souhait, comme on est en dotation globale, pour les personnes c'est plutôt pas mal, mais au final on finance deux fois les places. Au sens du financement c'est pas terrible. À éléments constants si personne ne bouge, rien ne se passera (...). :-Mais effectivement, comme le disait M., si on réfléchit sous forme de parcours, vu qu'on est en dotation globale, si un usager, un résident, va faire par exemple un stage, l'établissement A peut accueillir une personne. Mais c'est l'idée, c'est de penser en file active, c'est on n'a pas plus que la capacité d'accueil, et en même temps on demande pas de la suractivité. On a eu une réunion avec l'assurance maladie et eux sont restés bloqués sur un nombre de places. Il faut des noms sur un financement, c'est "moi j'ai besoin de 49 noms car vous avez un financement pour 49 places, vous en avez accueilli 52", point barre(...) Ce qui est tout à fait le fonctionnement en ESAT où sur un même place vous pouvez accueillir plusieurs personnes, sur le principe du temps partagé. Et tout le monde s'y retrouve. » (Professionnel de la MDPH A)

« Pour certaines familles, l'AEEH est le seul « revenu » quand l'aidant a arrêté son travail : utiliser l'AEEH pour financer du répit impacte le budget familial. Certains parents refusent la PCH où il faut justifier toutes les dépenses. » (Professionnel de PCPE)

La crainte d'une stigmatisation peut également freiner l'accès à l'offre de répit : l'accès à l'offre de répit en établissement peut être limité par l'image que renvoient certains établissements, plus particulièrement ce que renvoient les autres résidents.

« J'accompagne aussi une maman qui accepte sporadiquement l'aide. Elle a refusé de placer son fils, – jeune adulte, en MAS pour plusieurs raisons. La séparation est douloureuse déjà. Mais elle a aussi été bouleversée par le public quand elle a visité la MAS. Elle ne veut pas prendre conscience du lourd handicap de son fils. Elle refuse de placer son fils dans cet établissement où elle a constaté la lourdeur des handicaps et l'âge des personnes accueillies. » (Professionnel de la plateforme Elsa)

« Nous avons eu un refus du Dispositif d'Accueil Temporaire suite à des expériences passées douloureuses qui se sont mal passées. Vécu des familles, des ascendants qui ne veulent pas que pour leur enfant cela ne se passe pas bien ou image négative des établissements. Il y a de l'information à faire sur l'image des établissements. Idée qu'ont certains aidants : « nous on sait faire, et pas les autres... » (Professionnel de MDPH C)

« On m'a parlé un peu des solutions temporaires mais... il s'agit de solutions pour les enfants plus lourdement handicapé que mon fils, qui n'ont pas le même profil que lui. Et le profil de mon fils est atypique, la plupart des structures ne peuvent pas le prendre en charge. On m'avait orienté vers le foyer « le chemin vert » de l'APEI de Saint Omer. Mais il fallait avoir un handicap mental et ce n'est pas le diagnostic de mon fils. Il fallait aussi avoir 18 ans et il en avait 17 ». Cette mère refuse de voir son enfant dans un établissement qui ne serait pas adapté, qui accueillerait des enfants atteints de lourds handicaps (méfiance, représentation) ». Et puis mon fils a besoin d'une solution stable, qui puisse le pousser à travailler, à être autonome. Les dispositifs temporaires ne sont pas adaptés à ces situations. » (Entretien non recours, aidant, maman de J., 18 ans)

« La formule est adaptée mais les profils d'enfants autour de notre fille sont très polyhandicapés alors qu'elle est marchante, nous craignons qu'elle s'ennuie un peu. »(questionnaire aidant, maman d'une jeune fille)

Mais c'est aussi **la crainte des effets** induits par le changement dans le quotidien de l'aidé qui peut restreindre l'accès à une offre de répit : craintes de majoration des troubles du comportement, craintes de générer de l'angoisse pour l'aidé via la perte de repères... cette crainte est majorée pour l'offre de répit en établissement, où l'aidant doit également changer de cadre de vie.

Enfin, certains aidants ont pu manifester **une crainte de perte de droits à un accueil permanent**, leur choix prioritaire, s'ils avaient recours à l'offre de répit via l'accueil temporaire.

« Des cas où la situation est clairement subie, notamment aux « âges charnières ». Dans un dossier traité récemment, l'entretien faisait comprendre que la situation était clairement subie. Subie mais acceptée par l'aidante. C'est une femme dont le mari est handicapé, qui refuse les aides alternatives, les solutions temporaires, les services à domicile, de peur que son mari ne trouve jamais de place en établissement. Alors elle attend une place, et cela dure depuis des années, avec peut-être un prétexte caché de refus, la culpabilité, etc. Elle subit clairement la situation à domicile car

aucune aide ne lui est apportée mais elle est persuadée que si son mari va en accueil temporaire, il risque de ne jamais trouver de place permanente en établissement. C'est difficile d'échanger dans ces situations-là. » (Professionnel de la MDPH B)

I.3.4. Non recours au répit par non-réception: l'offre est connue, demandée, mais pas obtenue (non adéquation entre ce qui est attendu et ce qui est proposé)

Enfin, des aidants n'ont pas accès à l'offre de répit, bien qu'ils en fassent la demande. Il s'agit de situations de personnes éligibles qui demandent mais n'accèdent pas ou que partiellement à l'offre de répit. Pour partie, il s'agit d'aidants qui n'ont pas accès à l'offre de répit par **non adhésion à la proposition**. Cette dernière ne leur paraît pas adaptée à leur situation. Ces situations de non-recours révèlent l'enjeu d'un panel de réponses diversifiées.

Certains refusent l'intervention de tiers au domicile, refusent les aides à domicile. Pour les dispositifs à domicile, l'accès de tierces personnes à un environnement familial et intime peut apparaître comme un obstacle.

« Pour ce qui est des situations de non recours à des structures de répit, on essaie de bien accompagner, pour justement faire en sorte qu'il n'y ait pas de refus. L'accompagnement et la diminution des freins psychologiques n'équivalent pas à la disparition de tous les autres freins. Le refus choisi de recours à des dispositifs de répit malgré l'accompagnement de la plateforme est rare. Je n'ai pas tant d'exemples qui me viennent en tête... Le fait qu'un dispositif temporaire de répit soit catégoriquement refusé par les aidants, ce n'est pas le plus fréquent. La plus grande difficulté pour les parents de personnes handicapées, et qui arrive le plus fréquemment, c'est le refus de relais au domicile. Il arrive beaucoup plus souvent qu'une famille sans solution refuse l'aide à domicile d'un SAAD. Avec pour motifs : « ils ne font pas aussi bien », la peur d'avoir quelqu'un chez soi (pénétrer dans l'intimité du domicile). J'ai l'exemple d'une dame seule, qui change son fils adulte, qui l'aide pour sa toilette, etc. Son fils est polyhandicapé et souffre d'arthrodèse, de problèmes de dos. Elle est réellement la seule à réussir à le mobiliser, d'une certaine façon.

C'est un cas fréquent à la sortie d'IME. L'orientation est faite dans une structure adulte sans place, où la liste d'attente est de 15 ans. Cela entraîne un temps long à domicile : 7j/7 + 24h/24, avec dans beaucoup de cas, le refus d'interventions à domicile. Il y a même des cas où les parents acceptent de placer leur enfant dans un accueil temporaire, mais qui refusent l'intervention d'un SAAD, La maman qui refuse qu'on fasse à sa place, qu'on lui retire ce privilège. Et cela arrive, même lorsque les parents ont conscience et reconnaissent être fatigués. Ce n'est pas simple. » (Professionnel de la Plateforme Elsa)

Ce refus peut venir de la personne aidée, d'avoir recours à une tierce personne autre que l'aidant, comme le vit cette conjointe aidante : *« Mon mari ne veut pas qu'on l'aide, par pudeur et par fierté. La MDPH me verse 3,49 € de l'heure et trois heures par jour. Ce n'est pas suffisant par rapport à tout ce que je fais. Je lui fais à manger, je prévois tout pour lui. Ce n'est pas suffisant et ce n'est pas assez cher payé. Il a un droit à 90 jours par an pour de l'hébergement temporaire en FAM. J'ai fait un dossier pour la structure d'AT. Je voulais qu'il y aille 3-4 jours la semaine prochaine. Non, il ne veut pas. Ce que je vais faire, c'est lui imposer. Peut-être pas au mois de juillet, mais au mois d'août. Une semaine. Il n'a pas envie. Il préfère être à la maison parce que personne ne le regarde. J'ai déposé le dossier à la structure.*

La directrice m'a rappelée pour qu'il soit vu par un médecin et qu'elle puisse nous présenter la structure. Il a visité, mais il n'a pas dit « oui ». Mais il n'a pas envie parce qu'il n'est pas aussi assez à l'aise que chez lui. Mais oui, il pourrait s'y opposer. Il est capable de le faire. Ça ne l'intéresse pas du tout. Il voudrait rester à la maison.(...). J'aurais besoin d'être chez moi un jour ou deux toute seule. Sans voir personne. J'ai fait appel à des services pour de l'aide humaine : lui, il ne veut pas quelqu'un qui vienne le laver. Je voudrais qu'il soit mis dans une structure si on se sépare. Une fois par an, il a un mois de rééducation au Pôle St Hélier. Il rentre tous les soirs. C'est comme un hôpital de jour. Cela me fait du bien, il n'est pas à la maison ».

D'autres refusent l'entrée en établissement médico-social ou sanitaire (ou le séjour de répit avec hébergement) et souhaitent une réponse à domicile.

« Le plus adapté serait une intervention à domicile ou dans le cadre d'un établissement avec une habitude progressive au cadre collectif et au groupe. « Que ça se passe à domicile, qu'il s'habitue à la personne, faire de l'occasionnel, le but ce serait l'internat dans un Foyer. Mais sinon je verrais plus comme l'ADMR, ils viennent faire des soins à domicile, ils jouent avec l'enfant, je l'ai utilisé quand il était à C., quand il était petit. A P. ils le font plus, c'était lourd car c'était 1 000 euros par mois. Le mieux ce serait qu'une personne vienne à domicile, le sorte, l'occupe. » (Entretien aidant non recours, maman d'un jeune homme de 17 ans)

« Tout ce qu'on me propose c'est l'hospitalisation de ma fille pour que je me repose. J'ai fait 2 expériences qui ont été négatives, où ma fille a régressé, elle faisait pipi au lit. Je ne veux pas qu'elle parte à l'internat ni à l'hôpital. On a fait un essai à l'accueil paysan à la journée avec de l'équithérapie, c'était très bien. Un accueil en petit collectif, 3 à 4 personnes mais les groupes c'est problématique, pour elle, il faut de l'individuel. » (Entretien aidant non-recours, maman d'une jeune fille de 17 ans)

I.4. La décision de recours au répit : un contexte complexe

I.4.1 Une décision plurifactorielle

L'analyse du panel d'aidants ayant recours au répit montre que le besoin de répit des aidants s'inscrit le plus souvent dans des contextes de vie à domicile de la personne en situation de handicap, soit suite à une rupture brutale du parcours d'accueil médico-social ou scolaire, soit par manque de place médico-sociale à certaines étapes du parcours de vie. Il peut être question également d'un retour à domicile après des épisodes d'hospitalisation plus ou moins longs.

Il est toutefois intéressant de noter que **la décision de recourir à une solution de répit est davantage plurifactorielle**. Le fait que le proche aidé vive à domicile n'est pas en soi le motif de recours à un dispositif de répit. Dans ces situations, les aidants ne se tournent pas immédiatement vers une solution de répit. La plupart d'entre eux recourent à des solutions personnelles pour faire face à cette nouvelle situation, ce qui se traduit le plus souvent par des aménagements de leur vie professionnelle, le soutien des membres de leur famille, etc. comme l'explique cette maman qui exerçait une activité professionnelle avec d'importantes responsabilités lorsque son mari est décédé : « *j'emmenais mon fils avec moi partout mais après un temps, j'ai eu besoin de me réorganiser.* »

Envisager un dispositif de répit apparaît rarement comme une solution d'appui et de soutien imaginée d'emblée. **Le plus souvent, on constate une combinaison entre une situation complexe de vie à domicile et un élément déclencheur : épuisement important, évènements dans la vie de l'aidant ou du proche aidé, conseils de professionnels, incidents dans la vie du proche aidé, etc.**

En effet, dans des contextes de grande complexité, un élément déclencheur, du côté de l'aidant ou du proche aidé, est parfois nécessaire pour impulser les démarches :

« L'AT/HT est apparu comme une solution complémentaire à l'IME parce que cela se passait mal. » (Entretien aidant ayant eu recours à plusieurs solutions de répit, maman d'un fils de 12 ans sans solution à l'époque)

« J'ai dû m'absenter tout un weekend pour aller voir ma mère qui vit dans un EHPAD loin de chez elle. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 70 ans vivant au domicile familial à l'époque, ayant eu recours au dispositif Bulle d'air)

« Quand ma fille a pris son logement, elle était inscrite à l'APF, elle avait eu des échos de ce service de GNI (...) et 6 mois après, car elle commençait à chuter, elle a demandé à le mettre en place. Elle appelait le service la nuit lorsqu'elle avait besoin pour aller aux toilettes la nuit, et en cas de chutes lorsqu'elle se couchait, car nous ses parents, nous sommes à 40 km, avant on faisait 80 km, 40 KM aller/retour. » (Entretien aidant ayant eu recours à un dispositif GNI, maman d'une fille de 30 ans vivant dans un logement personnel avec accompagnement)

« C'était à l'occasion d'un stage de musique que je fais l'été, je n'avais pas de solution. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 60 ans, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour)

« Au moment de ma séparation, je me suis aperçue que j'avais besoin d'aide. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une fille de 23 ans)

« Le besoin de s'absenter de mon domicile a été l'occasion d'essayer le service. Je ne pouvais pas emmener E avec moi. Ça s'est fait rapidement car j'en avais vraiment besoin. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 70 ans vivant au domicile familial à l'époque, ayant eu recours au dispositif Bulle d'air)

Une situation d'urgence familiale ou de santé peut constituer un événement déclencheur. Par exemple, l'offre de répit est mobilisée dans les **situations qui fragilisent l'équilibre familial ou des situations de rupture familiale** telles que des séparations de couples ou un décès :

« Ou dès qu'il y a des soucis de santé des aidants, des divorces, etc... on doit mettre en place des solutions d'urgence comme des familles d'accueil. » (Entretien aidant ayant eu recours à un accueil familial, mère d'un homme de 50 ans en attente d'une solution personnelle)

Les problématiques soudaines de santé des proches aidés, à l'origine de situations de handicap souvent importantes par la suite, font partie des situations qui impactent considérablement la vie des aidants, déstabilise l'équilibre familial et conduisent à la mobilisation de l'offre de répit sans préparation. Les aidants ayant eu recours à des dispositifs de répit dans ce type de contexte insistent sur le bouleversement de leur vie et de leur relation affective à leur proche.

Ces situations remettent en question des équilibres familiaux et le rythme de vie de l'aidant qui se voit souvent contraint de dispenser les soins, l'aide dans les actes du quotidien tout en essayant de continuer à gérer ses propres activités. Ces contraintes sont à terme génératrices d'épuisement, voire de dépression.

C'est également **l'état de santé de l'aidant** (son hospitalisation de l'aidant, le déclenchement d'une longue maladie) qui peut déclencher le recours à une offre de répit :

« Mon état de fatigue physique et psychique. Le fait d'être seule aidant familial et d'être un foyer mono parental. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un fils de 21 ans vivant au domicile familial)

« Des problèmes de santé de l'un ou l'autre des parents ont incités et confirmé le besoin de faire appel à ce service. » (Entretien aidant ayant eu recours à un dispositif GNI, maman d'une fille de 30 ans vivant dans un logement personnel avec accompagnement)

« Crainte d'une hospitalisation soudaine de l'aidant. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 60 ans, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour)

En revanche, dans certaines situations, le recours à un dispositif de répit est largement anticipé, et fait suite à un temps de maturation ou de recherches personnelles. Dans certaines circonstances, par exemple, pour préparer une fin de prise en charge médico-sociale à 20 ans et le risque de manque de place par la suite, mais aussi par volonté d'accéder à certains dispositifs de répit spécifiques et rares, certains parents **anticipent les démarches bien en amont** :

« J'ai découvert de dispositif 4 ans plus tôt, dans le cadre de recherches d'une solution plus pérenne lorsque mon fils était à domicile. » (Entretien aidant ayant eu recours au dispositif Halte Répit, maman d'un fils de 38 ans vivant au domicile, en attente d'une solution d'habitat semi-collectif)

I.4.2. Un contexte d'épuisement et d'isolement

Pour les aidants ayant déjà eu recours à un dispositif de répit, **les situations d'épuisement** sont le plus souvent apparues prioritairement comme le déclencheur à ce recours. Les aidants nomment alors « l'épuisement », « le besoin de décompression », « le besoin de souffler », « le besoin de faire une pause »¹⁷ :

« Les familles sont poussées à l'extrême quand elles se retrouvent avec leur enfant à domicile. (...) J'ai été limite, moi, à des moments avec mon fils car je n'en pouvais plus. Le fait que mon fils soit parti [en internat surtout] a sauvé ma famille. Ca va vraiment mieux. » (Entretien aidant ayant eu recours à la Maison de Pierre, maman d'un garçon de 12 ans à l'époque sans solution)

« J'étais tous les jours et tous les week-ends avec mon fils, c'était de l'épuisement, du burn out d'aidants. » » (Entretien aidant ayant eu recours au FAM Le Hameau, maman d'une jeune fille de 21 ans vivant au domicile familial)

« Je n'avais aucune hésitation car j'étais en train de couler, de mourir, j'avais besoin d'aide, je n'y arrivais pas seule c'était une question de survie. » (Entretien avec conjoint d'une personne de 50 ans ayant eu recours aux Frenottes lorsqu'il était au domicile)

« Le plus dur c'est l'épuisement de l'aidant, le fait de ne pas bénéficier de solution d'accompagnement stable. » (Entretien aidant ayant eu recours à la Maison de Pierre, maman d'un garçon de 12 ans à l'époque sans solution)

« Les premières fois où il est parti, c'est pas du tout une solution, c'est vraiment parce qu'il y avait appel au secours. » (Entretien aidant ayant eu recours à la Maison d'Alexandre, maman d'un garçon de 15 ans)

« La saturation de chacun, avoir du répit pour souffler et de nous retrouver avec mon mari, le trop plein. » (Entretien aidant ayant eu recours à une structure d'accueil temporaire, maman d'un jeune femme vivant au domicile familial)

« le quotidien est très lourd, mon fils nécessite une surveillance constante, on n'arrive plus à vivre normalement, il faut tout faire, le mettre aux toilettes, le laver, le faire manger c'est épuisant mais avec ces offres de répit je culpabilise beaucoup j'ai l'impression de l'abandonner et cela me rend malade, j'ai peur qu'il se sente abandonné. » (Entretien aidant ayant eu recours à un accueil familial, mère d'un homme de 50 ans en attente d'une solution personnelle)

¹⁷ Verbatim issus des 14 entretiens auprès d'aidants ayant recours à une offre de répit

L'isolement décrit ajoute à ce sentiment d'épuisement, accentué par l'impossibilité de s'autoriser à sauvegarder des temps de loisirs nécessaires au bien-être de chacun¹⁸ :

« Je cherchais une solution pour accueillir mon fils certains weekend car on ne peut rien envisager, pas de resto, ni de cinéma. » (Entretien aidant ayant eu recours à la MAT Le Jardin d'Alexandre, maman d'un fils de 15 ans accueilli en IME la journée)

« Cela m'a permis de ne pas me couper de mon entourage et de pouvoir avoir un semblant de vie sociale. En plus mon fils était demandeur aussi. » (Entretien aidant ayant eu recours à la Maison de Pierre, maman d'un garçon de 12 ans à l'époque sans solution)

I.4.3. Le conseil de professionnels

Dans certaines circonstances, ce sont les **professionnels des structures d'accueil régulier qui sont amenés à conseiller l'orientation vers un dispositif de répit**, notamment pour favoriser une prise de distance dans la relation, ou en raison d'un épuisement constaté de l'aidant bien celui-ci n'en ait pas toujours conscience¹⁹ :

« L'AS de l'IME m'avait donné une liste des centres qui faisaient des séjours temporaires mais je ne me rappelle plus, elle m'avait expliqué que c'était pour du répit, pour souffler, que ça permettait d'avoir du temps libre mais pas besoin car j'étais avec mon mari, je n'avais pas besoin de souffler, j'adore ma fille, c'est l'amour de ma vie, mon trésor, j'ai du mal à la quitter, à la laisser, je l'emmenais tous les ans en vacances donc je voyais pas la nécessité, je n'avais pas l'impression d'avoir besoin de souffler.(...) L'IME qui me disait que c'était bon pour [ma fille] de faire des petits séjours temporaires justement pour faire un pré-apprentissage car le centre d'adultes est complètement différent de l'IME car c'est avec des adultes, et l'IME c'est des enfants, elle était quasiment dans les plus vieilles, donc c'était passer à un cadre nouveau, un personnel nouveau, une chambre où elle était toute seule, donc on m'a un peu forcée à... Et je ne regrette pas car je sais que c'était très bon pour elle. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une fille de 23 ans)

« Avant tout le conseil par un parent responsable associatif qui m'a parlé de cette structure - Ensuite des professionnels m'ont parlé d'accueil temporaire, modalité que je ne connaissais pas. - - Ce qui m'a décidée c'est l'accueil professionnel par la direction et les responsables de service lors du premier rendez-vous. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un fils de 21 ans vivant au domicile familial)

« Élément déclencheur a été les séjours répétés en service psychiatrique par manque de connaissance et surtout d'aide pour une personne autiste, jusqu'au jour il y a de cela 1an 1/2, où une psychiatre nous a parlé de cette structure, pour nous soulager, où ma fille devrait s'y sentir bien, et pour me permettre de reprendre une activité ! » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'une fille de 21 ans vivant au domicile familial)

« Le conseil d'une assistante sociale APA. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de plus de 70 ans vivant au domicile familial à l'époque, ayant eu recours au dispositif Bulle d'air)

« Je ne connaissais pas cette structure. C'est l'intervenante pivot qui m'a conseillée cette structure pour soulager mon fils d'un temps d'école assez long pour lui. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'une fille de 21 ans vivant au domicile familial)

I.5. Le cheminement et les démarches des aidants vers une solution de répit

I.5.1. Majoritairement, peu d'hésitation déclarée chez les aidants ayant eu recours à une offre de répit, ...

Parmi les aidants ayant eu recours à une offre de répit et ayant répondu au questionnaire, 4 sur 10 déclarent avoir hésité avant de demander à bénéficier de l'offre de service (1 sur 10 a hésité longtemps).

¹⁸ Verbatim issus des entretiens et des questionnaires renseignés par des aidants ayant recours à une offre de répit

¹⁹ Verbatim issus des entretiens et des questionnaires renseignés par des aidants ayant recours à une offre de répit

Les deux principaux motifs d'hésitation les plus fréquemment nommés sont, d'une part, la crainte de **l'inadaptation du proche aidé à ce nouvel environnement** (76 % des aidants ayant hésité) et, d'autre part, un **sentiment d'abandon, de délaissement, d'inquiétude de la part de l'aidant** (76 %).

Viennent ensuite les motifs d'hésitation suivants :

- La capacité d'adaptation de la structure aux besoins du proche aidé en dehors de la santé (niveau de surveillance, adaptation des postures, ...) (50 %) : « *adaptation au handicap de mon conjoint victime d'un AVC du tronc, ne marchant plus, ne parlant plus et ayant un ptosis l'empêchant d'ouvrir ses yeux* » ; « *spécificité d'accompagnement pour personnes avec autisme* »
- les possibilités d'échanges relatifs à la santé de votre proche entre les équipes médicales et éducatives afin de mettre en place des protocoles pour la prise en charge des urgences (29%) : « *première expérience positive, mais seconde dans le même établissement, une catastrophe car ils croyaient tout savoir et non pas pris en considération l'évolution de la maladie!* »
- le financement du séjour (28%)
- et les modalités de transport avant / après le séjour (durée, pénibilité) (25%).

D'autres hésitations ont été mentionnées telles que :

- la cohabitation avec des personnes ayant des handicaps différents : « *confronté aux troubles des autres autistes* », « *Les autres personnes en situation de handicap par rapport à mon enfant* » ; « *Mélange de personnes au handicap très différent* »
- le souhait de retarder le recours à un établissement : « *le garder le plus longtemps possible hors prise en charge institutionnelle* »
- la peur de l'ennui pour la personne aidée
- des appréhensions de maltraitance : « *Sérieux, compétences et maltraitance, manque d'écoute, de compréhension et d'empathie* » ; « *Peur d'une potentielle maltraitance envers mon enfant* »
- l'intrusion dans la sphère personnelle de l'aidant
- le sentiment de ne pas être prioritaire en terme de besoin : « *sensation d'abuser, de trop demander par rapport aux autres* » ;
- l'éloignement géographique : « *il n'y a pas de structure à proximité de chez moi* » ; « *éloignement - structure d'accueil à 300 km du domicile* »

Les freins aux recours à l'offre de répit sont néanmoins plus nombreux et les entretiens auprès d'un panel d'aidants n'ayant pas eu recours ainsi que les retours d'expérience des professionnels des MDPH et des structures de répit ont permis de les répertorier.

1.5.2. Peu d'hésitation ... une fois la décision prise

Dans la grande majorité des situations, les aidants rencontrés en entretien déclarent n'avoir eu aucune hésitation pour engager les démarches. Cette absence d'hésitation peut être liée à la situation de l'aidant (épuisement) ou d'un premier contact rassurant sur la professionnalité des intervenants.

Quoi qu'il en soit, **la relation de confiance apparaît souvent essentielle :**

« *Nous n'avons pas du tout hésité.* » (Entretien aidants ayant eu recours, plusieurs réponses en ce sens)

« *Je n'ai pas hésité à faire la demande d'admission à la Maison d'accueil temporaire.* » (Entretien aidant ayant eu recours au dispositif Droit de cité, maman d'un fils de 36 ans vivant au domicile familial)

« *J'ai eu un très bon ressenti avec les équipes que j'ai trouvées très professionnelles et techniques...* » (Entretien aidants ayant eu recours, plusieurs réponses en ce sens)

« *Je n'avais aucune hésitation car j'étais en train de couler, de mourir, j'avais besoin d'aide, je n'y arrivais pas seule c'était une question de survie.* » (Entretien aidant ayant eu recours au dispositif Droit de cité, maman d'un fils de 36 ans vivant au domicile familial)

« *On n'a pas du tout hésité. Ça venait de l'intervenante pivot qui est pour nous une personne de confiance donc on n'a pas du tout hésité. Effectivement, on ne connaissait pas la personne. Mais on n'a eu très bon contact. L'intervenante de la plateforme nous laissait des petits mots pour nous dire que tout se passait bien. On a tout de suite été rassurés.*

Même notre fils nous réclamait l'intervenante de la plateforme. C'était un bon signe. » ((Entretien aidant ayant eu recours à une solution de garde à domicile, maman d'un fils de 8 ans)

« Je n'ai pas eu d'appréhension car ce sont des professionnels et qu'il s'agit d'une structure adaptée (infirmière, animateur, professionnels de santé) » (Entretien aidant ayant eu recours à plusieurs solutions de répit, maman d'un fils de 12 ans sans solution à l'époque)

Toutefois, quelques aidants rencontrés font part de leurs hésitations avant de prendre contact avec un dispositif de répit. Ces hésitations revêtent des natures différentes. Elles sont par exemple liées à des **réticences vis-à-vis des professionnels de ces dispositifs et des appréhensions sur leurs capacités à répondre aux besoins spécifiques de leur proche aidé.**

« Il y a beaucoup de candidats pour garder les personnes à domicile, de nombreuses réponses aux annonces posées. Les professionnels des structures sont fatigués. Ils ont une attitude de « sachant » qui ne prend pas en compte les proches, veulent tout prendre en main. » (Entretien aidant ayant eu recours à plusieurs solutions de répit, maman d'un fils de 12 ans sans solution à l'époque)

« Je n'ai pas utilisé tout de suite le service car je me souviens que le directeur m'avait même appelée, pour me rappeler qu'il était là, qu'il y avait une chambre disponible. Peut-être un an si ce n'est pas plus. Au début je ne voyais pas la nécessité de me séparer de ma fille, de la voir un peu loin. (...) je me fais toujours du souci quand je la laisse, est-ce qu'elle va pleurer, est-ce qu'ils vont s'occuper d'elle ? » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une fille de 23 ans)

« Lorsque notre fils était plus petit, nous ne souhaitons pas faire appel à une autre structure que l'IME pour accueillir notre fils, notamment les weekends car c'est un enfant qui ne parle pas et nous ne voulions pas qu'il y ait de souci ou que Louis ne puisse pas nous dire s'il avait eu des embêtements. » (Entretien aidant ayant eu recours à différents dispositifs de répit, maman d'un garçon de 15 ans)

« On a l'info par une personne, après il faut corroborer l'info avec quelqu'un d'autre, car quand même, mon fils je ne le confie pas à n'importe qui. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un fils de 21 ans vivant au domicile familial)

En ce qui concerne les dispositifs à domicile, **la question de l'accès de tierces personnes à un environnement personnel et intime peut apparaître comme un obstacle**, comme l'explique cette femme : *« C'est quand même mon intimité aussi »* qui s'ajoute à l'inquiétude vis-à-vis de la santé particulièrement instable de son mari : *« 24h c'est beaucoup de temps, est-ce qu'elles sauront réagir ? Et comme il cache pour montrer le meilleur de lui-même après il est crevé ».*

Un des parents rencontrés explique avoir été **rassurée par le lien entre la structure d'accueil de répit et l'établissement fréquenté habituellement par son fils**. Ainsi, lorsqu'ils ont connu le Jardin d'Alexandre, L. était plus grand (11-12ans), Madame n'a pas forcément hésité car *« Mon fils grandit, il demande beaucoup d'énergie, de temps »* et elle a été rassurée de connaître une éducatrice qui travaille à la MAT, mais aussi de savoir que d'autres enfants de l'IME étaient également accueillis sur les mêmes weekends que son fils.

En outre, l'éloignement du dispositif peut être un facteur d'hésitation pour certaines familles. Comme nous l'avons vu précédemment, la proximité de la structure accueillante rassure les aidants car ils savent qu'ils pourront intervenir rapidement en cas de besoin : *« la proximité de la MAT de notre domicile nous rassure car s'il se passe quelque chose, c'est à 40 min de route et pas à 500 kms ».*

Derrière cette absence d'hésitation affirmée, on constate que cette décision de recours à une solution de répit apparaît souvent tardivement dans les situations. Différents motifs éclairent ce recours tardif à un dispositif de répit mais **de fait, le projet de recourir à un dispositif de répit est rarement pensé comme préventif :**

« C'est dommage car on n'est pas souvent pas dans le préventif... On est que dans curatif... à gérer des situations d'urgence. On voit des familles devenir maltraitantes... Ce que j'entends parce qu'on est tellement à bout. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un fils de 21 ans vivant au domicile familial)

« En fait, quand je me suis tournée vers l'AT, j'étais au bord de l'épuisement parce que mon fils était plus souvent à domicile qu'à l'IME. » (Entretien aidant ayant eu recours à plusieurs solutions de répit, maman d'un fils de 12 ans sans solution à l'époque)

I.5.3. De nombreux obstacles à affronter

Outre les obstacles évoqués précédemment (partie I.3) :

- méconnaissance de l'offre,
- autocensure des aidants,
- freins administratifs et manque d'information,
- freins financiers,
- manque de proximité des dispositifs

d'autres obstacles sont soulignés par les aidants ayant eu recours à un dispositif de répit, à travers les questionnaires ou lors des entretiens. Ces obstacles complexifient en effet le cheminement des aidants et leurs démarches d'accès à un dispositif de répit.

a) Un déficit d'accompagnement

Le défaut d'accompagnement dans les recherches d'offres de répit et les démarches est mis en avant. Il ressort des entretiens avec les aidants ayant eu recours à une solution de répit que la majorité d'entre eux se débrouille dans la recherche d'un dispositif :

« Seule sur internet, j'ai tapé « aide aidant » dans Google, je passais des nuits entières sur internet. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 60 ans, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour)

« C'est moi qui ai trouvé sur internet (site GRATH) que l'on pouvait faire une demande pour avoir les 90 jours. On ne m'a rien dit et la plupart des parents ne le savent pas. » (Entretien aidant ayant eu recours à plusieurs solutions de répit, maman d'un fils de 12 ans sans solution à l'époque)

« Je me suis renseignée auprès du CLIC quand j'ai été confrontée à la recherche d'hébergement pour mon mari pour mon stage de chant de 15 jours hors région. J'étais aussi allée à Pôle Emploi en leur demandant, « est-ce que je peux embaucher quelqu'un pendant 15 jours continus ? » Et ça, ce n'est pas autorisé. Je ne peux pas avoir 2-3 personnes. Ça ne me paraît pas possible. Je me suis dit un étudiant qui révise des examens. Mais je n'ai pas le droit d'embaucher quelqu'un en continu. Deuxième hypothèse que j'avais en tête : la famille d'accueil pour les nuits. Si ce sont des gens sympas, un cadre rassurant. Il aime bien les contacts. Mais on m'a dit que c'était pratiquement impossible à trouver, parce qu'il y en a très peu qui accueillent uniquement la nuit. Elles sont en campagne, donc pour le transport pour aller en accueil de jour, cela aurait été compliqué à organiser. Il aurait pu aller pendant 15 jours en famille d'accueil temporaire, mais je m'étais mis dans l'idée qu'il garde un point de référence avec des gens qu'il connaît. Que sur les cinq jours de la semaine, il fasse comme d'habitude. Je me suis dit que ça serait mieux. Mais accueil temporaire, temps plein ou pas, au CLIC on m'a dit qu'il ne fallait pas rêver, par rapport à la rareté des familles d'accueil. J'étais prête à payer un accueil de jour et un accueil familial temporaire à temps plein. Ce n'était pas une affaire financière. Quand je suis arrivée sur Rennes, j'ai pris contact avec la structure X. Il y est allé pendant 1 an. Il s'est fait virer parce qu'il ne correspondait pas au profil. J'ai pris l'annuaire du CREA, j'ai regardé, j'ai potassé. Il n'avait pas de dossier MDPH à l'époque. Il avait une allocation de son employeur. S'il avait eu une carte d'invalidité à 80 %, il aurait eu une réduction d'impôt. Pour moi, la solution idéale, ce serait quelqu'un qui puisse assurer la permanence à notre domicile. Parce qu'à la maison, il est rassuré, il est dans son cocon. Je fais beaucoup de musique et je le laisse seul des soirées pour mes répétitions pendant 2h. Il n'y a pas de souci. Pas de téléalarme. Il est complètement amnésique et ne peut pas apprendre une procédure. (...) Je me suis débrouillée toute seule. J'ai été assistante sociale par le passé. J'ai besoin d'information. L'accès à l'information me permet de faire le lien entre l'information et ce dont j'ai besoin. Par exemple pour les familles d'accueil. On peut me donner la liste, mais cela ne me suffit pas. Il me faut savoir ce qu'elles offrent concrètement ces familles d'accueil. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 60 ans, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour)

Et se débrouille aussi pour les démarches à entreprendre :

« On a appelé directement, la dame du service est venue au domicile de ma fille et j'étais présente, tout était prêt, on fait le dossier directement. » (Entretien aidant ayant eu recours à un dispositif GNI, maman d'une fille de 30 ans vivant dans un logement personnel avec accompagnement)

« Non, pas été accompagnée et pas eu besoin, ça n'a pas été difficile, ils ont été très gentils, très bien, donc ça n'a pas été difficile. C'était très bien. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution de garde à domicile, maman d'un fils de 8 ans)

Les aidants ayant répondu au questionnaire déclarent avoir connu l'offre de répit majoritairement via les professionnels d'accompagnement, une association de personnes handicapées ou de familles et, dans une moindre mesure, par la MDPH et la presse ou internet.

Certains développent des connaissances qui leur permettent d'aider les autres à leur tour :

« Non c'est toujours moi (qui fait les démarches) Au contraire c'est moi qui aide d'autres personnes, ça devient presque un métier, j'aide des amis à monter leur dossier, une fois que la démarche est connue, qu'on connaît les contacts, c'est moi qui aide des amis. Moi j'ai des ressources internes mais les personnes qui sont dans la merde, elles n'y arrivent pas. J'ai acquis des supers compétences en administratif mais une personne lambda, c'est impossible. » (Entretien aidant ayant eu recours à différents dispositifs de répit, maman d'un garçon de 15 ans)

Toutefois, pour les aidants qui ont pu en bénéficier, **l'aide apportée par un professionnel**, majoritairement de type assistante sociale, coordinateur ou chef de service, a été perçue comme un facilitateur.

« C'est l'intervenante pivot du CRAHN (Centre ressource autisme de Haute-Normandie) qui m'en a parlé. Je n'en avais jamais entendu parler avant. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution de garde à domicile, maman d'un fils de 8 ans)

« J'ai appris par deux réseaux différents l'existence de l'accueil temporaire : par un réseau de parents, par un directeur d'établissement/service médico-social, par un président d'association d'établissements d'accueil pour personnes autistes, il m'a donné les noms des établissements, il y avait le hameau de Julien et une MAS vers Poitiers. Cette personne m'a aidée et j'avais fait appel à l'UMI (Unité mobile d'intervention) pour les sans solution, ils viennent à domicile faire une analyse de la situation, ils n'ont pas tellement de solutions de prise en charge donc ils donnent quand même des informations. Eux m'avaient parlé de l'AT, chose que j'ignorais totalement, alors que j'avais pas mal de réseau. C'est grâce à eux que j'ai découvert l'AT. L'UMI m'a parlé du Hameau de Julien. (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un fils de 21 ans vivant au domicile familial) »

« C'est l'Assistant du service social de l'IME qui devait m'en parler. Elle m'avait donné une liste des centres qui faisaient des séjours temporaires mais je ne me rappelle plus, elle m'avait expliqué que c'était pour du répit, pour souffler, que ça permettait d'avoir du temps libre. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une fille de 23 ans)

Un aidant insiste sur l'importance de cette aide professionnelle pour les personnes qui « n'ont pas accès à internet » et celles qui ne se repèrent pas très bien dans la complexité du paysage médico-social.

Certains aidants qui n'ont pas bénéficié d'accompagnement dans leurs démarches insistent sur ce que ce soutien aurait pu leur apporter :

« J'aurais vraiment aimé pouvoir être aiguillée : par l'hôpital, par une assistante sociale, par quelqu'un de la MDPH. Ça m'aurait permis de réagir au moment où je me noyais. » Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 50 ans vivant au domicile, ayant eu recours au dispositif des Frenottes)

« L'aide d'une assistante sociale aurait facilité les démarches. Depuis l'entrée de mon fils au sein de l'accueil de jour, un CLIC s'est installé dans les bureaux adjacents et cela permet à certaines familles d'avoir une aide dans les démarches administratives. » (Entretien aidant ayant eu recours au dispositif Droit de cité, maman d'un fils de 36 ans vivant au domicile familial)

D'autres mettent en avant l'intérêt que les démarches soient faites directement par le dispositif de répit contacté :

« Il n'y a pas eu d'accompagnement particulier, l'organisation de la structure (le pôle grande dépendance) s'occupant de tout. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de plus de 70 ans vivant au domicile familial à l'époque, ayant eu recours au dispositif Bulle d'air)

b) Des processus parfois complexes avant admission

Dans certaines circonstances, la temporalité de la recherche d'une solution adaptée et disponible, les **processus administratifs et d'admission** peuvent aussi expliquer la mise en place tardive d'une solution bien que la décision de recourir à un dispositif de répit soit effective du côté des aidants et des proches aidés.

« Je n'étais pas hésitante mais après il faut quand même faire le tri dans les informations, mais j'étais partante, mais je dirais entre la première information, car quand on cherche de l'info on récupère plein de choses, la demande MDPH pour avoir l'AT, récupérer la notification, ça prend plusieurs mois. » (Questionnaire aidant)

Dans certaines situations, **la complexité de ces démarches se révèle un combat** mobilisant toutes les forces des personnes pour accéder au dispositif :

« Des démarches longues et difficiles, il faut avoir la notification, identifier les bonnes personnes. Après on est tellement habitué à ce que tout soit difficile que ça devient la norme quoi. Cela m'a pris 6-8 mois, peut-être 1 an. Après pour actionner les choses c'est moi qui ai actionné. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

« J'avais fait la demande MDPH IDF mais elle n'accorde qu'une notification, à renouveler. Or, le dispositif demande que la notification ait au moins 6 mois d'existence pour accepter séjour... il faut demander une notification sur 2 ou 3 ans... Je n'y vais plus à cause de ce combat nécessaire pour la notification. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

« J'avais déjà fait les démarches auprès de la MDPH mais je n'avais toujours aucun retour depuis plus de deux mois malgré le fait que c'était un « dossier en urgence » comme ils l'appellent. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

« On finit par ressentir une fatigue administrative : fatiguée du combat pour obtenir une notification de deux ans à la MDPH. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

« Il faut donc gérer son quotidien car la situation est difficile, et en même temps gérer toutes les modalités. On doit gérer son enfant, se gérer soi-même, et ce qu'on doit faire pour gérer son propre répit. C'est trop, ce serait comme demander à quelqu'un en dépression de se faire sa propre ordonnance, trouver son traitement. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

En revanche, les renouvellements de demandes, de contrats, ou les reconductions des projets, apparaissent moins complexes :

« Pour chaque accueil, un contrat de séjour est envoyé par mail (objectif du séjour, prestations proposées, soins médicaux, soins de confort, ordonnances nécessaires). Le dossier administratif est renouvelé chaque année avec les autorisations médicale, du droit à l'image, de transport en cas de sorties, et la notification de la MDPH. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

« J'ai été aidé lors de la première demande par la coordinatrice du service. Maintenant je reçois un devis et signe un contrat, ça se fait par mail, ce n'est pas trop lourd en administratif. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

c) Une grande hétérogénéité des processus vers une admission effective

Dans le domaine du répit, **le statut administratif des dispositifs, leurs modes de financement, le besoin ou non d'une notification de la CDAPH, le nombre de places à disposition, etc. impactent parfois fortement les processus et temporalités d'admission**. Les aidants témoignent de profondes diversités de fonctionnement, d'une grande hétérogénéité d'accessibilité :

« Je suis allée voir rapidement (le dispositif de halte-répit), tout de suite avec son fils. Il a été pris quasiment tout de suite ; il y avait beaucoup de places encore. Il n'y avait pas de démarches d'admission à réaliser. On a eu une rencontre avec la coordinatrice, présentation, échange, etc. Et la mise en place a été très rapide. » (Maman ayant eu recours pour son fils à un dispositif d'Halte-répit)

« Sur les démarches à réaliser pour l'accueil temporaire : c'était clair, ce n'était pas contraignant ni difficile, ils demandaient qu'on fasse une lettre, ils nous appelaient ou envoyaient une lettre pour dire si c'était accepté ou pas,

j'avais un contrat que je signais, et c'est tout. Moi qui ai un peu de mal pour les papiers, je n'ai pas trouvé ça contraignant ni difficile. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

« C'était très long avant d'avoir les premiers entretiens de préadmission (« mais c'est nécessaire, les papiers, etc.. »). Description du premier entretien « un peu comme un entretien d'embauche ». La première fois pour visiter l'établissement, on était venu avec lui. C'est une longue réunion où on reprend tout l'historique de l'enfant... La deuxième fois nous avons rencontré l'infirmière. C'était beaucoup plus administratif. Et la troisième fois que nous sommes venus c'était pour le premier séjour. Un court séjour, de 3-4 jours, mardi au vendredi. Et ensuite nous avons continué les séjours, souvent du lundi 10h au Jeudi 16h. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

« les accueils temporaires ferment leurs portes aux nouvelles candidatures des personnes qui ne sont pas de la région... et je ne suis jamais prioritaire. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

« Je ne me souviens pas qu'il y avait des démarches particulières à faire. Pour le règlement, la coordinatrice avait envoyé un mail où tout était bien expliqué. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

« Les démarches ont été simples, il n'y a pas eu de documents particuliers à fournir. » (Questionnaire aidant ayant eu recours à un dispositif de répit)

d) Un manque de diversité et de places dans l'offre de répit

L'offre peut être inadaptée au regard des **compétences à mobiliser**, notamment paramédicales, pour les situations nécessitant des soins techniques ou la présence d'infirmier H24.

« Les interventions à domicile pourraient aider mais il faudrait des professionnels adaptés, notamment pour les soins à réaliser et accessibles financièrement. En Espagne, on a trouvé un kiné qui vient à domicile, qui est compétent pour réaliser les soins de notre fils. » (Entretien aidant non recours, maman de J., 18 ans)

« Il y a 5 ans, pendant que je reprenais mes études, j'ai essayé les services à domicile. Le profil des animateurs qui venaient – et puis ça change tout le temps. Je sais que c'est compliqué le personnel. Mais mon fils il ne communiquait pas à l'époque où ils venaient le garder. Et ça changeait tout le temps. Je l'ai dit : je donne les clés de ma maison à des personnes que je ne connais pas, parce qu'on ne me prévenait pas en plus. Et je laisse mon enfant qui ne communique pas. Vous vous rendez compte ? J'ai dit « non ». C'est difficile. Il faut mettre un cadre, il ne faut pas tout laisser dans tous les sens. Le handicap, ce n'est pas que quelqu'un qui est dans un fauteuil, qui communique, qui échange, etc. Et c'est vrai que quand on a des enfants qui ont des troubles du comportement, il faut un minimum de formation je pense. Nous, on apprend sur le tas. Et on voit la différence. Je la vois à l'IME ou quand mes enfants ont eu des AVS formées (...) D'autre part, on aurait souhaité que notre fils entre un petit peu en internat puisqu'il y avait une proposition qui avait été faite dans l'IME où il est avec son frère en accueil de jour. Deux nuits. Bah, il a 14 ans. Pour commencer la coupure un petit peu avec Papa et Maman et puis voir aussi autre chose. Ça nous a été proposé. Sauf que son épilepsie s'est aggravée et qu'ils n'acceptent pas de le prendre pour cette raison, puisqu'il faut un service infirmier et qu'il n'y a pas de service infirmier à l'internat. Donc, ils ne l'acceptent pas. La difficulté aujourd'hui, ça va commencer à aller un peu mieux. Nous, on se dit si on le met et que du jour au lendemain, on le prend plus parce que l'épilepsie, c'est toujours variable en fait. La difficulté aujourd'hui de dire à un enfant « bah, aujourd'hui, ça va, t'as le droit d'y aller et puis demain, t'as pas le droit d'y aller ». Et lui dire que c'est à cause de sa maladie, c'est difficile. Aujourd'hui, pour l'instant, on a décidé de pas aller plus loin parce qu'on se dit ça va être difficile s'il y a un refus à un moment ou un autre. Mais c'est inquiétant pour nous, pour l'avenir en fait. Parce qu'on a deux enfants épileptiques et puis les autres structures, ce sera, j'imagine, le même souci (Entretien aidant non recours, maman de 2 garçons en situation de handicap)

« Vis-à-vis des services de garde à domicile : les auxiliaires de vie qui venaient à la maison quand moi j'allais bosser. Ça m'a permis de retrouver ma vie à moi, de reprendre mon travail dans des conditions à peu près acceptables, j'en avais aussi besoin financièrement. Le problème c'est que les aidantes ne sont pas toujours suffisamment formées donc parfois j'étais au travail ou chez le coiffeur et on m'appelait me lui dire qu'il était parti, qu'il a fugué, qu'il s'énerve. C'était terrible, très angoissant dans ces moments-là. En plus c'était seulement quelques heures par semaine donc ça ne permet pas de couvrir toutes les heures de travail donc c'était beaucoup de stress de me dire à midi puisqu'il est seul est-ce qu'il ne va pas faire une fausse route et s'étouffer ? est-ce qu'il n'est pas seul et couvert d'urine ? ce qui me rassurait c'est lorsqu'il pleuvait de savoir qu'il ne sortirait pas seul sous la pluie pour se perdre. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 50 ans vivant au domicile, ayant eu recours au dispositif des Frenottes)

Les structures d'accueil temporaire précisent d'ailleurs elles-mêmes les limites de leurs admissions au regard de leur plateau technique, en termes de taux d'encadrement, mais également de ressources paramédicales :

« On accepte tous types de handicaps sans distinction. On ne s'interdit rien ». Toutefois, le handicap ne peut pas être trop lourd, notamment en termes de soins nécessaires. Nous n'avons qu'un infirmier 35h/semaine et ne pouvons pas accueillir des profils qui répondent trop du sanitaire. Il s'agit d'une limite liée à des moyens humains, celle de la surveillance 24H/24, 7j7. On ne pourrait pas accueillir un enfant qui a besoin de 2 éducateurs. L'encadrement à la MAT relève du 1 pour 8, alors l'œil des éducateurs ne peut pas être continu, il faut un minimum d'autonomie. De même, nous ne pouvons accepter les agressions ou les comportements violents, du fait de ce manque de ressources humaines. Mon rôle de directeur est de protéger mes résidents, et particulièrement les plus vulnérables. Nous accueillons des adultes fragiles, sans défense et nous ne pouvons accepter qu'ils soient confrontés à de l'agressivité de la part des autres. Mais le refus d'accueil reste assez rare à la MAT. A la suite de la première et de la deuxième rencontre avec les parents, nous nous positionnons sur le oui ou non pour l'accueil. (...) J'incite les parents le plus possible à me dire tout ce qu'ils savent lors du RDV d'évaluation. Pour que l'on puisse anticiper les situations, adapter l'accompagnement. On essaie toujours au début, pour voir comment se passe un premier séjour, même si cela entraîne des difficultés ou un arrêt momentané de la MAT si la personne n'est pas encore prête ou faite à être accueillie. D'une structure à l'autre, les personnes ne réagissent pas pareil, il faut tester. Des tableaux très noirs sont parfois dressés dans les dossiers et les comptes rendus et ça se passe super bien ici. Et inversement(...). Une fille a dû quitter la MAT fin mars car elle n'était pas en condition pour être accueillie ici. Elle était trop agressive et nous n'avons pas les moyens humains pour mettre un professionnel derrière chaque personne. Mais elle est revenue ce mois-ci. Il y a la nécessité de traiter le thérapeutique avant d'envisager l'accueil et le suivi social. L'AT peut être envisagé dans le cadre RAPT mais il faut garder une certaine vigilance. Les autres parents viennent ensuite me voir en me disant « Comment se fait-il que vous accueilliez des enfants violents ? ». Il faut réellement travailler dans un système de partenariats. Nous on est là pour faire tampon, pour faire les intermédiaires. On doit être l'intermédiaire avec les structures ou les individus qui souhaitent qu'on accueille les enfants qu'ils nous confient. A nous de gérer l'accueil des personnes qui n'ont pas de place. Plus on travaillera en partenariat, mieux ça sera pour les aidants. C'est eux qui sont désarmés quand ils vivent avec un enfant agressif. On peut comprendre « les gestes malheureux » pour ces parents qui ne peuvent pas passer le relais. Les professionnels entre eux peuvent se passer le relais. » (professionnel structure K)

L'accueil de personnes avec d'importants troubles du comportement constitue souvent une limite faute de pouvoir proposer des conditions d'accueil adaptées : *« on n'essaie de pas trop y répondre [demandes de la psychiatrie] car on ne sait pas faire, et on a beaucoup de gens très dépendants donc on peut pas se permettre d'avoir des gens violents et avec des troubles du comportement trop importants. On doit protéger les résidents ». (Professionnel structure)*

Les aidants ayant eu recours à une offre de répit expriment leur souhait de personnels formés, notamment pour les personnes nécessitant des accompagnements très spécifiques :

« La prise en charge de l'autisme c'est très technique ça ne s'improvise pas. Mais ce n'est pas de la garderie, il faut des pros bac+6 donc du bénévolat j'y crois pas trop, on est sur de l'accompagnement très pointu, pas du bénévolat. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un fils de 21 ans vivant au domicile familial)

« Pour une personne autiste c'est un psychologue comportementaliste qu'il faut. C'est extrêmement technique, donc il faut des personnes avec des formations correctes. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un fils de 21 ans vivant au domicile familial)

« Le problème c'est que les aidantes ne sont pas toujours suffisamment formées. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 50 ans vivant au domicile, ayant eu recours au dispositif des Frenottes)

L'offre de répit est parfois inadaptée aux besoins de l'aidant au regard de la **restriction de l'offre d'accueil** en établissement : par exemple, des besoins exprimés pour le week-end mais l'établissement ne propose que des accueils temporaires en semaine ; des besoins pour quelques journées consécutives mais l'établissement propose des séjours d'une semaine ou d'une durée plus longue.

Exemple de situation étudiée par la MDPH A :

Monsieur a rencontré un problème de santé suite à un accident en 2007. Il exerçait alors la profession de carrossier, était marié et père de 4 enfants. Il a cessé de travailler immédiatement à la suite de cet accident. Madame a cessé son activité professionnelle pour s'occuper de son époux. La prise en charge à domicile s'est avérée rapidement très difficile. Il a eu dès 2009 une orientation SAVS puis en 2010 une orientation en foyer de vie pour de l'Accueil temporaire. Le foyer de vie s'est avéré inadapté car il avait besoin d'une prise en charge médicalisée, il a été orienté en MAS. Faute de place en MAS dans le département, il a été dans une MAS en Belgique. De retour sur le département, il a été en accueil de jour en MAS du lundi au vendredi et en accueil temporaire 1 ou 2 week-ends par mois.

Les professionnels de la MAS décrivent dans leur bilan l'état d'épuisement de l'épouse en raison de la lourdeur des troubles du comportement de son mari, le cumul de sa vie professionnelle et familiale. L'épouse demande à bénéficier plus facilement de l'Accueil temporaire auprès de la MAS qui selon elle, rechigne à lui accorder. La MAS expose ses propres difficultés à construire un projet d'AT pour M. L'épouse souhaiterait pouvoir utiliser l'Accueil temporaire une semaine et non seulement un week-end.

Exemple de situation étudiée par une MDPH :

... : il faudrait trouver une autre solution d'AT sur les week-ends !

...: oui sauf que ça existe pas, ça existe pas ! C'est un gamin qui a 17 ans, qui est autiste, qui demande une attention permanente, et que l'IME propose des hébergements à la semaine sauf que ça n'intéresse pas la famille. L'IME ne fera jamais de week-ends. Un autre établissement est fermé aussi le weekend.

Les adaptations les plus souvent mentionnées par les aidants ayant eu recours concernent des **problématiques liées aux temps ou au rythme d'accueil ou d'accompagnement qui impactent l'organisation de vie des aidants** et ne répondent pas toujours à leurs attentes ou besoins :

« Il partait du lundi jusqu'au mercredi. Mais on ne voulait pas ça. On voulait quelque chose complet, qu'il reste la semaine et venir le chercher le week-end. Il ne restait que deux jours parce que pas assez de place. Les places en établissements sont chères. Ça dépannait, ça soulageait quand même mais je voulais qu'il puisse rester la semaine. » (Entretien aidant ayant eu recours au dispositif Halte Répit, maman d'un fils de 38 ans vivant au domicile, en attente d'une solution d'habitat semi-collectif)

« Je souhaiterais une augmentation du nombre d'heures pour une meilleure adaptation à nos horaires de travail. Nous devons nous arranger car nous pouvons finir tard nos activités. (...) Je souhaiterais qu'il existe des solutions permettant un accueil non programmé sur le temps du weekend par exemple (...) Les modalités et le rythme d'accueil ne correspondent pas à aux besoins de ces parents. Ils acceptent les dates proposées par la MAT mais ils ne les choisissent pas, elles sont définies par la commission l'année précédente. Mme dit comprendre que « la structure doit satisfaire tout le monde et elle n'a pas d'autre choix que de s'adapter aux dates proposées par la commission ». Par exemple, « pour les mois d'octobre, de novembre et de décembre, il y a un accueil de leur fils un week-end par mois. Mais il n'y en a pas eu les 4 mois précédents. ». Mme souhaiterait une meilleure répartition et des dates qui correspondent davantage à l'organisation familiale et professionnelle. « Pour le week-end de l'ascension, la situation a été très compliquée car il n'y avait pas d'école, pas d'accueil possible donc l'année prochaine je m'arrangerai pour ne pas travailler du tout » Mme souhaiterait qu'il y ait des accueils les week-ends prolongés avec des jours fériés « même si je sais que ce n'est pas possible ». Même si le parent fait des demandes de dates, au final, les dates retenues ne sont pas celles demandées donc les parents attendent le calendrier et s'adaptent aux propositions. Mme souhaiterait qu'il y ait plus de structures mais elle a « l'impression d'avoir de la chance d'avoir une place car elle a fait les inscriptions dès l'ouverture de la MAT mais connaît beaucoup de familles sans solutions de répit pour souffler les week-ends. » (Entretien aidant ayant eu recours à différents dispositifs de répit, maman d'un garçon de 15 ans)

L'offre peut paraître inadaptée au regard du **manque de souplesse et de disponibilité**, ce qui ne permet pas une réponse à point nommé et demande une anticipation de la programmation des séjours de répit.

« Le manque de places et de souplesse des dispositifs de répit. Prévoir deux années à l'avance un AT, manque de place d'urgence dans les établissements ainsi que les listes d'attente dans les établissements qui peuvent atteindre 15 ans. » (Professionnel de la plateforme Elsa)

Le manque de places est mentionné également comme une limite par les aidants ayant eu recours aux dispositifs de répit, car il oblige parfois à restreindre les projets d'accueil, contrairement aux attentes des aidants :

« Il ne pouvait pas le prendre beaucoup. Souvent il ne restait que deux nuits alors que j'aurais préféré du lundi au vendredi. Et c'était dur de trouver des places, il ne le prenait pas souvent. Et moi il faut quelque chose de régulier. » (Entretien aidant ayant eu recours au dispositif Halte Répit, maman d'un fils de 38 ans vivant au domicile, en attente d'une solution d'habitat semi-collectif)

« Il faudrait une augmentation du nombre de places dans les structures d'accueil pour les weekends. » (Entretien aidant ayant eu recours à différents dispositifs de répit, maman d'un garçon de 15 ans)

« Il faut proposer plus de chambres pour des séjours temporaires car les deux MAS n'ont qu'une chambre, donc c'est peut-être juste pour des personnes, pour tous les parents qui demandent mais je sais que des centres il n'y en a très peu en France, il faut courir après, les places sont très recherchées, mais je me demande si on prend des places en temporaire si ça n'enlève pas des places après pour des séjours [permanents]. Le seul regret c'est qu'il n'y ait pas assez de séjours temporaires pour les familles, je sais que j'ai eu des refus, que j'ai été ennuyée car les deux me refusaient, j'ai dû refuser des voyages, des sorties, des réunions familiales car je ne pouvais pas y aller. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une fille de 23 ans)

Ce manque de place est aussi mis en avant par les professionnels :

« Il y a beaucoup à dire sur l'amélioration des dispositifs existants, Il faudrait vraiment favoriser la souplesse et la réactivité des dispositifs de répit. C'est aussi ce que recherchent les aidants. Lors d'un groupe de convivialité que j'animais, une dame a clairement fait comprendre cette importance : « ce n'est pas d'argent dont nous avons besoin, c'est de répit ». Déjà dans les cas d'urgence – par exemple l'hospitalisation de l'aidant – il n'est même pas certain qu'il y ait une place disponible en accueil temporaire... Alors évidemment, pour partir en vacances, ce n'est franchement pas la priorité des structures. Le nombre de places d'hébergement temporaire est clairement trop restreint. A la MAS d'E. l'unique place dédiée uniquement, occupée sur les deux prochaines années. Les listes d'attente des dispositifs d'accueil temporaire sont beaucoup trop longues. L'accueil d'urgence mériterait vraiment d'être développé. Il manque des places et des structures, c'est indéniable. Il n'y aucune structure pour les adultes autistes sur certains territoires. Le logiciel SARAH est une bonne initiative mais qui est à approfondir. Il faudrait que le logiciel soit à jour. L'annuaire des dispositifs d'accueil temporaire du GRATH est très bien. Il facilite vraiment l'information des aidants Mais pour SARAH, tous les établissements ne sont pas engagés dans cette démarche. Et ceux qui sont répertoriés ne jouent pas forcément le jeu de mettre à jour leur données et leurs places. Alors soit, on voit que tout est complet sur SARAH jusqu'en 2021, soit les places semblent libres et lorsqu'on appelle, on nous dit au téléphone que c'est en fait complet. Il faudrait mettre en place un même outil pour tout. Les établissements ont X logiciels à remplir, alors c'est compliqué de trouver le temps. » (Professionnel de la MDPH B)

Exemple de situation étudiée par une MDPH :

Médecin : de toute façon on imagine bien que n'importe quelle maman avec un enfant avec handicap lourd, ce n'est pas évident, et qu'elles sont toutes plus ou moins épuisées je pense. Je pense que... ça change pas grand-chose dans notre décision, la preuve, épuisée ou pas épuisée, on lui a accordé l'AT. Et ce serait peut-être mieux d'accorder l'AT avant une situation d'épuisement, ce serait mieux, si on réfléchissait un peu, ce serait mieux que les gens puissent avoir recours régulièrement avant l'épuisement.

Chercheur : et comment on pourrait faire ça ?

Médecin : Bah il faut créer des places !

Chercheur : est-ce que ça pose pas aussi la question de l'information, de la sensibilisation, de dire aux aidants qu'ils ont droit de faire appel à du répit ? À la première réunion MDPH, les professionnels nous disaient que souvent la demande arrive quand il y a rupture, le couple est en train d'exploser, la structure familiale s'en ressent complètement... Et ils disaient d'une certaine façon la demande arrive trop tard.

Médecin : après c'est facile de faire de l'information si derrière on n'a pas les structures, les réponses suffisantes, en termes de places, à quoi ça rime ?

Psychologue : il y a aussi le fait qu'on sait pas s'il va y avoir une prise en charge rapide, il peut y avoir des listes d'attente, c'est vrai qu'anticiper sur ça c'est compliqué. Et c'est vrai que l'attente, sur des jeunes qui arrivent à 17 ans, on sait pas du tout si le jeune va pouvoir être pris en établissement.

Médecin : on pourra proposer des informations et des formations quand on saura qu'il y a une adéquation entre les structures et les besoins. Je trouve que c'est hypocrite de proposer des infos alors qu'on sait qu'il y a pas de places, qu'on en est à demander de l'accueil temporaire en attente de.... dans l'idéal bien sûr plus on fait d'information...

La possibilité de disposer de dispositifs réactifs et facilement mobilisables, notamment en cas de problème de santé de l'aidant, est également évoquée comme une attente d'amélioration par les aidants ayant eu recours au répit:

« Il faudrait des solutions activables rapidement en cas d'hospitalisation ou d'urgence (...) Les modalités et le rythme d'accueil nous conviennent actuellement mais il faudrait également prévoir la possibilité de développer des accueils non programmés, d'urgence, en cas notamment d'hospitalisation de l'aidant. » (Entretien aidant ayant eu recours au dispositif Droit de cité, maman d'un fils de 36 ans vivant au domicile familial)

Le développement de l'offre modulaire et la réforme des autorisations devraient offrir une alternative au manque de souplesse constaté dans les structures d'accueil temporaire, comme le souligne la coordinatrice de la Plateforme Elsa : « Pour l'offre de répit, en réalité, il n'existe pas de dispositif qui permette la mise en place « d'un vrai répit ». Les formules temporaires sont très peu souples en fait. Il n'y a pas de structure qui permette vraiment d'offrir une réponse à la carte, à la demande. C'est souvent du tout ou rien, du 7j/7 dans un temps limité. Il n'est pas possible par exemple de faire appel à un hébergement temporaire à l'année pour instaurer une prise en charge « 2 jours et une nuit » chaque semaine. Il faudrait plus de souplesse des dispositifs. »

En conclusion, bien que reconnue indispensable, une multitude d'obstacles entrave l'accès des proches aidants à l'offre de répit et explique les diverses situations de non recours ou de recours tardifs au répit.



I.6. Les effets majoritairement bénéfiques du recours à l'offre de répit

Dans un tel contexte, favoriser et faciliter l'accès aux dispositifs de répit apparaît comme un enjeu de santé public. Les aidants qui en ont bénéficié témoignent en effet des nombreux bénéfices pour leur qualité de vie et celle de leur proche aidé.

Les effets et les apports des solutions de répit sont multidirectionnels : à la fois, en direction des personnes aidées, en direction des proches aidants mais également pour la relation aidant-aidé.



I.6.1. Les effets du recours à une offre de répit pour les aidants

Pour l'ensemble des aidants, le recours à une solution de répit offre tout d'abord **un ressourcement salutaire et nécessaire** pour l'équilibre de chacun. Un aidant évoque par exemple un sentiment « *d'insouciance et de pouvoir faire ce que l'on veut quand veut pour mieux supporter quand son fils est là.* ». Ces accueils sont à la fois des temps de ressources physique (repos), psychologique et de santé.

« *On est plus cool, j'ai moins de choses à penser, j'ai la possibilité de me reposer, de dormir sinon c'est un réveil à 6h tous les matins. On est plus patient car avec un enfant handicapé, toute la fratrie est impactée et pas uniquement les parents.* » (Maman d'un adolescent de 15 ans, ayant eu recours à plusieurs solutions de répit)

« *Ça m'a permis de reprendre le dessus, de prendre du recul, de souffler.* » (Maman d'un jeune homme de 21 ans, ayant eu recours à de l'hébergement temporaire)

« *Un mieux-être des aidants, du temps prendre soin de soi, voire se soigner.* » (Questionnaire aidant)

« *Acceptation que la vie de la personne aidée peut se faire non pas sans eux mais avec eux différemment.* » (Questionnaire aidant)

Les responsables de structures de répit rencontrés confirment ces effets pour les aidants :

« *Citant un aidant : « pour la première fois je suis sorti je n'ai pas pensé à mon fils, je me suis promené, j'ai pris mon temps, ça ne m'est pas arrivé depuis des années. »*

« *C'est du temps disponible pour les parents, se sentir mieux, prendre le temps pour soi, faire autre chose, voir des amis.*

Les aidants attendent vraiment du répit. Mais ils ne disent jamais au début qu'ils viennent pour eux. Ils arrivent en disant « mon fils voudrait faire quelque chose de ses activités, il s'ennuie à la maison ».

Mais avec le temps, ils déculpabilisent aussi et reconnaissent que cela leur fait du bien, qu'ils reprennent goût à sortir, etc. L'argument initial annoncé et la raison de venue est toujours pour le proche. »

« Le répit apporte soulagement, soutien, savoir qu'il y a quelqu'un d'autre à un moment qui peut partager leurs difficultés, du temps libéré et la prise en compte de leur enfant. Parfois c'est presque une situation de survie, les familles sont parfois presque maltraitantes, elles le savent, ce sont des appels au secours dans la majeure partie des cas, des gens qui nous appellent, ce sont des appels au secours. Dès le 1er jour ils sont soulagés, quand vous avez quelqu'un à la maison qui détruit tout et vous empêche de dormir, la 1ère nuit elle doit être bien ! »

« Les impacts de ces expériences de répit sur la vie des aidants sont selon moi :

- acceptation que la vie de la personne aidée peut se faire non pas sans eux mais avec eux différemment*
- acceptation que la vie du proche handicapé peut se faire ailleurs qu'au domicile, dans une institution*
- des aidants familiaux apaisés, libérés*
- des aidants qui peuvent prendre du temps pour eux, notamment pour se soigner dans le cadre des aidants familiaux malades*
- des aidants qui peuvent conjuguer et acceptent de conjuguer leur vie avec et leur vie sans le proche handicapé »*

Le recours à une solution de répit apparaît également comme un **soutien pour la gestion du quotidien, un temps qui permet une vie à soi, professionnelle ou sociale,**

« Ces moments sont positifs, pour souffler, faire du ménage. (...) Ca permet de se reposer, avoir du temps pour soi. » (Maman d'un homme adulte vivant au domicile familial, ayant eu recours à une solution d'halte-répit)

« Ou bien pour permettre la poursuite d'une activité professionnelle : » (Questionnaire aidant)

« Cela m'a donné la possibilité de continuer une activité professionnelle (ergo) à temps partiel, ce qui correspond à mes attentes. (...) et maintenant d'avoir du temps libre pour moi. » (Maman d'un jeune homme adulte vivant au domicile familial, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour)

« Cela m'a donné la possibilité de m'investir dans d'autres projets, personnels ou professionnels » (Maman d'un homme adulte en phase d'avoir son propre logement, ayant eu recours à l'accueil familial et autres solution de répit)

« Retrouver une vie sociale ». (questionnaire aidant)

« Le fait de savoir que mon fils se sente bien me permettait d'être sereine au travail. » (Questionnaire aidant)

Un aidant évoque également **le temps rendu disponible pour la réalisation de travaux au domicile :**

« Je m'arrangeais aussi pour caler des périodes de travaux dans l'appartement car A. a des troubles du comportement et chaque fois qu'il part 15 jours, le peintre passe remettre un petit coup, ça permet de gérer tous les travaux d'adaptation que j'ai pu faire, j'ai pu faire ces travaux grâce à ces séjours, j'ai dû changer des vitres, on peut pas faire ça avec lui à côté. Ça a permis de faire ces interventions. » (Entretien aidant ayant eu recours, maman d'un jeune homme de 21 ans)

D'autres sont satisfaits de pouvoir **consacrer davantage de temps au reste de la famille :**

« Je peux partager des temps privilégiés avec mes deux autres enfants (sorties, week-end). » (Maman d'un jeune homme adulte, ayant eu recours à différents dispositifs de répit)

« Ça permet de s'occuper de ses frères et sœur et de leur consacrer du temps. » (Questionnaire aidant)

Dans certains cas, la fréquentation d'un dispositif de répit permet aux proches de **restaurer une relation de confiance avec des équipes de professionnels.**

« Ça m'a aussi redonné confiance dans le fait qu'il puisse y avoir des lieux bienveillants avec des professionnels qui s'adaptent aux besoins de mon fils. » (Maman d'un jeune homme de 21 ans, ayant eu recours à une solution d'hébergement temporaire)

À travers l'ensemble des entretiens et du retour de l'expérience des aidants, on perçoit clairement la **confiance de ces aidants dans la compétence des intervenants,** même lorsque celle-ci n'était pas acquise d'emblée :

« Mon enfant à des traitements pour le poser (hyperactivité, etc.) mais pas de soucis de santé, d'appareillage. J'ai trouvé les équipes très rassurantes... Et aussi les plannings, cela m'a beaucoup plu : me montrer les activités qu'ils faisaient, les ateliers, les sorties, la cuisine, etc. (...) Ça m'a rassuré de voir qu'ils étaient bien organisés (pour les papiers, les sorties à la ferme pédagogique, etc.) Cela rassure aussi mon fils. » (Maman ayant eu recours à une MAT pour son fils de 12 ans)

« C'était un soulagement car je savais qu'elle était bien, qu'elle était placée, qu'il y avait du monde pour la surveiller, c'était important car je me sentais un peu une personne normale, j'avais le droit de souffler un peu. » (Maman ayant eu recours à un dispositif d'hébergement temporaire pour sa fille)

C'était une sécurité pour lui quand même, on était plus tranquille, quand on va se coucher on sait qu'il est entre de bonnes main.s » (Maman d'un adulte de 36 ans, ayant eu recours à un dispositif de garde à domicile)

« Ils m'ont bien aidé : sur le répit, le soutien. Des moments où j'étais inquiète quant à la manière dont aller être ou se comportait mon fils mais ils me rassuraient. Je venais le chercher et les équipes me disaient « il y a eu des moments difficiles mais on a fait des sorties, des choses ». J'étais rassuré qu'il soit en capacité de faire des choses avec eux. » (Maman ayant eu recours à une MAT pour son jeune fils de 12 ans, lorsqu'il était à domicile)

on se demande comment ça va se passer, on est inquiet mais en le récupérant, je voyais qu'il était très souriant, était très bien. » (Maman ayant eu recours à un dispositif d'hébergement temporaire pour son fils)

Le recours au répit peut aussi apparaître comme une solution par défaut d'une offre pérenne

Certains aidants situent le recours à l'offre de répit comme une **solution « par défaut » de places pérennes adaptées** aux attentes des familles et aux besoins des personnes :

« Ça peut être un relais en attendant une vraie solution »

« C'est une solution par défaut car j'étais en demande d'un foyer spécialisé TSA dans le département ou ailleurs ». (Maman ayant eu recours à un hébergement temporaire pour son fils)

Pour un des aidants rencontrés, le besoin d'une solution de répit pourrait d'ailleurs apparaître en filigrane comme le symptôme d'un dysfonctionnement de l'offre d'accompagnement

« Je dirais que le répit ça résout rien, d'un côté vu la situation où j'étais, ça m'a aidée, mais après je me dis qu'on ne devrait pas en avoir besoin. C'est-à-dire qu'on a besoin de l'offre de répit quand il y a un vrai dysfonctionnement, l'offre de répit est le symptôme d'un dysfonctionnement de l'offre d'accompagnement, car l'accompagnement devrait permettre un bon équilibre de la vie de la personne et de la famille car s'il y a un besoin de répit c'est un mauvais symptôme. (...) Une famille qui a un enfant handicapé, avoir droit à une semaine de vacances, ça devrait être compris de base dans le projet de vie et pas un truc exceptionnel. (...) On devrait pas avoir à courir à droite, à gauche pour trouver les solutions, ça devrait nous être proposé dans le cadre de la prise en charge, proposé par la MDPH. » (Maman ayant eu recours à un hébergement temporaire pour son fils)

Ce constat est également souligné par des professionnels évaluateurs de MDPH :

« A l'enfance, ce qu'on va pouvoir faire, ça va être financé via le surcoût lié au handicap dans le cadre des séjours loisirs, mais on peut être amené, si un enfant ne peut pas rester seul, ça peut aussi être un personnel qui va venir faire de la garde pendant l'absence, le temps de travail de la personne, ou la fermeture de l'établissement, mais là on n'est pas dans le répit puisqu'on va financer une garde en fait, une garde temporaire pour le jeune.

... Mais là aussi on va se retrouver avec la question, est-ce que c'est une garde, est-ce que les parents n'auraient pas pu s'organiser, prendre une journée de congés, ou est-ce que c'est de l'inclusion, ou bien est-ce que le handicap de l'enfant ne permet pas une prise en compte dans un dispositif de droit commun ?

... Alors c'est uniquement dans ce cadre-là qu'on va pouvoir le financier. C'est-à-dire qu'il va falloir alors un justificatif pour justifier que le jeune n'a pas été accepté dans un centre de loisirs, alors seulement on va financer.

... Mais c'est là où je vois pas en quoi un centre de loisirs ne pourrait pas accueillir un enfant en situation de handicap.

.... Oui, mais on ne va pas laisser les familles dans cette situation.

.... Ça s'appelle un recours...contre de la discrimination ! »

I.6.2. Les effets du recours à une offre de répit pour la personne aidée

Les témoignages des aidants mettent en avant un recours aux dispositifs de répit motivé prioritairement par des besoins liés à leurs propres difficultés. Par la suite, ils insistent majoritairement sur la satisfaction de leurs proches et les apports de la fréquentation des dispositifs de répit collectif en termes de **socialisation et d'apprentissage de la vie collective, de possibilité de participer à des activités qu'ils n'ont pas l'habitude de faire**.

« Elle a également permis à mon fils d'avoir des relations sociales plus nombreuses à travers les relations amicales tissées avec ses pairs. » (Maman d'un fils adulte de 36 ans, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour)

« L'accueil de jour séquentiel l'a resocialisé. » (Maman d'un fils adulte)

« C'était bon pour elle, ça lui faisait un apprentissage. » (Maman d'une jeune fille de 22 ans, ayant eu recours à un hébergement temporaire en MAS)

« Ce sont les moments de séparation qui ont été plus difficiles. Mais il était quand même super demandeur... Il me disait les prénoms des gens. Les équipes faisaient plein de choses avec lui. Une fois il a frappé quelqu'un mais il était plutôt gérable sinon. Alors globalement, les séjours se sont bien passés. Ils m'ont bien aidé, mon fils aussi. C'est une expérience positive. » (Maman d'un garçon de 12 ans, ayant eu recours à l'hébergement temporaire)

« Le recours à l'accueil de jour a permis de développer les relations sociales de mon fils, d'apprendre la vie en collectivité et de développer son savoir-être, par une meilleure « maîtrise » de ses troubles du comportement. » (Questionnaire aidant)

« Plus stable et calme, contacts sociaux, fait des activités manuelles, toujours content d'y aller. » (Questionnaire aidant)

« La Maison d'accueil temporaire c'est une solution pour qu'il rencontre d'autres gens, avoir des copains. » (Maman d'un jeune adulte sans solution à domicile)

« Cela lui a permis de développer le langage social. » (Questionnaire aidant)

Ces effets bénéfiques sur la participation sociale et la découverte de nouvelles activités sont également mis en avant :

« Voir autre chose, participer à des activités qu'ils n'ont pas l'habitude de faire, une ouverture à la société, aux autres personnes, ne pas avoir peur d'aller vers l'inconnu, découvrir de nouveaux espaces (musées, ...), s'amuser comme les autres, accepter le regard des autres. » (Questionnaire aidant)

« Pouvoir dire « j'ai été au cinéma, au bowling, comme les autres » faciliter les relations avec la fratrie (ex : accueil à cap ado du jeune et de son frère pour aller à la fête foraine : faire quelque chose entre frère sans la famille). » (Questionnaire aidant)

« Le baluchonnage peut aussi être un moment de répit pour la personne elle-même qui va être en contact avec quelqu'un d'autre que ses proches, c'est aussi une respiration. Pendant la journée, la personne peut participer à des activités auxquelles participent les personnes accueillies à la Mas, des sorties par exemple avec l'ESAD. » (Questionnaire aidant)

Selon les aidants interrogés, la fréquentation des dispositifs de répit offre également un soutien indéniable en termes de développement de l'autonomie de leur proche parent et de la préparation du projet adulte :

« Mon fils a également réalisé des progrès dans ses savoir-faire : prise de repas autonome, capacité à boire seul, à jeter des dés pour jouer. » (Questionnaire aidant)

« Ça l'a aidée à accepter qu'elle est une adulte, que maintenant elle est entourée d'adultes. » (Questionnaire aidant)

« Mon fils est content d'aller à la MAT (copains...) mais aussi très content de retrouver ses parents. (Questionnaire aidant)

« Ces accueils permettent à mon fils de l'aider à se détacher de nous. » (réponse questionnaire aidant)

« Il m'est souvent arrivé de le récupérer de l'accueil temporaire et de me dire qu'il avait gagné en autonomie. Des choses ou tous les jours je lui disais... « ton pantalon, tes chaussettes »... Il revenait de la maison d'accueil temporaire et il le faisait seul... certainement parce que c'était dit par qq d'autre, c'est un plaisir de le voir faire des

choses qu'il ne ferait pas avec moi. Je ne me sens pas du tout vexée. Si ce n'est pas avec moi, si ça marche mieux avec d'autres, tant mieux. » (Maman ayant eu recours à une MAT pour son jeune fils)

« Au niveau de son projet, il est plus actuellement sur continuer à vivre chez lui en logement d'inclusion. En termes de vie en collectivité, ça me permet d'avoir un éclairage sur ses possibilités et ses limites. » (Maman d'un jeune adulte)

« Le directeur m'a appelée pour me dire qu'il y avait parfois une place disponible pour me soulager, et surtout après l'IME qui me disait que c'était bon pour [ma fille] de faire des petits séjours temporaires justement pour faire un pré-apprentissage car le centre d'adultes est complètement différent de l'IME car c'est avec des adultes, et l'IME c'est des enfants, elle était quasiment dans les plus vieilles, donc c'était passer à un cadre nouveau, un personnel nouveau, une chambre où elle était toute seule, donc on m'a un peu forcée à... Et je ne regrette pas car je sais que c'était très bon pour elle. C'est du répit positif pour tout le monde. Pour la famille, pour la fratrie, pour lui parce qu'il apprend des choses différentes. Dans la relation avec le proche : Forcément car c'est difficile à dire mais lui ça lui apprend... » (Maman ayant eu recours à une structure d'hébergement temporaire pour sa fille)

« On ne passait pas 3 semaines sans se voir, donc lui ça lui apprend la vie en établissement mais aussi la vie pas tout le temps avec maman, et moi aussi ça m'apprend à pas être tout le temps avec mon fils. Et je pense que ça a apporté sur la relation au niveau du passage à la vie d'adulte. » (Maman d'un jeune garçon, ayant eu recours à un dispositif d'accueil temporaire)

Toutefois, quelques effets négatifs sont parfois pointés, écueils possibles de la confrontation à la vie en collectivité :

« Mon fils pouvait être dans l'imitation d'autres enfants : gros mots, se balance... je le rattrapais ensuite en rentrant. » (Maman d'un garçon de 12 ans, ayant eu recours à l'hébergement temporaire)

« Ce qui est négatif c'est la crainte qu'il tombe sur des personnes autistes lourdement handicapées, qui ne le tirent pas vers le haut. » (Maman d'un jeune homme de 22 ans, ayant eu recours à plusieurs solutions de répit)

I.6.3. Les effets du recours à une offre de répit pour la relation aidant/aidé

Certains aidants expliquent la manière dont les situations peuvent conduire à des « déplacements des rôles » des aidants vis à vis de leur proche parent :

« L'impression de n'être qu'une soignante, plus une mère ou une conjointe. (...) C'est une bouffée d'air. J'ai besoin de ça. Je ne suis pas qu'une soignante. » (Conjointe d'un homme adulte, ayant eu recours à une solution de garde à domicile)

« Je ne veux pas être que dans ce rôle. Il faut mettre en place des choses pour avoir autre chose dans ma vie. » (Conjointe d'un homme adulte, ayant eu recours à l'accueil de jour)

Ainsi, quelques aidants témoignent ainsi de l'évolution de la relation à leur proche aidé grâce à la mise en place d'une solution de répit, et un recentrage positif sur la relation éducative, le partage de moments de vie qui permettent que les aidants retrouvent une place de « proche parent ou conjoint » :

« Ça m'a permis de conserver une certaine fraîcheur d'esprit, le temps que je passe avec lui étant consacré à de nombreuses activités de loisirs (bowling, promenades, manifestations sportives...). » (Maman d'un fils adulte de 36 ans, ayant eu recours à une solution d'accueil de jour)

« Maintenant c'est mon fils adoré, je suis son aidante et aussi sa secrétaire mais ça remet en place une juste relation et ça y contribue. » (Questionnaire aidant)

« Je suis plus disponible pour mon fils. » (Questionnaire aidant)

« Il y a moins de tension depuis la mise en autonomie en appartement, soulagement. » (Maman d'un fils adulte, ayant eu recours à l'accueil de jour et à l'accueil familial)

Comme cette mère qui dit ne plus ressentir de culpabilité car elle a le sentiment d'en avoir besoin physiquement, psychologiquement pour pouvoir « assumer le reste ». In fine, cela offre aux aidants la possibilité de pouvoir **retrouver un équilibre personnel** :

« Cet accompagnement m'a permis de reprendre pieds, je gaspillais moins d'énergie dans ce que le dispositif fait et ça m'a permis de moins me disperser pour me concentrer sur l'essentiel. J'ai pu reprendre mon job en mi-temps thérapeutique, j'ai pu partir de la maison, avoir une vie sociale. Oui grâce à la psychologue qui me remettait dans mon rôle de femme et pas d'infirmière. » (Maman d'un adulte de 50 ans vivant à domicile, ayant eu recours aux Fenottes)

A travers de nombreuses situations, on perçoit la manière dont le dispositif de répit « **fait tiers** » dans les relations aidant/aidé, facilitant ainsi une prise de distance des uns et des autres. La plupart du temps, il ne s'agit pas d'un accompagnement thérapeutique mais de l'intervention d'un tiers qui, en soulageant le quotidien et en proposant un accompagnement et un environnement sécurisants, va permettre la création d'un espace « de vie personnelle » pour les aidants et d'un espace de socialisation et de développement de l'autonomie pour les aidés. Cette fonction de médiateur, quoique jamais nommée comme telle, apparaît très nettement en filigrane de l'expression des apports des dispositifs de répit.

Cet effet est également mis en avant par un responsable de structure de répit :

« Revoir leur enfant après un temps de séparation peut faciliter la relation, être H24 c'est difficile on peut devenir malveillant, cela permet de prendre du recul » (Questionnaire aidant)

En ce sens, il est notable de constater qu'au cours des échanges sur les apports du recours à une solution de répit, plusieurs témoignages d'aidants ayant eu recours à un dispositif de répit évoquent le sujet sensible de leur avancée en âge, leur propre perte d'autonomie et les conséquences de la survenue de problématiques de santé, corrélé à la perspective de l'avenir de leur proche aidé :

« Je m'interroge déjà sur la prise en charge future de mon fils quand celui-ci aura l'âge adulte et surtout quand nous ne serons plus là. » (Questionnaire aidant)

« Le fait de devoir être rappelé ça me stresse, l'avenir me préoccupe, on vieillit aussi, que va t-il devenir ? » (Maman d'un adulte, ayant eu recours à une solution de garde à domicile)

« Tu as mis au monde un enfant, donc tu le prends en charge et non l'Etat. Aujourd'hui, j'ai une réflexion toute autre, l'âge arrivant. J'ai fait une chute l'année dernière devant mon fils. Que deviendra-t-il ? Ça m'a fait prendre conscience qu'il fallait que je mette quelque chose en place rapidement. Il faut que j'aie le temps de mettre de côté de l'argent pour l'avenir de mon fils » (Maman d'un adulte de 50 ans, à domicile, ayant eu recours à de l'accueil de jour)

Cette question n'apparaît pas comme une inquiétude à l'origine du recours à une solution de répit, elle apparaît surtout dans les échanges sur l'adaptation des dispositifs et leurs apports, et notamment dans le cours des entretiens avec des personnes dont les proches vivent complètement à domicile. La possibilité de pouvoir s'appuyer sur un tiers (ou espace tiers), combinée à l'instauration d'une relation de confiance, agissent alors comme un révélateur, une autorisation à penser et exprimer un avenir difficile à aborder directement. Le recours à une offre de répit permet alors **de penser et préparer l'après**.

« Le ressourcement à court terme, le fait que ça existe, ça rassure, de se dire "si j'ai un gros souci, si j'ai un gros pépin", ils sont là, A. peut partir quelques semaines, dans un endroit qu'il connaît déjà, ça permet de se projeter de façon un peu plus rassurée » (Maman d'un adolescent, ayant eu recours à une solution d'hébergement temporaire)

« Lui ça lui apprend la vie en établissement mais aussi la vie pas tout le temps avec maman, et moi aussi ça m'apprend à pas être tout le temps avec mon fils. » (Maman d'un jeune adulte à domicile, ayant eu recours à une solution d'hébergement temporaire)

« Avec l'avancée en âge, il sera peut-être nécessaire d'augmenter la fréquence afin que je puisse plus me reposer et être disponible pour mon fils quand il sera là. » (Maman d'un adulte de 36 ans, ayant eu recours à un accueil de jour)

L'accès à une offre de répit nécessaire et suffisante apparaît comme un enjeu de santé publique. Les préconisations ci-dessous ouvrent des pistes de réflexions.

Préconisations

Afin de réduire les situations de non-recours **par non-connaissance**, par déficit informationnel, **développer l'information sur le répit des aidants (cf. Préconisations du chapitre I)**

- **Information à destination des aidants**, via **divers supports** : site internet des MDPH, site SOS REPIT, portail « personnes handicapées» (équivalent du portail « personnes âgées »), plaquette jointe aux notifications MDPH, campagne d'information, ... faciliter le recensement des différentes offres de répit (cf. typologie, et pas seulement l'AT en ESMS) sur un même espace dédié (cf. Plateforme de répit autisme du Rhône-Alpes, Plateforme Elsa), afin de donner plus de visibilité à ces espaces/lieux ressources et que ces derniers aient eux-mêmes la visibilité de l'ensemble des modalités pour répondre à la diversité des situations ;
- **Information à destination des professionnels** intervenant auprès de ces personnes : intervenants au domicile, médecins traitants, les PTA, pharmaciens, professionnels des ESMS, professionnels d'accueil des MDPH, professionnels des équipes médico-sociales intégrant des professionnels du Département et de la MDPH au sein des Maisons de l'Autonomie, professionnels des CLIC, mais également les PCPE, les coordonnateurs et gestionnaires de parcours en ESMS, ... former les professionnels au repérage des risques d'épuisement et aux réponses.

Afin de réduire le non-recours par « autocensure » : pour faciliter la prise de conscience ...

- Accompagner les aidants dans la reconnaissance de leur rôle et des impacts sur leur vie : accompagnement à la prise de conscience, au cheminement, information sur les réponses possibles -> rôle des plateformes de répit, des PCPE, des CLIC, ...
- Accompagner l'aidé dans la reconnaissance des besoins de l'aidant et dans l'acceptation d'un tiers : rôle des intervenants à domicile de soutenir cette prise de conscience ; en l'absence de tiers, rôle des professionnels des MDPH via une VAD ou orientation PCPE pour faire tiers.

Il en ressort la nécessité :

- de **développer et entretenir (renouvellement des actions d'information/formation) un niveau 1 d'information / d'orientation**, que chaque acteur se sente investi du repérage du besoin de répit des aidants et de la transmission d'information (acteurs de proximité tels que les CCAS, mairie, établissements-services médico-sociaux, SAAD, MAIA*, CLIC*, médecins traitants/PTA,...) ;
**dès lors que ces dispositifs couvrent le champ des personnes en situations de handicap (y compris enfant)*
- de penser à associer d'avantage les réseaux d'informations des fédérations AGIRC-ARRCO incluant toutes les caisses de retraite affiliées et permettant de diffuser 2 ou 3 fois par an une information relative au répit à plus de 80% des foyers français. De même, référencer également l'information sur les sites CARSAT, URSSAF, AMELI...
- de **structurer un niveau 2 ayant une mission d'accompagnement** spécialisé pour les situations repérées et orientées (plateforme de répit, MAIA, PTA, PCPE, établissements et services médico-sociaux...); ce niveau 2 pouvant /devant être dans une logique d'intégration de l'offre de répit territoriale.

Afin de réduire le non-recours par « contraintes » :

- Apporter une aide aux démarches administratives : aide au montage de dossier de demande d'admission ou de dossier de demande d'aide financière (Cf. Plateforme de répit, PCPE, Pôle d'appui et de ressources, Vacances Répit Familles...);
- Réduction des délais d'instruction par inscription automatique de la possibilité d'un recours à l'accueil temporaire dans les plans personnalisés de compensation des personnes handicapées ;
- Accessibilité financière des offres de répit :
 - Passage du forfait « accueil temporaire » des adultes handicapés, déjà aligné sur le forfait soins hospitalier, dans le panier de soins des mutuelles, en lien avec les enjeux de prévention et de santé publique pour lesquels le répit des aidants est très important ;
 - Extension de ce forfait « accueil temporaire » du panier de soins des adultes handicapés à celui des personnes âgées dans le cadre de la prochaine réforme relative à la dépendance (cf. récente expérimentation PAERPA sur l'hébergement temporaire qui vont exactement dans ce sens – annexe en fin de document).
- Possibilité d'activer une réponse de manière réactive :
 - Cf. procédure d'urgence en AT + inscription automatique dans les PPC ;
 - Cf. intervention PCPE pour des situations en risque de rupture (en attente mise en place PCH par exemple) : financement d'interventions d'un professionnel éducatif en relais de l'aidant; inscription de la personne dans une activité collective d'un établissement médico-social.

Afin de réduire le non-recours par « contraintes » :

- Développer des offres de répit prenant en compte les incidences des changements de repères pour l'aidé : développer des offres au domicile de la personne (et l'information sur ces offres), des offres avec une progressivité des accueils via des plateformes de services
 - cf. intervention « hors les murs » d'un établissement médico-social, cf. APAJH 86 et 80 ;
 - cf. plateforme de répit et palette de réponses (AJ itinérant, accueil temporaire, ...) du Centre Hélène Borel (59) ;
 - ou encore développer l'accueil temporaire dans les structures médico-sociales habituelles, dans le cadre de la réforme des autorisations et de la modularité des accueils : « Que l'IME puisse proposer des temps d'accueil les week-ends car il se situe à proximité du domicile parental (15 min en voiture). Madame indique que cela éviterait qu'il y ait plusieurs structures qui accueillent son fils, celui-ci ayant ses repères dans cet établissement. » ;
 - Cf. préconisations du chapitre I relatives aux plateformes de répit.

Afin de réduire le non-recours par « non-adhésion » :

- Diversifier l'offre de répit pour répondre à la diversité des situations et aux besoins de manière réactive
 - individuel à domicile, notamment à partir de la projection de professionnels des ESMS d'unités dédiées d'accueil temporaire, afin d'éviter les angoisses liées au changement et au rejet du collectif et de l'institutionnel) ;
 - de proximité (pour limiter la fatigabilité due aux transports, tout particulièrement dans le cas de l'accueil de jour) ;
 - avec /sans hébergement ;
 - mais aussi en termes d'offre spécialisée aux profils des publics (notamment des réponses avec présence permanente d'infirmier) .

Afin de réduire le non-recours par absence de réponse :

- Optimiser l'offre d'accueil temporaire en établissement, pour répondre au manque de place et à l'attente pour un séjour de répit. La recomposition de l'offre doit toutefois être utilisée prioritairement pour que des places disponibles non sollicitées dans des zones de faible demande soient regroupées ou redistribuées sur des endroits de plus forte demande

II. L'ÉVALUATION DU BESOIN DE REPIT DE L'AIDANT ET LES PRATIQUES D'ORIENTATION DES MDPH

Avec la loi 2005-102, les MDPH se sont substituées aux anciennes CDES et COTOREP, en reprenant leurs anciennes missions (attribution des prestations spécifiques, orientation vers des dispositifs spécialisés, reconnaissance du handicap) et avec l'attribution de **nouvelles missions**, qui ont été questionnées dans la première phase de l'étude :

- Accueil et information ;
- Évaluation globale des besoins de chaque personne via une équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) qui peut être élargie ;
- Réponse individualisée via le Plan Personnalisé de Compensation (PPC), synthèse de l'ensemble des besoins et des réponses à mettre en oeuvre en vue de compenser un handicap, c'est-à-dire « les limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société que la personne rencontre du fait de son handicap » ;
- Une médiation avec personnes qualifiées extérieures en cas de désaccord avec les décisions prises ;
- Un accompagnement des personnes pour faire valoir leurs droits auprès des acteurs de droit commun, public ou privé ;
- un suivi des décisions prises et aide à la mise en oeuvre du Plan personnalisé de compensation (PPC).

II.1. Périmètre de l'évaluation des MDPH

En posant la définition²⁰ du handicap en référence à l'approche sociale et situationnelle de la CIF et en introduisant un droit à compensation du handicap²¹ via le PPC, la loi 2005-102 pose le principe d'une évaluation multidimensionnelle et situationnelle pour l'élaboration du plan personnalisé de compensation (PPC). Cette analyse ne se limite pas aux besoins vitaux mais porte sur l'ensemble des dimensions de la situation de vie (entretien personnel, déplacements, vie quotidienne, vie sociale, formation et vie professionnelle, aidants, etc.).

Le GEVA, outil officiel d'évaluation des MDPH (arrêté du 6 mai 2008), guide cette analyse. Les volets 7 et 8 du GEVA interrogent notamment la place et les besoins des aidants. Contrairement aux CDES /COTOREP (centrées sur « la demande »), l'ambition est de considérer « la personne » dans sa globalité et dans son environnement, et de prendre en compte son projet de vie, ses différentes attentes, afin d'élaborer le Plan personnalisé de compensation (PPC).

De fait, le périmètre de l'évaluation intègre la prise en compte des aidants, ce qui est réaffirmé avec l'introduction du volet F dans le nouveau formulaire Cerfa de demande MDPH (formulaire IMPACT) : il s'agit bien d'identifier les besoins des aidants non professionnels, avec d'une part, la nature de l'aide apportée et d'autre part, les attentes en tant qu'aidant familial.

Le volet F de ce formulaire s'inscrit pleinement dans les recommandations de l'ANESM : « Le soutien des aidants non professionnels » et « *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap* » (mars 2018). Cette dernière recommandation indique que l'évaluation doit prendre en compte les **ressources de l'entourage de la personne** et identifier :

- les personnes composant l'entourage de la personne et la personne de confiance;
- la perception que la personne a de son entourage;
- les relations entre la personne et son entourage ;
- la situation de l'entourage (ressources et difficultés : structure familiale, niveau socio-économique, caractéristiques personnelles, accès à l'information, etc.) ;
- l'expertise de l'entourage ;
- le rôle que jouera l'entourage dans la coordination et l'accompagnement.

²⁰ « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

²¹ « Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail (...) ou de places en établissements spécialisés (...) »

- Toutefois, lors des entretiens avec les professionnels des MDPH au premier semestre 2018, ce nouveau formulaire n'était pas encore généralisé et les MDPH n'avaient pas encore de recul sur ce formulaire.

Les investigations menées auprès des équipes d'évaluation des 3 MDPH de l'étude font apparaître une **recherche et une évaluation non systématique des impacts du rôle d'aidant sur sa vie** (vie sociale, vie familiale, vie professionnelle, relation avec la personne aidée, état de santé, charge ressentie,...). Les professionnels de l'équipe d'évaluation portent davantage leur attention sur les personnes en situation de handicap (personnes aidées) que sur les aidants ou sur l'entourage (fratrie notamment).

Un des évaluateurs d'une EPE fait remarquer que, selon les situations, les évaluations réalisées n'abordent pas toujours ce « *niveau de détail* ». Leurs évaluations restent majoritairement centrées sur « *les besoins des personnes, sans prendre systématiquement la mesure de l'impact de la situation sur l'aidant et ses propres difficultés* ».

Selon un autre professionnel, la prise en compte du projet de vie de l'aidant est essentielle dans l'évaluation de la situation. En effet, l'évaluation écosystémique qui conduit à déterminer les besoins des personnes dans tous leurs domaines de vie s'appuient nécessairement sur les ressources environnementales et humaines disponibles.

Dans ce contexte, on ne peut nier les effets des interactions entre la personne aidée et l'aidant, et des interactions de leurs projets de vie. Toutefois, ce professionnel constate que cet objectif est loin d'être simple à réaliser. D'une part, en raison des difficultés pour pouvoir apporter des réponses satisfaisantes aux attentes des aidants, et notamment qu'« *il n'est pas possible d'aller très loin sur les projets de reprise d'activités professionnelles* » par exemple. D'autre part, parce que l'utilisation du « *nouveau formulaire demande un accompagnement des familles que les équipes ne peuvent pas faire.* »

Le principe même de la prise en compte des attentes et des besoins des aidants dans le cadre de l'évaluation interroge ces professionnels.

D'une part, certains ne l'intègrent pas dans leurs missions car « *ce n'est pas leur cœur de métier* » d'impulser l'évaluation des besoins des aidants, mais plutôt de les orienter vers des dispositifs ad hoc.

Un évaluateur questionne ce qui lui semble être une inversion de la logique d'intervention de la MDPH : « *on demande aux MDPH d'identifier les situations à risque alors que généralement ce sont les familles qui font la demande parce qu'elles ont une difficulté, un besoin, un projet de vie etc. Ce serait à nous là d'aller faire un diagnostic de la situation familiale ?* » En ce sens, un autre professionnel fait remarquer que « *La mise en place d'un guichet intégré au sein des MDA, dans le cadre des partenariats développés peut constituer un outil ou une aide au repérage des situations, des besoins.* »

D'autre part, les professionnels des MDPH restent réservés sur la faisabilité de cette prise en compte des attentes et besoins des aidants au regard du temps nécessaire pour conduire une évaluation globale et du « *manque de moyens pour la réaliser* ».

Interrogées sur le repérage des besoins de répit des aidants, les équipes d'évaluation font part de leur questionnement sur l'inclusion ou non des familles d'accueil de l'Aide sociale à l'Enfance (ASE) et des accueillants familiaux sociaux dans le périmètre de l'évaluation globale de la situation.

Certains interrogent la possibilité de « *de faire une demande de répit dans le cas d'un placement bien que des signes d'épuisement aient été remarqués* ». Ils constatent que « *les situations des enfants accueillis sont souvent complexes* » et évoquent la « *difficulté du statut de l'accueillant familial aidant dont les bilans professionnels n'interrogent pas les difficultés et l'épuisement* », les renvoyant ainsi à leur statut professionnel et à la possible fluctuation des durées d'accueil (foyer, changement d'accueillante familial). Citant l'évaluation d'une situation particulière d'un enfant accueilli en famille d'accueil et dont les parents s'impliquent très peu dans la vie de l'enfant, une EPE explique s'être « *appuyée sur la connaissance de la situation de l'enfant, mais peu sur celle des parents qu'elle connaît peu.* »

Ce type de situations pose la limite de la définition de l'aidant familial et incite à prendre davantage en compte la notion de « *proche aidant* ». Comme le précise un des professionnels d'une MDPH : « *Pour les enfants, c'est difficile de parler d'accueil temporaire sans parler de l'ASE. Dans l'établissement dédié d'accueil temporaire A, 50% des enfants sont confiés à l'ASE. Il faut en parler. Besoin de répit chez les familles d'accueil ASE, du fait de la difficulté du handicap, de la situation, de l'importance des troubles* »

II.2. Repérage et évaluation du besoin de répit des aidants

Les équipes d'évaluation des MDPH sont confrontées à des situations diverses, avec soit une expression directe par les aidants d'un besoin de répit (« *L'épuisement est parfois mentionné très clairement dans le dossier et le répit demandé d'emblée, dans le projet de vie. Les aidants mentionnent le besoin de souffler.* »), soit une demande de répit non formulée ou non formulée explicitement.

Dans ce dernier cas, les professionnels évaluateurs peuvent rencontrer des difficultés pour identifier les aidants ayant un besoin de répit, ce qui interroge de fait les critères du repérage de ces aidants avant même d'évaluer leurs besoins.

L'étude a permis d'analyser :

- 1- Les critères du repérage du besoin de répit, en distinguant les facteurs de risque d'épuisement et les signaux d'alerte
- 2- Les outils de repérage et d'évaluation des besoins de répit des aidants
- 3- Les difficultés rencontrées dans l'évaluation

II.2.1. Les critères de repérage du besoin de répit

Lorsque la demande de répit n'est pas formulée explicitement, plusieurs dimensions sont prises en compte par les professionnels évaluateurs pour repérer les aidants en risque ou en situation d'épuisement comme son profil, son environnement social, le retentissement de l'aide apportée et les relations avec les aidants professionnels.

a) Des profils d'aidants plus à risque que d'autres

Les données socio-démographiques du parent ou du conjoint aidant, telles que le nombre d'enfants, le fait d'être sans emploi ou encore la proximité géographique avec l'aidé sont pris en compte car ils peuvent donner une indication sur la « **disponibilité supposée** » du proche pour ce rôle d'aidant.

La composition familiale du parent ou du conjoint aidant (un parent seul, un nombre d'enfants important et/ou en bas âge, la présence d'une autre personne en situation de handicap à domicile ou entourage proche²²...) peut avoir un impact sur la mobilisation de l'aidant et sur la nécessité de le décharger. Les relations au sein de la fratrie, la place des autres enfants sont également pris en compte. Les professionnels des équipes d'évaluation MDPH relèvent également les événements à venir ou des changements dans la vie de l'aidant (grossesse en cours, séparation de couple : couple parental, conjoint de l'aidé) comme pouvant impacter l'aide apportée et le besoin de relais. Par exemple, « *dans une situation, l'aidante était indemnisée au titre de la PCH aide humaine. Lorsqu'elle a été enceinte, il y a eu une évolution de la PCH vers une embauche d'un tiers en substitution* ». Dans cette situation, l'EPE a suivi le choix de la personne qui se portait *davantage* « *sur une solution de maintien à domicile qu'une orientation en dispositif d'accueil temporaire* ».

La cohabitation avec le proche aidé est également pris en compte car elle induit un premier niveau d'aide, souvent implicite et non valorisé en tant qu'aidant (exemple : être présent le matin pour ouvrir la porte aux premiers intervenants à domicile, assurer une veille,...). Cette cohabitation peut s'accompagner, selon les situations, de réveils répétés de l'aidant la nuit pour intervenir auprès de l'aidé et générer de la fatigue.

Comme l'explique un professionnel d'une EPE, « *il s'agit de bien se poser les questions du début à la fin : qui ouvre la porte aux prestataires ? repérer le rôle de l'aidant. On ne va pas questionner l'aidant quand on fait l'évaluation. Ce n'est pas toujours facile d'aborder le rôle de l'aidant* ». Concernant la PCH, l'évaluation des besoins d'aides humaines doit être la même que la personne soit aidée par un aidant familial ou un prestataire, car il est question de ses propres besoins. Or, selon ce professionnel « ***l'aidant familial est souvent « lésé », l'évaluation se fait souvent au détriment de l'aidant vivant au domicile*** » car de fait « *l'investigation* » se révèle différente « *si la personne vit seule ou avec quelqu'un, on ne prend pas tout en compte* ». Mais lors de l'évaluation au domicile « *ceux qui sont à domicile disent tous ce qui n'apparaît pas dans l'évaluation : « c'est moi qui l'amène faire les courses », « il ne participe plus du tout au ménage donc cela repose entièrement sur moi », « il ne peut pas aller à l'étage gérer les enfants c'est l'aidant qui fait tout* ». Malheureusement, on ne peut pas tous aller les voir à domicile ! »

²² Les problèmes de santé des proches de l'aidant autres que la personne aidée (entrée dans la dépendance d'un parent âgé, accident d'un membre de la famille, cancer d'un proche de l'aidant, hospitalisation d'un proche de l'aidant, décès d'un proche de l'aidant, etc.)

A la suite de l'évaluation, une nouvelle complexité que rencontrent ces professionnels réside dans les possibilités d'attribution des aides, « il y a tout un travail à faire pour identifier les réponses. **Les aidants familiaux sont les plus mal lotis, c'est souvent à leur détriment quand il y a une aide.** Quelqu'un qui vit seul et demande un prestataire, on va aller sur du 24h/24, alors qu'on ne valorise pas ce que fait l'aidant, comme des démarches ...Par exemple, pour les malades d'Alzheimer, le conjoint pourra nous aider. »

Les équipes d'évaluation regardent particulièrement **l'âge avancé et de l'état de santé précaire de l'aidant** » car cela va aussi avoir un effet sur leur fatigabilité. Par exemple, lorsqu'un « **parent doit se lever 3 ou 4 fois par nuit pour retourner et changer l'enfant de position, on comprend quand il nous demande du répit, on sait pourquoi il a besoin de dormir** ». Les professionnels des EPE constatent que certaines situations de handicap, comme pour le polyhandicap, sont très éprouvantes pour les familles.

Exemple de situation apportée par la Plateforme Elsa :

« Il s'agit de la situation d'une dame qui a reçu une notification de la CDDPAH il y a deux ans. A ce moment, elle n'était pas prête à avoir recours à un dispositif au moment de la notification. Elle était avec son mari, pour s'occuper de leur enfant. Mais son mari est décédé. Elle a 74 ans et son fils en a 38. Elle commence aussi à avoir des problèmes de santé et réalise la nécessité de trouver un établissement pour son fils. Pour autant la notification n'a pas fait l'objet d'un renouvellement. Toutes les démarches sont à refaire. Alors c'est un frein administratif dans ce cas-là. Il faut attendre 6 mois l'avis de la commission et qu'une place se libère dans un établissement adapté. Elle refuse aussi la mise en place de services à domicile. Les freins psychologiques (de ne pas être prêt, d'avoir besoin de temps pour...) s'ajoutent in fine à des freins administratifs, en termes de délais de traitement des demandes. D'autant que les aidants sont fatigués de remplir toujours les mêmes papiers, les mêmes grilles dès qu'ils font appel à de l'aide extérieure. »

Les équipes MDPH sont parfois confrontées à des situations de parents vieillissants, notamment des parents de personne adulte handicapée déficiente intellectuelle ou handicapée psychique n'ayant jamais été en institution. Ces situations conduisent souvent à des ruptures de parcours qui peuvent se révéler très critiques à gérer. Ils proposent alors des petits moments d'accueil temporaire pour anticiper et préparer une éventuelle future orientation par une expérience collective.

Exemple de situation étudiée par la MDPH A :

« Une famille a pris en charge l'adulte pendant longtemps, depuis plusieurs années. Elle arrive à un état d'épuisement complet. Le tuteur nous a fait savoir que l'adulte s'est retrouvé à l'hôpital et que les parents ne veulent plus le reprendre à domicile ; là on arrive jusqu'à la rupture, avant qu'il y ait eu du répit, un accueil temporaire qui aurait peut-être permis d'éviter ce genre de situation. Chez l'adulte, l'accueil temporaire c'est souvent des formules d'orientation travaillées par les services SAVS et SAMSAH qui font souvent de l'accompagnement à domicile, ils sont à la bonne place pour repérer, pour voir s'il y a un besoin de travailler du répit. Et quand on a une demande d'accueil temporaire seule, souvent elle est accompagnée d'un courrier d'un service qui intervient à domicile. Quand elle est vraiment identifiée en tant que telle, parce que nous souvent elle est formulée en même temps que la demande d'orientation temps complet, et c'est alors plus l'accueil temporaire qui est envisagé pour préparer un accueil futur dans un établissement. On n'est pas tout à fait dans la même démarche, la démarche répit elle est plutôt portée par un service qui connaît bien la situation à domicile, ou directement par la famille ; mais souvent elle a été accompagnée. »

Comme le rapportent les équipes des MDPH, « le changement de travail des aidants, le vieillissement des aidants, les accidents de vie : divorce, maladie... Tout cela pèse sur la vie des aidants (leur moral, leur fatigue, etc.) et peuvent s'ajouter au contexte aidé/aidant (temps pris par ces événements, demande plus d'effort pour jouer rôle aidant). »

Un professionnel ajoute que le répit est une problématique centrale dans le cas des aidants vieillissants. Les parents commencent à rencontrer des problèmes de santé, à se fatiguer, etc., « le déclin de leur santé physique et psychique annonce des changements inévitables à venir. »

Exemple de situation étudiée par la MDPH B :

« J'ai eu cette situation récemment, d'une maman de 81 ans, dont le fils avait 61. Il n'y avait pas de tutelle, rien. La vraie difficulté, avant le besoin de répit, c'est l'avenir. On sent l'angoisse des parents vieillissants, qui ne demandent rien mais qui n'ont aucune idée de ce qui va se passer après. J'ai interrogé cette maman, qui n'avait rien envisagé pour l'avenir, qui ne connaissait pas les solutions, ne trouvait pas de réponse à l'angoisse. Il y a chez les parents vieillissants, une méconnaissance totale des dispositifs existants. Leurs enfants en situation de handicap ont souvent uniquement vécu chez eux, ils ne sont jamais rentrés dans le « circuit ». Je pense que c'est beaucoup moins le cas pour les enfants, où les parents (plus jeunes) sont beaucoup mieux informés de l'existant.

Les aidants des enfants sont beaucoup mieux informés. L'enfant est souvent mieux accompagné que l'étaient les adultes d'aujourd'hui. Il y a une détection du handicap beaucoup plus précoce, des tentatives d'intégration à l'école, des interlocuteurs variés à même d'informer. Alors qu'en effet, pour les personnes handicapées plus âgées, un certain nombre n'est jamais allé en établissement ; aucune prise en charge autre que celle du cadre familial. Je pense que la loi de 2005 commence enfin à porter ses fruits en termes d'information. Depuis, la connaissance des familles est plus approfondie. »

Exemple de situation étudiée par une MDPH :

« L'hospitalisation ponctuelle de la mère a provoqué un important déséquilibre dans l'organisation quotidienne très ritualisée des parents et de leur fils handicapé, occasionnant chez ce dernier une perte de repères déstabilisante et préjudiciable.

(...) Selon les professionnels, cette situation est « très classique » au regard de la problématique centrale de l'avancée en âge des parents. Ils disent ne pas avoir rencontré de difficultés d'évaluation du besoin de répit : « on a des parents de 86 ans, s'ils avaient eu une soixantaine d'années, on se serait peut-être posé la question, mais là, on sait que ça peut vite poser problème. De plus, on savait qu'il n'avait jamais eu de cadre collectif, donc il fallait travailler ce projet ».

L'EPE souligne intérêt d'avoir le tuteur, membre de la famille, comme interlocuteur. Il connaît la situation de son frère et de ses aidants, et les a interpellés de lui-même : « on a beaucoup de situations comme ça, avec des parents vieillissants avec des enfants en situation de handicap, et on est obligé de réagir en urgence, si on ne travaille pas en amont, comme il n'y a pas de places dans les établissements, c'est très compliqué pour la personne qui ne comprend pas ce qu'il se passe, ça crée du stress, on trouve rarement des places adaptées, donc on est plutôt content quand on sait qu'il y a un représentant légal et qu'on va pouvoir travailler en amont. »

b) L'environnement social comme révélateur de risques

L'isolement de l'aidant est un des critères que les MDPH vont chercher à repérer pour répondre du besoin de répit des aidants. Les évaluateurs prennent en compte l'absence d'appui de la part de l'entourage familial élargi (grands-parents, oncle, tante, fratrie ...) du fait de leur éloignement géographique ou de leur impossibilité à faire face à l'intensité de l'aide à apporter (exemple : fatigabilité de grands parents face à certaines situations). Parfois, la nature des liens avec l'entourage familial ne permet pas de solliciter ces relais.

L'existence d'appui de la part de l'entourage de proximité (voisins, réseau amical, ...) mais aussi de la part de ressources professionnelles est également à questionner. Au-delà de l'entourage familial, les professionnels s'interrogent également sur les **différentes ressources mobilisées autour de l'aidé** : y a-t-il des relais ou l'aidant se retrouve-t-il seul à répondre aux divers besoins ? Parmi les relais, y a-t-il des appuis dans l'entourage, des appuis de la part d'intervenants au domicile (prestataires, SAVS/SAMSAH, ...) ou des accueils en structures (accueil de jour même séquentiel, internat...) ?

Exemple de pratique étudiée par la MDPH C :

« En entretien, on demande s'il y a un entourage familial, des relais. Chez l'enfant, lorsque les parents demandent de l'aide car les grands-parents ont plus de difficultés à accueillir l'enfant, on pense à l'accueil temporaire ou à Loisirs Pluriel ; il faut trouver une alternative. Dans le cadre de l'AAEH, il y a un questionnaire relatif à l'autonomie qui décrit assez bien le quotidien. Dans ce questionnaire, les parents mentionnent : « la nuit, c'est compliqué, c'est fatigant... ». On peut facilement retrouver des éléments, tels que s'il y a d'autres enfants en bas âge à domicile.... Cela va nous éclairer. Pour les adultes, nous avons peu d'éléments s'il n'y a pas de visite à domicile ou d'entretien. ... Pas d'éléments sur ce qui se passe dans la famille, dans les dossiers quand ils sont accompagnés par les services (SAVS, SAMSAH) »

Pour les équipes des MDPH l'entourage familial est important. Il remplit un rôle de soutien essentiel. Les situations de mères seules génèrent des difficultés importantes, « avoir cette responsabilité sur ses seules épaules, peut engendrer plus de culpabilité, de l'isolement aussi. »

La mise en place d'interventions réalisées par un service à domicile est alors une variable à prendre en compte (de manière régulière, hebdomadaire), « cela peut vraiment soulager les familles, les aider de savoir qu'il y a une autre surveillance. Les équipes mobiles aussi comme prévention de l'épuisement. »

Dans certaines circonstances, l'entourage existe mais la famille n'habite pas à proximité et ne peut assurer un relais. Dans certains cas heureusement minoritaires, les aidants masquent l'aide extérieure (de l'entourage, d'un conjoint) par peur de perdre les avantages.

Exemple de situation étudiée par la MDPH A

Ce qu'on constate c'est que ce genre de situation isole de sa famille. On a plein de parents, de grands parents qui nous disent qu'ils ne sont plus en mesure de garder leurs petits-enfants...

...: alors eux ils ne sont pas proches...si je me souviens bien j'avais eu le monsieur au tout début au téléphone, car elle a fait partie d'un groupe d'études sur Brest sur l'alimentation car on avait pensé que ça pouvait apporter...et toujours est-il que ces gens n'ont pas la famille à proximité, ils sont dans le département mais ils sont isolés par rapport à leur famille. Et pareil avec les amis, avec le comportement de leur fille, c'est très compliqué.

(...)

... : elle a quand même des grands parents qui la prennent pendant les vacances.(...). Je vois là sur une synthèse d'établissement, elle avait 5 ans, c'était en 2016, qu'elle a des solutions temporaires ainsi que des séjours de vacances en centre de loisirs ou chez ses grands-parents.

... : Mais le centre de loisirs c'est fini et vue la dégradation du comportement de cette enfant, je ne suis pas sûre que les grands-parents...

... : les grands parents je ne sais pas, mais le centre de loisirs c'est sûr que c'est fini vu qu'ils embauchent maintenant une éducatrice spécialisée.

c) Le temps consacré à l'aide et la nature de l'aide comme facteurs de risques d'épuisement relatifs

Le volume de temps consacré à l'aide, qui s'inscrit parfois dans la durée, est un critère de repérage du besoin de répit car c'est un facteur de risque d'épuisement. Mentionné spontanément par les professionnels évaluateurs des MDPH, le niveau de dépendance du proche aidé et les troubles du comportement sont souvent associés à un volume de temps consacré à l'aide.

De plus, la nature de l'aide apportée, notamment les gestes techniques, limite parfois les possibilités de suppléance. Pour les aidants d'adultes, la lourdeur du handicap, les besoins de la personne handicapée, influent sur l'épuisement des familles et nécessite la mise en place d'un plan d'aide d'une grande amplitude. Mais comme le précise un professionnel d'une EPE « c'est pareil pour les cas de dépendance en demande d'APA, cela dépend du degré de dépendance et du besoin d'aide au quotidien nécessaire. Si l'aidant doit être présent 24h/24, cela risque aussi de l'épuiser ». Quoi qu'il en soit, il est important d'anticiper et de s'adapter aux typologies de handicaps pour adapter les propositions : « Pour le handicap moteur, neurologique, maladies neurologiques..., on est moins sûr sur ces demandes d'accueil temporaire. La PCH aide humaine couvre beaucoup les besoins. C'est différent pour la déficience intellectuelle ou le handicap psychique avec de gros troubles du comportement difficiles à gérer à domicile, c'est plus l'accueil temporaire qui est proposé. »

Ce sont également des **besoins de stimulation de la personne aidée à domicile ou guidance parentale** qui sont repérés par les professionnels de l'EPE ou exprimés par l'aidant qui vont être critère d'évaluation du besoin d'un étayage des aidants. Cet étayage peut se mettre en place via une intervention de professionnels à domicile ou via un séjour d'accueil temporaire pour travailler la socialisation par exemple. Ce recours à l'accueil temporaire s'inscrit alors dans l'étayage parental avant d'être une réponse au besoin de répit de l'aidant. Dans certaines situations, l'intervention de professionnels pluridisciplinaires dans

le cadre d'un séjour d'accueil temporaire va permettre d'attendre ou de retarder une entrée en établissement médico-social et aura de fait des bénéficiaires sur le répit de l'aidant, comme en témoigne cette situation :

Exemple de situation étudiée par la MDPH A :

« Peut-être qu'elle demanderait pas de l'AT si elle avait une place en IME. (...), là on est dans l'attente d'entrer en IME. Bien sûr c'est du répit, mais de la même façon qu'un enfant qui rentre en IME la semaine c'est du répit pour sa famille. (...) Contrairement à la situation précédente, là c'est peut-être plus dans l'intérêt du jeune que pour l'aidant, un besoin de stimulation de l'enfant, un besoin de soin. ...

Après par la force des choses ça va soulager la maman. (...) oui, voilà, donc c'est pour qu'il n'y ait pas de rupture dans la prise en charge de cette jeune, éviter qu'elle régresse, c'est plus dans ce sens-là plutôt qu'un répit en tant que tel.

Les professionnels évaluateurs attirent l'attention également sur **les événements à venir ou sur les changements dans la vie de l'aidé** tels qu'un retour au domicile dans le cadre d'une transition entre un établissement pour enfants et un établissement pour adultes, ou un retour d'hospitalisation...

Ils constatent qu'il y a des âges charnières dans la vie de l'aidé. Dans la vie de la personne handicapée aidée, « certains âges marquent de grandes étapes, un tournant ». En particulier, le passage à l'âge adulte peut être un « véritable point de rupture dans la vie de la famille. Le passage enfant/ adulte de l'aidé est une passerelle qui accentue les risques de se retrouver – aidé comme aidant - démuné. L'angoisse aussi des familles de ne plus avoir de solution ensuite, que le jeune n'ait pas d'autre choix que de rester à la maison, faute de possibilités. » Le retour à la maison après plusieurs années d'IME a des conséquences sur l'ensemble de la vie familiale. Le risque de rupture du parcours au passage à l'âge adulte, peut par exemple avoir des conséquences sur l'activité professionnelle des aidants, qui doivent parfois interrompre une partie de leurs activités.

Enfin, ce sont parfois des **obstacles de l'environnement ou des problèmes matériels, tels que** l'absence de logement accessible pour une personne suite à un accident, qui amènent à solliciter un séjour en AT, « mais ces sorties d'hospitalisation sont généralement travaillées ». A la marge, le temps de travaux pour aménager le logement peuvent nécessiter la mise en place de solutions de répit.

d) Le besoin des aidants pour pouvoir concilier vie professionnelle et rôle d'aidant

Les MDPH sont également attentives aux souhaits des aidants de pouvoir concilier leur vie professionnelle avec leur rôle d'aidant. Certains parents souhaitent maintenir leur activité professionnelle notamment pour se ressourcer et ne pas s'isoler. Ce maintien d'activité professionnelle s'accompagne souvent de besoin de suppléance parentale, notamment lorsque l'enfant en situation de handicap ne peut être accueilli sur les temps périscolaires. Les MDPH prennent alors en compte ce besoin de suppléance et ouvrent des droits (ex : PCH aide humaine pour l'embauche d'un intervenant à domicile). La conciliation de la vie professionnelle et du rôle d'aidant génère souvent une fatigue et une charge mentale supplémentaires, facteur de risque d'épuisement.

Exemple de situation étudiée par la MDPH A :

Situation d'un couple de parent aidant d'une jeune fille polyhandicapée, scolarisée, ayant une orientation IME non effective. Les parents travaillent tous les deux à temps plein, "par nécessité économique et ne pas tout le temps rester enfermés dans le monde du polyhandicap, ne pas sombrer dans une dépression profonde". Le père commence son projet de vie comme ça. Il met "l'aide apportée à notre fille monopolise toutes nos forces de jour comme de nuit, le week-end, la semaine et pendant les vacances ». L'évaluateur a été très interpellé par la fatigue des deux parents. Ils parlent de crises d'angoisse, de douleurs, qui réveillent plusieurs heures d'affilée la maman.(...) « Après les parents travaillant tous les deux, ils ont aussi un peu leur sas, ce que n'ont pas des parents qui sont avec leur enfant toute la journée à domicile. Et on le voit bien, il commence son projet de vie en disant qu'il continue à travailler pour....sinon il serait que là-dedans ».

Leur fille a eu droit à la PCH aide humaine. « On valorise la disponibilité du parent et on valorise l'embauche de ces parents. Y a du prestataire et les parents, parce que comme ils sont là le matin et le soir, c'est quand même eux qui font plein de choses pour elle quand même. Leur fille ne peut pas rester au temps périscolaire donc les parents doivent embaucher. Voilà c'est ça, le soir il y a une garde et y a une intervenante psycho-éducative le mercredi. (...) La PCH on l'a attribuée (...) Là on a eu un évaluateur à domicile, qui a dû être force de proposition et inviter cette famille à solliciter davantage l'AT, ...

Toutefois, les MDPH sont parfois démunies pour apporter des réponses sur ce registre : « *le nouveau formulaire nous amène à envisager un accompagnement de la famille qu'on ne peut pas faire. On privilégie la personne handicapée et moins l'aidant. Si l'aidant parle de travail, on va l'orienter vers des prestataires. Les personnes non éligibles à la PCH, on ne les voit pas en entretien.* »

Notons que la CNSA a financé et accompagné l'élaboration d'un guide porté par l'ORSE (Observatoire de la responsabilité sociétale des entreprises, 2014) en collaboration avec l'UNAF. Destiné aux entreprises, ce guide vise à améliorer la prise en compte des aidants salariés, à chercher des solutions d'organisation adaptée aux conditions de vie, à améliorer le repérage des besoins et les réponses à apporter à leur situation.

Dernièrement, la loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants demande aux organisations liées par une convention de branche ou, à défaut, par des accords professionnels, de travailler sur les mesures destinées à faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants, lorsqu'elles se réunissent.

d) Des signes implicites, signaux d'alerte

Parallèlement aux facteurs de risque d'épuisement, les professionnels évaluateurs sont vigilants « **aux signaux d'alerte** » tels que le ton, l'agressivité des aidants, les larmes, « *l'ambiance à la maison* »... autant de signes qui relèvent **de l'implicite et** pouvant révéler que ces aidants sont « à bout ». Ces signes font appel **au ressenti** des professionnels d'évaluation avec une **variabilité interpersonnelle** (formations, ancienneté dans le poste, expériences, ...). Ces signes les amènent alors à creuser la situation en questionnant par exemple l'organisation familiale et les relations intrafamiliales (« *comment faites-vous pour ...* » ; « *quand est-ce la dernière fois que vous avez passé un moment seule avec votre mari ?* », ...).

« Quand on les a au téléphone et qu'ils craquent, on informe sur l'accueil temporaire. »(Professionnel MDPH C)

« L'agressivité des aidants envers les équipes pluridisciplinaires peut aussi être perçue comme un signe d'alerte. Ce signe permet aussi le repérage de situations où les aidants sont à bout, où ils se défendent : « Je n'attends rien de vous ». C'est une situation où il est inutile de proposer des solutions, la personne est bloquée, fermée. Il faut avant cela comprendre, entrer en contact, écouter »(Professionnel MDPH B)

« On va à domicile dans le cadre des demandes de PCH aide humaine, cela permet de rencontrer les gens à domicile, de savoir qui intervient, y a-t'il des relais, de l'Accueil de jour, des partenaires... , voir l'environnement, la lourdeur du handicap, ... on repère le besoin de répit dans le ressenti de l'échange, dans ce que dit l'aidant. ... Par exemple, des parents qui décrivent la situation, qui n'arrivent pas à retenir leurs larmes, qui craquent ... ce sont des signes d'épuisement ... de familles qui n'arrivent pas à mettre en mots leur épuisement » (Professionnel MDPH C)

« nous sommes vigilants à certains points : en entretien, quand les familles sont trop dans l'émotion, a des difficultés à prendre du recul sur la situation, ... ce sont des facteurs qui nous alertent pour amener un tiers, tels que de proposer l'embauche pour les personnes ayant l'éligibilité à la PCH, d'avoir recours à l'embauche à défaut de réponse n'existant pas tels que l'accueil de jour temporaire, ou alors on propose un hébergement temporaire. » (Professionnel MDPH C)

Ces signes implicites sont **davantage percevables lors d'un échange direct avec l'aidant**. Or, seule une partie des demandes adressées à la MDPH font l'objet d'un échange direct avec la personne, par téléphone, en consultation ou via une visite à domicile. Le plus souvent, les demandes sont traitées à partir des documents transmis. Les professionnels d'évaluation de la MDPH s'appuient alors sur le repérage réalisé par les professionnels qui interviennent auprès de la personne aidée et de son entourage (cf. outils d'évaluation) : « *L'accès au répit c'est aussi une question de moyens et d'ouverture de droits : les CDAS ou le CLIC ne vont pas au domicile pour évaluer, il faut aller au domicile pour évaluer au plus prêt* » (professionnel de PCPE)

Ces signaux d'alerte rejoignent ceux répertoriés par l'ANESM ²³:

- tristesse, découragement, anxiété, démotivation, perte de plaisir et d'envie, sentiment d'inutilité;
- diminution des activités sociales, rupture progressive ou brutale avec l'entourage (amical, familial ou professionnel)
- fatigue, plainte quant au sommeil
- problèmes de santé récurrents (mal de dos, céphalées, perte d'appétit, pathologies rhumatologiques, chutes, problèmes du rythme cardiaque, baisse immunitaire)

²³ « Le soutien des aidants non professionnels ». ANESM (2014)

- *perturbations cognitives, troubles de la concentration, de la mémoire*
- *agressivité, irritabilité, hypersensibilité, promptitude à la colère, aux larmes ou inversement un état émotionnel « endurci », donnant l'impression d'être insensible aux autres*
- *conflits familiaux*
- *baisse de l'estime de soi, repli sur soi, sentiment dépressif*
- *plainte de difficultés financières*

Pour réduire cette part de « variabilité interpersonnelle » dans le repérage des signaux d'alerte, des **formations** sont mises en place sur certains territoires. La stratégie nationale d'accompagnement et de soutien aux aidants de personnes en situation de handicap prévoit le développement de formations au repérage des signes d'épuisement des aidants (action N°3).

Dans le Pas-de-Calais, les équipes médico-sociales en charge de l'évaluation pour l'instruction des demandes de PCH pour les personnes en situation de handicap adultes sont intégrées dans les Maisons de l'autonomie du Département et ont été formés au repérage de signes d'équipement, sous l'impulsion du département (action développée un peu plus loin).

II.2.2. Les outils du repérage et de l'évaluation des besoins de répit des aidants

Comme souligné précédemment, les demandes sont traitées le plus souvent à partir des documents transmis. Les professionnels d'évaluation de la MDPH s'appuient donc sur divers documents pour conduire leur évaluation :

- Le formulaire de demande MDPH
- Le Certificat médical
- Les bilans des professionnels accompagnant la personne aidée
- Les outils d'évaluation des MDPH

a) Le formulaire de demande : l'expression des attentes et de la demande auprès de la MDPH

Depuis le 1er septembre 2017 (cf. arrêté du 5 mai 2017), un nouveau formulaire Cerfa de demande MDPH est disponible et sera généralisé à partir du 1er mai 2019. Ce nouveau formulaire comprend un volet F dédié aux « aidants ». Ce formulaire issu d'une phase d'expérimentation (IMPACT) répond à une nouvelle logique et cherche à guider l'utilisateur : il est plus détaillé et centré sur l'expression de la personne (besoins et attentes), pour tenir compte à la fois de la situation, des besoins, du projet, et des attentes de la personne mais aussi des demandes de prestations souhaitées. Il cherche à permettre aux MDPH d'avoir une **approche plus globale des demandes** et d'éviter ainsi des demandes multiples ou des inadéquations entre le besoin et la réponse.

Alors que l'ancien formulaire ne comportait pas d'items spécifiques sur les aidants, ce nouveau formulaire comporte un volet (le volet F : Vie de votre aidant familial) dédié aux aidants. Ce volet décrit la situation de vie de l'aidant, la nature de l'aide apportée et les attentes de l'aidant familial. Des éléments similaires sur l'implication des parents aidants sont recueillis via le questionnaire relatif à l'autonomie de l'enfant dans le cadre d'une demande d'AEEH.²⁴ De même, dans l'esprit, ce volet F fait écho, chez les professionnels de la MDPH 35, à la démarche mise en place via le triptyque de l'évaluation dans le champ du handicap psychique, où les proches sont invités à renseigner un questionnaire complémentaire au questionnaire à l'attention de la personne concernée, au bilan des professionnels accompagnant la personne et au formulaire de demande MDPH. Par ce questionnaire destiné aux aidants de l'entourage, la MDPH 35 recueille des éléments sur l'implication des aidants dans le quotidien des personnes.

Ce volet F du nouveau formulaire fait écho aux volets 7 et 8 du GEVA qui intègrent des items relatifs aux besoins des aidants. Les évaluateurs de la MDPH précisent que le « *formulaire comporte des éléments sur PCH, aide humaine, intéressants car il y a plus de place consacrée à l'aidant* » alors que « *l'ancien formulaire ne s'intéressait pas assez à l'aidant, ce qui conduit à demander des pièces complémentaires, à contacter des intervenants connaissant la situation de l'aidant.* »

L'expérimentation de ce nouveau formulaire pour sa validation, avait fait ressortir des **retours positifs**²⁵ : Il était jugé « plus simple », permettait une accélération du traitement de la situation car mieux renseignée, et générait une diminution des demandes d'informations supplémentaires pour les premières demandes, donc un gain de temps.

²⁴ questionnaire MDPH 35 : *Activité professionnelle des parents (Travaillez-vous ? Si oui, à quelle quotité de travail ? Du fait de la situation de handicap de votre enfant, avez-vous modifié votre temps de travail ?), Votre enfant a-t-il besoin d'une aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne ? Temps que vous y consacrez ? Etes-vous amené(s) à intervenir la nuit auprès de votre enfant ? ...*http://www.mdph35.fr/sites/default/files/asset/document/fo-mdphquestautonomieenfant_0.pdf

²⁵ Témoignage en ligne sur le site de la CNSA d'une directrice de MDPH ayant participé à l'expérimentation du nouveau formulaire

Par ailleurs, il permettait **d'accorder plus de droits** (ou de faire plus de préconisations) que ceux qui étaient demandés initialement dans l'ensemble du formulaire.

Au moment de l'étude, certaines MDPH, comme la MDPH 35, avaient mis en circulation ce nouveau formulaire de demande. D'autres, comme la MDPH 62 ou la MDPH 45, ont fait le choix d'attendre la date de généralisation. Lors de la réunion d'analyse partagée (juillet 2018), les professionnels de MDPH avaient encore peu de recul sur ce nouveau formulaire. Néanmoins, ils s'accordaient d'une part sur le constat de difficultés à le renseigner : « *On essaie de repérer la demande et les familles essaient de trouver où renseigner la demande* ». D'autre part, ils mettaient en avant la nécessité d'un accompagnement au remplissage des formulaires tant en interne et qu'en externe (partenaires, ESMS, CLIC, ...) : « *le volet F dédié aux aidants, cela devrait venir mais cela nécessite un accompagnement au remplissage du nouveau formulaire. Ici, même si le CLIC a aidé au remplissage, le volet F n'est pas renseigné. Cela va demander un peu de temps. Le volet F arrive tout à la fin de quelque chose de volumineux et la première page dit que s'il n'y a pas de changement, il n'y a pas besoin de remplir* ».

Pour cela, il leur semble tout aussi nécessaire de proposer des formations, **tant en interne qu'en direction des partenaires susceptibles d'apporter leur appui au remplissage des formulaires**.

Or, ce nouveau formulaire amène à changer les pratiques d'évaluation, pour partir de l'expression des personnes de leurs difficultés et attentes, pour comprendre la situation et identifier des besoins et ensuite faire des propositions de réponses, allant du droit commun aux réponses spécialisées, et non plus être dans l'examen d'une demande. Le formulaire invite « *à ne pas répondre qu'aux demandes. Si on voit des besoins pour lesquels une demande n'est pas formulée, on y répond* » (MDPH) Toutefois, selon des professionnels d'EPE de MDPH de l'étude, cela suppose de contacter les personnes avant la notification afin de ne pas « choquer » les personnes avec des propositions de réponses de type orientation en établissement médico-social là où leurs attentes portaient sur du maintien en milieu ordinaire avec étayage éventuel.

Ce nouveau formulaire conduit les professionnels des équipes d'évaluation MDPH à s'interroger sur la **manière de répondre à l'expression de nouvelles attentes et besoins**, jusqu'alors non recherchés explicitement dans les formulaires de demande ou dans les outils d'évaluation (Ex : *demande de soutien psychologique ou demande d'échanges avec d'autres aidants, telle que formulée dans le volet F*). Il les amène de fait à questionner, à nouveau, le périmètre de leur évaluation et à constater l'absence de visibilité et de connaissance des différentes réponses possibles à proposer. Ces professionnels ont pu faire état de leurs craintes, via ce volet F, de faire émerger un besoin auquel il n'existe pas de réponse ou pour lequel il ne connaît pas de réponse.

Expérience rapportée par un professionnel de la MDPH C :

« Je viens de remplir le nouveau formulaire avec une maman. On a coché toutes les cases sauf échanges avec d'autres parents. C'est une nouveauté de pouvoir orienter vers des associations de pairs. Il faudrait que l'on flèche vers des réponses. Cela veut dire que l'on doit trouver davantage de réponses. Aujourd'hui, on ne va pas jusque-là. Cela suppose d'offrir nos carnets d'adresses, de mettre à jour nos connaissances de réponses.

Quand on a toutes ces nouvelles informations, on ne peut pas laisser sans réponse, mais cela nécessite une expertise et connaissance des territoires. Qui accompagne la réponse ? Comment on trouve la réponse ? Aujourd'hui, on n'a pas connaissance de toutes les réponses. Soit on s'étouffe, soit on relaie vers d'autres. Aujourd'hui, on sait faire la réponse pour ouvrir les droits financiers ou orienter vers un établissement. Mais le soutien psychologique, groupe de parole, on ne sait pas faire ce type d'orientation. Piste : élaborer une fiche explicative « Répét des aidants » jointe à la notification sur ce qui existe « groupe de parole », soutien psychologique, et vers qui aller pour avoir toutes les informations. »

b) Le certificat médical

L'importance du rôle des **médecins** dans le repérage des signes d'épuisement et d'interpellation de la MDPH via le certificat médical, à condition qu'il soit correctement renseigné, est rappelée par professionnels évaluateurs des MDPH :

Exemple de situation étudiée par la MDPH B :

« Pour le GEVA-sco, il faut aussi que les équipes éducatives le remplissent correctement. Or, ce n'est pas toujours le cas, faute de formation à l'outil, faute de temps ou de volonté. Dans ce cas, on se retrouve avec une fiche qui ne nous donne aucun élément, et on est obligé de rencontrer la famille pour pouvoir évaluer la situation. C'est un peu similaire pour les certificats médicaux ou les bilans qui manquent parfois de précisions. Ils perdent leur fonction de complémentarité, plus d'infos etc.

Selon la demande faite, on réclame plus d'éléments, on demande des pièces justificatives. Mais il faut aussi penser à garder un délai correct de traitement des dossiers. Alors qu'attendre des pièces justificatives le rallonge »

Exemple de situation étudiée par la MDPH A:

« Il y a quand même un élément qui aide à l'évaluation, c'est le certificat médical, le Cerfa qui peut aussi apporter des éléments sur les besoins quant au répit, car certains médecins peuvent exprimer la fatigue de la personne qui a en charge la personne pour lequel il rédige une demande de répit. (...) »

(...)-Si c'est une demande bien identifiée de répit, si la famille va vers le médecin, le médecin peut être amené à avoir des éléments, il va pouvoir appuyer et étayer cette demande par des raisons bien particulières. C'est vrai qu'il faut que ce soit des médecins en établissement ou en services médico-sociaux, parce que les généralistes ne sont pas forcément... »

(MDPH)

« L'EPE évoque importance et intérêt du certificat médical : une source d'information importante pour les évaluateurs de la MDPH. Selon les professionnels de l'EPE, les certificats médicaux mériteraient d'être plus étoffés et descriptifs concernant la situation et l'épuisement de l'aidant. »

Les Plateformes territoriales d'appui (PTA), nouvellement installées, pourraient sensibiliser les médecins au repérage des signes d'épuisement et les informer des ressources existantes en matière de répit des aidants, ces structures de répit semblant peu connues des médecins²⁶.

c) Les bilans des professionnels accompagnant la personne aidée

Pour repérer et identifier un besoin de répit des aidants, les professionnels évaluateurs de MDPH prennent appui sur les bilans des établissements et services médico-sociaux. Selon les professionnels EPE, s'il y avait des signes d'épuisement chez les aidants et un besoin de répit, le bilan de l'ESMS en ferait état. De fait, en l'absence d'interpellation de l'ESMS, les professionnels de la MDPH ne questionnent pas le besoin des aidants.

Dans le cadre de leur évaluation des situations accompagnées, les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) sont invités à repérer si des proches aidants sont mobilisés dans l'aide apportée à la personne en situation de handicap, quelle est la nature de cette aide et la « qualité » des interactions entre ces acteurs. Deux recommandations de l'ANESM permettent d'interroger les pratiques des ESSMS sur la prise en considération des proches aidants :

- *Le soutien des aidants non professionnels (2014)*
- *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap (2018)*

Pour les EPE, l'accompagnement d'une famille par un professionnel facilite l'évaluation. Le regard extérieur de ces professionnels, et leurs analyses, complètent et affinent l'évaluation : *« on a quelques fois des discordances entre les certificats médicaux qui peuvent être remplis de façon relativement rapide par des médecins qui connaissent parfois à peine les enfants, mais du coup heureusement qu'on a les bilans d'établissement, les bilans scolaires, les bilans psycho et alors on a une vision globale de l'enfant, et on regarde plutôt ça qu'une vision médicale de l'enfant. »*

Un professionnel comme une assistante sociale qui a pu évaluer *« l'ambiance à la maison, le problème avec la fratrie, la fatigue, la limite de la maltraitance quand la famille est tellement à bout qu'il peut y avoir un geste violent vis-à-vis de l'enfant »*, apporte des informations capitales aux équipes pour qu'elle puisse faire des propositions pour soulager l'ambiance, faciliter la vie à la maison. *« C'est structuré, il y a un travail qui est fait qui accompagne le dossier. »*

Dans l'ensemble, les EPE portent un regard positif sur les bilans adressés par les professionnels, estimant qu'ils apportent des renseignements pertinents car ils connaissent très bien les personnes au quotidien et repèrent les fragilités : *« avec ces outils, les bilans des établissements, on a une bonne idée, une bonne image pour évaluer »*. Mais ils apprécient également de compléter leur évaluation sur dossier par une rencontre physique : *« on peut parfois voir ce qu'est capable de faire un enfant par rapport à ce que nous disent les parents... »*. Les contacts avec les parents sont tout aussi importants.

Pour grand nombre de ces professionnels évaluateurs, une évaluation complète repose autant sur une lecture croisée de l'ensemble des éléments du dossier que sur l'évaluation directe des évaluateurs de la MDPH, lorsque celle-ci est possible : *« si un établissement nous présente un gamin lisse, conforme, et que la famille nous déclare une bombe à domicile, à un moment donné il va falloir qu'on envoie des professionnels sur le terrain pour savoir ce qu'il se passe, comprendre où est ce décalage »*.

²⁶ thèse *Connaissance et utilisation par les médecins généralistes des structures de répit en Midi-Pyrénées* - <http://thesesante.ups-tlse.fr/582/1/2014TOU31054.pdf>

Exemple de situation étudiée par une MDPH :

« C'est une enfant en situation de polyhandicap, qui a une orientation vers l'IME jusqu'en 2022. Le Sessad prend en charge cet enfant, et les équipes sont les mêmes que celles de l'IME et de l'AT, et les équipes ont conseillé à la famille de faire une demande d'AT. (...) parce qu'elle est au SAD, on a posé une orientation IME ...quand on fait une orientation, on indique les noms des établissements qui sont adaptés à l'enfant et quand la famille a rencontré l'équipe de l'IME, c'est eux qui ont repéré le besoin de cette famille pour de l'AT. Donc là on est bien sur un repérage de terrain de l'établissement qui va proposer une prise en charge et là c'est pas de l'internat, plutôt une journée complète 10h-15h mais on est sur les mêmes critères dans la limite des 90j/an ».

« On n'a pas cherché. On n'est pas sur l'évaluation de l'aidant, on ne nous en a pas parlé. L'enfant est déjà accueilli en IEM avec des nuits à l'internat, il y a déjà un étayage en place. Si l'enfant était au domicile sans étayage, on aurait creusé davantage. Ici, s'il y avait un problème on aurait été alerté »

Exemple de situation étudiée par une MDPH C :

« Nous avons reçu le bilan du Samsah pour le renouvellement de l'orientation (...) On sait que s'il y a de nouveaux besoins, une aggravation de la situation, le Samsah sait interpeller la MDPH. S'ils ne disent rien c'est que la situation tient. On travaille depuis longtemps avec eux, on sait comment ils travaillent.

Le samsah a filtré les informations utiles et nécessaires. On n'est pas dans une évaluation photographie globale de la situation (...). Ici, expertise déléguée à un service, cela permet de nous concentrer sur les situations non connues des services extérieurs. L'enjeu est de ne pas faire doublon. Une limite pourrait être la fiabilité du tiers évaluateur : on se repose beaucoup sur eux, on entretient le partenariat. On sait qu'on peut leur faire confiance ».

Il est également noté que ce repérage de signes d'épuisement ou de besoin de distanciation aidant-aidé apparaît davantage à l'œuvre de la part des **services ambulatoires** (SESSAD, SAVS, SAMSAH) que des établissements médico-sociaux et davantage lorsque l'ESMS a un **assistant du service social**.

Retour d'expériences d'une EPE de la MDPH C:

« Ce qui est compliqué, c'est que l'on voit ponctuellement la personne. On donne beaucoup d'informations ; c'est compliqué de faire le tri pour les personnes. Après, on n'accompagne pas. **On voit la différence avec les personnes accompagnées par des services tels que les SAVS, SAMSAH, c'est déjà parlé.**

Pour les enfants, il y a plus d'interlocuteurs (SESSAD, CAMSP, CMPP...). **Des assistants de service social de ces services peuvent repérer le besoin de répit et expliquer les réponses possibles.** Pour les adultes, il y a moins d'accompagnement, certains sont livrés à eux-mêmes, certains passent par des centres de rééducation où il a des assistants de service social qui peuvent expliquer. S'il y a un souci d'épuisement, les services, SAMSAH, vont nous le dire. On ne va pas chercher cette information.

Pour les enfants, dans les SESSAD, IME, les notes sociales ou bilans éducatifs évoquent la situation des aidants. S'il y a un bilan d'IME sans assistant de service social, on n'a uniquement le bilan de ce qui se passe dans l'IME et peu sur ce qui se passe en week-end, en famille. En croisant les données, avec l'assistant de service social, on aura les informations.

Si l'assistant de service social rencontre les familles, il y a plus de chances que cela soit évalué.

Mais si c'est une demande de renouvellement d'établissement, on n'aura pas l'information sur le besoin de répit des aidants.

Les services tels que les SAVS / SAMSAH / SESSAD, qui interviennent à domicile, peuvent prendre en compte la situation des aidants, quand il y a ce besoin, mais moins en établissement. Pour les adultes en établissement, si les retours à domicile se font moins fréquents pour les week-ends, cela va apparaître. »

Dans le cas **d'intervention de services d'aide à domicile (SAAD)**, les MDPH ne sont pas destinataires de bilans d'évaluation. Or, des situations d'épuisement peuvent être repérées par des prestataires dans le cadre de la PCH aide humaine, ou encore, lors d'une évaluation d'un plan d'aide APA pour un aidant âgé. Notons, à titre d'illustration, la formation au repérage des signes d'épuisement des aidants mise en œuvre sur le Pas-de-Calais ouverte aux SAAD (développée plus loin). Les professionnels de ces services peuvent avoir un rôle d'incitation auprès des aidants pour qu'ils échangent avec leur médecin traitant de leur situation et les informer de l'importance des certificats médicaux. Ces professionnels peuvent également interpeller les médecins PA/PH des Conseils Départementaux par rapport à leur repérage de familles en difficulté. Toutefois, des interrogations et difficultés apparaissent à propos des évaluations réalisées par les SAAD :

« Pour une demande de PCH, les SAAD font une évaluation. Mais leur prestation est directement payée par la personne auprès de qui ils interviennent, ce qui peut questionner l'intérêt d'une évaluation de leur part. Les SAAD vont interpeller le

médecin PA/PH si la situation à domicile pose problème. Aujourd'hui, la situation de l'aidant n'est peut-être pas la préoccupation des SAAD ? » (Professionnel de MDPH C)

« Dans le cas où un SAAD intervient à domicile, le service peut nous transmettre des bilans complémentaires mais il faut toujours l'accord de la famille. Dès qu'on veut obtenir des informations sur les familles, il faut leur accord. Après, il y a des informations qui circulent en interne, entre les professionnels, qui peuvent s'échanger de manière informelle, pour une meilleure compréhension de la situation. Certaines associations à domicile ont prévu dans leur contrat d'intervention la transmission des informations ou de bilans professionnels. Ainsi les SAAD n'ont qu'à obtenir le consentement de la personne à la signature du contrat, une unique fois, pour avoir le droit de transmettre des bilans complémentaires. Mais ce n'est pas le cas de tous les SAAD. » (Professionnel de MDPH B)

Lorsqu'un service mandataire juridique est identifié comme représentant légal de l'aidé, les professionnels des MDPH regrettent de ne pas toujours avoir accès à l'organisation de la vie quotidienne et au rôle des aidants : « ce que je constate quand il y a des représentants légaux, c'est qu'on n'a pas accès aux autres aidants, ça devient l'unique interlocuteur [...] on va manquer d'éléments sur comment ça se passe au domicile. Quand le représentant légal est un membre de la famille, ils viennent souvent à plusieurs et apportent l'information sur comment ça se passe à domicile, mais quand c'est l'UDAF, qu'il y a plusieurs mandataires judiciaires, on n'a pas le discours de l'aidant. Je passe par le représentant légal et après par la personne en situation de handicap, mais je n'essaye pas d'avoir la maman par exemple car ça serait trop long. »

Une professionnelle d'une EPE décrit une façon de faire différente lorsqu'il s'agit d'un mandataire professionnel : « on demande aux tuteurs et si le tuteur dit "oui vous pouvez contacter la famille", on contacte la famille par téléphone ou on va à domicile ».

Les travailleurs sociaux de secteur du département peuvent aussi repérer les situations en risque d'épuisement : « le travailleur social de secteur a aussi un rôle à jouer en matière de connaissance de la famille, même en amont d'un dossier. Les travailleurs sociaux se mettent souvent en lien avec nous mais un obstacle persiste si l'enfant n'est ni scolarisé, ni pris en charge... » Comme le précise cet évaluateur d'une MDPH, ces acteurs de premier niveau sont importants dans la vie des personnes, leur attention régulière et leur vigilance permettent « une première alerte qui peut permettre d'identifier et de dire "attention, si on ne fait pas quelque chose ça va être pire dans un an, dans un mois" ».

Toutefois, si ces bilans complémentaires apportent un éclairage pour « la compréhension globale de la situation », ils génèrent parfois un **allongement du délai de traitement de la demande** (« il faut avoir l'accord de la famille, il faut contacter les professionnels pour avoir les bilans et parfois pour comprendre le contenu des bilans, demander des précisions supplémentaires », etc.). Les limites peuvent résider aussi dans le refus de la famille de les faire parvenir.

Enfin, leur portée peut être limitée **lorsqu'ils sont remplis trop rapidement** par les autres professionnels ou lorsque les termes utilisés sont trop vagues.

d) Les outils d'évaluation propres aux MDPH

En complément du formulaire de demande et du certificat médical, les MDPH sont amenées à demander des pièces complémentaires (questionnaire relatif à l'AEEH, triptyque de l'évaluation dans le cadre du handicap psychique, ...), ou à réaliser des évaluations, via des consultations médicales, des entretiens d'évaluation à la MDPH ou dans le cadre de visite à domicile.

L'outil d'évaluation multidimensionnelle réglementaire des MDPH, le GEVA, n'est pas utilisé par les MDPH ayant participé à l'étude. Le GEVA a été pensé pour permettre aux EPE des MDPH de rassembler dans un seul document l'ensemble des informations relatives à une situation dans un cadre d'évaluation multidimensionnelle (différents volets) et d'amener les évaluateurs à faire une synthèse de ces différentes informations pour identifier dans le volet 8, les besoins, étape préalable à l'élaboration du Plan personnalisé de compensation (PPC). Les volets 7 et 8 du GEVA ne sont mentionnés par aucun professionnel évaluateur.

Le Volet 7 (« aides mises en œuvre ») prévoit une description des aidants mobilisés (et notamment s'ils étaient parents isolés, leur situation par rapport à l'emploi, ...) et un encart pour synthétiser « les besoins exprimés par les aidants ».

Le volet 8 « synthèse de l'évaluation » propose une « mise en évidence des besoins de compensation » par grandes catégories de besoins identifiés dont, dans les besoins transversaux en matière d'autonomie (2.2.), les besoins « pour un répit des parents et des aidants ».

Toutefois, ces volets 7 et 8 ne sont pas utilisés par les professionnels des EPE rencontrés.

Dans les faits, cet outil n'est pas utilisé comme tel mais a donné lieu à des constructions d'outils « maison » issus de ce GEVA au sein des MDPH.

« Si les professionnels utilisaient le GEVA avant, ils utilisent désormais une version synthétisée de cet outil. En effet, le GEVA était souvent rempli « n'importe comment » faute de formation à cet outil, de temps, ou de volonté. L'outil était trop complexe, trop long et donc mal adapté aux nombres des demandes, au temps d'évaluation consacré à chacune. La version synthétisée de cet outil ne tient pas compte d'un volet aidant. En revanche, pour les deux professionnels analysant des situations adultes, les réunions mensuelles avec la plateforme de répit et la fiche de repérage de l'épuisement de l'aidant (outil informel permettant d'avoir en tête les éléments d'alerte où l'attention doit être portée lors de l'évaluation) constituent des outils efficaces et adaptés. » (Professionnel de MDPH B)

D'autres outils « maison » sont utilisés pour les visites à domicile ainsi qu'un questionnaire « vie quotidienne » dans le cadre de la demande de l'allocation AEEH.

En Ille-et-Vilaine, les professionnels utilisent sur le secteur enfant, un questionnaire relatif à la vie quotidienne dans le cadre de l'AEEH et sur le secteur adulte, une grille d'évaluation multidimensionnelle « maison » élaborée à partir du GEVA (volet 6 et autres volets adaptés) pour les visites à domicile dans le cadre de la PCH qui comprend une partie sur les aidants. De la même façon, les professionnels du secteur enfance de la MDPH 45 ont créé une grille de questionnements d'évaluation, une liste de questionnements à utiliser avec la famille.

Divers autres outils d'évaluation individuelle des besoins des aidants existent et ont été répertoriés notamment dans l'étude conduite par ENEIS conseil pour la CNSA en 2015²⁷(annexe 4), mais ne sont pas connus et pas utilisés par les MDPH. L'analyse de ces outils d'évaluation montre néanmoins que **« les plus efficaces sont les outils qui mènent à l'élaboration d'un plan d'accompagnement et surtout à l'orientation vers des dispositifs précis (nommément désignés). En effet, l'évaluation des besoins doit nécessairement mener à une orientation vers des réponses adéquates pour l'aidant (interrogeant nécessairement l'offre disponible localement) »**. Il s'agit par exemple de plaquettes « Repérages de signes d'épuisement des aidants » (Voir la présentation de ces outils et de leur utilisation en annexe 3 et 4).

II.2.3. Les difficultés rencontrées dans le repérage et l'évaluation du besoin de répit des aidants

Spontanément, la première difficulté dans le repérage et l'évaluation du besoin de répit énoncée par les professionnels évaluateurs des MDPH porte sur **les difficultés liées à l'offre de répit**. Les professionnels font état d'une part, **d'une inadéquation de l'offre aux besoins**, une faible diversification des réponses et une iniquité de l'offre. D'autre part, ils font état d'un **manque de connaissance de la palette des réponses mobilisables**. Ils s'interrogent notamment sur le périmètre des réponses pouvant apporter du répit (cf. typologie de l'offre, chapitre III).

« Ce ne sont pas vraiment les orientations qui posent problème. C'est plus l'offre qui pose problème, l'offre n'est pas très diversifiée -> l'accueil temporaire à domicile n'existe pas. Il n'y a pas de réflexion sur les modalités appropriées à proposer. C'est oui ou c'est non, car peu d'offres. L'offre ne correspond pas au besoin. (...) L'évaluation pose peu problème. C'est la mise en œuvre qui pose problème, ce sont les places, la simplicité, et la diversification de l'offre qui sont à interroger ». (Professionnel de MDPH C)

« Mais il faut aussi avoir en tête le fait de ne pas proposer une solution que l'on n'est pas à même d'apporter. C'est une question d'offre de structures/solutions adaptées aux besoins des aidants aussi. On ne peut pas leur dire « on remarque que vous êtes à bout mais on a rien à vous proposer ». On ne peut pas leurrer les gens en leur faisant croire que l'on va tout pouvoir arranger (...) Mais le manque d'offre ou de places peut aussi s'avérer être une difficulté: ne pas promettre une solution à laquelle on ne pourra pas répondre. Il n'est pas question d'anticiper un besoin qui n'a pas été exprimé alors même que l'on ne pourra pas apporter réponse. » (Professionnel de MDPH B)

« si les agents disent aux familles, aux partenaires de remplir le volet F mais qu'on n'a pas de solution à leur proposer, pas d'offre en face ... on n'insiste pas s'ils ne le demandent pas s'il n'y a pas de place ». (Professionnel de MDPH C)

²⁷ Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget. CNSA. 2015

En fonction des différentes configurations (contexte de vie, attentes, besoins, ...) :

- Répit pour « soutenir » le choix de vie à domicile
- Répit pour concilier vie professionnelle des aidants et contraintes des établissements et services médico-sociaux (fermeture vacances)
- Répit en attente d'une réponse pérenne (attente d'admission en établissement)
- ...

est déclinée une typologie d'offres de répit s'appuyant sur le « droit commun » et sur l'offre spécialisée à domicile ou en établissement, en lien avec la transformation de l'offre médico-sociale (vers des réponses plus modulaires) et la démarche « réponse accompagnée pour tous » (RAPT).

Certaines MDPH ont pu mettre en place une démarche d'information à destination des aidants sur la notion de répit et d'offre de répit. C'est le cas notamment de la MDPH 62 qui joint une **plaquette sur l'accueil temporaire** à chaque notification, là où d'autres MDPH n'apportent des éléments d'explication et d'information que lors des échanges avec la personne et son aidant, les échanges restant rares.

Certaines MDPH n'informent que sur l'offre médico-sociale nécessitant une notification sans présenter l'ensemble du panel de réponses (cf. typologie chapitre III).

Enfin, certains professionnels d'EPE de MDPH ont pu se montrer sceptiques quant à des démarches d'information et de communication en direction des aidants et au sujet des offres de répit « *s'il n'y a pas de réponses adaptées aux besoins de l'aidant et de la personne en situation de handicap* », parlant alors de « fausses promesses » et « d'hypocrisie ».

Enfin, selon des professionnels de MDPH, certaines notifications ne sont pas comprises ou saisies par les aidants comme des opportunités de répit. C'est le cas notamment de l'accueil de jour pour adulte qui peut être utilisé de manière séquentielle, d'une demi-journée à plusieurs journées par semaine.

L'absence de visibilité sur les places disponibles en temps réel constitue également une difficulté selon les professionnels des MDPH. Mais c'est aussi la **méconnaissance des champs des possibles** comme réponse aux divers besoins des aidants qui émergent notamment avec le volet F du nouveau formulaire de demande MDPH (*ex : Échanger avec d'autres aidants ; Avoir un soutien psychologique ; Être conseillé pour mieux faire face au handicap de mon proche*). Ainsi, un professionnel d'EPE précise : « *Quand on a toutes ces nouvelles informations, on ne peut pas laisser sans réponse, mais cela nécessite une expertise et connaissance des territoires. Qui accompagne la réponse ? Comment on trouve la réponse ? Aujourd'hui, on n'a pas connaissance de toutes les réponses. Soit on s'étoffe, soit on relaie vers d'autres. Aujourd'hui, on sait faire la réponse pour ouvrir les droits financiers ou orienter vers un établissement. Mais le soutien psychologique, groupe de parole, on ne sait pas faire ce type d'orientation* ». Ce professionnel propose alors « *d'élaborer une fiche explicative « Répit des aidants » jointe à la notification sur ce qui existe comme « groupe de parole », « soutien psychologique », et vers qui aller pour avoir toutes les informations* ».

Selon les départements et les types de demandes, **les délais de traitement par la MDPH** peuvent être longs. Or, entre le dépôt du dossier et le moment où le dossier est traité, la situation a pu beaucoup évoluer, ce qui perturbe l'évaluation des besoins, comme le souligne ce professionnel d'EPE : « *Si les familles n'ont pas d'argent, elles ne vont pas s'engager dans des frais, et attendre un an pour la prise en charge. Parfois la demande initiale (et donc celle traitée) ne correspond plus à la demande de l'instant* ».

Les situations de non-demande (cf. chapitre I) complexifient le repérage du besoin de répit des aidants. L'absence d'expression et de formalisation du besoin par les aidants constitue une difficulté pour les aidants : ainsi, des aidants qui ne se reconnaissent pas en tant qu'aidant, une absence de prise de conscience (ou une banalisation) de leur situation d'épuisement, un « *enfermement dans un fonctionnement* », où « *il faut que cela tienne* », valeurs des aidants (« *devoir de parents* »), au déni, à la culpabilité des parents. Ces situations de non-demande révèlent toute l'importance des actions de sensibilisation et de formation aux critères de repérage du besoin de répit tout comme aux facteurs explicatifs du non-recours.

« Dès qu'il y a un besoin, s'il y a une demande, on y va. Si le besoin n'est pas exprimé, la difficulté c'est de faire prendre conscience du besoin. Par exemple, la situation d'un monsieur avec une pathologie neurologique qui a trois filles. Il vit en vase clos. Il faut que je dise à Madame qu'il faut qu'elle pense à elle. Il faut que j'amène cette famille à se poser des questions, par rapport au risque d'épuisement. L'aidant veut tout faire, il n'est pas alors dans une demande d'aide alors

que les partenaires ont un besoin de répit. Le problème c'est que la maladie va plus vite que le cheminement des aidants. Méconnaissance du handicap, de la maladie... Les aidants n'identifient pas le besoin. Il faut être informé. Cela nécessite un travail sur l'aidant mais aussi sur la personne aidée, qui a besoin souvent de l'autorisation explicite de la personne aidée. Il y a de la culpabilité : « c'est mon rôle de m'en occuper », « c'est normal, c'est mon enfant », « C'est de ma faute, c'est normal que je fasse tout ». On a peur que cela craque et on cherche à mettre un tiers. Pour certaines familles, c'est de l'ordre du culturel. Prendre soin de soi pour que l'autre aille mieux, c'est nouveau ». (Professionnel de MDPH C)

« Il est très difficile de travailler avec cette maman. Elle a l'impression qu'on la juge. Lorsqu'on lui donne des conseils éducatif se elle prend les choses de manière agressive. Elle ne se confie pas du tout par rapport à ses difficultés. Alors qu'il est flagrant qu'elle a besoin d'aide. Elle est toujours en attitude d'agressivité, sur la défensive.

La maman est aussi très ambivalente et il est difficile de savoir ce qu'elle veut pour elle et pour son enfant et pourquoi elle le veut. Elle change souvent d'avis. Elle a besoin de prendre du recul et de souffler mais elle est aussi dans le déni du handicap/ des difficultés ». (Professionnel de MDPH B)

« La maman parle peu. Et les parents se sont laissés dépassés. Ils ne se sont pas rendu compte de la gravité de la situation. Ils n'ont pas d'aide de la famille qui habite loin. Et les aidants ne veulent souvent pas faire part à la famille de leurs soucis, ils essaient de gérer ça tout seul. Lorsqu'on évalue, on essaie surtout de faire cheminer les parents avec les questions que l'on pose (ex : dernier moment agréable en couple) ».

Exemple de situation étudiée par la MDPH A :

« les aidants principaux n'ont jamais exprimé la moindre difficulté ni le moindre besoin d'être relayés pour accompagner leur fils en situation de handicap. Les besoins ont été identifiés et portés à la connaissance de la MDPH par le frère tuteur. Les professionnels de l'EPE mettent en avant la relation fusionnelle entre l'aidé et ses aidants : « ils n'ont pas besoin de répit selon eux, surtout pas ! Pour avoir un besoin il faut être individué, mais quand on est en fusion la question ne se pose pas. La question se pose quand on est séparé, pas quand on est en fusion complète. Dans une affaire aussi fermée, le mot d'aidant n'a pas de sens, car dans cette situation ils sont un donc la maman elle va dire c'est normal d'aider son fils, et elle va penser que c'est normal, c'est son rôle de maman, sauf que c'est plus un enfant de 2 ans mais il a 45 ans, donc lui dire mais madame vous êtes une aidante, je ne suis pas sûr...»

Il arrive aussi que les professionnels évaluateurs se heurtent à des **situations de refus de répit de la part de l'aidé alors même que l'aidant en exprime le besoin** (chapitre I). Parfois, ce sont les conditions mêmes de l'évaluation qui ne favorisent pas l'expression du besoin de répit de la part de l'aidant, comme en témoigne un professionnel d'EPE : « Je pense que le déni est une des premières difficultés qui peut compliquer le repérage : « Je n'ai pas besoin d'être aidé ». Lorsque l'aidant est en présence de la personne aidée lors de l'entretien, cela peut aussi bloquer l'expression. C'est particulièrement le cas dans le cas des conjoints, lorsqu'il y a un aidé et un aidant. C'est un frein pour la parole de dire devant l'autre « je m'épuise ». C'est pareil lorsque les aidants se retrouvent en EPE, autour de la table, avec tous les professionnels. C'est difficile de craquer, de dire ce qui ne va pas. En fait, l'espace laissé à l'aidant pour s'exprimer influe beaucoup sur la difficulté d'évaluation du besoin de répit. La peur d'être jugé surtout. La peur de passer pour une mauvaise mère, le fait de se demander « Qu'est-ce qu'on va dire de moi ? ».

Les professionnels évaluateurs de MDPH comme la coordinatrice de la Plateforme Elsa soulignent **l'importance du cheminement des aidants**, du temps nécessaire pour accepter de faire appel à une aide extérieure, de confier son proche, à domicile ou en établissement, pour être relayé. **Mais ce cheminement nécessite d'être accompagné, guidé**, il ne s'agit pas qu'une histoire de temps pour l'aidant et/ou l'aidé : cela suppose de l'écoute, de la transmission de premières informations à l'aidant pour lui permettre d'y revenir ou d'interpeller un interlocuteur pouvant l'accompagner dans cette démarche d'accès au répit. Se pose alors la question de qui peut accompagner les aidants dans ce cheminement ?

Exemple de situation étudiée par la MDPH B :

« L'évaluation du besoin de répit nous a paru assez évidente dans cette situation tant S. s'investissait et se renfermait dans son rôle d'aidant. L'équilibre de la famille peut en pâtir, elle se sentait découragée par la situation et de plus en plus coupée de son entourage. Mais la difficulté dans ce cas-là a plus été de le faire accepter. C'est une décision qu'elle doit prendre elle. Savoir si elle se sent prête. On lui avait parlé des dispositifs de répit lors de la première évaluation et elle a dû prendre le temps pour nous rappeler. On est revenu pour faire un dossier spécifique demande de répit ».

L'importance de cet accompagnement au cheminement s'illustre au travers du retour d'expérience de la coordinatrice de la Plateforme d'aide aux aidants ELsAA : « Lorsqu'on rencontre les aidants, ils sont toujours dans la posture où les professionnels viennent avant tout pour leur proche aidé. Alors le discours au début, c'est toujours « moi, ça va ». Ils mettent en avant l'intérêt de leur proche, évoque leur besoin en premier. La situation a toujours l'air d'être positive ou supportable lorsque je rencontre les aidants pour la première fois. Mais en creusant un peu, au cours de la discussion, alors que la confiance s'établit, ils osent

beaucoup plus reconnaître les difficultés. J'entends beaucoup : « C'est vrai que je n'ai pas beaucoup d'appétit », « Je n'ai pas le goût, j'ai perdu goût à sortir », « Je dors bien mais c'est vrai que je prends des cachets pour cela ». Beaucoup d'aidants ont une façade, un masque souriant qui fait croire que tout va bien. J'accompagne une dame dont le mari est en perte d'autonomie. Elle est volubile, accueillante, souriante. **Mais quand on creuse, il y a beaucoup de souffrance derrière ça.**

Mais elle ne se plaint pas, elle ne craque pas. Mais **il y a juste des petites choses qui sont dites et il faut rebondir dessus. Des mots ou des signes qui éveillent des points de vigilance (...)** La posture de repérage des besoins ne soulève pas du tout les mêmes problématiques chez les EPE que pour moi, dans mon rôle de coordinatrice. Si un aidant fait appel à moi, c'est qu'il a pris conscience ou accepté qu'il avait besoin d'aide (reconnaissance ou prise de conscience qui peut avoir été favorisée par le fait d'avoir entendu parler plusieurs fois de la plateforme, d'avoir été informé sur le droit au répit, etc. **Une prise de conscience, en somme, qui peut dépendre de certaines conditions préalables, d'un parcours ou d'un cheminement qui a permis son émergence.** Les freins relatifs au déni ou au refus complet de l'aide ont disparu mais cela ne signifie pas qu'il n'en reste plus. D'une part, de nouveaux freins peuvent apparaître. De l'autre, cette prise de conscience n'est pas synonyme « d'être prêt à... ». Je ne suis pas là pour évaluer et proposer un plan d'aide. Je suis là pour écouter, informer, orienter. Je suis avec l'aidant dans une relation de confiance qui a eu le temps de s'établir. C'est beaucoup plus facile pour eux de se confier. La première visite d'entretien pose des questions très concrètes qui permet de comprendre le contexte et les envies des aidants ».

A noter également, le paradoxe de certaines situations où le besoin urgent de répit se heurte aux délais de traitement des situations par les MDPH, hors procédure d'accueil en urgence en accueil temporaire. **Ainsi, si l'accompagnement au cheminement vers l'acceptation de l'offre de répit apparaît souvent nécessaire, il fait malheureusement souvent défaut** (comme les révèlent les enseignements sur le besoin d'un élément déclencheur ou encore sur les facteurs d'hésitation ou de non-recours.

Notons néanmoins **différents dispositifs mobilisables par les aidants et/ou les MDPH pour accompagner ce cheminement vers le recours à une offre de répit :**

- Lorsque l'aidé est déjà accompagné par un **établissement ou service médico-social**, il revient aux professionnels de ces structures de repérer ce besoin de répit et d'accompagner vers l'offre de répit, comme le rappellent les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM citées précédemment.
- Lorsqu'elles existent, **les Plateformes de répit et des Plateformes d'aide aux aidants** apportent écoute, conseils et accompagnement dans les démarches. C'est le cas notamment des 8 Plateformes d'aide aux aidants dans le Pas-de-Calais, des Plateformes de répit autisme en Rhône-Alpes ou encore des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) issues du Plan maladies neurodégénératives (PMND), ces dernières, dispositif récent, n'étant pas connues des MDPH, portent essentiellement sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et moins sur les personnes atteintes de SEP par exemple.
- Les projets tels que **l'Equipe Mobile de Répit de la Métropole Lyonnaise**²⁸ qui s'adresse aux proches aidants accompagnant un enfant ou un adulte de moins de 60 ans en situation de grande fragilité ou de dépendance du fait d'une maladie ou d'un handicap, domicilié dans la Métropole Lyonnaise (annexe 5).
- Les projets tels que celui de la **Métropole aidante**²⁹ : en complément de la Maison et de l'équipe mobile de répit, la Fondation France Répit prépare la mise en place, d'un vaste dispositif de répit et d'accompagnement élaboré avec les associations de patients et de familles ainsi qu'avec les services des collectivités territoriales et de l'Etat.
- Les **Pôles d'appui et de ressources accueils de loisirs et handicap**³⁰ financés par les CAF qui visent à favoriser l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures petite enfance et de loisirs de droit commun
- Les **pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)** qui visent à prévenir les ruptures de parcours, en organisant un accompagnement adapté aux besoins des personnes dans une visée inclusive. Ces derniers peuvent proposer des prestations auprès des familles et des aidants, telles que la guidance parentale mais aussi du répit.

Exemples de prestations mobilisées par un PCPE :

F. âgé de 44 ans, en attente de place en foyer de vie, vit chez ses parents. En 2016, ses parents âgés de plus de 80 ans décident de s'installer dans un petit appartement qu'ils partagent tous les trois, en attente d'accéder à un logement plus vaste. Les particularités de leur fils accentuent davantage le sentiment de promiscuité, car aucun

²⁸ France Répit <https://www.france-repit.fr/lequipe-mobile/lequipe-mobile-de-repit/>

²⁹ France Répit, <https://www.france-repit.fr/metropole-aidante/metropole-aidante/>

³⁰ <http://www.mission-nationale.fr/wp-content/uploads/2018/10/POLES-DAPPUI-ET-DE-RESSOURCES-Note-de-synth%C3%A8se-Septembre-2018.pdf>

ne peut prétendre à s'isoler dans un espace individuel. Le PCPE est sollicité en mars 2018 pour organiser une réponse dans l'attente d'une place en foyer de vie.

L'intervention a visé dans un premier temps à accompagner la famille sur des nouvelles démarches d'inscription pour des foyers de vie mais aussi des structures d'accueil temporaire, d'accueil de jour. Plusieurs visites sont organisées mais les possibilités d'accueil sont rares et épisodiques.

Une démarche de demande d'ouverture de droits vers la MDPH afin de bénéficier d'une aide humaine a ainsi été accompagnée. Les parents sont fatigués et alertent régulièrement le PCPE sur leur état d'épuisement tant psychique que physique. Un accompagnement régulier par un professionnel de type AVS se met alors en place, afin que leur fils puisse sortir du domicile plusieurs fois par semaine et que ses parents puissent bénéficier de repos, ainsi que de temps pour eux.

L., âgée de 10 ans, est scolarisée en classe Ulis et est en attente d'une place en IME. Actuellement, son emploi du temps s'organise entre des temps à l'école et des accompagnements au CMP. Lors de la première rencontre et après évaluation des besoins, nous décelons une grande fatigabilité physique et psychique des parents. En effet, ils ont respectivement organisé leur emploi du temps professionnel pour s'occuper de leur fille durant les périodes de la semaine non accompagnées, qui correspondent aux moments où la garderie n'est pas accessible à cet enfant et au retour à domicile de L. après ses prises en charge au CMP. Les parents travaillent tous les deux à temps complet.

Bien que ce montage fonctionne, les parents se croisent quotidiennement et cette organisation est très coûteuse humainement, M rentrant très tard et Mme, travaillant très tôt ne peut se reposer le midi. Cet aménagement a également des répercussions sociales, isolant la famille d'activités de loisirs, de sorties, de vacances mais aussi de temps libre pour chacun ; épuisés et débordés. Devant la fragilité et le besoin de répit de ces parents, très investis, le PCPE propose à la famille le soutien d'une éducatrice spécialisée, à raison de trois interventions par semaine. Cette proposition a permis d'alléger le rythme quotidien et d'offrir à Mme l'opportunité de s'accorder du temps pour elle.

B. 7 ans, présente un trouble neuro-développemental autistique sévère. Il est accueilli à temps partiel à l'Hôpital de Jour et est en recherche d'une place en IME. Sa mère ne peut avoir une activité professionnelle, du fait de l'accompagnement particulier dont il a besoin. Il a été annoncé à Madame qu'il s'agirait de la dernière année de prise en charge au sein de l'hôpital. Le jeune B. présente de graves troubles du comportement (hétéro et auto-agressivité, jet d'objet, morsure etc.) Cette mère a pu exprimer son sentiment de perte face à toutes ses démarches administratives, les différents interlocuteurs, le projet incertain pour l'avenir prochain de son fils. Elle a pu également déplorer la perte de certains dossiers, la lourdeur administrative. Isolée géographiquement, socialement et familialement, Madame ne bénéficiait pas de soutien social. Madame se trouvait dans un état de fatigue intense. Le soutien du PCPE a permis à Madame de se recentrer sur les démarches à suivre.

Un dispositif de soutien a été proposé :

- Le coordinateur travaillerait la question du repos, du penser à soi.
- La psychologue travaillerait la question des particularités de l'autisme en lien avec le développement de la communication.

Dans un second temps, le lien-mère enfant a été travaillé lors de rencontre mensuelle avec la psychologue. L'éclairage des particularités sensorielles a ouvert Madame sur une compréhension plus fine de son enfant. Madame a pu se positionner différemment face à lui et les angoisses du jeune se sont atténuées.

- Les **lieux ressources, acteurs de proximité**, ou les relais tels que les dispositifs pour Personnes âgées/personnes handicapées : CLIC PA/PH, MAIA (PA/PH), Maison de l'autonomie. Parmi ces acteurs de proximité, peuvent également être identifiés les référents handicap au sein des services d'action sociale de proximité des Conseils départementaux, en lien avec les schémas départementaux d'accès aux services. Toutefois, les professionnels de MDPH émettent quelques réserves quant à l'implication de ces derniers au regard de leur charge de travail. Enfin, cela suppose également que ces acteurs de proximité positionnés comme relais dans l'accompagnement vers le répit soient suffisamment au fait de l'offre de répit.

Voir présentation de l'apport des plateformes de répit et plus particulièrement de la Plateforme d'aide aux aidants ELSAA (62) en annexe 7.

II.3. L'ouverture de droits

Certaines MDPH ont pu mettre en place une démarche d'information à destination des aidants sur la notion de répit et d'offre de répit. C'est le cas notamment de la MDPH 62 qui joint une plaquette sur l'accueil temporaire à chaque notification. D'autres MDPH n'apportent des éléments d'explication et d'information que lors des échanges avec la personne et son aidant.

« On ne définit pas le répit en tant que tel mais on aborde beaucoup l'importance de se faire aider, pourquoi c'est important, pour ne pas craquer, tenir dans le temps. On part beaucoup de la reformulation de ce qui nous est dit, de situations concrètes (rdv médical, hospitalisation, ...) On renvoie aussi beaucoup de familles vers des groupes de parole – de l'UNAFAM, de la Maison de Jean François – par exemple. C'est l'occasion de comprendre vraiment pour eux ce qu'est le répit, de ne pas en faire un tabou, d'accepter la normalité du besoin d'aide.

Donnez-vous des informations aux aidants sur l'offre de répit ?

On évoque le droit au répit avec le droit au 90j/an. Lorsqu'on évalue et qu'il n'y a pas eu de demande initiale, on peut accompagner la formulation d'une demande complémentaire. On redirige les familles en cas de besoins, souvent vers ELSAA, des groupes de paroles. Selon qu'il s'agisse d'une PA ou PH les dispositifs ou les groupes ne sont pas les mêmes (ex : café des aidants pour PA). On donne surtout les coordonnées des dispositifs ou des groupes qu'on connaît, de nos partenaires. Quand on décèle des difficultés pour l'aidant, on lui donne les coordonnées d'ELSAA, on envoie sans dossier ou des informations à la plateforme. Je parle beaucoup de l'outil Sarah, en essayant de sensibiliser les personnes aux structures d'accueil temporaire ». (Professionnel de la MDPH B)

Certaines MDPH n'informent que sur l'offre médico-sociale nécessitant une notification sans présenter l'ensemble du panel de réponses (cf. typologie Phase III). Les investigations mettent en exergue que le recours au droit commun par les MDPH n'est pas systématiquement formalisé par écrit, via un plan personnalisé de compensation (PPC) ou par des préconisations dans la notification adressée aux personnes : *« on y pense mais on ne l'écrit pas »*. Or, la typologie de l'offre de répit (cf. chapitre III) fait apparaître des réponses « à domicile » ou des « réponses alternatives » ne relevant pas d'une notification CDAPH pouvant contribuer au répit des aidants.

Les professionnels d'EPE reconnaissent également que certaines notifications ne sont pas comprises ou saisies par les aidants comme des opportunités de répit. C'est le cas notamment de l'accueil de jour qui peut être mobilisé pour une demi-journée par semaine à plusieurs jours par semaines (cf. Typologie phase III).

« Sur le non recours, c'est peut-être le problème de la compréhension des notifications : la mention « accueil de jour » n'est pas compris comme pouvant être de l'accueil de jour temporaire » » (Professionnel de la MDPH C).

Par ailleurs, pour certaines MDPH, l'ouverture de droits doit reposer sur *« un argumentaire de la demande de répit »*. Or, pour diverses raisons, des aidants peuvent avoir besoin de répit mais ne pas faire de demande (cf. non demande et facteurs d'hésitation et de non-recours dans le chapitre I), ce qui limite les possibilités d'ouverture de droits au répit.

Toutefois, d'autres professionnels d'EPE de MDPH font état du changement de pratiques à l'œuvre, illustrant la démarche d'analyse de la situation dans sa globalité en essayant d'identifier les divers besoins, quand bien même ces derniers ne seraient pas exprimés via une demande formalisée en tant que telle.

« on est sorti de la logique des demandes, on peut proposer de l'accueil temporaire si la situation fait apparaître des besoins, alors même qu'il n'y a pas de demande formulée explicitement » (Professionnel de MDPH C).

L'ouverture de droit va concerner d'une part, l'accueil temporaire et d'autre part, l'accès à des ressources (AEEH, PCH) permettant de financer de l'aide humaine en relais de l'aidant ou un séjour à l'extérieur du domicile.

II.3.1 L'ouverture de droit à l'accueil temporaire

Certaines MDPH ont mis en place un dispositif de systématisation et d'autonomisation de l'ouverture des droits à l'accueil temporaire, toutefois en le limitant aux adultes ayant fait une demande d'orientation vers un établissement médico-social. C'est le cas notamment de la MDPH 35 depuis plusieurs années et depuis deux ans de la MDA 62 :

*« Pour les adultes, l'ouverture de droit se fait via la notification d'orientation vers un établissement d'hébergement, elle vaut pour l'accueil temporaire, accueil de jour et hébergement temporaire. Cette notification vaut pour accueil de jour pour 90 jours/an. **Ce n'est pas explicite et n'est pas toujours compris.** C'est facilitateur pour les établissements, pour faciliter l'accès à l'accueil temporaire. **C'est différent pour les personnes ayant qu'une notification vers un service, vers un SAMSAH pour lesquels il faut une demande spécifique.** Si la personne demande la PCH aide humaine, on pose la question de l'accueil temporaire, accueil de jour au cas par cas, pas d'ouverture de droit systématique » (Professionnel de la MDPH C).*

« Chez les enfants, il faut faire deux demandes et avoir deux notifications. Mais chez les adultes, l'orientation vers un établissement de type MAS ou FAM ouvre le droit à l'accueil temporaire dans la limite des 90j. C'est comme ça depuis un an. Alors il n'y a pas de systématisation totale, ça dépend de l'orientation faite, donc de l'âge, du type de handicap ». (Professionnel de la MDPH B)

Toutefois, ce dispositif comporte ses limites : ainsi, une personne avec notification pour une MAS ne peut pas être accueillie sur une place d'accueil temporaire portée par un établissement autorisé comme FAM. Cette personne aura alors besoin d'une orientation spécifique accueil temporaire/hébergement temporaire.

« On est en pleine signature de CPOM. Nous souhaitons profiter de cela pour négocier avec le département des changements dans les notifications et donc l'accessibilité à la MAT. Il ne faut pas bloquer certaines personnes à avoir recours à la MAT parce qu'ils ont une notification MAS (et la Maison n'est pas agréée MAS) et qu'elle ne permet pas, à elle seule de pouvoir bénéficier des séjours à la Maison de Pierre. C'est une barrière administrative du département que l'on aimerait négocier dans le cadre du CPOM » (...) La barrière administrative peut aussi apparaître comme un frein à l'accessibilité de l'AT. Certaines personnes ne viennent pas pendant 6-8 mois car leur notification a expiré. Et ici, nous n'avons pas d'assistante sociale, nous n'avons pas de moyens disponibles pour aider à faire les dossiers. (...)

Avant cela, les notifications FAM, Foyer de Vie ou ESAT dans lesquelles n'étaient pas stipulée « AT » ne nous permettaient pas d'accueillir les personnes à la Maison d'accueil temporaire (MAS). Désormais, l'orientation FAM ou MAS ouvre systématiquement les droits à l'AT. C'est ce que la MDPH appelle notification générique. Depuis juin 2017, toutes les notifications FAM/MAS sont comme cela. Et elles durent souvent 4-5 ans afin d'éviter aux familles de refaire les démarches trop fréquemment. Le fait de devoir renouveler les démarches trop fréquemment est un réel frein pour l'accessibilité aux dispositifs ». (Professionnel de structure K)

Pour d'autres MDPH, comme mentionné précédemment, l'ouverture de droits doit reposer sur « un argumentaire de la demande de répit » et sur une évaluation de ce besoin :

« Pour les enfants, c'est au cas par cas, pas d'ouverture de droit au répit automatique. On est sur l'évaluation des besoins. Il faut qu'il y ait du sens. Il n'y a pas assez de place pour les familles ayant un grand besoin. On donne à toutes les familles qui demandent. Comme il n'y a pas de places, on n'ouvre pas systématiquement. On attend l'expression explicite des aidants où l'on repère ce besoin » (Professionnel de MDPH C)

« ...je me souviens d'avoir refusé car il était clairement exprimé que la famille n'avait jamais vraiment fait cette demande et que ça avait été un peu coché...y avait pas d'argumentaire, quand on en a parlé à la famille elle n'avait pas l'air très au courant donc on a refusé, on s'est positionné en disant qu'avec un argumentaire de la famille et de l'établissement, la situation pourrait être vue mais... Faut quand même qu'on ait toujours une demande avec quelque chose en appui. » (Etude de cas MDPH A)

Les politiques publiques actuelles telles que la réforme des autorisations (2017), le développement de réponses modulaires, dans une visée inclusive chaque fois que possible (RAPT et la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, circulaire du 2 mai 2017 de transformation de l'offre médico-sociale), les orientations en faveur de l'aide aux aidants des Programmes régionaux de santé des ARS, ... devraient impacter à termes les pratiques d'ouverture de droit à l'accueil temporaire et plus largement aux différentes formes de répit.

La généralisation du volet F du nouveau formulaire ainsi que la prise en compte des besoins des aidants dans les bilans des établissements et services médico-sociaux devraient contribuer également à cette ouverture de droits au-delà des seules réponses aux demandes formulées.

II.3.2 L'ouverture de droit à des ressources

Certains compléments de l'AEEH comme certains volets de la PCH (aide humaine ou charges exceptionnelles) permettent de financer des offres de répit, que ce soit de l'aide humaine en relais de l'aidant à domicile ou un accueil ponctuel dans un Cap Ado ou dans un accueil paysan (cf. typologie de l'offre, chapitre III).

Un professionnel d'EPE précise : « 'En prévention de l'épuisement des aidants, je pense qu'il faut vraiment encourager la mise en place d'un service d'aide à domicile dans le cadre de la PCH. Le plan de compensation finance cette aide humaine à domicile et ça permet à l'aidant de ne pas toujours devoir surveiller, de pouvoir se détacher un peu. »

Exemple de situation étudiée par la MDPH A:

« La demande d'AT est faite sur les conseils du JES, les parents demandent de l'AT au vu "de l'attention et de la surveillance quotidienne, la famille se dit épuisée. "Ils embauchent aussi une personne, tous les soirs deux heures pour permettre à la famille de souffler et pour proposer à Louise des activités ludiques".

Elle a un droit à la PCH aide humaine. On valorise la disponibilité du parent et on valorise l'embauche de ces parents. Y a du prestataire et les parents, parce que comme ils sont là le matin et le soir, c'est quand même eux qui font plein de choses pour elle quand même.

Elle ne peut pas rester au temps périscolaire donc les parents doivent embaucher. Voilà c'est ça, le soir il y a une garde et y a une intervenante psycho-éducative le mercredi. »

Exemple d'une autre situation étudiée par la MDPH A :

« Le papa a fait un recours gracieux et il notait "elle est tout le temps à la maison et c'est sa mère qui doit s'en occuper, elle est au bord de la dépression car A. demande une attention constante... je suis le seul à travailler... »(...) Un recours pour un complément, pas sur la demande de l'AT. Dans cette situation, il n'y a pas d'AAEH pour l'instant car y a pas de frais. C'est une maman qui n'a jamais travaillé donc du coup la répercussion qu'elle ait un enfant en situation de handicap ou qu'elle n'en ait pas, la répercussion sur son travail est la même car c'est pas une maman qui avait l'intention de travailler. Après on pourrait, à des mamans qui n'ont pas travaillé, on pourrait valoriser un complément pour des frais car là il y a vraiment une répercussion sur le budget familial ou si l'enfant pouvait ne pas être pris en charge à temps plein. Mais là en l'occurrence y a pas de compléments car je crois qu'en Italie elle ne travaillait pas non plus. Elle a jamais travaillé. Et ça c'est pas facile à entendre pour les familles.

Et donc là elle refait une demande de PCH et dans son courrier, dans le projet de vie elle marque, enfin j'imagine que c'est l'assistante sociale qui l'a écrit elle met "je suis très épuisée, elle ne peut pas manger seule, je dois tout faire dans la vie quotidienne, j'ai en plus un petit garçon dont il faut que je m'en occupe". (...) C'est une enfant qui est dépendante pour toutes les activités de la vie quotidienne, donc l'enfant étant dépendante de tout, surveillance permanente. »

Le défaut d'information quant aux aides mobilisables (AAEH ou PCH) est mentionné par un aidant³¹ : « J'ai rien du tout, j'ai juste son AEEH. Si je ne me trompe pas, c'est l'AAEH. La PCH, je crois que c'est pour aider les accompagnants c'est ça ? Je savais que ça existait mais je l'ai su par l'association Défi Évènement Handicap, à la MDPH on m'en a jamais parlé. Je ne savais pas comment faire pour demander, et je n'ai jamais eu d'écho sur ça. J'ai appris ça récemment. S'il faut encore redemander des dossiers MDPH qui risquent d'être très longs, c'est démoralisant. »

Les professionnels de MDPH font état de situations de mésusage de certaines aides pouvant contribuer au répit : ainsi, la prestation complémentaire pour recours à tierce personne, anciennement Majoration pour aide constante d'une Tierce Personne (MTP), parfois assimilée à un revenu, est parfois utilisée pour des frais autres que le recours à une tierce personne.

Exemple de situation étudiée par la MDPH C :

« Madame n'a pas envie que cette situation perdure et aimerait trouver d'autres solutions. Nous lui avons présenté l'idée d'introduire du tiers via la PCH aide humaine pour les changes et le coucher (transfert). Dès à présent, le couple pourrait financer de l'aide humaine via un SAD mais la prestation complémentaire pour recours à tierce personne³² est mobilisée pour le remboursement des frais liés à l'achat de véhicule.(...) La PCH ne viendra qu'en complément de la MTP : il faut que les dépenses soient affectées à la MTP. Or, les gens s'en servent comme d'un revenu (ex : achat véhicule) et se retrouvent « coincés » pour mettre en place un service prestataire lorsqu'il y a besoin d'aide humaine.

Ce n'est pas le premier dossier avec un problème de compréhension de la MTP perçue comme un revenu. Le médecin conseil évalue le changement de catégorie (1, 2, 3) et a bien expliqué la finalité.

³¹ Entretien non recours

³² La prestation complémentaire pour recours à tierce personne, anciennement Majoration pour aide constante d'une Tierce Personne (MTP) éventuellement allouée par la sécurité sociale est destinée à rémunérer l'aide humaine en cas de dépendance. Son montant est donc déduit de la PCH « Aide humaine ». Si vous percevez la prestation complémentaire pour recours à tierce personne (ancienne Majoration pour Tierce Personne (MTP)) au titre d'une pension ou d'une rente invalidité de 3^{ème} catégorie, vous devez la déclarer auprès des Services du Collectivité Départementale car le montant perçu sera déduit de votre droit à la PCH.

II.4. L'accompagnement à la mise en œuvre de la décision de la MDPH

Jusqu'à récemment, le suivi des notifications n'était pas réalisé par les MDPH, faute de moyens (« nombre de dossiers à traiter et l'insuffisance des ressources humaines internes pour mettre en place un suivi des décisions de la CDAPH »), bien que l'intérêt de cette mission soit pleinement reconnu (« c'est une limite de nos actions »). Le SI Suivi des orientations, Via Trajectoire, en cours de déploiement, devraient à terme permettre de répondre à cette mission.

Exemple de situation étudiée par la MDPH A :

« Nous n'avons aucune procédure de suivi, faute de temps et de ressources humaines suffisantes. Il est impossible d'accompagner davantage les aidants dans le processus et la réalisation des démarches pour utiliser le répit. Nous n'avons pas de connaissance de la réalisation, du suivi des orientations notifiées : on le sait uniquement lors des renouvellements, ou lors des demandes de dérogations alors on a un bilan des professionnels des établissements.

Dans cette situation, comment pourrait-on améliorer l'accompagnement de l'aidant principal (et des autres éventuels aidants) dans la mise en œuvre de ce droit au répit ?

Par un accompagnement poussé et individualisé pour la réalisation des démarches, lors des contacts avec les établissements, par un soutien psychologique pour travailler sur la relation mère-fille ici complexe. »

Exemple de situation étudiée par la MDPH C :

« Dans cette situation, avez-vous mis en place une procédure de suivi de l'effectivité des décisions de la CDAPH en routine ?

Non, ici tout se passe bien, mais on ouvre des droits mais on ne sait pas dans quels délais ils vont être mise en œuvre. Ils ont la possibilité de revenir vers nous. **Dans l'idéal, on devrait plus accompagner les décisions et la mise en œuvre. Tout le travail en amont, on aurait moins de situation critique ou en risque de rupture.**

Dans cette situation, comment pourrait-on améliorer l'accompagnement de l'aidant principal (et des autres éventuels aidants) dans la mise en œuvre de ce droit au répit ?

Par de l'aide au remplissage du dossier de demande d'admission dans la structure d'accueil temporaire, lors de la VAD de l'EPE dans le cadre de l'évaluation. Si on pouvait davantage accompagner la décision : par exemple, vérifier la finalisation du dossier de demande en structure d'accueil temporaire, vérifier si la demande a été déposée à l'établissement ... [perspective SI Suivi des orientations]

Ici, il n'y a pas de places en SSIAD pour le soir. Les IDE ne peuvent pas passer le soir. On a révoqué le SSIAD, de quel SSIAD ils dépendaient, pour qu'ils s'inscrivent en liste d'attente ... mais je ne sais pas s'ils ont été au bout des démarches, ont-ils appelé ou pas ? Ici on a surtout évalué, mais tout le travail d'accompagnement attendu n'est pas fait. »

Les professionnels de MDPH mettent en avant les besoins d'accompagnement aux démarches de demande d'admission pour une offre de répit. Ils évoquent des situations où les aidants ne vont pas au bout des démarches de demande d'admission (cf. chapitre I sur les facteurs du non-recours : les freins administratifs et le découragement devant la complexité de l'accès). Pour les professionnels des EPE rencontrés, cet accompagnement aux démarches de demande d'admission ne peut pas être réalisé par les professionnels des MDPH :

« C'est pour ça je pense qu'il ne doit pas y avoir beaucoup d'enfants en situation de handicap qui ne soient pas dans le radar, par contre au niveau adulte... Il y en a forcément un nombre relativement conséquent, puisqu'une fois qu'il y a une décision prise en CDA, il n'y a pas de suivi et c'est là où on peut avoir des logiques de rupture. Si la situation avait été travaillée par la MDPH, après qu'est-ce qui existe, qui aurait permis qu'on évite de traiter en urgence cette situation de crise, qu'est-ce qui aurait fait qu'on aurait pu éviter de traiter en urgence si on avait organisé les choses, on aurait pu mobiliser du répit. Et aujourd'hui c'est bien la difficulté, on traite d'une demande, on prononce des décisions, et après si on est dans un réseau, il va servir d'appui, si on n'est pas dans le réseau, c'est l'hospitalisation de l'aidant qui va être le facteur, ça va être un clash, mais ça c'est pas des techniques de répit car le répit par définition, c'est de l'organisation, de l'anticipation, de la préparation ». (Professionnel de la MDPH A)

« Accompagner le cheminement, ce n'est pas la MDPH qui peut le faire, mais les services du quotidien (SAVS, SAMSAH). Il faudrait développer un axe famille « place famille » plus large que le PPC, mais qui le mettrait en place ? il faudrait identifier un interlocuteur pour accompagner, le SESSAD le fait. Les SAMSAH le font plus que les SAVS ». (Professionnel de la MDPH C)

Exemple de situation étudiée par la MDPH C :

« ici c'est surtout l'accompagnement à la mise en œuvre qui pose problème. Ici, on pourrait activer des réponses, mais il faut accompagner le jeune et la maman. La structure d'accueil temporaire propose des interventions au domicile au démarrage qui permet de créer du lien, de progresser. »

Lors d'une visite à domicile, un professionnel d'EPE a pu aider au remplissage d'un dossier d'admission en établissement pour accueil temporaire.

Préconisations

- Réaffirmer la mission des MDPH (et des équipes d'évaluation de la PCH lorsqu'elles sont intégrées dans les Maisons de l'Autonomie) d'évaluation **de la situation et donc de l'entourage** de la personne, comme les volets 7 et 8 du GEVA et le nouveau formulaire cerfa de demande MDPH invitent à le faire
- Passer d'une logique d'examen des demandes (éligibilité) à une logique d'analyse multi-dimensionnelle de la situation, d'identification des besoins puis de formulation de propositions de réponses, allant du droit commun aux réponses spécialisées.
- Accompagner les MDPH dans la mise en oeuvre de plans personnalisés de compensation avec mention de l'ensemble des réponses mobilisables, y compris celle du droit commun (Cf. volet F du formulaire cerfa et typologie de l'offre de répit), au-delà des ouvertures de droits du champ de compétence des CDAPH.
- Animer une réflexion collective au sein des MDPH (et des Départements lorsque l'évaluation des demandes est réalisée par des équipes médico-sociale intégrant des professionnels du Département et de la MDPH au sein des Maisons de l'Autonomie) sur les pratiques d'évaluation des besoins des aidants, à partir des recommandations ANESM/HAS.
- Développer la vigilance des évaluateurs aux signes d'épuisement des aidants ou au risque d'épuisement pour permettre de « sortir de la masse des demandes » les situations nécessitant une évaluation de la situation des aidants : développer une vigilance accrue plus particulièrement pour les situations suivantes :
 - ✓ en risque de rupture : commission situations cas critiques; GOS et PAG; situations relevant d'un PCPE ;
 - ✓ sans accompagnement.

Organiser le repérage des risques d'épuisement et des signaux d'alerte, en impliquant les divers acteurs sur cette mission de veille et d'alerte

- Formaliser des supports type « plaquette des signes d'épuisement des aidants » (cf. plaquette du GCSMS AIDER, expérimentée par la Plateforme Elsa) et de présentation des démarches à engager face à des situations (informations à relayer aux aidants, interlocuteurs à contacter, ...) et les diffuser :
 - ✓ Aux aidants eux-mêmes :
 - cf. dépliant santé de l'association française des aidants
 - cf. outil d'auto-évaluation des besoins, en cours de finalisation (CIAAF Collectif Inter Associatif d'Aidants Familiaux en lien avec la CNSA)
 - ✓ Aux acteurs susceptibles d'être en contact avec des aidants : ESMS, intervenants du domicile, services mandataires juridiques, médecins traitants, pharmaciens, ...
 - ✓ Aux professionnels des EPE pour soutenir la vigilance des professionnels de l'EPE lors de leur évaluation
- Identifier les circuits d'information (interlocuteurs à contacter)
- Joindre, lorsque le besoin est repéré, une plaquette d'information sur le répit et la déclinaison de l'offre de répit -> en prenant en compte les organisations et contraintes des MDPH

- Programmer des campagnes d'information régulières
 - ✓ Communication grand public pour contribuer à l'auto-identification des aidants en risque ou en situation d'épuisement : campagne d'affichage, campagne radio, mais aussi diffusion de plaquettes type dépliant santé de l'association française des aidants dans les cabinets médicaux, lieux de passage des aidants, ...
 - ✓ via les sites internet des MDPH
- Mieux référencer l'information relative au répit des aidants de personnes en situation de handicap sur Internet, à l'image du portail d'informations pour les personnes âgées à destination du grand public, mesure phare de la loi adaptation de la société au vieillissement (<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>) qui comporte les rubriques: « aider un proche » et « vivre ailleurs temporairement »
- Organiser des temps d'information sur le répit, via des permanences d'information à la MDPH, via des séances collectives d'information sur le répit délocalisées sur les territoires infradépartementaux, (cf. MDPH 35 sur les Lundis des ESAT), avec au préalable, le recensement de l'offre existante
- Mettre en place des formations sur le repérage des besoins des aidants et sur le recensement des réponses existantes, sensibiliser les divers acteurs et les aidants eux-mêmes, sur les répercussions du rôle d'aidant en termes de santé publique (santé des aidants, risques de maltraitance...) mais aussi sur les droits des aidants :
 - ✓ À des aidants eux-mêmes : cf. formation en ligne ou formation en présentiel
 - ✓ À destination des EPE : impact de la mise en place de la RAPT (réponses modulaires, PAG) sur la manière de penser le répit
 - ✓ À destination des professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap par territoire de proximité (infra-départemental), actions peuvent être à l'initiative des acteurs locaux (type plateforme de répit) ou à l'initiative des ARS et/ou des Départements ;
 - ✓ À destination des professionnels des SAD : enjeux du repérage des signaux d'alerte et aux risques d'épuisement afin qu'ils puissent assurer une fonction de veille et d'alerte

A l'attention des ESMS pour personnes handicapées

- Inscrire dans les CPOM et dans les projets d'établissements des ESMS des objectifs en matière de soutien des aidants, comme le recommandent l'ANESM :
 - ✓ Pratiques de repérage des aidants ayant un besoin de répit
 - ✓ Pratique d'évaluation des besoins des aidants, en termes de relais mais également autres besoins (rompre l'isolement, détente, formation, soutien psychologique, ...)
 - **ex** : formalisation de pratiques systématiques d'évaluation et de coordination de la situation des personnes inscrites en liste d'attente d'ESM
 - Outil ROSA (Outil de repérage et d'évaluation de la situation d'un aidant) de l'association française des aidants réservé aux aidants ayant participé à la formation au repérage de la situation d'un aidant : <https://www.aidants.fr/vous-etes-professionnel/orienter-aidants/loutil-rosa>
 - Usage d'outils d'auto-évaluation des besoins par les aidants eux-mêmes, tels que l'outil en cours de finalisation du CIAAF
 - *Liste non exhaustive*

- ✓ Conseils et orientation des aidants vers un panel de réponses adaptées aux besoins identifiés
 - ✓ Rôle d'alerte auprès des EPE des MDPH via les bilans d'évaluation
 - ✓ Contribution à la structuration des réponses sur les territoires (cf. démarche "guichet intégré" ou plateformes de répit développée plus loin)
- Inscrire dans les CPOM et dans les projets d'établissements des ESMS des objectifs en matière de soutien des aidants en s'appuyant sur :
 - ✓ la circulaire du 2 mai 2017, sur les programmes régionaux de santé ;
 - ✓ les recommandations ANESM : partie III « La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement » de la recommandation « Le soutien aux aidants non professionnels » (2014) et la recommandation « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap » (2018) ;
 - ✓ les demandes d'informations complémentaires que la MDPH peut demander aux ESMS lorsque les bilans transmis par les ESMS ne font pas état des besoins des aidants ; inciter les ESMS à transmettre des bilans GEVA-compatibles, intégrant des items relatifs aux aidants (volet 7 et 8 du GEVA).

A l'attention des SAD

- Développer des rencontres entre MDPH (et maisons de l'autonomie) et SAD pour les sensibiliser aux enjeux de l'observation des situations à domicile et fonction de veille / d'alerte
- Introduire dans les CPOM des SAD une action relative à la fonction de veille / d'alerte sur les territoires du besoin de répit des aidants

A l'attention des médecins traitants

- Sensibiliser **les médecins traitants** au repérage des signes d'épuisement des aidants
- Identifier la mission d'appui des **PTA** en matière d'information sur l'offre de répit et les démarches à engager.

A l'attention des entreprises et des médecins du travail

- Diffuser auprès des entretiens le guide porté par le guide porté par l'ORSE (Observatoire de la responsabilité sociétale des entreprises, 2014) en collaboration avec l'UNAF, et financé par la CNSA. Destiné aux entreprises, ce guide vise à améliorer la prise en compte des aidants salariés, à chercher des solutions d'organisation adaptée aux conditions de vie, à améliorer le repérage des besoins et les réponses à apporter à leur situation.
- Soutenir les organisations liées par une convention de branche ou, à défaut, par des accords professionnels, dans la mise en place de mesures destinées à faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants, comme le demande la loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants.

A l'attention des professionnels de l'Education nationale :

- Sensibiliser les professionnels de l'Education nationale au repérage des jeunes aidants (moins de 25 ans), aidant d'un parent malade ou en situation de handicap.

Concernant les pratiques des professionnels des EPE de MDPH et des équipes médico-sociales intégrant des professionnels du Département et de la MDPH au sein des Maisons de l'Autonomie) :

- Dans le processus d'évaluation, aménager **un espace de recueil de la parole de l'aidant en dehors de la présence de l'aidé**
 - ✓ *Que l'aidant ait une parole libre, hors de la présence de la personne handicapée, qu'elle puisse s'exprimer en dehors de la personne handicapée. Avoir deux temps de rencontre, expression directe de l'aidant. On a deux discours. Ne pas mettre en porte-à-faux. Des personnes handicapées ne veulent pas du tiers.*
- Dans cet aménagement du temps de l'évaluation, c'est aussi **se donner les moyens de pouvoir établir un lien de confiance** pour favoriser l'expression des aidants, **disposer de temps** lors de l'entretien de recueil d'information pour aller au-delà du discours des aidants, pour « creuser » en posant certaines questions sur leur vie quotidienne. Ce temps spécifique peut relever d'un niveau 2 mentionné plus loin dans ce rapport (professionnel en charge de l'accompagnement pour une écoute, une évaluation des besoins plus approfondie de l'aidant et une orientation vers les solutions adaptées.
- **Proposer un accompagnement** (et donc des moyens) **pour le cheminement des aidants** pour les situations les plus complexes. Face aux contraintes actuelles des MDPH (volume des demandes à traiter.), proposer une organisation qui permette de mettre en œuvre ces accompagnements, tels que :
 - ✓ pouvoir identifier, au sein des MDPH, les situations nécessitant parmi l'ensemble des demandes, une démarche plus approfondie de l'évaluation (cf. proposition relative à la vigilance des évaluateurs) et consacrer un temps dédié aux besoins des aidants ;
 - ✓ *pouvoir* orienter les aidants vers des acteurs ou dispositifs permettant de réaliser cette évaluation et accompagnement au cheminement, tels que les plateformes de répit, les « pôles ressource » mis en place par certains ESMS à destination des personnes à domicile en attente d'une admission en ESMS, les PCPE pour les situations en risque de rupture ;
- **Systématiser la formalisation par les membres des EPE des propositions de répit** ou d'acteurs à contacter (pour un relais d'information) identifiés lors des échanges avec les aidants et leur laisser cette « trace écrite » leur permettant d'y revenir le moment venu. Garder « trace » de ces propositions dans le dossier de la personne (SI MDPH) pour pouvoir réinterpeller si besoin l'aidant à ce sujet à distance.
 - ✓ **Pour les personnes accompagnées par un établissement ou service médico-social**, systématiser la transmission de cette proposition aux professionnels de la structure concernée pour qu'ils puissent assurer cet accompagnement au cheminement et à la mise en œuvre du répit. Formaliser dans les plans de compensation, la reconnaissance du rôle des aidants et l'enjeu de l'évaluation de leurs besoins, de sorte que ces besoins soient pris en compte dans les projets personnalisés d'accompagnement ;

- ✓ **Pour les personnes sans accompagnement médico-social**, leur indiquer les coordonnées d'acteurs relais d'information (CLIC, référents handicap au sein des services d'action sociale de proximité des Conseils départementaux, ...) après les avoir formés/informés à l'accompagnement d'aidants (analyse du besoin, connaissance des ressources du territoire, ...)

Évaluation des besoins des aidants

- Former les professionnels des MDPH (accueil et EPE) et les intervenants auprès des personnes en situation de handicap, à l'utilisation du nouveau formulaire de demande MDPH, notamment volet F : remplissage et exploitation
- Intégrer dans les outils d'évaluation et fiche synthèse des EPE des items relatifs aux aidants, dans l'esprit des volets 7 et 8 du GEVA, notamment des items relatifs aux facteurs d'alerte/risque d'épuisement
- Renseigner dans le SI MDPH les éléments issus du volet F du nouveau formulaire

Situation de besoins urgents de répit

- Organiser un circuit spécifique d'interpellation des MDPH sur les situations « urgentes » sans passer par un PAG ni par le PCPE
 - ✓ rappeler qu'en cas d'urgence, et pour une personne handicapée présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80%, l'admission peut être autorisée par le directeur de l'établissement d'accueil temporaire pour une durée de huit jours maximum pour les enfants jusqu'à 18 ans et 15 jours pour les adultes, sans qu'il y ait une notification préalable de la MDPH. Cette notification sera cependant demandée ultérieurement pour régulariser la situation (D312-10 du CASF)
 - ✓ rappeler l'existence d'une CDAPH restreinte à 3 membres (R241-28 du CASF) qui peut se consacrer chaque semaine à l'étude des renouvellements simples de notifications et à l'examen des situations d'urgence (référence réglementaire à joindre). Il semble que cette pratique permise ne soit pas très appliquée.- > à vérifier auprès des 3 MDPH
 - ✓ le nouveau formulaire donne la possibilité de cocher « si le besoin est urgent » : interroger les MDPH sur l'usage de cet item
 - ✓ Interroger les 3 MDPH sur cette notion de circuit spécifique
- A l'échelle départementale ou infra-départementale, recenser et élaborer un **annuaire de la palette des réponses possibles en termes de répit des aidants** (cf. pratique du CD62; plateformes de répit existante, perspectives ROR, ...) à partir de la typologie de l'offre (chapitre III)
- **Inciter, par territoires de proximité, les acteurs à se structurer autour d'une démarche collective de réponses aux besoins de socialisation des personnes en situation de handicap et aux besoins de répit des aidants** : une première étape de recensement des réponses du territoire, du droit commun (loisirs, sports, ...) aux réponses du milieu spécialisé (accueil temporaire), puis une étape de mise en réseau des acteurs pour mieux orienter les aidants. Ces démarches peuvent prendre la forme d'une **plateforme de répit ou s'inscrire dans les démarches de coopération et de coordination territoriales (PCPE par exemple)**.
- Généraliser, comme le préconise le guide CNSA, **les approches type "guichet intégré" ou plateformes de répit**, dispositif dédié à la centralisation et à la diffusion d'une information actualisée régulièrement sur l'offre existante à destination des aidants dans chaque département (ou territoire infra-départemental) avec une fonction d'accueil et d'écoute
- **Organiser la connaissance de la disponibilité en temps réel de l'offre d'AT** via l'outil SARAH (cf. dans le 62) en utilisant un outil agrégateur comme le site SOS REPIT en propose un depuis la fin de l'année 2018.

Passer des notifications à l'inscription dans les plans de compensation

- **Formaliser les différentes solutions de répit activables sur le plan de compensation, qu'elles relèvent ou non de la compétence de la CDAPH**
- **Informers les aidants, via un support écrit, des acteurs mobilisables pour les démarches de demande d'admission afin qu'ils ne restent pas « bloqués »**

Concernant le répit via l'accueil temporaire

- **Systématiser les ouvertures de droit à l'AT pour EH/AH dans une optique de simplification des démarches et d'anticipation de besoins à venir en adaptant la formulation de manière pédagogique (« possibilité de demander un relais des aidants via l'accueil temporaire (en joignant notice d'explication) ou autres modalités (contacter alors la plateforme de répit ou autre acteur du territoire à identifier : MDA, CLIC, ...)**
- **Pour les personnes sans orientation vers un établissement médico-social, mais ayant fait le choix du domicile, se posera la question de la réponse la plus adaptée :**
 - ✓ Réponse de répit à domicile
 - ✓ Ouverture de droits à l'accueil temporaire via une notification spécifique « accueil temporaire », avec explication de la nature de l'offre
- **Accompagner les personnes dans leur demande d'admission pour un séjour d'accueil temporaire : informer les personnes des acteurs susceptibles de les aider dans leur démarche (CLIC, CCAS,)**

Concernant le répit hors accueil temporaire

- **Renforcer la vigilance quant aux situations à domicile et renforcer l'information des aidants sur les réponses de répit activables via le financement d'aide humaine**
 - ✓ **Dans le cas de PCH aide humaine, informer** de manière pédagogique la possibilité de modularité de l'affectation des heures entre prestataires et aidants familiaux,
 - Informer la possibilité de recourir à la PCH charges exceptionnelles pour financer des temps de socialisation de l'aidé et permettre ainsi à l'aidant un temps de répit (ex : financement d'accueil en Cap Ado ou en accueil paysan 2 samedis par mois, à hauteur de 100 €/mois en Ille-et-Vilaine);
 - Inciter les MDPH à proposer aux parents des aménagements du complément de l'AEEH sur certains mois de l'année pour permettre le financement de séjours en colonies de vacances spécialisées ;

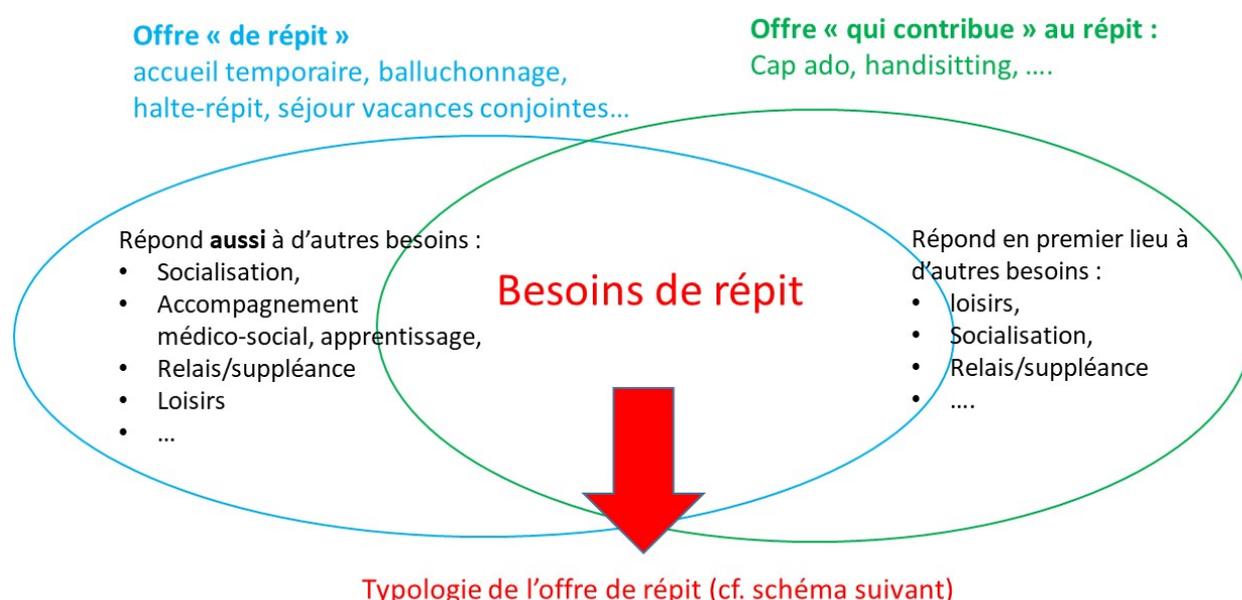
Pour les situations en risque de rupture relevant des PCPE : le cahier des charges des PCPE mentionne la mise en place de prestations auprès des familles et des aidants, telles que la guidance parentale. Le cahier des charges de l'ARS Hauts-de-France mentionne « renforce les prestations permettant d'alléger l'accompagnement par les familles »³³: revoir la compréhension de ces prestations

³³<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-08/AAC%20Cahier%20des%20charges%20PCPE%202018%20.pdf>

III- UNE PALETTE DE RÉPONSES DIVERSIFIÉES ET ÉVOLUTIVES EN MATIÈRE DE REPIT : PRÉSENTATION ET POINTS DE VUE DES AIDANTS

III.1- Une diversité de choix, à domicile ou en structure, qui permet de faire du « cousu main ».

Les investigations menées illustrent la pluralité des attentes et des besoins de la part des aidants, ce qui nécessite de pouvoir proposer des projets de natures différentes, inscrits dans une palette de possibilités de répit diversifiée, une offre plurielle³⁴, dont la finalité première n'est pas toujours le répit, mais qui peuvent y contribuer.



Dans certaines situations, les proches n'hésitent pas à changer de dispositifs à différentes étapes de vie de leur proche aidé ou faire évoluer le rythme d'accueil, afin de trouver la solution adaptée en fonction de l'évolution de ses besoins tout au long du parcours de vie, comme cette mère qui s'est d'abord tournée vers un accueil de jour séquentiel puis s'est orientée 5-6 ans plus tard vers une solution en famille d'accueil avec l'objectif de travailler l'autonomie du jeune homme, et sa socialisation dans un contexte différent :

« J'étais peu satisfaite du 1er essai avec une famille puis j'ai téléphoné à un couple que je connaissais sur le secteur. Ils se sont montrés intéressés pour prendre mon fils 2 soirs par semaine, et la femme avait un agrément. Cela s'est très bien passé par la suite. » (Entretien aidant ayant eu recours à l'accueil familial, maman d'un adulte de 50 ans en attente d'une solution d'habitat personnel)

« On a adapté la durée et la fréquence pour répondre à ses besoins de routine. Et on a espacé de façon à ce que ça lui fasse comme des petites vacances avec un rythme qui lui laisse le temps de réadapter à ses habitudes, c'est pas facile pour lui de gérer les changements, les retours à domicile, donc on a fait ensuite des plannings prévisionnels annuels en mettant les périodes suffisamment espacées. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un jeune de 21 ans vivant au domicile familial)

³⁴ Revue de littérature d'Émilie BEC, documentaliste au sein du CREAI-ORS Occitanie (ex. Languedoc Roussillon - Midi Pyrénées)

Les investigations ont permis d'identifier une palette de possibilités de répit plus large que les 7 catégories initialement identifiées par le GCSMS AIDER en amont de l'étude.

Ces possibilités diversifiées de répit peuvent s'illustrer au travers de la typologie de l'offre identifiée dans le cadre de l'étude et représentée ci-après.

« Elles (les solutions de répit) sont toutes pertinentes car elles sont complémentaires, elles n'apportent pas la même chose avec des intérêts différents. » (Entretien aidant dont le fils est en accueil de jour en IME la semaine, 2 nuits en CAFS, des séjours en Maison d'accueil temporaire, bénéficie de l'intervention au domicile d'un professionnel le matin et le soir et a recours au Cap Ado quelques samedis et quelques jours des vacances scolaires)

Ce qui est compliqué ce n'est pas l'évaluation mais de trouver des solutions car peu de solution pour les enfants en bas âge. Cela fait des années qu'elle demande de l'aide, pour les parents qui souhaitent le maintien de l'activité professionnelle et attende d'une place en établissement c'est compliqué. Ce qu'il faudrait dans cette situation :

- une intervention à domicile telle que le relayage ou AT à domicile
- ou AJ de proximité
- garde de nuit du fait des problèmes de sommeil pour tenir dans la durée

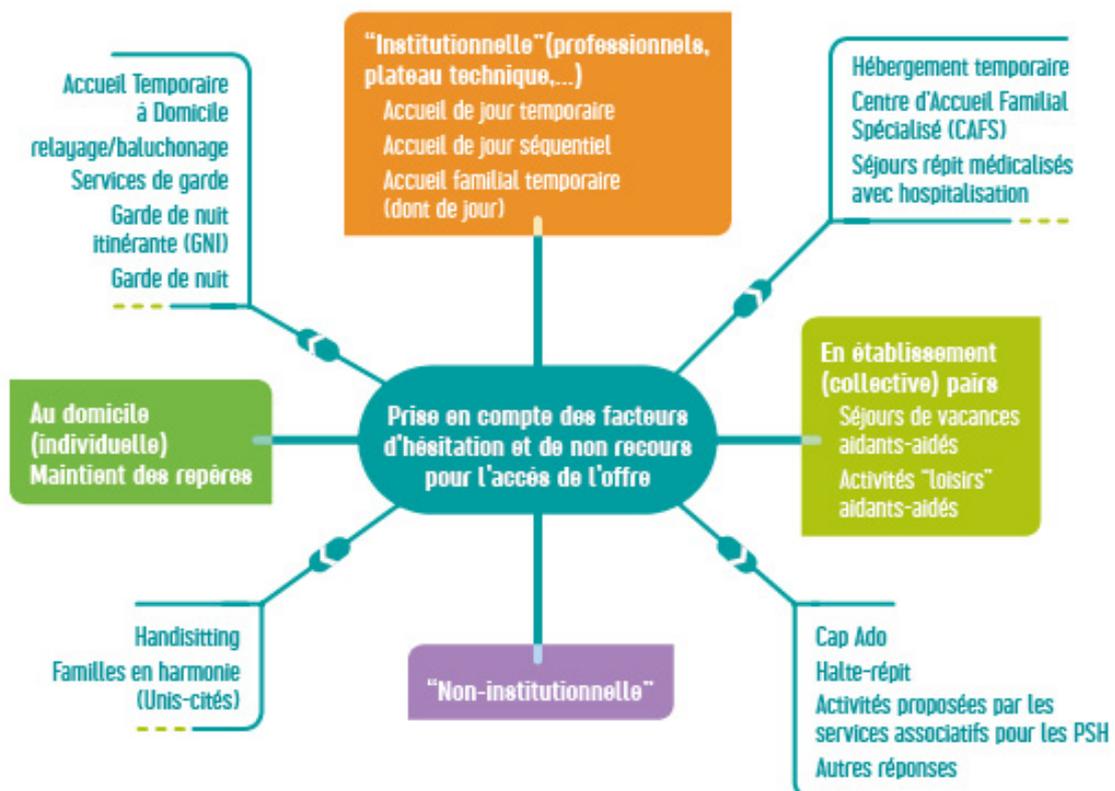
il faut rester vigilant sur cette situation, quelque chose de fragile, il faut anticiper les demandes des familles pour leur dire leurs droits même s'ils n'y ont pas pensé, pour faire valoir leurs droits le moment venu, lorsqu'ils auront cheminé.

L'hébergement temporaire ne correspond pas à toutes les situations, Or, sur le département, il n'y a que cela. Pour certaines situations, ce n'est pas envisageable de passer des nuits en dehors du domicile. L'offre d'AT de proximité marcherait. (Etude de cas MDPH)

La représentation de cette typologie distingue différents axes traduisant des critères d'attentes de la part des aidants :

- un axe horizontal traduisant la diversité des réponses entre le domicile et l'établissement ; les réponses intermédiaires pouvant être des accueils de jour ou des accueils familiaux temporaires
- un axe vertical illustrant la diversité des réponses entre, d'une part, le « droit commun », les réponses non-institutionnelles ne relevant pas d'une orientation CDAPH et pouvant mobiliser des bénévoles et d'autre part, les réponses dites « institutionnelles » reposant notamment sur un plateau techniques et sur des professionnels qualifiés.

Parmi ces modalités de réponses, certaines sont des offres de répit en tant que telle, là où d'autres ont d'autres missions premières mais peuvent contribuer au répit.



Cette représentation des possibilités de répit permet d'identifier différentes catégories de réponses pouvant contribuer au répit, répertoriées dans le tableau ci-après et déclinées plus finement par la suite.

Catégories	Sous-catégories
Réponse en établissement <i>Offre institutionnelle</i>	a) L'hébergement temporaire b) L'accueil de jour temporaire c) Accueil multimodal / séquentiel / dispositif intégré de jour ou avec hébergement d) Les séjours répit médicalisés avec hospitalisation (ex : SSR)
Réponse au domicile <i>Offre institutionnelle et non-institutionnelle</i>	<i>Offre institutionnelle</i> a) l'AT à domicile (prestation « hors les murs » d'un établissement médico-social) b) Le relayage (baluchonnage) c) La Garde en journée : Les services d'aide à la personne et la garde à domicile d) La Garde de nuit e) La garde de nuit itinérante (GNI) <i>Offre non-institutionnelle : Autres réponses au domicile pouvant contribuer au répit</i> a) Le programme « Famille en harmonie » de l'association Unis-Cité, b) Le « handisitting »
Réponse dans un autre domicile <i>Offre institutionnelle</i>	a) L'accueil familial social pour adultes handicapés des Conseils départementaux - Dont l'accueil familial de jour temporaire b) Les centre d'accueil familial spécialisé CAFS
Réponses faisant appel à des bénévoles : <i>Offre non institutionnelle</i>	a) Les haltes-répits (HR) b) Les activités proposées par les services associatifs pour les PSH c) Autres dispositifs « innovants »
Réponses pour le binôme aidant-aidé <i>Offre institutionnelle et non institutionnelle</i>	a) Les séjours vacances aidant/aidé b) Les activités sociales, culturelles et de loisirs
Autres réponses pouvant contribuer au répit <i>(Offre non institutionnelle)</i>	a) Les séjours de vacances pour la personne en situation de handicap b) Les ALSH, Centres de loisirs et Cap Ado c) Autres modalités - Accueil paysan, hors accueil familial - Sports adaptés, sous réserve d'une amplitude suffisante pour que ce soit du répit (cf. 2h en halte-répit) - GEM - ...

Dans la grande majorité des situations, les aidants ayant eu recours à une offre de répit connaissent peu de solutions de répit en dehors de celles fréquentées, et en dehors des hébergements temporaires « 90 jours par an » plus facilement proposés par les MDPH. Les dispositifs d'accompagnement à domicile restent peu connus des aidants alors qu'ils apparaissent très bien perçus par les aidants³⁵ les utilisant et jugés intéressants par certains qui en découvrent l'existence :

« J'ai une préférence pour le domicile car il y a toujours quelqu'un pour garder les enfants à domicile . L'enfant est beaucoup moins perturbé. Il prend son rythme. » (Entretien aidant ayant eu recours à l'accueil familial, maman d'un adulte de 50 ans en attente d'une solution d'habitat personnel)

« Le rythme d'accueil est adapté au souhait de notre fils de rester à domicile » (Entretien aidant ayant eu recours au dispositif Droit de cité, maman d'un adulte de 36 ans vivant au domicile familial)

« Avec Bulle d'air, mon mari reste chez lui, il a ses repères. » (Entretien conjointe d'un adulte de plus de plus de 70 ans vivant au domicile familial à l'époque, ayant eu recours au dispositif Bulle d'air)

³⁵ Verbatim extraits des 14 entretiens auprès des aidants ayant eu recours à une offre de répit

« Ca peut être plus rassurant de savoir que la personne aidée est dans son environnement. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en FAM, maman d'un jeune de 21 ans vivant au domicile familial)

« Je trouve que c'est une très bonne initiative, comme ça la personne reste chez elle, elle garde ses repères, je trouve ça très bien comme initiative ». (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une jeune femme de 23 ans)

« Pour moi, la solution idéale, ce serait quelqu'un qui puisse assurer la permanence à notre domicile. Parce qu'à la maison, il est rassuré, il est dans son cocon. » (Entretien conjointe d'un homme adulte de plus de 60 ans, ayant eu recours à une solution de répit en accueil de jour)

Toutefois, les avis restent partagés sur le choix du recours à des solutions à domicile ou en structure, celui-ci dépendant des habitudes de vie de chacun et de leurs besoins :

« Comme je vous dis, si je dois attendre des heures, enfermée à la maison que la personne passe, je n'ai pas envie de rester enfermée à la maison en train d'attendre. » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une jeune femme de 23 ans)

« Pour moi, on fait appel à quelqu'un à domicile quand on ne peut vraiment pas faire soi-même... » (Entretien aidant ayant eu recours à la MAT La maison de Pierre, maman d'un adulte de 41 ans vivant au domicile familial)

De manière plus générale, les entretiens avec les aidants mettent en évidence tout à la fois la pluralité et la singularité des situations, et le besoin de pouvoir élaborer des projets « *cousus main* » pour chacun. Les aidants mettent ainsi en évidence le besoin de développer une diversité de dispositifs différents sur un même territoire de proximité : en hébergement, en accueil de jour, en structure ou famille d'accueil, à domicile, etc.

III.2. Intérêts et facteurs d'inadaptation transversaux aux différentes modalités de répit (non spécifiques à une modalité)

Quelle que soit le type d'offre de répit expérimenté, les aidants mettent en avant l'intérêt de ce recours d'une part en termes de temps libre pour l'aidant, de repos, de ressourcement :

« de pouvoir profiter de quelques jours de répit et d'un peu de liberté un week-end par mois » (Questionnaire aidant)

« Besoin de répit, de rupture avec la personne handicapée. - Refaire le plein d'énergie afin d'éviter le burn-out familial » (Questionnaire aidant)

« de pouvoir confier notre fille à des personnes de confiance qui sauront l'encadrer pour les quelques jours qu'elle y passe » (Entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une jeune femme de 23 ans)

« De reposer mon dos et avoir une vie un peu normale » (entretien aidant ayant eu recours à une solution d'accueil temporaire en MAS et maman d'une jeune femme de 23 ans)

« Nous soulager psychologiquement et physiquement » (Entretien aidant ayant eu recours à différents dispositifs de répit, maman d'un garçon de 15 ans)

et d'autre part, en termes de disponibilité pour la fratrie, la vie de couple ou la vie sociale ou encore pour la conciliation avec l'activité professionnelle :

« heureusement que j'ai cette solution pour souffler un peu, la situation étant assez difficile à vivre d'autant que je suis encore en activité. » (Questionnaire aidant)

« Libérer 1 week-end par mois et/ou prise en charge une partie des vacances scolaires, pour pouvoir continuer à travailler » (Questionnaire aidant)

« Me permettre de décompresser de me régénérer et de me reposer car le travail à temps plein plus la gestion du quotidien sont lourds et aussi d'aller voir mes propres enfants qui habitent loin » (Questionnaire aidant)

« Veuve, travaillant à plein temps, ça me permet de courir le samedi : magasins de bricolage, grosses courses et le dimanche de faire du ménage, entretenir le jardin, faire les papiers. Tout ceci est impossible en présence de mon fils. » (Questionnaire aidant) -

« Pouvoir prendre du repos, retrouver un peu plus de vie sociale et avoir un autre rythme de vie que celui du handicap » (Questionnaire aidant)

« Pouvoir s'occuper de soi, mais avec réserve car ayant mis nos envies de côté, il faut retrouver l'envie de faire des choses seul et cela est difficile. La motivation n'est plus là. L'épuisement psychologique nous atteint. Le stress la peur de l'avenir, aussi bien pour l'aidant que pour l'aidé. » (Questionnaire aidant)

« Souffler et de pouvoir faire des choses avec mes autres enfants qui vont bien ce qui est très important pour l'équilibre familial » (Questionnaire aidant)

« Cela permet de pouvoir s'occuper des autres frères et sœur durant son séjour à la MAT et de faire des choses qu'on ne peut pas faire habituellement » (Questionnaire aidant)

Beaucoup d'aidants interrogés se déclarent satisfaits par l'accueil et le fonctionnement du dispositif de répit fréquenté et ils constatent le plus souvent **les efforts d'adaptation réalisés par ces dispositifs** :

« J'avais l'esprit tranquille, j'ai appelé juste une fois pour savoir si ça se passait bien. »

« C'était notre choix, pas par défaut d'autre chose. Aussitôt qu'elle appelle il y a quelqu'un qui vient. »

« Il y a une grande souplesse. L'aidant est au cœur de la préoccupation. »

« Quand je suis rentrée de mon voyage j'étais satisfaite car E et l'AMP était sorties pendant le weekend. »

« On a bien vu qu'il y avait de gros efforts de fait en faveur des familles. »

« Par rapport à la durée, la 3e semaine c'est long pour lui, il voulait la maison, il n'est pas verbal mais il sait se faire comprendre, et le retour aussi était difficile car il fallait le gérer et le fait de réduire la durée il était plus présent sur les

activités, ça correspond mieux à son rythme, c'est un résident sympa, il fait les sorties, il va faire les courses, mais il s'implique plus sur les deux semaines, ça correspond à une durée où il peut plus s'impliquer dans la vie du foyer ».

(Questionnaires aidants)

Cet élément est important car les aidants sont très soucieux du bien-être de leur proche et de son bien-être dans le dispositif :

« Le problème c'est de trouver une structure qui l'accueille et qui permet son bien-être. »

« Il a été en établissement, avec les 90 jours mais il est revenu parce que ça n'allait pas trop ».

« Car au départ la priorité c'était moi l'aidant, mais il fallait aussi que pour lui ça ne soit pas une rupture, pas trop dure pour lui car c'est quand même une solution égoïste, c'est pour l'aidant quoi. »

« Pour lui oui, il aime bien raconter sa vie, il trouve une oreille attentive. »

(Questionnaires aidants)

Les inadaptations mentionnées se recoupent avec les facteurs du non-recours, à savoir la culpabilité de l'aidant, le refus de l'aidé de certaines catégories d'offre de répit, les coûts, les modalités inadaptées face aux imprévus avec un manque de réactivité (pas de possibilité de choisir ses dates, nécessité de réserver à l'avance).

« Il n'y a pas de possibilité de choisir les dates lorsque l'on veut partir (vacances; voyage...) et encore moins au dernier moment lorsque l'on a besoin de souffler »

« Manque de places et du coup irrégularité des séjours »

(questionnaires aidants)

D'autres réclament *« davantage d'articulation entre les dispositifs de répit et les établissements d'accueil habituels fréquentés par leurs proches parents ».*

Les investigations menées ont montré combien l'accès à l'une des modalités de répit peut être freiné par divers facteurs d'hésitation et de non-recours :

III.3. L'offre de répit en établissement : présentation et point de vue des aidants

III.3.1. L'hébergement temporaire ou accueil temporaire avec hébergement

- **Cadre réglementaire**

L'accueil temporaire consacré par la loi du 2 janvier 2002, est défini par l'article L.312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles : *« Les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat. »*

L'article D.312-8 du décret n°2004-231 du 17 mars 2004 précise les conditions d'organisation de l'accueil temporaire et définit plus précisément ses modalités : *« L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 312-1 s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour **une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.** »*

L'accueil temporaire est limité à 90 jours par année civile, qui peuvent se prendre de manière séquentielle ou en continue.

Nous verrons ici l'accueil temporaire avec hébergement, l'accueil temporaire de jour étant détaillé dans le point suivant.

- **Conditions d'accès**

L'accès se fait via la MDPH avec notification CDAPH. Selon les départements, les pratiques de notification peuvent être plus facilitatrices que d'autres (cf. chapitre sur l'ouverture des droits).

Un accueil direct peut être prononcé à titre dérogatoire, en cas d'urgence par le directeur. L'accueil direct peut être réalisé pour des séjours inférieurs à 8 jours pour les enfants et 15 jours pour les adultes.

- **Différentes modalités**

Cet accueil temporaire se fait au sein de structures dédiées à l'accueil temporaire (ex : maison d'accueil temporaire) ou sur des places dédiées à l'accueil temporaire adossées à des structures médico-sociales pour enfants et adolescents (IME, ITEP, IEM, IEAP, IES) ou pour adultes (foyer hébergement, foyer de vie, FAM ou MAS).

- **Illustration n°1 : un établissement dédié à l'accueil temporaire**

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l'étude

La Maison d'Accueil Temporaire « La Maison de Pierre » de Bouvelinghem (62) accueille des enfants de 6 à 20 ans (8 places dont 6 lits) et des adultes (16 places dont 10 lits) pour adultes quel que soit le type de handicap sans médicalisation lourde.

Ouverte fin 2004, les premières personnes ont été accueillies en Octobre 2005. La MAT est ouverte 330 jours par an (fermeture 2 semaines fin juin et 2 semaines fin août, ainsi qu'une semaine au moment de la fête de Noël).

La Maison a vu le jour grâce à la famille Durand et leurs enfants. L'idée était de pouvoir apporter de l'aide aux familles touchées par le handicap en créant un dispositif qui répondrait vraiment à leurs besoins. Une étude réalisée dans le Nord Pas de Calais a souligné le manque d'accueil temporaire sur le département et l'évidence a été de créer une Maison d'Accueil Temporaire (MAT).

Public accueilli et évolution

« On accepte tous types de handicaps sans distinction. On ne s'interdit rien ». Toutefois, le handicap ne peut pas être trop lourd, notamment en termes de soins nécessaires. Nous n'avons qu'un infirmier 35h/semaine et ne pouvons pas accueillir des profils qui ré pondent trop du sanitaire. Il s'agit d'une limite liée à des moyens humains, celle de la surveillance 24H/24, 7j7. On ne pourrait pas accueillir un enfant qui a besoin de 2 éducateurs. L'encadrement à la MAT relève du 1 pour 8, alors l'œil des éducateurs ne peut pas être continu, il faut un minimum d'autonomie.

De même, nous ne pouvons accepter les agressions ou les comportements violents, du fait de ce manque de ressources humaines. Mon rôle de directeur est de protéger mes résidents, et particulièrement les plus vulnérables.

Évolution des publics : « on accueille de plus en plus d'enfants dans cadre du rapport Piveteau... On a toujours accueilli des enfants « sans solution » ou dans des situations très complexes mais cela ressort d'autant plus que c'est officialisé. Je me rends compte de cela aux GOS auxquels j'assiste. Dans le Pas-de-Calais, on est la seule structure d'accueil temporaire pour enfants..

J'ai l'impression de voir de plus en plus de situations lourdes, souvent liées à des pathologies très complexes. On a aussi de plus en plus des services de l'ASE qui font appel à la MAT. Des services du département, des services tutélaire, des familles d'accueil en difficulté qui ont aussi droit aux congés, qui font appel à nous. Enfin, augmentation forte du public accueilli en hôpital psychiatrique. »

En 2017, 68 enfants accueillis : 52 originaires des HDF, le reste : Grand est, Ile De France, Normandie.

Sur les 101 adultes accueillis en 2017, 95 venaient des HDF, avec prévalence forte pour le Nord et le Pas de Calais. Quelques personnes de la Somme ou de l'Aisne...

Le Projet d'établissement décline :

- **Les missions générales de la Maison de Pierre :**

- Aider les aidants (familles, accueillants familiaux) à prendre du répit, à disposer de relais en cas d'indisponibilité provisoire (hospitalisation, obligation professionnelle...) ou de besoin de prise de distance
- Donner la possibilité à l'établissement d'accueil habituel de bénéficier d'un temps de distanciation pour être en capacité de mieux répondre aux besoins de la personne handicapée
- Constituer un essai de prise en charge
- Faciliter l'articulation entre deux modes d'accompagnement qui préserve les acquis de la personne handicapée
- Répondre à certaines situations d'urgence
- Assurer une continuité de la prise en charge de la personne handicapée
- ...

- **Les objectifs de la Maison de Pierre :**

- Contribuer au répit et à l'aide aux aidants
- Contribuer au maintien à domicile
- Contribuer à la préservation et au renforcement des liens familiaux
- Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la PH et de sa famille
- Etc.

Les motifs des séjours à la MAT :

La plupart des enfants accueillis à la MAT disposent d'un accompagnement en établissement, en IME souvent. Les parents font appels à la MAT le week-end ou pour les vacances afin de pouvoir disposer de répit ou dans des situations d'indisponibilité (programmation du séjour). (...) Les enfants qui sont présents à la MAT en semaine le sont car ils attendent une place à l'IME ou parce qu'ils ont été exclus. Cela peut arriver aussi.

En règle générale, les motifs d'accueil programmé sont liés à l'indisponibilité programmée de l'aidant ou le besoin de répit qui permet à l'aidant de disposer de quelques jours pour lui.

Il y a autant de motifs qu'il y a d'accueil à la MAT.

Pour les motifs d'accueil d'urgence, on met souvent derrière cela l'hospitalisation de l'aidant ou le décès. Ces deux situations sont urgentes car elles sont soudaines.

Les outils de communication sur la MAT sont divers : un site internet, une page Facebook, des plaquettes, de la communication en direction des services de l'autonomie dans chaque département, des MDPH, des communes, des communautés de communes, en direction des IDE libérales, des médecins, de toutes les personnes en relation avec le handicap, un stand au forum du maintien à domicile, inscription au GRATH, usage du logiciel SARAH.

La programmation des accueils temporaires :

c'est lors du 2^e rdv que sont programmées les dates de l'AT ou de l'hébergement. « Chacun choisit en fonction de ses besoins de répit. Certains choisissent quelques week-ends par an, certains ont besoin des 90j/an. On peut regarder ensemble comment fonctionne SARAH, planifier les premières dates en fonction des disponibilités de la Maison. Si l'aidant souhaitait une date spécifiquement et que la MAT est complète à cette date, je peux orienter la famille vers d'autres établissements d'AT/HT mais ça ne les empêche pas de revenir ici pour un autre séjour. La famille peut utiliser ses jours d'AT/HT en ayant recours à différents établissements. C'est aussi pourquoi la durée moyenne de séjour à la MAT n'est pas un indicateur fiable du nombre de jours de répit utilisé par les parents. »

Si les parents habitent loin où sont inquiets, deux studios sont réservés aux visiteurs (séparés des chambres des résidents) avec possibilité de dormir sur place.

Les attentes des aidants sont très variables d'une famille à l'autre : souffler, partir en vacances, découvrir l'hébergement. Certaines familles expriment qu'elles aimeraient bien avoir le droit à plus de 90 jours. D'autres n'ont pas besoin d'autant. Et 20 jours par an leur suffisent.

Le besoin de répit se retrouve chez des aidants qui font appels à la MAT : ils sont épuisés de ce combat, souvent dans l'attente d'avoir une place. Ils prennent conscience qu'ils vieillissent, et ont besoin de se préparer à l'établissement. Même si ce n'est pas pour tout de suite, l'AT/HT permet de tester.

Certains aidants que l'on reçoit individuellement réagissent très émotionnellement. Une maman qui s'est mise à pleurer sans qu'elle n'arrive à exprimer pourquoi. Derrière cela, il y a beaucoup de pudeur, toute la complexité de l'accompagnement de son enfant, l'agressivité, les problèmes de couples avec un mari tombé dans la dépression et l'alcoolisme. On se retrouve avec une maman qui porte tout sur ses épaules avec le risque de se dire « je pense que je vais faire mauvais geste ». Cette maman est venue une fois et cela s'est bien passée. Le deuxième séjour, son fils n'a pas voulu venir. Il ne voulait plus sortir de la voiture devant la MAT. J'ai dû intervenir, discuter avec le fils, puis être plus ferme. Il est venu et cela s'est aussi bien passé. J'avais dit à la maman que si elle cédait à son fils qui ne voulait plus venir, c'était fini. Elle ne réussirait jamais à le faire revenir.

Mais il peut être complexe de réussir à comprendre et suivre ces parents. Les situations sont parfois complexes et les parents disent quelque chose, puis l'inverse trois mois plus tard. Ils veulent tout de suite et peuvent être ambivalents. Alors ils peuvent annuler à la dernière minute un séjour programmé. Ça nous met aussi beaucoup en difficulté, et c'est assez frustrant. Soit on continue et on va jusqu'au bout, soit on arrête.

Des temps d'écoute avec la psychologue peuvent aussi être organisés à destination des aidants. Sur RDV les parents peuvent rencontrer la psychologue 30-40 minutes au moment où ils viennent chercher leurs enfants.

Témoignage d'aidants de la maison de Pierre

« Les séjours à la MAT n'ont que des impacts positifs. En une semaine, je peux faire des choses que je ne peux pas faire quand il est là. Des papiers, de l'administratif. On peut aller manger au restaurant avec mon mari, voir la famille. On ne peut pas faire cela quand il est là. En général ça me permet de souffler. On a besoin de sortir, de ne pas rester enfermés, de souffler un peu. Ça fait du bien, moralement. En trois ans qu'il est resté à domicile, tout tourne autour de la personne.

Mes deux autres enfants viennent à la maison, on essaie de les voir. Quand mon fils est à la MDP, j'en profite pour aller les voir, pour aller manger à l'extérieur avec mon autre fils. »

(témoignage maman d'un garçon de 12 ans)

- **Illustration n°2 : un établissement avec des places dédiées à l'accueil temporaire**

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l'étude

Le FAM Le Hameau de Julien, à BOIGNY SUR BIONNE (45) de Sésame Autisme Loiret, est agréé pour 45 adultes TSA, 38 en accueil permanent et 7 en AT. Il a ouvert en octobre 2006. L'AT est ouvert 329 jours en 2017, du lundi au dimanche.

L'Offre de répit a été pensée dès l'origine car c'était une des conditions de l'ARS et du CD pour pouvoir ouvrir cet établissement au regard du besoin d'accueil de répit pour les TSA dans le Loiret.

Depuis son ouverture, plusieurs établissements destinés aux personnes autistes (FAM Anaïs, FAM dialogue autisme, MAS des Sauniers avec places dédiées) ont ouvert, et donc ça a absorbé un certain nombre d'usagers de l'AT. Nous accueillons une majorité de personnes venant de région parisienne pour le temporaire car il y a vraiment là-bas un manque de place pour les personnes TSA.

Les objectifs de l'accueil temporaire : offrir du répit à certaines familles, proposer des séjours de rupture à des personnes placées dans d'autres établissements pour permettre des évaluations et un travail en équipe pluridisciplinaire avec les autres établissements. Aujourd'hui, difficultés pour faire ce travail du fait du refus de financement du prix de journée par les CD pour des personnes déjà en ESMS, priorisant les personnes sans solutions. Pas de financements. Obstacle majeur : refus de financement, difficultés accrues depuis 5 ans.

Motifs des séjours :

- Épuisement : Pas de place ailleurs, des familles démunies qui ont leur enfant en permanence chez eux, qui ont besoin de souffler, des familles où la maman a dû arrêter son activité professionnelle, des familles où les personnes sont TSA donc avec des troubles du comportement importants, les mamans sont épuisées, soumises à la violence de leur enfant au quotidien.
- Hospitalisation, notamment de la mère
- Pour soulager un établissement qui va solliciter le Hameau lorsqu'il rencontre des difficultés
- ...

Les moyens de communication du Hameau : Plaquette, mail, inscription sur le site du GRATH, grand mailing général renvoyé tous les 5 ans présentant l'AT de l'établissement.

Les durées de séjour vont d'un minimum d'une semaine en moyenne (mais 1-2 jours possibles si besoin de retravailler avec la famille) à une durée maximum de 3 semaines (arrivée du lundi de la 1^{ère} semaine et départ le vendredi de la 3^e semaine). On adapte en fonction de la personne.

Le Hameau de Julien comporte **2 sites distincts** dont un site composé de 3 maisons : 2 maisons pour les résidents permanents et 1 maison pour les AT avec une équipe dédiée. Des espaces et des moments communs avec les résidents permanents sont organisés dans la journée, autour de la ferme pédagogique et d'activités sportives, mais de façon très ponctuelle

Évolutions identifiées : Quelques années auparavant, des familles demandaient surtout des places pérennes en institutions. Aujourd'hui, de plus en plus de familles qui veulent assumer à domicile leurs enfants, à condition de pouvoir bénéficier du répit, mais ces nouvelles attentes restent conditionnées par l'avancée en âge des parents, à leur capacité à assumer leur enfant. Aujourd'hui, hausse des familles qui s'accommodent de l'AT, mais 90 jours, c'est insuffisant. Auparavant, de nombreuses dérogations étaient accordées mais ce n'est plus le cas aujourd'hui.

Témoignages d'aidants utilisateurs du Hameau de Julien

« je prends le relais 2/3, en rentrant du travail, je reste avec lui, je le fais dîner, je dors avec lui jusqu'au lendemain matin 8h. Certains soirs je reste juste dîner avec lui, le vendredi soir et le dimanche après-midi je suis tout le temps avec lui, c'est vraiment parce que les heures octroyées de PCH ont augmenté depuis deux ans, un an et demi, avant j'avais beaucoup moins d'heures, et j'en pouvais plus, j'étais épuisée. Ça fait un changement, ça va beaucoup mieux.

J'étais vraiment épuisée, c'était très dur avec mon fils, j'étais en recherche de foyers, y avait de places nulle part, j'étais aussi fatiguée à cause de ses troubles du comportement, du coup j'ai appris par deux réseaux différents l'existence de l'accueil temporaire et j'ai cherché par ailleurs.

Quand j'en avais besoin, j'avais fait des recherches pour moi et j'étais tombée sur des aides aux aidants mais que pour les personnes avec Alzheimer. Puis un directeur d'établissement médico-social m'a parlé d'accueil temporaire, et l'Unité mobile d'intervention pour aider les personnes sans solution m'a parlée du FAM Hameau de Julien.

Il a dû y aller 8-10 fois, car les premières années il devait avoir 19 ans, j'en pouvais plus, j'étais épuisée, j'étais plus avec lui (mère seule, pas de relais familiaux), j'étais épuisée, ça m'a permis d'avoir des périodes pour reprendre le dessus. La 1^{ère} année il a dû y aller 3 semaines de suite, plusieurs fois, le maximum 90 jours.

Le Hameau de Julien à partir du moment où j'ai eu ma notification c'était difficile d'identifier la personne ressource pour avoir le bon contact, mais quand j'ai eu le nom de la personne, le bon contact et la notification, il y a eu une prise de rendez-vous sur place, sans A. et là j'ai expliqué le projet de vie d'A., j'ai rencontré la présidente, on a pu faire connaissance, la première fois en termes de démarches c'était très bien. Car ça permet d'échanger sur la démarche, sur le projet de vie, la façon dont c'est organisé chez eux, et après il y a eu un accord la directrice du hameau pour accueillir A. après c'était au niveau des dates.

C'était une démarche difficile, après on est tellement habitué à ce que tout soit difficile que ça devient la norme quoi. Avec juste l'information sur le Hameau de Julien, c'est pas suffisant. En les appelant, ils m'ont dit qu'il fallait une notification, (qu') à la limite ce n'est même pas la peine de les contacter (sans ce document). Il faut le papier qui va bien, prendre un 1^{er} rdv pour se rencontrer et s'accorder sur une date. Donc il y a des délais administratifs qui ne sont pas adaptés à ce qu'engendre la situation. (...) Ils fonctionnent par module de 3 semaines, mais en fait on n'est pas obligé de confier la personne 3 semaines. Mais la première année où j'avais vraiment besoin de répit, il est parti une fois 3 semaines puis une autre fois 3 semaines. Ensuite on s'est rendu compte avec les retours, car il y a beaucoup d'échanges, des bilans, c'est vraiment très bien fait, que A. est habitué à être en famille, entouré des gens qu'il connaît donc c'était quand même long pour lui donc on a réadapté en faisant des périodes de 15 jours. On a réduit à 15 jours pour que pour lui aussi... Car au départ la priorité c'était moi l'aidant, mais il fallait aussi que pour lui ça ne soit pas une rupture, pas trop dure pour lui car c'est quand même une solution égoïste, c'est pour l'aidant quoi.

C'est très souple, car le fait de pouvoir 2 semaines, quand on avait besoin d'aménagements, on l'a, A. a besoin d'un temps d'adaptation avec l'éducateur qui l'accompagne donc on s'est mis ok que quand il vient pour 2 semaines, il n'arrive pas au milieu de séjour des autres, mais au début, car si c'est en milieu de séjour, ils ne laissent pas rentrer l'éducateur pour ne pas perturber le groupe donc il vient en début de séjour pour l'adaptation. Vue la distance, on est sur des offres d'une semaine-deux semaines, ça correspond aux besoins.

On fait le lien, il y a un bilan de fin de séjour, c'est bien détaillé, très bien fait, et pas à chaque fois mais le plus possible, je prends un rdv téléphonique pour faire un bilan avec l'éducateur référent ou la cheffe de service. Pour avoir une restitution de comment s'est passé le séjour, pour mutualiser nos pratiques et optimiser pour la fois d'après, s'il y a besoin d'adaptation. Et ça encourage les équipes, ça encourage les bonnes pratiques, je demande beaucoup de feed-back. On est beaucoup en contact avant et après.

Cela m'a permis de reprendre le dessus, de prendre du recul, de souffler, car j'étais tous les jours et tous les week-ends avec mon fils. Et comme la PEC est vraiment de qualité, une PEC adaptée et ça donne confiance. Ça m'a aussi redonné confiance dans le fait qu'il puisse y avoir des lieux accueillants avec des professionnels qui s'adaptent aux besoins de mon fils. Le ressourcement à court terme, le fait que ça existe, ça rassure, de se dire "si j'ai un gros souci, si j'ai un gros pépin", ils sont là, A. peut partir quelques semaines, dans un endroit qu'il connaît déjà, ça permet de se projeter de façon un peu plus rassurée. » (Témoignage maman d'un fils de 15 ans)

- **Illustration n°3 : un établissement avec des places dédiées à l'accueil temporaire**

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l'étude

La MAS APF/Handas Lorris (45), ouverte en novembre 2005, est agréée pour 51 places : 40 places en accueil résidentiel (30 pour polyhandicap et 10 pour la grande dépendance acquise : restriction extrême de l'autonomie, avec/sans troubles associés), 5 places en accueil de jour, 4 places d'accueil temporaire et 2 places d'accueil d'urgence. L'établissement est ouvert 365 jours/an. Le projet était porté à l'origine par des familles qui s'étaient regroupées pour créer un accueil de jour, et, face à la complexité pour monter un établissement, ont fait appel à l'association Handas pour porter le projet qui a évolué vers la création d'un établissement.

Evolutions des besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants : l'établissement reçoit de plus en plus de demandes de personnes avec handicap acquis. Avant sur l'Accueil temporaire, l'établissement était plus sur de la préparation pour une entrée en établissement en résidentiel, aujourd'hui, le répit est fait pour des situations de plus en plus douloureuses/critiques, avec des personnes à bout. Les personnes arrivent de plus en plus âgées et de plus en plus dépendantes, pathologies de plus en plus lourdes, besoins en termes de soins accrus.

Aujourd'hui : 75% de demandes en AT sont des personnes avec handicap acquis et 25% avec polyhandicap, avant c'était l'inverse. Sont inscrites dans le CPOM, une fiche-action dédiée « l'aide aux aidants familiaux » et la création d'un pôle grande dépendance dans l'est du Loiret.

Principaux prescripteurs/orienteurs :

- Des services à domicile qui portent des demandes de répit familial, partenariat avec SSIAD et SAMSAH qui repèrent et orientent souvent des personnes jusqu'à la MAS : « on travaille ensemble sur des situations difficiles, on ne cherche même plus de personnes pour l'AT. »
- D'autres établissements envoient également des personnes
- CCAS, Mairie
- Très peu de professionnels en libéral, quelques médecins mais infime car le système de répit n'est pas très connu des professionnels libéraux

Les motifs des séjours par ordre de fréquence ?

- Demande de répit familial, épuisement des aidants à domicile
- Sollicitation pendant l'été par d'autres établissements qui ferment
- Accueil d'urgence, causé par décès des aidants familiaux, une situation de rupture du jour au lendemain, avec des situations où bien souvent, pas eu de PEC/accompagnement par un ESMS. Situations souvent catastrophiques donc à pratiquer avec parcimonie.
- Séjours temporaires d'évaluation pour des gens s'enfonçant dans la grande dépendance, à la demande d'autres établissements, pour confirmer l'évolution de la problématique de santé et éventuelle orientation vers une MAS

L'établissement est bien référencé/repéré, notamment par la MDPH et les services à domicile, pour les situations de grandes dépendances, maladies évolutives (grâce aux liens avec le centre de ressources de Huntington notamment). La MAS n'est pas référencée sur internet (pas de site propre ni sur le site du Grath).

La durée des séjours est adaptée à chaque situation, mais une condition pour le 1^{er} séjour d'AT (4 jours minimum pour faire connaissance avec la personne), séquençage possible : sur 1, 2, 3 jours voire sur plusieurs semaines, ou 3 mois d'un coup.

Les accueils sur les groupes se font en fonction des pathologies : les ailes du haut sont les ailes d'habitation réservées au polyhandicap et l'aile du bas pour les personnes en grande dépendance pour encourager leur autonomie. « on essaye de pas trop mélanger les handicaps ». « Les personnes avec handicaps acquis, on essaye de les laisser sur du handicap acquis sauf si plus de places en AT alors on les met sur une autre unité : les personnes avec handicap acquis, même s'ils sont très dépendants, ne se reconnaissent pas forcément dans le polyhandicap, ils n'ont pas trop envie d'être là. ». Il n'y a pas d'équipe spécifique pour l'AT, « car ça serait contraire au projet de l'établissement, qui est celui de mélanger les résidents permanents et temporaires et de les rassembler en fonction de leurs pathologies », cela permet de préserver les équipes : « l'AT, c'est spécifique car ça demande de se réhabituer aux personnes, à des pathologies, des problématiques, c'est dynamisant mais ça use. »

Les transports pour l'AT sont à la charge des familles.

Ce qui ressort de ces entretiens en matière d'attente des aidants :

- Des conseils, une approche pour être déculpabilisé et pour prendre soin de leur proche aidé
- Des différences selon le type de handicap : les personnes avec polyhandicap, même si leur proche a toujours été en institution, ils connaissent très bien leur proche. Différent des personnes avec maladies évolutives, où les aidants sont plus démunis, davantage besoin de conseils par rapport à la problématique de santé

« Mais c'est vrai qu'on ne pose pas la question aux aidants de savoir s'ils ont besoin d'aide, on pourrait le faire, à réfléchir ». Actions focalisées sur la personne en situation de handicap elle-même : « c'est vrai qu'on est plus attaché à répondre aux besoins de la personne qui va venir dans l'établissement »

Actions directes à destination des aidants

- entretien avec la psychologue de l'établissement lors de moments difficiles, mais pas toujours sollicité
- suivis très pointus des familles dans le cadre de l'accompagnement à la fin de vie, entretiens avec psychologue toujours proposés, y compris après le décès.

Témoignages d'aidants

« La direction de l'établissement et la mère échangent pour savoir comment et combien de fois la fille peut être accueillie. »

A voir en fonction des disponibilités des deux établissements car chacun n'a qu'une seule chambre pour faire des séjours temporaires. Le plus souvent, la programmation s'organise en début d'année. On pose des dates, soit c'est refusé, soit c'est accepté.

A partir de ses 18 ans quand ils ont droit, donc 5 ans auparavant donc sûrement en 2013-2014, 2012-2013, car il fallait qu'elle ait 18 ans.

Nous y avons recours pour des vacances d'été ou de Noël, je demandais une semaine, car c'était au moment de ma séparation....

Visite de la MAS de Lorris avec l'équipe de l'IME, groupe de 2-3 mères : « ils nous ont emmenées visiter le centre, discuter avec le directeur. » Visite qui visait l'information sur le séjour temporaire. Cette visite s'est très bien passée, directeur charmant et gentil, visite du centre « ils nous a tout expliqué sur le séjour temporaire, on a vu la chambre, on a vu quelques personnels, j'avais eu un coup de foudre pour le centre de Lorris, je l'ai trouvé hyper beau, bien, pas vieux, un beau parc, je voyais très bien ma fille là. »

Visite sans le père et sans la personne en situation de handicap. La visite était faite en présence du personnel de l'IME, c'est très important, car je suis un peu timide et réservée, donc pour une première visite, je me voyais pas faire le premier pas, pour trouver la route, arriver là-bas, ça permettait aussi au personnel de retrouver d'anciens résidents partis à la MAS.

Sur les démarches à réaliser : c'était clair, ce n'était pas contraignant ni difficile, ils demandaient qu'on fasse une lettre, ils nous appelaient ou envoyaient une lettre pour dire si c'était accepté ou pas, j'avais un contrat que je signais, et c'est tout. Moi qui ai un peu de mal pour les papiers, je n'ai pas trouvé ça contraignant ni difficile.

ça répondait à mes besoins, surtout que j'étais toute seule donc ce n'était pas évident, par exemple avec le boulot, car ils organisaient des voyages, il fallait que je demande des séjours temporaires surtout pour les week-ends, je demandais les deux semaines, elle passait deux semaines à la MAS.

Je suis très satisfaite par le répit proposé. Ça m'a apporté un soulagement car je savais qu'elle était bien, qu'elle était placée, qu'il y avait du monde pour la surveiller, c'était important car je me sentais un peu une personne normale, j'avais le droit de souffler un peu donc oui ça m'a apporté du bien.

C'était bon pour elle, ça lui faisait un apprentissage, je pense que ça l'a aidée. Ça l'a aidée à que ça ne soit pas brutal, d'arriver dans un environnement nouveau, avec du personnel nouveau, qu'elle se retrouve toute seule en chambre alors qu'à l'IME ils étaient 3-4 par chambre donc voilà, cadre nouveau, personnel nouveau, tout était nouveau pour elle. Donc en faisant un petit apprentissage, elle était habituée et le personnel a commencé tout doucement à la connaître. C'est pour ça que l'adaptation s'est très bien passée, j'appelle régulièrement pour avoir des nouvelles et l'adaptation s'est très bien passée.

« ça l'a aidée à accepter qu'elle est une adulte, que maintenant elle est entourée d'adultes »

(témoignage maman d'une jeune fille de 23 ans)

- **Intérêts, apports de cette modalité d'offre de répit perçus par les aidants**

Dans les réponses au questionnaire écrit, les aidants identifient en premier lieu **l'aide au développement et/ou à la socialisation** de la personne aidée, en parallèle du répit des aidants, puis la préparation à la séparation ou une réponse en attente de place.

« Cela devient de plus en plus dur avec ma fille, et je pense que les séjours à la MAT sont autant bénéfiques à elle qu'à moi qui n'arrive plus à l'aider comme le font des professionnels ».

« De permettre à notre enfant d'être à la fois avec des personnes de son âge, de changer d'horizon, d'éviter le tout foyer, le tout maison et, de plus permettre aux parents de se reposer ».

« Du répit pour nous, et faire évoluer notre fils ».

« Je vois que mon enfant s'épanouit et peut faire des choses que je ne croyais pas ces personnes qui les aident font un bon boulot avec mon enfant je leur tire mon chapeau continuer merci pour ce que vous faites »

« Permet à mon mari d'avoir du lien avec l'extérieur et à moi-même, de me reposer et de disposer de davantage de temps libre ».

« Que mon fils puisse avoir un ailleurs et créer d'autres liens sociaux, participer à diverses activités. Mais pour que cela soit possible, il faut que mon fils se sente bien dans cet environnement. Et pour nous, ce serait un lieu et une structure en laquelle nous pourrions avoir toute confiance lorsque nous aurions besoin de nous libérer quelques jour ».

« Apprentissage de la vie en collectivité et découverte de nouvelles choses, personnes, environnement pour la personne accueillie »

« un hébergement à la semaine lui apporterait un rythme de vie avec des contraintes (horaires/lien avec les autres résidents/ateliers) ».

« Elle est de me permettre de confier mon enfant à une structure qui, tout en étant extrêmement rare, beaucoup, beaucoup trop à vrai dire, ce qui pourrait peut-être l'habituer peu à peu à cette forme de prise en charge, tout en allégeant temporairement les contraintes liées à sa prise en charge quotidienne, avec des parents, n'ayant, hélas, qu'assez peu tendance à rajeunir. »

« Vivant seule avec mon fils, ça lui permettrait de quitter le cocon familial et d'acquérir une plus grande autonomie. L'aider à grandir un peu plus. »

Cette modalité offre aussi la possibilité de partir en vacances pour l'aidant sans la personne aidée.

« 3 hébergements temporaires de 15 jours en 2 ans qui m'ont permis de prendre des vacances en sachant que ma mère était dans de bonnes mains ».

« Possibilité de prendre quelques jours de vacances avec mon conjoint en sachant notre fils parfaitement heureux dans la structure qui l'accueille ».

« Aide au répit en week-end et vacances en complément de la structure d'accueil de jour ».

« Un accueil d'une semaine voire deux dans une structure d'accueil temporaire de temps en temps pendant des vacances scolaires nous permettrait de partir avec le reste de la fratrie pour un temps de vacances à notre rythme ».

Les aidants mentionnent également l'environnement et le personnel formés et adaptés.

« Permettre à mon conjoint d'être en sécurité 24/24 et 7/7 et en vacances si je dois m'absenter plusieurs jours pour raison médicale ou autre... »

« Possibilité de souffler, de se reposer et de prendre du temps pour soi. L'accueil en structure médicalisée est un gage de sérieux pour confier mon mari handicapé et c'est aussi pour lui des petites vacances (6 jours chaque mois). »

Ils mettent en avant l'intérêt de l'hébergement proposé via cette modalité qui génère moins de trajets et donc moins de fatigue pour l'aidé et plus de répit pour l'aidant (3) mais aussi cela permet à l'aidé de s'habituer à un accueil de nuit.

« Premier intérêt, notre fils fait moins de trajets donc le sommeil est plus long. Moins de fatigue. Deuxième ça me permet de ne pas courir mes jours travaillés. Troisième intérêt, les parents peuvent un peu souffler. »

« Je peux souffler et surtout dormir la nuit »

« Pouvoir passer une nuit complète. »

« permettre à notre fille de s'habituer à un accueil de nuit et à nous libérer pour m'occuper de ma mère âgée. »

Cette modalité constitue un relais lors de la fermeture des établissements médico-sociaux habituels.

Elle constitue une alternative au tout foyer, peut aussi être une réponse intéressante en complément des accueils de jour, comme exprimé par les aidants dans leurs réponses au questionnaire :

« De permettre à notre enfant d'être à la fois avec des personnes de son âge, de changer d'horizon, d'éviter le tout foyer, le tout maison et, de plus permettre aux parents de se reposer. Depuis un an notre enfant a été admis dans un FAM, choix fait par défaut par lui, faute de place en accueil de jour. Il serait intéressant de pouvoir créer des places d'accueil de jour, afin de permettre à la personne d'avoir des activités extérieures la journée afin de se rapprocher le plus possible du milieu 'ordinaire' et, de bénéficier en même temps de ces 90 jours d'accueil temporaire pour le répit des parents, et bien sûr, pour permettre également à la personne de changer d'horizon. - Avoir des accueils temporaires, c'est très bien, et c'est mieux que rien, mais pas suffisant... »

« Notre enfant étant en accueil de jour dans la M.A.S. où elle est admise en accueil temporaire, cela facilite les choses. De plus jusqu'à présent et après 4 périodes d'accueil temporaire notre enfant a été installée dans la même chambre. Ayant, entre autres problèmes, des troubles autistiques cela favorise son acceptation de cet accueil temporaire. »

« Dommage qu'il n'y ait pas des chambres de libres dans le foyer qui l'accueille en externat, ça éviterait ce changement de personnes (résidents, éducateurs, etc.) et cela éviterait qu'elle soit perturbée du au changement et ça serait plus près de notre domicile ».

- **Inconvénients et inadaptations de cette modalité d'offre de répit perçus par les aidants**

Divers critères d'inadéquation sont mis en avant par les aidants via le questionnaire :

- ✓ La distance et les transports : *problème de transport, non reconnu par CPAM car non médicalisé.*
- ✓ L'insuffisance de l'offre spécifique en adéquation du public :
 - « Dans le département, il y a très peu de structure adaptée au polyhandicap. Chaque structure a sa spécialité et ne peut recevoir ce type de handicap » ;
 - « handicap particulier, difficile de trouver une structure avec l'environnement adéquat » ;
 - « Les MAS ne sont pas adaptées au profil de mon conjoint (59 ans atteint de la maladie d'Alzheimer) »
- ✓ La préférence pour une offre de répit au domicile :
 - « Je n'envisage pas pour l'instant un placement en foyer, je considère que ce type de placement ne peut qu'aggraver l'état de santé de la personne aidée (les dysfonctionnements ne sont plus à démontrer, je les ai d'ailleurs constatés dans les structures type EHPAD pour un ascendant) alors pas de placement tant que je le pourrais, plutôt des intervenants à domicile (infirmières, aides à domicile) » ;
 - « Les autres types de structures me paraissent trop éloignés de ce que mon fils vit au quotidien. Cela fait trop médicalisé. Lorsque l'on vit à domicile, un établissement peut faire peur... Et mettre mon fils en établissements pour obtenir du répit ce n'est pas envisageable pour nous » . ;
 - « mon mari perd ses repères quand il n'est pas à domicile et s'angoisse » ;
 - « Préférerait une aide et garde à la maison certains week-ends et grandes vacances (Institut fermé 4 à 5 semaines l'été) ».
- ✓ Des interrogations sur les compétences professionnelles :
 - « Connaissent-ils et mettent-ils en œuvre les techniques adaptées pour les enfants autistes (comportemental) ? ;
 - Ma fille n'est pas autonome, les structures sus mentionnées (et non sa structure actuelle) ne sont pas en mesure (moyens humains) de l'accueillir. D'autre part les lieux et gens inconnus la stressent, si nous cumulons les deux, cela présente un risque pour elle. » ;
 - « nous ne souhaitons pas d'internat pour notre fille en raison de son épilepsie pharmacorésistante et nous voulons continuer à partager des liens familiaux » ;
 - « manque de formation autisme des personnels accompagnants ».
- ✓ L'inadaptation pour les jeunes enfants (3) du fait de l'hébergement hors du domicile parental :
 - « enfant encore petit pour passer un nuit sans ses parents » ;
 - « pas confiance en les équipes de nuit (réduites), émotions difficiles à gérer... et de toutes façons cela se limite à l'enfant handicapé, il y a le reste de la famille à s'occuper... le vrai répit est loin de tout ! (impossible donc) »

Les MDPH mentionnent également que l'hébergement temporaire n'apparaît pas adapté pour **les enfants en bas âge** (moins de 6 ans), les solutions à la journée ou à domicile étant alors préférées :

« Des difficultés à évaluer les impacts sur la vie de l'aidant ?. Non, très clair. ici, situation très claire, plusieurs contacts téléphoniques, **ce qui est compliqué ce n'est pas l'évaluation mais de trouver des solutions car peu de solution pour les enfants en bas âge.** Cela fait des années qu'elle demande de l'aide, pour les parents qui souhaitent le maintien de l'activité professionnelle et attente d'une place en établissement c'est compliqué. Ce qu'il faudrait dans cette situation :

- une intervention à domicile telle que le relayage ou AT à domicile
- ou AJ de proximité
- garde de nuit du fait des problèmes de sommeil pour tenir dans la durée

il faut rester vigilant sur cette situation, quelque chose de fragile, il faut anticiper les demandes des familles pour leur dire leurs droits même s'ils n'y ont pas pensé, pour faire valoir leurs droits le moment venu, lorsqu'ils auront cheminé. L'hébergement temporaire ne correspond pas à toutes les situations, Or, sur le département, il n'y a que cela. Pour certaines situations, ce n'est pas envisageable de passer des nuits en dehors du domicile. L'offre d'AT de proximité marcherait.

(Etude de cas MDPH).

...: car ça a été un sacré travail de l'établissement pour que la maman accepte de laisser la petite en AT en établissement, au départ elle ne voulait pas la maman, même si elle était épuisée. Mais elle ne voulait pas !

- *et pourquoi elle ne voulait pas ?*

... : je ne sais pas, mais en tout cas elle était jeune au départ, 5 ou 6 ans !

... : elle avait 4 ans et demi. Donc je pense que n'importe quelle maman, n'aurait pas envie de laisser son enfant de 4 ans et demi dans un établissement, même pour une nuit.

... : même pour une nuit, même si elle est épuisée !

- *justement étant donné ce très jeune âge, est-ce que vous ne voyez pas une autre solution de répit plus adaptée ?*

... mais il n'y en a pas !

...: mais il ne faut pas non plus stresser les parents en leur proposant des choses qu'ils ne sont pas en capacité d'accepter. Déjà au départ deux nuits par mois c'est déjà bien, je pense quand ils sont tout petits. Après faut entendre leur désir au fur et à mesure et ne pas toujours devancer...

- *oui mais nous notre objectif dans le cadre de cette étude c'est aussi de faire remonter ce qui paraît pertinent aux professionnels de développer...*

... : alors des solutions pour des tout-petits...

.. : des centres de vacances où les parents peuvent profiter pendant qu'on s'occupe de leur petite !!

... : bah les séjours dont je vous parlais tout à l'heure, l'association des X fragiles. Où les parents ont des temps...mais elle, elle n'est pas X fragile ?

...: peut-être que tous les parents ne sont pas récepteurs...

...: non mais je sais que ce week-end est salvateur pour cette maman, tous les ans elle y va.

(Etude de cas MDPH)

- ✓ Ces établissements ne s'inscrivent pas dans une démarche inclusive : cette représentation est à nuancer en rappelant qu'un établissement peut être dans une démarche inclusive en s'ouvrant sur la cité (désinstitutionnalisation) :
« *Je désire que ma fille soit hébergée pour souffler mais je tiens à ce qu'elle puisse continuer à avoir ses activités habituelles, donc puisse sortir de l'hébergement dans la journée. En effet ma fille veut expérimenter un hébergement partagé* ». (Questionnaires aidants)
- ✓ Cette modalité n'est pas une solution pour du long terme.

III.3.2. L'accueil de jour temporaire

- **Cadre réglementaire**

L'accueil de jour temporaire est une des modalités de l'accueil temporaire : selon l'article D.312-8 du décret n°2004-231 du 17 mars 2004, « *L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 312-1 s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour **une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.*** »

L'accueil peut être à la demi-journée ou à la journée selon une fréquence hebdomadaire correspondant au projet personnalisé de la personne. L'accueil à temps partiel doit être encouragé chaque fois que la situation le permet.

Enfin, la Circulaire n°DGAS/SD3C/2005/224 du 12/05/2005 relative à l'accueil temporaire précise : « *Sauf indication thérapeutique contraire, la personne devra, dans la mesure du possible, être accueillie dans la structure la plus proche de son*

domicile ou de son lieu habituel de prise en charge afin de faciliter les liaisons, les relations et de limiter les temps de transport ».

- **Conditions d'accès**

Une notification « accueil temporaire » de la CDAPH conditionne l'accès à un accueil de jour temporaire. Toutefois, comme cela a été présenté précédemment, certaines MDPH ouvrent automatiquement l'accès à l'accueil temporaire, y compris en accueil de jour temporaire, dès lors qu'un adulte a une orientation pour un établissement médico-social.

Toutefois, certains professionnels de MDPH pensent que certaines personnes ne se saisissent pas de leur notification « accueil de jour » pour des accueils séquentiels car elles pensent qu'il s'agit d'un accueil du lundi au vendredi.

« Sur le non recours, c'est peut-être le problème de la compréhension des notifications : la mention « accueil de jour » n'est pas compris comme pouvant être de l'accueil de jour temporaire. » (Professionnel de MDPH C)

- **Différentes modalités**

L'accueil de jour temporaire se réalise dans différents cas de figure :

- Dans les maisons d'accueil temporaire proposant des accueils avec ou sans hébergement : (cf. illustration précédente avec la MAT La Maison de Pierre, 62)
- Dans des « accueils de jour temporaires » : Des départements ont fait le choix d'autoriser des places d'Accueils de jour temporaires tels que le département du Var³⁶ ou encore celui du Pas-de-Calais.

Extrait de l'étude DGCS sur l'accueil temporaire (2017)

« Seul le département du Var se distingue en ayant conduit une politique de clarification du dispositif d'accueil de jour temporaire. Il identifie ainsi au sein des structures, des places d'accueil avec hébergement et des places d'accueil de jour temporaires. Il a largement plus développé cette offre que les autres départements qui eux, la limitent souvent aux structures ou unités dédiés à l'accueil temporaire ou aux IME.

Ceci est par ailleurs visible lorsque sont croisées les demandes d'accueil temporaire en journée par département : les structures du Var sont en proportion plus nombreuses à recevoir des demandes d'accueil de jour temporaire assez et très souvent par rapport aux autres départements. »

Handi-répit 94 de l'association « La vie à domicile »

Cette maison d'accueil temporaire de jour, située à Créteil, et crée en 2010 est une formule d'accueil innovante qui propose une prise en charge ponctuelle ou rythmée de personnes en situation de handicap, adultes et enfants de 6 à 60 ans, quel que soit le type de handicap afin de permettre le maintien à domicile et le répit des familles.

L'équipe pluridisciplinaire est composée d'aide soignants, d'infirmiers et d'aide médico-psychologiques soutenus par une psychomotricienne, une psychologue et une ergothérapeute.

Pour les personnes polyhandicapées nécessitant des soins médicaux, l'accueil est organisé le mardi et/ou le jeudi, jour de présence de l'infirmier(ère).

Une participation financière de 6 euros pour une demi-journée, de 8 euros pour le repas, 20 euros pour une journée entière.

En 2010, l'arrêté n°2010-188 a accordé une autorisation de création à titre expérimental à la Maison d'Accueil Temporaire de jour « Handi-Répit 94 » pour une durée de 5 ans. L'arrêté n°2015-303 a renouvelé cette autorisation de création à titre expérimental pour 5 ans, jusqu'au 21 octobre 2020.

- **Intérêts de l'accueil de jour temporaire perçus par les aidants**

Comme pour l'hébergement temporaire, l'apport principal de l'accueil de jour temporaire est l'ouverture et/ou une socialisation pour la personne aidée, une préparation à la collectivité et le personnel formé, comme ne témoigne ces réponses au questionnaire :

« C'est de souffler un peu et aider la personne handicapée à découvrir autre chose »

« Cette solution permet à mon enfant de pratiquer des activités diverses adaptées à son handicap et bénéfiques à son épanouissement personnel. »

« Pour que la personne s'habitue En douceur le jour où elle devra quitter le foyer familial »

³⁶ Étude DGCS 2017

C'est également un relais lorsque l'établissement médico-social habituel de l'enfant est fermé.

L'accueil de jour temporaire apparaît également comme une alternative à l'hébergement temporaire, ce qui permet de ne pas être obligé d'accepter la nuit :

« cela permet de pouvoir être aidé uniquement sur des temps de journée et ne pas être obligé d'accepter des nuitées pour bénéficier de l'accueil temporaire ». (Questionnaire aidant)

Enfin, est mis en avant la proximité du domicile.

- **Les inadaptations de l'accueil de jour temporaire perçus par les aidants**

Dans les réponses au questionnaire, les aidants font état des inconvénients ou inadaptations suivants :

- ✓ Les transports /l'éloignement géographique :
 - « Là où certains aidants ont plutôt mis en avant la proximité géographique, ces perceptions font échos à l'iniquité territoriale : *Avec les allers-retours, il faut vraiment que l'accueil soit proche du domicile* » ;
 - « *Mon fils a besoin de rompre la monotonie pour plusieurs jours et compte tenu de mes contraintes professionnelles je ne peux assurer les conduites* » ;
 - « *Trop de transport et de lourdeur pour le temps de répit* ».
- ✓ L'absence d'hébergement et donc des déplacements qui fatiguent l'aidé :
 - « *Difficultés d'organisation si pas de possibilité d'hébergement* » ;
 - « *(...)ne fournit pas un répit suffisant en cas d'épuisement* ».
- ✓ Des interrogations quant aux compétences des professionnels tandis que d'autres aidants ont souligné le personnel formé :
 - « *Risque de perturber la personne handicapée car incompétence, manque d'empathie, de communication, d'accompagnement sérieux de la part du personnel et des dirigeants* ».
- ✓ La pérennité de la solution avec le vieillissement des aidants.

III.3.3. Accueil séquentiel

La transformation de l'offre médico-sociale telle qu'impulsée par la Réponse accompagnée pour tous, la circulaire du 2 mai 2017, la réforme des autorisations (2017), la reconnaissance des « dispositifs intégrés », incite au développement des réponses modulaires et d'accompagnements séquentiels.

De fait, les établissements sont amenés à travailler en file active et l'accueil temporaire comme l'accueil séquentiel deviennent des modalités à part entière de l'offre de services.

« Pour l'offre de répit, en réalité, il n'existe pas de dispositif qui permette la mise en place « d'un vrai répit ». Les formules temporaires sont très peu souples en fait. Il n'y a pas de structure qui permette vraiment d'offrir une réponse à la carte, à la demande. C'est souvent du tout ou rien, du 7j/7 dans un temps limité. Il n'est pas possible par exemple de faire appel à un hébergement temporaire à l'année pour instaurer une prise en charge « 2 jours et une nuit » chaque semaine. Il faudrait plus de souplesse des dispositifs. Et allonger, bien sûr, la limite des 90j/ an de répit, qui ne permet pas un répit régulier, organisé sur l'année. »

« On va par exemple chercher des solutions du côté des adultes : on a par exemple fait de l'accueil temporaire en MAS pour des jeunes dont l'établissement fermait au mois d'août. Et suite à ça, il y a eu cette réflexion, on est 4 établissements, on s'est dit qu'on allait faire une permanence pour ne pas se retrouver dans ces situations... »

Parallèlement aux accueils de jour temporaires, les accueils de jour « classiques » peuvent proposer des accueils séquentiels à la carte (de 0,5 jour à quelques jours par semaine) : cf. illustration ci-après avec Droit de Cité (35). Enfin, des projets d'accueils de jour itinérants sont en réflexion ou à l'œuvre sur certains territoires. Il s'agit d'antenne délocalisée d'un accueil de jour sur un ou plusieurs territoires.

« Des situations où les personnes sont orientées 1 à 2 jours / semaine en accueil de jour. On n'a jamais développé l'idée d'un accueil de jour temporaire. Dans l'esprit des gens, ce n'est pas de l'accueil temporaire. » (Professionnel de MDPH)

*« Il n’y a pas d’offre d’accueil de jour pour personnes handicapées qui fonctionne comme les accueils de jours des personnes âgées. L’accueil de jour pour les personnes handicapées n’est pas proposé et ne fonctionne pas comme une offre de répit. C’est du tout ou rien. Il y a très peu de possibilités d’accueil séquentiel. » (Professionnel de MDPH)
rien. Il y a très peu de possibilités d’accueil séquentiel. » (Professionnel de MDPH)*

Les distinctions entre accueils de jour temporaires et accueils de jour séquentiels ne sont pas toujours très explicites. La réforme des autorisations de 2017 vise justement à simplifier ces barrières administratives.

• **Illustration n°1 : accueil de jour « classique » pratiquant l’accueil séquentiel**

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l’étude

L’accueil de jour « Droit de Cité » à Fougères (35) a un agrément « foyer de vie pour adultes handicapés » qui accueille en journée des adultes en situation de handicap, quel que soit le handicap. Il admet dans les faits des personnes avec des notifications ESAT, Foyer de vie, FAM, MAS, SAVS, SAMSAH, personne avec PCH. Il ferme 4 semaines par an. L’association gère par ailleurs :

- un accueil de jour pour Personnes Agées, participation sociale des PA,
- un SAVS, le SADADPT, service alternatif d’accompagnement pour tous

A l’origine du projet, une infirmière libérale ayant repéré lors de ses visites à domicile des familles ayant des personnes handicapées à domicile, avec le souhait de rester à domicile, mais isolées et en demande de lien social, se forme pour être directrice et crée le projet.

L’association Droit de Cité est née en 1994 avec des bénévoles pour expérimenter l’accueil à la demi-journée. Après 2 années d’expérimentation, en 1996, le projet a été reconnu et autorisé comme foyer de vie de 10 places, puis extension à 21 places puis à 28 places.

Dès le départ, il s’agissait de proposer des accueils à la carte (0,5 jour ou plus par semaine).

Les demandes d’accueil 5 jours par semaine sont rares, ces accueils car « jugés enfermants dans la culture de l’association qui veut toujours être en complémentarité d’autre chose (d’un autre établissement, du droit commun, ...) et ne pas enfermer la personne dans une seule structure ».

A chaque admission, une période de découverte de 3 à 6 semaines avec des accueils de 0,5 jour à 1 jour par semaine qui donne lieu à un bilan et à l’élaboration d’un calendrier des accueils (même(s) jour(s) chaque semaine) : en moyenne, les personnes fréquentent le dispositif 1,7 jours/ semaine ; prise en compte des activités par rapport aux projets personnalisés, mais aussi des contraintes personnelles et des contraintes des tournées de « ramassage », et de la cohabitation des publics.

Le projet d’établissement prend en compte l’aidant et ses attentes, cela se traduit notamment dans l’entretien d’admission où sont recueillies distinctement les attentes de la personne et celles des aidants. Les professionnels sont vigilants aux signes d’épuisement des aidants : « Si l’aidant va mal, l’usager se sent mal aussi ». « Leur première attente (des aidants) c’est pour la personne, qu’elle puisse rencontrer d’autres personnes, mais ils expriment le besoin de souffler. En général, ils parlent en premier de la personne. Quand on gratte, cela arrive, mais par pudeur, dignité pour eux, ils le disent lors d’un bilan. Une maman a pu dire « c’est pas une vie pour mon fils, pas une vie pour moi », parfois juste le dire cela suffit, pour l’exprimer et en face, dire on l’entend, que la personne s’autorise à penser pour soi. C’est notre travail d’encourager les aidants à penser à eux « pour l’instant, ça va ».

Les impacts de ces expériences de répit sur la vie des aidants : « apport de répit, cela permet de se reposer, de refaire du lien social. Au bout de 2 mois d’admission, des aidants nous disent parfois « ça va mieux ». Le fait de pouvoir faire 1 à 2 siestes par semaine ça change tout. L’aide aux aidants via l’apport de disponibilité psychique, avoir du détachement, cela permet également de découvrir un « nouvel » enfant, différent de celui qui vit à la maison. Des familles vont mettre du temps à exprimer leur besoin de répit, c’est culturel ».

L’ergothérapeute de l’accueil de jour intervient aussi au domicile, elle peut apporter des conseils. Des entretiens avec la psychologue sont également possibles sur demande ou quand l’équipe l’estime judicieux.

Lors de l’action mensuelle « aide aux aidants » du CLIC Haute Bretagne (temps de parole et d’écoute entre aidants animé par une psychologue) qui se déroule dans des locaux voisins, l’accueil de jour accueille les personnes aidées le temps de la séance pour permettre une plus grande disponibilité de l’aidant.

L’accueil de jour dispose d’un site internet, d’une plaquette de présentation et est référencé dans le guide pratique de la MDPH.

La majorité des usagers bénéficie d'un transport organisé par l'association (en moyenne 70 tournées de ramassage par semaine), l'étendue du territoire (Pays de Fougères, 3 EPCI) est coûteux en temps et en moyens

Témoignages d'aidants

« Droit de Cité a ouvert quand mon fils avait 14 ans et cela a été largement repris par la presse. C'est à la lecture de cet article dans la presse que j'ai commencé à me rapprocher de l'association pour que mon fils puisse intégrer l'accueil de jour à ces 18 ans. J'ai recours à ce service depuis plus de 16 ans à raison de 2 demi-journées par semaine, sur 48 semaines par an. Occasionnellement, mon fils pouvait aller à l'accueil de jour pour une 3^{ème} demi-journée afin de me dégager du temps, notamment afin d'effectuer certaines démarches administratives. Dès ces 18 ans, nous avons engagé des démarches pour qu'il soit accueilli au sein de cette structure. Mon fils est allé à l'accueil de jour une journée par mois jusqu'à l'âge de ses 20 ans, afin de s'acclimater puis, à partir de ses 20 ans, il y est allé deux demi-journées par semaine.

Nous n'avons eu aucune hésitation car l'entrée de notre fils dans la structure d'accueil de jour permettait une continuité dans le rythme des accompagnements de mon fils, qui allait quand il était enfant à l'hôpital de jour deux demi-journées par semaine. La phase de transition entre ses 18 ans et ses 20 ans, au cours de laquelle il ne fréquentait l'accueil de jour qu'une demi-journée par mois a permis de faciliter son intégration.

Le recours (régulier) tout au long de ces années à l'accueil de jour m'a permis de continuer à exercer mon activité professionnelle à temps partiel, ce qui était un souhait de ma part. Le rythme d'accueil correspondait également au souhait de mon fils de rester à notre domicile.

Cet accueil de jour a permis de développer les relations sociales de mon fils, d'apprendre la vie en collectivité et de développer son savoir-être, par une meilleure « maîtrise » de ses troubles du comportement. Mon fils a également réalisé des progrès dans ses savoir-faire : prise de repas autonome, capacité à boire seul, à jeter des dés pour jouer.

L'accueil de jour correspond pleinement à mes attentes. Il m'a permis de continuer à exercer mon activité professionnelle et, depuis que je suis à la retraite, il me permet d'avoir des temps de répit et du temps libre personnel. Il m'a permis d'être plus disponible quand mon fils était présent. » (témoignage maman d'un adulte âgé de 36 ans actuellement)

III.3.4. D'autres modalités : Les séjours de répit avec hospitalisation classique (ex : SSR) pour des situations médicalisées

Enfin, les services hospitaliers tels que les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) proposent des séjours de répit pour les situations de grande dépendance, de vigilance médicale ou des personnes avec des maladies dégénératives, comme l'illustrent l'étude pour France répit du CREAI Rhône-Alpes³⁷ ou encore certains sites internet de SSR (« Proposer aux familles des séjours de répit (séjour d'aide aux aidants) avec admission directe depuis le domicile »³⁸). L'hospitalisation est alors l'occasion de faire un point sur l'évolution de la maladie (les incapacités et les déficiences) et permet également à l'aidant de souffler. Ce séjour peut être l'occasion de réorganiser les modalités d'accompagnement au domicile suite à l'évaluation d'un besoin d'aménagements, d'aides techniques, d'aides humaines à mettre en place pour favoriser le maintien à domicile et la vie dans la cité.

« Une fois par an, il a un mois de rééducation au SSR X. Il rentre tous les soirs. C'est comme un hôpital de jour. Cela me fait du bien, il n'est pas à la maison. » (Entretien aidant non recours, conjointe d'un homme avec sclérose en plaque).

³⁷ Étude Creai Rhône alpes, Page 45 http://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/02/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf

³⁸ <http://www.ch-castelnaudary.fr/Service/ServiceDetail.asp?ServiceID=83&ID=30&TypeSer=2>

III.4. L'offre de répit à domicile : Intervention à domicile en substitution de l'aidant, de quelques heures à plusieurs jours

Parallèlement à l'offre de répit en établissement, s'est développée une offre de répit « à domicile », que ce soit via des établissements médico-sociaux proposant des prestations « hors les murs » (accueil temporaire à domicile) ou via des services à domicile. Ces offres de répit sont parfois appelées « baluchonnage » ou « relayage ».

Le terme « baluchonnage » a été inventé en 1999 par Marie Gendron, une infirmière québécoise et docteur en gérontologie à l'université de Liège, lors d'une formation d'aidants familiaux s'occupant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Quelques mois plus tard, elle créait la marque déposée Baluchon Alzheimer. Cette association propose de faire venir un intervenant à domicile pour prendre le relais. Appelé baluchonneur, ce professionnel s'installe donc chez la personne aidée et peut y vivre entre quatre et quatorze jours, pendant que l'aidant part se reposer « avec son baluchon ». Sachant qu'un malade atteint d'Alzheimer perd facilement ses repères dès lors que son quotidien est bouleversé, l'association prévoit une visite de « prébaluchonnage » et une journée de transition, afin de faire connaissance avec le bénévole.

En 2015, la proposition d'expérimentation d'un dispositif de « suppléance à domicile » similaire au baluchonnage, envisagée dans du projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement n'a finalement pas été conservée. Mais, le gouvernement a commandé, dès 2016, un rapport complet visant à recenser ce type d'initiatives sur le territoire et à développer cette offre. Remise en mars 2017, cette étude a préconisé **d'organiser un système de « relayage » – terme préféré à celui de « baluchonnage » – d'une durée minimum de trente-six heures**, précédé d'une visite systématique de préintervention à domicile et éligible à des aides financières publiques. Cette proposition a été reprise dans le projet de loi pour un État au service d'une société de confiance, en cours d'examen au Parlement. Le texte prévoit de mettre en place, à titre expérimental et pour trois ans, un **service « à domicile de suppléance du proche aidant d'une personne nécessitant une surveillance permanente pendant des périodes d'absence de celui-ci »**.

Ces prestations ne pourraient excéder six jours consécutifs et l'intervention de chaque salarié serait plafonnée à quatre-vingt-quatorze jours par an.

En mars 2017 le rapport de Joëlle Huillier, remis au Premier Ministre, a proposé des recommandations pour développer ce type de répit :

- Le « relayage » serait d'au moins deux jours et une nuit, afin de ne pas remplacer les services d'aide à domicile existants,
- Des modifications du code du travail, notamment sur la durée du temps de travail et la clarification du métier de « relayeur »,
- Une visite systématique à domicile, fixant le cadre du travail dans un contrat,
- Un suivi de la personne par des moyens tels qu'un journal d'accompagnement à destination du proche aidant et un temps de restitution lors du retour à domicile du proche aidant.

La loi du 10 août 2018 "pour un État au service d'une société de confiance" consacre, à titre expérimental, la mise en place **de prestations de relayage du proche aidant** selon un cadre juridique dérogeant au droit du travail.

Une fois parus les décrets d'application nécessaires à la pleine effectivité de la réforme, les ESSMS accompagnant des enfants ou des adultes en situation de handicap ou encore des personnes âgées (IME, Ehpad, Ssiad...) pourront proposer des prestations de suppléance des proches aidants qui sont autorisées, à titre expérimental, par [l'article 53 de la loi "pour un État au service d'une société de confiance" \(Essoc\)](#).

Ce dispositif dit de "relayage", en référence au rapport de Joëlle Huillier, vise à soulager les proches aidants de personnes "nécessitant une surveillance permanente" tout en préservant les habitudes de vie de ces dernières.

Le relayage consistera :

- soit en une intervention au domicile de la personne aidée ;
- soit en la présence du professionnel hors du domicile, dans le cadre de "séjours de répit aidants-aidés" dont la liste sera fixée par décret.

Les établissements et services intéressés pourront proposer ces prestations selon l'une de ces modalités :

- soit selon le mode « prestataire », le relayeur volontaire mis à disposition de la personne aidée restant salarié de l'établissement ou du service ;
- soit selon le mode « mandataire », consistant pour l'ESSMS à mettre son salarié volontaire à disposition de la personne aidée qui en devient l'employeur (rôle pouvant être assuré par le proche aidant), l'établissement ou le service mandataire se chargeant pour son compte des formalités administratives et des déclarations sociales et fiscales.

Dans les deux cas, de multiples dérogations au droit du travail sont prévues en matière d'équivalence, de durées maximales de travail - y compris de nuit, de temps de pause et de repos quotidien. A moins que l'autorisation ou l'agrément (pour les structures relevant du champ des services à la personne) des établissements ou services le prévoit déjà, la mise en œuvre des prestations de relayage sera subordonnée à la délivrance d'une autorisation de service d'aide et d'accompagnement à domicile ou d'un agrément.

La durée d'une intervention ne pourra excéder 6 jours consécutifs ni, par salarié volontaire, 94 jours par période de douze mois consécutifs. En outre, la totalité des heures accomplies pour le compte des ESSMS expérimentateurs par un salarié ne pourra dépasser 48 heures par semaine en moyenne, plafond apprécié par période de quatre mois consécutifs en tenant compte de l'ensemble des heures de présence au domicile (ou en établissement), ou sur le lieu de vacances lorsqu'il s'agit des séjours de répit aidants-aidés.

Par ailleurs, la loi prévoit que les salariés bénéficieront au cours de chaque période de 24 heures d'une période minimale de repos de 11 heures consécutives. Toutefois, cette période de repos pour être "soit supprimée, soit réduite".

Enfin, l'intervention ouvre droit à un repos compensateur équivalent aux périodes de repos et de pause dont les salariés n'auront pu bénéficier, qui pourra être accordé en partie pendant l'intervention.

Contrairement à l'offre de répit en établissement, cette modalité de répit est peu connue des aidants ayant répondu au questionnaire : 2 à 3 aidants sur 10 déclarent connaître l'accueil temporaire à domicile ou le baluchonnage-relayage et seul un aidant sur 10 a utilisé cette offre.

Ces proportions sont à prendre avec précaution compte-tenu de la part importante des établissements dans la diffusion du questionnaire, ce qui peut générer une sous-représentation des aidants ayant eu recours à des modes de répit « à domicile ».

III.4.1. L'Accueil temporaire à domicile

- **Cadre réglementaire**

Des établissements médico-sociaux proposent des prestations « hors les murs » notamment pour le répit des aidants.

- **Conditions d'accès**

Cette prestation s'adresse aux publics relevant de l'établissement, ayant de fait une notification de la CDAPH.

- **Illustration**

Si des projets ont pu être repérés, les expériences concrètes sont rares et difficiles à identifier.

Ainsi, l'expérience de l'association APAJH 86 reposant sur son Pôle GRANDE DEPENDANCE (MAS du Parc à Chatellerault et MAS La Solidarité à Iteuil) a pu être repérée et mobilisée dans le cadre de l'étude.

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l'étude

L'offre de répit à domicile de l'APAJH 86 est rattachée au Pôle GRANDE DEPENDANCE de cette association (commun à 2 MAS), la MAS du Parc à Chatellerault et la MAS La Solidarité à Iteuil. Ce pôle comprend :

- 2 MAS avec hébergement complet, accueil de jour, accueil temporaire
- Un service d'accueil familial
- Un service – équipe mobile d'accompagnement à domicile (ESAD)
- Le « baluchonnage » pour personnes en situation de grande dépendance avec polyhandicap, TSA ou LCA, publics pour lesquels les deux MAS sont compétentes

La responsable du baluchonnage est aussi responsable du service d'accueil familial et de la qualité au sein de l'APAJH 86. Il existe une astreinte commune au pôle grande dépendance qui offre une assistance 24h/24 aux baluchonneurs, tenue par les chefs de services.

Contexte initial de création : L'APAJH dispose d'une équipe pluridisciplinaire de soins à domicile (ESAD) qui a vocation à accompagner des personnes dont le handicap est sévère mais dont le choix est de vivre au domicile parental. C'est une équipe pluridisciplinaire (CESF, Ergo, psychomotricien). Cette équipe avait relevé le besoin de répit pour les parents de ces adultes vivant par choix à domicile. En 2008, ils sont allés en formation au Québec et sont rentrés avec l'idée de mettre en place un service de répit sous forme de baluchonnage.

Un projet a été déposé en 2009 à l'ARS et accepté. Le financement correspond à 1 ETP de coordination pour le projet départemental. Le dispositif ne s'adresse donc pas spécifiquement à des personnes en lien avec les deux établissements. Il s'adresse à des personnes vivant dans le département de la Vienne qui ont une notification d'orientation vers une MAS (mais l'offre serait aussi tout pertinente pour des personnes avec une orientation FAM).

Le baluchonnage a commencé en 2010 mais avec seulement 3 missions par an, ce qui est bien au-dessous de ce qui était escompté. L'ETP a donc été mutualisé avec le service d'accueil familial. Le peu de demande était lié à la fois à une communication limitée et à une mise en œuvre progressive puisque reposant sur le volontariat des professionnels. Maintenant qu'il est rodé, que plusieurs professionnels des deux MAS ont expérimenté le baluchonnage, que des familles en ont bénéficié, les demandes croissent régulièrement. Elles ont doublées en 2017 et triplé en 2018.

Les modalités : le baluchonnage se réalise pour un **minimum de 12 heures consécutives** et pour des tranches de 12 heures à chaque fois (donc 12h ou 24h ou 36 heures...) **jusqu'à 3 jours consécutifs**. Les 3 jours peuvent être doublés avec un changement de professionnels. La seconde plage horaire peut être de 6h et donc 18h de baluchonnage.

Les aidants doivent quitter le domicile pendant le baluchonnage. Mais pour répondre au besoin de répit des familles, de la souplesse est permise. Par exemple, une dame avait une soirée prévue. Le baluchonnage est mis en place mais elle prévient qu'elle est sujette aux migraines et que peut être elle n'aura pas envie d'aller à cette soirée. Si elle annule la soirée, le baluchonnage se fait quand même, la dame n'est pas obligée de quitter son domicile, par contre elle est obligée de ne pas s'occuper de son proche pendant la présence du baluchonneur.

Le baluchonnage ne doit pas poser des contraintes supplémentaires aux aidants en les obligeant à quitter le domicile s'ils ont plutôt besoin de dormir.

Un point important : c'est l'assurance de la MAS qui couvre les personnes pendant le baluchonnage.

Les baluchonneurs ne réalisent AUCUN acte infirmier. Si des actes infirmiers habituellement réalisés par la famille (gastrostomie...) ne sont pas confiés à un professionnel du soin (infirmière libérale) pendant l'absence de la famille, la mission n'est pas acceptée. Cela rend impossible le baluchonnage auprès de personnes qui ont besoin d'une aide médicale la nuit.

Motifs de recours :

- l'hospitalisation des aidants pour une courte durée (si l'hospitalisation dure plusieurs jours, c'est un accueil temporaire en MAS qui est proposé)
- du « réel » répit,
- à l'occasion d'une fête de famille, d'une soirée, d'une sortie prévue à laquelle la personne en situation de handicap ne peut pas participer.

Une fois la demande écrite de la famille reçue, la responsable du baluchonnage lance une recherche de baluchonneur auprès des professionnels du pôle grande dépendance. Un ciblage est fait sur les professionnels qui interviennent auprès des publics en MAS présentant le même profil (polyhandicap, TSA, LCA). 10 professionnels sur les 150 du pôle sont volontaires pour le baluchonnage. Une prévisite avec la personne, les aidants, le baluchonneur et la responsable est organisé. Durant cette prévisite, toutes les consignes et informations sont transmises via la fiche d'information.

Financement : Un ETP financé par l'ARS et un reste à charge pour les familles de 20€/ tranche de 12h.

Il est inscrit dans la convention entre la famille et le service que le baluchonneur doit disposer d'une chambre et avoir accès aux commodités du lieu de vie (sdb, toilettes, cuisine). Le repas est dû au baluchonneur.

Les baluchonneurs sont des professionnels AMP des 2 MAS volontaires pour sortir de leur cadre de travail habituel. Ils doivent avoir 6 mois d'ancienneté au pôle grande dépendance.

Cela les place dans une situation inconfortable car ils sont habitués à travailler en équipe et à s'appuyer sur une infrastructure adaptée en termes de matériel et de locaux. Ils ne travaillent jamais auprès d'une seule personne. Pour le baluchonnage, ils doivent s'adapter à un espace qu'ils ne connaissent pas, qui peut être moins adapté que la MAS, ils sont en tête à tête avec une personne. Le travail n'est pas « scandé » de la même manière. Quand la personne a mangé, qu'elle est propre etc. il n'y a pas grand-chose à faire. Le baluchonnage peut être long et monotone pour les professionnels. Les baluchonneurs accompagnent les personnes dans les activités ou soins habituels : chez le kiné etc. ils accueillent les éventuels services qui viennent habituellement au domicile.

Les baluchonneurs témoignent d'un sentiment d'utilité qui compense la difficulté et le pas de côté qu'ils acceptent.

Le pôle grande dépendance a un système efficace de professionnels de remplacement en cas d'absence. Aussi l'absence de professionnels d'une MAS pendant le baluchonnage ne pose pas de problème, ni pendant le baluchonnage ni pendant la période de récupération : 2 jours de récupération par tranche de 12h de baluchonnage soit 6 jours pour un baluchonnage de 3 jours.

Témoignages d'aidants

« Madame R est la maman d'E, une jeune femme de 31 ans. E est accueillie en accueil de jour à la MAS qui propose le service de balluchonnage depuis 5 ans. Elle ne s'exprime pas verbalement. Elle vit avec Madame R.

Madame R vit près de son autre fille, mais elle s'est installée récemment dans la région et n'a donc pas d'attaches amicales.

Madame R a fait deux fois appel au service de balluchonnage, la première fois en décembre 2017, la seconde fois pendant l'été 2018. Madame a connu le service de balluchonnage par plusieurs biais : lors d'une réunion à la MAS où le service a été présenté, mais aussi via la plaquette d'information.

Le laps de temps entre l'information et le recours au service n'a pas été long même si Madame était hésitante. Le besoin de s'absenter de son domicile a été l'occasion d'essayer le service. Madame ne pouvait pas emmener sa fille avec elle. « Ça s'est fait rapidement car j'en avais vraiment besoin ».

Les hésitations de Madame étaient en lien avec la difficulté de laisser E avec une personne inconnue. « On ne sait pas comment est la personne qui vient à la maison. Est-ce qu'elle sera suffisamment à l'écoute de E ».

Madame R a fait une demande par courrier au service, « on m'a répondu, j'ai eu un rendez-vous avec la responsable du service pendant lequel la personne qui allait venir à la maison est venue ». Le premier balluchonnage a été prévu du vendredi soir vers 18h jusqu'au dimanche. « Nous avons convenu ce qui était le mieux pour E, notamment concernant les repas ».

Madame R a préparé les repas à l'avance afin que la professionnelle soit plus disponible pour s'occuper de la jeune femme. Madame R a indiqué qu'elle accordait de l'importance aux sorties à l'extérieur, à « aller en balade, à la piscine. A la MAS E va à la piscine et fait de l'équithérapie, et ça lui fait du bien ».

Les démarches ont été simples, il n'y a pas eu de documents particuliers à fournir. Il n'y a pas eu d'accompagnement particulier, l'organisation de la structure (le pôle grande dépendance) s'occupant de tout.

Concernant la préparation du balluchonnage : « Je ne sais pas ce qu'E pense car elle n'exprime pas beaucoup de choses. On lui a expliqué avant ce qui allait se passer, mais je ne sais pas ce qu'elle a compris ».

La première professionnelle à être venue est une AMP qui travaille dans l'autre MAS gérée par l'APAJH. Madame R ne la connaissait pas. Elles ont discuté des habitudes d'E avant que Madame R quitte son domicile.

J'avais l'esprit tranquille, j'ai appelé juste une fois pour savoir si ça se passait bien .

E ne parle pas, elle montre si elle a besoin de quelque chose, elle montre la bouteille si elle a soif. La dame a fait comme moi.

Quand elle est rentrée de son voyage Madame R était satisfaite car E et l'AMP étaient sorties pendant le week-end. Il n'y a pas eu de problèmes, tout s'est bien passé. Mais « Quand je suis rentrée, je voyais qu'E allait bien, elle l'avait emmené en promenade, ça s'est bien passé. E m'a fait la tête pendant une demi-heure, donc elle percevait bien que je suis sa mère. Ça m'a fait plaisir qu'elle manifeste quelque chose.

La seconde fois, c'est une professionnelle qui travaille à la MAS où est accueillie la jeune fille qui est venue, Madame R la connaissait de vue. Cette dame connaissait sans doute E.

Madame R a eu l'occasion de faire un retour de cette expérience lors d'une réunion à la MAS avec les parents et les professionnels.

À la connaissance de Madame R, le balluchonnage est proposé uniquement le week-end, alors qu'elle estime que le même service proposé en semaine pourrait correspondre à ses besoins, par exemple en soirée. En semaine, E pourrait se rendre à l'accueil de jour comme d'habitude et une personne pourrait être présente le soir et la nuit.

Concernant les horaires « Je peux avoir besoin de partir tôt dans la matinée, vers 3 ou 4h du matin. Je ne peux pas demander à un professionnel de venir en pleine nuit ».

Concernant la possibilité d'héberger un professionnel la veille du départ (en cas de départ tôt le matin) : « ce n'est pas possible car je n'ai pas de chambre d'ami. Quand je ne suis pas là, je prépare ma chambre pour la personne, mais si elle arrivait la veille, je n'aurais pas d'endroit pour dormir ».

Concernant le reste à charge (20€/jour) Madame R l'estime tout à fait correct. »

III.4.2. Le relayage (ou baluchonnage), la garde à domicile, les services d'aide à domicile

- **Cadre réglementaire**

Le répit peut s'organiser au domicile via l'intervention d'une aide humaine professionnelle, que ce soit via un service à domicile (SAAD) ou en emploi direct.

- **Conditions d'accès**

Le financement de l'intervention d'une tierce personne peut se faire dans le cadre de la PCH aide humaine, de l'AAEH, de l'ACTP ou de la MTP.

« En prévention de l'épuisement des aidants, je pense qu'il faut vraiment encourager la mise en place d'un service d'aide à domicile dans le cadre de la PCH. Le plan de compensation finance cette aide humaine à domicile et ça permet à l'aidant de ne pas toujours devoir surveiller, de pouvoir se détacher un peu ».

« EPE précise que c'est à son domicile que l'aidé est le mieux. Il pose trop de problèmes dans les structures et établissements, dans tout cadre collectif. (...) Concernant le répit, ils valorisent des intervenants à domicile suffisamment formés. » (Étude de cas MDPH)

« Ce n'est pas si simple à mettre en place, la garde à domicile. Les plans d'aide financent l'aide à la personne – pour la toilette, l'habillage, les repas, cet. Mais ils ne financent pas de la garde pure à domicile. Les équipes EPE ont conscience de l'épuisement de l'aidant mais la garde à domicile organisée par les SAAD n'est pas financée. Ce n'est pas de la mauvaise volonté, de personne, mais c'est lié à des restrictions budgétaires qui obligent à restreindre les prises en charge. »

- **Illustration n°1 : un service de relayage**

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l'étude

Le Service Bulle d'Air géré par la MSA, créée en 2012, avec un agrément **service d'aide à la personne**, est un service de répit à domicile des aidants familiaux. Il est né de la volonté des administrateurs MSA suite aux besoins détectés sur le terrain de créer un dispositif pour soulager les aidants. Les besoins avaient été constatés lors de groupes de paroles mis en place par la MSA Des Alpes du Nord.

Les aidants sont les personnes qui apportent, à titre non professionnel, une aide dans les tâches de la vie quotidienne à un proche dépendant dont les capacités physiques ou mentales sont diminuées. Ce sont généralement le conjoint ou les enfants de la personne dépendante qui contactent le service car elles ont besoin de souffler ou besoin de s'absenter (pour une hospitalisation par exemple) et veulent pouvoir le faire l'esprit tranquille avec une personne de confiance au domicile pour les remplacer.

Le service Bulle d'Air s'adresse aux personnes fragilisées par l'âge, la maladie ou le handicap, sans critère d'âge (minimum 3 ans), qui sont accompagnées au quotidien par un « aidant ». Bien que le service ait été créé par la MSA Alpes du Nord, il s'adresse à toute personne, quel que soit son régime de protection sociale. En 2017, 84 % des personnes aidées ont plus de 70 ans (90 % en 2016). 11 personnes aidées ont moins de 35 ans.

Les six responsables de secteur se déplacent sur les départements de la Savoie, de la Haute-Savoie, de l'Isère, de l'Ain, de la Drôme et de l'Ardèche, ainsi que sur le Rhône, pour les évaluations à domicile. Des équipes de relayeurs sont constituées sur chaque territoire pour couvrir les besoins du secteur géographique concerné.

En 2017, 208 familles étaient utilisatrices (**145 familles en 2016**) avec une **moyenne de 48h de répit à domicile par mois par famille**. L'antenne du Rhône a obtenu l'agrément le 22 février 2018 pour un début de service début mars 2018. Le service Bulle d'Air continue son déploiement.

Les motifs de recours à ce service sont majoritairement l'apport de temps libre à l'aidant (79 % des demandes, contre 21 % pour des obligations professionnelles/personnelles).

Il faut compter environ 1 mois entre l'appel de l'aidant (central téléphonique à Chambéry), l'entretien téléphonique pour comprendre le besoin et la validation du pré-devis. Une fois le devis validé, il y a une visite à domicile pour évaluer la situation.

Bulle d'air accompagne dans les démarches d'aides financières. Une fois le devis signé, il faut compter une dizaine de jours pour une intervention.

La durée minimale est de 3 heures consécutives, ce qui différencie Bulle d'Air d'un service d'aide à domicile plus classique. Ces interventions se font en parallèle du service à domicile, et pas en remplacement.

Il n'y a **pas de limite de durée maximale** : la durée maximale pour un même relayeur est de 48h (avec des temps de repos pendant les 48h). Le service s'adapte aux besoins et à la demande.

Selon le rapport d'activité 2017, **50 % des heures sont réalisées la nuit**. Les heures de soirée sont souvent mobilisées par les aidants au profit de loisirs ou de sorties. Ces plages horaires sont également peu couvertes par les services d'aide à domicile « classiques ».

Les aidants ne souhaitent pas forcément s'absenter sur des durées longues et ce constat plaide pour une version du répit à domicile assouplie par rapport au concept québécois qui propose une intervention d'un minimum de 4 jours d'affilée.

Une durée de 3 ou 4 heures est suffisante pour souffler loin du domicile une demi-journée. Elle permet également à l'aidant de tester le service pour oser partir un peu plus longtemps par la suite (installation d'une relation de confiance avec le relayeur, levée des freins psychologiques...).

Le service Bulle d'Air fonctionne en **mode mandataire**, il pré-recrute les relayeurs et accompagne les familles sur la partie administrative. La famille met en place un contrat de travail avec le relayeur. Le mode mandataire permet d'avoir un coût horaire moins élevé qu'en mode prestataire et d'avoir un même relayeur qui intervient jusqu'à 48 heures.

Les relayeurs ont un statut d'assistant de vie, quelle que leur profession en parallèle (Infirmières, AMP, aides à domicile, kiné, éducateurs spécialisés). Ils sont diplômés du médico-social ou ont au moins 2 ans d'expérience.

Il s'agit souvent d'un complément d'activité du métier principal (les relayeurs restent plus longtemps dans le service bulle d'air car il s'agit d'une activité complémentaire). 25% des relayeurs sont des retraités.

Le coût de l'intervention, avant aides, intègre le salaire et les charges sociales du relayeur, les frais de gestion de l'association, et la cotisation annuelle à l'association. A titre indicatif, une heure de "relayage" coûte entre 10 et 20€ (en fonction de la durée de l'intervention). Certaines heures bénéficient d'abattements spécifiques permettant de diminuer le coût des nuits notamment. En référence à la Convention collective nationale des salariés du particulier-employeur, les bases de rémunération sont les mêmes pour tous les baluchonneurs (9.67€ brut/h).

Des financements possibles via différents dispositifs : réductions fiscales, plans d'aide APA, PCH, AAH, prestations spécifiques des caisses de retraite ou plateformes de répit...

Une fois tous les mois voire deux mois, Bulle d'Air organise un café des relayeurs pour favoriser les rencontres et échanges entre professionnels. Il y a aussi un suivi régulier des relayeurs. Il y a une charte des relayeurs qui reprend des recommandations.

Bulle d'Air a obtenu un financement du département afin de créer des « valises du relayeur » qui contient des tablettes, activités à proposer ...

La communication se fait notamment par les Conseils départementaux (et les assistantes sociales dans les CD). Les associations, infirmiers, accueil de jour relaient aussi l'information auprès des personnes.

Il y a également un partenariat avec les communautés de communes. Le relais de l'information par un service prescripteur est important car cela permet à une personne de « confiance » de présenter le service à l'aidant et l'aidé. Le service a également un Site internet, une plaquette pour les partenaires, salons, forums (notamment forum de l'emploi pour trouver des relayeurs), facebook, linkedin.

Il y a des zones où il est plus difficile de mettre en place une intervention car il est plus difficile de trouver des relayeurs (exemple du pays de Gex dans le département de l'Ain (pour l'antenne dans l'Ain).

Il est aussi plus difficile d'apporter une réponse pour des personnes avec un handicap psychique (moins de personnel formé donc moins d'intervention même s'il y a des besoins sur le territoire).

Le service souhaite proposer une offre aux entreprises, à la fois des actions pour soulager les aidants actifs, et aussi pour les informer de leurs droits.

La marque *Bulle d'air*® a été déposée par la MSA, avec un cahier des charges précis élaboré en collaboration avec HANDEO, ce dernier garantit la qualité du service.

Une équipe pluridisciplinaire Laser emploi - CCMSA et MSA Alpes du Nord assure l'accompagnement des porteurs de projet dans le respect du cahier des charges et le respect du LABEL.

Les départements 01/07/09/26/31/32/38/59/62/65/69/73/74/80/82/84/85 sont actuellement actifs. Les départements du Limousin et de la Corrèze vont ouvrir en 2019. Un appel à projet est déjà lancé pour le déploiement sur les autres territoires.

Témoignages d'aidants

L'aidant a eu plusieurs fois recours au service Bulle d'Air, dont la 1^{ère} fois en 2017. Elle a dû s'absenter tout un weekend pour aller voir sa mère qui vit dans un EHPAD loin de chez elle.

C'est l'assistante sociale APA qui lui a parlé du baluchonnage et du service Bulle d'Air qui propose des tarifs moins chers que les services d'aide à domicile (pour 1 weekend, elle a payé 300-350 euros avec bulle d'air contre 750 euros avec un service d'aide à domicile).

L'aidante a un peu hésité à cause du prix qui était proposé dans les associations d'aide à domicile, mais « finalement cela s'est fait très vite ». Son mari a eu l'APA en mars 2017 et elle a demandé une première intervention de bulle d'air en juillet/août de la même année.

Au fil de l'entretien, elle a évoqué (indirectement) d'autres motifs d'hésitation :

- *Le fait de laisser son appartement à une tierce personne « C'est quand même mon intimité aussi »*
- *De l'inquiétude vis-à-vis de la santé de son mari particulièrement instable : « 24h c'est beaucoup de temps, est-ce qu'elles sauront réagir ? et comme il cache pour montrer le meilleur de lui-même après il est crevé ».*

L'aidante a été aidée lors de la première demande par la coordinatrice du service. Maintenant elle reçoit un devis et signe un contrat « ça se fait par mail, ce n'est pas trop lourd en administratif ».

La coordinatrice va revenir la voir car la situation de son mari a évolué (avec la mise en place de la HAD).

Même si ce n'est pas lourd administrativement, elle se demande comment font les gens qui n'ont pas internet, ou qui ne connaissent pas le secteur (elle connaît un peu le secteur par son métier).

Elle utilise le service 1 weekend tous les 3 mois pour aller voir sa mère qui est accueillie en EHPAD « toujours pour aller la voir ». ; « Elles vont revenir pendant 2 jours, ça me fait une petite parenthèse, je sais qu'il est en sécurité ».

Les modalités et le rythme d'intervention proposés par ce service correspondent aux attentes, mais pour des weekends. Pour du plus long terme, elle préfère l'accueil temporaire en EHPAD.

Mais comme il s'agit d'un EHPAD privé, elle ne peut pas y recourir trop souvent en raison du coût financier. Elle a droit à 1 800 euros par an, alors que 15 jours à l'EHPAD coûtent 2 000 euros.

Il existe peu d'EHPAD public qui propose de l'accueil temporaire et elle ne fera pas accueillir son mari dans le seul EHPAD public qu'elle connaît « Non jamais ».

Cela correspond très bien à ses attentes « je suis tombée sur des perles ». « Ce n'est pas juste un mode de garde, ils prennent en compte l'humain ». « Vous leur confiez tout, ils me remplacent [...] ce n'est pas forcément reposant si vous n'êtes pas en confiance ».

Le service propose des accompagnements rapidement. Elle essaie d'appeler 15 jours avant. Elle a une fois appelé le service en anticipant moins sa demande, et la coordinatrice a pu trouver une solution.

Elle souhaiterait du répit sur du plus long terme mais qui soit accessible financièrement « Que bulle d'air puisse prendre en charge pendant 1 semaine sans que cela soit trop cher ».

« Ça me permet de partir sereinement, il n'est pas tout seul. Je peux partir, c'est très positif pour moi, sans le mettre 15 jours en accueil temporaire. Il n'y a pas beaucoup de structure qui accueillent sur des petites durées ».

(témoignage personne ayant eu recours à Bulle d'air pour son conjoint)

- **Illustration n°2 : un service de relaying**

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l'étude

Le service Les Fenottes de l'APF France Handicap, à Villeurbanne (Métropole de Lyon), créé en 2009 est devenu pérenne en janvier 2017 grâce à son autorisation et son financement par l'ARS. Des bénévoles, dont un médecin, ont constaté des besoins particuliers des aidants. Ils se sont alors inspirés de l'expérience québécoise du baluchonnage.

L'idée initiale est de mettre en relation une famille dont l'aidant familial a besoin de répit et une personne compétente qui vient à domicile, pendant quelques heures, une soirée, une journée, un week-end, une semaine, sans modifier l'organisation habituelle. Cette aide au domicile se réalise donc en toute sécurité et tranquillité pour chacun : aidé et aidant.

Cette offre de répit à domicile présente plusieurs avantages :

- Maintenir la personne en situation de handicap dans son environnement, connu et sécurisant, en l'absence de l'aidant.
- Ne pas perturber ses habitudes de vie (l'organisation habituelle est maintenue : infirmier, kinésithérapeute,).
- Favoriser la possibilité pour l'aidant de s'autoriser des périodes de répit.

Depuis le début de l'année 2009, la Délégation du Rhône de l'Association des Paralysés de France a expérimenté cette solution innovante - ce service a été nommé « LES FENOTTES ». Pour identifier le projet localement, la personne effectuant l'aide à domicile est la « Fenotte » (du mot typiquement lyonnais désignant la compagne du « gone ») alors que le service se dénomme « Fenottage ».

De 2009 à 2011, ce service ne proposait que du **répit à domicile** (via l'emploi entre particuliers – avec les chèques emploi service). Puis en raison d'une crainte du seul contrat entre particuliers, le service s'est alors orienté vers le recours des services prestataires.

Ce service s'adresse aux aidants familiaux d'une personne en situation de handicap âgée de 4 à plus de 60 ans et vivant à domicile (tout type de handicap, non dû à l'âge) de la Métropole de Lyon. La métropole de Lyon a été choisie car elle concentre une grande partie de la population.

La Ville de Villeurbanne est limitrophe à la ville de Lyon. Ce service est situé dans les locaux du SESVAD de l'APF (mutualisation des locaux et mutualisation d'une partie du personnel entre ces 2 dispositifs). Au cours de ces dernières années, les professionnels constatent une hausse du nombre de parents de jeunes enfants demandeurs de ces services.

La Délégation Départementale de l'APF a procédé à l'embauche d'une coordinatrice à mi-temps, chargée de répondre aux demandes des familles, de travailler sur la recherche des professionnels et d'assurer la coordination du dispositif d'ensemble (visites à domicile, conseils juridiques, évaluation des besoins, rédaction et formalisation de fiches outil, etc.).

Les intervenants au domicile sont des **Auxiliaires de Vie Sociale de Services d'Aide à la Personne** (sous convention avec le SESVAD). En mai 2011, le SESVAD a repris le service des FENOTTES (secrétaire mutualisée). La psychologue du SESVAD intervient à 0.10 ETP sur ce service, en complément de la coordinatrice à mi-temps. Les professionnels dédiés au service des Fenottes (coordinatrice...) ont bénéficié d'une formation spécifique d'aide aux aidants, grâce au DU de répit (proposé par la Fondation France Répit).

Petit à petit ce service a développé une **offre de services en direction spécifique des aidants**, via des entretiens individuels ou collectifs, à savoir :

- Groupe de parole avec un psychologue,
- Réunions d'informations avec un juriste (grâce à un partenariat avec Juris Santé),
- Activités de bien-être : sophrologie, relaxation... (environ 2 fois par mois) : via l'intervention de professionnels libéraux.
- Informations concernant l'aménagement du logement (grâce à un partenariat avec l'association CRIAS Mieux-vivre qui met à disposition un appartement aménagé)

Les personnes bénéficiant de ce service le connaissent principalement via le bouche à oreille, ou via internet.

Des aidants ont également été orientés vers ce service par le Défenseur des droits. Peu d'aidants ont été orientés, à ce jour, par les MDPH ou par les travailleurs sociaux.

La communication a été assurée depuis 2009 : via le réseau de l'APF, par la participation à des colloques ou séminaires (par exemple le forum dédié aux aidants, organisé par l'association La Souris Verte), par la participation annuelle aux événements organisés pour la journée nationale des aidants (le 6 octobre).

Les aidants sollicitent essentiellement le service des Fenottes en période de crise (séparation d'un couple, parents vieillissants...). Environ 90% des aidants accompagnés ont leur proche en situation de handicap qui vit à domicile.

La motivation principale est le fait de rencontrer d'autres personnes dans la même situation.

Pour les aidants ayant leur proche déjà accompagné par une structure médico-sociale, la motivation essentielle est de trouver des temps de relai pour les week-ends ou en période de fermeture de l'ESMS.

Pour une demande de relai à domicile :

- Un 1^{er} entretien téléphonique est réalisé avec l'aidant pour comprendre ses attentes
- Une 1^{ère} visite à domicile est réalisée pour évaluer la situation globale (situation familiale...)
- Une visite est ensuite réalisée avec le service mandaté
- Une visite à domicile peut également être réalisée par la psychologue si besoin.

Entre 2009 et 2017, le financement des services proposés aux aidants a été assuré par plusieurs appels à projets. Seul un reste à charge doit être assuré par les familles concernant le fenottage à domicile (le relais à domicile de l'aidant). Les autres services proposés directement aux aidants sont gratuits pour eux. Des aidants renoncent à bénéficier d'un service à domicile en raison d'un reste à charge trop important.

Si la personne est reconnue aidant familial par la MDPH, le coût du FENOTTAGE est financé dans le cadre de la modification du plan d'aide de la Prestation de Compensation du Handicap de la personne aidée (PCH).

En 2017, 5 nouveaux « FENOTTAGES » ont été mis en place et un total de 10 bénéficiaires ont été accompagnés dans cette offre de répit.

Témoignages d'aidants

« Depuis 2015, je suis accompagnée très régulièrement par les Fenottes c'est un peu « eux qui m'ont sauvé la vie ». Je me suis retrouvée seule à la maison, avec mon conjoint lourdement handicapé et diminué, avec au départ zéro aide et zéro information. Aujourd'hui, je continue à bénéficier des services des Fenottes surtout pour la psychologue, je fais aussi de la sophrologie une fois par mois et si j'ai un problème juridique je peux y aller, je suis aussi allée à la journée nationale des aidants.

Contexte du premier recours aux Fenottes : C'était en août 2015 suite au retour, précipité, à la maison de mon compagnon qui ne supportait plus l'hôpital. Il a fait un AVC hémorragique et suite à la réanimation, il a été en soins intensifs puis dans un centre de rééducation. Et c'est là que j'ai décidé de le sortir car les médecins ne savaient pas faire mais ils ne le reconnaissaient pas du coup ils lui donnaient des médicaments mais il était malheureux, il devenait agressif, il ne supportait plus d'être dans ce service-là. Alors j'ai décidé, pour lui, de le sortir de là. Je n'avais aucun accompagnement à ce moment-là, j'étais seule à la maison avec lui.

J'ai eu connaissance de ce service seule sur internet, j'ai tapé « aide aidant » dans Google, je passais des nuits entières sur internet pour savoir comment on faisait avec des patients aphasiques. Quand j'ai trouvé l'existence des Fenottes sur internet, j'ai appelé. C'était la coordinatrice qui m'a répondu et elle m'a expliqué qu'elle allait prendre le dossier en main. J'avais déjà fait les démarches auprès de la MDPH mais je n'avais toujours aucun retour depuis plus de deux mois malgré le fait que c'était un « dossier en urgence » comme ils l'appellent.

Donc, elle a pris la relève, elle a écrit des mails à la MDPH et « ça a fait bouger les lignes ». J'ai enfin pu avoir un accord pour un budget pour faire venir des auxiliaires de vie à la maison. Car, avant ça, comme vous ne savez pas si ça va être remboursé vous ne pouvez pas vous engager sur 2000 euros par mois pour des aides à domicile donc j'étais vraiment seule à tout gérer. Et à l'hôpital on ne nous a pas dit que ce service existait car ils ne savent pas.

Je n'avais aucune hésitation car j'étais en train de couler, de mourir, j'avais besoin d'aide, je n'y arrivais pas seule c'était une question de survie. J'ai fait les démarches toute seule. J'aurais vraiment aimé pouvoir être aiguillée : par l'hôpital, par une assistante sociale, par quelqu'un de la MDPH. Ça m'aurait évité de réagir au moment où je me noyais.

J'utilise les Fenottes depuis 2015. Au début c'était très souvent, environ 3 ou 4 fois par mois mais je continuais à faire beaucoup de choses seule surtout au niveau administratif. En fait, j'avais surtout besoin de soutien psychologique avec la psychologue, ça c'était pendant un an environ. Puis, je les ai moins sollicités mais aujourd'hui je les vois au minimum 2 fois par mois : une fois pour mon rendez-vous avec la psychologue et une fois par mois pour la sophrologie.

Entre temps, je me suis rapprochée d'une autre association le réseau VISage à Vienne, beaucoup plus près de là où je vis. Là aussi, où j'ai des rendez-vous avec une psychologue. Donc, au final, j'ai environ deux rendez-vous avec une psychologue par mois : une fois avec les Fenottes et une fois avec réseau VISage.

Les modalités et le rythme d'accueil ou d'intervention proposés par ce service correspondent aux besoins : Il y a vraiment une grande souplesse avec la psychologue : des fois je n'y vais par car c'est loin de chez moi donc on fait ça par téléphone, ça m'enlève de la fatigue. Quand j'ai eu besoin d'un conseil juridique on me proposait d'aller directement au cabinet de l'expert, ou par téléphone ou au sein des Fenottes. L'aidant est au cœur de la préoccupation.

Quelles adaptations? Peut-être que pour les gens qui travaillent ce serait bien d'avoir des horaires « en décalé » pour les activités car, par exemple, la sophrologie c'est à 14h le mardi !

Ce n'est pas très pratique bien que les fenottes travaillent dans ce sens et essaient d'adapter de plus en plus. Et, aussi, je ne sais pas s'il y a une assistante sociale aux fenottes et ce serait bien.

J'ai constaté les bénéfices d'être accompagnée par une psy, d'avoir des pistes en juridique, des bénéfices sur le plan économique où on m'a aidée, par exemple, sur différents points : quelle est la conduite à tenir par exemple quand on a un crédit de maison ? Est-ce qu'on laisse le conjoint en indemnités journalières ou on passe en invalidité de suite ? etc.

Sur votre état de santé ? *Oui car j'étais sous antidépresseurs, je pleurais toute la journée, j'avais clairement le syndrome d'épuisement de l'aidant, je ne dormais plus. Et cet accompagnement m'a permis de reprendre pieds, je gaspillais moins d'énergie dans ce que le dispositif fait et ça m'a permis de moins me disperser pour me concentrer sur l'essentiel.*

Sur votre vie personnelle et familiale ? *Oui, car du coup on a pu mettre en place des auxiliaires de vie à la maison via la MDPH (suite à l'intervention des Fenottes), j'ai pu reprendre mon job en mi-temps thérapeutique, j'ai pu partir de la maison, avoir une vie sociale.*

Sur le « travail » d'aidant ? *Oui grâce à la psychologue qui me remettait dans mon rôle de femme et pas d'infirmière, elle essayait de me replacer au cœur de cette relation amoureuse et pas comme une soignante.*

Sur la relation avec votre proche, sur la prise de distance sur la situation vécue au quotidien ? *Oui, mais ça a été difficile. On pense que c'est nous qui savons le mieux faire car on connaît le mieux la personne mais l'intervention des Fenottes nous apprend à lâcher prise, à déléguer à d'autres même s'ils ne font exactement comme j'aurai voulu ça m'a aidé à lâcher prise.*

Sur le projet d'accompagnement de votre proche ? *Oui car, fin 2017, j'allais, à nouveau, très mal donc les fenottes ont, à nouveau, pris le relais. La psychologue et la coordinatrice ont fait un signalement de solution préoccupante pour moi par rapport à lui, auprès de la MDPH. Elles m'ont aussi énormément soutenu dans la décision que j'ai prise de partir et ne plus vivre avec lui, elles ont été d'un énorme soutien. Car c'est trop dur. C'était trop dur. A ce moment-là, elles ont été très présentes, je les voyais 2 à 3 fois par semaine. On a cherché, ensemble, pour voir où il pouvait être accueilli et des solutions de répit. »*

- **Illustration n°3 : un service de garde à domicile**

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l'étude

L'hôpital La Musse à Saint Sébastien de Morsent (27) propose un service de répit à domicile pour les familles ainsi que les aidants d'enfants et d'adultes, présentant un trouble du spectre autistique (TSA) avec ou sans notification de la MDPH, domiciliés dans l'Eure. A ce jour, beaucoup plus d'enfants que d'adultes sont bénéficiaires.

Le service a ouvert en Novembre 2017. L'ARS Normandie avait lancé un appel à projets pour la création d'un service de répit à caractère expérimental pour les familles et aidants d'enfants et adultes avec un trouble du spectre autistique en 2016. En l'absence de réponse du territoire de l'Eure, le centre de ressources autisme de la Haute-Normandie a sollicité l'hôpital La Musse (qui développe régulièrement de nouveaux projets) et les associations de parents (L'oiseau bleu et Asperger accueil) pour travailler en partenariat et créer la plateforme.

Le choix a été fait de proposer des réponses à domicile, en réponse aux besoins exprimés par les familles. Pour les parents, faire le déplacement pour une prise en charge d'une demi-journée ou de deux heures ne correspond pas aux besoins identifiés. Il existe sur le territoire l'IME du Tilly avec des places de répit.

Définition du répit dans le dossier de candidature : Le répit à domicile consiste à remplacer à domicile, de façon continue sur une durée déterminée, l'aidant « principal » qui partage en général le domicile principal. L'aidant peut ainsi s'absenter pour prendre du répit, s'acquitter d'obligations d'ordre personnel ou professionnel. L'intervenant professionnel va donc apporter à l'aidé une présence et une aide telle celle assurée au quotidien par l'aidant, tout en y associant d'autres modalités d'accompagnement. Selon les besoins, ce service de garde peut prendre différentes formes :

- des vacances à domicile, lieu repéré et rassurant pour la personne aidée, avec des activités, choisies en fonction des centres d'intérêts et basées sur la libre adhésion (activités manuelles, sensorielles, jeux, etc), alternant avec des moments de repos ;
- des sorties encourageant l'inclusion en milieu ordinaire (piscine, balades, cinéma, musées, accompagnement aux activités extrascolaires). sorties (ex : situation où le parent reste à domicile, et c'est l'enfant qui profite d'une sortie).

Communication : Plaquette de communication (diffusée notamment par les associations de parents, par la MDPH), Site internet de la Musse, du CRA

Durée des accueils de répit ? vacances de 4h en journée ou en soirée (vendredi soir, samedi soir). 7 jours sur 7. Possible de faire 8h si besoin sur une seule journée. 3 vacations maximum par mois. Pas de nuitées.

Le professionnel peut prendre en charge les fratries (même si les frères et sœurs ne sont pas en situation de handicap).

À l'ouverture, 5/6 familles et en juin 2018, une vingtaine de prise en charge par mois. Il est difficile de déterminer le nombre maximum de bénéficiaires pouvant utiliser la plateforme car certains vont demander une vacation de temps en temps, d'autres vont demander les 3 vacations mensuelles.

Il y a un financement ARS et un reste à charge de 20€ pour les 4h (+ 5€ pour chaque enfant supplémentaire). :À venir peut-être : une prise en charge partielle par la MPDH.

Organisation des accueils : pour la première vacation (et c'est discuté lors de l'entretien d'évaluation), l'AMP peut envoyer des photos, rencontrer la personne avant la vacation, la mère peut rester lors de la 1^{ère} vacation... Tout dépend de l'enfant... La coordinatrice rappelle bien aux familles la mission de la plateforme : ce n'est pas de la prise en charge éducative, pas de mise en place de projet

Les possibilités de réponses ne sont pas suffisamment modulables en termes d'horaires. Ces horaires correspondent à beaucoup de parents mais peut-être pas à tous. Les matins ne sont pas trop demandés. Les après-midi (et notamment le mercredi après-midi) sont bien plus demandés. Des parents demandent pour des nuits mais pour l'instant pas de possibilité de réponse à ces besoins-là : On peut proposer aux familles d'aller vers l'IME du Tilly (notamment pour des nuitées) mais on ne sait pas si ça aboutit. Demande d'accueil sur le site de la plateforme (réflexion menée pour l'été).

Témoignages d'aidants

« On n'a pas du tout hésité. Ça venait de l'intervenante pivot qui est pour nous une personne de confiance donc on n'a pas du tout hésité. Notre fils a été déscolarisé en octobre –novembre de l'année dernière, ça se passait tellement mal qu'on préférerait qu'il soit avec quelqu'un à la maison. On n'avait pas le choix, je travaillais à ce moment-là jusqu'à 20h. Il nous fallait absolument quelqu'un. C'était le créneau qui nous convenait le mieux dans la semaine. On n'a pas hésité. Effectivement, on ne connaissait pas la personne. Mais on a eu très bon contact. L'intervenante de la plateforme nous laissait des petits mots pour nous dire que tout se passait bien. On a tout de suite été rassurés. Même notre fils nous réclamait l'intervenante de la plateforme. C'était un bon signe.

Je ne me souviens pas qu'il y avait des démarches particulières à faire. Pour le règlement, la coordinatrice avait envoyé un mail où tout était bien expliqué. Après c'est peut-être l'intervenante pivot du CRAHN qui nous a dirigé qui a peut-être fait les démarches à notre place. J'ai eu un appel avec la coordinatrice de la plateforme, on a convenu d'un rendez-vous, elle est venue à la maison, on a échangé et voilà c'est tout.

J'ai utilisé 4 fois, 4 jeudi après-midi de 14h à 18h. Puis j'ai arrêté de faire appel à eux puisque j'ai arrêté de travailler tout simplement. Toutefois si je travaillais encore, on ferait encore appel à eux.

Les modalités et le rythme d'accueil ou d'intervention proposés par cette structure /ce service correspondent-ils à vos besoins et attentes ? *oui pleinement on a été très satisfaits.*

Cette solution de répit correspondait elle à vos besoins et attentes ou était-ce par défaut d'autres solutions ?
Elle correspondait pleinement. Cette année, la directrice de l'école a changé, donc ça se passe beaucoup mieux et notre fils peut retourner à l'école. Il est aussi beaucoup plus serein, beaucoup plus calme.

Le séjour de répit ou le recours à ce service a-t-il eu des effets/impacts positifs sur vous en tant qu'aidant ?

Le fait de savoir que mon fils se sente bien me permettait d'être sereine au travail. » (Témoignage maman d'un garçon de 8 ans)

- **Intérêts de l'offre d'AT à domicile, du baluchonnage-relayage, perçus par les aidants**

Dans les réponses au questionnaire, les aidants mettent en avant l'aide au quotidien et le dépannage mais également l'intérêt pour l'aidé qui n'a pas à changer ses repères.

« Je ne vois aucun intérêt de mettre ma femme dans une structure sachant qu'elle a toute sa tête et que j'ai besoin de sa présence comme un couple normal et en plus nous avons des enfants. Ce qui serait idéal pour ce genre de situation, c'est que je puisse passer une nuit chez un ami et que les auxiliaires de vie actuelles soient présentes et que le conseil général prenne en charge ses heures en plus de mon salaire et de ceux des auxiliaires. L'idée serait d'accorder quelques heures en plus pris en charge. »

« Intérêt éventuel si en tant que parents nous souhaiterions le faire garder pour 2h par exemple.

« C'est ce dont j'aurais besoin en ce moment pour éviter de jongler avec les voisins et les amis familles pour tous les transferts de mon fils. »

« Ça me permettrait de faire des choses, courses, administratif, Rdv etc.. sans stress et se presser à regarder sa montre à chaque fois. »

« Cela serait très intéressant, car notre fils a ses repères chez nous et nous pourrions le laisser sereinement. »

« Idéal quand j'ai besoin de m'absenter deux jours: pas besoin de le changer d'environnement et sécurisation. »

Pour les aidants, cette modalité est intéressante car elle permet un remplacement de l'aidant à domicile en cas d'urgence. Elle leur paraît souple et simple dans la mise en œuvre, elle ne génère pas de problème de transport.

- **Inconvénients et motifs d'inadaptation perçus par les aidants**

Cette modalité est associée aux inconvénients suivants :

- ✓ Un turn-over des professionnels et des absences répétées
« J'avais essayé, mais je vous dis, j'ai du mal. C'est compliqué parce que le personnel change tout le temps. C'est coûteux pour ce qui est proposé, parce qu'ils viennent à domicile.
(Entretien aidant non-recours)
- ✓ « les SAAD n'acceptent pas forcément d'accompagner les enfants en situations de handicap et ne sont pas adaptés (turn-over important, absentéisme du personnel,) ... or, on a besoin de régularité des intervenants et de garanties dans les prises en charge qu'on n'est pas sûre que le SAAD A ou le SAAD B puissent apporter du fait de leur organisation, ils ne sont pas dans cette démarche d'un lien privilégié avec la personne. Il faudrait former les professionnels des SAAD au handicap, il leur faudrait du personnel plus spécialisé et donc des tarifs plus élevés. Ils indiquent que les petites structures de services à domicile sont plus faciles à mobiliser. » (Entretien aidant non-recours)
- ✓ Une modalité non adaptée pour l'aidé lorsqu'il est trop jeune ou face au risque de le perturber : « perturbant pour la personne handicapée mentale, risque d'échec, de développement de stress, de maladie. Difficultés de compréhension, de communication, manque d'empathie... »
- ✓ Cette modalité ne contribue pas à l'ouverture de la personne aidée :
« Notre but est de le faire sortir de son environnement ».
- ✓ Peut-être envahissant au quotidien
- ✓ Nécessite une préparation importante et une mise en confiance :
« Difficultés à anticiper dans la prise de médicaments, la gestion des crises d'épilepsie, les troubles du comportement - Nécessite une préparation importante et la mise en confiance de la personne ».
- ✓ Semble Impossible à mettre en place

III.4.3. La garde de nuit itinérante (GNI)

L'offre de répit à domicile se décline également par des interventions la nuit, que ce soit dans le cadre de la garde de nuit itinérante (GNI) ou la garde de nuit.

Les services de « garde itinérante de nuit » proposent des interventions de courte durée (le plus souvent entre 15 et 30 minutes), programmées ou non, en dehors des horaires classiques des services à domicile de jour, pour aider :

- au lever (tôt le matin) ou au coucher (au-delà de 19 h),
- à l'habillage ou au déshabillage,
- à l'accompagnement aux toilettes le soir ou la nuit, ce qui peut éviter aux personnes de porter des changes,
- à la distribution de médicaments comme les somnifères car, s'ils sont pris trop tôt dans la soirée, les personnes peuvent se réveiller en milieu de nuit et ne plus arriver à se rendormir, ce qui peut être angoissant pour elles,
- à l'ouverture ou à la fermeture des volets,
- pour vérifier si tout se passe bien, que la gazinière est éteinte, que la personne dort bien...

Ces services passent au domicile pour sécuriser la personne en situation de handicap ou l'aider à des horaires adaptés.

Ces services d'aide itinérante de nuit complètent les services d'aide à domicile intervenant en journée.

Ils permettent aux bénéficiaires, qu'elles vivent seules ou en couple :

- De rester chez elles dans de meilleures conditions et de retarder l'entrée en établissement,
- De maintenir une vie sociale, par exemple pour sortir le soir,
- De soulager ou rassurer les aidants,
- De faciliter les retours d'hospitalisation par des passages nocturnes sur un temps limité.

Le plus souvent, ces services complémentaires sont proposés par des services d'aide à domicile et plus rarement par des Services de Soins Infirmiers d'Aide À Domicile (SSIAD).

Selon « le site des aidants »³⁹, il existe encore peu de services d'aide itinérante de nuit et, le plus souvent, ils interviennent sur des territoires urbains. Néanmoins, certaines communes ou communautés de communes rurales se sont attachés à développer de tels services.

Les professionnels de MDPH connaissent peu ces services : « Sur le département, on ne connaît pas vraiment de garde itinérante de nuit. Ce sont des dispositifs souvent portés par les SAAD ou SIAAD. Mais les quelques services qui ont essayé de se développer n'ont pas tenu ». Toutefois, le besoin semble identifié par les MDPH : « Beaucoup de familles y auraient recours si cela existait, mais cela pose la question du financement. Gros plan d'aide humaine ».

Certains services d'aide à domicile ont fait le choix de ne proposer que de la garde de nuit et non de la garde de nuit itinérante, estimant cette modalité inadaptée : « il n'y a pas vraiment de demandes des familles pour ce service, "préfère que le salarié dorme sur place". La GNI peut uniquement permettre de retarder les dernières interventions (dernier passage pour le coucher à 21-22h ou premier passage vers 6h). Le territoire sur lequel intervient le service est trop dispersé pour que nous puissions assurer des courts passages dans la nuit. Mais plus encore, la GNI ne répond pas à une demande des bénéficiaires. Ce n'est vraiment pas dans la culture. Les personnes sont très méfiantes à l'idée que quelqu'un vienne chez eux en pleine nuit. Je ne pense pas que la GNI soit du répit. Nous avons analysé les besoins auxquels la GNI pouvait répondre et il s'agissait dans la plupart des cas une demande de la famille habitant loin de son proche qui cherchait à sécuriser. La GNI est plus un soulagement de conscience que du répit. D'autant que les proches aidés refusaient l'intrusion du salarié en pleine nuit ». (entretien aidant ayant eu recours au service pour sa fille)

- **Illustration de garde de nuit itinérante (GNI)**

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l'étude

La Garde de nuit itinérante (GNI) est un service du SAAD UNARTOIS, à Arras (62) qui s'adresse aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap (agrément pour 2 personnes en situation de handicap).

L'UNARTOIS est la fusion de quatre associations qui œuvraient sur la commune d'Arras : Aidaifa, aidavie, association artésienne de garde malade et l'AEFA (association d'emplois familiaux d'Arras).

L'activité GNI a démarrée en septembre 2014 suite à une analyse de la demande et des besoins et intervient de 20 h 30 à 6 h 30. Il n'y a que 2 SAAD tarifés pour la GNI dans le Pas de Calais : L'UNARTOIS, qui intervient sur la communauté urbaine d'Arras). et le SAAD de Coquelles.

Les personnes en situation de handicap qui font appel à la GNI sont adultes et vivent majoritairement seules chez elles. La GNI s'adresse à des personnes présentant tous types de handicap, exceptés les troubles psychiques (voir refus d'admission). Beaucoup de personnes sont atteintes de trisomie 21, tétraplégie, polyhandicap, SEP, autisme, déficience mentale, mais une majorité sont porteurs de handicaps moteurs.

Projet d'établissement : Le répit en termes d'aide aux aidants fait partie des objectifs de l'UNARTOIS. Cette problématique des aidants a été impulsée fortement en collaboration avec le Conseil départemental 62, qui a financé les formations des salariés via l'association nationale des aidants, sur le repérage des signes d'épuisement. Une bonne dizaine de salariés ont été formés. Il s'agit d'une priorité du département et cet aspect est inscrit dans le projet associatif de l'UNARTOIS.

Pour la GNI, plus spécifiquement (2 personnes handicapées accompagnées par GNI) :

³⁹ <https://lesitedesaidants.fr/home.htm>

- 1 personne handicapée, chez qui l'association intervient avant le coucher pour mettre un masque sipape. C'est un jeune adulte trisomique qui vit seul et qui a besoin d'assistance pour le coucher.
- La deuxième personne handicapée accompagnée par la GNI est une personne déficiente mentale de 60 ans qui vit avec ses parents de 85 ans.

La raison principale du recours à la GNI est le coucher plus tardif.

« Les gens ont réellement besoin de quelqu'un entre 1 et 5 heures de matin, pour se coucher ou se lever. Nous n'avons jamais eu de demande pour un passage en pleine nuit, vers 2 heures ou 3 heures de matin. Une fois que les personnes sont couchées, elles n'ont pas besoin de passage de « vérification ».

La GNI n'est pas très développée, notamment à cause des financements. Il faut aussi que la personne habite Arras et les communes limitrophes. L'objectif du CPOM va être de développer le périmètre d'intervention car les personnes habitant en ruralité auraient aussi des besoins d'intervention.

Après admission, la mise en place de l'intervention GNI est possible en 24h, sous réserve de professionnels disponibles. Possibilité de mettre en place la GNI de manière ponctuelle.

Témoignages d'aidants

« C'était en fonction des besoins, c'était souple. Au début, elle en avait besoin que la nuit si elle avait besoin d'aller aux toilettes puis avec l'évolution de la maladie, il y a eu des interventions tous les soirs à 21h15 pour la mettre au lit. Il fallait attendre 15 minutes avant leur arrivée, car ils pouvaient être chez quelqu'un de l'agglomération de ST Brieuc. C'était adapté, elle est paraplégique, elle peut appeler ... Pas d'autres solutions de service qui se déplace la nuit, j'ai cherché partout, ADMR et compagnie, personne ne fait d'intervention la nuit »

« Au lieu de nous appeler, il y a avait une personne, pas besoin de se déplacer, des fois, on est là, des fois on n'est pas là (...) la sécurité pour lui quand même, on était plus tranquilles, quand on va se coucher on sait qu'il est entre de bonnes mains. Un meilleur sommeil, sinon toujours dans l'attente, sitôt que le téléphone sonne,... ça y est, il est arrivé quelque chose ...

[la fermeture de la GNI] du coup, le fait de devoir être rappelé ça me stresse, l'avenir me préoccupe, on vieillit aussi, que va t-il devenir ? » (témoignage maman d'une jeune fille vivant dans un domicile personnel)

- **Intérêts de la GNI perçus par les aidants**

Pour les aidants, la GNI présente les intérêts suivants :

- ✓ sécurisation de l'aidé et de fait sécurisation des aidants :
« Avoir une surveillance et une aide qui conviennent à la personne sans que la famille ait à intervenir. Être rassurée et savoir que son enfant est en sécurité ».
- ✓ plus d'autonomie pour l'aidé et l'aidant :
« Je ne connais pas cette appellation, mais, je connais une prise en charge identique exercée par des infirmiers/ières...? - L'intérêt est que ça permet aux aidants de se reposer et, de respecter un peu plus l'intimité de son enfant » ;
« la possibilité d'acquérir une certaine autonomie sans que l'on se fasse trop de soucis ».
- ✓ en relais de l'aidant lors de ses absences (ex : déplacements professionnels) :
« Pouvoir m'absenter sur une semaine et passer le relai à mon mari, qui n'est pas à l'aise avec la toilette de notre fille ».
- ✓ permettre un meilleur sommeil des aidants :
« Souffler un peu, avoir une nuit moins saccadée. Et le lever est parfois compliqué ».
- ✓ pour les aidants vieillissants ou ponctuellement moins en forme, « ça pourrait aider ».

- **Inconvénients et inadaptations de la GNI perçus par les aidants**

A l'inverse, la GNI ne leur paraît pas adaptée pour diverses raisons :

- ✓ pas de besoin la nuit ou refus d'un intervenant au domicile la nuit et de fait, service qui peut être jugé intrusif :
« D'être dépendant de ce service et d'avoir en permanence des personnes « étrangères » à la maison, une impression de trop de médicalisation. » ;
« désagrément, dérangement, aucune utilité ; encore de nouvelles personnes à la maison... intrusif... former la personne.. ».

- ✓ nécessité d'une surveillance continue ou d'une intervention plus conséquente :
 - « *Ce n'est pas suffisant au regard des difficultés de la personne. Il faut une surveillance constante la nuit (crises d'épilepsie) »;*
 - « *pourrait convenir, mais nous n'avons pas fait la demande. Le passage à heures fixes n'empêcherait pas les besoins entre ces périodes (retournements) » ;*
 - « *Handicap trop important pour pouvoir se satisfaire d'une solution si brève et ponctuelle » ;*
 - « *Handicap trop lourd, besoin d'une présence 24/24h car trachéotomisée ».*
- ✓ risque de déstabilisation de l'aidé si l'intervenant change souvent ou peur que l'aidé ne reconnaisse pas la personne
- ✓ pas adapté au profil de l'aidé :
 - « *pas facile de trouver des personnes compétentes quand le patient est trachéotomisé ».*
- ✓ pas suffisamment sécurisant
- ✓ préférence pour un accueil temporaire en établissement
- ✓ une condition, le respect des horaires

III.4.4. La garde de nuit

A la différence de la GNI, la garde de nuit consiste en la présence d'un professionnel toute la nuit au domicile de la personne.

- **Illustration**

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l'étude

La garde de nuit (GN) est un service du SPASAD Domiliane à Desvres (62), association d'Aide à la personne dans le Secteur de Desvres Samer et Environs, avec une large gamme de services d'aide à domicile ouvert 7j/7 et 24h/24 : pôle soins- Répit pour les Aidants - Télé Assistance - Auxiliaire de Vie - Gardiennage et Surveillance - Assistance Administrative - Transport Accompagné - Jardinage et petit bricolage - Garde d'enfants - services TISF - Garde de jour et de nuit.

Domiliane ne propose pas de service de garde itinérante de nuit (courts passages de nuit d'une vingtaine de minutes, programmés ou non) mais propose des interventions de nuit (le professionnel reste toute la nuit à domicile) :

« *Il y aurait possibilité de mettre la GNI en place mais il n'y a pas vraiment de demandes des familles pour ce service. L'association met en place des interventions de longue durée toute la nuit : "les personnes ne sont pas forcément demandeuses de GNI", "service qui ne convient pas à la demande", "préfère que le salarié dorme sur place". De ce fait, "Nous n'avons jamais cherché vraiment à développer la GNI" (passage qui réveille la personne, etc.) La GNI peut uniquement permettre de retarder les dernières interventions (dernier passage pour le coucher à 21-22h ou premier passage vers 6h). Le territoire sur lequel intervient Domiliane est trop dispersé pour que nous puissions assurer des courts passages dans la nuit.*

Projet d'établissement : La question du répit est mentionnée dans le projet de service et sur le site internet :

« *L'objectif du répit est de permettre aux proches de se reposer la journée (la demi-journée, ou la nuit) sans avoir recours à un hébergement temporaire en évitant les difficultés que peut occasionner l'accueil temporaire en établissement (perturbation pour les personnes malades, réticences pour les proches...).* »

➔ Cette modalité n'a pas fait l'objet d'un entretien auprès d'aidants, car ne faisait pas partie des cibles de l'enquête, à la différence de la garde de nuit itinérante.

III.4.5. Autres réponses au domicile pouvant contribuer au répit

Enfin, des réponses non institutionnelles sont également proposées au domicile.

- **Illustration n°1 : Le programme « Famille en harmonie » de l'association Unis-Cité, (offre non institutionnelle)**

L'association Unis-Cité (pour « Tous unis dans la Cité ») est ouverte à tous les jeunes de 16 à 25 ans de tous milieux sociaux, de toutes origines culturelles, de tous niveaux de formation... du bac -5 au bac +5, souhaitant réaliser un service civique. Aucune condition de diplôme ou de compétences n'est exigée.

Le programme « Famille en harmonie » d'Unis-Cité propose, avec une équipe de volontaires en Service Civique d'horizons divers, les missions suivantes :

- Activités de loisirs et culturelles à domicile et à l'extérieur à des enfants ou jeunes adultes en situation de handicap (moteur, déficience intellectuelle, autisme,...) des afin de soutenir leurs parents et de développer leur autonomie et leur mobilité.
- Organisation de temps de sensibilisation dans les établissements scolaires afin de changer progressivement le regard sur le handicap de la population locale.

Concrètement, une fois par semaine, les familles qui le souhaitent peuvent être accompagnées, gratuitement, par deux jeunes volontaires qui viennent à leur domicile pour proposer aux enfants, en situation de handicap, un temps de loisirs, de balades, de sorties culturelles, de jeux... en fonction de leurs envies et de celles de leurs parents.

Des antennes d'Unis-Cité existent sur les divers territoires : <https://www.uniscite.fr/ou-faire-son-service-civique/>

Pour des accueils du soir, **Cap'Ado Cholet** fait circuler les coordonnées d'animateur ado-sitting pour les parents le soir ou des parents se mettent en relation pour assurer la garde réciproque de leurs enfants.

Au Cap'Ado de Rennes, nous avons des demandes parfois pour le soir, des demandes pour du babysitting à leur maison ; souvent on trouve dans les animateurs de Cap ado des animateurs intéressés pour des interventions le soir en complément de ressources. Souvent ce sont des étudiants (10 euros / heure). Il y a des familles qui demandent à désinstitutionnaliser leur enfant de l'IME et faire un travail à domicile par un animateur de Cap ado ou par une autre association. Des familles qui quittent le tout institutionnel pour permettre à l'enfant de vivre autre chose.

Il y a un réel besoin sur la période estivale mais Cap ado ne peut pas ouvrir. Les familles sont en demande de mise en lien avec des professionnels pour du « babysitting » adapté : Cap ado a mis en lien avec un animateur de Loisirs Pluriels/Cap ado pour des interventions au domicile du jeune.

L'association « **Les Amis d'Émilie** » sélectionne des **handisitters** suivant des critères qui leur permettent d'assurer des gardes d'enfants en présence responsable excluant les soins médicaux, les toilettes et les repas, sauf si la famille, sous sa responsabilité, en décide autrement.

Elle assure aussi un suivi qualitatif de la réalisation des gardes auprès des familles et des handisitters.

Le paiement s'effectue directement par la famille, à la personne choisie (CESU)

À titre indicatif, la rémunération moyenne constatée est de 11 € de l'heure.

Les handisitters sont des étudiants dans le médical (faculté de médecine, école d'infirmière,...), dans le paramédical et le médico-social (psychomotricien, orthophoniste,...), ou dans le handicap (éducateur spécialisé, moniteur éducateur, AMP) et sont sensibilisé au handicap. Ils peuvent garder des personnes en situation de handicap et soulager leurs parents tout en étant rémunéré et déclaré. : <https://handisitter.fr/handisitter.html>

La Plateforme d'aide aux aidants Elsa dans le Pas de Calais propose le « **Elsa sitting** », un accompagnement de court terme des personnes handicapées, des personnes âgées ou de malades chroniques (soirée, matinée, après-midi). Ce service permet de mettre en relation des étudiants infirmiers avec des aidants ayant besoin d'un relai occasionnel, « *plus dans l'idée de se faire un peu d'argent de poche, comme job étudiant* », selon le même principe que Babysitting.

III.5. L'accueil familial temporaire

III.5.1. L'accueil familial temporaire pour adultes en situation de handicap

- **Cadre réglementaire**

L'accueil familial est un mode d'hébergement et de prise en charge des personnes âgées ou handicapées, qui permet de résider dans un environnement familial et de rompre l'isolement pour des personnes qui ne peuvent plus demeurer à leur domicile. L'accueil de ces personnes au domicile de particuliers constitue une alternative au placement en établissements médicaux spécialisés pour les personnes âgées ou handicapées et favorise une prise en charge où la dimension humaine est clairement mise en avant. Ce mode d'accueil, créé en 1989, est régi par des textes législatifs et réglementaires⁴⁰.

L'accueil familial est une formule souple permettant à la personne âgée ou handicapée de maintenir des liens avec son environnement antérieur tout en lui offrant un cadre familial et un accompagnement personnalisé. Plusieurs réformes récentes ont cherché à favoriser le développement de l'accueil familial depuis son encadrement par la loi n° 89-475 du 10 juillet 1989. Dernière réforme en date, l'article 56 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a introduit plusieurs avancées dont une obligation de formation renforcée des accueillants, un référentiel d'agrément au niveau national, un assouplissement de la limitation de la capacité d'accueil et un élargissement des possibilités de rémunération des accueillants familiaux.

La loi ASV et son décret précisent le cadre de cette formation :

- un volume de 54 heures de formation initiale dont 12 h préalables au premier accueil et 42 heures à organiser pendant les 2 ans qui suivent l'obtention de l'agrément.
- la formation continue (3 h / an ou 12 h pendant 5 ans obligatoires)
- et formation aux gestes premiers secours avant le 1er accueil

Tout comme l'accueil en établissement médico-social, l'accueil chez un accueillant familial peut se faire de manière permanente, séquentielle ou temporaire.

Différentes formes d'accueil familial :

- **Accueil familial social** : accueil par un particulier (dénommé accueillant familial), à son domicile et contre rémunération, d'une personne âgée ou d'un adulte handicapé. Dans ce cadre, l'accueillant familial est employé par la personne accueillie
- **Accueil familial médico-social** : accueil similaire à celui effectué en accueil familial social, mais dans ce cas, l'accueillant est salarié d'une institution sociale (ESAT, foyer, organisme gestionnaire de services mandataires, etc.)
- **Accueil thérapeutique** : accueil par un particulier, à son domicile, contre rémunération, de personnes souffrant de troubles mentaux. Les accueillants sont salariés et encadrés par un établissement psychiatrique.

- **Conditions d'accès à l'accueil familial social**

Seules les personnes vivant en Foyer hébergement ou Foyer de vie relèvent de l'accueil familial social. Les personnes vivant en FAM ou MAS ne relèvent pas de l'accueil familial sauf dérogation pour de l'accueil temporaire et uniquement pour les personnes ayant une orientation FAM. Des demandes émanent aussi de travailleurs d'ESAT (pour l'accueil le soir et le week-end) ou de travailleurs à la retraite.

La demande d'orientation, composée d'un certificat médical et d'un dossier administratif, est déposée au Conseil Départemental. Le médecin départemental procède à une évaluation médicale et émet un avis sur la demande.

Les personnes qui ne disposent pas de ressources suffisantes pour assurer la rémunération de l'accueillant peuvent, sous conditions, bénéficier d'une allocation d'accueil familial au titre de l'aide sociale départementale. La personne accueillie (ou son représentant légal) rémunère directement l'accueillant familial selon son niveau de dépendance ou de handicap. Une

⁴⁰ Loi du 10 juillet 1989 instaure l'accueil familial et donne aux Départements la compétence pour délivrer les agréments et en assurer le suivi. Loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 et décrets du 30 décembre 2004, du 3 août 2010 et du 22 juin 2011.

personne accueillie peut également bénéficier, selon ses ressources, de l'allocation de logement social (ALS), de l'APA si elle est âgée ou de la PCH si elle est handicapée.

L'aspect financier n'est donc pas un frein. Mais il y a un délai pour accéder à l'allocation d'accueil familial, il faut que la personne ait la trésorerie nécessaire pour l'accueil familial pour que cela puisse se mettre en place.

- **Différentes modalités**

L'accueil familial peut se faire à la journée ou avec hébergement. Toutefois, l'accueil familial de jour reste une modalité rare. En Ille-et-Vilaine, des accueillants familiaux ont l'agrément pour de **l'accueil familial de jour temporaire**. Ces accueillants familiaux sont parfois également répertoriés au titre de l'accueil payant.

- **Illustration n°1 : L'accueil familial temporaire du CD35**

Présentation issue des propos recueillis dans le cadre de l'étude

L'accueil familial temporaire du CD35 s'est développé depuis 2012 depuis un retoilettage du dispositif, pour permettre une diversification de l'offre. Au départ, l'accueil familial temporaire était un moyen de relais à d'autres accueillants familiaux, aujourd'hui, l'AF Temporaire s'est développé, vers l'AT pour des familles (ex : problème de santé, hospitalisation ... et besoin de solution d'accueil) : l'AF T permet une réponse plus rapide qu'une entrée en structure.

Ce développement va de pair avec le recrutement de professionnels du médico-social : par exemple, des professionnels travaillent pour un accueil de jour « Droit de cité » et en même temps, le conjoint exerce sur l'accueil familial, version AT le week-end ou vacances, ou des professionnels (moniteur éducateur) travaillent en IME et font de l'AT le week-end ou vacances, comme activité secondaire.

Fin 2016, 199 places pour PH et 180 places PA/PH soit 379 places potentielles pour PH. Auxquelles s'ajoutent des accueils permanents faisant de l'AT ponctuellement, mais c'est faible.

Il y a des accueillants qui ne font que de l'AT et d'autres qui ont 1 à 2 places en permanent et une 3^e place pour de l'AT (cf. schéma page suivante).

Seules les personnes avec un profil leur permettant de vivre en Foyer hébergement ou Foyer de vie relèvent de l'accueil familial social (différent de l'accueil thérapeutique géré par le CHGR et l'hôpital de Saint-Malo). Les personnes vivant en FAM ou MAS ne relèvent pas de l'accueil familial sauf dérogation pour de l'accueil temporaire et uniquement pour les personnes ayant une orientation FAM. Des demandes émanent aussi de travailleurs d'ESAT (pour l'accueil le soir et le week-end) ou de travailleurs à la retraite, dont la majorité ne veut pas aller en institution.

La demande d'orientation composée d'un certificat médical et d'un dossier administratif est déposée au CD. Dans les jours qui suivent le dépôt de la demande d'orientation, les services du département procèdent à l'étude administrative et médicale (médecin départemental) de cette demande et émettent un avis sur la réponse à y apporter.

En cas d'avis favorable, cette dernière est transmise dans la semaine pour instruction à l'un des 5 services référents (APASE - ATI - CH GR - CH de St Malo - ADMR), conventionnés avec le CD pour assurer la mise en relation entre le demandeur et les familles ayant des places disponibles. Le service référent donne une réponse dans les 2 mois maximum : s'il n'y a pas de réponse positive ou inadéquation, la réponse est plus rapide.

Une attention toute particulière est apportée à l'adéquation entre la demande et la capacité ou le souhait des familles à accueillir tel ou tel profil de personnes. Une Commission mensuelle permet de faire le point sur les situations en attente.

Le maillage territorial : Le constat est fait que le recours à l'accueil familial fonctionne mieux sur certains territoires que sur d'autres. Le CD souhaite renforcer le rôle des Clic avec la possibilité d'inviter les accueillants familiaux lors des réunions de coordination ou réunions thématiques pour une meilleure interconnaissance des acteurs. Ce serait aussi une façon de les reconnaître comme professionnels, de mieux les répertorier par les ESMS.

Nous avons une réunion tous les mois avec les 5 services référents et nous fonctionnons sous forme de « bourse aux échanges » entre les différents services lorsque sur le secteur demandé, le service n'a pas de famille disponible correspondant au profil souhaité.

Peu de personnes accueillies en FA viennent de la MDPH. La prescription reste compliquée d'où l'idée de relancer la communication, certains ne savent même pas que cela existe. Les CLIC et les médecins généralistes sont de bons prescripteurs.

Cela reste rare comme solution de relais des aidants familiaux. Sur la période estivale, cela permet aux aidants de s'absenter 1 à 2 semaines, mais ce dispositif reste peu utilisé pour les aidants familiaux, essentiellement en relais des établissements.

Pourquoi ce service est-il peu utilisé par les aidants familiaux ?

Quelque chose de la méconnaissance, d'où l'enjeu de la communication à faire sur cette possibilité. Les personnes n'ont pas le réflexe d'aller vers les CLIC, les CCAS. Mais il existe aussi un frein des aidants familiaux de passer le relais à une famille d'accueil... conflit de loyauté : comment confier à une autre famille ? une structure c'est plus neutre, plus impersonnel. Dans un accueil familial, la personne va partager une autre vie de famille, elle va être dans une famille et participer à ses différents événements tels que qu'un baptême, ...

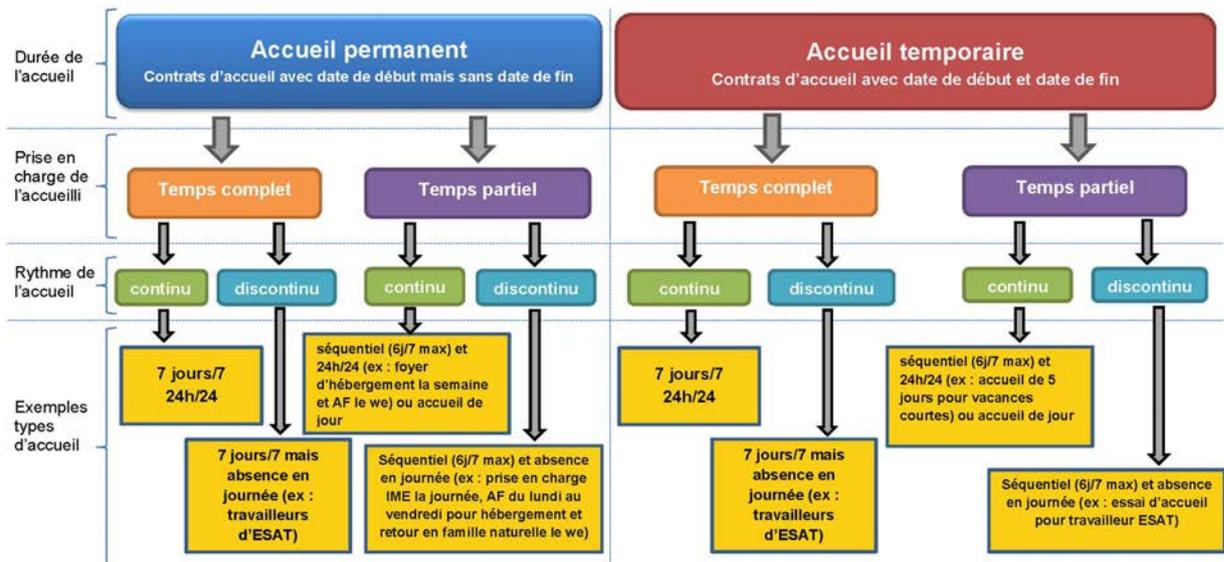
Pour des personnes ayant un parcours en établissement, une structure fait partie du panel de l'offre, l'AF va apparaître comme quelque chose de rassurant, avec un autre environnement, du cocooning...

Pour les personnes qui viennent du domicile, aller vers une autre famille ne va pas de soi.

L'AF n'est pas adapté pour l'urgence. La demande d'orientation limite la réactivité, bien que les délais soient relativement courts. On ne peut pas aller vers l'urgence. Les accueillants familiaux ont une vie de famille, une organisation, une vie avec des enfants : on ne peut pas tout chambouler, cela ne s'improvise pas complètement, sauf si cela a été anticipé (ex : vacances des aidants, la personne fait un 1er essai puis est accueillie lors des vacances des aidants).

Quand on fait une demande d'orientation, il y a une rencontre de l'accueilli pour vérifier que c'est bien son projet et l'adéquation de son profil avec l'accueil familial.

Type d'accueil familial (source : service accueil familia du Conseil départemental d'Ille et Vilaine),



- **Illustration n°2 : L'expérimentation d'une place d'Accueil Familial Temporaire dans le département du Pas-de-Calais**

Cette expérimentation est unique sur le département car l'accueillante familiale dédie une place qui ne peut être utilisée que de manière temporaire. Avant cette expérimentation, la règle était plutôt celle du libre arbitre et de la flexibilité. Jusqu'à lors, on considérait que chaque accueillant familial gérait son activité comme il le souhaitait. Quand les accueillants avaient la capacité de recevoir quelqu'un de manière temporaire, ils pouvaient le faire. Il s'agissait plus des accueillants familiaux expérimentés, les accueillants nouvellement agréments préférant recevoir quelqu'un de manière permanente. Il faut savoir que l'accueillant n'est rémunéré que quand il accueille quelqu'un.

De fait, l'accueil temporaire pourrait s'avérer plus contraignant. Les équipes de suivi du département avaient connaissance des accueillants familiaux accueillant temporairement des personnes mais cela ne posait pas problème. La politique d'accueil familial est gérée assez localement, selon les besoins des aidants.

Le Pas de Calais est le 4^{ème} département comptant le plus grand nombre d'accueillants familiaux (notamment après la Réunion et le Nord) : 383 accueillants pour 470 places. Cela s'explique plus par des initiatives individuelles que par la mise en place d'actions mises en place par le département pour développer ce mode d'accompagnement.

Il arrive que plusieurs membres d'une même famille soient accueillants familiaux. Des familles qui habitent à la campagne et qui ont des plus grands logements, pour qui cela est devenu un métier.

Cela est plus lié à des caractéristiques sociales et culturelles de la population. Culturelle parce qu'historique, dans l'accompagnement de proximité des personnes vulnérables.

L'expérimentation : L'accueillante familiale qui s'est lancée dans le projet dispose de deux places : une permanente et une dédiée à l'accueil familial temporaire (dans la limite des 90 jours/ an par personne). S'engager dans l'accueil familial temporaire pour les accueillants familiaux exige pour eux de ne pouvoir accueillir des personnes que de manière temporaire. C'est assez contraignant pour eux malgré la mise en place d'un dispositif financier avantageux pour eux.

Les modalités de mise en place de l'accueil Temporaire : L'accueil familial fonctionne sur le même principe que le gré à gré. L'accueillant est rémunéré par la personne accueillie ou sa famille. Le rôle du département est d'effectuer une surveillance pour que les choses se passent bien. [Le Département oriente les personnes en accueil familial temporaire, notamment pour des situations complexes en cas d'urgence]

Le département peut accompagner l'accueillant familial dans ses débuts, pour trouver des personnes.

[L'accueillant familial peut décider dans le cadre du gré à gré des caractéristiques des personnes accueillies (sexe notamment). En revanche, la question de l'accessibilité fait partie des critères d'attribution d'un agrément pour les personnes âgées ou personnes handicapées.]

L'agrément pour le placement d'un enfant en famille d'accueil n'est pas le même : les modalités sont différentes, la rémunération, etc. Pour l'accueil familial à destination des personnes en perte d'autonomie, la loi ne précise pas si l'agrément doit être le même pour les personnes âgées et les personnes en situations de handicap. Selon les départements, un ou deux agréments différents peuvent être délivrés (pour PA et PH).

Dans le Pas-de-Calais, on précise personnes âgées ou personnes handicapées, ou les deux selon les préférences [et les aptitudes] de l'accueillant familial. La formation que l'accueillant doit suivre a été mise en place il y a une vingtaine d'années. Un décret issu de la loi ASV a redéfini les contours de la formation. Le décret n°1985 du 19 décembre 2016 demande la mise en place d'un cursus de formation unique PA/PH. Toutefois, la demande d'agrément mentionne le souhait de l'accueillant (critère de logement ou de sensibilité). Une modification de l'agrément est nécessaire si on accueillait des PA et que l'on souhaite accueillir des personnes handicapées.

Pour ce qui est de la procédure, l'accueillant familial envoie un courrier et doit remplir un dossier qui décrit son logement, sa famille, ses remplaçants (objectif de continuité de l'accompagnement). Il décrit aussi son projet d'accueil, le nombre de places pour lequel il voudrait obtenir l'agrément et le public demandé. La demande est instruite par une visite à domicile chez l'accueillant avec l'équipe médico-sociale de la Maison de l'Autonomie : rencontre de l'accueillant familial et des remplaçants, visite du logement, etc.

Les refus suite à cette instruction sont liés aux conditions matérielles (état du logement, etc.) et des conditions psycho-sociales de l'accueillant (qualité du projet d'accueil, qualités humaines, etc.). Nous avons une grille de critères avant mais un décret issu de la loi ASV a créé un référentiel de l'accueillant. Le dossier administratif laisse une place assez réduite à la description du projet d'accueil (quelques lignes). L'évaluation à domicile lors de l'instruction permet réellement de pouvoir interroger l'accueillant sur ce qu'il compte apporter aux personnes accueillies.

Le département du Pas-de-Calais demande dans l'arrêté qui définit l'accueil familial, que soit défini au moins trois remplaçants de l'accueillant, dont un au minimum hors de la famille [le cadre légal ne précisant pas le nombre].

Le département a mis en place l'accueil familial en 1991. Le projet expérimental du Ternois a pris forme dans le cadre du schéma PH 2012-2015, qui avait pour axe le développement de l'accueil familial. Le comité territorial de l'Autonomie du Ternois a mis en place un groupe de travail afin d'analyser plus spécifiquement le développement de l'accueil temporaire en famille d'accueil. C'est une thématique qui tenait à cœur à la Maison Départementale de la Solidarité du Ternois (MDS). Le contrat d'accueil permettait, avant cette expérimentation, d'accueillir des personnes en situation de handicap sur une modalité temporaire. Mais nous avons réellement cherché à uniformiser l'AT en famille d'accueil afin qu'il repose sur les mêmes bases que l'AT en structure. La première étape a été de mettre à jour la base financière de l'accueil familial temporaire en rendant l'accès à l'aide sociale moins complexe et en instaurant un forfait journalier (harmonisation de la base financière).

L'accueil familial est à valoriser comme une alternative à l'accueil temporaire en structure. Ont été retravaillés sur le département : le contrat d'accueil, le financement, la comptabilité, etc. notamment avec le Bureau de la Qualité à la Direction de l'Autonomie et de la Santé du Conseil Départemental. Un contrat spécifique à l'accueil familial temporaire a été mis en place (fiche jaune).

Le travail sur la mise en œuvre de l'expérimentation a commencé en Juin 2014 et a pris fin en décembre 2017, avec l'interruption de l'activité d'accueil temporaire de l'accueillante en décembre 2017. A ce jour, le dispositif est en cours d'évaluation dans le cadre de la réflexion sur la stratégie à mener pour diversifier les solutions de répit. Cette expérimentation a été portée par la MDS du Ternois qui a mis en place des groupes de travail dans le but de travailler sur le projet d'accompagnement de la personne

en accueil familial temporaire, de modifier le RDAS (règlement départemental d'aide sociale), de présenter l'expérimentation devant les élus.

26 personnes ont été accueillies chez cette accueillante familiale sur cette place temporaire pendant 2 ans. En moyenne, la durée des séjours atteint une dizaine de jours. Mais cette moyenne masque différentes réalités. Le séjour le plus long chez l'accueillante familiale est de 29 jours.

Quelques autres séjours de 25 jours (hospitalisation de la mère), de 14 jours. Il s'agit majoritairement de séjours de 1 semaine, quelques jours. 3 personnes sont revenues (au moins deux séjours séquencés), 1 personne venait régulière (un week-end par mois, pour sortir du foyer de vie). La majorité des personnes ayant eu recours à la place temporaire sont en foyer de vie. Uniquement en hébergement (pas accueil de jour).

La base financière de l'accueil temporaire familial a été travaillée afin qu'elle soit la même que pour les autres modalités d'accueil temporaire. Elle a été pensée en forfait journalier. 1 journée d'accueil familial revient à 59,10 euros : l'aide sociale départementale finance 41,10 € et la personne contribue pour 18 €.

L'aide sociale départementale permet donc de financer une partie de l'accueil temporaire. Elle est accordée à tous mais il est déjà arrivé que certains refusent d'en bénéficier (« nous pouvons le payer »).

Les personnes en situation de handicap qui vivaient avec leur proche aidant ont fait appel à l'accueil familial temporaire dans le cas du décès ou de l'hospitalisation du proche. Il s'agissait de situations d'urgence, et non pas de situations de besoins de répit de l'aidant (avoir recours à la place temporaire pour souffler).

Des personnes qui vivaient avec leurs aidants à domicile, nous n'en avons pas. Nous ne connaissons pas ces situations. D'autant plus que la communication sur cette place temporaire a été réalisée par la Maison de l'Autonomie du Ternois à l'ensemble de ses partenaires..

Nous prenons connaissance de certaines situations où la personne en situation de handicap vit avec son proche que dans les situations d'urgence, quand il n'y a pas de solutions. Ces situations nous arrivent quand le proche est hospitalisé par exemple.

- **Illustration n°3 : L'accueil familial de jour temporaire**

L'accueil familial de jour temporaire répond également à certaines demandes de répit. Des professionnels rencontrés dans le cadre de l'étude (un responsable d'un des services Accueil familial en Ile-et-Vilaine et un directeur d'une structure rencontrée) constatent que de plus en plus de professionnels travaillant en établissements médico-sociaux diminuent leur temps de travail en établissement pour pouvoir proposer des accueils 1 à 2 jours par semaine en accueil familial de journée, à leur domicile, ou quittent complètement leur fonction pour pouvoir réaliser de l'accueil familial de journée à leur domicile. L'accueil familial de jour temporaire peut aussi être porté par des accueils paysans. En effet, des professionnels en accueil paysan font le choix de demander l'agrément « accueillant familial de jour » pour diversifier leurs activités professionnelles.

Extrait du guide « Mettre en place l'accueil familial social de personnes âgées et d'adultes handicapés en milieu rural »

1

Aujourd'hui se croisent des besoins et des nécessités entre des familles et des institutions sociales, médico-sociales et sanitaires d'une part, et des familles d'agriculteurs disposant de petites exploitations, ainsi que des néo-ruraux d'autre part. Il s'agit de prescrire et développer des réponses originales, adaptées, souples et singulières, en alternative à des hébergements en établissements, ou de permettre un répit aux familles par l'accueil temporaire ou plus conséquent de jeunes en difficultés, de personnes âgées et de personnes handicapées. L'accueil familial permet de trouver des solutions de proximité, particulièrement dans les territoires ruraux.

En ce qui concerne l'association Accueil Paysan et les CIVAM¹, le public privilégié pour l'accueil familial social est la personne âgée et la personne handicapée. Le principe premier est de rechercher une solution alternative et de proximité. Dans ce développement, la Mutualité Sociale Agricole considère que, sous réserve qu'un certain nombre de considérations soient réunies, l'accueil familial a vocation à se développer pour fournir des solutions, soit dans le cadre d'une alternative à l'hébergement en structure traditionnelle, soit dans le cadre d'une complémentarité entre le domicile et l'hébergement. Les conditions à réunir sont particulièrement la mise en réseau des accueillants, la mise en partenariat avec les professionnels du secteur médico-social, tout en tenant compte du contexte local.

L'accueil familial est perçu, tant par les accueillants que les accueillis, comme une solution valable. L'accueil familial, même temporaire, engage l'accueillant de manière importante et toutes les familles ne sont pas aptes à opérer un tel choix ; outre un apport économique, il répond à un besoin d'ouverture de la famille d'accueil et de chacun de ses membres. C'est une démarche à forte charge de solidarité, de don et d'accueil humain.

La légitimité de l'investissement des CIVAM et d'Accueil Paysan dans le secteur de l'accueil social, se fonde aujourd'hui sur les lois sociales et médico-sociales récentes qui préconisent de trouver des modes de prise en charge et d'accompagnement adaptés aux personnes, au plus près de leurs besoins et de leurs domiciles. Presque tout reste à faire dans ces modes d'accueil alternatifs au maintien à domicile ou au placement en établissements qui sont absolument nécessaires pour les décennies à venir. Cette perspective permettra, pour des familles rurales, la réalisation de projets de vie et de projets économiques de types « entrepreneurs » ruraux et sociaux. C'est le rural, qu'il soit dans la production paysanne ou dans l'activité de l'acteur non paysan, qui donne le sens de la réalisation. Il s'agit de bâtir des projets viables sur une démarche de professionnalisation où le cadre rural, l'offre d'espace et d'architecture se distinguent par la présence de la nature, des cultures, des animaux, le mode de vie, une approche du temps mieux adaptée à certaines difficultés des accueillis (selon l'Age ou la pathologie), la proximité relationnelle avec la famille d'accueil et les amis de celle-ci.

Témoignages d'aidants

« Il a l'AAH et un peu de PCH aide humaine. La demande initiale c'était quand il était encore en accueil de jour. Il avait une famille d'accueil deux soirs par semaine. C'est la directrice de l'accueil de jour qui voulait qu'il aille en famille d'accueil. Elle disait qu'il était trop chez nous, que je ne l'avais pas fait assez sortir, qu'il était trop attaché à moi.

J'ai téléphoné à un couple que je connaissais sur le secteur. Ils se sont montrés intéressés pour prendre mon fils 2 soirs par semaine. La femme du couple devait déjà avoir l'agrément. Il y allait le lundi soir et le jeudi soir.

Il avait déjà fait une semaine dans une famille d'accueil. On avait fait un essai. Cela s'était bien passé. Mais je n'avais pas été très satisfaite. Je n'avais pas trouvé ça très propre. C'était un peu léger.

Il était également allé dans d'autres familles d'accueil précédemment, de manière temporaire, en Ille et Vilaine.

Les familles d'accueil, j'ai connu ça depuis longtemps. La toute première fois, c'était en 1972-74. On était sur Tours. En tant que parent, on a des appréhensions. Est-ce qu'il va être suffisamment bien traité, bien nourri. Est-ce qu'on ne va pas le mettre dans un coin, l'attacher, le droguer par médicament... Il faut avoir un contact avec la famille pour voir comment cela se passe.

Il faut aussi que la personne en situation de handicap soit ouverte de voir qu'il y a des différences à la famille d'accueil : des différences pour faire les repas, la toilette.

Mais c'est la même appréhension que pour un établissement. Mais j'avais plus d'appréhension pour les établissements que pour les familles d'accueil. Dans les établissements, il y a un règlement, des horaires. Les familles d'accueil de sont des gens qui ont la volonté d'aider. Ils ont un cœur, envie de donner un cœur à la personne accueillie.

Je comprends les gens qui ont peur de perdre : il va préférer être là-bas plutôt que chez moi. Non. Il faut partager. Si l'aidé ressent cette notion de partage, il faut créer ce lien. Les gens disent « on ne connaît pas les gens, on ne va pas y aller ». Trop de personnes pensent que c'est la seule et bonne attitude à avoir. Or, il y a plein d'attitudes. Il faut avoir de la tolérance, chaque personne fait comme elle le ressent. Si on met trop de rigidité, cela ne sera pas naturel. On est dans de l'humain, quand je vois mon fils heureux de voir des personnes.

« Tu as mis au monde un enfant, donc tu le prends en charge et non l'Etat ». Aujourd'hui, j'ai une réflexion toute autre, l'âge arrivant. J'ai fait une chute l'année dernière devant mon fils. Que deviendra-t-il ? Ca m'a fait prendre conscience qu'il fallait que je mette quelque chose en place rapidement. Il faut que j'ai le temps de mettre de côté de l'argent pour l'avenir de mon fils.

Deuxième hypothèse que j'avais en tête : la famille d'accueil pour les nuits. Si ce sont des gens sympas, un cadre rassurant. Il aime bien les contacts. Mais on m'a dit que c'était pratiquement impossible à trouver, parce qu'il y en a très peu qui accueillent uniquement la nuit. Elles sont en campagne, donc pour le transport pour aller en accueil de jour, cela aurait été compliqué à organiser. Il aurait pu aller pendant 15 jours en famille d'accueil temporaire, mais je m'étais mis dans l'idée qu'il garde un point de référence avec des gens qu'il connaît. Que sur les cinq jours de la semaine, il fasse comme d'habitude. Je me suis dit que ça serait mieux. Mais accueil temporaire, temps plein ou pas, au CLIC on m'a dit qu'il ne fallait pas rêver, par rapport à la rareté des familles d'accueil. J'étais prête à payer un accueil de jour et un accueil familial temporaire à temps plein. Ce n'était pas une affaire financière. »

(témoignage de la maman d'un homme âgé maintenant de 50 ans)

- **Le point de vue des MDPH**

Comme les investigations auprès des MDPH le montraient, ces dernières concentrent les actions sur l'ouverture des droits aux structures sous compétence CDAPH et n'informent que rarement sur les alternatives, comme peut l'être l'accueil familial temporaire : « *Déjà il n'y a pas de familles d'accueil sur le territoire A. alors c'est une solution qu'on ne propose pas vraiment* ».

De plus, certains professionnels d'équipes d'évaluation de MDPH n'ont qu'une connaissance partielle de cette offre et peuvent être réservés pour préconiser cette modalité :

« Les conclusions de ce type de dispositifs sont assez mitigées. Il suffit qu'il y ait une mauvaise expérience qui soit partagée entre les aidants et la crédibilité/confiance de ce type de dispositif est détruite. La confiance en ces dispositifs peut être totalement détruite uniquement par un incident ou une mauvaise expérience (transmis entre aidants de bouche à oreille). C'est le cas dans tous les établissements mais je crois que c'est pire dans les familles. Ce ne sont pas des professionnels. Les familles d'accueil ne sont pas très formées. Et puis il y a la connotation négative liée au placement en famille d'accueil. Le fait de confier son enfant à une autre famille. En découle, en outre, un sentiment d'échec énorme. C'est une solution que les aidants ne privilégient pas du tout. Cette décision se prend souvent en dernier recours, faute de ce qu'ils pensent mieux. Les aidants ont complétement conscience des lacunes des différents dispositifs. Ils sont très conscients de leurs limites. Ils connaissent très bien le temps de formation des accueillants familiaux, ils savent que le contrôle se résume à une visite par an chez les familles. C'est certainement, pour moi, une solution à développer dans un cadre beaucoup plus strict que celui actuellement. »

« Il y a les familles d'accueil « temporaires » quand la famille d'accueil permanente d'un enfant part en vacances ; mais cela ne rentre pas dans l'accueil temporaire au sens juridique du terme, c'est du passage de relais, parfois il y a des demandes en urgence pour accueillir une personne mais ce n'est pas du tout formalisé, institutionnalisé. »

« Sur le département, il n'y a pas beaucoup de familles d'accueil. C'est encore très expérimental. »

Ces représentations mettent l'accent sur l'enjeu de professionnalisation de cette fonction et de communication, d'informer par exemple que des professionnels d'établissements médico-sociaux se sont installés comme accueillant familiaux.

La profession souffre de plusieurs freins au développement de l'accueil familial des personnes âgées ou handicapées, dont :

- L'inadéquation du statut des accueillants familiaux pour ouvrir le droit à des indemnités de licenciement, à l'assurance chômage et aux aides d'accès à l'emploi ;
- La faiblesse de leur rémunération ;
- La limitation du nombre de personnes accueillies ;
- L'absence de droit au répit.

La proposition de loi visant à développer l'accueil familial des personnes âgées et handicapées, vise notamment à répondre à une demande récurrente des accueillants familiaux, concernant **le droit au répit**. La loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 a instauré ce droit pour les proches aidants de personnes bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), assurant une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche, et qui ne peuvent être remplacés pour assurer cette aide par une personne de l'entourage. Le droit au répit permettrait de développer davantage l'accueil familial en offrant aux accueillants des garanties qu'impose la grande implication qui est celle des accueillants familiaux, au service des personnes âgées ou handicapées. Il est donc proposé de transposer ce cadre juridique pour les accueillants familiaux en insérant un nouvel article L. 442-2 dans le code de l'action sociale et des familles. L'article suivant est proposé :

« Art. L. 442-2. – L'accueillant familial qui reçoit à son domicile un bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie et qui ne peut être remplacé peut ouvrir droit, dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie et sans préjudice du plafond mentionné à l'article L. 232-3-1, à des dispositifs répondant à des besoins de répit. Ces dispositifs, qui doivent être adaptés à la personne aidée, sont définis dans le plan d'aide, en fonction du besoin de répit évalué par l'équipe médico-sociale lors de la demande d'allocation, ou dans le cadre d'une demande de révision, dans la limite d'un plafond et suivant des modalités fixées par décret.

- **Intérêts de l'accueil familial temporaire perçus par les aidants**

L'accueil familial temporaire est apprécié par certains aidants car cette modalité est plus proche de la vie familiale.

« Accueil se rapprochant le plus de la vie de famille du domicile, avec plus de convivialité. Accueil personnalisé »

« Ce genre d'accueil pourrait me convenir car je pense que le milieu familial reste le même qu'à la maison. L aidé se sentirait comme chez lui et l'aidant plus détendu de se séparer de son conjoint. »

« Cela nous permet de pouvoir suivre notre propre rythme sur des soirées (temps scolaire) ou en journée (vacances) même si la famille n'est pas au complet, tout en sachant que notre enfant en situation de handicap est dans une ambiance familiale et bien entouré. »

« Peut être moins fatiguant d'être dans une famille plutôt qu'en collectivité »

Cette modalité permet à l'aidé de vivre une autre expérience : *« donner un peu de répit quand c'est compliqué avec l'adolescent handicapé, lui faire voir ou vivre d'une autre manière des activités différentes et vivre avec d'autres personnes que son entourage.*

- **Inconvénients et inadaptations perçus par les aidants**

A l'inverse, d'autres aidants expriment des réserves quant à cette modalité de répit :

- ✓ Une méfiance à l'égard des accueillants familiaux ou interrogation de leurs compétences, préférence pour une solution en établissement

« Accueil familial trop risqué. Le plus souvent on a affaire à des gens qui ont des postures inadaptées malgré tous les beaux discours. Il faut sans cesse remettre chacun à la bonne place, c'est épuisant »

« Difficile de faire confiance à une famille qui ne connaît pas mon enfant, et que l'on ne connaît pas »

« Je ne fais pas facilement confiance, surtout quand il s'agit de mon enfant. Je préfère l'institution. Il me semble qu'il y a plus de visibilité si un problème se pose.... J'ai entendu trop de choses concernant les familles d'accueil en général... Sinon il faut faire des contrôles à tout moment, sans définir réellement d'heures, contrôles inopinés ... »

« Peu de possibilités d'accueil de ce type dans notre région. Notre fils ne verbalisant pas les choses, notre préférence va à un accueil collectif, où les regards peuvent être multiples et croisés. »

- ✓ Une modalité inadaptée au regard du profil de handicap

« Ca me semble très compliqué, mon fils étant polyhandicapé. »

« La prise en charge d'un handicap lourd ne me paraît pas envisageable par une famille »

- ✓ Une modalité qui ne prépare pas à la collectivité, une préférence pour un accueil collectif

« Je préfère que mon enfant s'intègre à un groupe »

« Nous recherchons une structure qui permette à notre fille de continuer à se socialiser avec d'autres jeunes de son âge »

- ✓ Une préférence pour une intervention au domicile de la personne et non demander à la personne aidée de quitter son domicile

« Encore une fois c'est la personne aidée qui doit quitter son domicile pour que l'aidant puisse souffler. Ce n'est pas forcément juste d'une certaine manière. »

« Il est difficile pour mon fils d'aller chez quelqu'un d'autre. Nous aurions besoin d'un répit à domicile »

- ✓ L'aidant pense que cela n'est pas possible les week-ends et vacances

« Pour moi même intérêt que l'accueil temporaire mais dans un lieu familial. - Ne répond pas en général aux demandes du WE ou vacances »

III.5.2. Les autres modalités d'accueil familial : les Centres d'accueil familial spécialisé (CAFS)

- **Cadre réglementaire**

Les CAFS proposent aux enfants et adolescents en situation de handicap un accueil familial qui se veut une véritable alternative au groupe d'internat pour un période transitoire plus ou moins longue. Les CAFS ont « pour but de mettre à la disposition des enfants ou adolescents un environnement psychologique, éducatif et affectif complémentaire de celui qu'ils peuvent trouver dans leur entourage » (art. 33 à 47).

Les CAFS peuvent assurer des prises en charge à caractère permanent intermittent (à la journée, à temps partiel, pendant les week-ends et vacances scolaires) ou permanent continu (à temps complet à durée déterminée ou à temps complet à durée indéterminée).

Selon une étude conduite dans les Pays de la Loire en 2017 par l'ARS et le CREA des Pays de la Loire, 8 CAFS sur 14 de la région déclaraient que des accueils en CAFS étaient parfois utilisés en répit ou accueil temporaire. Il est rappelé que l'agrément ne comprend pas d'accueil temporaire en tant que tel. Certains CAFS utilisent le service comme forme de répit, comme outil de prévention à l'épuisement des familles qui permet de travailler également la « séparation » entre le jeune et sa famille.

- **Conditions d'accès**

Toutes les demandes d'orientation vers le Service doivent faire l'objet d'une notification de la C.D.A.P.H.

- **Illustration**

Situation de parents travaillant le samedi. Leur fils de 15 ans est en accueil de jour d'IME et fait des séjours en Maison d'accueil temporaire (MAT).

Depuis décembre 2017, il est accueilli 2 soirs en semaine en CAFS (famille d'accueil ADAPEI), du mercredi après-midi jusque jeudi matin et du jeudi soir au vend. matin). Les parents ont fait part de leur demande en janvier 2017 avec plusieurs critères « *nous voulions une famille d'accueil qui n'ait pas d'autres enfants, à la campagne. Il a donc fallu attendre une année pour recruter une famille d'accueil qui corresponde* ».

Les parents peuvent souffler en semaine puisqu'il n'y a pas d'internat à l'IME. Mme peut se rendre disponible pour les autres enfants et notamment son autre fils de 7 ans. Ils réfléchissent actuellement sur la possibilité de demander un accueil de leur fils au CAFS pour le week-end (du vendredi au dimanche matin ou du samedi après-midi au lundi matin) pour être sûrs d'avoir un week-end par mois en complément de la MAT.

Ces parents ont également recours au Cap Ado quelques samedis et quelques jours en vacances scolaires.

Un professionnel intervient au domicile en relais de l'aidant, 35h/mois (réduction du nombre d'heures d'aidant familial de la mère 85h par mois initialement). Il intervient le matin et s'occupe du fils jusqu'à son départ pour l'IME et le soir à son retour en fonction des horaires de travail des parents.

III.6. Des dispositifs faisant appel à des bénévoles (Halte-répît, services associatifs) : Offre non institutionnelle

III.6.1. Les haltes-répît (HR)

- **Cadre réglementaire**

Les haltes répît sont des initiatives sociales qui ne relèvent pas de l'article L 312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (Article relatif aux ESMS).

Extrait cahier des charges halte-répît du CD 62

Une halte-répît est un espace d'accueil, ouvert une ou plusieurs demi-journées par semaine, recevant des personnes âgées en perte d'autonomie, et/ou des adultes en situation de handicap. Il s'agit d'une initiative locale, principalement portée et animée par des bénévoles.

En complémentarité avec les autres intervenants et structures spécialisées du territoire, cet espace de vie remplit un objectif social et non médical.

Elle a pour **missions** :

- d'offrir une à deux demi-journées détente dans un lieu convivial, à des personnes âgées en perte d'autonomie ou des adultes en situation de handicap, et vivant à domicile afin **de soulager les aidants** qui les accompagnent quotidiennement,
- de permettre **le maintien d'un lien social** pour les personnes accueillies et leurs aidants,
- de **rompre le face à face exclusif aidé/aidant et de faciliter une séparation** en vue d'intégrer le cas échéant, des structures institutionnelles (accueil de jour, accueil temporaire, famille d'accueil, EHPAD, foyer de vie...).
- **d'informer et d'orienter les familles vers les dispositifs adaptés** (Médecin traitant, CLIC, Maison de l'Autonomie...)

La halte répît propose aux accueillis des activités adaptées au profil des personnes accueillies.

Complémentarité Accueil de jour et Halte répît :

Ces deux formules d'accueil contribuent au soutien à domicile des personnes âgées ou handicapées. Elles visent à favoriser le lien social, à améliorer la santé de l'aidant (prévention des situations d'épuisement), à informer et orienter vers les dispositifs adaptés.

Pourtant accueil de jour et halte répît se distinguent sur de nombreux aspects, d'abord juridique, puisque l'accueil de jour fait partie des structures médico-sociales relevant du code de l'action sociale et des familles.

C'est ensuite dans l'accompagnement même que reposent les différences :

- les Haltes répît s'adressent à des personnes qui souffrent de troubles cognitifs peu importants, d'une perte d'autonomie ou d'un handicap léger.
- au niveau des objectifs visés, la halte répît vise avant tout à rompre l'isolement, le face à face exclusif aidant /aidé. Elle permet un moment de détente, dans un lieu convivial, partagé ou non avec l'aidé.
- en termes d'activités, les activités en halte répît sont ludiques et non thérapeutiques a contrario de l'accueil de jour qui propose des activités visant à réhabiliter ou maintenir les capacités cognitives.
- l'accueil en halte répît est non médicalisé, à l'inverse de l'accueil de jour (notamment pour personnes âgées) qui suit et administre les traitements médicaux.
- enfin, l'encadrement des personnes en halte répît est assuré par des bénévoles, certes formés, mais non professionnels, à l'inverse des équipes d'accueil de jour généralement composées d'AMP, d'aide soignants, d'infirmiers ou de psychologues.

La halte répît peut constituer un tremplin vers d'autres formules d'accompagnement telles que l'accueil de jour.

2) LE PUBLIC CONCERNE

2.1- Les personnes âgées en perte d'autonomie, vivant à domicile et aidées par un proche

2.2- Les personnes en situation de handicap, âgées d'au moins 20 ans, vivant à domicile et aidées par un proche. Ces personnes doivent bénéficier d'une reconnaissance CDAPH ne relevant pas d'une orientation MAS, FAM ou SAMSAH.

2.3- Les aidants

Les aidants sont les personnes qui accompagnent à titre non professionnel leur proche âgé en perte d'autonomie ou atteint d'un handicap, à domicile.

Les besoins des aidants varient en fonction de l'environnement social et familial et de l'évolution de l'état de santé de la personne aidée, et tous ressentent la difficulté d'accompagner quotidiennement leur proche.

La halte-répit permet à l'aidant de bénéficier de :

- Un temps de répit libre une à deux fois par semaine pour s'occuper d'eux et leur permettre de conserver un lien social ;
- Un temps d'écoute pour s'exprimer et échanger sur les difficultés d'accompagnement d'une personne âgée en perte d'autonomie ou d'une personne en situation de handicap.
- (...)

3.2- Le fonctionnement de la halte-répit :

Les haltes-répit fonctionnent en ½ journée d'accueil durant laquelle peuvent être proposés :

- à la personne aidée:
 - des activités d'animation (lecture, jeux ..),
 - des activités de stimulation cognitive et motrice,
 - une collation.

En fonction des possibilités d'encadrement, des sorties promenades pourront également être proposées ainsi que des temps de relations intergénérationnelles (écoles, clubs...).

- à l'aidant :
 - un temps d'écoute, d'expression et d'échange.
 - Des temps festifs permettant la présence simultanée des aidants et des personnes accueillies sont également possibles.

Les haltes-répit peuvent être ouvertes tous les après-midis de la semaine si les moyens humains et matériels le permettent. En revanche, en vue de faire profiter un plus grand nombre de personnes, et surtout pour garder sa vocation de répit ponctuel, l'accueil d'une même personne ne peut être proposé plus de deux ½ journées par semaine.

Au-delà d'une ouverture de plus de 2 ½ journées par semaine, le porteur de projet doit réfléchir à la couverture territoriale de l'accueil (prévoir différents points d'accueil ..).

Le ratio d'encadrement est a minima de 0,5 accompagnant par personne accueillie. L'accueil se fait par petit groupe de 6 à 8 personnes.

3.3- L'encadrement des personnes accueillies :

Le lieu d'accueil est animé par une équipe de bénévoles de l'organisme porteur formée⁴¹ à l'accompagnement et l'accueil d'un public âgé en perte d'autonomie, ou de personnes en situation de handicap.

3.4- La présence de professionnels :

Un professionnel du champ médico-social accompagne le fonctionnement de la structure⁴² :

- aide à la définition du projet d'accueil,
- soutien de l'équipe en cas de difficulté
- garant de la formation des bénévoles.

Ce professionnel sera présent au cours des temps d'ouverture de la structure.

⁴¹ Contenu de la formation : intervention de professionnels de MEOTIS, de France ALZHEIMER, de la CROIX ROUGE FRANCAISE.

⁴² Il peut s'agir, à titre indicatif d'un AMP, un AS, un psychologue, un infirmier...

- **Illustration : les haltes-répît Jules Mousseron Méricourt de l'association Vies Partagées (62)**

Présentation issue des propos et documents (exemple : plaquette) recueillis dans le cadre de l'étude

« L'association **Vies Partagées 62**, créée en juin 2012, a pour objet de développer des actions en direction de personnes en perte d'autonomie ou dépendantes et d'enfants et adultes porteurs de handicaps pour et avec elles et leur famille. Ces actions auront entre autres pour but de donner du répît aux aidants familiaux (article 2 des statuts). »

Les objectifs poursuivis sont :

- Proposer une alternative pour un maintien à domicile
- Soutenir les aidants familiaux
- Favoriser la bienveillance
- Maintenir une vie sociale.
- Donner du répît aux familles tout en les rendant acteurs du projet
- Participer à la vie d'un quartier

Les Halte répît Jules Mousseron et Halte Répît Méricourt de l'association Vies Partagées 62 sont ouvertes en demies journées (13h30-17h30). Vies partagées 62 est née du constat du manque de places en structures d'accueil spécialisées, mais aussi avec une certaine volonté de trouver des solutions nouvelles correspondant aux besoins d'un public spécifique. A l'origine, la coordinatrice des trois structures d'HR et cofondatrice de l'association Vies Partagées avait pour projet initial de créer un habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'Alzheimer. Elle a rencontré Pascale Hunet (La présidente de la Halte Répît) dans le cadre de ce projet-là. Pascale a une fille polyhandicapée et elle cherchait à monter un projet assez similaire : « *On s'est associées pour monter ensemble ce projet mais les choses sont allées plus lentement que prévu.* »

On a eu énormément de mal à trouver des bailleurs sociaux ». Dans l'attente, elles se sont dit qu'il fallait quand même créer une structure adaptée aux personnes en situation de handicap ou atteintes d'Alzheimer. « *On a donc créé l'association Vies Partagées. Créer une structure qui permet aux familles de pouvoir s'absenter* ».

Pascale connaissait déjà un certain nombre d'acteurs du secteur et connaissait déjà un réseau de familles touchées par le handicap. Elle avait créé d'autres associations à leur destination : Famille en Harmonie par exemple, qui permet de mobiliser des bénévoles pour offrir du temps aux personnes et à leurs aidants, en organisant des activités et des loisirs, à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile. Pascale Hunet avait déjà repéré des familles et des personnes en situation de handicap isolées. Elles ont créé l'association en juin 2012 et on a ouvert la Halte Répît de Sallaumines en Janvier 2013 avec le soutien de la mairie qui a mis à disposition les locaux. La HR Méricourt a ouvert en 2015 ainsi qu'une troisième uniquement pour les personnes Alzheimer en 2015.

Le principe de la Halte Répît repose un peu sur le même que celui de la Halte-Garderie, pour les personnes en situation de handicap. C'est un moyen pour les personnes en situation de handicap ou atteintes d'Alzheimer de se socialiser et pour les familles de pouvoir souffler. Au début, on ne l'envisageait pas forcément dans cette notion de « répît ». Mais il y a avait cette volonté de permettre aux parents de « souffler », en plus de celle de permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir une vie sociale comme tout le monde. Nous avons ce double objectif. Nous défendons le fait d'être une petite structure. En premier lieu, ça aide beaucoup dans les relations avec les communes et cela permet des mutualisations. On a un très bon lien avec la Mairie de Méricourt qui met à disposition ce local pour nous. Par la taille, les familles peuvent participer à la vie de la structure. On a mis en place un réseau de bénévoles pour diminuer la participation des familles. Ici, c'est un lieu très familial et intergénérationnel.

Le cahier des charges des Haltes-répît précise un taux d'encadrement de 0,5 accompagnant bénévole par personne accueillie.

Chaque structure peut recevoir huit personnes, adolescents-adultes porteurs d'un handicap mental associé ou non à un handicap physique, sans besoin de soins infirmiers ou médicaux spécifiques durant leur présence dans les temps collectifs (les personnes accueillies ne doivent pas être orientées vers une structure médicalisée par la CDAPH). Les personnes sont accueillies une à plusieurs demi-journées par semaine ponctuellement ou régulièrement selon les besoins.

Environ 25 personnes en situation de handicap viennent à la HR relativement régulièrement sur les deux structures Méricourt et Sallaumines. Il y en aurait plus si on comptait toutes les personnes sur l'année. Certains viennent très occasionnellement. Pour les personnes Alzheimer, on doit avoir une dizaine de personnes en moyenne.

La Halte répît répond principalement à ceux qui sont sur liste d'attente ou qui abandonnent l'idée de demander aux MDPH pour trouver une structure. Certaines personnes ne viennent qu'une ou deux fois par an parce que l'aidant a une obligation, ou doit s'absenter.

L'admission : la coordinatrice rencontre toujours la famille avant mais l'accueil à la HR peut se faire dans la semaine même. La procédure d'admission n'est pas formalisée. Il n'y a pas besoin de notification, on ne remplit pas de grille d'évaluation, etc.

Au premier contact téléphonique elle leur propose de passer voir à quoi la HR ressemble. On leur propose de venir et on peut se déplacer à domicile en cas de besoin. Certains parents vieillissent et peuvent avoir du mal à se déplacer, pour d'autres cela arrange que l'on vienne.

Dans les situations où les parents viennent à la HR pour la première fois pour qu'on puisse se rencontrer et pour qu'ils voient à quoi cela ressemble, la coordinatrice leur propose de rester une après-midi pour voir les activités. Souvent, la personne en situation de handicap va jouer ou participer aux activités pendant que le parent peut discuter avec la coordinatrice tout en veillant sur son enfant. On fait toujours 1 ou 2 séances d'essai gratuite. Et ensuite, ils ont souvent assez confiance pour laisser leur enfant.

La procédure d'admission est donc très souple. Les parents n'arrivent pas pour signer un papier au bout de 3 minutes. Il faut qu'ils soient surs, qu'ils comprennent comment ça marche, qu'ils voient que cela convient à leur enfant, que ça lui fait du bien. Quand ils sont trop, ils peuvent parler entre eux, se déconcentrer.

Nous avons un gros réseau de bénévoles, actifs, étudiant, à la retraite, chômeurs. Cela permet la mutualisation des compétences de chacun, la création d'un véritable projet citoyen, la richesse de ces personnes qui mettent leur temps à disposition. Mais il faut aussi les accompagner dans cette mission et cela peut prendre beaucoup de temps.

Le premier cahier des charges des HR était très bien. Il avait été fait dans le même état d'esprit que dans celui dans lequel nous étions.

La HR Méricourt est ouverte 3 demie journées (lundis, mercredis et jeudis de 13h30 à 17h30) pour les personnes en situation de handicap à partir de 16 ans et 2 demie journées pour les personnes atteintes d'Alzheimer. La HR Sallaumines est ouverte les lundis, mardis, mercredis et vendredis de 13h30 à 17h30. Il n'y a pas de critère mais nous ne pouvons pas accueillir des personnes montrant de l'agressivité. On accepte tout le monde en se disant « on verra » mais si le comportement est agressif, on ne pourra pas continuer. On ne peut pas se permettre en termes d'encadrement d'être du 1 pour 1. Il ne faut pas non plus que les soins/ manipulations soient trop complexes. Par exemple, on peut accueillir une personne polyhandicapée mais on ne pourra pas la changer entre 13h30 et 17h30. Les parents savent cela et acceptent ou non. Je comprends que cela puisse poser problème.

Presque toutes les personnes accueillies ont une déficience mentale. On a déjà accueilli des personnes atteintes de TSA. Les familles participent à hauteur de 8,5 euros l'après-midi. Le département du Pas de Calais verse deux fois 8000 € pour faire fonctionner les trois. Pour une HR, cette somme représente le financement de deux demi-journées par semaine. La contribution des familles n'a jamais posé problème. Après tout le monde ne vient pas de Méricourt quatre fois par semaine, certains viennent 1-2 fois. La Mairie de Méricourt soutient par la mise à disposition des locaux et pour l'achat de matériels, etc. et une subvention de 500 € / an.

Il serait possible de mettre en place une Halte-Répit sans une mise à disposition totale des locaux. Dans une salle polyvalente deux fois par semaine, prêté par les communes par exemple.

Le système de transport mis en place a dû être arrêté car n'était pas rentable. Certains viennent avec le service de navettes de la ville de Sallaumines, seuls ou accompagnés. D'autres viennent en taxi. On aimerait proposer de venir les chercher à pied. **Le transport pose un grand souci aux aidants.** Dans le bassin minier, un certain nombre de personnes n'a pas accès aux transports et ne possède pas nécessairement de véhicule.

Les bénévoles n'ont pas besoin de venir du milieu médico-social pour être recrutés. Ils sont accompagnés dans leurs missions. Des réunions sont organisées avec la coordinatrice et avec la cofondatrice, 2 à 3 fois par an.

Il faut souvent les orienter pour qu'ils ne fassent pas « à la place de » mais « avec ». Ils veulent rendre service mais l'idée est de toujours faire participer les personnes de la HR. Il faut aussi qu'ils sachent rester alertés sur ce qu'aiment les personnes et qu'ils arrivent à trouver le rythme de la journée.

Les aidants attendent vraiment du répit. Mais ils ne disent jamais au début qu'ils viennent pour eux. Ils arrivent en disant « *mon fils voudrait faire quelque chose de ses activités, il s'ennuie à la maison* ». Mais avec le temps, ils déculpabilisent aussi et reconnaissent que cela leur fait du bien, qu'ils reprennent goût à sortir, etc. L'argument initial annoncé et la raison de venue est toujours pour le proche.

Témoignages d'aidants

« Je me suis rendu à la Halte Répît par curiosité, à défaut d'autres solutions, pour pouvoir souffler et pour occuper mon fils qui restait à la maison. Mais cela a répondu aux besoins et attentes. Je ne changerais pas pour l'AT/HT, déjà utilisé. L'association assure le transport pour 8 euros/demi-journée.

Le rythme est parfait. Je préfère que ce soit l'après-midi ce qui est toujours le cas. Le matin, ça m'aurait moins arrangé. Les horaires sont très bien. Comme ça, la journée, je peux me reposer. Fréquence quasi-quotidienne de la HR. Solution qui s'avère plus souple que l'AT/HT (recours) et plus régulière.

Les responsables sont très à l'écoute. Quand l'aidé va à la HR et qu'il est un peu malade ou qu'il y a des crises, elles laissent les personnes se reposer, en les surveillant.

Il gère bien les personnes. Il y a un cahier de liaison pour communiquer. Les équipes marquent tout ce qu'ils vont faire, préviennent quand il y a congés. Ils s'organisent très bien.

Très bien comme ça, mère ravie. On est une grande famille, tous les parents se connaissent. Ils sont patients et s'adaptent à tous les handicaps. Je conseillerai la HR. »

(témoignage maman d'un enfant de 38 ans)

- **Le point de vue des MDPH**

Une méconnaissance de cette offre de la part de professionnels de la MDPH 62, département proposant ce type d'offre :

« Je connais les HR mais je ne savais pas que ça existait pour les personnes handicapées. Je pensais que c'était juste pour les personnes âgées. Peut-être la Maison Jean François ?

Une solution réactive puisqu'il n'y a pas besoin de notification de la MDPH

« La maison de Jean François n'est pas de même nature. C'est un service associatif lié à l'APEI qui fonctionne uniquement avec un salarié coordinateur et des bénévoles. La structure assure l'accueil en journée pour les adultes handicapés sans solution (PCH mais sur liste d'attente d'un établissement). Il ne faut pas non plus que le handicap soit trop lourd.(...) Lorsque je rencontre des aidants qui se trouvent dans les cas d'urgence (des délais MDPH qui retardent énormément la prise en charge, un aidant qui est à bout), je peux proposer des dispositifs qui n'ont pas besoin de passer par la notification MDPH. C'est le cas par exemple du service « Famille en Harmonie » d'Uniscité ou de la maison de Jean François qui est géré par l'APEI. C'est mieux que rien (...) L'appel à des bénévoles pour s'occuper de leurs proches n'est pas évident à accepter pour les aidants, non plus. Des bénévoles qui ne sont pas nécessairement bien formés, cela inquiète beaucoup les familles. Lorsque je propose, par exemple temporairement le temps de la notification CDAPH, le service « Famille en Harmonie » qui est composé de jeunes en service civique, il faut vraiment que je rassure les familles. Ils n'ont pas la confiance nécessaire. Déjà, les aidants s'inquiètent de savoir si les professionnels seront aussi « experts de leurs enfants qu'eux », de savoir s'ils seront à même de comprendre ou d'interpréter les besoins ou envies de leur enfant. »

« Les HR du territoire sont saturées, il y a de longues listes d'attente. Mais les aidants n'utilisent pas toujours la HR à bon escient. Ils pensent qu'en venant à la HR du Boulonnais ils obtiendront une place en EHPAD plus facilement. C'est assez identique pour les permanences de l'Apei. Les gens n'y rendent non pas pour obtenir du soutien individuel mais pour obtenir une place pour leur proche au plus vite, pour espérer remonter dans la liste d'attente ».

- **Intérêts des haltes-répît perçus par les aidants**

L'apport principal des haltes-répît, selon les aidants, est l'ouverture pour la personne aidée, vers d'autres personnes et/ou vers des activités

« De créer de nouveaux liens sociaux et interactionnels. »

« Faire découvrir des activités et qu'il découvre autre chose, des choses qu'il ne fait pas chez lui par exemple et qu'il soit en petit groupe pour plus de sécurité. »

« Faute de place en AJ, l'intérêt serait de permettre à mon enfant de ne pas rester à la maison et, de créer du lien social. »

Cette modalité permet d'élargissement le panel de solutions de répît pour l'aidant

« Avoir un grand choix de structures d'accueil pour des gardes ponctuelles permettrait à la personne aidante de se libérer plus facilement lorsqu'elle a des tâches à accomplir. »

« Offrir une structure d'accueil complémentaire en raison du manque notoire de solutions pour les adultes »

« Répît et prise en charge adaptée. Garde temporaire en cas de rdv ou autre »

- **Inconvénients ou inadaptations de cette modalité perçus par les aidants**

D'autres aidants expriment, dans leurs réponses aux questionnaires, leurs réserves quant à l'usage de cette offre principalement au regard de l'absence de personnel formé et /ou de l'absence de présence médicale : l'offre apparaît insuffisamment sécurisante au regard du profil de l'aidé :

« Pas adapté, car notre fille est très dépendante. »

« Nécessité d'un personnel formé au handicap de notre fille et surveillance en raison de son épilepsie non stabilisée. »

Les bénévoles ne sont pas toujours les mêmes et la plupart ne sont pas formés à l'autisme. »

« Il faudrait que les bénévoles soient bien formés et sachant écouter tant les aidés que leurs aidants, sans parti pris. »
« Il faut que les bénévoles soient très sérieux et très attentifs aux personnes. Que le groupe ait du sens, une bonne entente, et que soit réellement proposé des choses, sinon... »

Leurs réserves portent également sur les inadaptations des modalités d'accueil suivantes :

- Déplacement trop contraignant au regard de la courte durée ;
- Durée d'accueil trop courte : « par demi-journée, ce n'est pas l'idéal » ;
- Pas adapté car le besoin se situe essentiellement la nuit et/ou le week-end ou 24/24
- Le collectif n'est pas adapté à l'aidé :
« Mon parent a un caractère exécrationnel. Il se fait rejeter et lui-même est rejetant » ;
« En raison de son aphasie, mon mari préfère lire ou jouer sur son ordinateur ».
- Cette modalité n'est pas une approche inclusive :
« Ce serait bien idéalement de temps en temps mais c'est une approche non inclusive et stigmatisante. Les handicapés entre eux et à l'écart des autres. Choix par défaut non souhaité » ;
« en groupe avec d'autres personnes handicapées, elle n'en voudrait pas ! »
- Modalité inadaptée car l'aidé a besoin de repères : « cela ne ferait que le perturber il a besoin de stabilité. »

III.6.2. Activités proposées par les services associatifs pour les personnes en situation de handicap

Des associations font le choix de mettre en place des espaces d'accueil de personnes en situation de handicap, encadrés par des bénévoles le plus souvent.

Ces services associatifs n'entrent pas dans la nomenclature des établissements et services et ne nécessitent pas d'orientation par la MPDH.

Ces services, identifiés notamment dans le Pas-de-Calais dans le cadre de cette étude, peuvent prendre différentes configurations.

- **Illustration :**

Le service associatif « Maison de Jean-François » de l'APEI Saint-Omer⁴³

Pour assurer son rôle de soutien, de solidarité familiale et d'entraide auprès des personnes handicapées et de leur famille, l'Apei développe plusieurs activités et services regroupés au sein de la Maison de Jean-François :

- Les « cafés-rencontres »
- Des activités destinées à des personnes adultes

C'est un espace d'accueil et d'écoute ouvert :

- aux personnes adultes porteuses d'un handicap, inscrites le plus souvent en liste d'attente dans une structure médico-sociale
- à leurs proches.

La Maison de Jean-François offre des temps et des espaces de rencontre, de partage, d'actions et d'activités. Ce sont des bénévoles, parents et amis, impliqués et dynamiques qui font vivre la Maison de Jean-François.

Ce service associatif bénéficie d'un financement par le département en 2018 et 2019.

Les cafés-rencontres : Chaque troisième jeudi du mois, hors décembre, juillet et août, de 14h à 16h30 sur le site de l'association à la salle AGORUM.

Le café rencontre de l'Apei est un lieu de rencontre pour les proches en toute simplicité, autour d'une tasse de café, pour partager un moment convivial et chaleureux. Les rencontres sont informelles, riches de partages d'expériences quotidiennes et d'informations.

⁴³ <https://www.apei-saint-omer.fr/la-vie-associative-de-lapei-et-ses-actions/la-maison-de-jean-francois/>

Le service associatif La mascotte de l'APEI de Lens⁴⁴

Ce service d'accueil modulable propose une alternative au placement en établissement spécialisé pour des personnes bénéficiant d'une orientation médico-sociale et / ou une réponse à des personnes adultes sans solution adaptée à leurs besoins.

Ouvert depuis décembre 1995, il accueille 225 jours par an, cinq jours par semaine 11 à 15 personnes, et prévoit un accueil personnalisé 1 à 3 jours par semaine.

Basé sur la solidarité, ce service est financé par l'affectation de la collecte annuelle et une participation financière:

- des ouvriers de l'ESAT Schaffner de Lens et Grenay
- des personnes accueillies elles-mêmes
- de divers dons et sponsoring
- des fonds propres de l'Apei de Lens et environs.

Les objectifs de ce service sont d'une part, d'offrir aux adultes en attente de place dans des structures normalisées de type ESAT, SO, MAS, FAM, Foyer de Vie une prise en charge et un accompagnement personnalisé, d'autre part, la possibilité pour des adultes handicapés et leurs familles de choisir une solution alternative à l'entrée en institution.

Autre exemple, les Délégations départementales APF France Handicap proposent des ateliers et sorties aux personnes en situation de handicap qui, de fait, libèrent du temps pour les aidants et peuvent procurer de fait du répit.

III.6.3. Autres dispositifs « innovants »

D'autres dispositifs, mis en place pour apporter une réponse à des personnes en situation de handicap sans solution, concourent au répit des aidants. « La remontée d'expériences sur les dispositifs innovants » (ANCREAI, 2017)⁴⁵ dans le cadre de la démarche « Réponse accompagnée pour tous » identifie, « sur certains territoires, des initiatives (qui) ont vu le jour dans la société civile pour proposer aux personnes sans accompagnement médico-social ni scolarité, des temps d'accueil collectif, pour offrir de la sociabilité mais aussi faire une première évaluation de leurs capacités, ainsi que pour offrir un peu de répit à leurs familles. Le financement de ces dispositifs repose notamment souvent sur le mécénat et la participation des familles utilisatrices.

Récréactivités (Val d'Oise)

Destiné à l'origine à compléter le temps de scolarisation pour des enfants avec autisme, Recréactivités (association EPEA) constate une augmentation du nombre de demandes d'accueil pour des enfants «sans solution» scolaire ou médico-sociale. Un des objectifs du projet Récréactivités précise clairement cet aspect de l'accompagnement proposé : « *offrir une prise en charge globale (individuelle et collective) à des enfants sans solution, afin de maintenir à minima les acquis antérieurs, en développer de nouveaux, accompagner l'enfant et sa famille dans la construction d'un projet global* ».

L'idée est donc de permettre une évaluation et une stimulation pour les enfants sans solution, offrir un lieu de transition pour permettre le travail sur un projet à plus long terme ». Pour construire les projets individualisés des enfants accueillis, Recréactivités s'appuie sur la réalisation d'évaluations fonctionnelles qui permettront de fixer les objectifs et de définir les interventions nécessaires.

Les locaux sont gratuitement mis à disposition par la mairie d'Argenteuil. Il s'agit d'anciens locaux d'un centre de loisirs pour des enfants d'écoles maternelles.

Propositions d'accueil sur des créneaux de 3 heures, à raison de 2 créneaux minimum, 3 possibles et 4 maximum par semaine. Au total 10 créneaux par semaine, 6 enfants par créneau. Coût du créneau de 3 heures est de 66 euros, le financement provient uniquement des familles, aidées par l'attribution de prestations par la MDPH/CDAPH.

Pour un groupe de 6 enfants, 2 éducatrices spécialisées et 4 volontaires (service civique), 12 h de Prise en charge hebdomadaire par un psychologue référent du projet et une supervision 2 fois/mois de la psychologue BCBA.

L'Orthophonie et la psychomotricité sont proposées en plus sur place. L'équipe de Récréactivités a un partenariat privilégié avec une orthophoniste en exercice libéral, à charge supplémentaire des familles (séances remboursées par la CPAM).

⁴⁴ <https://www.apei-lens.org/La-Mascotte-Apei-de-Lens-et-environs.html>

⁴⁵ http://ancreai.org/wp-content/uploads/2017/12/synthese_nationale_rapt_dec2017.pdf

MEEEX (Gard) et InPACTS ADOM (Haute-Garonne)

Structures associatives hors FINESS, ces deux actions repérées trouvent leurs origines dans le constat d'un déficit de solutions d'accompagnement prenant en compte les particularités de certains publics et les besoins des familles:

- Enfants autistes sans perspective d'accès au primaire faute de structures d'accueil et donc maintenus à domicile par défaut à l'issue de la maternelle ;
- Enfants en difficulté dans leurs apprentissages moteurs, sociaux, émotionnels et cognitifs et nécessitant des interventions coordonnées ;
- Familles en difficulté, épuisées par la recherche de solutions et a fortiori en milieu rural où l'offre de soins est éloignée et dispersée ;
- Familles/enfants en recherche de : partage, répit, formation, loisirs adaptés à leur situation, aide à la parentalité, d'accès à des approches alternatives développementales et éducatives, neurocognitives, neurosensorielles, etc.

Ces initiatives, financées de façon non pérenne par du mécénat, des subventions, des familles utilisatrices, viennent combler un déficit d'offre ou une inégalité de répartition de l'offre et permettent par ailleurs des espaces d'expérimentation. Elles viennent s'articuler au secteur réglementé et peuvent nouer des partenariats diversifiés (universités, centres ressources, MDPH, ESMS, Départements, mouvements d'éducation populaire, collectivités locales,).

L'approche inclusive est privilégiée et les acteurs misent sur la participation, le développement des habiletés sociales et compétences de communication pour les personnes ou encore sur les impacts locaux en territoire rural.

III.7. Les réponses pour le binôme aidant-aidé

III.7.1. Les séjours de vacances aidants-aidés

Cette offre de répit consiste à accueillir la personne aidée et son entourage familial dans un cadre de séjours de vacances, avec la possibilité de solliciter des professionnels en relais des aidants.

« ...: il y a des séjours aussi, moi j'ai une maman qui fait ça tous les ans, avec l'association des X fragiles qui propose des séjours familiaux de répit. Pendant que les parents ont des conférences sur les problématiques des X fragiles, les enfants sont pris en charge par une équipe d'animateurs formés au handicap, pendant que les parents ont des conférences qui leur sont dispensées. ... pour moi c'est du répit. Je sais pas si ça rentre juridiquement dans le répit mais c'est quand même du répit car c'est ressourçant, c'est quand même un cadre, ils repartent cette année à S., il y a des conférences pour les parents, ils avaient un atelier brossage de dents, pour moi ça s'apparente à du répit car les parents peuvent pleinement profiter de choses qui leur sont dispensées, des conférences, des activités organisées en familles, d'autres qui sont que pour les parents, et pour moi c'est du répit car les parents n'ont pas à surveiller leurs enfants pendant qu'ils reçoivent leur formation et des conseils sur la vie quotidienne. En sachant que nous on valorise en termes d'aide, alors je ne sais pas si légalement c'est inscrit dans le répit mais notre principe, notre pratique, dans la mesure où la famille montre qu'il y a un vrai surcoût par rapport à un week-end ordinaire car on va payer des encadrants pour surveiller les enfants qu'il y a car ces parents ont des enfants en situation de handicap, donc nous on couvre les frais.

- *et vous les sensibilisez à ça, vous les informez ?*

.... c'est la seule maman qui part tous les ans. Après c'est X fragile donc on est sur une problématique et un diagnostic bien précis, on est sur X fragile France. » (Etude de cas MDPH)

- **Illustration n°1 : Le Réseau Passerelles de Loisirs Pluriel**

Depuis sa création en 2010, **le Réseau Passerelles** organise et facilite le départ en vacances des familles ayant un enfant en situation de handicap, en leur proposant, des destinations de séjours au sein de lieux de vacances ordinaires (villages de vacances, campings, villages de gîtes...), associant un logement, choisi en fonction des besoins de la famille (nombre de chambres, accessibilité, lit médicalisé...) et la possibilité de confier, sur place, leur enfant en situation de handicap ou l'ensemble de la fratrie, à une équipe professionnelle, tous les jours de 9h à 18h, en fonction de leurs besoins

A l'origine du projet, des parents en demande de solutions par rapport à l'accueil des enfants en situations de handicap pendant les vacances scolaires interpellent Loisirs Pluriel. En 2010, le Réseau, avec les CAF et le groupe Klesia, a organisé des accueils pour les vacances familiales partout en France, avec un renfort d'encadrement basé sur la mobilisation d'auxiliaires de vie (coût important : entre 22 et 24 euros de l'heure). Ça fonctionnait bien.

Grâce au soutien de ses partenaires fondateurs, l'ANCV, la CNAF et le Groupe KLESIA et de près de 20 Caisses d'Allocations Familiales et Groupes de protection sociale, le Réseau Passerelles propose ses Séjours Famille, sans surcoût pour les familles, dans plus de 70% des cas. L'ensemble des charges liées au coût salarial de l'équipe, à son acheminement et son logement en pension complète sur place, qui représentent 1.250 € par semaine et par famille, sont pris en charge dans le cadre de conventions de préfinancement avec les partenaires.

L'équipe éducative est présente durant les 7 jours de 9h à 18h du lundi au vendredi avec la possibilité d'accompagner les parents lors d'une sortie, de garder les enfants le soir si les parents sortent ...

En 2016, plus de 800 familles ont pris contact avec le Réseau Passerelles. 452 familles ont fait une demande d'accueil en Séjour Famille, pour seulement 189 places disponibles. En 2017, le Réseau Passerelles porte son offre de séjours à plus de 250 places sur 13 destinations différentes en France.

La longueur des déplacements est un obstacle au départ : la recherche se fait de manière à ce que le temps de trajet soit de l'ordre de 1h30 à 2h maximum.

Ce qui est déterminant pour les familles : la prise en charge de l'organisation du séjour et de l'enfant en situation de handicap, avant le lieu des vacances lui-même.

- **Illustration n°2 : Vacances Répit Familles (VRF) - <https://www.vrf.fr>**

L'association Vacances Répit Familles (VRF) propose d'organiser le répit de l'aidant sans séparation d'avec son proche aidé, en accueillant aidant et aidé dans une même structure avec un accompagnement adapté prenant en compte les envies de chacun. VRF dispose à ce jour de 3 villages situés à Fondettes, près de Tours, Saint-Georges sur Loire, près d'Angers, et Saint Lupicin, près de Saint-Claude dans le haut Jura. Plusieurs projets sont en cours de développement dans diverses régions.

Le concept repose sur l'association d'un accueil temporaire médico-social pour les aidés avec des séjours de vacances pour les aidants sur le même site, ce concept ayant été introduit dans la Loi à l'initiative de l'association VRF⁴⁶.

C'est la garantie pour l'aidant d'accéder au répit en prenant du temps pour soi, alors que la personne aidée, à travers un accompagnement, médico-social ou non, adapté à son niveau d'autonomie, bénéficie tout autant de répit et d'activités correspondant à sa situation et à ses capacités.

L'association VRF est une solution inédite créée en janvier 2013 en partenariat, par PRO BTP (groupe paritaire de protection sociale au service de la profession du BTP) et l'AFM-Téléthon (Association Française contre les Myopathies) qui en avaient déposé et réservé le nom dès Août 2009. Ensemble, ils ont imaginé ce concept innovant de répit de l'aidant qui organise son accueil et celui de la personne qu'il accompagne au quotidien dans un même lieu.

En réglant à cette occasion les difficultés inhérentes à une séparation souvent vécue comme un abandon et en proposant à cette occasion une prise en charge professionnelle de l'aidé pour lâcher prise en toute confiance et en sécurité, le concept VRF lève les freins au départ en vacances, particulièrement important dans ce type de situation.

L'association VRF compte dans ses membres par des Groupes de Protection Sociale comme AG2R LA MONDIALE, AGRICA, AUDIENS, LOURMEL, APICIL, KLESIA et de nombreux autres partenaires...

Les ambitions de l'association pour le couple aidant/aidé sont de leur permettre :

- de se détendre pour se retrouver : dans le cadre d'un village vacances, structure du tourisme social et familial permettant l'accueil de l'unité familiale avec le proche dans les meilleures conditions d'hébergement et de loisirs,
- de se décharger pour souffler : grâce à des formules d'accueil temporaire à la carte de l'aidé dans la structure médico-sociale intégrée au village vacances,
- d'échanger pour se conforter : dans le cadre d'un centre de ressources d'aide aux aidants également intégré à la structure et organisé autour de l'information, de la formation, de l'accompagnement et du soutien de l'aidant lui-même.

⁴⁶ l'article L 312-1 VI du CASF : VI.-Les établissements relevant des 6° ou 7° du I peuvent proposer, concomitamment à l'hébergement temporaire de personnes âgées, de personnes handicapées ou de personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes, un séjour de vacances pour les proches aidants de ces personnes.

- **Illustration n°3 : L'association Ricoch'Et Co**

L'association Ricoch'Et Co a été créée pour donner du répit aux aidants et proposer à leurs enfants en situation de handicap des activités adaptées afin d'échapper à un quotidien rythmé par la maladie.

L'association propose des séjours adaptés aux enfants et jeunes en situation de handicap, durant les vacances scolaires, dans des gîtes privatisés, quel que soit le handicap ou les troubles du comportement des personnes accueillies.

- Elle se charge de repérer des lieux séduisants pour organiser ces vacances au sein de gîtes ruraux privatisés et accessibles, partout en France.
- Elle propose des temps d'encadrement pour permettre du répit aux familles.
- Une accompagnatrice indépendante propose des services de création de voyages sur-mesure et d'assistance personnalisée une fois sur place.

Les séjours adaptés peuvent être en partie subventionnés par différents organismes, publics ou privés.

L'association propose par ailleurs diverses options d'activités et de loisirs accessibles. « *Nous sillonnons la France chaque année, en quête de lieux qui satisferont les envies de nos vacanciers : mer, campagne, montagne... Nous privilégions des espaces ruraux, en veillant à garantir un large choix où chacun s'épanouira* », expliquent les fondateurs.

À la tête du dispositif, Charline Duprat, ancienne éducatrice spécialisée, a longtemps travaillé dans le domaine du handicap. Après avoir échangé avec de nombreux professionnels et familles, elle constate un manque de propositions innovantes dans le domaine des vacances accessibles. Un constat qui la conduit à lancer l'association. Quel accompagnement est proposé lors de ces séjours ? « *L'éducateur spécialisé référent de l'enfant le prend en charge de manière individuelle, afin de permettre à la famille de profiter d'un temps de répit, explique l'initiatrice du projet. Les familles peuvent également bénéficier de l'accompagnement de ce professionnel lors de sorties familiales* ».

Durant le séjour, chaque journée se déroule de façon « personnalisée ». « *Nous nous adaptons aux envies et besoins de la personne accompagnée, en établissant un programme d'activité au jour le jour, poursuit Mme Duprat. Les activités de groupe entre les bénéficiaires sont toutefois privilégiées. Avec, en ligne de mire, le plaisir, le bien-être, la découverte et le partage.* » Côté accueil, les gîtes peuvent recevoir cinq familles en moyenne, comprenant un espace personnel mais également des lieux communs pour partager jeux, animations, sessions de cinéma... « *De quoi laisser la place aux belles rencontres* ». Pour le moment, des dates sont proposées principalement durant les vacances scolaires (toutes dates confondues).

À travers les questionnaires, certains aidants expriment leur souhait d'un développement de dispositifs accueillant des aidants et leurs proches parents ensemble :

« Il faudrait réfléchir au développement de structures qui permettent des accueils « aidants/aidés », au sein desquelles les aidants pourraient continuer à avoir des activités avec leurs proches tout en ayant l'aide parfois de professionnels pour des transferts, la réalisation de certaines activités. Il faudrait également développer d'activités « mutualisés » entre plusieurs couples « aidants/aidés » afin que nous nous retrouvions entre pairs, avec le soutien d'un professionnel pour assurer la sécurité. »

« Les professionnels ne doivent pas trop intervenir pour laisser les aidants et proches passer du temps ensemble dans un autre environnement »

« Je recherche des centres permettant un accueil des deux personnes, avec des professionnels formés qui pourraient accompagner la personne en situation de handicap et me dégager du temps libre. »

- **Intérêts des séjours de vacances du binôme aidant-aidé perçus par les aidants**
« super », « Ce serait le paradis pour moi », « Ce serait vraiment l'idéal pour nous »

Pour les aidants, l'intérêt des séjours de vacances du binôme aidant-aidé est principalement de pouvoir avoir des vacances avec la personne aidée, de partir en famille en vacances, de changer du quotidien sans être séparés.

« Avoir la possibilité de partir en vacances comme tout un chacun et cela dans les meilleures conditions possibles. Ce qui n'est pas le cas aujourd'hui, pas de départ en vacances, à domicile toute l'année à l'exception de quelques séjours temporaires. »

« Ce serait formidable les vacances ça nous arrive jamais. Je vais même dire, on ne sait pas ce qu'est les vacances. On est surmenés tout le temps 7jrs/7-24h/24-du 1er au 12ème mois. C'est difficile de prendre des vacances et c'est très coûteux également puis faut que ce soit adapté pour notre enfant s'il ne peut pas profiter cela ne sert à rien. »

« Etre avec son conjoint est la meilleure des solutions et tout déléguer est appréciable. »

De plus, cette offre est appréciée car elle s'inscrit dans des lieux adaptés et dans un cadre sécurisant

« Aidé et aidant ne seraient pas totalement séparés ce qui reste rassurant. »

« Cela renforcerait l'équilibre de la personne aidée en s'évadant tout en étant en sécurité. »

- **Inconvénients et inadaptations de cette offre perçus par les aidants**

À l'inverse, d'autres aidants n'apprécient pas cette offre de répit car ils préfèrent des vacances séparées, offrir un espace hors du cercle familial à l'aidé. Ils n'ont pas envie d'être en vacances avec d'autres personnes en situation de handicap.

« On ne choisit pas l'endroit, c'est cher ou long à faire financer, et parfois on préfère quitter le monde du handicap pour le temps des vacances... »

« Peur de se retrouver entre aidants et handicapés! »

« La personne aidée est au domicile parental toute l'année. Elle serait à nouveau avec ses proches en vacances. Elle a besoin de se divertir hors du contexte familial habituel. »

« Peu approprié aux vacances avec d'autres enfants valides qui ont des envies différentes de vacances. »

« Pas sûr d'avoir envie de cette solution. Je préfère que mon conjoint aille seul en séjour et moi de mon côté. »

Pour certains aidants, les séjours de vacances du binôme aidant-aidé ne sont pas vraiment du répit

« Charge psychologique toujours présente. »

« Etre capable de déléguer en étant présent. »

« Mon enfant ne se séparerait pas assez de moi. »

« Ne pas avoir une totale liberté pendant des vacances pourtant bien méritées. »

« Ne permet pas de débrancher complètement. »

Le niveau de réponses apportées sur place telles que les compétences des professionnels ou l'adaptation des locaux interroge certains aidants.

« La porte d'entrée de l'établissement n'était pas sécurisée ! ou si fermée, elle était ré-ouverte dès que l'hôtesse partait à 17h !! sans surveillance, le handicap n'est pas forcément visible pour un entrant laissant sortir le malade. »

« Difficulté de rencontres, spécificités du handicap pris en compte, confiance, offre qui semble peu réglementée. »

La logistique des transports, la fatigue générée, la distance mal acceptée par la personne aidée sont autant d'inconvénients misés également en avant.

« Une fois par an si le transport vers le centre de vacances n'est pas trop complexe. »

« C'est une bonne idée mais pas envisageable pour nous car elle ne supporte pas les transports et hurle et nous avons besoin de récupérer et les nuits sont pires hors du domicile. »

III.7.2. Les autres modalités pouvant contribuer au répit : les activités sociales, culturelles et de loisirs proposées au binôme aidant-aidé

Parallèlement aux séjours de vacances, sont également proposées sur certains territoires des activités sociales, culturelles ou de loisirs partagées entre aidant et aidé. Ces offres sont positionnées dans un panel d'offres de répit comme le proposent certaines plateformes de répit :

- **Illustration :**

Le CRA Rhône-Alpes répertorie sur son site internet les Plateformes départementales de répit pour personnes TED de sa région : chaque plateforme de répit est présentée via sa plaquette.

La plateforme Drômoise de répit Autisme propose par exemple différentes modalités d'aide aux aidants : accueil temporaire dans un IME, répit de jour via l'intervention d'un professionnel à domicile de quelques heures à plusieurs jours, répit de nuit via possibilité de relayage au domicile pour une ou plusieurs nuits et des séjours et loisirs. Cette dernière modalité se décline soit en des séjours aidants/aidés en petit groupe accompagnés par des personnes compétences soit des activités de loisirs pour les aidants et les personnes atteintes de troubles autistiques.

III.8. Autres réponses non institutionnelles pouvant contribuer au répit

III.8.1. Les séjours de vacances pour la personne en situation de handicap

- **Cadre réglementaire**

Suite à l'article 48 I de la loi du 11 février 2005, le code du tourisme précise la législation applicable à l'agrément vacances adaptées organisées (articles L. 412-2 et R. 412-18 et suivants du code du tourisme).

Toute personne physique ou morale qui organise, en les réalisant ou en les faisant réaliser, des activités de vacances avec hébergement d'une durée supérieure à cinq jours destinées spécifiquement à des groupes de plus de 3 personnes handicapées majeures, doit bénéficier d'un **agrément "Vacances adaptées organisées"**. Sont dispensés d'agrément les établissements et services médico-sociaux qui organisent des séjours de vacances pour leurs usagers dans le cadre de leur activité.

Le décret n°2015-267 du 10 mars 2015 relatif à l'agrément « vacances adaptées organisées » modifiant les articles R. 412-8 à R. 412-17 du code du tourisme actualise les conditions dans lesquelles l'agrément « vacances adaptées organisées » est délivré à l'organisateur d'un séjour accueillant des groupes constitués de plus de 3 personnes handicapées majeures au sens de l'article L. 114 du code de l'action sociale et des familles.

La durée de l'agrément est portée à cinq ans. L'exigence de garantir au mieux la sécurité, la santé, le bien-être et le confort des personnes accueillies est renforcée. Une obligation de signalement de tout changement substantiel lié à l'agrément est instituée ainsi que l'établissement d'un bilan d'activité pour le renouvellement d'agrément.

L'instruction ministérielle du 10 juillet 2015 présente les évolutions apportées à la procédure d'agrément des organismes de séjour de « vacances adaptées organisées » par le décret n°2015-267 du 10 mars 2015 relatif à l'agrément « vacances adaptées organisées ».

L'agrément est accordé par le représentant de l'Etat dans la région (DRJSCS) dans des conditions fixées par décret. Il vise à assurer aux personnes handicapées, qui choisissent des séjours de vacances collectifs, des conditions de sécurité adaptées, ainsi qu'une qualité de l'accueil et de l'accompagnement.

Si les activités touristiques relèvent par ailleurs du champ d'application des articles L. 211-1 et L.211-2 du même code, l'organisateur doit en outre être immatriculé au registre prévu à l'article L. 141-3 du code du tourisme. L'immatriculation est renouvelable tous les trois ans.

La démarche de certification adaptée permet l'obtention de la Marque nationale Tourisme et Handicap, reconnue par l'Etat. Gérée par l'Association Tourisme & Handicap, elle certifie la présence d'équipements et de compétences spécifiques à l'accueil de personnes handicapées, pour un ou plusieurs handicaps parmi les 4 principaux types identifiés : handicap auditif, handicap mental, handicap moteur et handicap visuel.

Le coût de ces séjours demeure un frein même si des aides financières sont mobilisables :

« Même les colonies de vacances, j'ai regardé. Quand la MDPH vous dit « je vais prendre 30 % ». Une colonie de vacances pour enfants handicapés, c'est environ 1000 euros. Vous imaginez, 700 euros à donner ? Je ne peux pas financièrement. Il y a un moment, je travaille à temps complet, j'ai réduit, en plus je travaille dans une structure où je ne gagne pas cher. Il y a un moment où on en revient toujours au même. On priorise, mais il y a l'aspect financier qui va revenir toujours.

Entretien non-recours, maman de deux garçons »

- **Différentes sources de financement de ces séjours de vacances**

Les organismes à caractère social

- Les MDPH via la PCH au titre des aides spécifiques ou exceptionnelles pour les vacances ou aide pour les surcoûts liés au transport.
- L'UNALG : Union Nationale des Associations Laïques Gestionnaires, participe aux campagnes de l'ANCV avec l'opération VIPH (Vacances Insertion Personnes Handicapées). L'UNALG aide les personnes en situation de handicap (jeunes de plus de 16 ans et adultes) pour des séjours individuels ou collectifs. Cette aide, de 1/3 à 2/3 du coût du séjour, n'intervient qu'en dernier recours en complément d'autres financeurs (Etat, Collectivités, CAF, Fondations, Associations, autres personnes de droit privé, ...). Ces autres financeurs ne doivent pas être des organismes déjà partenaires de l'ANCV s'ils soutiennent le projet sous forme de bourses vacances.
- La CAF, Caisse d'allocation Familiales, peut attribuer une aide sous forme de bons vacances sous conditions de ressources (avoir des revenus inférieurs au plafond fixé chaque année par la CAF et avoir bénéficié de prestations familiales au cours de l'année précédente) ; des aides complémentaires peuvent être accordées comme l'aide exceptionnelle ou l'aide au premier départ variable également selon les départements. (fonds de secours, prêts sans intérêts). Le service Vacaf a été créé en novembre 2002 par arrêté ministériel. Il a pour mission d'aider les familles les plus fragilisées à accéder aux vacances et au tourisme social. L'aide financière est valable au sein des 27 centres de vacances labellisés Vacaf (à la mer, la montagne ou la campagne, en pension complète, demi-pension, location ou camping). Pour en bénéficier, il faut être allocataire de la Caf.
- LA CPAM, Caisse Primaire d'assurance Maladie, peut attribuer un fonds de secours exceptionnel dans le cas de situation financière très difficile. (montant variable selon les caisses dans le cadre des aides extra-légales)
- Les Mutuelles et Caisses de Retraite : Des aides peuvent être proposées qui seront variables selon les caisses.

Les collectivités locales ou départementales

- Service social municipal ou CCAS : Des aides peuvent être attribuées et varient en fonction de votre situation et des priorités des communes. D'autre part, certaines communes organisent elles-mêmes des séjours de vacances. Notons que les caisses des écoles subventionnent parfois les vacances d'un jeune élève handicapé inscrit en séjours spécialisés.
- Conseil Départemental (crédit pour venir en aide aux familles en difficulté)
- Conseil Régional

La participation des employeurs

- Comité d'entreprise : Certains proposent des chèques vacances (ANCV) pour financer une partie d'un séjour ou peuvent vous aider à trouver un organisme de vacances spécialisé.
- Fonction publique : Certains agents peuvent bénéficier de prestations d'action sociale pour couvrir les frais de séjour collectif dans un centre de vacances spécialisé adapté au handicap. Ces aides sont soumises aux conditions particulières d'attribution de la fonction publique d'Etat.

Les actions pour la jeunesse

- L'Agence Nationale pour les Chèques Vacances (ANCV) regroupe des associations et des organismes caritatifs et sociaux auxquels elle attribue des Aides aux Projets Vacances afin de financer le premier départ en vacances de personnes et de familles en difficulté sociale. Les sommes allouées à ces Aides aux Projets Vacances proviennent de la contre-valeur des Chèques-Vacances périmés et non utilisés.
- Vacances & Handicap : Lancé conjointement par l'ANCV et l'UFCV47, le programme « Aide aux projets-Vacances » est destiné à favoriser le départ en vacances des personnes handicapées mentales. Ce programme d'« Aides aux Projets Vacances » a pour but de favoriser les 1ers, 2èmes et 3èmes départs en séjours de personnes en situation de handicap : mineurs, adultes ou familles. Il s'agit d'une aide financière individuelle qui peut être accordée sous réserve de satisfaire à des critères précis.

⁴⁷ <https://vacances-adaptees.ufcv.fr/wp-content/uploads/2014/03/Dossier-d-inscription-APV-2018.pdf>

Établissements spécialisés : Certains établissements comme les ESAT ou foyers de vie disposent d'un budget pour organiser des transferts ou le financement des séjours vacances des résidents.

Différents sites d'information sur les vacances adaptées sont référencés sur le site « La maison des aidants »⁴⁸ tels que :

- Les villages vacances⁴⁹ accueillent les personnes en situation de handicap dans les meilleures conditions. Près de 50 villages se sont engagés dans une démarche de certification adaptée et ont obtenu la Marque nationale Tourisme et Handicap, reconnu par l'Etat.
- Différences Vacances Adaptées⁵⁰ avec les agréments « Tourisme » et « Vacances adaptées Organisées », et une expérience d'accueil de 40 ans, propose des séjours pour adultes en situation de handicap mental graduant les niveaux d'autonomie. Il propose un service de convoyage qui permet de se rendre directement sur le lieu de séjour souhaité.
-

- **Le point de vue des MDPH**

Les MDPH identifient ces séjours de vacances adaptés comme des modalités de répit :

Ou même, pour les enfants, une partie du financement d'une colonie de vacances est possible via la PCH. Une demande qui peut prendre en charge le surcoût des vacances du handicap...

Pour l'enfance, il y a des séjours adaptés dans le cadre des loisirs, mais pas... On a beaucoup de demandes de séjours adaptés dans l'enfance, d'autant plus qu'on les finance par le biais de compléments, on finance le surcoût lié au handicap que les associations maintenant dégagent bien ce surcoût lié au handicap ; c'est souvent utilisé par les familles plutôt où les familles, les parents travaillent et où il faut trouver des solutions pendant les fermetures des établissements, mais pas que.

... C'est pour ça, il faut distinguer ce qui relève du répit, de ce qui relève d'un accompagnement adapté, d'un équipement adapté type loisirs, vacances, au regard du handicap.

.. ; Il y a aussi le cas avec le CAM qui dans les notifications vont demander les 90 j dans le cadre du répit et les 60 jours dans le cadre des séjours loisirs médicalisé. Par moment, le jeune est dans le cadre d'un séjour répit, et parfois le jeune est dans le cadre d'un séjour loisirs.

... C'est pour ça qu'autant sur la partie répit on est sur la partie médico-sociale, autant sur l'autre on devrait être dans le registre de l'inclusion. Et au titre de l'inclusion, qu'on prenne en charge le surcoût lié au handicap. Et c'est pour ça qu'on prend en charge cette partie de surcoût lié au handicap.

... Pour le polyhandicap, souvent il n'y a pas de loisirs adaptés, donc ils s'organisent entre eux pour faire des permanences.

... Comment l'offre de droit commun s'adapte et offre des services correspondant aux besoins des enfants et des familles, alors que le répit on est dans une dimension qui a une lecture médico-sociale.

.. ; L'ARS m'avait posé la question de la faisabilité de permanences pendant que les établissements qui accueillent des enfants sont fermés pendant les vacances, de proposer des séjours pour faciliter la vie de certaines familles qui sont embêtées pour faire garder leurs gamins.

... C'est bien le problème pour moi, si elles sont embêtées pour faire garder leurs gamins, c'est bien pour moi la question de l'inclusion. C'est-à-dire comment l'offre de droit commun s'adapte et offre un service correspondant aux besoins des enfants, alors que le répit, c'est une offre qui a une lecture médico-sociale.

... Les établissements du champ du polyhandicap se questionnent en ce moment pour que tout le monde ne ferme pas en même temps, pour avoir une permanence car effectivement, dans le champ du polyhandicap, il n'y a pas toujours des séjours adaptés, mais on n'est pas dans le champ du répit-là.

... même s'il n'y a pas d'offres sur le territoire, est-ce qu'il y a d'autres modes de répit qui vous paraît pertinent pour elle, dans cette situation ? Ou cela vous paraît adapté ?

⁴⁸ <http://www.lamaisondesaidants.com/le-repit-de-laidant/>

⁴⁹ <https://www.lesvillagesvacances.com/villages-vacances/vacances-et-handicap>

⁵⁰ <https://www.vacances-adaptees.com/>

.. ; peut-être qu'à l'avenir ça sera des séjours, des vacances adaptées où on voudra bien l'accueillir car avec sa problématique, ça risque d'être compliqué.

... : pour l'instant c'est que deux nuits par mois.

.. ; : oui mais je veux dire une semaine en séjour adapté, une semainemais est-ce que la maman est prête à la laisser partir ?

...: bah oui parce qu'elle est encore toute petite hein, 2011 !

(Etude de cas MDPH)

Des expériences positives et d'autres moins, selon les aidants interrogés :

« E est déjà allé en séjour de vacances, mais c'est assez rédhitoire. « C'est cher et ce n'est pas toujours bien. Quand j'ai confié E pour des vacances, je suis allé la chercher plus tôt que prévu ou je fais une visite sans prévenir, c'est comme ça que l'on peut voir si ça se passe bien. Une fois, il y avait une jeune fille assise par terre avec sa protection... personne ne s'en occupait. Une autre fois, j'ai su qu'E avait été agressée, mais je n'ai jamais eu de détail, on m'avait dit qu'il y aurait un compte rendu, je n'ai jamais eu de compte rendu. Une fois je suis venue la chercher le matin alors que je devais venir l'après-midi. On lui avait servi un bol de céréales au petit déjeuner mais personne ne l'aidait. E a besoin d'aide pour manger les aliments liquides, sinon elle ne mange pas. Si ça a été comme ça pendant tout le séjour, et bien, elle n'a pas bien mangé. ». (réponse questionnaire)

III.8.2. Les Accueils de loisirs sans hébergement (ALSH) et les Cap Ado

Autrefois appelés centres aérés ou centres de loisirs sans hébergement (CLSH), les accueils de loisirs sans hébergement (ALSH) accueillent collectivement des enfants et des jeunes pour pratiquer des activités de loisirs éducatifs et de détente, en dehors du temps scolaire et hors de la famille. Ils accueillent les enfants et les adolescents sur le temps périscolaire, c'est-à-dire pendant les jours où il y a école, avant ou après la classe ou sur le temps extrascolaire, c'est-à-dire pendant les jours où il n'y a pas école (vacances scolaires ou journée entière sans école).

Le décret du 23 juillet 2018 a modifié la définition des accueils de loisirs périscolaires et extrascolaires pour tenir compte de la possibilité prévue par l'article D. 521-12 du code de l'éducation d'organiser la semaine scolaire sur quatre journées.

Selon La Mission nationale Accueils de loisirs et handicap (2018), « Les enfants en situation de handicap représentent 0,28% de la fréquentation des accueils de loisirs. Nous assistons donc, au vu de ces données chiffrées, à une réelle carence de l'offre d'accueil des enfants en situation de handicap, bénéficiaires de l'AEEH, au sein des accueils de loisirs, dans notre pays, sept fois en-dessous de ce qu'elle devrait être ». (...) La situation est d'autant plus aigüe pour les familles que lorsque l'accueil est mis en œuvre, lorsque la famille bénéficie d'une solution pour son enfant, le temps d'accueil de l'enfant est trois fois inférieur à la moyenne des autres enfants en accueils de loisirs ».

La fréquentation d'un ALSH apparaît bénéfique pour l'enfant mais également pour le parent : « cette analyse est confirmée par les bienfaits notés par les parents de l'accueil de leur enfant en ALSH, qui sont principalement centrés sur le bien-être et l'épanouissement de leur enfant, ses apprentissages, le temps dégagé pour l'organisation générale de la vie familiale et la possibilité qui leur est donnée de « souffler », mais relativement peu sur la capacité à reprendre une activité professionnelle. » « L'ensemble des lieux d'accueil adaptés exprime un fort sentiment d'utilité sociale et d'impact majeur en réponse aux attentes et besoins des familles. Tout d'abord, **c'est le répit que cela procure aux parents. C'est le premier effet, la première utilité, selon les lieux d'accueil** ». ⁵¹

L'accueil d'enfants en situations de handicap dans les ALSH peut être aidé et facilité par les **Pôles d'appui et de ressource** (financement CAF/CD): à ce jour, 59 pôles d'appui sont recensés comme impliqués sur les enjeux d'accès des enfants en situation de handicap aux accueils de loisirs, avec comme première mission, être un acteur de l'inclusion des enfants en situation de handicap aux accueils de loisirs sur un territoire donné⁵². Un pôle ressource peut proposer différentes actions comme :

- l'accompagnement des familles dans leur recherche d'un mode de garde ou de centres de loisirs,
- l'accompagnement des familles dans leur recherche d'informations et de contacts, dans leurs démarches administratives...
- l'accompagnement des professionnels dans leur démarche d'accueil de tous les enfants,

⁵¹ La Mission nationale Accueils de loisirs et handicap

⁵² Mission nationale Accueils de loisirs et handicap

- le prêt d'outils de sensibilisation
- l'animation d'un réseau de territoire
- la formation des professionnels...

À ce titre, les pôles ressources handicap peuvent accompagner les familles dans le recherche de mode de garde ou de centres de loisirs et dans les démarches pour permettre l'admission de leur enfant dans ces structures sur un temps qui pourra constituer un temps de socialisation pour le jeune et un temps de répit pour les parents.

Illustration : Pôle Ressources Handicap Enfance Jeunesse 35⁵³

Le Pôle Ressources Handicap Enfance Jeunesse 35 est né de constats partagés par des acteurs agissant dans le champ du handicap, du loisir et de la parentalité : ADAPEI 35, Ar Roc'h, Avenir Dysphasie, Collectif Handicap 35, Loisirs Pluriel, Merlinpinpin, Parenboug, la Ligue de l'Enseignement 35, l'IME le Baudrier, les centres de loisirs de Familles Rurales du pays d'Hédé Tinténiac, l'IEM la Clarté.

Une réflexion menée sur le territoire a ainsi révélé deux problématiques majeures :

- une **méconnaissance des familles** concernant les possibilités d'accueil de leur enfant en situation de handicap dans le domaine du loisir en milieu ordinaire,
- un **besoin d'accompagnement des structures de loisirs** dans l'adaptation de l'accueil d'un enfant aux besoins spécifiques.

Grâce au soutien de la CAF 35, du Département d'Ille et Vilaine et de la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale, le Pôle Ressources Handicap favorise l'inclusion des enfants porteurs d'un handicap dans les loisirs dès l'âge de 6 ans.

Le Pôle ressource handicap répertorie différentes activités et lieux de socialisation pouvant accueillir un jeune en situation de handicap et permettre ainsi un temps de répit aux aidants. Il accompagne les parents dans leurs démarches et forment les professionnels de ces lieux à l'accueil d'un jeune avec handicap.

« Exemple de montage de réponse entre un centre de loisirs, le Pôle Ressource Handicap et le PCPE : J., jeune polyhandicapé, est accueilli à temps complet dans un IME. Durant les périodes de fermetures de l'IME, il réside chez sa grand-mère dans un appartement non adapté à son handicap, au troisième étage dans un immeuble ancien, avec un escalier en colimaçon. La grand-mère évoque son épuisement et sa tristesse de ne pas pouvoir sortir son petit-fils pour lui proposer des activités à l'extérieur. Pour se rendre à l'IME, le transport vient chercher directement l'enfant dans l'appartement. Afin de répondre au besoin de répit lors des vacances scolaires d'été, le PCPE, en lien avec le Pôle Ressource Handicap 35 a organisé l'accueil de J. au centre de loisirs de sa commune de résidence. Afin que cet accès devienne réalisable, il a été convenu avec la mairie, l'équipe du centre de loisirs, le PCPE et le pôle ressource handicap 35 de proposer un accompagnement individuel de l'enfant. Deux professionnels dédiés ont alors pu être financés par le PCPE pour couvrir l'ensemble de la période d'accueil de J. au centre de loisirs. Un transport dédié a aussi dû être mis en place pour répondre à l'inaccessibilité du logement. » (un professionnel de PCPE)

« Lorsqu'on refuse une admission, on donne des pistes de solution, des interlocuteurs à contacter pour réorienter le jeune. Lorsque le handicap est léger, c'est plus facile de réorienter. Des Cap'ado travaillent avec des structures ordinaires pour adolescents ce qui permet des accueils croisés. Nous n'avons pas les moyens pour accompagner les familles pour des réorientations. C'est le rôle des pôles de ressources de cartographie toute l'offre de réponses. Les CAF mettent en place des pôles de ressources sur le handicap pour orienter vers des solutions et accompagner vers les structures ordinaires. Loisirs Pluriel gère un pôle ressource CAF dans l'Eure : Handi Conseil :

- des actions de recherche de solutions dans le milieu ordinaire pour l'accueil d'enfant en situation de handicap
- des accompagnements de structures ordinaires pour l'accueil d'enfants handicapés

Plein de parents ne pensent même pas à contacter les structures ordinaires : souvent il y a des freins, beaucoup de refus mais il y a des structures ordinaires qui sont favorables à ces accueils. C'est l'intérêt de l'interface « Pôle ressources » qui permet d'ouvrir les portes. » (Professionnel structure A)

Il existe des ALSH classiques et des ALSH « mixtes », c'est-à-dire accueillant des enfants sans handicap et des enfants avec handicap, type Loisirs Pluriel.

⁵³ <https://poleressourceshandicapenfancejeunesse35.wordpress.com>

- **Illustration : Cap Ado de Loisirs Pluriel**

Présentation issue de propos recueillis dans le cadre de l'étude

Cap Ado est un accueil de loisirs sans hébergement, géré par la Fédération Loisirs Pluriel, pour les jeunes de 13 à 18 ans, dans la suite des ALSH pour les 3-12 ans.

La Fédération Loisirs Pluriel a été créée en 1992 à Rennes. Elle regroupe aujourd'hui 15 associations locales implantées majoritairement sur le quart nord est de la France (Bretagne, Pays de Loire, Normandie, Ile de France et Nord Pas de Calais).

Chaque association gère 1 à 3 structures soit un total de 23 structures :

- ALSH (activité mère) : centre de loisirs ordinaires pour les 3-12 ans avec mixité des accueils enfants valides/enfants handicapés
- Cap'Ado pour les 13-18 ans (créée en 2009) : il en existe 7 en France aujourd'hui, Rennes depuis 2009, Paris depuis 2010, Le Mans depuis 2011, Nantes depuis 2012, Saint-Brieuc depuis 2012, Tourcoing depuis décembre 2014 et Cholet depuis décembre 2017. Ils arrivent dans un second temps après la création des ALSH

La création des Loisirs Pluriel puis des Cap'ado repose sur les initiatives des familles : c'est le dynamisme des familles, la mobilisation des acteurs qui permet la création (exemple : projet de Cap'Ado à Quimper et à Fontaine avec l'idée de faire au moins des ouvertures temporaires l'été à défaut de budget plus pérenne. Le Cap'ado de Quimper utiliserait les locaux d'un IME l'été même si dans l'idéal l'enjeu est de sortir des institutions.

Le réseau CAP'ADO s'est donné pour objectif de :

- **Permettre aux jeunes en situation de handicap de bénéficier d'espaces de loisirs adaptés à leurs besoins**, leur permettant de vivre des temps de rencontre, de convivialité, d'ouverture sur le monde et sur les autres, en dehors de la famille et de la prise en charge en établissement.
- **Permettre à leurs parents de bénéficier de solutions d'accueil et de temps de répit** pour mieux concilier leurs temps de vie, sur les périodes de fermeture des établissements et le week-end.
- **Favoriser, à chaque fois que cela est possible, des activités permettant la rencontre avec des jeunes valides** de leur âge, notamment dans le cadre de partenariats avec d'autres lieux d'animation ou par l'organisation de séjours au sein de villages de vacances, favorisant des activités communes avec d'autres groupes de jeunes.

Le Cap Ado de Rennes, ouvert en juin 2009, est ouvert environ 50 jours par an, soit 35 samedis, chaque samedi en période scolaire et une semaine à chaque période des petites vacances sur les temps de fermeture des établissements spécialisés (pendant les vacances scolaires, l'accueil se fait à la carte, de 1 à 5 jours sur la semaine d'accueil, selon les besoins).

D'autres Cap Ado sont ouverts moins de jours au regard du financement (ex : Cholet : 30 jours).

Cap Ado propose des accueils à la journée, de 9 h à 18 h 30 en général, avec au moins une sortie par jour, avec l'idée de passer très peu de temps dans les locaux, uniquement le temps nécessaire (par rapport aux besoins de change, de fatigabilité, ...).

L'idée est d'investir l'espace public, de donner de la visibilité au handicap. Le repas est pris en charge dans le cadre des activités et de la programmation soit sur le lieu d'accueil (commande de pizza, ...) soit en restauration extérieure (restaurant, crêperie) soit sur le site du centre Loisirs Pluriel lors des vacances scolaires.

Les Cap'Ado sont nés du constat que les jeunes reçus en ALSH Loisirs Pluriel grandissant, ne trouvaient pas de solution à partir de 13 ans. Les ALSH continuent des accueils parfois jusqu'à 13/14 ans faute de solution mais cela n'est pas une solution. L'absence de solution pour les 13 ans et plus, le besoin de loisirs pour ces adolescents en dehors du cadre familial, l'incapacité des structures ordinaires à accueillir ces adolescents, ... ont été à l'origine de la création des Cap'Ado.

Le besoin de répit des familles mais aussi le besoin des jeunes de sortir du cadre familial ou du milieu spécialisé ou scolaire, de rencontrer d'autres jeunes, d'investir les lieux ordinaires fréquentés par les jeunes (bowling, ...) sont à l'origine de Cap'Ado.

Cap'Ado s'adresse à toute situation de handicap (inconditionnalité de l'accueil) en termes de nature, d'intensité (ex : des jeunes avec gastrostomie, des troubles du comportement, des protocoles de santé, ...). Beaucoup de ces jeunes ne seraient pas accueillis en structures ordinaires. Le Cap'Ado de Rennes accueillait des jeunes autistes (42 %) et des jeunes avec polyhandicap (15,8 %). Il peut accueillir des jeunes ayant des besoins spécifiques en termes de sécurité (geste d'urgence) et de lourdeur (manipulation, transfert) : « pour certains parents, c'est la vie de leur jeune qu'ils nous laissent entre nos mains. Il arrive que des mères restent attendre sur le parking et quand elles quittent le parking c'est gagné ».

Lorsqu'il y a un trouble de santé (épilepsie, alimentation par gastrostomie, ...), un protocole est signé entre la famille, la directrice et le médecin : on peut faire venir des infirmiers si besoin.

Cap'ado adapte le taux d'encadrement en fonction des situations de handicap. Des parents « à bout » sont inscrits sur liste d'attente. En 2016, 92 % des jeunes relèvent d'une prise en charge spécialisée (78 % en établissement et 14 % en ULIS) contre 4 % scolarisés en milieu ordinaire. 4 % sont sans prise en charge, au domicile de leurs parents.

La plupart des jeunes de Cap'ado viennent des ALSH dans un principe de continuité. Lorsqu'ils arrivent à Cap'Ado, la confiance est déjà installée.

Les motifs de recours à Cap'Ado : Il faut mettre en miroir les deux demandes sans les hiérarchiser :

- **la demande de répit des parents** : besoin de temps pour soi pour les parents car même si le jeune est en établissement médico-social, il faut que le parent soit disponible pour les rdv médicaux, parfois le jeune n'est qu'à temps partiel en établissement ou en accueil de jour, ou rentre le midi déjeuner (car ne peut pas manger en collectivité) ou il peut y avoir une fratrie avec handicap également.

Certaines familles ont une activité professionnelle et lors de la fermeture des établissements médico-sociaux ou scolaires pendant les vacances, elles ont besoin d'un relais pour pouvoir poursuivre leur activité professionnelle.

- **la demande d'oxygène pour les jeunes, le besoin de socialisation hors du cadre familial et institutionnel** : Il y a une frustration chez les parents de ne pas pouvoir proposer quelque chose à son jeune : besoin des parents de proposer quelque chose d'épanouissant à son jeune qui génère de l'épuisement du parent.

Souvent il y a 3 à 4 accompagnateurs pour 7 jeunes : les familles recherchent un accompagnement individuel, on va être auprès de leur jeune et cela les rassure. De même, les locaux c'est une petite maison où les jeunes sont comme chez eux ici, ils sont comme à la maison, c'est convivial.

Cap'Ado Rennes accueille 21 jeunes différents sur l'année, avec en moyenne 6 jeunes par journée d'accueil, parfois jusqu'à 7 jeunes liés à la limite de nos locaux de Rennes (fauteuil roulant). On aimerait pouvoir élargir mais cela reste restreint (sur les autres villes, on va jusqu'à 8 jeunes)

Compte-tenu de la qualité proposée par les services Cap'Ado (directrice permanente, renforcement de l'équipe, rémunération de l'encadrement, pension complète, véhicules...), le prix de revient d'une journée d'accueil est de 190 € par jeune. Le service CAP'ADOS se mobilise, avec les familles adhérentes, pour trouver des financements et ainsi diminuer, le plus possible, les coûts. La grille de tarification pour l'année 2017-2018, établie en fonction des ressources des familles était de 22,55 € à 61 € / jour.

Il y a une vraie demande pour les 18-25 ans pour lesquels il n'y a pas de solution. Cap'Ado avait expérimenté Escapade sur un budget dégagé mais non prolongée faute de financement pérenne.

Aujourd'hui, beaucoup de jeunes qui arrivent à 18 ans se retrouvent sans solution pour l'après Cap'ado.

Témoignages d'aidants

« Le fils est inscrit à l'accueil de loisirs « Cap'ado » de l'association Loisirs pluriel sur Le Mans (piscine, journée handi sport, sorties...), animés par des personnes en services civiques. La question de l'accessibilité en termes de tarif est à prendre en compte. La mère nomme la grande difficulté en lien avec la fermeture des IME les 2^{ème} parties des vacances scolaires et donc du manque de relais. Elle fait appel à l'accueil de loisirs Cap'ado en fonction des activités et des places disponibles. » (témoignage maman d'un jeune garçon de 16 ans)

III.8.3. Autres modalités

- **L'accueil social à la ferme des Accueils paysan**⁵⁴ (hors accueil familial) : Des associations d'agriculteurs, proposent des haltes « Accueil Paysan »

L'accueil social à la ferme recouvre des séjours plus ou moins longs de repos, de rupture et de découverte de l'activité agricole à destination des personnes en situation difficile (précarité, isolement, handicaps...). Cette activité d'accueil constitue par ailleurs, pour les agriculteurs une possibilité nouvelle d'emploi. Cependant, des difficultés restent à lever pour développer ces activités : dispersion des références, statut peu clair, manque de garanties.

Avec le soutien du Fonds Social Européen et de la Fondation de France, les réseaux CIVAM et Accueil Paysan ont engagé depuis 2013 un processus de mutualisation de leurs ressources, dans l'objectif de mieux valoriser les pratiques existantes et disposer d'un outillage adéquat et partagé. En 2013, l'accueil social était développé dans de nombreuses régions en France : Bourgogne, Ille-et-Vilaine, Languedoc-Roussillon, Limousin, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Pays de la Loire, Poitou-Charentes, Rhône-Alpes,...

Les professionnels de la MDPH d'Ille-et-Vilaine ont pu citer le recours à l'accueil paysan pour certaines familles quelques samedis avec un financement PCH dans le cadre des charges exceptionnelles.

« Il y a des associations qui proposent. Il y avait les agriculteurs, je ne sais plus. Terre des Arts... On m'a donné des noms. J'ai appelé, mais j'attends. On m'a dit « on vous rappellera ». Mais je n'ai rien eu. Ils prennent des familles d'agriculteurs ou dans le milieu rural, qui acceptent de prendre à la journée des enfants (...)

C'est une association qui centralise les demandes et qui après propose aux familles ou envoie le type d'enfant qui peut être accueilli et après la famille va répondre « je suis favorable ou pas ». C'était intéressant. Ça pouvait être à la journée et dans le coin. On essaye toutes les petites choses qui peuvent correspondre. Je ne veux pas me débarrasser de mes enfants. Le but c'est de trouver quelque chose qui épanouisse et qui nous soulage aussi, mais qu'il y ait de l'épanouissement, une socialisation ».

(Entretien aidant non recours, mère de deux garçons)

- **Le Sport adapté et Handisport**

Si l'objectif premier de ces activités vise à répondre aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap, leur fréquentation, sous réserve d'une amplitude suffisante (au moins deux heures comme pour les haltes-répît), peut libérer l'aidant, et de fait lui procurer du répît.

Comme pour les haltes-répît ou l'accueil de jour séquentiel, ces activités posent la question des transports.

De plus, les horaires ne sont pas forcément en adéquation avec certaines situations.

« Le sport adapté c'est en soirée, à 19 h elle doit prendre son traitement, elle ne peut pas aller aux activités de loisirs »

(Entretien aidant non recours, maman d'une jeune fille de 17 ans)

Il existe 2 fédérations sportives multisports agréées en France correspondant aux différents types de handicaps :

- La Fédération Française du Sport Adapté (handicap mental et troubles psychiques, troubles de l'adaptation).
- La Fédération Française Handisport (handicap moteur visuel et auditif).

- **Les groupes d'entraide mutuelle (GEM)**

Le GEM est un outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande fragilité. Il est organisé sous forme associative et constitué entre personnes ayant des troubles de santé similaires les mettant en situation de vulnérabilité et de fragilité ; il offre un espace pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne. Les GEM sont dédiés aux personnes présentant un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise.

⁵⁴ https://media.accueil-paysan.com/filer_public/62/9e/629e5a92-3972-4a26-9424-1a2bdb4b250b/etat_des_lieux_as_et_ts_2013.pdf

L'évaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de leurs adhérents réalisée par l'ANCREAI (Novembre 2017) mentionnait que « Les quelques aidants familiaux rencontrés dans le cadre de cette étude ont exprimé également les effets bénéfiques perçus de la fréquentation du GEM, sur leur propre vie, leur rôle d'aidant, ou encore la relation qu'ils entretiennent avec leur proche (adhérent du GEM).

Ainsi, la fréquentation d'un GEM contribue à alléger la mobilisation « psychique » des proches aidants, notamment en termes de « veille » et d'écoute, en ayant le sentiment de n'être plus la seule ressource mobilisable de l'environnement pour le soutien de leur proche.

*« Le fait qu'elle soit au GEM, maintenant je ne l'appelle pas tous les jours. On s'appelle moins. **Je n'ai plus ce sentiment d'inquiétude que j'avais avant**, je n'ai plus besoin de l'appeler tous les jours. **Personnellement je suis soulagée. J'avais un souci qui m'habitait en permanence.** Maintenant non, pas du tout. Elle va elle-même chercher de l'aide ».*

*« Comme elle est un peu plus autonome, je ne dois plus vraiment l'aider... Sur le fait de se bouger, de se motiver à faire les choses. **Je n'ai plus besoin de la pousser.** »*

*« **Là concrètement ma vie, ma vie elle est très allégée par rapport à avant.** [...] Là je l'ai pas vu depuis que je suis rentré de vacances. On s'est eu au téléphone, mais on ne s'est pas vu, et **je sens que ce n'est pas un manque.** »
[Etes-vous moins stressé ?] « **Carrément ! En ce moment, ma vie elle est zen.** Limite je m'ennuie entre guillemets (rires) ».*

Préconisations

- Développer une palette d'offres de répit **par territoire de proximité** pour une équité de réponses sur la base de la **typologie d'offre de répit** proposées, ceci afin de répondre à la **singularité** des situations et **des étapes de vie** : de quelques heures au domicile pour un relais ponctuel jusqu'à 3 jours ou une demi-journée à plusieurs jours, voire 3 semaines en établissement ou en famille d'accueil
 - ✓ Domicile/établissement / famille d'accueil / droit commun :
 - Collectif : Besoin de socialisation, d'ouverture, démarche de préparation à une entrée en collectivité
 - Répit au domicile : ne pas perturber l'aidé, respect du rythme de l'aidé
 - Solution dans le droit commun (réponse inclusive)
 - ✓ Courte durée (quelques heures à une journée) en proximité / séjour d'une à 3 semaines ou plus, pouvant être plus éloigné
 - ✓ Avec/sans hébergement
- **Optimiser l'occupation des places d'accueil temporaire existantes** :
 - ✓ Mise en place d'une logique d'intégration de l'offre de répit par territoire : diagnostic territorial de l'offre et mise en adéquation avec les besoins; guichet intégré, animateur de réseau institutionnel (exemple Pas-de-Calais), accompagnement individuel ;
 - ✓ Développer l'accueil modulaire : avec ou sans hébergement, de nuit, ponctuel ou séquentiel, en et hors les murs, avec et sans les aidants, etc..., à partir de l'offre existante et en lien avec les orientations actuelles en faveur de la transformation de l'offre médico-sociale (circulaire 2 mai 2017, réforme des autorisations), dans une visée de souplesse et de réactivité absolues ;
 - ✓ Organisation possible en grappes : des places disséminées et des unités dédiées mutualisent des fonctions et prestations pour présenter une offre globale, modulaire, multi sites, et viser la satisfaction la plus large des besoins exprimés et le plein emploi des capacités.
- **Le transport, un frein au recours à l'accueil temporaire** :
 - ✓ à intégrer à la réflexion de la diversification de l'offre par territoire de proximité
 - ✓ Renforcer l'information sur les modes de prises en charge des frais de transport (PCH transport)
 - ✓ Décliner l'offre « sortir + » d'Agirc-Arco destinée aux personnes âgées en direction des personnes en situation de handicap
 - ✓ Développer les services de transports à la demande à faible coût (comme il en existe déjà sur des initiatives départementales le plus souvent), notamment à l'échelle des EPCI dans **le secteur rural**.
- Prendre en compte **l'expertise d'usage des aidants** : enjeu du lien de confiance mais également facteur de réussite, d'adaptation ; importance du recueil d'info auprès des aidants pour être au plus près des habitudes de vie; mais également systématiser les feedback sur le déroulement du séjour de répit
 - ✓ **Soutenir les formations spécifiques** des intervenants d'établissements et des services à domicile pour des accompagnements adaptés aux situations complexes (troubles du comportement, épilepsie, ...)
 - ✓ **Développer la communication sur les effets et apports positifs des séjours de répit** : ouverture, transfert des apprentissages, socialisation, découvertes d'activités ... pour lever les hésitations au recours
 - ✓ Soutenir les **démarches inclusives** (école, périscolaire, centre de loisirs, loisirs, sports, ...) : autant de moments d'inscription des personnes en situation de handicap dans la cité et non au domicile avec impact sur la vie des aidants -> diminuer les besoins de répit générés par des dysfonctionnements de l'offre de droit commun ou institutionnelle.

IV. CONCLUSION

Cette étude, comme de précédents travaux, met en exergue **l'enjeu de santé publique** que représente l'accès au répit pour les aidants de personnes en situations de handicap, tant du point de vue de la santé de l'aidant, de la prévention de dégradation de la relation aidant/aidé et du risque de maltraitance, que du point de vue de l'équilibre de la personne aidée.

Ainsi, le droit au répit ne doit pas se limiter à une aide lorsque l'épuisement est installé, mais doit pouvoir être activé simplement et avec réactivité, sans culpabilité et sans « parcours du combattant » pour les aidants, pour leur permettre de continuer à mener une existence la plus ordinaire possible.

Ce besoin de répit s'inscrit dans un **contexte d'offre déficitaire**. D'une part, des dysfonctionnements des structures ou dispositifs de droits communs qui ne peuvent pas accueillir dans de bonnes conditions les personnes en situations de handicap (crèche ou assistantes maternelles, école, centres de loisirs, ...) et de fait, impactent la vie des aidants (renoncement à leur activité professionnelle, moins de temps disponible et recherche de relais).

Et d'autre part, des dysfonctionnements des structures spécialisées médico-sociales ou services à domicile (manque de places, offre inadaptée à certains profils, manque de professionnels ...).

Toutefois, les orientations actuelles en faveur de réponses plus modulaires et plus inclusives (circulaire de mai 2017 relative à la transformation de l'offre ; réforme des autorisations de 2017, orientations en faveur du soutien des aidants des programmes régionaux de santé des Agences régionales de santé...) devraient contribuer à améliorer l'accessibilité de l'offre et contribuer ainsi au répit.

Cependant, il demeure un risque que cette transition inclusive ne s'accompagne pas d'un développement de réponses aux personnes en situation de handicap en nombre et en qualité suffisants (services à domicile de qualité avec des professionnels formés, avec des amplitudes horaires adaptées au rythme de vie, ...) reportant de fait l'aide sur les aidants. Ce qui pourrait alors aboutir à un transfert de la solidarité nationale vers la solidarité familiale, et de fait à des besoins de répit des aidants plus prégnants.

La qualité de l'accès⁵⁵ à l'offre de répit, appréhendée via de multiples dimensions (disponibilité, accessibilité, acceptabilité, abordabilité, utilisabilité et adaptabilité), nécessite la **mobilisation de divers acteurs** :

- **Professionnels des MDPH** : professionnels d'accueil pour le remplissage de la demande (formulaire cerfa), professionnels évaluateurs,
- **Professionnels du Guichet intégré**, à savoir les services, les établissements ayant une fonction d'accueil du public pour informer et orienter (CCAS, maires, centres sociaux, services publics, services et établissements sociaux et médico-sociaux ...)
- **Professionnels d'accompagnement des personnes en situation de handicap, à domicile comme en établissement médico-sociaux, sanitaires ou scolaires** : enjeu du repérage des signes d'épuisement et d'information sur l'accès à l'offre de répit mais aussi d'accompagnement au cheminement vers l'accès au répit,
- **Médecins traitants, médecins scolaires et médecins du travail** : enjeu du repérage des signes d'épuisement des aidants, d'information sur l'accès à l'offre de répit (via les Plateformes d'appui territoriales) et de contributeur à l'évaluation des situations (certificat médical),
- **Organismes gestionnaires d'établissements et services médicaux-sociaux**, pour intégrer systématiquement un volet « aide aux aidants » dans les projets d'établissement ou de service, pour fonctionner en file active avec une

⁵⁵ P. Castelein « les outils de diagnostic des situations problématiques et d'évaluation des politiques publiques » dans le *GUIDE « mécanismes de suivi et d'évaluation des politiques publiques »* - Association GRAVIR, à partir des travaux de P. FOUGEYROLLAS et all. "Handicap, environnement, participation sociale et droits humains: du concept d'accès à sa mesure." Revue de Développement humain, handicap et changement social. N° hors-série: Avril 2015, page 5-28,

offre modulaire intégrant des possibilités de répit et/ou pour s'inscrire dans des démarches d'intégration d'offres de répit sur leur territoire,

- **Planificateurs, ARS et Conseils départementaux**, pour impulser la diversification de l'offre, son optimisation et son intégration dans des dispositifs intégrés territoriaux ou plateformes de répit territoriales afin de favoriser la lisibilité et l'adaptation de l'offre aux besoins du territoire,
- **Financeurs** : CAF, MSA, Département, Groupes de protection sociale, mutuelles... pour soutenir via des aides financières l'accès à l'offre de répit ou la mise en place d'offres de répit alternatives,...

En conclusion, favoriser l'accessibilité au répit nécessite de mobiliser tous les acteurs.



Cette mobilisation vise tout à la fois l'amélioration de la qualité de vie des aidants et l'objectif de leur permettre de mener une vie au plus près de « l'ordinaire », ainsi que le bien-être et l'enrichissement de la vie des personnes handicapées, le développement de leur autonomie, l'ouverture vers des activités différentes et une meilleure participation sociale.

Il est indéniable que l'offre de répit tient une place importante pour la continuité et la fluidité des parcours de vie des aidés autant que des aidants. Le bien-être de tous passe notamment par une vigilance sur l'équilibre de la relation aidant/aidé et l'intensité des impacts du handicap sur la vie quotidienne et familiale. Toutefois, chaque situation est différente, ce qui implique une approche personnalisée, autant concernant les pratiques d'évaluation qu'en termes de réponses à apporter aux besoins repérés et aux attentes exprimées.

Pour répondre à la pluralité des attentes et des besoins, mais également à la singularité de chaque situation, ces acteurs doivent agir de concert pour activer l'ensemble des ressources à disposition sur les territoires, en termes de dispositifs de droit commun ou spécialisés, et pour contribuer au développement d'une palette d'offre de répit diversifiée, proposant différentes modalités d'accompagnement et d'accueil, en journée ou en hébergement, en institution ou à domicile, ponctuelle ou inscrite dans le temps, etc.

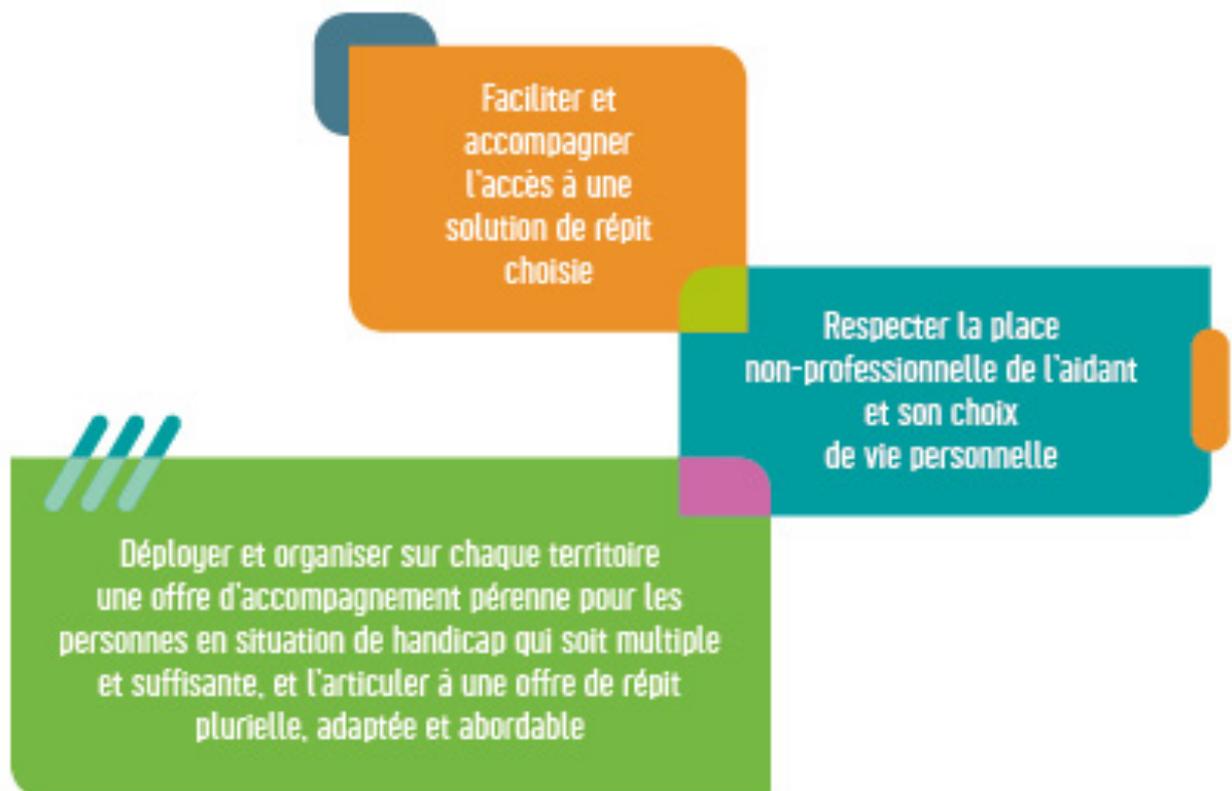
Aujourd'hui, l'étendue de l'offre de répit, et l'ensemble des possibilités existantes, multiples et innovantes mais souvent isolées, comme le montre l'étude, est méconnue des aidants et des acteurs les accompagnants.

La recherche d'une meilleure information, précise et accessible, ainsi que la possibilité d'un accompagnement dans les démarches, contribueront à faire mieux connaître les dispositifs existants et ainsi à y améliorer le recours des aidants.

De même, le souci de la formation des intervenants à l'accompagnement de la personne handicapée, ainsi que la prise en compte de l'expertise d'usage des aidants, sont des conditions essentielles de l'établissement d'une relation de confiance avec les aidants, et des facteurs d'amélioration du recours des aidants à l'offre de répit.

Dans un avenir inclusif, mêlant selon de multiples modalités solutions de droit commun et réponses plus spécialisées, l'offre de répit devrait faire partie intégrante, et à part entière, du nouveau paysage dessiné pour les personnes handicapées, et devrait être accessible à tous sur l'ensemble du territoire national.

« Penser aidant » sur un territoire, c'est finalement ...



V. SYNTHÈSE DES PRÉCONISATIONS RELATIVES A L'AMÉLIORATION DE L'ACCESSIBILITÉ DE L'OFFRE DE RÉPIT

L'étude a permis d'analyser l'accessibilité de l'offre de répit via différentes dimensions de la qualité de l'accès⁵⁶ à l'offre de service :

- **La disponibilité**, en nombre et en temps, dont une personne peut avoir recours : Présence en nombre suffisant de l'offre de répit sur le territoire concerné ? Les horaires d'organisation du service (horaire d'ouverture, jours...) sont-ils adaptés aux besoins ? 13A quelle fréquence le service est-il organisé ? Quel est le temps d'attente pour accéder à ce service ?
- **L'accessibilité** (spatiale ; architecturale et aux technologies) désigne la relation entre l'offre de répit et la demande en fonction de la localisation, du temps et du mode de déplacement, de la distance et du coût. Elle désigne la qualité de l'environnement (infrastructures, services, technologies, ...) à pouvoir être utilisé par divers groupes de population afin de répondre à leur besoin de répit.
- **L'acceptabilité** (dimension socioculturelle) signifie la relation entre les attitudes des prestataires de services envers les bénéficiaires et vice et versa. Il faut considérer les valeurs (attitudes et représentations sociales) et les connaissances (mesurables par les compétences) comme obstacles ou facilitateurs de l'accès aux services, aménagements et espaces communautaires. (exemple : Quelle est l'attitude des prestataires de service vis-à-vis des limites et des besoins particuliers des personnes en situation de handicap ? Est-ce qu'ils comprennent leurs difficultés pour accéder au service ? Les prestataires de service sont-ils compétents pour fournir une assistance adéquate?)
- **L'abordabilité** est le rapport entre le coût d'un service et les moyens financiers des usagers. Ce critère met en évidence la notion de « coût raisonnable » s'il tient compte des moyens financiers des personnes et des populations
- **L'utilisabilité** désigne la facilité avec laquelle une personne interagit avec son environnement, selon ses propres capacités. Ce concept porte aussi sur la qualité ergonomique de l'environnement micropersonnel ou méso communautaire Ce critère aborde une dimension plus subjective de la perception de l'utilisateur. (Ce service me semble-t-il facile à utiliser ? niveau d'effort ou de contraintes pour accéder à ce service ? Ce service répond-il aux attentes, aux besoins ?...)
- **L'adaptabilité** caractérise les ressources d'un lieu et de ses équipements pour répondre aux besoins particuliers d'une personne présentant des déficiences spécifiques. Ces aménagements doivent se faire au moindre coût et avec peu d'incidence sur l'environnement bâti et sur la vie des autres usagers. Chaque personne devrait être en mesure de trouver une adaptation disponible en fonction de ses capacités fonctionnelles et de ses besoins. (exemple : les prestataires de service sont-ils disposés à adapter l'environnement aux besoins particuliers des personnes ?)

Pour répondre à ces différents critères de qualité de l'accès à l'offre de répit, différentes préconisations sont formulées :

⇒ Réaffirmer le périmètre d'évaluation des situations par les MDPH

Réaffirmer la mission des MDPH (et équipes médico-sociales intégrant des professionnels du Département et de la MDPH au sein des Maisons de l'Autonomie) d'évaluation **de la situation** et **donc de l'entourage** de la personne, comme les volets 7 et 8 du GEVA et le nouveau formulaire cerfa de demande MDPH invitent à le faire et **passer d'une logique d'examen des demandes (éligibilité) à une logique d'analyse multidimensionnelle de la situation, d'identification des besoins** puis de formulation de propositions de réponses, allant du droit commun aux réponses spécialisées.

⁵⁶ P. Castelein « les outils de diagnostic des situations problématiques et d'évaluation des politiques publiques » dans le GUIDE « mécanismes de suivi et d'évaluation des politiques publiques » - Association GRAVIR, à partir des travaux de P. FOUGEYROLLAS et all. "Handicap, environnement, participation sociale et droits humains: du concept d'accès à sa mesure." Revue de Développement humain, handicap et changement social. N° hors-série: Avril 2015, page 5-28,

Accompagner les MDPH dans la mise en œuvre de plans personnalisés de compensation avec mention de l'ensemble des réponses mobilisables, y compris celle du droit commun (Cf. typologie de l'offre de répit), au-delà des ouvertures de droits du champ de compétence des CDAPH.

Animer une réflexion collective au sein des MDPH (et des équipes médico-sociales au sein des Maisons de l'Autonomie) sur les pratiques d'évaluation des besoins des aidants, à partir des recommandations ANESM/HAS.

⇒ Développer des actions de sensibilisation et de formation aux signées d'épuisement et aux risques d'épuisement

Développer la vigilance des évaluateurs aux signes d'épuisement des aidants et aux risques d'épuisement pour permettre de « sortir de la masse des demandes » les situations nécessitant une évaluation de la situation des aidants

-> vigilance accrue pour les situations :

- ✓ en risque de rupture : commission situations cas critiques; PAG; situations PCPE
- ✓ sans accompagnement

Organiser le repérage des risques d'épuisement et des signaux d'alerte, en impliquant les divers acteurs sur cette mission de veille et d'alerte

- ✓ Formaliser des supports type « plaquette des signes d'épuisement des aidants » (cf. plaquette du GCSMS AIDER, expérimentée par la Plateforme Elsa) et de présentation des démarches à engager face à des situations (informations à relayer aux aidants, interlocuteurs à contacter, ...) et les diffuser :
 - Aux aidants eux-mêmes :
 - cf. dépliant santé de l'association française des aidants
 - cf. outil d'auto-évaluation des besoins, en cours de finalisation (CIAAF Collectif Interassociatif des aidants familiaux en lien avec la CNSA)
 - Aux acteurs susceptibles d'être en contact avec des aidants : ESMS, intervenants du domicile, services mandataires juridiques, médecins traitants, pharmaciens, ...
 - Aux professionnels des EPE pour soutenir la vigilance des professionnels de l'EPE lors de leur évaluation
- ✓ Identifier les circuits d'information (interlocuteurs à contacter)
- ✓ Joindre, lorsque le besoin est repéré, une plaquette d'information sur le répit et la déclinaison de l'offre de répit -> en prenant en compte les organisations et contraintes des MDPH
- ✓ Programmer des campagnes d'information régulières
 - Communication grand public pour contribuer à l'auto-identification des aidants en risque ou en situation d'épuisement : campagne d'affichage, campagne radio, mais aussi diffusion de plaquettes type dépliant santé de l'association française des aidants dans les cabinets médicaux, lieux de passage des aidants, ...
 - via les sites internet des MDPH
- ✓ Mieux référencer l'information relative au répit des aidants de personnes en situation de handicap sur Internet, à l'image du portail d'informations pour les personnes âgées à destination du grand public, mesure phare de la loi adaptation de la société au vieillissement (<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>) qui comporte notamment les rubriques suivantes : « aider un proche » et « vivre ailleurs temporairement »
- ✓ Organiser des temps d'information sur le répit, via des permanences d'information à la MDPH, via des séances collectives d'information sur le répit délocalisées sur les territoires infradépartementaux, (cf. MDPH 35 sur les Lundis des ESAT), avec au préalable, le recensement de l'offre existante

- ✓ Mettre en place des formations sur le repérage des besoins des aidants et sur le recensement des réponses existantes, sensibiliser les divers acteurs et les aidants eux-mêmes, sur les répercussions du rôle d'aidant en termes de santé publique (santé des aidants, risques de maltraitance...) mais aussi sur les droits des aidants
 - À des aidants eux-mêmes : cf. formation en ligne ou formation en présentiel
 - À destination des EPE : impact de la mise en place de la RAPT (réponses modulaires, PAG) sur la manière de penser le répit
 - À destination des professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap par territoire de proximité (infra-départemental), actions peuvent être à l'initiative des acteurs locaux (type plateforme de répit) ou à l'initiative des ARS et/ou des Départements ;
 - À destination des professionnels des SAD : enjeux du repérage des signaux d'alerte et aux risques d'épuisement afin qu'ils puissent assurer une fonction de veille et d'alerte

À l'attention des ESMS pour personnes handicapées

- ✓ Inscrire dans les CPOM et dans les projets d'établissements des ESMS des objectifs en matière de soutien des aidants :
 - Pratiques de repérage des aidants ayant un besoin de répit
 - Pratique d'évaluation des besoins des aidants, en termes de relais mais également autres besoins (rompre l'isolement, détente, formation, soutien psychologique, ...)
 - exemple : formalisation de pratiques systématiques d'évaluation et de coordination de la situation des personnes inscrites en liste d'attente d'ESM
 - Outil ROSA (Outil de repérage et d'évaluation de la situation d'un aidant) de l'association française des aidants réservé aux aidants ayant participé à la formation au repérage de la situation d'un aidant⁵⁷ :
 - Usage d'outils d'auto-évaluation des besoins par les aidants eux-mêmes, tels que l'outil en cours de finalisation du CIAAF
 - *Liste non exhaustive*
 - Conseils et orientation des aidants vers un panel de réponses adaptées aux besoins identifiés
 - Contribution à la structuration des réponses sur les territoires (cf. démarche "guichet intégré » ou plateformes de répit développée plus loin)
- ✓ Inscrire dans les CPOM et dans les projets d'établissements des ESMS des objectifs en matière de soutien des aidants en s'appuyant sur :
 - la circulaire du 2 mai 2017, sur les programmes régionaux de santé ;
 - les recommandations ANESM : partie III « La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement » de la recommandation « Le soutien aux aidants non professionnels » (2014) et la recommandation « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap » (2018) ;
 - les demandes d'informations complémentaires que la MDPH peut demander aux ESMS lorsque les bilans transmis par les ESMS ne font pas état des besoins des aidants ; inciter les ESMS à transmettre des bilans GEVA-compatibles, intégrant des items relatifs aux aidants (volet 7 et 8 du GEVA).

À l'attention des SAD

- ✓ Développer **des rencontres entre MDPH /Maisons de l'autonomie et SAD** pour les sensibiliser aux enjeux de l'observation des situations à domicile et fonction de veille / d'alerte
- ✓ Introduire dans les CPOM des SAD une action relative à la fonction de veille / d'alerte sur les territoires du besoin de répit des aidants

⁵⁷ <https://www.aidants.fr/vous-etes-professionnel/orienter-aidants/loutil-rosa>

A l'attention des médecins traitants

- ✓ Sensibiliser les médecins traitants au repérage des signes d'épuisement des aidants
- ✓ Identifier la mission d'appui des PTA en matière d'information sur l'offre de répit et les démarches à engager.

A l'attention des entreprises et des médecins du travail

- ✓ Diffuser auprès des entreprises le guide porté par le guide porté par l'ORSE (Observatoire de la responsabilité sociétale des entreprises, 2014) en collaboration avec l'UNAF, et financé par la CNSA. Destiné aux entreprises, ce guide vise à améliorer la prise en compte des aidants salariés, à chercher des solutions d'organisation adaptée aux conditions de vie, à améliorer le repérage des besoins et les réponses à apporter à leur situation.
- ✓ Soutenir les organisations liées par une convention de branche ou, à défaut, par des accords professionnels, dans la mise en place de mesures destinées à faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants, comme le demande la loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants.

A l'attention des professionnels de l'Education nationale :

- ✓ Sensibiliser les professionnels de l'Education nationale au repérage des jeunes aidants (moins de 25 ans), aidant d'un parent malade ou en situation de handicap.

⇒ **Permettre aux équipes d'évaluation des MDPH de réaliser des évaluations dans de bonnes conditions**

Concernant les pratiques des professionnels des EPE de MDPH (et des équipes médico-sociales au sein des Maisons de l'Autonomie):

- Dans le processus d'évaluation, aménager **un espace de recueil de la parole de l'aidant en dehors de la présence de l'aidé**
Que l'aidant ait une parole libre, hors de la présence de la personne handicapée, qu'elle puisse s'exprimer en dehors de la personne handicapée. Avoir deux temps de rencontre, expression directe de l'aidant. On a deux discours. Ne pas mettre en porte-à-faux. Des personnes handicapées ne veulent pas du tiers.
- Dans cet aménagement du temps de l'évaluation, c'est aussi **se donner les moyens de pouvoir établir un lien de confiance** pour favoriser l'expression des aidants, **disposer de temps** lors de l'entretien de recueil d'information pour aller au-delà du discours des aidants, pour « creuser » en posant certaines questions sur leur vie quotidienne . Ce temps spécifique peut relever d'un niveau 2 mentionné plus loin dans ce rapport (professionnel en charge de l'accompagnement pour une écoute, une évaluation des besoins plus approfondie de l'aidant et une orientation vers les solutions adaptées.
- Former les professionnels des MDPH (accueil et EPE) et les intervenants auprès des personnes en situation de handicap, à l'utilisation du nouveau formulaire de demande MDPH, notamment volet F : remplissage et exploitation
- Intégrer dans les outils d'évaluation et fiche synthèse des EPE des items relatifs aux aidants, dans l'esprit des volets 7 et 8 du GEVA, notamment des items relatifs aux facteurs d'alerte/risque d'épuisement
- Renseigner dans le SI MDPH les éléments issus du volet F du nouveau formulaire
- **Concernant les situations de besoins urgents de répit** : Organiser un circuit spécifique d'interpellation des MDPH sur les situations « urgentes » sans passer par un PAG ni par le PCPE
 - ✓ Rappeler qu'en cas d'urgence, et pour une personne handicapée présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80%, l'admission peut être autorisée par le directeur de l'établissement d'accueil temporaire pour une durée de huit jours maximum pour les enfants jusqu'à 18 ans et 15 jours pour les adultes, sans qu'il y ait une notification préalable de la MDPH. Cette notification sera cependant demandée ultérieurement pour régulariser la situation.
 - ✓ Rappeler l'existence d'une CDAPH restreinte qui peut se consacrer chaque semaine à l'étude des renouvellements simples de notifications et à l'examen des situations d'urgence (référence réglementaire à joindre). Il semble que cette pratique permise ne soit pas très appliquée.- > à vérifier auprès des 3 MDPH

⇒ Organiser un accompagnement des aidants pour leur permettre de cheminer vers l'accès à une offre de répit

Afin de réduire le non-recours par « autocensure » : pour faciliter la prise de conscience des aidants ...

- Accompagner les aidants dans la reconnaissance de leur rôle et des impacts sur leur vie : accompagnement à la prise de conscience, au cheminement, information sur les réponses possibles -> rôle des plateformes de répit, des PCPE, des CLIC, ...
- Accompagner l'aidé dans la reconnaissance des besoins de l'aidant et dans l'acceptation d'un tiers : rôle des intervenants à domicile de soutenir cette prise de conscience ; en l'absence de tiers, rôle des professionnels des MDPH via une VAD ou orientation PCPE pour faire tiers

Il en ressort la nécessité :

- De **développer et entretenir** (renouvellement des actions d'information/formation) **un niveau 1 d'information / d'orientation**, que chaque acteur se sente investi du repérage du besoin de répit des aidants et de la transmission d'information (acteurs de proximité tels que les CCAS, mairie, établissements-services médico-sociaux, SAAD, MAIA*, CLIC*, médecins traitants/PTA,...) **dès lors que ces dispositifs couvrent le champ des personnes en situations de handicap (y compris enfant)*
- De **penser à associer d'avantage les réseaux d'informations des fédérations AGIRC-ARRCO incluant** toutes les caisses de retraite affiliées et permettant de diffuser 2 ou 3 fois par an une information relative au répit à plus de 80% des foyers français.
- De **structurer un niveau 2 ayant** une **mission d'accompagnement** spécialisé pour les situations repérées et orientées (plateforme de répit, MAIA, PTA, PCPE, établissements et services médico-sociaux...); ce niveau 2 pouvant /devant être dans une logique d'intégration de l'offre de répit territoriale
- **Développer la communication sur les effets et apports positifs des séjours de répit** : ouverture, transfert des apprentissages, socialisation, découvertes d'activités ... pour lever les hésitations au recours liées aux représentations des aidants.
- **Proposer un accompagnement (et donc des moyens) pour le cheminement des aidants** pour les situations les plus complexes. Face aux contraintes actuelles des MDPH (volume des demandes à traiter.), proposer une organisation qui permette de mettre en œuvre ces accompagnements, tels que :
 - ✓ pouvoir identifier, au sein des MDPH, les situations nécessitant parmi l'ensemble des demandes, une démarche plus approfondie de l'évaluation (cf. proposition relative à la vigilance des évaluateurs) et consacrer un temps dédié aux besoins des aidants ;
 - ✓ pouvoir orienter les aidants vers des acteurs ou dispositifs permettant de réaliser cette évaluation et accompagnement au cheminement, tels que les plateformes de répit, les « pôles ressource » mis en place par certains ESMS à destination des personnes à domicile en attente d'une admission en ESMS, les PCPE pour les situations en risque de rupture ;
- **Systématiser la formalisation par les membres des EPE des propositions de répit ou d'acteurs à contacter** (pour un relais d'information) identifiés lors des échanges avec les aidants et leur laisser cette « trace écrite » leur permettant d'y revenir le moment venu. Garder « trace » de ces propositions dans le dossier de la personne (SI MDPH) pour pouvoir réinterpeller si besoin l'aidant à ce sujet à distance.
 - ✓ **Pour les personnes accompagnées par un établissement ou service médico-social**, systématiser la transmission de cette proposition aux professionnels de la structure concernée pour qu'ils puissent assurer cet accompagnement au cheminement et à la mise en œuvre du répit. Formaliser dans les plans de compensation, la reconnaissance du rôle des aidants et l'enjeu de l'évaluation de leurs besoins, de sorte que ces besoins soient pris en compte dans les projets personnalisés d'accompagnement ;
 - ✓ **Pour les personnes sans accompagnement médico-social**, leur indiquer les coordonnées d'acteurs relais d'information (CLIC, référents handicap au sein des services d'action sociale de proximité des Conseils départementaux, ...) après les avoir formés/informés à l'accompagnement d'aidants (analyse du besoin, connaissance des ressources du territoire, ...)

- **Formaliser les différentes solutions de répit activables sur le plan de compensation**, qu'elles relèvent ou non de la compétence de la CDAPH
- **Informers les aidants, via un support écrit, des acteurs mobilisables** pour les démarches de demande d'admission afin qu'ils ne restent pas « bloqués »

Concernant le répit via l'accueil temporaire

- Systématiser les ouvertures de droit à l'accueil temporaire pour les enfants et les adultes handicapés dans une optique de simplification des démarches et d'anticipation de besoins à venir en adaptant la formulation de manière pédagogique (« possibilité de demander un relais des aidants via l'accueil temporaire (en joignant notice d'explication) ou autres modalités (contacter alors la plateforme de répit ou autre acteur du territoire à identifier : MDA, CLIC, ...) »)
- Pour les personnes sans orientation vers un établissement médico-social, mais ayant fait le choix du domicile, se posera la question de la réponse la plus adaptée :
 - ✓ Réponse de répit à domicile
 - ✓ Ouverture de droits à l'accueil temporaire via une notification spécifique « accueil temporaire », avec explication de la nature de l'offre
- Accompagner les personnes dans leur demande d'admission pour un séjour d'accueil temporaire: informer les personnes des acteurs susceptibles de les aider dans leur démarche (CLIC, CCAS, ...)

Concernant le répit hors accueil temporaire

- Renforcer la vigilance quant aux situations à domicile et renforcer l'information des aidants sur les réponses de répit activables via le financement d'aide humaine
 - ✓ Dans le cas de PCH aide humaine, informer de manière pédagogique la possibilité de modularité de l'affectation des heures entre prestataires et aidants familiaux,
 - ✓ Informer la possibilité de recourir à la PCH charges exceptionnelles pour financer des temps de socialisation de l'aidé et permettre ainsi à l'aidant un temps de répit (ex : financement d'accueil en Cap Ado ou en accueil paysan 2 samedis par mois, à hauteur de 100 €/mois en Ille-et-Vilaine);
 - ✓ Inciter les MDPH à proposer aux parents des aménagements du complément de l'AEEH sur certains mois de l'année pour permettre le financement de séjours en colonies de vacances spécialisées ;
 - ✓ Mieux informer les personnes des finalités de la prestation complémentaire pour recours à tierce personne et des risques à l'utiliser à d'autres fins
 - ✓ Pour les situations en risque de rupture relevant des PCPE : le cahier des charges des PCPE mentionne la mise en place de prestations auprès des familles et des aidants, telles que la guidance parentale. Le cahier des charges de l'ARS Hauts-de-France mentionne « renforce les prestations permettant d'alléger l'accompagnement par les familles »⁵⁸: revoir compréhension de ces prestations

⇒ Prendre en compte l'expertise d'usage des aidants

- Prendre en compte **l'expertise d'usage des aidants**, enjeu du lien de confiance mais également facteur de réussite, d'adaptation ; importance du recueil d'info auprès des aidants pour être au plus près des habitudes de vie; mais également systématiser les feedback sur le déroulement du séjour de répit.

⇒ Améliorer la lisibilité de l'offre de répit et la diffusion d'information

- Afin de réduire les situations de non-recours **par non-connaissance**, par déficit informationnel, **développer l'information sur le répit des aidants** :

⁵⁸ <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-08/AAC%20Cahier%20des%20charges%20PCPE%202018%20.pdf>

- ✓ **Information à destination des aidants**, via **divers supports** : site internet des MDPH, site SOS REPIT, portail « personnes handicapées» (équivalent du portail « personnes âgées »), plaquette jointe aux notifications MDPH, campagne d'information, ...
- ✓ **Information à destination des professionnels** intervenant auprès de ces personnes : intervenants au domicile, médecins traitants, les PTA, pharmaciens, professionnels des ESMS, professionnels d'accueil des MDPH, professionnels des CLIC, mais également les PCPE, les coordonnateurs et gestionnaires de parcours en ESMS, ... former les professionnels au repérage des risques d'épuisement et aux réponses
- À l'échelle départementale ou infra-départementale, recenser et élaborer un **annuaire de la palette des réponses possibles en termes de répit des aidants** (cf. typologie de l'offre du chapitre III, et pas seulement l'accueil temporaire en établissement médico-social) sur un même espace dédié, tel qu'une Plateforme de répit (Plateforme de répit autisme du Rhône-Alpes, Plateforme d'aide aux aidants Elsa), ou recensement réalisé par le département du pas de Calais, perspectives ROR, ...) afin de donner plus de lisibilité à l'ensemble des modalités pour répondre à la diversité des situations
- Généraliser, comme le préconise le guide CNSA, **les approches type "guichet intégré » ou plateformes de répit**, dispositif dédié à la centralisation et à la diffusion d'une information actualisée régulièrement sur l'offre existante à destination des aidants dans chaque département (ou territoire infra-départemental) avec une fonction d'accueil et d'écoute
- **Organiser la connaissance de la disponibilité en temps réel de l'offre de répit** via l'outil SARAH (accueil temporaire notamment utilisé dans le Pas-de-Calais) ou SOS Répit.

⇒ **Faciliter l'accès aux offres de répit en limitant les contraintes administratives, logistiques et financières**

Afin de réduire le non-recours par « contraintes » ...

- Apporter une **aide aux démarches administratives** : aide au montage de dossier de demande d'admission ou de dossier de demande d'aide financière (Cf. Plateforme de répit, PCPE, Pôle d'appui et de ressources, VRF...)
- **Réduire les délais d'instruction** par inscription automatique de la possibilité d'un recours à l'accueil temporaire dans les plans personnalisés de compensation des personnes handicapées
- **Favoriser l'accessibilité financière** des offres de répit :
 - ✓ Passage du forfait « accueil temporaire » des adultes handicapés, déjà aligné sur le forfait soins hospitalier, dans le panier de soins des mutuelles, en lien avec les enjeux de prévention et de santé publique pour lesquels le répit des aidants est très important ;
 - ✓ Extension de ce forfait « accueil temporaire » du panier de soins des adultes handicapés à celui des personnes âgées dans le cadre de la prochaine réforme relative à la dépendance
- Offrir la possibilité d'activer une réponse de manière réactive :
 - ✓ Cf. procédure d'urgence en AT + inscription automatique dans les PPC
 - ✓ Cf. intervention PCPE pour des situations en risque de rupture (en attente mise en place PCH par exemple) : financement d'interventions d'un professionnel éducatif en relais de l'aidant; inscription de la personne dans une activité collective d'un établissement médico-social
- Développer des offres de répit prenant en compte les incidences des changements de repères pour d'aidé : développer des offres au domicile de la personne (et l'information sur ces offres), des offres avec une progressivité des accueils via des plateformes de services, telles que :
 - ✓ intervention « hors les murs » d'un établissement médico-social (illustrations : APAJH 86 et 80) ;
 - ✓ plateforme de répit et palette de réponses (AJ itinérant, accueil temporaire, ...) du Centre Hélène Borel (59)
 - ✓ fonctionnement en dispositif ou plateforme de services avec des propositions d'accueil temporaire dans les structures médico-sociales habituellement fréquentées par la personne en situation de handicap, dans le cadre de la réforme des autorisations et de la modularité des accueils : « *Que l'IME puisse proposer des temps d'accueil les*

week-ends car il se situe à proximité du domicile parental. Madame indique que cela éviterait qu'il y ait plusieurs structures qui accueillent son fils, celui-ci ayant ses repères dans cet établissement. »

- ✓ Généraliser, comme le préconise le guide CNSA, les approches type "guichet intégré» ou plateformes de répit, dispositif dédié à la centralisation et à la diffusion d'une information actualisée régulièrement sur l'offre existante à destination des aidants dans chaque département (ou territoire infra-départemental) avec une fonction d'accueil et d'écoute. Il existe aujourd'hui des Plateforme de répit PA, des plateformes de répit autisme (une par département), ... intérêt de fusionner ces différentes plateformes par territoire :
 - Exemple : La Plateforme d'aide aux aidants ELSAA dans le Pas-de-Calais, plateforme territoriale, s'adresse aux aidants de personnes âgées, de personnes en situations de handicap ou de personnes atteintes de maladies chroniques, plateforme, et assure un rôle de coordination.

⇒ Développer une palette d'offres de répit diversifiées et modulables pour répondre aux besoins singuliers des aidants

- Afin de réduire le non-recours par « non-adhésion », diversifier l'offre de répit pour répondre à la singularité des situations et aux besoins de manière réactive. Pour cela, développer une palette d'offres de répit **par territoire de proximité** pour une équité de réponses sur la base de la **typologie d'offre de répit** proposées, ceci afin de répondre à la **singularité** des situations et **des étapes de vie** : de quelques heures au domicile pour un relais ponctuel jusqu'à 3 jours ou une demi-journée à plusieurs jours, voire 3 semaines en établissement ou en famille d'accueil.
 - ✓ Diversifier les lieux : Domicile/établissement / famille d'accueil / droit commun, au regard des besoins exprimés :
 - Du collectif notamment pour répondre à des besoins de socialisation, d'ouverture, de préparation à une entrée en collectivité ...
 - Du répit individuel au domicile pour éviter de trop perturber l'aidé, respecter son rythme et ses repères et éviter les angoisses liées au changement ...
 - Solution dans le droit commun (réponse inclusive)
 - ✓ Soutenir les **démarches inclusives** (école, périscolaire, centre de loisirs, sports, ...) : autant de moments d'inscription des personnes en situation de handicap dans la cité et non au domicile avec impact sur la vie des aidants -> diminuer les besoins de répit générés par des dysfonctionnements de l'offre de droit commun ou institutionnelle.
 - ✓ Diversifier les durées proposées par ces offres de répit (et donc la possibilité d'hébergement ou non) : de courte durée (quelques heures à une journée) en proximité (pour limiter la fatigabilité due aux transports, tout particulièrement dans le cas de l'accueil de jour) à des séjours d'une à trois semaines ou plus, pouvant être plus éloignés.
 - ✓ Diversifier la nature des accompagnements proposées afin de pouvoir proposer des offres adaptées aux spécificités de certains profils des publics nécessitant du personnel paramédical (exemple : IDE H24) ou du personnel formé à certains gestes techniques.
 - ✓ Soutenir **les formations spécifiques** des intervenants d'établissements et des services à domicile pour des accompagnements adaptés aux situations complexes (troubles du comportement, épilepsie, ...)
- **Inciter, par territoires de proximité, les acteurs à se structurer autour d'une démarche collective de réponses aux besoins de socialisation des personnes en situation de handicap et aux besoins de répit des aidants** : une première étape de recensement des réponses du territoire, du droit commun (loisirs, sports, ...) aux réponses du milieu spécialisé (accueil temporaire), puis une étape de mise en réseau des acteurs pour mieux orienter les aidants. Ces démarches peuvent prendre la forme d'une **plateforme de répit ou s'inscrire dans les démarches de coopération et de coordination territoriales (PCPE par exemple ou plateformes territoriales d'aide aux aidants dans le Pas-de-Calais)**.
- **Afin de réduire le non-recours par absence de réponse**, optimiser l'offre d'accueil temporaire en établissement, pour répondre au manque de place et à l'attente pour un séjour de répit. La recomposition de l'offre doit toutefois être utilisée prioritairement pour que des places disponibles non sollicitées dans des zones de faible demande soient regroupées ou redistribuées sur des endroits de plus forte demande.

- ✓ Mettre en place **une logique d'intégration de l'offre de répit par territoire** : diagnostic territorial de l'offre et mise en adéquation avec les besoins; guichet intégré, animateur de réseau institutionnel (exemple Pas-de-Calais), accompagnement individuel ;
- ✓ **Développer l'accueil modulaire** : avec ou sans hébergement, de nuit, ponctuel ou séquentiel, en et hors les murs, avec et sans les aidants, etc..., à partir de l'offre existante et en lien avec les orientations actuelles en faveur de la transformation de l'offre médico-sociale (circulaire 2 mai 2017, réforme des autorisations), dans une visée de souplesse et de réactivité absolues ;
- ✓ **Organisation possible en grappes** : des places disséminées et des unités dédiées mutualisent des fonctions et prestations pour présenter une offre globale, modulaire, multi sites, pour viser la satisfaction la plus large des besoins exprimés et le plein emploi des capacités.

⇒ **Prendre en compte la problématique du transport, frein au recours à l'offre de répit en établissement**

- Intégrer la thématique du transport à la réflexion de la diversification de l'offre par territoire de proximité
- Renforcer l'information sur les modes de prises en charge des frais de transport (PCH transport)
- Décliner l'offre « sortir + » d'Agirc-Arco destinée aux personnes âgées en direction des personnes en situation de handicap
- Développer les services de transports à la demande à faible coût (comme il en existe déjà sur des initiatives départementales le plus souvent), notamment à l'échelle des EPCI dans le secteur rural.

LISTE DES SIGLES UTILISES

AAH :	Allocation adulte handicapé
AEEH :	Allocation d'éducation enfant handicap
AGGIR :	Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources
ALSH :	Accueil de loisirs sans hébergement
AMP :	Aide médico psychologique
ARS :	Agence Régionale de Santé
AT :	Accueil temporaire
AVS :	Auxiliaire de vie sociale
CCAS :	Centre communal d'action sociale
CD :	Conseil départemental
CDPAH :	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CLIC :	Centre local d'information et de coordination
CMP :	Centre médico psychologique
CNAV :	Caisse nationale assurance vieillesse
CPAM :	Caisse primaire d'assurance maladie
CREAI :	Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
DRJSCS :	Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale)
EPE :	Equipe pluridisciplinaire d'évaluation de MDPH
ETP :	Equivalent temps plein
ESMS :	Etablissements et services médico-sociaux
GNI :	Garde de nuit itinérante
HAD :	Hospitalisation à domicile
HR :	Halte-répit
HT :	hébergement temporaire
MDPH :	Maison départementale des personnes handicapées
EHPAD :	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESMS :	Etablissement et service médicosocial
ESAT :	Etablissement et service d'aide par le travail
FAM :	Foyer d'accueil médicalisé
FH :	Foyer d'hébergement
FV :	Foyer de vie
GEVA :	Guide d'évaluation
GCMS :	Groupement de coopération médicosocial
GNI :	Garde de nuit itinérante
GOS :	Groupe opérationnel de synthèse
HR :	Halte-répit
IDE :	Infirmier (-ière) diplômé d'Etat
MAS :	Maison d'accueil spécialisée
PAG :	Plan d'accompagnement global
PCH :	prestation de compensation du handicap
PCPE :	Pôle de compétences et de prestations externalisées
PPC :	Plan personnalisé de compensation
PSH :	Personne en situation de handicap
RAPT :	Réponse accompagnée pour tous
SAMSAH :	Service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés
SAVS :	Service d'accompagnement à la vie sociale
SSIAD :	Service de soins infirmiers à domicile
UNAFAM :	Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Annexe 1 : Présentation des situations individuelles (études de cas et entretiens aidants)

18 études de cas

Identifiant	Age	Situation de handicap	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Situation actuelle	Formulation de la demande de répit
35-Enf1	4	Déficience intellectuelle et cognitive + déficience du langage + déficience motrice Polyhandicap + épilepsie Surveillance / intervention la nuit Nécessité gestes techniques (oxygène)	Domicile parental	Kinésithérapie motrice 2-3 fois / semaine + CAMSP 2 / semaine + crèche 3 matinées / semaine et un après-midi + kinésithérapie respiratoire par la maman	Mère	31	Parent isolé	Personne à domicile « sans solution ». Accompagnement médico-social demandé. En attente de place IME section polyhandicap	Demande formulée explicitement par la mère. Résulte d'une première évaluation
35-Enf2	10	Déficiences intellectuelles et cognitives + déficiences du psychisme Troubles du comportement+ Présence de troubles du spectre de l'autisme + Epilepsie Surveillance / intervention la nuit	Domicile parental	IME semi-internat + DAT 2 week-ends par mois + hôpital de jour le mercredi après-midi	Mère et père	38	Couple parental vivant sous le même toit	Accompagnement partiel en médico-social ou sanitaire et nécessitant un relais des aidants à domicile	Demande formulée explicitement par les parents
35-Enf3	13	Déficience intellectuelle et cognitive + déficience du langage + déficience visuelle + déficience motrice. Polyhandicap	Domicile parental Internat 3 nuits / semaine	IEM 5 jours et 3 nuits / semaine	Mère	35	Couple parental vivant sous le même toit	Accompagnement partiel en médico-social ou sanitaire et nécessitant un relais des aidants à domicile	Demande formulée explicitement par les parents
35-adu1	64	Déficience motrice	Domicile personnel avec son conjoint	Infirmiers libéraux tous les matins + kiné 2 fois/semaine	Mari + 2 sœurs	60-75 ans	Couple vivant sous le même toit	Domicile choisi	Demande formulée par la personne en situation de handicap

Identifiant	Age	Situation de handicap	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Situation actuelle	Formulation de la demande de répit
35-adu2	21	Déficience du psychisme Troubles du comportement + Présence de troubles du	Domicile parental	IME 5 jours / semaine + CMP 1 fois / mois + psychologue 1 fois / mois + atelier thérapeutique	Mère	45	Parent isolé	Accompagnement partiel en médico-social ou sanitaire et nécessitant un relais des aidants à	Résulte d'une première évaluation

		spectre de l'autisme						domicile	
35- adu3	62	Déficiences viscérales + déficiência motrice Stomie (pansement + changement de poche)	Domicile personnel avec son conjoint	SAMSAH + SSIAD 2 fois / jour + kinésithérapie + auxiliaire de vie + accueil temporaire	Mari	62	Couple vivant sous le même toit. Mari retraité	Domicile choisi	Demande formulée explicitement par le mari
62- EnfLG	9	Déficiência intellectuelle + déficiência cognitive + déficiência du psychisme Troubles du comportement	Domicile parental	ULIS + Equipe mobile + auxiliaire de vie	Couple parental	Non mention né	Couple parental vivant sous le même toit	Personne « sans solution ». Accompagnement médico-social demandé	Résulte d'une première évaluation
62- EnfM A	11	Déficiência du psychisme. Troubles du comportement Surveillance / intervention la nuit	Domicile parental	ULIS + auxiliaire de vie + CMP/TISF/PCPE/MDS/Acc ueil à la ferme	Couple parental	31	Couple parental vivant sous le même toit	Accompagnement partiel en médico-social ou sanitaire et nécessitant un relais des aidants à domicile	Résulte d'une première évaluation

Identifiant	Age	Situation de handicap	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Situation actuelle	Formulation de la demande de répit
62-EnfTD	12	Déficiência du psychisme.	Famille d'accueil faute de place en internat/foyer sous l'autorité de ses parents qu'il voit 1week-end sur 2 avec l'accompagnement par une unité familiale	Ecole ordinaire + MDS / CMP + auxiliaire de vie	Famille d'accueil ASE, aidant qui est plus « professionnel » que familial.		L'accueillante familiale ASE vit en couple	Mesure de protection de l'enfance En attente d'une orientation en ITEP <i>Les 2 parents sont en concubinage, sans profession. Madame a eu 5 enfants d'un premier conjoint et 2 avec son conjoint actuel)</i>	Résulte d'une première évaluation Besoin de répit pour l'assistance familiale au regard des signes d'épuisement remarqués mais l'EPE ne sait pas s'il est possible de faire une demande de répit dans le cas d'un placement
62-aduCH	54	Déficiência intellectuelle + déficiência cognitive + déficiência du psychisme + déficiência du langage Troubles du comportement Surveillance / intervention la nuit	Domicile personnel avec son conjoint	Services de psychiatrie, CATTP + accueil temporaire	Conjointe	55	Couple parental vivant sous le même toit	Domicile choisi	Résulte d'une première évaluation
62-aduDM	49	Déficiência intellectuelle + déficiência cognitive + déficiência viscérale Polyhandicap Surveillance / intervention la nuit	Domicile parental	SAVS + SSIAD + Auxiliaire de vie	Mère	75	Parent isolé	Domicile choisi	Résulte d'une première évaluation
62-aduFD	49	Déficiência du psychisme Troubles du comportement	Domicile personnel avec son conjoint	Services de psychiatrie, CATTP + accueil temporaire	Conjointe	43	parental vivant sous le même toit	Personne « sans solution ». Accompagnement médico-social demandé	Demande formulée explicitement par la conjointe

Identifiant	Age	Situation de handicap	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Situation actuelle	Formulation de la demande de répit
Enf Thibault	16	TSA	IME en semaine + famille d'accueil le week-end	IME	Grands parents	80 ans	Couple de grands parents âgés vivant sous le même toit	Accompagnement en internat IME de semaine Mesure de protection de l'enfance	Demande formulée explicitement
Enf Ajar	11	Polyhandicap	Domicile parental	SESSAD polyhandicap 3 fois/semaine	Mère	Non mentionné	Couple parental vivant sous le même toit	Jeune accompagné par SESSAD et attente admission IME	Demande formulée explicitement, sur conseil de professionnel
Enf Louise	7	Troubles du comportement	Domicile parental	Ecole + IME + auxiliaire de vie le mercredi après-midi + garde loisirs le soir + AT en IME toutes les six semaines	Couple parental	Non mentionné	Couple parental vivant sous le même toit	Accompagnement partiel en médico-social et nécessitant un relais des aidants à domicile	Demande formulée explicitement
SM 1972	46	Déficiences intellectuelles et cognitives Déficience du psychisme Troubles du comportement Surveillance / intervention la nuit	Domicile parental	Accueil temporaire en Foyer de vie Services de psychiatrie, CATTP	Mère	66	Parent isolé	Accompagnement partiel en médico-social et nécessitant un relais des aidants à domicile	Demande formulée explicitement

Identifiant	Age	Situation de handicap	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aideant	Caractéristiques des aidants	Situation actuelle	Formulation de la demande de répit
AS 1965	53	Déficiences intellectuelles et cognitives Défiance du psychisme du comportement Surveillance / intervention la nuit	Domicile personnel avec son conjoint	Accueil de jour et accueil temporaire en MAS/FAM	Epouse	48	Couple vivant sous le même toit	Personne « sans solution ». Accompagnement médico-social demandé	Demande formulée explicitement
NG	48	Déficiences intellectuelles et cognitives	Domicile parental	Accueil temporaire en foyer de vie	Couple parental	87	Couple parental vivant sous le même toit	Accompagnement partiel en médico-social et nécessitant un relais des aidants à domicile	Demande formulée explicitement

14 aidants ayant eu recours

Identifiant	Age	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Offres de répit expérimentées
72	15 ans	domicile parental	- accueil de jour en IME - Intervention d'un professionnel au domicile (en relais de l'aidant, 35h/mois)	Mère	50 ans	en emploi (infirmière en libérale, « aménage son temps de travail selon son fils »).	A recours à une MAT 1 à 2 semaines de répit dans l'année (semaine de 7 jours), généralement, janvier et fin juin / début juillet et 6 week-ends dans l'année environ. Loisirs Pluriel (quelques samedis journée + quelques jours en vacances scolaires) CAFS (2 soirs par semaine du mercredi après-midi jusque jeudi matin et du jeudi soir au vend. matin)
22	30 ans	logement personnel	auxiliaire de vie du CIAS (174 heures/mois, soit 6 heures/jour) via la PCH aide humaine ; 3 séances kiné et 2 séances d'orthophonie par semaine Activités handisport via mobitub Délégation APF France Handicap	Mère	Plus de 50 ans	En couple La mère travaille (salon de coiffure)	GNI Activités handisport via mobitub Délégation APF France Handicap
22	36 ans	logement personnel	AVS du SAD de l'APF, + IDE libéral pour préparer le pilulier tous les mardis + IDE du sesvad APF qui organise tous ses rdv	Mère	Plus de 50 ans	En couple	GNI séjour d'accueil temporaire en CRRF Kerpape et MAT
35	50 ans	logement personnel	Emploi direct d'aide à la personne en 24h/24h Il a l'AAH et un peu de PCH aide humaine	Mère	Plus de 50 ans	Mère veuve A la retraite	A fréquenté un accueil de jour et une famille d'accueil deux soirs par semaine

Identifiant	Age	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Offres de répit expérimentées
35	71 ans (AVC il y a 27 ans)	logement personnel	<i>accueil de jour quatre journées par semaine</i>	Conjointe	Plus de 50 ans	A la retraite	Accueil temporaire en établissement SAAD
45	21 ans	Domicile parental	PCH aide humaine pour embauche directe de prestataires	Mère		travaille aux 4/5, et peut aménager son temps de travail, suis dans une entreprise très ouverte en termes d'adaptation à la situation et au statut d'aidant. Télétravail 1 jour/semaine	A recours à l'accueil temporaire en établissement depuis ses 19 ans, soit 8-10 séjours. La 1ère année il a dû y aller 3 semaines de suite, plusieurs fois, le maximum 90 jours. D'autres aidants familiaux : le père s'en occupe 2 jours/mois et 10-15 jours l'été et la belle-sœur de l'aidante s'en occupe un peu mais c'est pas régulier
45	21 ans	Internat et domicile parental	interne à la MAS avant : la semaine et domicile parental le week-end Maintenant que sa mère est en retraite : la jeune femme est 3-4 jours au domicile maternel toutes les deux semaines, la mère ne la récupère plus le week-end	Mère	Plus de 50 ans	divorce depuis 2012 retraîtée depuis 1er novembre (travaillait en laboratoire pharmaceutique),	A eu recours à l'accueil temporaire dans 2 MAS et dans chacune, 3-4 séjours d'une semaine ou deux,

Identifiant	Age	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Offres de répit expérimentées
62	12 ans	Internat médico-social et retour domicile parental un week-end sur deux	<p>Dans un IMS (équivalent à IME) en Belgique, en internat.</p> <p>L'établissement belge organise le transport en autocar jusqu'à la région parisienne (dépose les enfants toujours aux mêmes endroits tous les quinze jours).</p> <p>Lors des vacances : A domicile et en hébergement temporaire (souvent une semaine de chaque car trop long deux semaines à domicile « pour lui comme pour moi »).</p>	Mère		<p>Réduction d'activité liée à l'aide apportée.</p> <p>A longterm posé une demi-journée par semaine pour s'occuper de son fils, le temps que la maman rentre</p>	<p>Une vingtaine de séjours de 3-4 jours à une semaine. Environ 13-14 séjours à la MAT La Maison de Pierre, les autres à Nevoy. Les 2 MAT hors région de domiciliation en hébergement temporaire</p> <p>Recours quelques heures à des « nounous » sans que cela soit toujours le plus adapté (à défaut : car très onéreux ou manque de compétences/connaissance du handicap).</p>
62	41 ans	Domicile parental depuis 4 ans, car ne voulait plus aller au foyer de vie	l'hôpital de jour et CATTP depuis 2017	Mère	Plus de 50 ans	Retraitée, Vit avec son conjoint et son fils dont elle s'occupe	<p>Séjours d'hébergement temporaire à la MAT La Maison de Pierre d'une semaine toutes les 3 semaines</p> <p>Premier séjour en 2009. Il faisait des week-ends de temps en temps. En 2011, il a passé 2 semaines à la MAT car il ne pouvait pas partir en colonie avec le foyer de vie tous les ans (coût).</p> <p>Relais familial (la tante de la personne aidée qui s'est occupé de lui le temps de l'hospitalisation de l'aidant).</p>

Identifiant	Age	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Offres de répit expérimentées
BA	84 ans	Domicile conjugal	Auxiliaires de vie quotidienne : 9h /par semaine : 1 heure par jour pour l'aide à la toilette et 2h par semaine pour du ménage. Depuis 4 mois : Accueil de jour 2 fois par semaine. Depuis 1 mois et demi : HAD	conjointe	65 ans	Vit en couple sous le même toit Retraitée depuis 1 an	A eu plusieurs fois recours au service Bulle d'Air, dont la 1ère fois en 2017. Elle a dû s'absenter tout un weekend pour aller voir sa mère qui vit dans un EHPAD loin de chez elle. souhaiterait que son mari entre en EHPAD
HR	38 ans	Domicile parental Déménagement prévu en Avril en 2019, dans un logement partagé		Mère		Retraitée depuis ses 51 ans, elle travaillait dans la restauration Divorcé il y a 20 ans	Halte Répit : 4 fois par semaine, tous les après-midi, depuis 2014 A eu des mauvaises expériences AT
APAJH	31 ans	accueil de jour MAS et domicile parental	accueil de jour MAS	Mère	Plus de 50 ans		Madame R a fait deux fois appel au service de balluchonnage, la première fois en décembre 2017, la seconde fois pendant l'été 2018. Madame R a connu le service de balluchonnage par plusieurs biais : lors d'une réunion à la MAS où le service a été présenté, mais aussi via la plaquette d'information.

Identifiant	Age	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Offres de répit expérimentées
Service de garde	8 ans	domicile parental	Services de psychiatrie (hôpital de jour) et école	mère		Vit en couple A arrêté de travailler	A eu recours à la garde à domicile avec des personnes spécialisées dans le handicap et notamment l'autisme 4 jeudi après-midi de 14h à 18 h Puis j'ai arrêté de faire appel à eux puisque j'ai arrêté de travailler tout simplement.
Identifiant	Age	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Offres de répit expérimentées
Fenottes	50 ans et +	hospitalisé depuis juin en psychiatrie mais, avant était principalement à l'EPHAD depuis janvier 2018, et encore avant il était uniquement au domicile familial	hospitalisé depuis juin en psychiatrie	Conjointe	Plus de 50 ans	En couple Travaille à temps plein (responsable qualité de 15 laboratoires pharmaceutiques)	Premier recours aux Fenottes en 2015 suite à la sortie précipitée de son mari de l'hôpital, après un AVC hémorragique Au début c'était très souvent, environ 3 ou 4 fois par mois Recours réguliers

6 aidants « non recours »

Identifiant	Age	Situation de handicap	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Situation actuelle
45-A-SD	50 ans	Hémiplégie gauche et déficiences cognitives, suite à un AVC en 2017	Domicile personnel avec son conjoint	Téléassistance Kinésithérapeute : 2 fois/semaine	Conjointe	46 ans	en emploi à temps plein, j'ai 2,5 heures de transport matin+2,5 heures le soir, je pars à 6h et je rentre à 20h-20h10 en quittant mon travail à 17h30 »	personne pour laquelle la situation à domicile correspond aux attentes (Domicile choisi) PCH aidant familial pour la toilette et l'habillage Aucune aide de l'entourage familial ou du voisinage
45-E-G	17 ans	Polyhandicap	Domicile parental	Un intervenant pour activité piscine le samedi Aucun accompagnement médico-social : Le garçon est à domicile depuis 2 ans et demi, suite à fin de l'IME qui aurait mis fin à l'accompagnement au motif de l'inadaptation du garçon au cadre de l'IME	Mère	39 ans	Couple parental vivant sous le même toit en emploi à temps plein, assistante maternelle	personne à domicile « sans solution » pour lesquelles un besoin d'accompagnement médico-social a été demandé sans être satisfait (Domicile par défaut, en attente d'une place dans un établissement médico-social)

Identifiant	Age	Situation de handicap	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Situation actuelle
35-A-V	64 ans	<i>sclérose en plaques, difficulté pour marcher, pour s'exprimer, des fausses-routes.</i>	Domicile avec conjoint	Infirmiers libéraux trois par semaine + Kinésithérapeute deux fois par semaine à domicile <i>+ Une fois par an, un mois de rééducation à la journée</i>	Conjointe	59 ans	Couple vivant sous le même toit Dédommagement aidant MDPH.	Une orientation accueil temporaire en FAM pas encore expérimentée
35-E-F	18 ans	Troubles autistiques	Domicile parental	Quelques heures en IME et quelques heures en centre psychiatrique	Mère	40 ans	Couple vivant sous le même toit Les 2 parents travaillent, la mère à temps partiel	A expérimenté des accueils temporaires en établissement En recherche de réponse type accueil paysan
35-E-2	8 et 14 ans	un retard de développement mental et moteur pour l'un et déficience auditive avec retard moteur et mental pour le deuxième	Domicile parental	Accueil de jour en IME pour l'un et en hôpital de jour pour l'autre A recours à Loisirs Pluriel pendant les vacances	Mère et père	40 ans	Couple vivant sous le même toit Les 2 parents travaillent, la mère à temps partiel	Choix de l'AEEH Situation avec une prise en charge mais en attente de relais

Identifiant	Age	Situation de handicap	Hébergement	Accompagnement	Aidant principal	Age de l'aidant	Caractéristiques des aidants	Situation actuelle
62-E-F4	18 ans	Autisme	Domicile parental	L'orientation MDPH en 2017 n'a accordé que 6h d'AVS, qui marque l'abandon de la scolarisation	Mère	50 ans	<p>Couple parental vivant séparément en semaine (le père est dans la région de son travail et rejoint sa femme et son fils le week-end)</p> <p>Mère qui a arrêté de travailler il y a dix ans (Ancienne assistante de direction dans un cabinet d'avocat) N'a pas repris son activité professionnelle pour pouvoir faire l'école à son fils, qui n'a pas été en mesure de continuer sa scolarité (peu d'heures AVS + rejet des professeurs).</p>	personne à domicile « sans solution » pour lesquelles un besoin d'accompagnement médico-social a été demandé sans être satisfait (Domicile par défaut, en attente d'une place dans un établissement médico-social)

Annexe 2 Recommandation ANESM « Soutien aux aidants non professionnels » (2014)

Dimensions de l'évaluation	Facteurs de risques
Profil de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> • Une disponibilité supposée (proximité géographique, enfant célibataire, sans activité professionnelle). • La cohabitation avec le proche malade.
Perception de l'aidant sur le contexte et l'environnement de l'aide apportée	<ul style="list-style-type: none"> • L'isolement avéré de l'aidant (présence d'un seul aidant). • Les conflits avec les autres membres de la famille. • Les problèmes de santé des proches de l'aidant autres que la personne aidée (entrée dans la dépendance d'un parent âgé, accident d'un membre de la famille, hospitalisation d'un proche, décès...).
Retentissement de l'aide apportée	<ul style="list-style-type: none"> • La restriction de la vie professionnelle, les problèmes de travail. • Les problèmes matériels (habitat entre autre). • Les difficultés financières du fait de la charge de la dépendance. • Le sentiment d'impuissance, de culpabilité.
Éléments concernant l'aide apportée et les relations avec des aidants professionnels	<ul style="list-style-type: none"> • L'âge avancé et l'état de santé précaire de l'aidant physique/psychique). • L'ancienneté de l'aide apportée (l'antériorité). • Les temps importants consacrés à l'aide. • Le niveau de dépendance du proche aidé et les troubles du comportement. • Les traumatismes provoqués par l'inversion/confusion des rôles (et la non-reconnaissance des proches par la personne âgée). • Le sentiment de honte. • Les sentiments face aux conduites inadaptées du proche. • Certaines périodes de l'année pouvant être anxiogènes (date anniversaire d'événements de vie douloureux, approche de fêtes...).

Annexe 3 : Les plaquettes « Repérage de signes d'épuisement des aidants »

Les professionnels évaluateurs des MDPH n'ont pas connaissance des outils d'évaluation individuelle des besoins des aidants existants précédemment listés. Seule la coordinatrice de la plateforme Elsa fait mention de l'expérimentation IMPACT et de l'échelle de Zarit.

C'est un choix que l'on avait fait au début de ne pas arriver avec une grille d'évaluation à remplir. Au début je m'appuyais sur l'échelle de Zarit mais j'ai rapidement trouvé que l'échange n'était pas du tout spontané. Et puis c'est une grille d'évaluation que mes collègues des EPE utilisaient déjà, alors ça ne servait à rien de se répéter.

Actions mises en œuvre : Plaquette des signes d'épuisement des aidants

- **Plaquette du GCSMS AIDER déclinée par la plateforme d'aide aux aidants ELSAA** connue des professionnels de la MDA de l'Audomarois (62) (formation) et commence à être dupliquée. Utilisé de manière plutôt informelle (ce n'est pas une grille à remplir), cet outil permet de lister les signes d'alerte de l'épuisement des aidants et s'insère dans la visée multidimensionnelle de l'évaluation.
- **Dépliant santé de l'association française des aidants**
(https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/aidants_depliant_sante.pdf)

La **plaquette des signes d'épuisement des aidants** est connue des professionnels de la Maison de l'autonomie de l'Audomarois dans le Pas-de-Calais et commence à être dupliquée, notamment dans la Dunkerquois. Même s'il est utilisé de manière plutôt informelle puisqu'il ne s'agit pas d'une grille à remplir lors de la rencontre avec les familles, cet outil permet de **lister les signes d'alerte de l'épuisement des aidants**. Les professionnels des EPE ont été formés à l'usage de cette fiche par la coordinatrice de la plateforme. Cet outil s'insère dans la visée multidimensionnelle de l'évaluation.

Une formation sur le repérage des signes d'épuisement des aidants a en effet été mise en place sur le département, en collaboration avec la plateforme d'aide aux aidants ELSAA. Ce module de formation a d'abord bénéficié aux professionnels de SAAD, avant d'être proposé à tous les professionnels des Maisons de l'autonomie.

Actions mises en œuvre : Formations mises en place sur certains territoires. La stratégie nationale d'accompagnement et de soutien aux aidants de personnes en situation de handicap prévoyait le développement de formations au repérage des signes d'épuisement des aidants (action N°3).

Dans le Pas de Calais (cf. ci-après), le département a mis en place, avec un co-financement de la CNSA, une formation sur le repérage des signes d'épuisement des aidants, en collaboration avec la plateforme ELSAA, à destination des professionnels de SAD puis à l'ensemble des professionnels des Maisons de l'autonomie.

La CNSA (section IV) cofinance des actions de formation pour les aidants familiaux (cf. formations proposées par l'association française des aidants, par l'APF France Handicap (RePairs Aidants), ...)

Le repérage des risques d'épuisement et des signaux d'alerte s'inscrit dans une démarche de **prévention du risque de maltraitance**.

Formation au repérage des signes d'épuisement des proches aidants sur le Pas de Calais

Cadre juridique et financier de l'action

Les formations au repérage des signes d'épuisement sont pilotées par le Département du Pas-de-Calais dans le cadre de la convention de professionnalisation et de modernisation des Services d'Aide et d'Accompagnement A Domicile (SAAD) 2016-2018, prorogée en 2019 entre le Département et la CNSA.

Objectifs de l'action de formation

Ces formations sont destinées en priorité aux intervenants à domicile employés par les SAAD et peuvent bénéficier en second lieu à d'autres professionnels en charge de l'accompagnement ou de soins auprès des personnes en situation de handicap ou de personnes âgées vivant à domicile.

L'objectif de cette formation est de développer les capacités des intervenants au domicile des SAAD notamment. A l'issue de la formation, les intervenants doivent être capables de :

- Trouver le bon positionnement vis-à-vis de l'aidant ;
- Repérer les signes de fragilité et les besoins des aidants (repérage des signes d'épuisement de l'aidant) ;
- Informer les aidants sur les solutions existantes sur le territoire.

La formation se déroule sur une journée (6 heures), les frais pédagogiques sont gratuits pour les participants. Elles sont organisées par les Maisons de L'Autonomie, afin de favoriser l'accessibilité des lieux de formation et la coordination de cette action avec la plateforme territoriale d'aide aux aidants.

Bilan de l'action depuis son lancement en 2015

Au total, depuis son lancement en 2015, 130 séances de formation ont été réalisées sur le département avec la participation de 1 400 participants.

Les professionnels sont en forte majorité très satisfaits de la formation. Une évaluation à froid (2 à 3 mois après la formation) met en évidence que la formation leur permet de mieux communiquer avec le proche aidant après l'avoir repéré, afin de l'orienter vers les aides.

*« **La formation des professionnels au repérage des signes d'épuisement des aidants est le fruit d'une démarche purement départementale.** L'épuisement des aidants est de plus en plus pris en compte par les EPE. Alors pour appuyer cette volonté, a été formalisée **une grille de repérage des différents signes d'épuisement.** Cela permet de lister les différents signes qui peuvent alerter sur les difficultés que rencontrent les aidants. Mais cette grille est un outil créé par le département, ce n'est pas ELSAA qui l'a mise en place au sein des équipes d'évaluation. **ELSAA possède une grille propre d'évaluation de ces signes (en annexe),** qui reprend certains critères, mais dont je ne me sers pas lors des visites à domicile. (...) Dans le cadre de la formation sur l'épuisement des aidants déployée par le département du Pas de Calais, **tous les professionnels de SAAD ont été sensibilisés à cette problématique.***

(...) Chez les professionnels, il y a beaucoup de lacune au niveau du droit des aidants, je trouve.

Il y a encore des dispositifs que l'on croit connus par tous et qui ne le sont pas encore. La connaissance du droit au répit dans les SAAD n'est pas partagée identiquement.

Pour ce qui est du repérage des besoins par les équipes, il y a beaucoup de mieux. L'information et la sensibilisation à cette problématique a porté ces fruits : Qui sont les aidants, Les signes de repérage. Et de tous les aidants, aussi. On ne se concentre plus uniquement sur les aidants de personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Il y a toujours mieux à faire évidemment mais les professionnels des EPE ou de SAAD sont de plus en plus sensibilisés à cette problématique. Le repérage des signes d'épuisement se fait mieux et je le mesure notamment par le fait de recevoir de plus en plus de fiche de liaison de la part des EPE. Beaucoup plus qu'il y a trois ans, par exemple.

Les pratiques commencent à être véritablement intégrées les pratiques. Alors bien sûr, c'est une nouvelle habitude à mettre en route, d'autant qu'ELSAA n'existe que depuis 3 ans. Il a fallu que la plateforme fasse ses preuves, qu'elle parvienne à inspirer confiance. Je crois, aujourd'hui, qu'elle a réussi à acquérir une certaine reconnaissance.

Il y a des signes d'alerte qui peuvent éveiller notre attention sur les besoins des aidants. Même lorsqu'une prise en charge correcte est mise en place à côté, s'il est compliqué pour l'aidant d'aller chez le médecin, chez le coiffeur, etc.

Il faut prendre en compte la situation elle-même, globale.

On a aussi été formés à l'usage d'une grille qui liste les différents signes d'épuisement des aidants : les pleurs, l'aspect négligé, la perte de poids, la prise d'anti-dépresseurs. Alors évidemment, on ne va pas les chercher, aller fouiller pour voir si l'aidant prend des anti-dépresseurs mais on sent aussi quand ça ne va pas. C'est aussi notre expérience professionnelle d'évaluer, de ressentir. On repère des signes d'alertes même s'ils ne sont pas graves. Alors on creuse, « est-ce que ce n'est pas trop difficile ? », « comment faites-vous pour... ? », « quand est-ce la dernière fois où... ? ».

« Une femme à qui j'ai demandé « quand était la dernière fois ou vous avez pu passer un moment, seule avec votre mari ? ». Elle était incapable de me répondre, cela faisait trop longtemps. »

Le besoin des aidants ne fait pas l'objet d'une évaluation spécifique, à proprement parler. L'évaluation se fait de manière plus informelle, selon le formulaire de demande reçue, selon l'analyse globale de la situation et du contexte, selon l'expression et le contact avec les aidants. Nous n'avons pas de grille d'évaluation particulière.

Nous disposons quand même d'une fiche de repérage des signes alarmants chez les aidants. C'est une fiche créée par la plateforme ELSAA, sur laquelle nous pouvons nous appuyer, pour repérer l'épuisement des aidants. Mais c'est un outil en interne.

*Cela permet de pouvoir s'appuyer sur cette **liste repère**, pour déceler le besoin de répit. La mise en place d'un guichet intégré au sein des MDA, dans le cadre des partenariats développés peut constituer un outil ou une aide au repérage des situations, des besoins. (...)*

C'est assez nouveau cette problématique d'aide aux aidants pour nous. Le département est très inscrit dans l'aide aux aidants alors qu'il ne l'était pas nécessairement avant. Alors on est beaucoup formaté ou sollicité pour cette forme de repérage.

Le repérage des risques d'épuisement et des signaux d'alerte s'inscrit dans une démarche de prévention du risque de maltraitance notamment, d'où l'enjeu des formations à ce repérage.

Quand le besoin est formulé par des aidants qui n'en peuvent plus, mais rarement, ça arrive mais pas tant que ça.

*Quand un professionnel accompagne une famille, c'est plus facile, il y a une aide, un regard extérieur. Il y a un professionnel qui a pu évaluer l'ambiance à la maison, le problème avec la fratrie, la fatigue, la **limite de la maltraitance quand la famille est tellement à bout qu'il peut y avoir un geste violent vis-à-vis de l'enfant, alors là on peut proposer quelque chose pour soulager l'ambiance, la vie à la maison.** Mais là en général c'est facile, il peut alors y avoir un courrier de l'assistante sociale qui accompagne le dossier ; c'est structuré, il y a un travail qui est fait qui accompagne le dossier.*

Après il y a la lecture de l'ensemble des éléments ; si un établissement nous présente un gamin lisse, conforme, et que la famille nous déclare une bombe à domicile, à un moment donné il va falloir qu'on envoie des professionnels sur le terrain pour savoir ce qu'il se passe, comprendre où est ce décalage, mais ça permet quand même de désamorcer des situations qui pourraient devenir dramatiques, je pense à de la maltraitance lourde.

*Ce qui veut dire que dans le cadre de votre étude, on pourrait identifier au niveau de la MDE le nombre de situations qui ont fait l'objet d'un placement pour maltraitance, **s'il y avait eu des parcours de répit, ça aurait pu permettre au gamin et à la famille d'avoir la petite prise de distance qui va bien, alors que là, l'absence de répit aboutit à la crise qui elle aboutit à un processus de judiciarisation, placement à la MDE et après c'est autre chose.** On prend les trois ou quatre qui sont à la MDE, on reconstruit l'histoire...*

On a eu un jeune comme ça, où effectivement au départ c'était pas sa place et puis on est tombé dans une situation comme celle-ci. Mais la famille avait refusé le répit.

On peut toujours imaginer que l'épuisement chez les parents peut entraîner une forme de maltraitance dans le pire des cas, parce que quand les parents sont épuisés ils se contrôlent moins, soit on peut être épuisé et ne plus répondre aux besoins de l'enfant, ce sont des suppositions.

(Etude de cas MDPH)

Annexe 4 : Outils d'évaluation des besoins des aidants

« L'appréciation de l'efficacité des outils d'évaluation des besoins des aidants dépend nécessairement des **objectifs assignés à ces outils**. En effet, on observe, tant dans la littérature qu'auprès des acteurs de terrain, le développement de multiples outils visant à mieux connaître les besoins des aidants. Les objectifs finaux de cette connaissance recouvrent néanmoins plusieurs grandes catégories :

- Mieux connaître les besoins des aidants pour faire avancer la recherche sur les dispositifs de soutien en leur faveur – et in fine pour servir la décision publique ;
- Mieux connaître les besoins individuels de soutien par l'aidant lui-même (prise de conscience relative à ses besoins) et pour l'orienter vers le ou les dispositifs qui favoriseront son mieux-être ;
- Mieux connaître les besoins (en volume et en catégories de besoins) des aidants sur un territoire spécifique (diagnostics territoriaux) »

Il s'agit notamment des outils suivants :

1) des outils d'évaluation des besoins individuels des aidants administrés par les professionnels :

- Le **parcours d'évaluation des besoins de santé de l'aidant** (expérimentation de la MSA). S'adressant également à tous les aidants, il ne s'agit pas d'un outil sous forme de questionnaire, mais d'un « parcours » comprenant différents moments de recueil d'informations
- **L'expérimentation IMPACT** (évolution de l'outil GEVA) avec un volet sur les besoins de l'aidant
- Le **Carers Assessment of Difficulties Index – Carers Assessment of Managing Index, Carers Assessment of Satisfaction Index (CADI-CAMI-CASI)** repose sur 3 questionnaires distincts, visant à évaluer les difficultés rencontrées par l'aidant (CADI), les stratégies de gestion par l'aidant (CAMI) et les satisfactions de l'aidant (CASI). L'objectif final est de définir quel type de dispositif peut répondre à quel besoin des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cet outil, initialement créé en anglais, a fait l'objet d'une diffusion dans plusieurs pays, dont la France (après traduction). Son appropriation en France reste toutefois à évaluer, la littérature (scientifique ou non) faisant principalement état de la première étape de validation de l'outil.
- **L'Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants (ESPA /COAT)**, administré par des professionnels de services d'aide à domicile à des aidants de personnes âgées de 65 ans ou plus, reposant sur 4 dimensions qui peuvent donner lieu à quatre plans d'action : les différents types d'aide pouvant être utiles à l'aidant pour prendre soin de son parent, les aides souhaitées pour améliorer la qualité de vie du parent, les aides souhaitées pour améliorer sa propre qualité de vie (en tant qu'aidant), les critères de qualité eu égard à l'aide offerte par les services.
- Le **Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant (ROSA)** : visant tous les aidants, mais nécessitant d'être administré par des professionnels formés à son utilisation, qui seuls en disposent, cet outil comprend quatre parties : des données générales, les activités de l'aidant, les activités des autres intervenants, la situation de l'aidant. Cet outil, créé par l'Association française des aidants, présente la particularité, par rapport aux autres présentés ici, d'être utilisé en France (réseau UNA et cafés des aidants notamment).

2) des outils d'évaluation des besoins individuels des aidants en auto-administration : la prise de conscience du besoin par l'aidant

- Le guide des besoins, élaboré par le groupe national des parents de l'APF, disponible sur Internet,
- le questionnaire d'autoévaluation de Malakoff Médéric, disponible sur Internet,
- l'échelle Zarit visant l'évaluation du « fardeau » de l'aidant (et non directement de l'évaluation de ses besoins).
- l'expérimentation Pass'aidant, développé avec le soutien de l'ARS Île-de-France, de la région Île-de-France, de la MSA Île-de-France et de la CNAV.

Annexe 5 : l'Equipe Mobile de Répit de la Métropole Lyonnaise

L'Equipe Mobile de Répit de la Métropole Lyonnaise⁵⁹ s'adresse aux proches aidants accompagnant un enfant ou un adulte de moins de 60 ans en situation de grande fragilité ou de dépendance du fait d'une maladie ou d'un handicap, domicilié dans la Métropole Lyonnaise.

Cette équipe pluridisciplinaire composée de médecins, infirmières, psychologues, et assistantes sociales se rend principalement au domicile pour évaluer, orienter et accompagner les familles, sur demande des personnes elles-mêmes, ou sur le conseil de professionnels. Ses interventions n'entraînent pas de frais pour les bénéficiaires.

L'Equipe Mobile Répit a pour objectif de soutenir les proches aidants en renforçant les ressources existantes, le système familial et le lien entre les partenaires autour de la personne accompagnée.

Ses missions :

- Evaluer et accompagner les besoins des aidants et des personnes accompagnées
- Mettre en place des actions permettant d'améliorer la situation à domicile
- Orienter les proches aidants vers des professionnels et/ou des services ressources
- Proposer aux personnes accompagnées et à leurs proches des séjours de répit

⁵⁹ France Répit <https://www.france-repit.fr/lequipe-mobile/lequipe-mobile-de-repit/>

Annexe 6 : la Métropole aidante

En complément de la Maison et de l'équipe mobile de répit, la Fondation France Répit prépare la mise en place, d'un vaste dispositif de répit et d'accompagnement élaboré avec les associations de patients et de familles ainsi qu'avec les services des collectivités territoriales et de l'Etat.

Baptisé « Métropole aidante »⁶⁰, ce dispositif réunit l'ensemble des initiatives et solutions proposées par les différents acteurs de l'accompagnement, avec un objectif de cohérence et de lisibilité accrues pour les personnes concernées. Il comprend notamment :

- Une information sur les places de répit ou d'accueil temporaires disponibles
- Des solutions de répit à domicile, ou « baluchonnage »
- Une aide psychologique, sociale ou administrative
- Des formations répondant aux besoins spécifiques des aidants
- Des séjours de vacances répit dans des lieux adaptés en France
- Un espace documentaire multimédia
- Un programme d'animations (cafés, conférences, ateliers santé...)
- Des actions en direction des salariés aidants
- Etc...

Pour cela, un lieu d'accueil, d'information et d'orientation des aidants situé au centre de Lyon, un site Internet et un numéro d'appel unique permettront bientôt aux proches aidants de la métropole de mieux connaître les propositions existantes et d'accéder plus facilement aux services proposés.

Le projet « Métropole aidante » est porté dans le cadre d'un vaste partenariat par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes et la Métropole de Lyon et un collectif d'associations composé notamment de la Fondation OVE, APF 69, ADAPEI du Rhône, ARIMC, UNAFAM, MSA Ain Rhône, France Alzheimer Rhône, Sésame Autisme, La souris verte, Fédération des APAHJ, Fédération des PEP, ARHM-St Jean de Dieu, Carpassess...

Le dispositif « Métropole aidante » est opérationnel depuis la fin de l'année 2019.

La Fondation France Répit a construit dans la métropole de Lyon un véritable « laboratoire de l'aide aux aidants », à travers la maison de répit, l'équipe mobile de répit et le dispositif Métropole aidante, encadré par un important programme scientifique (recherche clinique et médico-économique, formation universitaire, congrès francophone). Son objectif est à présent de déployer cette nouvelle offre de soins sur l'ensemble du territoire national, en lien avec les autorités de santé, et en relation avec les porteurs de projets locaux, collectivités territoriales, associations, gestionnaires d'établissements sanitaires ou médicosociaux... Elle vise la construction d'une douzaine de maisons de répit sur l'ensemble du territoire national dans les 5 prochaines années.

⁶⁰ France Répit, <https://www.france-repit.fr/metropole-aidante/metropole-aidante/>

Annexe 7 : L'apport des Plateformes

La Plateforme d'aide aux aidants ELSAA dans le Pas-de-Calais

Il y a dans chaque territoire du Pas de Calais, une volonté de coordination entre les acteurs de l'aide aux aidants. Mais les différents territoires du Pas de Calais (ternois, arrageois, boulonnais, etc.) s'organisent librement. Les acteurs du territoire de l'Audomarois ont fait le choix de se constituer en groupement de coopération afin de mettre en place une véritable plateforme sur le territoire, avec un poste de coordinatrice de cette plateforme, entièrement dédiée au fonctionnement de la plateforme ELSAA.

Sur les autres territoires, les plateformes ont pu prendre la forme d'une convention de partenariat et fonctionnent selon le même principe d'intégration. L'aide aux aidants est souvent pilotée directement par les Maisons de l'autonomie à travers les conventions de partenariats (ou de financement) établies entre cette dernière et les acteurs associatifs mandatés pour réaliser cette mission d'accompagnement.

La plateforme ELSAA (Entente Locale pour le Soutien aux aidants de l'Audomarois) a pour objectif d'accueillir, d'écouter, d'informer et de soutenir les aidants familiaux et les difficultés auxquelles ils sont confrontés. Elle est en mesure d'accompagner les aidants dans leurs démarches, de les orienter vers le bon interlocuteur, de les accompagner « aussi longtemps que nécessaire ». Cette plateforme a également comme mission l'animation du réseau (rencontre sur le territoire entre les différents acteurs) et le développement de l'offre, notamment en termes de besoins non couverts.

La plateforme a été créée à la suite de la signature de la convention constitutive du GCMS « Plateforme ELSAA », le 14 mars 2014. Le groupement de coopération s'est constitué autour des 16 membres fondateurs, agissant chacun sur le territoire de l'Audomarois (APEI Saint Omer, Udapei 62, CD62, La Vie Active, UNAFAM 62, UNA 62, etc.)

L'accompagnement pour tous les aidants, quel que soit le profil des proches qu'ils aident ; la diversité des solutions proposées – adapté aux besoins de chacun (information, accompagnement aux démarches administratives ; l'orientation vers un dispositif de répit, l'orientation vers le partenaire adéquat, la participation à des groupes de parole/con convivialité, la visite à domicile de soutien et de suivi, l'écoute attentive, et suivi psychologique etc. ; l'insertion de la plateforme dans un réseau de partenaires grâce à la constitution d'un GCMS, la continuité et la cohérence des actions.

(...) La Plateforme est aussi conventionnée avec une psychologue libérale. Cela apporte beaucoup aux aidants car elle met en place un suivi psychologique qui n'est pas toujours de mon ressort. Alors elle peut prendre le relais quand je suis confrontée à des problématiques qui dépassent mes compétences car je n'ai pas de formation de psychologue.

Si les aidants en ressentent le besoin, nous pouvons mettre gratuitement en place 3 séances psy individuelles. La psychologue anime aussi un groupe de parole à destination des endeuillés.

Pour moi, c'est aussi très important d'être deux afin de pouvoir se concerter, réfléchir ensemble et échanger sur les situations problématiques. Quand je dis « problématiques », je pense par exemple au placement prochain de l'aidé, qui peut être extrêmement difficile pour l'aidant, vécu comme séparation. Cela peut être aussi l'aggravation de la perte d'autonomie du proche, qui nécessite plus de soutien, l'évolution des dispositifs et des solutions.

Ou enfin, le deuil de l'aidé. L'accompagnement de l'aidant ne s'arrête pas lorsque l'aidé n'est plus là et doit durer aussi longtemps que nécessaire. Le deuil pour l'aidant est souvent très douloureux. La relation était souvent fusionnelle, le proche était présent 24h/24, Alors le décès laisse un grand vide.

Fonctionnement de la Plateforme ELSAA

A. La prise de contact par les aidants :

La prise de contact par les aidants directement est de plus en plus courante. Il y a beaucoup de bouche à oreille entre les aidants, qui informe de l'existence de la plateforme, qui témoigne.

Des aidants qui ont participé aux groupes de convivialité animés par la coordinatrice de la Plateforme peuvent avoir envie d'une rencontre individuelle pour évoquer une difficulté.

Aussi, ELSAA est bien intégrée dans son réseau, les partenaires informent les aidants de son existence, partagent les coordonnées de la plateforme.

La prise de contact se fait directement par mail ou par téléphone. Dans la majorité des cas on programme une rencontre à domicile. C'est le plus fréquent. Après, certains appellent la coordinatrice pour des questions très précises ou uniquement pour une demande d'information. Dans quelques cas, le besoin peut se traiter juste par des échanges mail/téléphone. Ça arrive mais ce n'est pas la majorité. C'est une chose de savoir quoi faire mais une autre de savoir comment. Exemple pour les dossiers MDPH, la coordinatrice peut les informer des possibilités de mises en place, des formulaires des demandes d'aide mais il faut aussi souvent les rencontrer pour savoir comment remplir le dossier. Donner l'information, puis accompagner.

B. La prise de contact par la plateforme

Les membres ou les partenaires de la plateforme sont particulièrement proactifs. Ils repèrent les aidants épuisés ou les aidants qui traversent des difficultés. Ils transmettent à ces aidants les coordonnées de la Plateforme en expliquant le rôle de la plateforme. Mais, en réalité, il y a beaucoup d'aidants qui n'appellent pas. Par besoin ou manque de temps, par peur de demander de l'aide. La coordinatrice est prévenue dans ces situations là et elle attend une dizaine de jours avant de prendre contact avec l'aidant. La réaction à son appel est toujours très enthousiaste : « ah, vous tombez bien car... », « eh bien, j'allais vous appeler ! ». Il est très rare qu'ils refusent d'échanger et l'échange mène très souvent à un rendez-vous à domicile.

3. La fréquence des rencontres et la nature du suivi

Le nombre d'entretien à domicile dépend vraiment des semaines. Lorsque des visites sont programmées, c'est une seule dans l'après-midi. « *Il est nécessaire de prendre le temps qu'il faut, et généralement c'est au moins deux heures.* » En moyenne, la plateforme accompagne 8 nouveaux aidants par mois. La nature de l'accompagnement des aidants est très variable selon les problématiques et leurs attentes-besoins-envies.

La première rencontre permet d'échanger sur le contexte et les attentes. Elle peut permettre de répondre aux questions et de transmettre l'information. Mais il peut fréquemment être nécessaire de retourner au domicile pour accompagner les démarches, notamment les dossiers de demande d'aide humaine.

L'orientation vers un partenaire, la mise en place d'un dispositif adéquat, peut améliorer la situation des aidants. Dans ce cas, la coordinatrice s'assure que tout se passe bien deux-trois semaines après la mise en place et ils ne la rappellent plus. Mais c'est séquentiel. Ils pourront la rappeler si la solution n'est plus adaptée, si leurs attentes ont changé, ou même s'ils ont besoin de se confier, etc.

Les dossiers informatisés des aidants permettent d'avoir une traçabilité sur les orientations prises et les solutions mises en place.

5. Nature du soutien mis en place par ELSAA, actions développées ou les solutions proposées

La plateforme ELSAA a pour rôle premier d'informer, d'orienter vers les partenaires qui peuvent apporter des solutions aux difficultés rencontrées par l'aidant, d'accompagner et de soutenir. Les premiers échanges et la première rencontre permettent de transmettre aux aidants les différents dispositifs existants sur le territoire, sachant qu'il peut falloir du temps aux aidants pour être prêt à y avoir recours.

La coordinatrice apporte un soutien moral, à travers les échanges et les visites à domicile. Il s'agit vraiment de « *créer une relation de confiance pour laisser aux aidants l'espace de vider leur sac* ».

Les groupes de parole organisés par la plateforme ou non, peuvent répondre aux difficultés des aidants et notamment celle de l'isolement,

Porté par le CLIC, le café des aidants convie les aidants quel que soit le profil de leur proche aidé (dominante PA Alzheimer, MND). Il s'organise sur un cycle d'un an, sur une thématique et se déroule dans un secteur géographique. Et chaque année, la thématique et le lieu changent. « *En fait, on s'est rendu compte qu'il était très bénéfique pour les aidants de se réunir mais qu'une partie des aidants suivaient les déplacements du café des aidants dans les autres secteurs. Alors qu'une autre partie était laissée sur le carreau car ils n'étaient pas en mesure de suivre cette délocalisation* ». À la dernière séance du café des aidants, la coordinatrice vient présenter le dispositif ELSAA et les différents groupes de parole/convivialité.

La coordinatrice anime un groupe de convivialité : « La parenthèse d'ELSAA ». Ce groupe est pensé comme relais au café des aidants. Le groupe se réunit à la médiathèque d'Arques, une fois par mois et il n'y a pas de thématique. « *On parle juste entre nous* ». Les femmes sont majoritaires puisqu'il n'y a qu'un seul homme qui vient à la « parenthèse ». Ils ont fait le choix de ne pas parler du rôle des aidants, de sortir de ces problématiques, c'est pour cela que ça s'appelle « la parenthèse ».

L'objectif est vraiment de recréer du lien social, de sortir de l'isolement. Certains se font des amis, beaucoup sont engagés dans des activités bénévoles.

La coordinatrice coanime avec l'assistante sociale de la MAS d'Eperlecques un deuxième groupe de convivialité : « Le thé ou café chez Rachelle ». Pour ce groupe, se réunissent des parents d'enfants en situation de handicap assez lourd, polyhandicapés notamment. Les rencontres ont lieu aussi une fois par mois, les premiers mardis du mois.

Les aidants qui viennent à ces deux groupes ne sont souvent pas des gens accompagnés par ELSAA, bizarrement.

Pour « Le thé ou café chez Rachelle » la diffusion de l'information se fait souvent par la MAS, ou par les partenaires du réseau. Mais bien sûr, les personnes qui viennent au groupe de convivialité peuvent faire appel à ELSAA ensuite. Ils prennent connaissance de ce que propose la plateforme et peuvent solliciter plus individuellement la coordinatrice pour avoir des réponses à leurs interrogations, ou s'ils rencontrent des difficultés particulières.

Il y a déjà une relation de confiance et de convivialité qui est instaurée, alors il est plus facile de venir solliciter la coordinatrice.

La coordinatrice se déplace à domicile pour voir l'aidant. C'est plus simple pour lui, en termes d'organisation, il n'a pas besoin de trouver une solution pour s'occuper de son proche, il a tous les papiers sous la main, etc.

Un troisième groupe de parole se met en place : pour apporter soutiens aux aidants endeuillés. Il est animé par la psychologue avec qui la plateforme est conventionnée. On différencie groupe de convivialité et groupe de parole parce que théoriquement, un groupe de parole ne peut être animé que par une psychologue.

La plateforme propose aussi trois rendez-vous gratuits avec la psychologue, financés par ELSAA. Le fait que ces séances soient gratuites lève le frein financier qui pourrait bloquer les aidants. Aussi, la relation de confiance qu'ils entretiennent avec la coordinatrice permet de lever le blocage qu'il pourrait y avoir à faire appel à une psychologue. La coordinatrice leur présente cette possibilité, les mets en relation avec la psychologue. Et le fait que le suivi ne soit que de trois séances rassure les aidants qui pourraient avoir peur de s'engager dans un lourd suivi thérapeutique. Et si les aidants ressentent le besoin de poursuivre ce soutien psychologique, on peut les orienter vers un CMPP.

Modalités de fonctionnement et d'articulation avec la MDA62

- **Des fiches de liaison Maison de l'autonomie (MA)DA-ELSAA**

Les fiches de liaison sont le principal outil de communication entre la plateforme et les EPE de la MA.

« Notre action est complémentaire et donc nous travaillons beaucoup ensemble dans le repérage des besoins, dans les propositions de solutions, etc. » (Elsa)

« Nous ne faisons pas les mêmes choses, Nous n'avons pas le même rôle mais nous faisons partie d'un même réseau. Nous sommes partenaires » (MA)

Il y a deux fiches de liaison qui vont dans les deux sens :

- une fiche renseignée par la Plateforme et transmise à la MA, elle concerne les aidants rencontrés par la Plateforme pour qui aucune solution réelle n'a été mise en place. La coordinatrice de la Plateforme rencontre l'aidant à domicile et l'accompagne dans les démarches administratives. Elle remplit la fiche de liaison et la transmet aux EPE : avec l'identité de l'aidant et de l'aidé, la situation et le contexte les signes et les attentes repérés chez l'aidant (les demandes de l'aidant) et ce qui serait proposé (via financement MDPH). Cela permet à la MA d'avoir connaissance de la situation et de voir ce qui a été déjà mis en place ou non. C'est un gain de temps pour les équipes d'évaluation mais c'est aussi un moyen qui évite à l'aidant de se répéter. *« C'est très réconfortant pour l'aidant qu'il constate qu'on communique, qu'il sente cette collaboration entre services, On ne se rend pas compte à quel point c'est usant pour lui de devoir se répéter constamment, pour une même demande ».*
- une fiche renseignée par les EPE de la MA et adressée à la Plateforme, elle fait suite à l'évaluation des EPE. Sur cette fiche sont mentionnés l'origine de la demande, les professionnels de la MA qui ont évalué la situation, les aides en place ou les signes d'épuisement repéré chez l'aidant (agressivité, tristesse, etc.). La MA sollicite l'accompagnement de la Plateforme par cette fiche de liaison. Bien sûr, l'accord de l'aidant est requis pour la transmission de cette fiche. Les EPE présentent les missions de la Plateforme à l'aidant et donne les coordonnées en les avisant de prendre contact avec la Plateforme. *« Généralement, je laisse passer une dizaine de jours pour leur donner le temps. Et s'ils ne m'ont pas appelé, je les rappelle. »*

- **Des réunions mensuelles MA/ELSAA (cas alarmants, situations complexes)**

Parallèlement, sont organisées des « réunions de concertation mensuelle » entre la coordinatrice de la plateforme ELSAA et les entités qui composent la Maison de l'Autonomie, les différentes instances : Un responsable MA/ MDPH, un représentant du CLIC et de la MAIA, pour se pencher sur des situations précises : échange sur les informations que tirées des rencontres avec les aidants, des différentes démarches administratives en place, les solutions qui pourraient nous sembler adéquates, etc. Les équipes d'accompagnement de la MA – que ça soit les EPE, les personnels / professionnels d'accueil – en évaluation peuvent orienter de aidants vers la plateforme et réciproquement.

Les Plateformes de répit autisme en Rhône-Alpes

Le CRA Rhône-Alpes répertorie sur son site internet, les coordonnées des 7 plateformes de répit autisme⁶¹ financées par l'ARS. Ces plateformes ont diverses missions : écoute, conseils, évaluation des besoins des aidants, relais vers des réponses de répit (aide à domicile, activités pour le proche, accueil temporaire, ...) et des solutions d'accompagnement et de soutien ponctuel (soutien à domicile, aide administrative, groupe de parole, formation).

La Stratégie nationale autisme prévoit le déploiement de plateforme de répit sur chaque département.

Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) issues du Plan maladies neurodégénératives (PMND)

Les PFR ont vocation à repérer et accompagner les proches aidants s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie-neuro-dégénérative visée par le plan (Alzheimer et maladies apparentées, parkinson et sclérose en plaques) ou en perte d'autonomie, fréquentant ou non l'accueil de jour ou le binôme aidant-aidé. La révision du cahier des charges des PFR⁶² prévue par la mesure 28 dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 vise :

- une extension de l'activité des plateformes aux maladies neurodégénératives visées par le PMND (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques) ;
- une adaptation des missions des plateformes aux besoins réels constatés par les porteurs de projet et recensés par les agences régionales de santé (ARS) sur les territoires (types d'accueil et d'accompagnement, actions à destination des aidants, recueil et suivi des données d'activité, etc.).

Toutefois ces PFR ne sont pas connues des MDPH de l'étude et semblent davantage positionnées sur les personnes atteintes de maladies d'Alzheimer.

⁶¹ <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?rubrique242>

⁶² instruction no DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019

Annexe 8: Extrait « Le non-recours aux droits et aux services. Éléments de définition ».

Focus de la PFoss n°9. Septembre 2016

Les typologies du non-recours

Plusieurs typologies du non-recours existent. Une première classification distingue [8] :

- le non-recours primaire : l'utilisateur n'a pas fait de demande ;
- le non-recours secondaire : l'utilisateur a fait une demande qui n'a pas abouti ;
- le non-recours partiel : la prestation est perçue à un montant inférieur à celui potentiellement dû ;
- le non-recours total : la demande est faite mais la prestation n'est pas servie.

L'Odenore distingue, quant à lui, quatre types de non-recours [9] :

- la non-connaissance : l'offre n'est pas connue ;
- la non-demande : l'offre est connue mais pas demandée ;
- la non-réception : l'offre est connue, demandée, mais pas obtenue ;
- la non-proposition : l'offre n'est pas proposée par l'intermédiaire social parce qu'il l'estime inadaptée à la personne.

Les causes du non-recours

Les causes ou explications du non-recours sont multiples et peuvent être regroupées en quatre types [10] :

- l'accès à l'information sur l'existence de la prestation et ses conditions (éligibilité et procédure d'inscription) ;
- le besoin subjectif de la prestation (l'individu peut ne pas se sentir concerné) et le montant et la durée de celle-ci (plus la prestation attendue est élevée et perçue longtemps, plus le recours est élevé) ;
- la complexité des règles de droit, de l'organisation administrative et des procédures (coordination imparfaite entre institutions en contact avec le public-cible, fragmentation des institutions, versatilité de l'éligibilité...) ;
- les facteurs sociaux et psychologiques (crainte de la stigmatisation sociale, refus de dépendre de l'aide sociale...).

Certains déterminants liés aux caractéristiques individuelles (niveau d'éducation) et à l'environnement social (isolement, composition familiale) interagissent avec ces causes de non-recours.

Ainsi, trois niveaux d'analyse existent pour comprendre les raisons du non-recours : l'opérateur chargé d'administrer la prestation ou le droit, le dispositif lui-même et l'utilisateur.

Une expérimentation menée en Loire-Atlantique et Seine-et-Marne pour réduire le non-recours aux minima sociaux a permis d'identifier huit explications au non-recours : mauvaise image de la prestation, manque d'information sur celle-ci, absence de pro-activité de la part de l'utilisateur, éligibilité inconnue, déficit de médiation et d'accompagnement, complexité de la prestation, rupture de processus d'instruction et intérêt faible ou concurrence d'une autre prestation [11].

[8] Math A, Oorschot (Van) W, La question du non-recours aux prestations sociales, Recherches et prévisions, n°43, Mars 1996.

[9] Warin P, L'action sur le non-recours devant les résistances du travail social, Revue française des affaires sociales, Dossier thématique « Solidarités publiques et solidarités privées », nos 1 et 2, Janv-Juin 2014.

[10] L'accès aux droits et le non-recours de la branche Famille de la Sécurité Sociale, Dossier d'étude n°173, Cnaf, Novembre 2014.

[11] Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique, Guide méthodologique pour la mise en place d'actions visant à améliorer l'accès aux droits sociaux, Juillet 2014.

[12] Mazet P, Warin P, La lutte contre le non-recours : des enjeux pour la production des politiques sociales. Regards, n°46, septembre 2014.

TYPOLOGIE EXPLICATIVE DU NON-RECOURS (ODENORE)

Type de non-recours	Raisons	Explications
Non connaissance	Manque d'informations sur l'existence de l'offre et / ou de son mode d'accès	<ul style="list-style-type: none"> • Pratiques professionnelles et institutionnelles • Ressources économiques, sociales, psychiques.
	Maîtrise insuffisante de l'information	<ul style="list-style-type: none"> • Ressources économiques, sociales, psychiques.
Non proposition	Non connaissance par l'agent	Pratiques professionnelles et institutionnelles
	Discrimination	Pratiques professionnelles et institutionnelles
	Ressources contraintes	Contenu de l'offre
Non réception	Oubli ou négligence de la part du demandeur au regard des procédures, voire abandon de la demande	Ressources économiques, sociales, psychiques.
	Lenteur administrative	Pratiques professionnelles ou institutionnelles
	Erreur administrative / dysfonctionnement du service prestataire.	Pratiques professionnelles ou institutionnelles
Non demande	Calcul coût / avantages	<ul style="list-style-type: none"> • Contenu de l'offre • Intérêt personnel • Représentations et normes personnelles • Ressources économiques, sociales et psychiques
	Désaccord sur les principes, conditions ou modalités de l'offre	<ul style="list-style-type: none"> • Contenu de l'offre • Pratiques professionnelles ou institutionnelles • Intérêt personnel • Représentations et normes personnelles

		<ul style="list-style-type: none"> • Ressources économiques, sociales et psychiques
	Préférences pour des alternatives	<ul style="list-style-type: none"> • Contenu de l'offre • Pratiques professionnelles ou institutionnelles • Intérêt personnel • Représentations et normes personnelles • Ressources économiques, sociales et psychiques
	Civisme	<ul style="list-style-type: none"> • Représentations et normes personnelles • Ressources économiques, sociales et psychiques
	Manque de capacités (connaissances, confiance, soutien, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Ressources économiques, sociales et psychiques

Source: Berrat (2017), d'après l'ODENORE.