

Identification des besoins en matière de solutions de répit dans le cadre du handicap

Avril 2016

Bruno FOUCARD – Directeur adjoint

Dr Bernard LEDÉSSERT – Médecin de santé publique

Étude réalisée à la demande de :



SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| 1. INTRODUCTION | 5 |
| 2. METHODOLOGIE DE L'ETUDE | 7 |
| 3. LES RESULTATS | 9 |
| 3.1. Les principaux enseignements issus de la revue de la littérature | 9 |
| 3.2. Les éléments issus de l'analyse des schémas médicosociaux | 10 |
| 3.3. Les résultats de l'enquête auprès des établissements et services | 12 |
| 3.3.1. Les taux de réponses et les caractéristiques des ESMS répondants | 12 |
| 3.3.2. Les représentations de la question du répit au travers des réponses des responsables d'ESMS pour personnes en situation de handicap | 13 |
| 3.3.3. Besoin de répit pour des séjours de vacances..... | 15 |
| 3.3.4. Besoin de répit pour des séjours courts et occasionnels | 16 |
| 3.3.5. Besoin de répit pour des séjours courts et réguliers | 17 |
| 3.3.6. Besoin de répit pour des situations d'urgence | 18 |
| 3.3.7. Offre de répit | 19 |
| 3.3.8. Une tentative de quantification du besoin de répit | 19 |
| 3.4. Quelques essentiels issus des rencontres avec les représentants des familles | 20 |
| 3.5. Les essentiels issus des rencontres avec les pouvoirs publics | 22 |
| 3.6. Les éléments issus des concertations | 23 |
| 3.6.1. Types de situations qui relèvent du répit | 23 |
| 3.6.2. Une proposition de définition de la notion de répit..... | 23 |
| 3.7. Les pistes d'orientation travaillées lors des concertations départementales | 25 |
| 3.7.1. En préalable | 25 |
| 3.7.2. L'ensemble des pistes envisagées | 25 |
| 3.7.3. Les Fiches actions présentant des propositions opérationnelles de solutions de répit..... | 26 |
| 4. QUELQUES ELEMENTS DE CONCLUSION | 40 |
| ANNEXE : REVUE DE LITTERATURE | 42 |

1. Introduction

L'Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon a fait le constat d'une sous-utilisation relative des places d'accueil temporaire, notamment celles d'hébergement temporaire. Cela se traduit entre autres par des demandes de révision d'agrément de certains établissements, afin que ces places soient affectées à de l'accueil permanent de personnes en situation de handicap.

Cependant, parallèlement, une demande de plus en plus importante de formules « d'accueil de répit » est exprimée, que ce soit par les usagers, leur entourage ou les aidants professionnels, aussi bien ceux intervenant à domicile que ceux intervenant en établissement.

L'Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon (ARS) a sollicité le CREAI-ORS Languedoc-Roussillon pour réaliser une étude sur les besoins en solutions de répit et les différentes solutions pouvant y être apportées. Pour l'ARS, cette étude s'inscrit également dans le cadre du plan Autisme, la question du répit étant un des axes de travail mis en avant par ce plan. Cependant, l'ARS n'a pas souhaité limiter l'étude au seul champ de l'Autisme mais a souhaité qu'elle concerne l'ensemble des besoins de répit lié aux situations de handicap.

Une première note de synthèse produite début octobre 2015 présentait les principaux enseignements tirés de l'analyse de la littérature¹ et de l'analyse des schémas départementaux. Elle incluait, pour des raisons d'actualité, un volet spécifique sur deux populations particulières : les personnes cérébro-lésées (recouvrant les victimes de traumatismes crâniens et les victimes d'accident vasculaire cérébral) et les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique.

La partie étude et concertations a porté dans un premier temps, à la demande de l'ARS, sur deux départements du Languedoc-Roussillon : l'Aude et les Pyrénées-Orientales. Une extension aux trois autres départements (Gard, Hérault et Lozère) a été décidée en novembre 2015.

Ainsi, après la réalisation de l'étude et des concertations dans l'Aude et les Pyrénées-Orientales au cours du dernier trimestre 2015, la phase d'étude a été lancée dans les trois autres départements fin 2015 et les différentes rencontres et concertations nécessaires à la réalisation de ce travail dans les trois autres départements se sont déroulées entre décembre 2015 et mars 2016.

Le présent rapport synthétise l'ensemble des éléments collectés au cours de cette étude sur le Languedoc-Roussillon et propose des pistes de travail et des fiches actions, construites en concertations avec les acteurs de terrain, afin de développer des solutions de répit adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants.

¹ La revue de la littérature est présentée en annexe du présent rapport

2. Méthodologie de l'étude

La méthodologie proposée par le CREAI-ORS Languedoc-Roussillon repose sur le croisement de plusieurs sources d'information et de plusieurs points de vue sur la question :

- une **analyse de la littérature**, permettant de repérer les définitions, réflexions et expériences déjà existantes sur ce sujet (présentée en annexe),
- une **revue des schémas départementaux** d'organisation sociale et médicosociale couvrant le champ du handicap, afin de voir dans quelle mesure cette notion de répit est présente, et si oui, sous quel angle,
- une **enquête auprès des établissements et services médicosociaux (ESMS)** du champ du handicap sur les besoins identifiés en matière de solutions de répit par les professionnels de l'accompagnement de personnes en situations de handicap, en lien avec les populations qu'ils accueillent ou suivent,
- une rencontre avec des **représentants d'associations de familles et d'usagers**, afin de bien cerner la vision et les besoins des premiers intéressés,
- des rencontres avec les **pouvoirs publics en charge du handicap** au niveau départemental : directions de l'autonomie des Conseil Départementaux et Maisons départementales des personnes en situation de handicap (MDPH) d'une part, délégations départementales de l'ARS d'autre part. Ces rencontres visaient, entre autres, à collecter les types de besoins en matière de répit qui leur remontent, ainsi que leur analyse des réponses présentes et absentes sur leur territoire,
- enfin, des **concertations départementales avec les acteurs**, regroupant à la fois des représentants des familles et des représentants des associations et établissements et services médicosociaux, pour produire un diagnostic partagé des besoins et formuler des propositions d'axes d'actions et d'évolution.

3. Les résultats

3.1. Les principaux enseignements issus de la revue de la littérature

Ces enseignements ont donné lieu à une revue de littérature qui fait l'objet d'une annexe à ce rapport.

Les éléments issus de cette revue de littérature font apparaître que les besoins de répit ont été très principalement explorés et caractérisés pour les situations de vie à domicile (seul ou en famille) des personnes âgées, et nettement moins pour les personnes en situation de handicap.

De plus, cette revue de littérature a également montré que cette notion de répit était encore assez peu « stabilisée » et n'était pas, non plus, cernée de façon précise. En effet, derrière le terme de répit, des situations de natures très différentes se retrouvent, sur une échelle pouvant aller d'un simple besoin de « vacances », à la réponse à des situations qualifiées « d'urgence »...

Ainsi, une des nécessités qui est apparue au cours de cette étude était donc également de tenter de spécifier plus clairement cette notion et d'en proposer une définition plus explicite.

Cependant, dans la littérature, une première typologie des situations de répit dans le champ du handicap apparaît (telle celle présentée dans une étude réalisée par le CREAI Rhône Alpes) :

- **des moments de répit pour une période courte et occasionnelle**, afin de permettre aux aidants de s'absenter pour un évènement (ex : mariage) ou pour des obligations de l'aidant (rendez-vous médical, démarches administratives...);
- **des moments de répit pour des périodes courtes et régulières** qui permettent de concilier l'équilibre familial ;
- **des moments de répit pour organiser des vacances** (avec ou sans la personne en situation de dépendance) permettant à la famille soit :
 - o de partir dans un lieu touristique suffisamment adapté et rassurant (accessibilité des lieux, réseau de professionnels) ;
 - o de laisser son proche en toute confiance, pour une période plus longue ;
- **des moments de répit en urgence, non planifiés**. Quelle que soit la raison (hospitalisation imprévue de l'aidant, épuisement de l'aidant), des solutions d'urgence doivent pouvoir être proposées pour pallier l'absence momentanée de l'aidant.

Pour répondre aux besoins et notamment ceux correspondant à la typologie ci-dessus, il apparaît que l'offre de répit est aujourd'hui plurielle :

- les services d'aide à domicile et de garde à domicile pouvant venir suppléer l'aidant familial ponctuellement, à domicile ;
- le répit à domicile où l'aidant familial est remplacé sur plusieurs jours par un autre aidant. Ce dispositif est connu sous le terme de « baluchonnage », même s'il semble quasi inexistant en France ;

- l'accueil de jour en établissement destiné aux personnes vivant à domicile (individuel ou familial) à la demi-journée ou à la journée ;
- l'hébergement temporaire offrant un accueil sur plusieurs jours, voire semaines (ou sur la nuit ou le WE...) pour une durée cumulée totale de 90 jours par an ;
- l'accueil multimodal permettant de combiner des temps d'accueil de jour et des temps d'hébergement temporaire ;
- les maisons d'accueil rurales pour adultes handicapés vieillissants pouvant proposer des séjours temporaires ;
- l'accueil familial temporaire ;
- les séjours de vacances permettant d'accueillir les couples aidants/aidés ou les aidés seuls...

Selon les modes de vie de la personne et selon les raisons motivant le besoin de répit, on trouve un certain nombre d'objectifs opérationnels différents à respecter :

- veiller à maintenir un lien étroit entre les personnes aidées et les aidants (professionnels ou non), ceci nécessitant alors une offre située à proximité du lieu de vie habituel de la personne ou bien, au contraire, veiller à ne pas maintenir ce lien étroit, au besoin en assurant une rupture volontaire de ce lien, le répit pouvant alors être organisé à distance du lieu de vie habituel de la personne ;
- sur des temps courts (journée, nuit, WE...) ou des temps plus longs (une semaine au minimum).

3.2. Les éléments issus de l'analyse des schémas médicosociaux

Les schémas en cours de validité dans la région Languedoc-Roussillon ont été regroupés et colligés :

- schéma unique des solidarités de l'Aude 2015-2020 ;
- schéma départemental d'organisation sociale et médicosociale en faveur de l'autonomie des personnes du Gard 2011-2014 ;
- schéma départemental 2011-2015 d'organisation sociale et médicosociale en direction des personnes adultes handicapées de l'Hérault ;
- schéma des solidarités du département de la Lozère 2013-2017 ;
- schéma des solidarités 2011-2016 des Pyrénées-Orientales.

La question des besoins de répit (et plus largement de l'hébergement temporaire) est traitée dans chacun des cinq schémas.

Dans l'Aude :

La question des besoins de répit peut ne pas concerner explicitement les personnes en situation de handicap dans le cas des schémas transversaux. C'est le cas, par exemple, du département de l'Aude où cette question n'est traitée que dans le cadre du bilan des actions réalisées lors des schémas antérieurs en direction des personnes âgées. Toutefois, il faut noter qu'un des axes stratégiques du schéma transversal actuel porte sur l'adaptation de la prise en charge au projet de vie des personnes

(PA ou PH), posant en creux la question de l'hébergement temporaire, de la continuité des accompagnements sur des lieux divers et des besoins de répit.

Dans le Gard :

Le schéma actuel prévoit de favoriser le développement de places d'accueil de jour et de lits d'hébergement temporaire pour privilégier l'aide aux aidants et leur assurer des temps de répit. Dans ce schéma, le développement d'offres de répit apparaît comme étant un élément contribuant à la bienveillance des personnes en situation de handicap. L'accompagnement des aidants passe par le développement de modes d'accueil alternatif favorisant les temps de répit pour ceux-ci et leur permettant de maintenir une vie personnelle.

Dans l'Hérault :

Le département de l'Hérault prévoit d'étudier des structures expérimentales d'accueil, de suivi et de répit, dédiées aux personnes en situation de handicap, pour leur proposer des activités occupationnelles, un suivi de leur situation, un accompagnement dans la mise en œuvre des décisions d'orientation les concernant et une période de répit pour leurs proches. Il prévoit également le développement d'offres d'accueil de jour et d'accueil temporaire pour favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes.

En Lozère :

Le département de la Lozère prévoit le développement d'une plateforme de répit et d'analyse et de remédiation permettant de développer un dispositif expérimental de sorties temporaires d'établissement pour personnes en situation de handicap. Il prévoit également le développement de places d'accueil de jour et temporaire et la mise en place d'un centre d'accueil temporaire régional en Lozère. Le schéma prévoit également de réfléchir sur un accueil de jour itinérant pour soulager les aidants de personnes vulnérables.

Dans les Pyrénées-Orientales :

Le développement de solutions de répit pour les aidants familiaux fait partie du programme n° 4 intitulé « *Organiser une offre de services diversifiée pour les personnes handicapées* ». Cela est décliné dans les fiches-actions de trois chantiers rattachés à ce programme :

- le chantier 13 qui vise à « *Accompagner le changement de pratiques pour optimiser la gestion de l'offre* » en adaptant l'offre existante pour plus de souplesse et associer accueil séquentiel, accueil temporaire et accueil d'urgence ;
- le chantier 16 qui vise à « *Développer l'accueil familial des personnes handicapées* » dans lequel l'accueil de jour, l'accueil temporaire ou l'accueil d'urgence doivent permettre d'offrir des temps de répit aux familles et ainsi favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées ;

- le chantier 17 qui vise à « Favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées » en proposant notamment des solutions de répit pour les familles au travers du développement de services de soins (SSIAD et hospitalisation à domicile), de services d'aide à domicile répondant aux besoins des personnes handicapées et en développant l'accueil séquentiel dans les établissements et les familles d'accueil.

3.3. Les résultats de l'enquête auprès des établissements et services

Un questionnaire en ligne a été développé par le CREAMI-ORS LR et soumis pour avis à l'ARS. Il comportait quatre grandes parties :

1. la première permettait de caractériser la structure répondante (département d'implantation, catégorie d'ESMS, déficiences principales de la population accueillie, capacité, dont places d'accueil temporaire) ;
2. la seconde proposait un certain nombre d'items, issus de la revue de littérature, permettant de repérer les représentations des répondants par rapport à la notion de répit ;
3. ensuite, à partir de la catégorisation des quatre différents types de répit trouvée dans la revue de littérature, les ESMS devaient préciser à chaque fois si ce type de répit correspondait ou non aux besoins qu'ils repéraient pour la population de personnes en situation de handicap dont ils s'occupaient ;
4. enfin, les dernières questions permettaient de préciser l'offre de répit actuellement proposée par la structure répondante.

L'information concernant cette enquête et le lien pour accéder au questionnaire en ligne ont été adressés par courrier électronique à l'ensemble des établissements et services pour personnes en situation de handicap, enfants, adolescents ou adultes des départements de l'Aude et des Pyrénées-Orientales en octobre 2015 et a été étendue aux établissements et services du Gard, de l'Hérault et de la Lozère en décembre 2015. La possibilité de répondre à cette enquête a été maintenue jusqu'au début février 2016. Au cours de la période d'enquête, deux relances ont été faites auprès des ESMS de chaque département à la suite de l'invitation initiale à compléter le questionnaire.

3.3.1. Les taux de réponses et les caractéristiques des ESMS répondants

Au total, 89 réponses ont été obtenues. Si dans 63 % des cas, les réponses ne concernent qu'un seul établissement ou service, dans les autres cas, elles en concernent plusieurs, jusqu'à 4. Ainsi, les réponses portent au total sur 141 établissements et services pour personnes en situation de handicap soit un **taux de réponse de 29,1%**.

Ce taux de réponse varie entre départements. Il est significativement plus faible dans l'Aude (15,3 %) et présente des valeurs voisines dans les quatre autres départements : 29,3 % dans le Gard, 31,0 % dans l'Hérault, 32,6 % en Lozère et 35,7 % dans les Pyrénées-Orientales.

Des variations de taux de réponses sont également notées selon que la réponse concerne un établissement ou un service ou que le public accueilli est composé d'enfants et d'adolescents ou d'adultes :

- le taux de réponse est plus élevé pour les services (35,3 %) que pour les établissements (29,8 %) ;
- il est également plus élevé pour les ESMS pour enfants et adolescents (43,1 %) que pour les ESMS pour adultes (24,4 %).

Les réponses concernant les établissements et services pour enfants concernent d'abord des IME (20) et des SESSAD (18). Six réponses concernent des ITEP, quatre des IEM et autant des EEAP, deux des établissements expérimentaux et une un IES. Enfin cinq réponses concernent d'autres catégories d'établissements ou services pour enfants et adolescents.

Pour les ESMS pour adultes, les réponses les plus fréquentes viennent des FAM (14) et des MAS (12) avant les ESAT et les foyers de vie (10 chacun). Neuf réponses concernent des foyers d'hébergement, huit des SAVS, six des SAMSAH et cinq des ATO. Enfin, sept réponses concernent d'autres types d'établissements et services.

Les déficiences principales de la population accueillie par les ESMS répondants sont les suivantes :

| | |
|---|--------|
| - déficience intellectuelle | 67,4 % |
| - TED / troubles du spectre autistique | 49,4 % |
| - déficience du psychisme | 40,4 % |
| - troubles des conduites et du comportement | 36,0 % |
| - déficience motrice | 25,8 % |
| - déficiences du langage et de la parole | 25,8 % |
| - polyhandicap | 21,3 % |
| - cérébro-lésion | 16,9 % |
| - déficience auditive | 13,5 % |
| - déficience visuelle | 10,1 % |
| - déficience viscérale | 4,5 % |
| - autre | 4,5 % |

Dans un peu moins d'un quart des cas (22,4 %), les répondants indiquent disposer de places d'accueil temporaire. En termes de capacité, ces 20 réponses (sur 89) se répartissent en dix structures ayant une à deux places d'accueil temporaire, six en proposant entre trois et cinq, deux en proposant entre six et dix et deux en proposant une vingtaine (19 dans un cas et 24 dans l'autre).

Pour la suite de la présentation des résultats, l'ensemble des réponses ont été pondérées par le nombre d'établissement ou service concernés.

3.3.2. Les représentations de la question du répit au travers des réponses des responsables d'ESMS pour personnes en situation de handicap

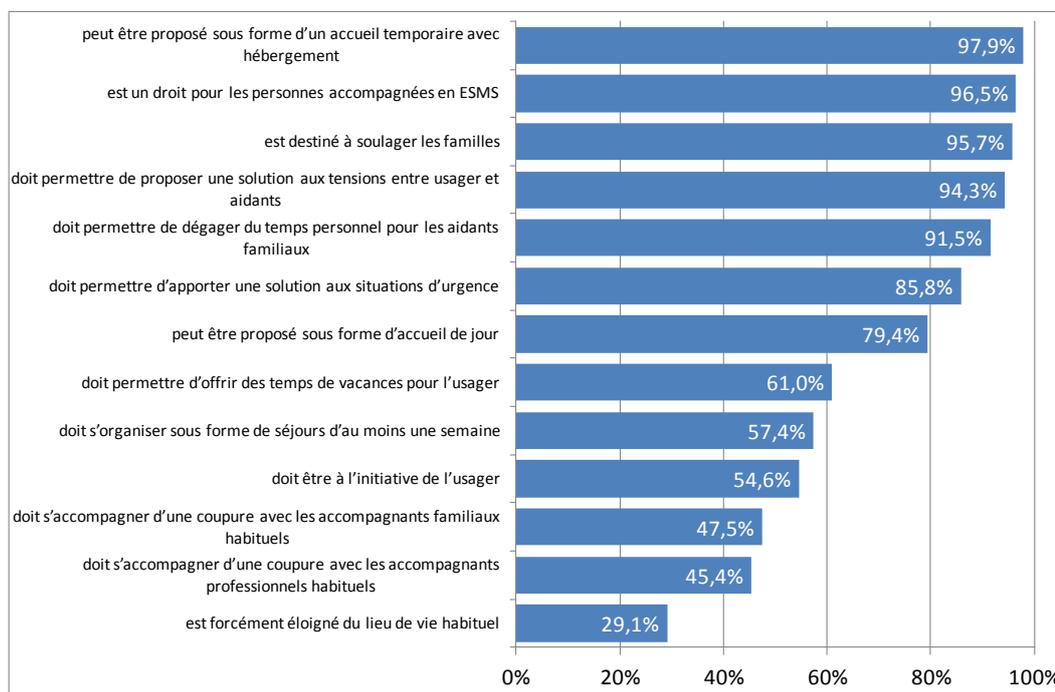
Certaines affirmations font l'objet d'un large consensus, c'est à dire que dans plus de 90 % des cas, les répondants sont tout à fait d'accord ou plutôt d'accord avec l'affirmation qui est proposée. Cela

concerne aussi bien des éléments de principe (« le répit est un droit pour les personnes accompagnées en ESMS », d'objectif (« est destiné à soulager les familles », « doit permettre de proposer une solution aux tensions entre usager et aidants », « doit permettre de dégager du temps personnel pour les aidants familiaux ») ou d'organisation (« peut être proposé sous forme d'un accueil temporaire avec hébergement »).

D'autres affirmations recueillent moins de consensus, avec pour certaines une répartition assez équivalente entre les répondants qui sont en accord avec la proposition et ceux qui sont en désaccord avec elle. Il s'agit des réponses où le taux d'accord est compris entre 40 % et 60 %. On peut citer à titre d'exemple : « le répit doit être à l'initiative de l'utilisateur » ou « le répit doit s'accompagner d'une coupure avec les accompagnants professionnels habituels ».

Enfin d'autres réponses permettent de mettre en avant un accord majoritaire des répondants avec les propositions formulées mais avec une proportion qui reste élevée de personnes qui ne partagent pas le même avis (taux d'accord entre 60 % et 86 %) : « doit permettre d'apporter une solution aux situations d'urgence », « peut être proposé sous forme d'accueil de jour », « doit permettre d'offrir des temps de vacances pour l'utilisateur ». Cela concerne aussi la proposition « est forcément éloigné du lieu de vie habituel » envers laquelle la majorité des répondants expriment un désaccord, mais avec une proportion élevée de réponses traduisant une approche inverse.

Graphique 1 : Représentations du répit (taux de réponses « tout à fait d'accord » ou « plutôt d'accord »).



Source : ARS LR - Étude Besoins de répit 2015-2016 – Exploitation CREAI-ORS LR

Quelques différences significatives apparaissent selon le type d'ESMS (établissement ou service) ou le type de public accueilli :

- tous les services considèrent que le répit est un droit alors que c'est le cas de 92,4 % des réponses ne concernant pas des services ;

- tous les ESMS pour enfants et adolescents indiquent que le répit est destiné à soulager les familles alors que c'est le cas pour 91,8 % des autres établissements ;
- le répit doit être organisé sous forme de séjours d'au moins une semaine pour 66,7 % des réponses concernant un ESMS pour adultes alors que c'est le cas de 42,6 % des autres établissements et pour 49,3 % des services et 66,7 % des autres établissements ;
- le répit doit permettre d'offrir des temps de vacances pour les usagers plus souvent quand la réponse concerne des établissements pour adultes (69,0 % versus 48,1 %) ;
- le répit doit permettre de proposer une solution aux tensions entre usager et aidants moins souvent quand les réponses concernent des ESMS pour enfants et adolescents (89,7 %) que pour les autres ESMS (98,6 %) ;
- le répit doit être à l'initiative de l'utilisateur dans 44,1 % des réponses concernant des ESMS pour enfants et adolescents et dans 64,4 % des autres ESMS, et 44,4 % des réponses concernant des établissements et 65,2 % des autres établissements ;
- le répit doit permettre de dégager du temps personnel pour les aidants familiaux, est retrouvé dans 86,1 % des réponses pour les établissements et 96,0 % des services.

3.3.3. Besoin de répit pour des séjours de vacances

La suite du questionnaire permettait d'explorer l'identification d'un besoin de répit parmi les usagers de l'ESMS répondant, en se basant sur la typologie en quatre groupes identifiée dans la littérature.

Plus des trois quarts des ESMS répondants (68,1 %) déclarent que le besoin de répit sous forme de vacances est effectivement présent pour une partie des personnes accompagnées. Cette fréquence ne varie pas de manière significative selon qu'il s'agit d'ESMS pour enfants et adolescents ou d'ESMS pour adultes. De la même manière, aucune différence significative n'est notée selon qu'il s'agit d'établissements ou de services.

Les principales caractéristiques de ces besoins de répit pour des séjours de vacances sont les suivantes :

- la demande de répit sous forme de vacances d'abord à l'initiative de l'utilisateur (dans 44,1 % des cas) ou de son entourage (31,2 %) ;
- le besoin concerne principalement des séjours d'une semaine (70,7 %), voire plus courts (8,7 %) ; dans 20,7 % des cas, cela va concerner des séjours de deux semaines ;
- il s'agit de séjours pouvant se répéter : plutôt deux fois par an (35,8 %) ou plus fréquents (trois fois par an : 13,6 % - quatre fois ou plus : 14,8 %) ; un séjour annuel unique concerne 35,8 % des cas ;
- en aucun cas, il n'est mentionné que le lien familial doit être rompu à l'occasion de ces séjours. Au contraire, il faut veiller à le maintenir dans 59,6 % des cas et dans 40,4 %, il peut – on non – être maintenu ;

- ce besoin ne concerne qu'une part relative des usagers : 10 à 25 % d'entre eux dans 39,3 % des cas et moins de 10 % des usagers pour un tiers (33,7 %) des ESMS répondants. Ce n'est que dans 9 % des ESMS ayant repéré ce besoin que celui-ci concerne plus de la moitié des usagers ;
- le besoin de répit sous forme de séjours de vacances concerne plutôt :
 - ✓ toutes les catégories d'âge le plus souvent (73,2 %) ; quand des catégories d'âge plus particulières sont spécifiées, il s'agit alors d'adolescents et jeunes adultes dans plus de trois cas sur quatre,
 - ✓ toutes les catégories de déficiences dans 69,6 % des cas ; quand des catégories de déficiences spécifiques sont rapportées, les plus souvent citées sont les TED / TSA (12 fois sur 24), les troubles psychiques (5) et les situations de polyhandicap ou de déficiences associées (5),
 - ✓ toutes les catégories de situations familiales ou sociales dans 71,4 % des cas : lorsque des éléments spécifiques sont notés, il s'agit alors, d'abord des situations familiales fragilisées (monoparentalité ou séparation des parents, difficultés sociales, situation de conflits intra familial...), ensuite des personnes sans (ou presque sans) famille,
- des solutions adaptées, en réponse à ce besoin, sont rarement trouvées dans 51,8 % des cas et jamais trouvées dans 4,8 % des cas. Seuls deux ESMS sur cinq (43,4 % indiquent trouver le plus souvent des réponses et aucun n'indique les trouver toujours.

3.3.4. Besoin de répit pour des séjours courts et occasionnels

Plus de la moitié (53,2 %) des ESMS répondants déclarent que le besoin de répit sous forme de séjours courts et occasionnels existe effectivement parmi leurs usagers. Ce besoin apparaît significativement plus fréquent parmi les réponses concernant des établissements (66,7 %) et parmi les réponses concernant des ESMS pour enfants et adolescents (73,5 %). Il est moins fréquent parmi les réponses concernant des ESMS pour adultes (36,8 %).

Les principales caractéristiques de ces besoins de répit pour des séjours courts et occasionnels sont les suivantes :

- le besoin est d'abord exprimé par l'entourage (58,6 %) ; l'équipe de l'ESMS exprime ce besoin dans 30,0 % des cas et, selon les répondants, ce besoin est beaucoup moins souvent à l'initiative de l'utilisateur lui-même (11,4 %) ;
- il s'agit plutôt d'un besoin pour des séjours se répétant plusieurs fois par an (50,0 %). Le besoin pour des séjours plus fréquents est relevé par 25,7 % des ESMS pour des séjours mensuels ou pluri mensuels et dans 14,3 % des cas pour des séjours hebdomadaires voire pluri hebdomadaires. Pour un ESMS sur dix, la nécessité de ces séjours n'apparaît qu'une fois par an ;
- d'une façon générale, le lien familial doit être maintenu (71,4 %) ; la nécessité d'une rupture du lien lors de ces séjours n'est exprimée que par 1,4 % des ESMS identifiant

un besoin pour ce type de séjours. Dans les cas restant (27,1 %), le maintien du lien familial n'importe pas ;

- ce type de répit concerne le plus souvent une part limitée des usagers : moins de 10 % dans 46,5 % des cas et entre 10 et 25 % des usagers dans 36,6 % des cas. Ce n'est que dans 5,6 % des ESMS ayant repéré ce besoin que celui-ci concerne plus de la moitié des usagers ;
- le besoin de répit sous forme de séjours courts et occasionnels concerne plutôt :
 - ✓ toutes les catégories d'âge dans 83,8 % des cas,
 - ✓ toutes les catégories de déficiences dans 69,6 % des cas ; quand des catégories de déficiences spécifiques sont rapportées, les plus souvent citées sont les TED / TSA (10 fois sur 20), les troubles psychiques ou du comportement (7) et les situations de polyhandicap ou de déficiences associées (6),
 - ✓ certaines catégories de situations familiales ou sociales dans la moitié (50,7 %) des cas : il s'agit alors d'abord des situations de fatigue et d'épuisement familial liées à la lourdeur des situations, à la fermeture des établissements, à l'avancée en âge des aidants, à des problèmes de santé intercurrents des aidants (15 cas sur les 28 documentés) et ensuite des situations familiales impactées par la précarité, les conflits intra familiaux, l'isolement du parent restant (10 cas), les situations de rupture ou de conflit dans les relations entre l'utilisateur et sa famille (3) et les situations de carence éducative (2) ;
- des solutions adaptées à ce type de besoins sont rarement trouvées dans 57,1 % des cas et jamais trouvées dans 12,7 % des cas. Cependant, certains ESMS se trouvent moins en difficultés pour trouver une réponse à ce type de besoin car 28,6 % indiquent en trouver le plus souvent et 1,6 % dans tous les cas.

3.3.5. Besoin de répit pour des séjours courts et réguliers

Les deux cinquièmes (39,0 %) des ESMS répondants déclarent identifier un besoin de répit sous forme de séjours courts et réguliers. Ce besoin apparaît significativement plus fréquent parmi les réponses concernant des établissements (47,2 %).

Les principales caractéristiques de ces besoins de répit sont les suivantes :

- des séjours qui sont à l'initiative de l'entourage de l'utilisateur dans plus de la moitié des cas (55,8 %) ou à l'initiative de l'équipe de l'ESMS dans 38,5 % des cas. Ces séjours sont à l'initiative de l'utilisateur dans seulement 5,8 % des cas ;
- le besoin concerne aussi bien des séjours fréquents (hebdomadaires ou pluri hebdomadaires dans 15,4 % des cas et mensuels ou pluri mensuels dans 32,7 % des cas) que des séjours peu fréquents (quelques fois par an dans 48,1 % des cas ou annuel dans 3,8 % des cas) ;
- le lien familial doit être maintenu dans 76,9 % des cas et ne doit pas l'être dans 1,9 % des cas ;

- ce besoin concerne une minorité d'usagers de la structure : moins de 10 % dans 45,8 % des cas et 10 à 25 % des usagers dans 47,9 % des ESMS ;
- le besoin de répit sous forme de séjours courts et réguliers concerne plutôt :
 - ✓ toutes les catégories d'âge dans 90,4 % des cas,
 - ✓ certaines catégories de déficiences dans 30,8 % des cas : il s'agit alors principalement de TED / TSA (7 situations sur 16), les troubles psychiques ou du comportement (6) et les situations de polyhandicap ou de déficiences associées (3),
 - ✓ toutes les catégories de situation familiales ou sociales dans 66,0 % des cas : quand des précisions sont notées, il s'agit le plus souvent, des situations de fatigue (9 situations sur 16), des situations familiales fragilisées par la précarité, les conflits intra familiaux, l'isolement du parent restant (4 cas), les situations de rupture ou de conflit dans les relations entre l'utilisateur et sa famille (1) ou les situations de fatigue / épuisement (1) ;
- des solutions pour répondre à ce besoin sont généralement trouvées : dans tous les cas selon 35,3 % des ESMS et le plus souvent dans 52,9 % des cas. Un ESMS sur dix concerné par ce type de besoin (11,8 %) indique trouver rarement une réponse.

3.3.6. Besoin de répit pour des situations d'urgence

Près des deux tiers des ESMS (60,3 %) déclarent identifier des besoins pour répondre aux situations d'urgence de leurs usagers. Ce type de besoin est identifié moins fréquemment parmi les réponses concernant des services (52,0 %).

Les besoins pour ce type de répit peuvent être caractérisés ainsi :

- ce besoin de répit est en premier lieu à l'initiative de l'équipe (47,4 %) avant d'être à l'initiative de l'entourage (36,8 %) ou de l'utilisateur (14,5 %) ;
- le lien familial doit être maintenu dans 55,4 % ou bien cela n'importe pas dans 41,9 % des cas ;
- ce besoin concerne une minorité d'usagers : moins de 10 % dans 76,0 % des cas et 10 à 25 % des usagers pour 14,7 % des ESMS concernés ;
- ce besoin concerne :
 - ✓ toutes les catégories d'âge dans 88,4 % des cas,
 - ✓ toutes les catégories de déficiences dans 64,7 % des cas ; quand des catégories de déficiences spécifiques sont rapportées, les plus souvent citées sont les troubles psychiques ou du comportement (18 fois sur 24), les TED / TSA (11) et les situations de polyhandicap ou de déficiences associées (3),
 - ✓ toutes les catégories de situations familiales ou sociales dans 67,1 % des cas : quand des précisions sont notées, il s'agit le plus souvent de situations familiales où l'aidant n'est plus en mesure d'assurer l'accompagnement de son proche,

- des solutions à ce type de besoin sont le plus fréquemment rarement (61,8 %) ou jamais (8,8 %) trouvées. Trois ESMS sur dix (29,4 %) indiquent trouver le plus souvent une solution à ce type de situation.

3.3.7. Offre de répit

Un peu plus d'un tiers des ESMS répondants (38,4 %) indiquent proposer des solutions de répit pour des personnes extérieures.

Il s'agit alors d'accueil temporaire, d'accueil croisé de résidants, de prise en charge exceptionnelle pour des séjours temporaires ou des vacances. Mais il s'agit aussi souvent d'accueil pour des évaluations en attente d'une admission définitive ou alors d'accueil en urgence en attente d'une solution pérenne. Cela peut être également un accueil temporaire quand une séparation avec le mode d'accompagnement habituel apparaît nécessaire.

Les séjours sont alors le plus souvent de quelques jours à une ou deux semaines. Mais cela peut aussi prendre la forme de séjours réguliers, brefs et répétés.

Enfin, seuls deux ESMS répondants indiquent disposer d'un agrément « vacances adaptées organisées » (VAO).

3.3.8. Une tentative de quantification du besoin de répit

Bien que portant sur une part limitée d'établissements et services, les résultats de l'enquête peuvent être utilisés pour essayer de quantifier les besoins en répit en Languedoc-Roussillon. Pour cela, nous avons choisi de centrer cette estimation sur les besoins de répit sous forme de séjours courts, qu'ils soient occasionnels ou réguliers. En effet, les besoins en séjours de vacances et, surtout, les besoins pour répondre à des situations d'urgence sont à traiter de façon sans doute différente comme cela sera développé dans la suite du rapport.

Pour cette estimation, nous sommes partis sur l'hypothèse que les besoins exprimés par les établissements et services répondants peuvent être étendus à l'ensemble de la population en situation de handicap accompagnée en ESMS.

La capacité totale en place des ESMS du Languedoc-Roussillon a servi de point de départ. Une première opération a consisté à appliquer la proportion d'ESMS ayant identifié un besoin de l'un ou l'autre type de séjours au sein de sa population à cette capacité totale. Ensuite, nous avons utilisé les réponses à la question de la part de la population de l'ESMS qui était concernée par ce besoin. Cette question ayant été posée sous forme de classes, nous avons choisi d'appliquer un taux moyen pour chacune des classes : pour les ESMS indiquant que le besoin concernait moins de 10 % des usagers, un taux de 5 % a été utilisé, pour ceux indiquant 10 à 25 %, le taux retenu est de 15 %, pour la classe 25 à 50 %, c'est le taux de 35 % et pour ceux indiquant que plus de 50 % des usagers étaient concernés, le taux de 60 % a été utilisé. En combinant la fréquence de réponses à chacune des

classes avec ces taux, une proportion moyenne de la population en ESMS concernée par chaque type de besoin de répit a été calculée.

Ainsi, pour les séjours courts et occasionnels, on peut considérer qu'environ 1 550 usagers accompagnés en ESMS dans les 5 départements de l'étude seraient concernés par ce besoin. Pour les séjours courts et réguliers, le besoin concernerait environ 750 usagers.

Ces deux besoins pouvant se recouvrir en partie, il est possible d'estimer que 1 700 à 2 000 usagers d'ESMS auraient des besoins de répit pour des séjours courts, occasionnels ou réguliers. Cette estimation ne prend pas en compte les besoins en séjours de répit des personnes à domicile non connues des ESMS et les besoins de répit sous d'autres formes que celle des séjours, notamment, les interventions à domicile.

3.4. Quelques essentiels issus des rencontres avec les représentants des familles

- Le principal besoin exprimé par les familles réside avant tout dans la possibilité de bénéficier de formules permettant de la « **souplesse** », voire « à la carte ». Notamment, le fait de devoir repasser par le circuit administratif, d'orientations par exemple, leur apparaît inadapté avec la réalité de la survenue d'un besoin de répit.
- Cette souplesse doit notamment pouvoir s'exercer afin de bénéficier de répits autant en **journée** que pour la **nuît**. Avec le constat que cette souplesse est plus délicate à trouver en ce qui concerne des besoins incluant de l'hébergement.
- Le besoin le plus important cité est clairement lié à la **prévention de la saturation**, pour pouvoir « **se poser** ». En effet, notamment dans les situations dans lesquelles la famille reste majoritairement très présente dans l'accompagnement, cet accompagnement nécessite naturellement des temps de répits afin de ne pas tendre vers un risque de saturation, pouvant lui-même déclencher des situations de crise, nécessitant parfois de trouver des solutions en « urgence ».
- Mais même sans parler de saturation, un besoin important est également cité sur le fait qu'ils ne veulent pas acter que s'occuper d'une personne handicapée les conduise à se retrouver dans une forme de « **mort sociale** ». Ainsi, des besoins « normaux » de loisirs sportifs ou culturels, de rencontre avec d'autres, doivent pouvoir également être possibles et accessibles aux aidants familiaux, y compris quand cet investissement fort auprès de la personne handicapée est un choix.
- Un dernier point cité pour certaines familles, est celui de pouvoir bénéficier de temps de répit pour pouvoir accorder du temps à la **fratrie**, fratrie qui dans bien des situations, ne bénéficie pas toujours du temps et de l'attention de parents déjà forts occupés et préoccupés par l'accompagnement de leur fils ou fille en situation de handicap.
- Du point de vue des familles, et cela de façon très nette, la gestion de situations **d'urgence ne relève pas de la notion de « répit »**, contrairement à ce que l'on peut parfois trouver dans la

littérature. (NB : ce qui ne veut pas dire que certaines solutions permettant de traiter les solutions d'urgence ne peuvent pas être les mêmes que des solutions pour répondre aux besoins de répit).

- En amont de la question des solutions de répit elles-mêmes, se pose de façon aigüe, et parfois un peu contradictoire, la question de la **confiance** envers les personnes qui pourraient être appelées à prendre le relais dans un cadre de répit :
 - ✓ Concernant les professionnels des établissements du champ du handicap : confiance en leur compétence adaptée, oui. Mais représentation assez fréquente autour de l'idée d'un « enfermement » de la personne handicapée pour ce temps de répit en établissement, alors que le choix de vie majoritaire est celui de la vie à domicile...
 - ✓ Le constat est que cela serait souvent mieux que des professionnels interviennent à domicile en « substitution » temporaire de la famille. Mais deux écueils apparaissent alors aux familles quand ils pensent à ceux qui pourraient réaliser cette intervention à domicile, les Services d'Aide à Domicile :
 - pas d'intervention de nuit pour la quasi-totalité des SAD,
 - grosse interrogation voire doute complet, sur leur niveau de compétences adaptées à l'accompagnement d'une personne en situation de handicap. (ex : « *sauront-ils réagir comme il faut en cas de crise ?* »)
 - ✓ Reste la possibilité évoquée de faire appel à des familles d'accueil. On retrouve en partie les questionnements présents pour les services à domicile : si elles sont encadrées et formées aux spécificités du handicap, pourquoi pas ? (NB : certains parents ont néanmoins du mal avec le fait de confier leur enfant à une autre « famille »...).

Quelles que soient les modalités de répit, cette question de la « méfiance » à confier à quelqu'un d'autre son parent handicapé (notamment son « enfant ») sera de toute façon à travailler. Ceci est d'autant plus important qu'existe le risque qu'un bon nombre d'entre eux, qui auraient un besoin réel et important, ne fassent finalement pas appel à d'éventuelles possibilités, mêmes si elles existaient sur leur territoire.

- Ce qui est certain, c'est le constat d'une totale **méconnaissance** par les familles qui ne sont pas dans les conseils d'administration des associations et dans les réseaux (et encore...), des dispositifs et solutions existant sur leur territoire, leur permettant de bénéficier de temps de répit. Rien que l'inventaire et la diffusion de cette information serait déjà une avancée très significative.
- Dernier point qui est ressorti des échanges avec les représentants des familles, celui du **coût** auquel cela revient pour les familles d'utiliser certaines formules de répit, notamment celui des séjours de vacances adaptées (dont la qualité n'est pas non plus toujours au RV de leur point de vue).

Il est intéressant de souligner également que, lorsqu'est évoqué avec ces représentants des familles et usagers le fait que les professionnels encadrant des personnes handicapées peuvent eux-aussi

avoir besoin de répit, la réaction immédiate des familles est la suivante : « *mais ils ont déjà leurs périodes de congés pour cela !* » (L'exception étant éventuellement pour les familles d'accueil, qui sont reconnues comme ayant également un besoin de répit particulier).

3.5. Les essentiels issus des rencontres avec les pouvoirs publics

- Sur les cinq départements, autant du côté de l'ARS que du Département, leur point de vue sur les besoins en matière de répit se construit essentiellement au travers des situations de **réclamations et de recours**...
- En effet, ils sont sollicités surtout pour résoudre des situations pour lesquelles il y a **absence de solutions ou la mise en place de solutions par défaut**. De ce fait, quand il y a à traiter la question d'un répit pour les familles, cela résulte le plus souvent d'une création « artificielle » du besoin de répit, du fait de l'inadaptation de la prise en charge mise en œuvre.
- Ainsi, pour eux, la préoccupation du **manque de places ou de solutions adaptées** prend logiquement le dessus par rapport à une réflexion plus complète sur les répits nécessaires dans le cadre de projet d'accompagnement ou de prise en charge globalement adaptée.
- Concernant les modalités existantes **d'Accueil Temporaire**, le constat est effectivement qu'elles sont plutôt utilisées pour deux types de situations :
 - ✓ la préparation à certaines transitions dans les parcours (ex : stages) ;
 - ✓ pour pallier certains manques de places en temps complet.

Leur utilisation pour répondre à des besoins de répit apparaît donc plus marginale.

- A propos de la question du financement de ces éventuels temps de répit pour les familles, les Conseils Départementaux indiquent que la **PCH « aide humaine »** peut dans certains cas être utilisée pour cette prise de relais nécessaire permettant du répit aux aidants familiaux.
- Dans la majorité des territoires, est relevé le besoin d'avoir la possibilité de bénéficier de **Week-ends d'hébergements ponctuels** enfants comme adultes. Des besoins plus spécifiques ont été mentionnés dans deux départements :
 - ✓ dans l'Aude, cela toucherait plutôt le secteur enfants (TED-TSA surtout) ;
 - ✓ dans les Pyrénées-Orientales, les situations remontées concernent plutôt les adultes handicapés.

3.6. Les éléments issus des concertations

3.6.1. Types de situations qui relèvent du répit

A partir de la revue de littérature et de nos travaux de rencontres et concertations avec les acteurs de terrain, nous avons été amenés à proposer une reconstruction des différentes catégories de répit. Nous proposons de distinguer cinq types de situations autour de cette question de répit. Cependant, et en accord avec les groupes départementaux de concertation, nous sommes arrivés à la conclusion que seuls quatre de ces cinq types de situations relèvent réellement du répit :

Répit « Réaction » : pas du répit !

- Par rapport à une urgence qui se présente (qu'il s'agisse d'un évènement ou d'une crise liée à une saturation).

Répit « Par défaut »

- Palliatif au manque de solution, de place, de prise en charge adaptée. Le besoin de répit étant ainsi en grande partie augmenté dans son intensité et/ou sa fréquence du fait de ce manque de solution adaptée.

Répit « Prévention »

- Afin justement de ne pas arriver à une saturation, de la personne ou de l'aidant (familial mais aussi professionnel), ou des 2, telle que cela pourrait aboutir ensuite à une situation d'urgence s'il n'y avait pas ce moment de nécessaire répit...

Répit « Projet de vie usager »

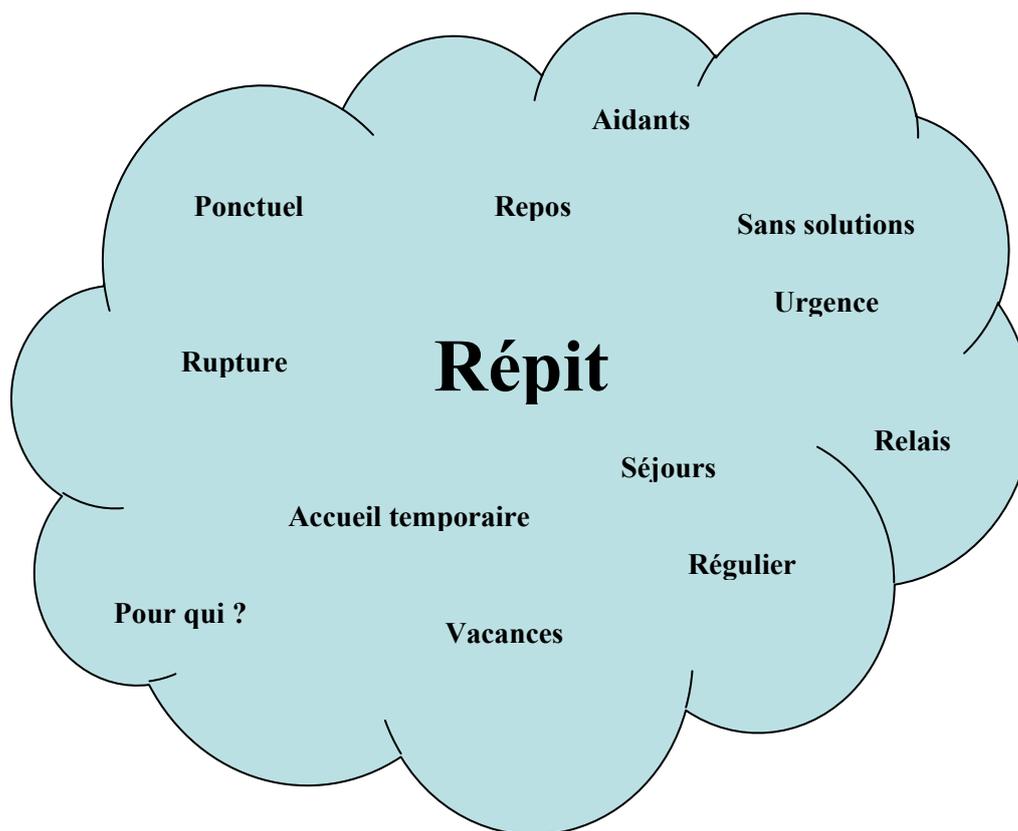
- Indépendamment d'un risque de saturation, simplement en lien, par exemple, avec une envie ou un besoin de changement de cadre et/ou de rythme, etc.

Répit « Projet de vie aidant »

- Indépendamment d'un risque de saturation, en lien par exemple, avec pouvoir poursuivre/retrouver une vie sociale, un départ en WE, du temps accordé à la fratrie, etc.

3.6.2. Une proposition de définition de la notion de répit

Au cours des concertations, le besoin de mieux définir ce qu'on entendait par répit est systématiquement apparu, confirmant ainsi le flou existant derrière cette notion. Le mot de répit semble encore à ce jour être compris au sein d'un « nuage » de sens comprenant des objets de natures parfois très différentes. Nous avons schématisé cela sous la forme suivante :



A partir de ce constat et d'une première approche évoquée lors d'une des premières concertations, une définition s'est petit à petit élaborée au fil des échanges et des concertations, pour aboutir à la proposition suivante qui a obtenu une forme de validation collective de la part des participants aux dernières concertations.

« Répit = un temps de respiration, pour l'utilisateur et/ou les aidants, permettant de faire un pas de côté par rapport au quotidien. Ces temps sont une modalité du projet d'accompagnement, qui ne le remettent pas en cause, voire lui donnent du sens »

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

Cette définition permet également de s'adresser autant à l'utilisateur lui-même qu'à ses aidants (familiaux, principalement, mais également professionnels).

3.7. Les pistes d'orientation travaillées lors des concertations départementales

Après avoir « débroussaillé » le terrain, tant en matière de définition du répit lui-même, que du repérage des différents types de besoins, les groupes départementaux de concertation étaient invités à proposer des pistes de solutions à développer afin de mieux répondre aux différents besoins.

3.7.1. En préalable

Un schéma de base a émergé des rencontres pour permettre une **mise en relation des usagers-familles avec les solutions de répits possibles** :

1. Rappel du droit au répit (pour usager + pour aidant familial)
2. Identification des modes de financements possibles
3. Porter cela à la connaissance de tous les usagers et aidants
4. Organiser les modalités d'accès à ce droit
5. Présentation de la « palette de solutions temporaires » permettant souplesse et relative réactivité

3.7.2. L'ensemble des pistes envisagées

En amont, il s'agit de créer les **conditions favorables à l'expression du besoin de répit et au recours aux solutions** quand ce besoin se fait sentir :

- Intégration de l'utilité du répit et des modalités éventuelles de répit dès le diagnostic ou dès l'évaluation des besoins dans le projet de vie, en amont de la notification. Cela permettrait de ne pas nécessiter de nouvelle notification spécifique en plus de la notification de prise en charge principale existante.
- Présence de cette notion de répit et des possibilités envisageables dans tout projet d'établissement ou de service.
- Présence « systématique » de cette dimension dans les projets personnalisés.

Mise en place dans chaque département, d'une **plateforme d'information et de coordination** permettant la mise en relation entre les besoins et les offres existantes pouvant correspondre).

Palette de **solutions variées hors domicile usuel** :

- Utilisation des lieux existants pendant leurs périodes de fermeture (ex : IME).
- Développement de l'Accueil familial spécialisé ou passage par des familles d'accueil « classiques », mais formées aux spécificités du handicap.
- Poursuivre et développer le travail de réseaux des établissements (ex : système d'échanges entre établissements).
- Développement de plateformes exclusivement dédiées à l'accueil de répit.
- Imaginer des formules sous la forme de petites unités à taille humaine, ou des formules se rapprochant des lieux de vie.
- Utilisation plus « fléchée » de certaines places d'AT existantes pour du répit, et moins pour d'autres types de besoins.

Possibilités **d'interventions au domicile** :

- Inciter à l'utilisation de la PCH aide humaine à cet effet.
- Mise en place de solutions ambulatoires « adossées » au plateau technique d'un ESMS du champ du handicap.
- Développer les services d'aide à domicile spécialisée handicap, ou meilleure formation des SAD aux champs du handicap.

Création de **plateformes proposant différentes modalités de répit** : accueil temporaire et/ou aide à domicile.

Améliorer l'offre en matière de **vacances adaptées** :

- Existence d'offres de proximité sur chaque territoire, et améliorer l'accessibilité financière pour les usagers.

3.7.3. Les Fiches actions présentant des propositions opérationnelles de solutions de répit

Après ce premier temps d'identification générale des solutions qui pourraient être proposées pour mieux répondre aux besoins de répit, chaque groupe de concertation a été amené à identifier un petit nombre d'entre elles à prioriser et donc à détailler prioritairement sous forme de « fiches propositions ». Le plus souvent, dans chacun des 5 groupes départementaux de concertation, deux à quatre pistes ont été travaillées sous forme de fiche action et au total, 16 fiches ont été élaborées. Certaines, traitant de sujets proches, ont été regroupées en une seule et même fiche pour arriver au final à **neuf fiches**-propositions détaillées.

Ces 9 fiches sont organisées en 3 types de propositions :

Créer les conditions favorables d'un accès au répit (3 fiches)

- A1 Mettre en place une plateforme permettant de connaître et mettre en lien les besoins et les solutions et places disponibles pour du répit (*à partir de 3 fiches départementales*)
- A2 Inscrire le besoin de répit dans le projet de vie de la personne dès le départ des accompagnements (*à partir d'une fiche départementale*)
- A3 Faciliter les démarches administratives (*à partir d'une fiche départementale*)

Proposer des solutions de répit au quotidien (5 fiches)

- B1 Développer des pôles / plateformes de répit (*à partir de 3 fiches départementales*)
- B2 Développer des lieux de vie / petites unités dédiés au répit (*à partir de 3 fiches départementales*)
- B3 Développer de l'accueil familial pour du répit (*à partir de 2 fiches départementales*)
- B4 Utiliser les établissements pendant leurs périodes de fermeture (*à partir d'une fiche départementale*)
- B5 Disposer de places d'accueil temporaire pour adultes dédiées au répit (*à partir d'une fiche départementale*)

Proposer des solutions de vacances (1 fiche)

- C1 Développer une offre en vacances adaptées de proximité (*à partir d'une fiche départementale*)

A1 - Mettre en place une plateforme permettant de connaître et mettre en lien les besoins et les solutions et places disponibles pour du répit

Objectif

- Apporter de l'information sur l'offre de répit
- Faciliter la mise en relation des demandes et des solutions de répit

Public cible

- Toutes personnes adultes et enfants en situation de handicap quel que soit le type de déficiences (et plus particulièrement celles en dehors des circuits usuels)
- Professionnels

Acteurs concernés

- MDPH, CD, ARS
- Associations
- Professionnels de terrain mis à disposition de la plateforme

Modalités

- Disposer d'un recensement centralisé et élaborer un répertoire de l'existant en offres de répit (vacances et loisirs compris) sur un même territoire et de leurs modalités d'accès : les porteurs de solution de répit mettraient en ligne leurs capacités d'accueil de répit, profils de personnes pouvant être accueillies et accompagnements proposés.
- Actualisation régulière (quotidiennement) des disponibilités.
- Mettre à disposition des usagers, familles et professionnels, un accès permettant de consulter ces offres (via internet).
- Mettre à disposition ces informations dans différents milieux, y compris l'hôpital (MCO-SSR-PSY) et les professionnels de santé libéraux (médecins et infirmiers) notamment via les MSP, les maisons médicales et les centres de soins ambulatoires.
- Réfléchir au suivi et à l'accompagnement de la mise en œuvre de la solution de répit. La plateforme pourrait veiller à la mise en place de la solution du répit.

Points d'appui, points d'attention

- Elaborer une charte (à quoi sert la plateforme, moyens qu'elle se donne et engagement de chacun au sein de la plateforme), outil pour fédérer l'ensemble des établissements et professionnels engagés dans cette plateforme.
- Nécessité que les différentes associations et gestionnaires d'ESMS d'un même territoire « jouent le jeu ».
- Donner des éléments d'explication à l'entourage, notamment sur le répit, lors de la notification CDAPH.
- La MDPH pourrait être l'initiateur et le financeur de ce dispositif. Portage par une association ou un gestionnaire au nom de tout le monde (ou groupement / collectif).
- Un webmaster affecté.
- Porter une attention particulière à la facilité d'accès à l'information donnée (mise en page, formulations, site internet, numéro d'appel, courriel...).
- Désigner dans chaque structure une personne en charge de l'alimentation et du suivi du site.
- Ne pas inclure les offres de type vacances adaptées.
- Travailler le mode de financement pour les ESMS qui accueillent et qui sont en prix de journée.
- Territorialité à définir : peut-être commencer à titre expérimental sur un territoire limité (départemental ?) avant un déploiement sur un territoire plus large dans un second temps.

A2 - Inscrire le besoin de répit dans le projet de vie de la personne dès le départ des accompagnements

Objectif

Raccourcir les délais d'accès à une solution de répit et anticiper les moyens nécessaires.

Public cible

- Toutes personnes, adultes et enfants, en situation de handicap

Acteurs concernés

- MDPH, CD, ARS
- ESMS

Modalités

- Anticiper l'ouverture possible de droits à des solutions de répit et faciliter les démarches en tant que de besoin (Exemple : un jeune qui veut partir en vacances l'été, un dossier à faire en urgence).
- Sécuriser l'utilisation de cette ouverture de droits par la plateforme.
- Procédure allégée et raccourcie dans les procédures quand la demande ne porte que sur un besoin de répit.

Points d'appui, points d'attention

- Formation, sensibilisation des professionnels des MDPH.
- Intégration de ce besoins au niveau des établissements et services (projets d'établissement et de service, projets individualisés).
- Intégrer cette possibilité dans les CPOM des établissements.

A3 - Faciliter les démarches administratives

Objectif

Simplifier et raccourcir les démarches en vue d'une notification d'accueil temporaire et de sa mise en œuvre.

Public cible

Personnes accompagnées à domicile et personnes accompagnées en hébergement permanent.

Acteurs concernés

- MDPH
- CD
- ARS

Modalités

- Intégrer les notifications d'hébergement temporaire dans les notifications (services à domicile ou hébergement permanent).
- Adapter les modalités d'aide sociale aux droits en hébergement temporaire (pas de renouvellement à demander pour chaque séjour en ouvrant les droits pour les 90 jours dans l'année).
- Simplification des dossiers de demande d'aide sociale.
- Faciliter les modalités de dérogation par la MDPH.
- Faciliter l'adaptation des droits sans avoir à refaire la procédure complète de demande MDPH.

Points d'appui, points d'attention

B1 – Développer des pôles / plateformes de répit

Objectif

Offrir aux aidants familiaux sur un territoire des solutions de répit variées :

- en assurant un accueil de jour ou de nuit sur un lieu dédié ;
- ou bien en assurant un accompagnement ponctuel au domicile de la personne en situation de handicap.

Public cible

Enfants et adolescents ou adultes en situation de handicap, à domicile ou en établissement.

Acteurs concernés

- Équipe pluridisciplinaire pouvant mutualiser des compétences et moyens avec l'ESMS sur lequel il est adossé.
- ARS, MDPH
- Education nationale pour les enfants scolarisés mais sans orientation MDPH.

Modalités

- Développement de cette offre sur un lieu dédié, pouvant être adossé (mais sans intégration) à un établissement existant pour bénéficier des compétences et moyens.
- Accueil temporaire
 - pour des séjours de nuit et/ou de jour de courte durée (quelques heures ou une nuit) ;
 - pour des séjours pouvant couvrir le WE ou les vacances (temps de fermeture des autres établissements).
- Coordination d'une équipe intervenant en substitution temporaire à domicile en présence ou en absence de l'aidant.
- Lien avec les équipes en charge de l'accompagnement « usuel » de la personne.
- Capacité d'évaluation et d'orientation vers d'autres solutions de répit adaptées (solutions d'AJ ou HT, familles d'accueil spécialisées...).

Points d'appui, points d'attention

- Veiller à différencier ces offres pour apporter des solutions adaptées aux besoins notamment selon la nature du handicap : *a priori*, pas de pôle / plateforme universel tout handicap.
- Veiller à ce que les situations de handicap les plus complexes puissent également trouver des solutions adaptées (polyhandicap, handicap rare...).
- Travail en amont de l'accueil : rencontre entre la personne et l'équipe ou le professionnel assurant l'accueil, lien avec les accompagnants familiaux ou professionnels usuels de la personne (a minima fiche de liaison).
- Peut-être imaginé sur une villa ou un appartement.
- Peut-être également en relais de familles d'accueil.
- Veiller à inscrire cette offre en proximité territoriale.
- Assurer la formation et l'encadrement des personnels intervenant à domicile.
- Solution à prévoir pour des accueils répétés.
- Pour les enfants et adolescents, veiller aux articulations avec l'ASE et les MECS.
- Intégration de la possibilité d'avoir recours à ce type d'hébergement dans la notification de la CDAPH.

B2 - Développer des lieux de vie / petites unités, dédiés au répit

Objectif

Offrir une solution de répit :

- pour les aidants familiaux et l'utilisateur à domicile,
- pour des personnes en établissement.

Public cible

Toutes personnes adultes et enfants en situation de handicap quel que soit le type.

Acteurs concernés

- ESMS
- ARS
- MDPH

Modalités

- Inventorier et caractériser l'offre déjà existante dans chaque département (et dans les territoires limitrophes).
- Proposer des séjours de quelques jours (un week-end à une ou deux semaines) pouvant être répétés.
- Prévoir une formation et un encadrement des personnes.
- Organiser cette offre en petites unités.
- Adosser ces lieux de vie / petites unités à un établissement pour bénéficier de plateau technique, de mutualisation.
- Favoriser le fonctionnement en partenariat au sens réseau avec les différents acteurs de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Points d'appui, points d'attention

- Mise en place initiale dans le cadre d'un dispositif expérimental.
- Privilégier des structures de petites tailles (4 à 8 places) permettant un accueil individualisé et une prise en charge différente de ce qui est proposé en établissement.
- Veiller à une certaine homogénéité de la population accueillie sur le même lieu au même moment.
- Différencier l'offre pour enfants, pour adolescents et pour adultes.
- Ces « lieux de vie » peuvent éventuellement être organisés dans les murs d'établissements fermés pendant le temps des vacances (ex : IME , ITEP ...).
- Sans doute dispositif à faire porter par une association gestionnaire d'ESMS handicap existante.
- A développer de façon spécifique pour certains types de handicap nécessitant des accompagnements particuliers.
- Veiller aux modalités de financement que ce soit par dotation globale ou prix de journée (et éventuellement pluri financeurs : ARS, CD, CAF...).

B3 - Développer de l'accueil familial pour du répit

Objectif

Offrir des solutions de répit en famille d'accueil.

Public cible

- Enfants ou adultes en situation de handicap quel que soit leur lieu de vie habituel.
- Aidants.

Acteurs concernés

- Familles d'accueil
- Département et ARS
- ESMS ayant développé de l'accueil familial spécialisé

Modalités

- Inventorier et caractériser l'offre déjà existante dans chaque département (et dans les territoires limitrophes).
- Familles d'accueil formées aux spécificités du handicap.
- En lien avec des associations gestionnaires d'ESMS du secteur handicap permettant une supervision et un soutien des familles d'accueil.

Points d'appui, points d'attention

- Permet d'apporter des solutions de répit à des personnes qui ont fait le choix d'un accompagnement à domicile et qui préfèrent ou nécessitent des solutions de répit hors établissement.
- Travailler l'équilibre de l'agrément entre accueil permanent et accueil de répit de la famille d'accueil.
- Veiller à ce que certaines familles d'accueil puissent n'offrir que des places de répit (exemple que quelques WE par mois ou une partie des vacances).
- Faire attention aux temps de répit pour la famille d'accueil elle-même.

B4 - Utiliser les établissements pendant leurs périodes de fermeture

Objectif

Offrir des solutions de répit pendant les temps de fermeture des établissements (WE, vacances scolaires).

Public cible

- Enfants ou adultes en situation de handicap quelque soit leur lieu de vie habituel.
- Aidants.

Acteurs concernés

- ESMS et associations gestionnaires

Modalités

- Inventorier les établissements potentiellement concernés.
- Mettre à disposition des locaux inoccupés à une autre équipe de l'association gestionnaire ou à une autre association par convention.
- Assurer une prise en charge en WE ou en vacances scolaires sur un programme différent de celui mis en œuvre usuellement en ESMS.
- Logique d'anticipation via une plateforme assurant le lien entre besoin et offre (cf fiche A1).

Points d'appui, points d'attention

- Peut se baser (mais pas seulement) sur un développement des échanges inter-établissement.

B5 - Disposer de places d'accueil temporaire pour adultes dédiées au répit

Objectif

Offrir des solutions de répit pour les adultes en situation de handicap et leurs aidants.

Public cible

Adultes en situation de handicap vivant à leur domicile, en famille ou en établissement.

Acteurs concernés

Établissements pour adultes.

Modalités

- Inventorier et caractériser l'offre déjà existante dans chaque département (et dans les territoires limitrophes).
- Sanctuariser, flécher, et dédier uniquement au répit des places d'hébergement séquentiel ou d'accueil temporaire en ESMS adultes.
- Disposer d'un dispositif recensant ces places et leur disponibilité d'une part, les besoins de répit des adultes en situation de handicap (en établissement ou à domicile) et de leurs aidants familiaux d'autre part (cf. fiche A1).
- Organiser et financer le dispositif avec un taux d'occupation cible, différent de celui de l'hébergement permanent, permettant la viabilité économique.

Points d'appui, points d'attention

- Comme ces places seront sans doute créées sous la forme de places d'accueil temporaire, mettre en place un mécanisme permettant que ces places ne soient pas utilisées pour un autre objectif.
- Peut se mettre en place sous forme d'unités dédiées au sein d'un établissement avec un projet particulier ou bien sous forme de places intégrées dans des unités existantes avec un projet d'unité le prenant en compte.

C1 – Développer une offre en vacances adaptées de proximité

Objectif

Offrir des temps de vacances :

- Soit pour la personne en situation de handicap en dehors de sa famille ou de son lieu de vie habituel.
- Soit pour la personne et sa famille.

Public cible

- D'une part, les personnes vivant en famille ou dans leur domicile personnel.
- D'autre part, les personnes accueillies en établissement.

Acteurs concernés

Modalités

- Inventorier et caractériser l'offre déjà existante dans chaque département (et dans les territoires limitrophes).
- Si vacances en famille, prévoir des temps où la personne handicapée bénéficie d'un accompagnement permettant au reste de la famille de réaliser des activités spécifiques.
- Etablir un cahier des charges définissant l'accueil et les prestations proposées, avec la famille ou l'équipe assurant l'accompagnement « usuel » et l'équipe de vacances adaptées.
- Informer l'ensemble de la population cible sur les aides financières disponibles.
- Intégrer la dimension de répit de type « vacances » dans le projet de vie de la personne.
- Développer également des offres de séjours courts (un WE à quelques jours) et en proximité géographique.

Points d'appui, points d'attention

- Veiller à l'aspect financier pour les usagers.
- Veiller aux compétences des équipes de vacances adaptées.
- Veiller à l'homogénéité des groupes / du public accueillis.
- Les séjours de vacances sont également des temps de répit pour l'entourage.

4. Quelques éléments de conclusion

Cette étude régionale aborde la notion de répit dans le champ spécifique du handicap. Elle est encore une des rares dans ce cas, tant les besoins de répit ont été abordés jusqu'ici très majoritairement dans le champ des personnes âgées et plus particulièrement pour les besoins des aidants familiaux.

En ciblant le champ des personnes en situation de handicap, les besoins des aidants familiaux restent naturellement centraux dans la réflexion. Mais le champ du handicap apporte d'autres complexités, et notamment en réponse à la question suivante : « du répit, oui, mais pour qui ? ». En effet, se pose plus encore dans ce champ-là, la question du besoin de répit pour la personne en situation elle-même, et, du fait de l'existence de prises en charges institutionnelles parfois longues et soutenues, et parfois compliquées pour certains types de handicap, du besoin de répit des aidants professionnels, et de l'impact que cela peut avoir sur la qualité d'accompagnement des usagers.

De plus, comme nous avons pu le constater, à la fois dans la revue de littérature, mais aussi au cours des différentes rencontres et dans l'enquête par questionnaires, la notion de répit n'est pas encore très « stabilisée ». Ceci explique peut-être en partie pourquoi elle n'est pas encore centrale dans les travaux : pour être véritablement un objet d'étude et d'analyse, encore faut-il pouvoir définir clairement cet objet. Un des intérêts de ce travail est donc d'avoir pu construire de façon partagée avec les différents acteurs de terrain et les représentants d'usagers, une proposition de définition de ce qu'est le répit (et donc de ce qu'il n'est pas...) et de proposer une typologie décrivant les différentes situations où le besoin de répit s'exprime.

En outre, comme on a pu de temps en temps le déceler au cours de l'étude, le répit peut parfois être considéré un peu comme un « luxe » au regard de la gravité d'autres questions, notamment celle de la gestion des situations critiques (sans solutions ou solutions inadaptées), qui occupe légitimement à la fois les différents rapports récents et les professionnels de terrain de toutes natures et, plus largement, des situations complexes issues des tensions qui peuvent être particulièrement importantes sur certains territoires, entre le besoin d'accompagnement des personnes et l'offre existante.

Ainsi, il nous semble que les besoins en matière de répit dans le champ du handicap sont justement un vrai sujet qui pourrait être pensé comme prioritaire. En effet, à voir la richesse, parfois la passion, des échanges autour de cette notion durant les concertations et autres rencontres, celle-ci apparaît comme une excellente porte d'entrée pour travailler la notion de « prévention » dans le champ du handicap. La mise en place de solutions de répit peut ainsi être pensée comme une des solutions préventives à la gestion des « situations critiques » et au traitement des « urgences », qui occupent une grande place des questionnements en cours.

Au cours de nos différentes rencontres, des solutions de répit déjà existantes ou en projet ont été évoquées par nos différents interlocuteurs. Comme ce travail n'avait pas pour objet de faire cet inventaire, il n'apparaît pas opportun de faire apparaître dans ce rapport ces différentes expériences, leur recensement n'ayant pas été organisé de manière exhaustive et systématisée. Cependant, il est clair que ce recensement de l'existant, ainsi que sa caractérisation, sont une étape importante et nécessaire pour pouvoir développer une offre de répit raisonnée et adaptée aux besoins de la

population. On l'a bien vu lors des propositions de solutions émises par les groupes de concertation : avant même les pistes de création et/ou transformation de réponses, le nécessaire inventaire des solutions déjà existantes sur chaque territoire, et l'accès à cette information, seraient déjà une avancée significative pour les personnes concernées.

Concernant le nombre d'aidants et de personnes en situation de handicap qui ont des besoins importants en matière de répit, et ne trouvent pas toujours les solutions correspondantes, la tentative d'estimation a permis d'arriver autour de 1 700 à 2 000 usagers dans les 5 départements de l'ex région Languedoc-Roussillon, pour les seuls ESMS du champ du handicap.

A noter, que, comme souvent dans ce champ, il persiste une difficulté à pouvoir repérer les besoins des personnes en situation de handicap et leurs aidants qui ne sont pas dans le « circuit » du médico-social, et qui sont peut-être autant, sinon plus, concernés par la question.

Enfin, il s'agit également d'un véritable sujet de société, dans la mesure où la possibilité de temps de répit est reconnue comme étant une condition nécessaire pour un maintien à domicile viable. Ce maintien à domicile étant assuré principalement par les aidants familiaux, l'enjeu économique lié à leur capacité à poursuivre cet accompagnement dans de bonnes conditions sur la durée, est central dans une perspective de pérennité du système Français de protection sociale.

Annexe : Revue de littérature

Préambule

Dans le cadre de la convention ARS-CREAIORS LR, le CREAI-ORS LR a été chargé d'identifier le besoin en matière de journée de répit dans le cadre du handicap. Afin de qualifier et de quantifier le besoin régional en solutions de répit, cette note de synthèse servira d'appui pour déterminer les facteurs de réussite de la mise en œuvre de réponses répondant à la fois aux attentes et besoins des personnes et de leurs familles et aux contraintes des familles et des structures d'accueil.

La méthode

En vue de cette note, un travail documentaire préparatoire minutieux a donc été réalisé afin d'identifier les besoins de répit et les solutions proposées. L'analyse de cette littérature a permis de repérer les différents types et besoins de répit, d'identifier les freins ainsi que les expériences opérationnelles menées sur le territoire. Elle a également permis de voir ce qui se passait dans d'autres pays, d'explorer des solutions mises en œuvre dans d'autres champs notamment pour la maladie Alzheimer ou avec les personnes âgées et de souligner les conditions favorable à un répit de qualité.

Recherche documentaire

Les principales bases de données interrogées :

- BDSP (Banque de données en santé publique)
<http://www.bdsp.ehesp.fr/>
- CISMeF (CHU Rouen, France)
<http://www.chu-rouen.fr/cismef/>
- Archives ouvertes HAL
<http://hal.archives-ouvertes.fr/>
- HAL Inserm
<http://www.hal.inserm.fr/>
- PRISME (Réseau documentaire en sciences et action sociales) http://www.documentation-sociale.org/?s=&_type=dclrefprisme
- Google scholar
<https://scholar.google.fr/>
- CAIRN
<https://www.cairn.info/>
- Medline
<http://www.nlm.nih.gov/bsd/pmresources.html>

Les services de documentation et centres de ressources consultés :

- Service documentation de l'EHESP (Ecole des hautes études en santé publique)
<http://documentation.ehesp.fr/http://documentation.ehesp.fr/>
- Documentation MSSH (Maison des sciences sociales du handicap)
<http://mssh.ehesp.fr/documentation/http://mssh.ehesp.fr/documentation/>
- Centre ressources de la FIRAH (Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap)
<http://www.firah.org/centre-ressources/>

La consultation d'autres sites internet ont complétés cette recherche :

- Legifrance
<http://www.legifrance.gouv.fr/>
- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes
<http://www.social-sante.gouv.fr/>
- Haute Autorité de Santé (HAS)
<http://www.has-sante.fr/portail/>
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM)
<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>
- Le réseau des Centres Régionaux d'Etudes, d'Action et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI)
<http://ancreai.org/>
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
<http://www.cnsa.fr/>
- Direction De la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
<http://www.drees.sante.gouv.fr/>
- La fondation France répit
<http://www.france-repit.fr/>
- La maison des aidants
<http://www.lamaisondesaidants.com/>
- Association française des aidants
<http://www.aidants.fr/>
- Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap (GRATH)
<http://www.accueil-temporaire.com/>

Mots clefs utilisés

Des mots clefs spécifiques et des combinaisons précises ont servi à cette recherche documentaire :

- Répit, handicap, personne en situation de handicap, aidant
- Aidant, aidant naturel, aidant familial, proche aidant
- Accueil temporaire, accueil séquentiel
- Vacances adaptées, séjour de répit
- Aide aux aidants
- Séjour de rupture, handicap, personne en situation de handicap

Constat sur les résultats obtenus

La littérature possède de nombreuses références abordant la notion de répit. Et les illustrations innovantes d'offre de répit sont également facilement accessibles. Cette notion est principalement abordée au sujet des aidants non professionnels. En revanche, les productions concernant le droit au répit des personnes en situation de handicap ou des équipes d'établissements d'accueil habituel sont moins abondantes. Cette notion est traitée de manière plus transversale dans des références consacrées au droit au répit des aidants.

Introduction

La notion de répit, d'abord associée à la maladie d'Alzheimer, s'est développée dans les années 1940 à Montréal.² Développée depuis plusieurs années au Royaume Uni, au Canada ou en Allemagne, cette notion s'impose doucement aujourd'hui en France. La loi du 11 février 2005 légitime déjà le droit au répit pour l'entourage des personnes en situation de handicap.³ Le projet de loi d'adaptation de la société du vieillissement confirme cette préoccupation grandissante de répit pour tous les aidants de personnes malades, handicapées ou dépendantes.⁴

Le dictionnaire Larousse définit le terme de répit comme « un arrêt momentané, une suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance », « un repos, une interruption dans une occupation absorbante ou contraignante ». ⁵ L'association française des aidants, elle, le définit comme « le temps libre que peuvent prendre les aidants et les personnes accompagnées ». La charte européenne de l'aidant familial souligne que ce droit au répit est « une nécessité fondamentale qui peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, ...). » ⁶

Les politiques nationales de santé publique, quant à elle, dans les plans nationaux, abordent de plus en plus cette notion. Le troisième plan autisme 2013-2017 veut aider les familles à être présentes et actives tout en prévenant les situations d'épuisement et de stress. Cette ambition exige un soutien particulier des familles par la création de place d'accueil temporaire qui leur offre des solutions de répit. Ainsi, il prévoit la création de 350 places supplémentaires sur le territoire.⁷ Le plan national sur les maladies rares prévoit de développer des modes d'organisation pour répondre aux besoins de répit des personnes malades ou de leurs aidants en s'inscrivant dans la logique de développement de l'offre de répit de droit commun pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.⁸ Le plan Alzheimer apporte également une attention particulièrement soutenue quant à la création de places en accueil de jour et en hébergement temporaire et souhaite apporter des

² VILLARS Hélène, GARDETTE Virginie, OURDET Sandrine, (et al.), **Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature**, Gérontopôle, Service d'épidémiologie, économie de la santé et santé communautaire, Université de Toulouse, INSERM U558 37, s.d, 20p.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Structures_de_repit_def.pdf

³ LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, **Journal officiel de la république française, n°36, 2005/02/12, p.2353**

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

⁴ **Le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement**, Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes, 2015/03, 13p.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/19_03_15_DossierPresse_PJL_vieillissement_.pdf

⁵ Dictionnaire Larousse, 2015, **Répit**, En ligne :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9pit/68396?q=r%C3%A9pit#67649>

⁶ **Charte européenne de l'aidant familial**, Coface handicap, s.d, 2 p.

<http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>

⁷ CARLOTTI Marie-Arlette, **Troisième plan autisme 2013-2017**, Ministère délégué chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2013/05, 121 p.

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf>

⁸ **Plan national des maladies rares 2011-2014. Qualité de la prise en charge. Recherche, Europe : une ambition renouvelée**, Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des solidarités et de l'action sociale, Ministère de l'emploi et de la santé, 2011, 56p.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_national_maladies_rares_2011-2014.pdf

solutions de répit souples, innovantes et diversifier l'offre afin de garantir le plus longtemps possible un libre choix entre domicile et institutionnalisation. Il souligne que le répit constitue une des priorités essentielles pour l'amélioration de la prise en charge des malades.⁹ Le plan des handicaps rares¹⁰, celui des maladies neuro-dégénératives¹¹, ceux relatif aux accidents vasculaires cérébraux (AVC)¹², aux cancers¹³, aux soins palliatifs¹⁴ (etc...), tous préconisent le développement et la diversification des solutions de répits.

Au niveau régional, les Projets Régionaux de Santé (PRS) et les schémas régionaux d'organisation Médicosociale (SROMS) inscrivent aussi cette dimension dans l'état des lieux des besoins et de développement de solutions de répit pour les personnes et leur entourage dans leurs objectifs et perspectives d'amélioration.¹⁵

Du répit pour les personnes en situation de handicap

Bien que la littérature soit plus dense concernant le droit au répit des aidants, le répit est une nécessité pour les personnes en situation de handicap. En effet, elles ont les mêmes droits et besoins que les autres.¹⁶ Que l'on soit handicapé ou non, que l'on soit adulte ou enfant, les vacances sont un droit universel¹⁷ et chacun peut éprouver simplement le besoin de « souffler », de changer de modalité et de cadre d'accompagnement. Les temps de répit permettent de sortir du quotidien. Ils offrent un temps de pause pour se retrouver, découvrir, partager, rencontrer...¹⁸ Très sollicitées pendant l'année par le travail ou l'école et/ou par l'accompagnement éducatif et médical, les personnes en situation de handicap sont souvent fatiguées et ont besoin elles-aussi de prendre du recul. C'est pourquoi des séjours de rupture et des temps de repos sont essentiels. A l'instar de chacun d'entre nous, elles ont besoin de temps calmes et de détente. Ainsi elles doivent pouvoir,

⁹ Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, Ministère des affaires sociales et de la santé 2008/02/01, 84 p.

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>

¹⁰ Schéma national d'organisation sociale et médicosociale pour les handicaps rares 2009-2013, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, CNSA, 2009, 144 p.

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Schema-national-Handicap-rare.pdf>

¹¹ Accompagner la vieillesse et le handicap. Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2015/07/23, s.p.

<http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

¹² Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 », Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2010, 77 p.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_actions_AVC_-_17avr2010.pdf

¹³ Plan cancer 2014-2019, Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2014/02, 150 p.

<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019>

¹⁴ Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes, 2008, 44p.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf

¹⁵ Schéma régional d'organisation médicosociale, Ars Languedoc-Roussillon, 2012/03/06, 136 p.

http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/fileadmin/LANGUEDOC-ROUSSILLON/ARS/5_Concertation_regionale/PRS/schemas/schema_ms/schema_medico_social_v060312.pdf

¹⁶ Handicap et droit, Handicap International, 2014/09/02, En ligne : <http://www.handicap-international.fr/participation-et-droits-0?gclid=CNW978Su3ccCFasEwwodZJ4JPw>

¹⁷ Partir en vacances, UNAPEI, 2015, En ligne <http://www.unapei.org/Partir-en-vacances.html>

¹⁸ Comment choisir un séjour ?, Conseil National des Loisirs et du Tourisme adaptées (CNLTA), 2015, En ligne : http://www.cnlta.asso.fr/je_suis_vacancier.html

selon leur rythme, prendre du temps pour se reposer, rêver et vivre des moments différents de ce qui est proposé habituellement. Ces temps de répit favorisent de nouvelles formes de loisirs et de nouvelles sensations. Les personnes en situation de handicap, habituée à vivre chez elle, chez leurs parents ou dans des structures spécialisées, ont besoin de temps en temps de bénéficier d'une rupture dans le rythme des soins, de vivre autrement et en collectivité. En effet, cela leur permet d'avoir de nouveaux repères, d'autres modèles de comportement, de favoriser les rencontres et d'aller vers plus de socialisation. Ces moments privilégiés sont des expériences différentes et complémentaires à celles vécues au quotidien qui développent leur sociabilité.¹⁹ Ces temps de répit, qui favorisent l'intégration sociale, ont un rôle important car ils limitent l'isolement et la ségrégation sociale dont sont parfois victimes les personnes dépendantes. Ils visent autant les liens entre personnes en situation de handicap entre eux, avec leur proche, que les liens avec un environnement social plus large. Il est important de prendre en compte leurs besoins et leurs demandes en fonction de leurs valeurs, de leurs caractéristiques sociales, de leur histoire et de leur présent afin que la promotion du lien social ne se transforme pas en injonction. Ceci requiert un temps d'écoute et d'observation pour proposer la solution qui sera la plus adaptée.²⁰

Les aidants

Dans la littérature, la notion de répit est spontanément et massivement associée aux aidants. Et pour cause... Chaque jour, 8.3 millions de personnes en France²¹ accompagnent un proche dépendant, pour faire sa toilette, se déplacer, s'alimenter...²² Dans un contexte de réduction des durées d'hospitalisation et d'allongement de la vie avec le handicap, la place au domicile dans le parcours de soins et le rôle de l'aidant deviennent prépondérants.²³ Pourtant cet accompagnement par les proches est rendu d'autant plus complexe que la société a changé. L'habitat intergénérationnel disparaît, les solidarités interfamiliales évoluent, les femmes travaillent davantage.²⁴ Appelés dans la littérature « aidants naturels » ou « aidants familiaux », la charte européenne de l'aidant familial préfère le terme de « proche aidant » pour désigner « un personne, non professionnelle, qui vient en aide à une personne dépendante de son entourage. »²⁵ Mais cette notion est récente en droit français. En effet, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées²⁶ a été la première à utiliser le terme « d'aidant » et à reconnaître leur place et leur rôle. Définie dans le code de l'action sociale et des familles comme

¹⁹ **Projet éducatif des séjours « vacances adaptées »**, AFEH, s.d, 3 p.

<http://www.afeh.net/docothèque/VACANCES/projet-educatif-des-centres-de-vaca.pdf>

²⁰ **L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant, et du lien aidant-aidé dans les structures de répit et d'accompagnement**, ANESM, 2011/03, 36 p.

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>

²¹ **Enquête Handicap-Santé**, DREES, 2010-12, En ligne : <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>

²² **La maison des aidants, L'aidant privilégie la santé de la personne qu'il accompagne au détriment de la sienne**, L'express, 2013/09/19, En ligne : http://www.lexpress.fr/emploi/business-et-sens/l-aidant-privilegie-la-sante-de-la-personne-qu-il-accompagne-au-detriment-de-la-sienne_1281748.html

²³ **Premières rencontres francophones sur le répit, actes du congrès**, France répit, 2014/11, 55p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/03/ACTES-FINAL_CONGRES-REPIT-2014.pdf

²⁴ **Premières rencontres francophones sur le répit, actes du congrès**, France répit, 2014/11, 55p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/03/ACTES-FINAL_CONGRES-REPIT-2014.pdf

²⁵ **Charte européenne de l'aidant familial**, Coface handicap, s.d, 2 p.

<http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>

²⁶ **LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**, Journal officiel de la république française, n° 36, 2005/02/12, p.2353
<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

étant une « personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, qui apporte une aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide »²⁷, le proche aidant doit accomplir une grande diversité de tâches. Il doit tour à tour être, infirmier, assistant social, psychologue, juriste, gestionnaire de stocks des médicaments et de matériels infirmiers, employeur, superviseur et coordinateur de l'ensemble des acteurs.²⁸ D'autant plus que des situations médicales de plus en plus complexes sont aujourd'hui déléguées aux aidants familiaux pour un gain de temps et de places dans les institutions. Confronté à un proche dépendant, l'aidant voit sa vie conjugale, familiale, parentale, professionnelle et sociale bouleversée. L'impact sur sa santé est considéré comme un nouveau problème de santé publique car les conséquences de son rôle génère et un stress croissant, des troubles du sommeil, un épuisement qui conduit vers une dégradation de sa santé. L'aidant d'un proche privilégie systématiquement la santé de la personne qu'il accompagne au détriment de la sienne et néglige ses besoins de santé primaire.²⁹ L'étude réalisée par le CREAI Rhône-Alpes sur les besoins et l'offre de répit, souligne en effet les conséquences du rôle d'aidant dans tous les domaines de leur vie. Les personnes interrogées évoquent une charge trop lourde, vécue dans un sentiment de solitude, d'injustice, de lassitude et d'inquiétude face à l'avenir. Au cœur de ces situations, l'épuisement domine.³⁰ L'aidant a besoin de pouvoir bénéficier d'un soutien et d'un relais afin de disposer de temps libéré pour poursuivre sa vie personnelle et professionnelle.³¹

Pour les établissements d'accueil habituel

Les équipes médicosociales sont également fréquemment à la recherche d'un lieu d'accueil temporaire, notamment pour les personnes souffrant de troubles psychiques, quand le moment est venu de faire évoluer leur projet de vie et de soins.³² Les institutions confrontées à des situations difficiles et soumises à une pression intense peuvent en effet avoir également besoin d'une phase de distanciation afin de se mettre en capacité de mieux répondre aux besoins de la personne handicapée. Ces temps de distanciation doivent notamment être mis à profit : pour recentrer l'organisation de l'équipe et mieux poursuivre la prise en charge ; pour faire évoluer cette prise en charge existante ou mettre en place un nouveau projet ; pour modifier un projet devenu obsolète ; pour favoriser l'acquisition de compétences des personnels ; pour que la personne handicapée développe d'autres ressources nécessaires afin de faire évoluer son accompagnement. Ainsi, les établissements accueillant des personnes lourdement handicapées qui nécessitent une mobilisation

²⁷ **Code de l'action sociale et des familles**, article 245-7, version en vigueur au 12 mai 2008 : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT00006074069>

²⁸ MORALY Sophie, GUYON Chloé, CORBET Eliane, **Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants des personnes en situation de grande dépendance**, CREAI Rhône-Alpes, Fondation France Répit, 2015/04, 84 p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf

²⁹ La maison des aidants, L'aidant privilégie la santé de la personne qu'il accompagne au détriment de la sienne, L'express, 2013/09/19 : http://www.lexpress.fr/emploi/business-et-sens/l-aidant-privilegie-la-sante-de-la-personne-qu-il-accompagne-au-detriment-de-la-sienne_1281748.html

³⁰ MORALY Sophie, GUYON Chloé, CORBET Eliane, **Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants des personnes en situation de grande dépendance**, CREAI Rhône-Alpes, Fondation France Répit, 2015/04, 84 p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf

³¹ **L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant, et du lien aidant-aidé dans les structures de répit et d'accompagnement**, ANESM, 2011/03, 36 p.

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>

³² **L'accueil temporaire : un outil pour les équipes de santé mentale ?**, Association régionale d'aide à la santé mentale Croix-Marine Ile de France, 2012, 2p.

http://www.mille-et-une-vagues.org/ocr/IMG/pdf/_Arasm.pdf

permanente de l'équipe, peuvent s'appuyer sur d'autres équipes, dans d'autres institutions, pour prendre de la distance, dénouer des situations complexes et élaborer une nouvelle stratégie de prise en charge. Ces temps de répit pour les professionnels constituent ici un outil de prévention des situations de crise. L'article R. 314-122 du code de l'action sociale et des familles permet, à ce titre et sous certaines conditions, l'instauration d'une prise en charge partagée. Il ne s'agit pas de reléguer les situations gênantes à d'autres mais de reconnaître que certaines personnes handicapées en souffrance peuvent perturber gravement le fonctionnement d'une institution voire remettre en cause l'équilibre de son équipe. Pour être profitable et impacter favorablement l'évolution du projet de vie de la personne handicapée, la démarche de distanciation doit nécessairement se préparer. Il est aussi préférable, dans les cas complexes, de prévoir de façon anticipée des périodes d'accueil temporaire avec une certaine régularité plutôt que de devoir gérer des situations de crise qui demandent ensuite un long travail de restauration de l'équilibre des personnes et des institutions. Cette disposition aide à prévenir la maltraitance par une gestion institutionnalisée des situations de conflit ainsi que par l'expression des besoins et des difficultés de chacun.³³

Les différents types des répits

L'étude du CREAI Rhône-Alpes, à partir des témoignages recueillis, définit quatre typologies de besoins en terme de répit :

- **Des moments de répit pour une période courte et occasionnelle**, afin de permettre aux aidants de s'absenter pour un évènement (ex : mariage) ou pour des obligations de l'aidant (rendez-vous médical, démarches administratives...)
- **Des moments de répit pour des périodes courtes et régulières** qui permettent de concilier l'équilibre familial
- **Des moments de répit pour organiser des vacances** (avec ou sans la personne en situation de dépendance) permettant à la famille soit :
 - o De partir dans un lieu touristique suffisamment adapté et rassurant (accessibilité des lieux, réseau de professionnels)
 - o De laisser son proche en toute confiance, pour une période plus longue
- **Des moments de répit en urgence, non planifiés**. Quelle que soit la raison (hospitalisation imprévue de l'aidant, épuisement de l'aidant), des solutions d'urgence doivent pouvoir être proposées pour pallier l'absence momentanée de l'aidant.³⁴

Ces différents types de répit peuvent constituer un point d'ancrage aux travaux que nous allons mener.

³³ CIRCULAIRE N° DGAS/SD3C/2005/ 224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées, Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, 2005, 12 p.

http://www.accueil-temporaire.com/sites/default/files/public/fichiers_attaches/circulaireaccueiltemporaireph2005.pdf

³⁴ MORALY Sophie, GUYON Chloé, CORBET Eliane, **Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants des personnes en situation de grande dépendance**, CREAI Rhône-Alpes, Fondation France Répit, 2015/04, 84 p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf

L'offre de répit : une offre plurielle

La littérature souligne que les solutions de répit ne sont en effet pas toujours adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap et des aidants : insuffisamment souples, difficilement accessibles, voire inexistantes sur un territoire donné.³⁵ Certains professionnels médicaux et paramédicaux reconnaissent même méconnaître en partie ce qui est proposé dans le secteur médicosocial³⁶. En France, on dénombre 800 places d'accueil temporaire pour les enfants avec un handicap et 2 350 places pour les adultes handicapés. Même si cette offre reste insuffisante, un effort particulier est réalisé pour répondre au besoin d'accompagnement des aidants et des aidés³⁷ afin que les familles concernées puissent trouver dans toutes les régions des réponses d'accueil transitoire pour une journée, un week-end ou une période plus ou moins longue, pour qu'elles et leurs ayants droits puissent se ressourcer. Le décret de 2006 instaure un droit de 90 jours d'accueil temporaire par an pour les personnes handicapées, avec une participation forfaitaire alignée sur le forfait hospitalier pour les adultes et sans participation pour les enfants.³⁸ Définis par le Code de l'action sociale et des familles, l'accueil temporaire est 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 ». Il peut s'agir d'un accueil de jour, d'un accueil de nuit, d'un accueil de jour itinérant ou d'un hébergement temporaire. Les accueils temporaires ont pour mission d'organiser des périodes de répit pour l'entourage. Cette mission permet aux aidants d'être soutenus, soulagés, ou accompagnés dans l'éducation et le soin. Cette aide doit pouvoir être programmée et renouvelée selon une fréquence adaptée, pour acquérir une pleine efficacité. Elle peut également être proposée pour des situations d'urgence face à un besoin ou une évolution ponctuelle de situations pouvant justifier ce type de procédure d'accueil.³⁹

○ *A domicile*

Les services d'aide à la personne et la garde à domicile

Pour retrouver du temps pour eux et pour leur famille, pour alléger les tâches du quotidien, les aidants ont parfois besoins de bénéficier de l'intervention de personnes à domicile.

Ces aides peuvent concerner le ménage, la cuisine, les courses, la toilette, les activités intellectuelles ou sensorielles, les démarches administratives... Mais également la garde à domicile ou la garde itinérante de nuit où un professionnel se rend au domicile de la personne accompagnée à fréquence régulière ou continue afin d'apporter une surveillance.⁴⁰ Les aidants ont la possibilité d'embaucher directement les intervenants ou de passer par des associations qui gèrent le côté administratif de

³⁵ **Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012**, Ministère des affaires sociales et de la santé 2008/02/01, 84 p.

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>

³⁶ MORALY Sophie, GUYON Chloé, CORBET Eliane, **Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants des personnes en situation de grande dépendance**, CREA Rhône-Alpes, Fondation France Répit, 2015/04, 84 p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf

³⁷ **Premières rencontres francophones sur le répit, actes du congrès**, France répit, 2014/11, 55p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/03/ACTES-FINAL_CONGRES-REPIT-2014.pdf

³⁸ **Premières rencontres francophones sur le répit, actes du congrès**, France répit, 2014/11, 55p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/03/ACTES-FINAL_CONGRES-REPIT-2014.pdf

³⁹ **Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médicosocial pour soutenir les aidants des personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile**, ANESM, 2014/10, 131p. :

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Chapitre%202%283%29.pdf>

⁴⁰ **Temps pour soi et répit**, Association française des aidants, 2015, en ligne : <http://www.aidants.fr/lespace-des-aidants/pour-les-aidants/115-temps-pour-soi-et-repit>

l'embauche.⁴¹ Ces associations peuvent être prestataires et s'occuper de tout ou mandataires et accompagner l'aidant dans ses démarches. Pour identifier des associations qui ont des services d'aides à domicile, l'Agence Nationale des Services à la Personne (ANSP) propose un annuaire des organismes agréés⁴². Mais Il est parfois difficile de trouver des services et des aides adaptées aux personnes handicapées, quel que soit la nature de leur handicap, leurs ressources ou leur lieu de résidence.

C'est pourquoi, dans un souci de professionnalisation des interventions de services à la personne, des labels ont été créés. Ils identifient et fédèrent des organismes souscrivant à des exigences et des valeurs communes. Le label peut s'appuyer sur une simple charte affichant des valeurs très génériques ou sur un référentiel précis. Il peut avoir des modalités d'attribution très différentes : adhésion, auto labellisation, contrôle par un organisme indépendant... Lancé en décembre 2010, le label Cap'Handéo, par exemple, vise à prendre en compte les spécificités liées à l'intervention à domicile auprès de personnes en situation de handicap. Il répond à deux préoccupations majeures : pour les personnes en situation de handicap (ou leur entourage proche), il facilite la lisibilité de l'offre de services à la personne, afin de repérer les organismes qui sont les mieux à même de prendre en compte leurs attentes et leurs besoins spécifiques ; pour les prestataires de services, il valorise leur démarche d'adaptation des prestations et accroît leur visibilité auprès des utilisateurs.⁴³

Le répit à domicile et le baluchonnage

Venu du Canada, le baluchonnage est une solution de répit proposée aux aidants qui se développe en Belgique et qui arrive en France. Il permet à l'aidant de profiter d'une période de répit afin de lâcher prise et de tout simplement se reposer.⁴⁴ Il consiste à remplacer à domicile, de façon continue et sur plusieurs jours, l'aidant « principal ». L'aidant peut ainsi s'absenter pour prendre du répit ou s'acquitter d'obligations d'ordre personnel ou professionnel. L'intervenant professionnel, amenant son « baluchon », va donc apporter à la personne dépendante une présence et une aide telle que celle assurée au quotidien par son aidant, tout en associant éventuellement d'autres modalités d'accompagnement (animation, activités de stimulation...).

Il convient par ailleurs de préciser que les professionnels intervenant habituellement à domicile (aide à domicile, SSIAD, kinésithérapeute, etc.) continuent d'intervenir pendant cette période de répit. Cette solution de répit présente l'avantage de maintenir la personne aidée dans son environnement de vie avec l'assistance en continu d'un professionnel tout en lui donnant l'occasion de pratiquer des activités nouvelles. Ainsi il ne se trouve pas désorienté, garde ses repères et son rythme de vie habituel. De son côté, l'aidant est rassuré de savoir que son proche est entre de bonnes mains en restant à domicile. L'échange entre les aidants et les professionnels à l'occasion de la préparation et de la restitution des périodes de répit constitue aussi un enrichissement pour les uns comme pour les autres et l'occasion de transferts réciproques de savoir -faire. L'aidant familial se voit ainsi reconnu, non seulement dans ses difficultés quotidiennes, mais aussi dans l'importance de son rôle et de son aide, par un professionnel qui a comme lui aidé 24h sur 24, la personne malade à domicile, ce qui

⁴¹ **Se faire aider à domicile**, Avoir un enfant différent, 2015, en ligne : <http://www.enfant-different.org/selection/40-quotidien/101-aideadomicile.html>

⁴² **Annuaire des organismes d'aide à la personne**, Ministère de l'économie, de l'industrie et du numérique, Direction générale des entreprises, 2015, en ligne : <http://www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne>

⁴³ **La labellisation de service dans le secteur des services à la personne**, Ministère de l'économie, de l'industrie et du numérique, Direction générale des entreprises, 2015, en ligne : <http://www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne/la-labellisation-service-dans-secteur-des-services-a-la-personne>

⁴⁴ **Le baluchonnage**, Mes débuts d'aidant, 2015, en ligne : <http://aidants.mesdebuts.fr/2987-le-baluchonnage.html>

facilite les échanges et la confiance.⁴⁵ En France, des services semblables commencent à se mettre en place. Cette formule a été notamment développée par l'Association des Paralysés de France (APF) et propose une solution innovante avec son service des Fenottes : une « Fenotte », qui signifie « femme gentille » en vieux lyonnais, vient remplacer l'aidant au domicile pour quelques heures ou plus, sans modifier l'organisation habituelle de la maison. Les Fenottes fournissent en plus 5 volets d'aide aux aidants familiaux gratuits : des formations pour les aidants familiaux, un groupe de parole, un groupe de relaxation, un suivi psychologique individuel et un soutien juridique.⁴⁶ De même, l'association Bulle d'air, composé d'une centaine de balluchonneurs apporte du soutien aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap qui sont accompagnées au quotidien par un aidant.⁴⁷

○ *En établissement*

L'accueil de jour

L'accueil de jour est destiné aux personnes vivant à domicile et permet de les accueillir le temps d'une demi-journée jusqu'à plusieurs fois par semaine. Les accueils de jour peuvent être autonomes ou accolés à des établissements d'accueil permanent. Des équipes pluridisciplinaires (aides-soignants, infirmiers, psychologue, ergothérapeute, etc.) proposent aux personnes accueillies des soins et de l'accompagnement mais également des sorties et des activités, alliant temps collectifs et activités individuelles.⁴⁸ Réels temps de répit pour les aidants, ces lieux permettent aux personnes en situation de handicap d'accéder à des activités, de participer à des actions de groupe, de maintenir des liens ou accéder à une vie sociale collective. Encadrés par des professionnels, ces temps d'accueil ont une vocation à la fois occupationnelle et thérapeutique. Ces accueils se déroulent dans des lieux adaptés et ils peuvent rassurer les aidants qui savent que leur proche est pris en charge par des professionnels. La littérature valorise de nombreuses initiatives de ce type, telle celle de l'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, « Tempo ». Ce service, ouvert depuis 2006, propose un accompagnement éducatif aux personnes en situation de handicap et aide les personnes à évoluer dans leurs parcours de vie en leur proposant du sport, du théâtre, du jardinage, des sorties culturelle et permet aussi aux aidants des temps de répit. C'est ainsi que 5 jeunes handicapés mentaux du service Tempo, investis dans des actions solidaires, sont partis en 2013 au Sénégal pour fabriquer une fosse à compost et découvrir la culture locale.⁴⁹

L'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire est la possibilité pour les personnes en situation de handicap d'être accueillies de plusieurs jours à plusieurs semaines, le week-end ou encore la nuit. Composé d'équipes pluridisciplinaires, l'hébergement temporaire comprend les places d'hébergement temporaire réservées dans les institutions accueillant des personnes sur le long terme, les places d'hébergement temporaire en unités dédiées qui peuvent être rattachées à une institution ou être autonomes ou encore les maisons d'accueil temporaire.⁵⁰ L'hébergement temporaire permet ainsi à l'aidant de

⁴⁵ **Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets**, CNSA, ENEIS Conseil, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011, 131p.

www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_pratique_alzheimer_innovant.pdf

⁴⁶ **Les Fenottes. Service de soutien pour les aidants familiaux**, Fenottes APF, 2015, en ligne : <http://www.fenottes-apf.fr/>

⁴⁷ **Respirez et partez tranquille...**, Bulle d'air, 2015, en ligne : <http://www.repit-bulledair.fr/>

⁴⁸ **Temps pour soi et répit**, Association française des aidants, 2015, en ligne : <http://www.aidants.fr/lespace-des-aidants/pour-les-aidants/115-temps-pour-soi-et-repit>

⁴⁹ GUILLEMENT Marie-Claude, **Tourcoing : 5 jeunes handicapés viennent en aide au Sénégal**, Nordclair, 2013/10/25, en ligne : <http://www.nordclair.fr/info-locale/tourcoing-de-jeunes-handicapes-viennent-en-aide-au-senegal-ia51b0n297754>

⁵⁰ **Ce que représente l'accueil temporaire en France**, GRATH, 2015, en ligne : <http://www.accueil-temporaire.com/ce-que-represente-laccueil-temporaire-en-france>

partir le temps d'un week-end, d'être hospitalisé...⁵¹ Mais il est aussi pour les personnes en situation d'handicap, une excellente occasion de développer une nouvelle forme d'autonomie relationnelle, d'améliorer leur communication, de connaître de nouvelles stimulations créatives ou culturelles et d'évoluer sur la voie de la resocialisation. Il peut aussi permettre l'apprentissage d'un futur accueil dans un établissement dédié.⁵² Ainsi la maison Arc-en-ciel, située en vallée du Blavet⁵³ ou la maison de Pierre dans le Pas-de-Calais, inspirée du modèle Danois, mélangent les handicaps voire les âges, avec des services de proximité. Ces maisons d'accueil temporaire, permettent aux aidants, de disposer de relais en cas d'indisponibilité provisoire. Elles donnent 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. Elles constituent aussi un essai de prise en charge pouvant donner lieu à l'élaboration d'une évaluation ou d'un bilan. Elles facilitent l'articulation entre deux modes d'accompagnement qui préserve les acquis de la personne handicapée, répondent à certaines situations d'urgence et assurent une continuité de la prise en charge de la personne lourdement handicapée, y compris pendant les périodes de vacances.⁵⁴

Accueil multimodal

Le développement de l'accueil multimodal dans les établissements spécialisés permet de développer l'offre de services de répit. Au lieu de n'accueillir les personnes en situation de handicap qu'en accueil de jour régulier, les établissements offrent aussi des places d'accueil temporaire ponctuel, séquentiel ou encore d'urgence. Cette offre différenciée d'accueil au sein d'une même structure est particulièrement recommandée dans les situations de handicaps complexes exigeant pour la personne une grande stabilité des repères environnementaux et affectifs, et de la part des encadrants un niveau de compétence et de formation technique n'admettant pas l'improvisation des interventions. Cette solution sécurisante pour les familles leur permet de dédramatiser la séparation. Les associations de l'Union Nationale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) proposent notamment une offre d'accueil multimodal dans des établissements spécialisés. Elle correspond à l'orientation nouvelle apportée aux textes législatifs et réglementaires en France.⁵⁵

L'Hospitalisation classique

L'étude du CREAI Rhône-Alpes souligne toutefois qu'une grande partie des accueils temporaires pour les personnes en situation de très grande dépendance est encore réalisé par le secteur sanitaire. Ainsi, des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR), voire des services hospitaliers, sont amenés régulièrement à effectuer un accueil de la personne en situation de grande dépendance, pour des motifs de répit des proches aidants. Les professionnels de santé, face aux difficultés d'obtenir un accueil temporaire dans un établissement médicosocial et face à la lourdeur administrative et la lenteur des procédures, orientent souvent les patients vers ce type d'accueil dans le secteur sanitaire, ne nécessitant alors pas de notification préalable mais une simple prescription médicale, et n'engendrent aucun coût pour les familles. Les familles, quant à elles, sont rassurées par le socle médical solide et la prise en charge très médicalisée dans ces établissements, mais les

⁵¹ **Temps pour soi et répit**, Association française des aidants, 2015, en ligne : <http://www.aidants.fr/lespace-des-aidants/pour-les-aidants/115-temps-pour-soi-et-repit>

⁵² **Le répit : une nécessité et un droit pour les aidants familiaux**, COFACE handicap, 2010, 8p. : http://coface-eu.org/en/upload/04_Policies_WG2/2010%20COFACE-D%20respites%20fr.pdf

⁵³ **La maison Arc-en-ciel, Maison d'accueil temporaire spécialisée pour enfants de tous handicaps**, Maison Arc-en-ciel, 2015, en ligne : <http://www.maisonarcenciel.org/la-maison-arc-en-ciel-2-32.html>

⁵⁴ **La Maison de Pierre**, 2015, en ligne : <http://www.la-maison-de-pierre.com/pages/organiser-un-sejour/conditions-generales.php>

⁵⁵ **Le répit : une nécessité et un droit pour les aidants familiaux**, COFACE handicap, 2010, 8p. http://coface-eu.org/en/upload/04_Policies_WG2/2010%20COFACE-D%20respites%20fr.pdf

professionnels rencontrés craignent que ce type d'accueil engendre des ruptures éventuelles de prise en charge.⁵⁶

Les plateformes d'accompagnement et de répit

Dispositifs du plan Alzheimer 2008-2012, les plateformes d'accompagnement et de répit sont dédiées aux aidants. Elles ont pour mission de leur apporter soutien et répit avec des propositions proches de leur domicile.⁵⁷ Ces plateformes, souvent portées par des établissements qui proposent de l'accueil de jour proposent des actions spécifiques en vue d'accompagner les aidants : écoute, conseils, groupes de parole et d'échanges, soutien psychologique, formations dédiées aux aidants proches, informations et orientation vers l'offre existante, les plateformes accompagnent les aidants afin qu'ils puissent vivre la relation d'aide de la meilleure manière possible. Des professionnels accompagnent les aidants dans leur parcours et mettent à disposition des aidants un ensemble de réponses : accompagnement social (aide à trouver les aides financières, humaines, etc.), un soutien à la compréhension de la maladie (via des ateliers ou des formations), soutien à la relation d'aide (grâce à la présence d'un psychologue). Elles proposent aussi des activités sociales et culturelles.⁵⁸ L'annuaire AgeVillage propose un annuaire où sont répertoriées ces plateformes de répit.⁵⁹

○ *Lieux de vie intermédiaires*

Les Maisons d'accueil rurales pour adultes handicapés vieillissants

À l'instar des Maisons d'accueil rurales pour personnes âgées (MARPA), imaginé dans les années 80 par la Mutualité Sociale Agricole (MSA), l'initiative des résidences accompagnées pour les adultes handicapés vieillissant se développe. La Marpa de Périgné, par exemple, est une petite unité de vie non médicalisée, proposant des appartements accompagnés d'espaces communs et de services appropriés aux besoins des personnes : restauration, lingerie, sécurité, animation et aide à l'autonomie. Chaleureux et convivial, ce lieu de vie propose également des séjours en accueil temporaire dont peuvent bénéficier les personnes en situation de handicap et soulager les aidants.⁶⁰

L'accueil familial temporaire

En France, près de 10 000 accueillants familiaux agréés prennent en charge des personnes en situation de handicap.⁶¹ Les accueils peuvent être permanents, temporaires ou séquentiels, à temps plein ou à temps partiel (de jour ou de nuit), en chambre individuelle ou en logement indépendant.⁶² Ce mode d'accueil, que le Gouvernement souhaite développer parce qu'il répond à une attente forte de ces personnes et de leur famille, constitue une formule souple, recherchée en raison des

⁵⁶ MORALY Sophie, GUYON Chloé, CORBET Eliane, **Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants des personnes en situation de grande dépendance**, CREA Rhône-Alpes, Fondation France Répit, 2015/04, 84 p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf

⁵⁷ **Aidants : les plateformes d'accompagnement et de répit**, AgeVillage, 2015, en ligne :

<http://www.agevillage.com/article-7224-1-aidants-les-plateformes-d-accompagnement-et-de-repit.html>

⁵⁸ LEDUC Florence, **Les plateformes d'accompagnement et de répit**, Aidons les nôtres, 2012/08/22, en ligne :

<http://www.aidonslesnotres.fr/s-organiser-quand-on-est-aidant/article?urlTitle=les-plateformes-d-accompagnement-et-de-repit>

⁵⁹ **L'annuaire**, AgeVillage, 2015, en ligne : <http://annuaire.agevillage.com/recherche/plateforme-de-repit/france/30705-1>

⁶⁰ **MARPA Chez nous**, MARPA, 2015, en ligne : [http://www.marpa.fr/annuaire/fiche-marpa/?tx_marpa\[marpaUid\]=122&cHash=6a2c2db6e6e480ba49da214e6ec742d5](http://www.marpa.fr/annuaire/fiche-marpa/?tx_marpa[marpaUid]=122&cHash=6a2c2db6e6e480ba49da214e6ec742d5)

⁶¹ **Temps pour soi et répit**, Association française des aidants, 2015, en ligne : <http://www.aidants.fr/lespace-des-aidants/pour-les-aidants/115-temps-pour-soi-et-repit>

⁶² **Famidac, l'association nationale des accueillants familiaux et de leurs partenaires**, Famidac, 2015, en ligne : <http://www.famidac.fr/>

avantages qu'il présente. Par la proximité géographique du lieu de l'accueil, il permet à la personne handicapée de maintenir des liens tissés avec son environnement antérieur tout en lui offrant un cadre familial et sécurisant.⁶³ Cet hébergement temporaire en famille d'accueil constitue une alternative entre le maintien à domicile et l'hébergement en établissement et représente une réelle offre de répit. Cet accueil familial comprend également les maisons d'accueils familiaux (MAF) qui regroupent une famille d'accueil et des accueillis âgés ou handicapés, dans un logement composé d'une partie privative pour l'accueillant, d'une pièce de vie commune avec les accueillis et de chambres privatives avec salle de bains pour les accueillis.⁶⁴ Ainsi l'initiative du Groupement de coopération médicosociale (GCMS) « Accueil familial en Vienne » regroupe 8 MAF⁶⁵ dans lesquelles des familles d'accueil assument les soins essentiels et porte une attention particulière au bien-être des accueillis. La personne accueillie est assurée de trouver un service efficace et de qualité mis à sa disposition par l'accueillant familial ou son remplaçant. Les familles d'accueil assurent une présence continue 24h/24h, les repas, l'entretien du linge, le ménage, les courts déplacements vers les services locaux et l'accompagnement dans les besoins et/ou les soins particuliers.⁶⁶

Les séjours de vacances

Ces séjours peuvent être composés de couples aidant-aidé, de personnes en situation de handicap sans leur aidant, ou encore d'aidants seuls (l'aidé étant pris en charge à domicile par un autre aidant familial ou par un professionnel). Ces séjours sont accompagnés de personnels d'encadrement qui assurent l'organisation, l'animation et l'accompagnement pendant le séjour. Ils contribuent autant au répit de la personne en situation de handicap que de l'aidant et font souvent partie d'un projet d'accompagnement plus global proposé par la structure organisatrice. Ces séjours ont un objectif de détente, de bien-être, d'accès aux loisirs. Ils sont l'opportunité de soutien du lien social, de rupture de l'isolement, d'intégration dans « la vie normale », et un lieu d'observation et d'évaluation des personnes en situation de handicap dans un lieu différent du domicile habituel. Pour les aidants lorsqu'ils décident d'être présents, ces séjours constituent aussi un temps de répit, une rupture bénéfique avec le quotidien, grâce au changement de lieu, aux activités proposées et au climat général du groupe. Ces séjours peuvent permettre aux aidants d'assumer plus sereinement leur rôle à leur retour, grâce notamment aux échanges avec des professionnels et leurs pairs ou, dans certains cas, des actions de soutien plus organisées dans le cadre du séjour, et déclencher une demande d'aide qu'ils ne parvenaient pas exprimer jusqu'alors. Les séjours trouvent leur intérêt en complément à un accompagnement fourni sur une plus longue durée.⁶⁷ Le Groupe Mornay, par exemple, reconduit pour la 3ème année consécutive son partenariat avec Loisirs Pluriel pour permettre à des familles comptant un enfant handicapé de passer leurs vacances dans un environnement adapté, en proposant des séjours de répit à l'attention des parents de jeunes adultes ou d'adultes handicapés.⁶⁸

⁶³ Code de l'action sociale et des familles, article Annexe 3-8-1, version en vigueur le 8 août 2010, en ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000022791395&cidTexte=LEGITEXT00006074069&dateTexte=20150828&fastPos=2&fastReqId=1466923343&oldAction=rechCodeArticle>

⁶⁴ L'accueil familial pour les personnes handicapées, La Vienne 86, 2015, en ligne, <http://www.lavienne86.fr/116-accueil-familial-personnes-handicapees.htm>

⁶⁵ Oui à la maison d'accueil familial, La nouvelle république, 2012/04/26, en ligne : <http://www.lanouvellerepublique.fr/Vienne/Communes/Ceaux-en-Loudun/n/Contenus/Articles/2012/04/26/Oui-a-la-maison-d-accueil-familial>

⁶⁶ Bienvenue à l'accueil familial en Vienne, Accueil familial en Vienne, s.d, 2p. <http://www.mouterresilly.fr/wp-content/uploads/Documentation-Accueil-Familial-en-Vienne.pdf>

⁶⁷ Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets, CNSA, ENEIS Conseil, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011, 131p. www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_pratique_alzheimer_innovant.pdf

⁶⁸ Le répit : une nécessité et un droit pour les aidants familiaux, COFACE handicap, 2010, 8p. : http://coface-eu.org/en/upload/04_Policies_WG2/2010%20COFACE-D%20respites%20fr.pdf

Les activités sociales, culturelles et de loisirs pour le couple aidant-aidé

Les activités sociales, culturelles et de loisirs consistent à proposer aux personnes en situation de handicap et/ou aux aidants des activités collectives quelques heures par semaine afin de permettre un moment de répit. Il peut s'agir d'ateliers d'expression artistique (collage, peinture, modelage...), d'activité physique, de sorties culturelles (au musée par exemple), d'ateliers de stimulation cognitive, d'art-thérapie... Ces activités qui peuvent avoir lieu de manière ponctuelle ou régulière, sont encadrées par des professionnels formés à ce type d'accompagnement. Elles se différencient d'activités d'animation ou d'ateliers occupationnels car elles sont adaptées aux personnes dépendantes et se déroulent en dehors des institutions sanitaires ou médicosociales, dans des lieux plus ordinaires.⁶⁹ L'association Parenthèse et Compagnie par exemple, favorise l'éveil et l'accès aux loisirs, à l'art et à la culture des enfants Polyhandicapés et hospitalisés dans des établissements spécialisés, au moyen de projet permettant de sortir de l'univers hospitalier. Elle propose même depuis 2 ans une « journée fratrie » qui permet de partager une journée autour d'activité commune. Ces journées permettent de tisser des liens différents entre les familles et les soignants, en partageant une activité de loisirs et créent une rupture dans le rythme de soins pour permettre de donner du sens à ce que vivent les familles : tant pour les personnes en situation de handicap, que leurs parents et leurs frères et les sœurs.⁷⁰

Identifier les solutions d'accueil temporaire disponible

Le Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap (GRATH) a pour objectif de promouvoir le développement de l'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Ainsi il a mis en place un portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants, sur internet, qui permet de connaître, en temps réel, les solutions d'accueil temporaire disponibles, au regard du type de handicap.⁷¹

Les conditions de réussite de cette offre de répit

L'accessibilité financière

L'accessibilité financière aux services de répit est parfois problématique. Le reste à charge dans les accueils de jour et les hébergements temporaires limite le recours à ces services pour les personnes aux revenus les plus modestes. Toutefois, peu d'études ont mesuré le frein financier dans l'accès à ces services.⁷²

L'accessibilité liée à la reconnaissance des services

Les freins autres que financiers expliquent le non-recours aux institutions par le manque de connaissances des dispositifs et de leur fonctionnement et la perception erronée de ces derniers....

⁶⁹ Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets, CNSA, ENEIS Conseil, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011, 131p.

www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_pratique_alzheimer_innovant.pdf

⁷⁰ Premières rencontres francophones sur le répit, actes du congrès, France répit, 2014/11, 55p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/03/ACTES-FINAL_CONGRES-REPIT-2014.pdf

⁷¹ Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendants et de leurs proches aidants en matière de relais, GRATH, 2009, 60p.

www.accueil-temporaire.com

⁷² L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant, et du lien aidant-aidé dans les structures de répit et d'accompagnement, ANESM, 2011/03, 36 p.

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>

Leur éclatement, leur hétérogénéité et leur nouveauté complexifient leur lisibilité et leur reconnaissance par les personnes qui pourraient en bénéficier.⁷³

L'accessibilité lié à la reconnaissance des droits de l'aidant et de l'aidé

L'accessibilité des services ou des structures est en partie dépendante de la reconnaissance ou non du droit au choix de l'aidant. Pour qu'un aidant et un aidé aient recours à une structure de répit, encore faut-il qu'ils pensent y avoir droit, c'est-à-dire qu'ils reconnaissent leur droit à se faire aider et que l'aidé accepte de recevoir un soutien de la part de professionnels. Ceci interroge la perception qu'ont les différents acteurs de la complémentarité entre l'accompagnement prodigué par les proches et l'accompagnement délivré par des professionnels. Ceci étant en partie lié à la perception de la complémentarité entre la solidarité intrafamiliale et la solidarité nationale. Pour l'aidé, le droit au choix concerne également l'aidé dont le consentement (ou l'assentiment) doit être recherché lorsqu'un accompagnement professionnel et/ou un accueil en institution lui est proposé.⁷⁴

Pistes et recommandations

La notion de répit et l'ensemble des solutions proposées s'est construit historiquement en référence à la maladie d'Alzheimer.⁷⁵ Aujourd'hui encore, le plan Alzheimer propose des pistes qui peuvent facilement servir d'appui aux problématiques du champ du handicap. Pour élargir la diversité des réponses offertes tant aux aidés, qu'aux aidants, les pouvoirs publics apportent une attention particulière au développement d'une offre de structures de répit de qualité. Mais au-delà de l'objectif de création de places qui demeure centrale, quatre nécessités apparaissent. La première est d'évaluer l'efficacité des dispositifs existants afin de mieux connaître les facteurs de réussite ; la seconde est d'expérimenter puis de généraliser les formules de répit innovantes afin d'offrir aux aidants des formules nouvelles, plus souples, adaptées à leurs besoins ; la troisième est la rédaction d'un cahier des charges pour donner à toutes les structures de répit une dimension thérapeutique afin de garantir une prise en charge de qualité et un réel bénéfice pour la personne atteinte. Enfin, la quatrième est la rédaction d'un guide pour la création de centres d'accueil de jour et l'ouverture de places de répit, pour lever certains freins aux initiatives.⁷⁶

D'autre part, toujours en lien avec la maladie d'Alzheimer, selon une étude financée par la CNSA, sur l'évaluation des structures de répit, ***le « répit » considéré isolément n'a pas fait la preuve de son efficacité sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé en générale de l'aidant. En revanche, les interventions multidimensionnelles comprenant entre autres du « répit » (soutien, conseil, éducation, information) ont montré des résultats plus positifs sur ces mêmes variables.*** Ces

⁷³ L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant, et du lien aidant-aidé dans les structures de répit et d'accompagnement, ANESM, 2011/03, 36 p.

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>

⁷⁴ L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant, et du lien aidant-aidé dans les structures de répit et d'accompagnement, ANESM, 2011/03, 36 p.

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>

⁷⁵ Ce que devrait être le répit des aidants, Aide aux aidants, 2015/04/02, en ligne :

<http://aidesauxaidants.fr/2015/04/02/ce-que-devrait-etre-le-repit-des-aidants/>

⁷⁶ Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, Ministère des affaires sociales et de la santé 2008/02/01, 84 p.

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>

résultats amènent donc à s'interroger sur l'intérêt du répit considéré isolément.⁷⁷ Si l'on veut donner au répit tout son sens et sa valeur, il faut l'assortir d'un réel souci d'efficacité pour l'aidant, en lui permettant d'acquérir de nouveaux savoir-être et de nouveaux savoir-faire... et cesser de considérer le répit seul comme une fin en soi. Un répit sans apprentissages et sans un soutien spécifique resterait une mesure isolée qui ne serait pas à même d'améliorer durablement la situation des Aidants concernés.⁷⁸

L'ANESM, quant à elle, a publié en juillet 2014 des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur le soutien des aidants non professionnels. Ces recommandations à destination des professionnels du secteur social et médicosocial insiste sur le soutien dont doivent pouvoir bénéficier les aidants. Concrètement, les professionnels des structures médicosociales doivent notamment connaître l'offre de répit disponible sur un territoire et pouvoir exposer aux aidants les conditions d'accès à ces solutions de répit, leur expliquer les contenus et le fonctionnement de ces dispositifs. Il est également demandé aux professionnels d'orienter les aidants vers d'autres aidants qui ont bénéficié de ces dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit ou de les faire s'exprimer sur les activités proposées et sur leurs attentes.⁷⁹

⁷⁷ VILLARS Hélène, GARDETTE Virginie, OURDET Sandrine, (et al.), **Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature**, Gérontopôle, Service d'épidémiologie, économie de la santé et santé communautaire, Université de Toulouse, INSERM U558 37, s.d, 20p.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Structures_de_repit_def.pdf

⁷⁸ JANNOT Pascal, **Ce que devrait être le répit des aidants**, La maison des aidants, 2015/03, en ligne :

<http://www.lamaisondesaidants.com/2015/03/20/ce-que-devrait-etre-le-repit-des-aidants/>

⁷⁹ **Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médicosocial pour soutenir les aidants des personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile**, ANESM, 2014/10, 131p. :

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Chapitre%202%283%29.pdf>

Conclusion

Le besoin de répit tant pour les personnes en situation de handicap, que pour les aidants familiaux, les familles d'accueil ou les équipes de structures d'accueil permanent apparaît dans la littérature comme nécessaire. Les solutions proposées doivent être plurielles, souples, accessibles, sur tout le territoire, coordonnées lorsque cela est possible avec les autres acteurs et surtout être adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap et aux aidants principaux afin de prévenir les risques d'épuisement et de décompensation psychique et somatique. Les équipes des structures d'accueil habituel doivent pouvoir également avoir des temps de distanciation afin de mieux répondre aux besoins de la personne handicapée et de faire évoluer son accompagnement et ainsi prévenir toute forme de la maltraitance.

Zoom sur les atteintes neurologiques

Les personnes cérébro-lésées

La lésion cérébrale acquise et non évolutive peut survenir à n'importe quel moment de la vie, qu'il s'agisse d'un traumatisme crânien (TC), d'un accident vasculaire cérébral (AVC), ou d'une anoxie cérébrale.⁸⁰ Même s'il n'y a pas de chiffres officiels en France, le nombre de personnes concernées est estimé à environ 120 000 par an.⁸¹

Les séquelles liées à l'accident cérébral sont variables et différentes en fonction de la localisation de la lésion, de l'étendue des dommages, de l'intensité et de la durée du coma, de l'âge de la personne et de l'origine de la lésion... La plupart des personnes cérébro-lésées cumulent toutefois plusieurs séquelles de différents ordres : motrices, sensorielles, phasiques, de communication, cognitives, comportementales, psycho-affectives ainsi que des troubles associés et un vieillissement accéléré. Toutes ces séquelles entraînent une perte d'autonomie et placent la personne cérébro-lésée dans une situation de grande dépendance, imposant une surveillance constante et une aide permanente dans la vie quotidienne.⁸²

Pour la personne cérébro-lésée, l'absence de désir, d'envie et d'élan vital peuvent être consécutive de la lésion cérébrale. Sans sollicitation la personne se morfond et reste sans initiative pour se distraire et l'ennui peut aggraver les mécanismes de dépression. C'est pourquoi les temps de répit et les activités de loisirs notamment sont essentiels pour la personne cérébro-lésée. Il s'agit alors de susciter, de redonner l'envie, de donner du sens, de remobiliser la personne et de favoriser son inclusion dans un environnement différent que celui du quotidien. Ces temps de répit sont essentiels pour rompre l'isolement, apporter une dynamique de vie sociale, favoriser la communication par la rencontre, apaiser les tensions au sein du domicile en soulageant les familles, valoriser les rôles sociaux, promouvoir le sentiment d'utilité et de participation sociale, développer l'autonomie, encourager les initiatives.⁸³

Handicap acquis, le handicap résultant d'un accident cérébral affecte des situations familiales et sociales d'une grande diversité et bouleverse d'autant plus les projets des blessés et de leurs proches que ceux-ci n'y sont pas préparés, qu'ils sont mal informés et ne sont pas réellement soutenus.⁸⁴ La plupart des personnes, même très lourdement dépendantes, rentrent à domicile. D'après une

⁸⁰ CROISIAUX Christine, COCKAERTS Sophie, LANTHIER Arnaud, (et al.), **Besoin de souffler : Quelles solutions pour les aidants proches des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance ?**, La Brais asbl, 120p.

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:VTLFcCKrbmEJ:phare.irisnet.be/app/download/3835075955/SOLUTIONS%2BPOUR%2BAIDANTS%2BPROCHES%2BDE%2BPERSONNES%2BCEREBRO%2BLESEES%2B-%2BLA%2BBRAISE%2BASBL.pdf%3Ft%3D1438329931+%&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>

⁸¹ **Mieux comprendre le traumatisme crânien et les lésions cérébrales**, UNAFCT, 2015, en ligne : http://www.traumacrani.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=77

⁸² CROISIAUX Christine, COCKAERTS Sophie, LANTHIER Arnaud, (et al.), **Besoin de souffler : Quelles solutions pour les aidants proches des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance ?**, La Brais asbl, 120p.

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:VTLFcCKrbmEJ:phare.irisnet.be/app/download/3835075955/SOLUTIONS%2BPOUR%2BAIDANTS%2BPROCHES%2BDE%2BPERSONNES%2BCEREBRO%2BLESEES%2B-%2BLA%2BBRAISE%2BASBL.pdf%3Ft%3D1438329931+%&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>

⁸³ **L'intervalle**, Bel Air, 2015, en ligne : <http://www.belair-crf.com/missions/>

⁸⁴ **Etat des besoins et propositions pour l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et de leur famille. Contribution de l'UNAFCT à l'élaboration du plan TC 2010**, UNAFCT, 2010/06/08, 12p. <http://www.aftc27.fr/images/UNAFCT%20%20Plan%20gouv.pdf>

enquête réalisée en 2006 par l'Association Française des Traumatisés crâniens (AFTC) d'Ile de France, ce retour est massif : 30% des blessés vivent au domicile des parents ; 18% proche des parents et 15% avec leur conjoint.

La mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires précise que le retour au domicile n'est envisageable qu'à la condition qu'il s'accompagne de dispositifs ambulatoires assortis d'accueils temporaires pour du répit notamment. Le maintien en milieu familial nécessite un accompagnement propre à fournir aux blessés, et aux aidants un soutien matériel et moral pour leur permettre de faire face dans la durée à leur charge. Outre l'intervention de services d'aide à domicile, il s'agit de leur offrir l'accès à des groupes de parole, à un soutien psychologique, de leur donner la possibilité de s'inscrire dans un groupe d'entraide mutuelle (GEM), de bénéficier du répit d'un transfert pour un séjour temporaire en institution.⁸⁵ Le plan d'action national « des accidents vasculaires cérébraux » quant à lui aborde très peu cette notion de répit. Il préconise de faciliter le retour précoce à domicile des patients déficitaires et de développer par exemple des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire médicalisés pour des périodes de répit.⁸⁶

La littérature recense quelques exemples d'offre de répit spécialisée pour les personnes cérébro-lésés en France à l'instar de l'accueil de jour L'Intervalle en Indre et Loire⁸⁷ ou la MAS des Alcides dans les Hauts de Seine qui proposent du bien-être, du confort, de l'évasion mais aussi le maintien des acquis⁸⁸ par le biais de diverses activités et séjour de rupture avec la vie institutionnelle ou familiale. En Languedoc-Roussillon, 5 établissements proposent des séjours de vacances dans le Gard, l'Hérault et les PO⁸⁹. Toutefois, l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés (UNAFCT), qui rassemble 53 Associations de Familles de Traumatisés crâniens et cérébro-lésés (AFTC) et 90 établissements et services dédiés à l'accompagnement des personnes victimes de lésions cérébrales acquises⁹⁰, souligne dans ses différents rapports le besoin de développer l'offre. Particulièrement active et investit, elle recommande d'augmenter les services d'aide à la personne à domicile avec un personnel formé. Elle préconise aussi un maillage géographique d'accueil de jour, médicalisé ou non, qui réponde au projet de vie de la personne et s'adapte à ses besoins n'entraînant pas de longs déplacements, car les problèmes de transports sont souvent une difficulté pour les personnes. Elle insiste aussi sur l'intérêt de développer les Groupes d'Entraide Mutuel (GEM), spécifique « TC » proposant un dispositif d'accompagnement souple et ouvert particulièrement adaptés aux traumatisés crâniens qui sont dans une attitude de déni et refusent de relever d'une structure médicosociale. En 2010 seulement 8 GEM étaient dédiés aux personnes cérébro-lésées sur les 334 existants.⁹¹

⁸⁵ **Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**, 2010/11, 59 p.

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapportfinaltraumacraniens.pdf>

⁸⁶ **Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 »**, Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2010, 77 p.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_actions_AVC_-_17avr2010.pdf

⁸⁷ **L'Intervalle**, Bel Air, 2015, en ligne : <http://www.belair-crf.com/missions/>

⁸⁸ **Accompagnement social du résident cérébro-lésé, traumatisé crânien**, Les Alcides, 2015, en ligne :

<http://www.lesalcides.fr/volet-social-handicapes.html>

⁸⁹ http://www.traumacraniens.org/index.php?option=com_organisation&view=departement&Itemid=96

⁹⁰ **Connaître l'UNAFCT**, UNAFCT, 2015, en ligne :

http://www.traumacraniens.org/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=75

⁹¹ **Etat des besoins et propositions pour l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et de leur famille. Contribution de l'UNAFCT à l'élaboration du plan TC 2010**, UNAFCT, 2010/06/08, 12p.

<http://www.aftc27.fr/images/UNAFCT%20%20Plan%20gouv.pdf>

Pour que chaque personne cérébro-lésée puisse réaliser un parcours de vie conforme à son projet et à ses besoins, la création sur tout le territoire national de dispositifs caractérisés par la souplesse, la proximité, la mutualisation, l'efficacité est nécessaire.⁹² D'autre part, La circulaire du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge des blessés traumatisés crâniens insiste sur les principes de rapidité, fluidité et durabilité. Elle préconise une organisation en réseau des acteurs et insiste sur l'accueil, l'écoute, l'information et le soutien indispensable aux proches et notamment sur l'accompagnement du suivi à long terme des personnes et de leur famille pour un parcours de vie de qualité qui prévienne les ruptures.⁹³

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), également appelée, dans le monde francophone, maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative des motoneurones de l'adulte. Elle se caractérise par un affaiblissement puis une paralysie des muscles des jambes et des bras, des muscles respiratoires, ainsi que des muscles de la déglutition et de la parole. A mesure que la maladie évolue, les activités simples comme le langage, la marche, les mouvements des mains, la déglutition, deviennent progressivement difficiles ou impossibles. Les fonctions intellectuelles et sensorielles ne sont pas touchées.⁹⁴ Il est difficile d'évaluer le chiffre exact de la prévalence de la SLA, mais en France, elle est estimée à 8 500, principalement des adultes entre 40 et 60 ans avec une nette augmentation de la fréquence chez les adultes jeunes (30-40 ans). Ce chiffre fait de la SLA une maladie orpheline.⁹⁵ La progression rapide de cette maladie à l'issue fatale engendre chez un malade de la SLA des difficultés morales pour le patient comme pour son entourage particulièrement importantes.

A chaque stade de la maladie, un soutien psychologique est donc nécessaire pour le malade et pour son entourage. L'annonce du diagnostic est un moment extrêmement difficile où se mêlent sentiments d'impuissance, de colère, d'injustice et de désespoir. L'acceptation de la maladie peut prendre beaucoup de temps, et est d'autant plus difficile que l'évolution peut être extrêmement rapide et que le malade se sent vite prisonnier de son propre corps. Pour le malade, la perte progressive de son autonomie physique est d'autant plus pénible que ses facultés intellectuelles restent intactes et qu'il est parfaitement lucide, témoin de l'évolution de sa maladie. Au-delà de la perte de la mobilité, la perte de la parole et de la capacité à communiquer est particulièrement mal vécue. La SLA s'accompagne très fréquemment de symptômes dépressifs et d'un repli sur soi. Le soutien psychologique est également important pour soutenir le malade dans ses décisions, qui sont parfois contraires à ce que souhaiterait la famille, et pour l'aider à voir « clair » en mettant de côté son ressentiment et sa colère. Par ailleurs, la maladie bouleverse l'entourage (conjoint et enfants surtout), et tous les médecins s'accordent à dire que les troubles psychologiques sont souvent plus importants chez ces derniers que chez les malades eux-mêmes. Les « aidants » doivent donc bénéficier d'une aide psychologique qui permet d'améliorer leur qualité de vie mais également celle

⁹² **Mieux comprendre le traumatisme crânien et les lésions cérébrales**, UNAFTC, 2015, en ligne :

http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=77

⁹³ **Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médicosociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires**, Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004/06/18

<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-26/a0261926.htm>

⁹⁴ **La sclérose latérale amyotrophique, maladie de Charcot, maladie de Lou Gherig**, Encyclopédie Orphanet Grand Public, 2008/05, 15p.

<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/ScleroseLateraleAmyotrophique-FRfrPub106.pdf>

⁹⁵ **La SLA, c'est quoi ?**, Les papillons de Charcot, 2015 en ligne :

<http://www.lespapillonsdecharcot.com/sinformer/la-sla-cest-quoi/>

du malade. Cette aide permet aussi d'accompagner le malade dans toutes les démarches et les décisions difficiles à prendre, en respectant ses choix parfois malgré soi.⁹⁶

La prise en charge de la maladie demande beaucoup d'énergie, de temps et nécessite une adaptation permanente aux besoins du malade. Elle est multidisciplinaire et suppose une complémentarité des différents intervenants aux compétences propres.⁹⁷ Le soutien de l'entourage est donc primordial pour rassurer le malade et l'accompagner le mieux possible.⁹⁸ C'est pourquoi le besoin de répit est particulièrement important tant pour la personne malade que pour les aidants. Le plan sur les maladies neurodégénératives 2014-2019, qui comprend la sclérose latérale amyotrophique (SLA), insiste sur l'importance de la consolidation et la poursuite du développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants. 65 plateformes supplémentaires doivent être créées pour venir compléter l'offre territoriale qui en possède déjà 106. Le plan insiste sur ce dispositif qui doit être souple dans ses critères d'admission et ouvert sur l'extérieur et rappelle ses missions sans émettre de spécificités quant à cette maladie. Même si ce plan souhaite expérimenter, avec un nombre limité de plateformes, la réalisation de missions telles que la formation des aidants, l'éducation thérapeutique, l'organisation et l'animation de l'offre dite «de répit» sur un territoire ou encore diversifier les réponses séquentielles au travers d'exemple comme les haltes-répit, il répond à un ensemble de besoins communs identifiés par ailleurs.⁹⁹ La littérature compte toutefois quelques initiatives : La maison Médicale Jean XXIII propose des séjours de répit familial qui s'adressent notamment à des personnes atteintes de la SLA. Ils permettent aux patients de bénéficier de soins personnalisés durant une période définie et aux familles de se ressourcer. Le «Séjour de Répit Familial» est conçu dans la dynamique du projet personnel du patient, en tenant compte de son rythme et de ses habitudes de vie. L'équipe médicale, possède une expérience spécifique, propose un mode de prise en charge global pour le malade ainsi qu'une aide pendant et en dehors du séjour pour les proches de la personne accueillie.¹⁰⁰ Cette maison médicale propose aussi une démarche artistique et culturelle et s'appuie notamment sur des activités d'art-thérapie.¹⁰¹ Le centre Médical Germaine Revel (CMGR) est un centre de répit avec rééducation qui permet aux malades de souffler et de prendre, sinon des vacances, au moins de temps en temps une période de quelques semaines de vie à un rythme normal.¹⁰² Le pavillon Ribadeau de l'hôpital marin d'Hendaye, quant à lui, proposent des séjours de répit où chaque jour, les animateurs proposent des sorties, des visites, des ateliers cuisine, des concerts ... pour faire oublier la maladie aux personnes. Ils souhaitent étendre leur initiative dans le Sud-Ouest de la France, pour soutenir les malades atteints de SLA et leurs familles mais pour cela, ils font appel au don.¹⁰³ Cet appel au don n'est pas un acte isolé et de

⁹⁶ **La sclérose latérale amyotrophique, maladie de Charcot, maladie de Lou Gherig**, Encyclopédie Orphanet Grand Public, 2008/05, 15p.

<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/ScleroseLateraleAmyotrophique-FRfrPub106.pdf>

⁹⁷ **La SLA au quotidien, quelques conseils pratiques**, ARS, 2005, 16p.

<http://www.arsla.org/medias/vER75MTzKqT8/files/Pdf/5.pdf>

⁹⁸ **La sclérose latérale amyotrophique, maladie de Charcot, maladie de Lou Gherig**, Encyclopédie Orphanet Grand Public, 2008/05, 15p.

<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/ScleroseLateraleAmyotrophique-FRfrPub106.pdf>

⁹⁹ **Plan des maladies neurodégénératives 2014-2019**, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales de la santé et du droit des femmes, 2014, 124p.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

¹⁰⁰ **Séjour de Répit familial**, Maison Jean XXIII, 2015, en ligne : <http://www.maisonjean23.fr/srf.php>

¹⁰¹ **La culture à la Maison médicale**, Maison Jean XXIII, 2015, en ligne :

<http://www.maisonjean23.fr/culture.php>

¹⁰² **Historique**, Centre médical Germaine Revel, 2015, en ligne : <http://www.cmgr.fr/centre-historique.php>

¹⁰³ **Ce simple bonheur d'exister un matin de soleil**, ARSLA, 2015, en ligne : <http://www.arsla.org/sla-sclerose-laterale-amyotrophique-fr/temoignages-malades-maladie-sla/benevoles-a-l-arsla/benevoles/fafi-andignac.html>

nombreuses structures œuvrant pour cette maladie y ont recours. L'association S.L.Action, par exemple, qui organise divers évènements dans l'année (repas, sorties) pour les personnes malades et leurs familles, soutien un projet « Evasion » dans lequel elle souhaite proposer aux familles de véritables vacances, en garantissant au patient les services d'aide à la personne indispensables à son état, ainsi que l'assurance de services de santé proches et aptes à répondre en cas d'urgence à la spécificité de la S.L.A. mais elle n'arrive pas à rassembler les finances nécessaires.¹⁰⁴

D'autres initiatives, qui rencontrent davantage de succès comme le Ice Bucket Challenge, qui consiste à se verser un seau d'eau glacée sur la tête, ont pour objectifs de sensibiliser le grand public à la maladie de Charcot et de récolter des dons pour les associations afin d'encourager la recherche, d'aider les personnes malades et d'envisager la création d'unités de répit pour les aidants naturels.¹⁰⁵ Ce challenge qui a accéléré les dons aux Etats Unis mais aussi en France, a eu le mérite de faire connaître la maladie, d'influencer le moral des malades mais n'a pas eu de réel impact sur le financement d'offre de répit des personnes concernées par la SLA.¹⁰⁶

¹⁰⁴ **Historique**, SLAction, 2015, en ligne : <http://www.slaction.org/historique-projet-evasion/>

¹⁰⁵ **SLA : On devient prisonnier de son corps**, ma presse.ca, 2014/08, en ligne : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201408/24/01-4794161-sla-on-devient-prisonnier-de-son-corps.php>

¹⁰⁶ **Ice Bucket Challenge : qu'est devenu l'argent récolté ?**, LOUME Lise, 2015/07/16, en ligne : <http://www.sciencesetavenir.fr/sante/20150716.OBS2711/ice-bucket-challenge-qu-est-devenu-l-argent-recolte.html>

Bibliographie

Cette bibliographie a été élaborée dans le cadre de la présente note de synthèse résultant de la recherche documentaire nécessaire à sa rédaction. Les références ci-après constituent des pistes d'intérêt du fait de leur originalité, de la qualité et de la pertinence de leurs informations mais ne visent pas à rendre compte de l'exhaustivité de la thématique. La bibliographie s'organise comme suit : les textes législatifs et réglementaires, les programmes et les actions, les études, les expériences et les témoignages, et les sites internet utiles. Deux parties spécifiques concernent les personnes cérébro-lésées et la sclérose latérale amyotrophique (SLA). La sélection des références s'est faite sur des critères précis répondant à l'accessibilité des documents. L'ensemble des documents en ligne était accessible le 8 septembre 2015.

Textes législatifs et réglementaires

Le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes, 2015/03, 13p.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/19_03_15_DossierPresse_PJL_vieillessement_.pdf

Code de l'action sociale et des familles, article Annexe 3-8-1, version en vigueur le 8 août 2010, en ligne :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000022791395&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20150828&fastPos=2&fastReqId=1466923343&oldAction=rechCodeArticle>

Code de l'action sociale et des familles, article 245-7, version en vigueur au 12 mai 2008 :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?pidArticle=LEGIARTI000006905813&cidTexte=LEGITEXT000006074069>

CIRCULAIRE N° DGAS/SD3C/2005/ 224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées, Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, 2005, 12 p.

http://www.accueil-temporaire.com/sites/default/files/public/fichiers_attaches/circulaireaccueiltemporaireph2005.pdf

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel de la république française, n°36, 2005/02/12, p.2353

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647&categorieLien=id>

Programmes et actions

Plan des maladies neurodégénératives 2014-2019, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales de la santé et du droit des femmes, 2014, 124p.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

Plan cancer 2014-2019, Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2014/02, 150 p.

<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019>

CARLOTTI Marie-Arlette, **Troisième plan autisme 2013-2017**, Ministère délégué chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2013/05, 121 p.

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf>

Plan national des maladies rares 2011-2014. Qualité de la prise en charge. Recherche, Europe : une ambition renouvelée, Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des solidarités et de l'action sociale, Ministère de l'emploi et de la santé, 2011, 56p.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_national_maladies_rares_2011-2014.pdf

Schéma régional d'organisation médicosociale, Ars Languedoc-Roussillon, 2012/03/06, 136 p.

http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/fileadmin/LANGUEDOC-ROUSSILLON/ARS/5_Concertation_regionale/PRS/schemas/schema_ms/schema_medico_social_v060312.pdf

Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 », Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2010, 77 p.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_actions_AVC_-_17avr2010.pdf

Schéma national d'organisation sociale et médicosociale pour les handicaps rares 2009-2013, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, CNSA, 2009, 144 p.

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Schema-national-Handicap-rare.pdf>

Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, Ministère des affaires sociales et de la santé 2008/02/01, 84 p.

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>

Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes, 2008, 44p.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf

Les études

MORALY Sophie, GUYON Chloé, CORBET Eliane, **Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants des personnes en situation de grande dépendance**, CREA Rhône-Alpes, Fondation France Répit, 2015/04, 84 p.

http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf

L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant, et du lien aidant-aidé dans les structures de répit et d'accompagnement, ANESM, 2011/03, 36 p.

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>

Le répit : une nécessité et un droit pour les aidants familiaux, COFACE handicap, 2010, 8p. : http://coface-eu.org/en/upload/04_Policies_WG2/2010%20COFACE-D%20respites%20fr.pdf

Enquête Handicap-Santé, DREES, 2010-12, En ligne : <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>

Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendants et de leurs proches aidants en matière de relais, GRATH, 2009, 60p.

www.accueil-temporaire.com

VILLARS Hélène, GARDETTE Virginie, OURDET Sandrine, (et al.), **Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature**, Gérontopôle, Service d'épidémiologie, économie de la santé et santé communautaire, Université de Toulouse, INSERM U558 37, s.d, 20p.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Structures_de_repit_def.pdf

Les expériences et les témoignages

Partir en vacances, UNAPEI, 2015, En ligne <http://www.unapei.org/Partir-en-vacances.html>

Comment choisir un séjour ?, Conseil National des Loisirs et du Tourisme adaptées (CNLTA), 2015, En ligne : http://www.cnlta.asso.fr/je_suis_vacancier.html

Le baluchonnage, Mes débuts d'aidant, 2015, en ligne : <http://aidants.mesdebuts.fr/2987-le-baluchonnage.html>

Les Fenottes. Service de soutien pour les aidants familiaux, Fenottes APF, 2015, en ligne : <http://www.fenottes-apf.fr/>

Respirez et partez tranquille..., Bulle d'air, 2015, en ligne : <http://www.repit-bulledair.fr/>

GUILLEMET Marie-Claude, **Tourcoing : 5 jeunes handicapés viennent en aide au Sénégal**, Nordclair, 2013/10/25, en ligne : <http://www.nordeclair.fr/info-locale/tourcoing-de-jeunes-handicapes-viennent-en-aide-au-senegal-ia51b0n297754>

La maison Arc-en-ciel, Maison d'accueil temporaire spécialisée pour enfants de tous handicaps, Maison Arc-en-ciel, 2015, en ligne : <http://www.maisonarcenciel.org/la-maison-arc-en-ciel-2-32.html>

La Maison de Pierre, 2015, en ligne : <http://www.la-maison-de-pierre.com/pages/organiser-un-sejour/conditions-generales.php>

MARPA Chez nous, MARPA, 2015, en ligne : [http://www.marpa.fr/annuaires/fiche-marpa/?tx_marpa\[marpaUid\]=122&cHash=6a2c2dbeb6e480ba49da214e6ec742d5](http://www.marpa.fr/annuaires/fiche-marpa/?tx_marpa[marpaUid]=122&cHash=6a2c2dbeb6e480ba49da214e6ec742d5)

Famidac, l'association nationale des accueillants familiaux et de leurs partenaires, Famidac, 2015, en ligne : <http://www.famidac.fr/>

L'accueil familial pour les personnes handicapées, La Vienne 86, 2015, en ligne, <http://www.lavienne86.fr/116-accueil-familial-personnes-handicapees.htm>

Premières rencontres francophones sur le répit, actes du congrès, France répit, 2014/11, 55p. http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/03/ACTES-FINAL_CONGRES-REPIT-2014.pdf

La maison des aidants, L'aidant privilégie la santé de la personne qu'il accompagne au détriment de la sienne, L'express, 2013/09/19, En ligne : http://www.lexpress.fr/emploi/business-et-sens/l-aidant-privilegie-la-sante-de-la-personne-qu-il-accompagne-au-detriment-de-la-sienne_1281748.html

Oui à la maison d'accueil familial, La nouvelle république, 2012/04/26, en ligne : <http://www.lanouvellerepublique.fr/Vienne/Communes/Ceaux-en-Loudun/n/Contenus/Articles/2012/04/26/Oui-a-la-maison-d-accueil-familial>

Bienvenue à l'accueil familial en Vienne, Accueil familial en Vienne, s.d, 2p. <http://www.mouterresilly.fr/wp-content/uploads/Documentation-Accueil-Familial-en-Vienne.pdf>

Projet éducatif des séjours « vacances adaptées », AFEH, s.d, 3 p.

<http://www.afeh.net/docothèque/VACANCES/projet-educatif-des-centres-de-vaca.pdf>

Les guides, charte et recommandations

La labellisation de service dans le secteur des services à la personne, Ministère de l'économie, de l'industrie et du numérique, Direction générale des entreprises, 2015, en ligne : <http://www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne/la-labellisation-service-dans-secteur-des-services-a-la-personne>

Annuaire des organismes d'aide à la personne, Ministère de l'économie, de l'industrie et du numérique, Direction générale des entreprises, 2015, en ligne : <http://www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne>

L'annuaire, AgeVillage, 2015, en ligne : <http://annuaire.agevillage.com/recherche/plateforme-de-repit/france/30705-1>

Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médicosocial pour soutenir les aidants des personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile, ANESM, 2014/10, 131p. : <http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Chapitre%20%283%29.pdf>

Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets, CNSA, ENEIS Conseil, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011, 131p. www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_pratique_alzheimer_innovant.pdf

L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant, et du lien aidant-aidé dans les structures de répit et d'accompagnement, ANESM, 2011/03, 36 p. <http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>

Charte européenne de l'aidant familial, Coface handicap, s.d, 2 p.

<http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9pit/68396?q=r%C3%A9pit#67649>
<http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9pit/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>

Les sites utiles

Dictionnaire Larousse, 2015, **Répit**, En ligne :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9pit/68396?q=r%C3%A9pit#67649>

Aidants : les plateformes d'accompagnement et de répit, AgeVillage, 2015, en ligne : <http://www.agevillage.com/article-7224-1-aidants-les-plateformes-d-accompagnement-et-de-repit.html>

Temps pour soi et répit, Association française des aidants, 2015, en ligne : <http://www.aidants.fr/lespace-des-aidants/pour-les-aidants/115-temps-pour-soi-et-repit>

Se faire aider à domicile, Avoir un enfant différent, 2015, en ligne : <http://www.enfant-different.org/selection/40-quotidien/101-aideadomicile.html>

Ce que représente l'accueil temporaire en France, GRATH, 2015, en ligne : <http://www.accueil-temporaire.com/ce-que-represente-laccueil-temporaire-en-france>

Ce que devrait être le répit des aidants, Aide aux aidants, 2015/04/02, en ligne : <http://aidesauxaidants.fr/2015/04/02/ce-que-devrait-etre-le-repit-des-aidants/>

Handicap et droit, Handicap International, 2014/09/02, en ligne : <http://www.handicap-international.fr/participation-et-droits-0?gclid=CNW978Su3ccCFasEwwodZJ4JPw>

L'accueil temporaire : un outil pour les équipes de santé mentale ?, Association régionale d'aide à la santé mentale Croix-Marine Ile de France, 2012, 2p.

<http://www.mille-et-une-vagues.org/ocr/IMG/pdf/Arasm.pdf>

LEDUC Florence, **Les plateformes d'accompagnement et de répit**, Aidons les nôtres, 2012/08/22, en ligne : <http://www.aidonslesnotres.fr/s-organiser-quand-on-est-aidant/article?urlTitle=les-plateformes-d-accompagnement-et-de-repit>

JANNOT Pascal, **Ce que devrait être le répit des aidants**, La maison des aidants, 2015/03, en ligne : <http://www.lamaisondesaidants.com/2015/03/20/ce-que-devrait-etre-le-repit-des-aidants/>

Personnes cérébro-lésés : des références spécifiques

Mieux comprendre le traumatisme crânien et les lésions cérébrales, UNAFCT, 2015, en ligne : http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=77

L'intervalle, Bel Air, 2015, en ligne : <http://www.belair-crf.com/missions/>

Connaître l'UNAFCT, UNAFCT, 2015, en ligne : http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=75

Accompagnement social du résident cérébro-lésé, traumatisé crânien, Les Alcides, 2015, en ligne : <http://www.lesalcides.fr/volet-social-handicapes.html>

Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 », Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2010, 77 p.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_actions_AVC_-_17avr2010.pdf

Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, 2010/11, 59 p.

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapportfinaltraumacraniens.pdf>

CROISIAUX Christine, COCKAERTS Sophie, LANTHIER Arnaud, (et al.), **Besoin de souffler : Quelles solutions pour les aidants proches des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance ?**, La Brais asbl, 2009, 120p.

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:VTLFcCKrbmEJ:phare.irisnet.be/app/download/3835075955/SOLUTIONS%2BPOUR%2BAIDANTS%2BPROCHES%2BDE%2BPERSONNES%2BCEREBRO%2BLESEES%2B-%2BBLA%2BBRAISE%2BASBL.pdf%3Ft%3D1438329931+%&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

Plan des maladies neurodégénératives 2014-2019, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales de la santé et du droit des femmes, 2014, 124p.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

La SLA, c'est quoi ?, Les papillons de Charcot, 2015 en ligne :

<http://www.lespapillonsdecharcot.com/sinformer/la-sla-cest-quoi/>

Séjour de Répit familial, Maison Jean 23, 2015, en ligne : <http://www.maisonjean23.fr/srf.php>

Historique, Centre médical Germaine Revel, 2015, en ligne : <http://www.cmgr.fr/centre-historique.php>

Ce simple bonheur d'exister un matin de soleil, ARSLA, 2015, en ligne : <http://www.arsla.org/sla-sclerose-laterale-amyotrophique-fr/temoignages-malades-maladie-sla/benevoles-a-l-arsla/benevoles/fafi-andignac.html>

Historique, SLAction, 2015, en ligne : <http://www.slaction.org/historique-projet-evasion/>

Ice Bucket Challenge : qu'est devenu l'argent récolté ?, LOUME Lise, 2015/07/16, en ligne :

<http://www.sciencesetavenir.fr/sante/20150716.OBS2711/ice-bucket-challenge-qu-est-devenu-l-argent-recolte.html>

SLA : On devient prisonnier de son corps, ma presse.ca, 2014/08, en ligne :

<http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201408/24/01-4794161-sla-on-devient-prisonnier-de-son-corps.php>

Etat des besoins et propositions pour l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et de leur famille. Contribution de l'UNAFCT à l'élaboration du plan TC 2010, UNAFCT, 2010/06/08, 12p.

<http://www.aftc27.fr/images/UNAFCT%20%20Plan%20gouv.pdf>

La sclérose latérale amyotrophique, maladie de Charcot, maladie de Lou Gherig, Encyclopédie Orphanet Grand Public, 2008/05, 15p.

<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/ScleroseLateraleAmyotrophique-FRfrPub106.pdf>

La SLA au quotidien, quelques conseils pratiques, ARS, 2005, 16p.

<http://www.arsla.org/medias/vER75MTzKqT8/files/Pdf/5.pdf>

Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médicosociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004/06/18

<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-26/a0261926.htm>