

Depuis plusieurs années, une problématique revient régulièrement dans les travaux de réflexion concernant les divers schémas départementaux ou régionaux en faveur des personnes handicapées et / ou personnes âgées : les proches présents au quotidien se trouvent en difficulté pour assurer cette aide dans la durée. Cette présence active des « aidants », auprès de l'un de leur proche dépendant, conduit à des situations de fatigue, voire d'épuisement qui met en péril leur propre équilibre et leur santé.

Cette réalité soulevée par les associations de familles a donné lieu progressivement à la mise en place de structures dites de répit, aux contours multiples sur le territoire national, dont le but est de soulager temporairement les familles. Pour éclairer cette problématique et les réponses actuellement mises en œuvre dans certains territoires, la revue de littérature d'Emilie BEC, documentaliste au sein du CREAI-ORS Occitanie (ex. Languedoc Roussillon - Midi Pyrénées) nous a paru tout à fait adaptée. Nous remercions vivement nos collègues d'en permettre la publication dans notre Bulletin d'Informations.

Du répit pour les personnes en situation de handicap Revue de la littérature

par **Emilie BEC**,

documentaliste du CREAI-ORS Occitanie (ex. Languedoc Roussillon - Midi Pyrénées)

INTRODUCTION

La notion de répit, d'abord associée à la maladie d'Alzheimer, s'est développée dans les années 1940 à Montréal.¹ Développée depuis plusieurs années au Royaume-Uni, au Canada ou en Allemagne, cette notion s'impose aujourd'hui en France. La loi du 11 février 2005 légitime le droit au répit pour l'entourage des personnes en situation de handicap.² 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.³

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 ».⁴ 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, ...). »⁵

Les politiques nationales de santé publique, quant à elles, 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 auprès de leur proche avec autisme ou autres TED, tout en prévenant les situations d'épuisement et de stress. Cette ambition exige un soutien particulier des familles par la

¹ 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

² 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>

³ 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

⁴ Répit, Dictionnaire Larousse, 2015, sp. :

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

⁵ 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>

création de places d'accueil temporaire qui leur offrent des solutions de répit. Ainsi, il prévoit la création de 350 places supplémentaires sur le territoire.⁶ 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.⁷ 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 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.⁸ Le plan des handicaps rares⁹, celui des maladies neurodégénératives¹⁰, ceux relatifs aux accidents vasculaires cérébraux (AVC)¹¹, aux cancers¹², aux soins palliatifs¹³ (etc...), préconisent également le développement et la diversification des solutions de répit.

Au niveau régional, les Projets Régionaux de Santé (PRS) et les Schémas Régionaux d'Organisation Médico-Sociale (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'amélioration¹⁴.

DU REPIT 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.¹⁵ Que l'on soit handicapé ou non, que l'on soit adulte ou enfant, les vacances sont un droit universel¹⁶ 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...¹⁷

⁶ CARLOTTI Marie-Arlette, Troisième plan autisme 2013-2017, Ministère délégué chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2013/05, 121p. <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf>

⁷ 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

⁸ Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, Ministère des affaires sociales et de la santé 2008/02/01, 84p. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>

⁹ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, CNSA, 2009, 144p. <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Schema-national-Handicap-rare.pdf>

¹⁰ 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>

¹¹ 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, 77p. http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/fileadmin/LANGUEDOC-ROUSSILLON/ARS/5_Concertation_regionale/PRS/schemas/schema_ms/schema_medico_social_v060312.pdf

¹² Plan cancer 2014-2019, Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2014/02, 150p. <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019>

¹³ 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

¹⁴ Schéma régional d'organisation médico-sociale, Ars Languedoc-Roussillon, 2012/03/06, 136p. http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/fileadmin/LANGUEDOC-ROUSSILLON/ARS/5_Concertation_regionale/PRS/schemas/schema_ms/schema_medico_social_v060312.pdf

¹⁵ Handicap et droit, Handicap International, 2014/09/02, en ligne. <http://www.handicap-international.fr/participation-et-droits-0?gclid=CNW978Su3ccCFasEwwodZJ4JPw>

¹⁶ Partir en vacances, UNAPEI, 2015, en ligne. <http://www.unapei.org/Partir-en-vacances.html>

¹⁷ 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

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, 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, habituées à vivre chez elles, 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. Cela leur permet d'avoir de nouveaux repères, d'autres modèles de comportement, de favoriser les rencontres. Ces moments privilégiés sont des expériences différentes et complémentaires à celles vécues au quotidien qui développent leur sociabilité.¹⁸ 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 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.¹⁹

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 France²⁰ accompagnent un proche dépendant, pour faire sa toilette, se déplacer, s'alimenter...²¹ 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.²² Pourtant, cet accompagnement par les proches est rendu d'autant plus complexe dans la société actuelle. L'habitat intergénérationnel disparaît, les solidarités interfamiliales évoluent, les femmes travaillent davantage.²³ Appelés dans la littérature « aidants naturels » ou « aidants familiaux », la charte européenne de l'aidant familial préfère le terme de « proche aidant » pour désigner « une personne, non professionnelle, qui vient en aide à une personne dépendante de son entourage »²⁴ 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 handicapées²⁵ 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 étant une « personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, qui apporte

¹⁸ Projet éducatif des séjours « vacances adaptées », AFEH, s.d, 3p.

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

¹⁹ 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, 36p.

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

²⁰ Enquête Handicap-Santé, DREES, 2010-12, en ligne.

<http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>

²¹ 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

²² 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

²³ Ibid

²⁴ Charte européenne de l'aidant familial, Coface handicap, s.d, 2p.

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

²⁵ 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=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

une aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide »²⁶, 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.²⁷ 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 génèrent 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.²⁸ L'étude réalisée par le CREAL 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.²⁹ 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.³⁰

POUR LES ETABLISSEMENTS D'ACCUEIL HABITUEL

Les équipes médico-sociales 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.³¹ 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 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

- ²⁶ 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;?idArticle=LEGIARTI000006905813&cidTexte=LEGITE XT000006074069>
- ²⁷ 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, CREAL Rhône-Alpes, Fondation France Répit, 2015/04, 84p.
http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf
- ²⁸ 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
- ²⁹ 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, CREAL Rhône-Alpes, Fondation France Répit, 2015/04, 84p.
http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf
- ³⁰ 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, 36p.
<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>
- ³¹ 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

l'équilibre d'une 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.³²

LES DIFFERENTS TYPES DE REPIT

L'étude du CREAL Rhône-Alpes, à partir des témoignages recueillis, définit quatre typologies de besoins en termes 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 :
 - De partir dans un lieu touristique suffisamment adapté et rassurant (accessibilité des lieux, réseau de professionnels).
 - 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.³³

L'OFFRE DE REPIT : UNE OFFRE PLURIELLE

La littérature souligne que les solutions de répit ne sont pas toujours adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap et des aidants : insuffisamment souples, difficilement accessibles, voire inexistantes sur un territoire donné.³⁴ Certains professionnels médicaux et paramédicaux reconnaissent même méconnaître en partie ce qui est proposé dans le secteur médico-social.³⁵ En France, 800 places d'accueil temporaire pour les enfants avec un handicap et 2 350 places pour les adultes handicapés sont proposées. Même Si cette offre reste insuffisante, un

³² 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, 12p.

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

³³ 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, CREAL 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

³⁴ 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>

³⁵ 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, CREAL 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

effort particulier est réalisé pour répondre au besoin d'accompagnement des aidants et des aidés³⁶ 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.³⁷ 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. 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.³⁸

↳ 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 besoin 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.³⁹ Les aidants ont la possibilité d'embaucher directement les intervenants ou de passer par des associations qui gèrent le côté administratif de l'embauche.⁴⁰ 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'aide à domicile, l'Agence Nationale des Services à la Personne (ANSP) propose un annuaire des organismes agréés.⁴¹ Mais il est parfois difficile de trouver des services et des aides adaptés aux personnes handicapées, quels que soient 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 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

³⁶ 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

³⁷ Ibid

³⁸ Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social 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>

³⁹ 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>

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

⁴¹ 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>

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.⁴²

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 se reposer.⁴³ 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...). Les professionnels intervenant habituellement à domicile (aide à domicile, SSIAD, kinésithérapeute, etc.) continuent d'intervenir pendant cette période de répit. Cette solution 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 comme lui, a aidé 24 h sur 24, la personne malade à domicile. Cela facilite les échanges et la confiance.⁴⁴ En France, des services semblables commencent à se mettre en place. Cette formule est 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 gratuits aux aidants familiaux. Des formations pour les aidants familiaux, un groupe de parole, un groupe de relaxation, un suivi psychologique individuel et un soutien juridique.⁴⁵ De même, l'association Bulle d'air, composée 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.⁴⁶

↳ 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, psychologues, ergothérapeutes, etc.) proposent aux personnes accueillies des soins et de l'accompagnement mais également des sorties et des activités, alliant temps collectifs et

⁴² 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>

⁴³ Le baluchonnage, Mes débuts d'aidant, 2015, en ligne. <http://aidants.mesdebut.fr/2987-le-baluchonnage.html>

⁴⁴ 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

⁴⁵ Les Fenottes. Service de soutien pour les aidants familiaux, Fenottes APF, 2015, en ligne. <http://www.fenottes-apf.fr/>

⁴⁶ Respirez et partez tranquille..., Bulle d'air, 2015, en ligne. <http://www.repit-bulledair.fr/>

activités individuelles.⁴⁷ 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 culturelles et permet aussi aux aidants des temps de répit. C'est ainsi que cinq 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.⁴⁸

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.⁴⁹ L'hébergement temporaire permet ainsi à l'aidant de partir le temps d'un week-end, d'être hospitalisé...⁵⁰ Mais il est aussi pour les personnes en situation de 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.⁵¹ Ainsi la maison Arc-en-ciel, située en vallée du Blavet⁵² 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.⁵³

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,

⁴⁷ 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>

⁴⁸ GUILLEMENT Marie-Claude, Tourcoing : 5 jeunes handicapés viennent en aide au Sénégal, Nord-Edair, 2013/10/25, en ligne.

<http://www.nordeclair.fr/info-locale/tourcoing-de-jeunes-handicapes-viennent-en-aide-au-senegal-ia51b0n297754>

⁴⁹ Ce que représente l'accueil temporaire en France, GRATH, 2015, en ligne.

<http://www.accueil-temporaire.com/ce-que-represente-laccueil-temporaire-en-france>

⁵⁰ 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>

⁵¹ 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%20respite%20fr.pdf

⁵² 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>

⁵³ La Maison de Pierre, 2015, en ligne. <http://www.la-maison-de-pierre.com/pages/organiser-un-sejour/conditions-generales.php>

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.⁵⁴

L'hospitalisation classique

L'étude du CREAL Rhône-Alpes souligne toutefois qu'une grande partie des accueils temporaires pour les personnes en situation de très grande dépendance est encore réalisée 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 médico-social 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'engendre aucun coût pour les familles. Les familles, quant à elles, sont rassurées par le socle médical solide et la prise en charge médicalisée dans ces établissements, mais les professionnels rencontrés craignent que ce type d'accueil engendre des ruptures éventuelles de prise en charge.⁵⁵

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.⁵⁶ Ces plateformes, souvent portées par des établissements qui proposent de l'accueil de jour, offrent 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.), 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.⁵⁷ Le site AgeVillage propose un annuaire où sont répertoriées ces plateformes de répit.⁵⁸

⁵⁴ 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%20respit%20fr.pdf

⁵⁵ 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, CREAL Rhône-Alpes, Fondation France Répit, 2015/04, 84p.
http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf

⁵⁶ Aidants : les plateformes d'accompagnement et de répit, AgeVillage, 2015, en ligne.
<http://www.agevillage.com/artide-7224-1-aidants-les-plateformes-d-accompagnement-et-de-repit.html>

⁵⁷ 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>

⁵⁸ L'annuaire, AgeVillage, 2015, en ligne.
<http://annuaire.agevillage.com/recherche/plateforme-de-repit/france/30705-1>

↳ Lieux de vie intermédiaires

Les Maisons d'accueil rurales pour adultes handicapés vieillissants

À l'instar des Maisons d'Accueil Rurales pour Personnes Agées (MARPA), imaginées dans les années 80 par la Mutualité Sociale Agricole (MSA), l'initiative des résidences accompagnées pour les adultes handicapés vieillissants 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.⁵⁹

L'accueil familial temporaire

En France, près de 10 000 accueillants familiaux agréés prennent en charge des personnes en situation de handicap.⁶⁰ 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.⁶¹ Ce mode d'accueil, que le Gouvernement souhaite développer parce qu'il répond à une attente forte des personnes et de leur famille, constitue une formule souple, recherchée en raison des 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.⁶² 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 bain pour les accueillis.⁶³ Ainsi l'initiative du Groupement de Coopération Médico-Sociale (GCMS) « Accueil familial en Vienne » regroupe 8 MAF⁶⁴ dans lesquelles des familles d'accueil assument les soins essentiels et portent 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.⁶⁵

⁵⁹ MARPAChez nous, MARPA, 2015, en ligne.

[http://www.marpa.fr/annuaires/fiche-marpa/?tx_marpa\[marpaUid\]=122&cHash=6a2c2db6e480ba49da214e6ec742d5](http://www.marpa.fr/annuaires/fiche-marpa/?tx_marpa[marpaUid]=122&cHash=6a2c2db6e480ba49da214e6ec742d5)

⁶⁰ 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>

⁶¹ Famidac, l'association nationale des accueillants familiaux et de leurs partenaires, Famidac, 2015, en ligne.

<http://www.famidac.fr/>

⁶² 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>

⁶³ L'accueil familial pour les personnes handicapées, La Vienne 86, 2015, en ligne.

<http://www.lavienn86.fr/116-accueil-familial-personnes-handicapees.htm>

⁶⁴ 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>

⁶⁵ 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>

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 ainsi déclencher une demande d'aide qu'ils ne parvenaient pas à exprimer jusqu'alors. Les séjours trouvent leur intérêt en complément à un accompagnement fourni sur une plus longue durée.⁶⁶ 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.⁶⁷

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, 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 médico-sociales, dans des lieux plus ordinaires.⁶⁸ 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 projets permettant de sortir de l'univers hospitalier. Elle propose même depuis 2 ans une « journée fratrie » qui permet de partager une journée autour d'activités communes. Ces journées permettent de tisser des liens différents entre les familles et les soignants, en partageant une activité de loisir 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 sœurs.⁶⁹

⁶⁶ 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

⁶⁷ 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%20respite%20fr.pdf

⁶⁸ 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

⁶⁹ 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

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, sur Internet, un portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants, qui permet de connaître, en temps réel, les solutions d'accueil temporaire disponibles, au regard du type de handicap.⁷⁰

LES CONDITIONS DE REUSSITE DE CETTE OFFRE DE REPIT

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.⁷¹

L'accessibilité liée à la méconnaissance des services

Un autre frein, autre que financier, explique le non-recours aux institutions par le manque de connaissances des dispositifs et de leur fonctionnement et la perception erronée de ces derniers... Leur éclatement, leur hétérogénéité et leur nouveauté complexifient leur lisibilité et leur reconnaissance par les personnes qui pourraient en bénéficier.⁷²

L'accessibilité liée 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.⁷³

⁷⁰ Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais, GRATH, 2009, 60p. www.accueil-temporaire.com

⁷¹ 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, 36p.
<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>

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, 36p.
<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>

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, 36p.
<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511%281%29.pdf>

PISTES ET RECOMMANDATIONS

La notion de répit et l'ensemble des solutions proposées se sont construits historiquement en référence à la maladie d'Alzheimer.⁷⁴ 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 central, 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.⁷⁵

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 général 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 résultats amènent donc à s'interroger sur l'intérêt du répit considéré isolément.⁷⁶ 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.⁷⁷

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 médico-social insistent sur le soutien dont doivent pouvoir bénéficier les aidants. Concrètement, les professionnels des structures médico-sociales 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.⁷⁸

⁷⁴ 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/>

⁷⁵ Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, Ministère des affaires sociales et de la santé 2008/02/01, 84p.
<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>

⁷⁶ VILLARS Hélène, GARDETTE Virginie, OURDET Sandrine, (et al.), Évaluation 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

⁷⁷ 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/>

⁷⁸ Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants des personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile, ANESM, 2014/10, 131p.
<http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Chapitre%20%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 leur accompagnement et ainsi prévenir toute forme de maltraitance.

Cette revue de la littérature a été effectuée dans le cadre d'une étude sur l'identification des besoins en matière de solutions de répit concernant le handicap réalisée par le CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, à la demande de l'Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon.

Étude intégrale disponible sur le site internet du CREAI-ORS Languedoc-Roussillon

<http://www.creaiorslr.fr/>