
Rapport du groupe de travail

« LES BESOINS ET SOLUTIONS DE REPIT POUR LES AIDANTS DE PERSONNES AUTISTES »

**Remis à Mme M.-H. LECENNE
Directrice Handicap – Grand Âge
Agence Régionale de la Santé Rhône-Alpes**

22 Janvier 2015

CONTENU

Contexte.....	4
Le mot du président.....	5
Méthodologie.....	6
Le groupe de travail :.....	6
Les personnes auditionnées.....	7
La revue de littérature.....	7
Les colloques suivis.....	8
Les conséquences de l'aide :.....	10
Impact sur le « care » de l'aidant.....	11
Impact sur la santé « cure » de l'aidant.....	12
Impact sur l'aidé.....	14
Les attentes et besoins.....	15
Les freins et leviers.....	17
Les recommandations du groupe de travail autisme.....	19
Des plateformes d'accompagnement et de soutien.....	20
Des dispositifs d'hébergements temporaires.....	24
Conclusion.....	27
Annexe : commande de l'ARS, direction HGA.....	29

CONTEXTE

Le 3^{ème} plan national autisme a fléché une enveloppe financière destinée à mettre en place des capacités d'accueil pour les aidants.

Le Plan Régional de Santé Rhône-Alpes a acté par ailleurs l'établissement du cahier des charges d'un appel à projets qui serait publié puis instruit en 2015. Cet appel à projets aura pour objet de mettre en œuvre des propositions issues des besoins identifiés de répit pour les aidants en déclinaison de ce plan national.

La directrice du pôle Handicap/Grand Age de l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes, Mme Marie-Hélène Lecenne a souhaité que ce cahier des charges soit élaboré à partir des besoins et des attentes des personnes concernées et par des représentants des personnes en situation de handicap. Elle a ainsi proposé la création d'un groupe de travail composé de représentantes d'associations œuvrant dans le domaine de l'autisme et membres du Comité Technique Régional de l'Autisme (CTRA) et du Centre de Ressources Autisme régional (CRA), présidé par le président de la Commission Spécialisée des Droits des Usagers (CSDU) de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA).

Ce groupe a fonctionné du 16 septembre 2014 au 22 janvier 2015 et s'est adjoint l'apport d'experts. Les travaux du groupe sont synthétisés dans ce rapport qui a été remis le 22 janvier 2015 à Mme Lecenne.

Un grand Merci !

Un grand merci tout d'abord à Marie-Hélène Lecenne, directrice Handicap/Grand Age de l'Agence régionale de santé de Rhône-Alpes pour avoir fait confiance aux personnes concernées elles-mêmes – les usagers et leurs familles - et leur avoir demandé d'exprimer leurs attentes, mais également de faire des propositions et des recommandations sur les actions qui seraient mises en œuvre pour y répondre.

Expérience originale depuis la Loi HPST et les procédures d'appels à projets qui en découlent !

Non pas que la procédure d'appels à projets adoptée depuis n'ait quelque intérêt (elle évite par exemple que les projets ne correspondent pas à des besoins partagés et priorités, qu'ils émanent d'offres de service opportunistes – assise financière, poids institutionnel, structures à rationaliser ... -, sans avoir forcément les compétences reconnues comme nécessaires) ! Mais il est vrai que, dans l'absolu, elle laisse moins de place aux propositions que pouvaient faire les associations représentant les personnes en situation de handicap. J'espère que nous aurons su relever ce défi et que le travail que nous avons réalisé permettra la poursuite de telles expériences.

Un grand merci surtout aux représentantes des personnes autistes (Mmes Langlois, Lemahieu et Tabet) pour la rigueur et le sérieux de leur travail, pour la qualité de leurs contributions. Le sujet était délicat, les espérances de chacun pouvaient être diverses, de même que l'estimation des réponses possibles. Les échanges ont toujours été riches, respectueux et à l'écoute de la différence de l'autre ; cela nous a permis d'aboutir à un consensus fort, gage de la légitimité indispensable de nos recommandations.

Un grand merci également au comité d'experts (Mmes Corbet, Di Gravio et le Dr Tholly) qui nous a accompagné. Son expérience et son éclairage ont facilité et enrichi notre travail et permis d'approfondir nos recherches.

Un grand merci enfin à Mme Ott Pisani qui a assuré le secrétariat du groupe de travail et nous a aidé à formuler des questionnements singuliers ; sans elle nous n'aurions pu fonctionner correctement.

Christian Brun

METHODOLOGIE

Les recommandations proposées dans ce rapport ont été élaborées à partir de trois types de travaux : des auditions, une revue de littérature, la participation à des colloques.

Les membres du groupe de travail se sont engagés à ne pas diffuser les documents qui leur ont été remis lors des auditions ou remis confidentiellement, ainsi que les réalisations et les bonnes pratiques qui leur ont été présentées. Ils se sont également engagés à ne pas communiquer les résultats de leurs études avant la diffusion officielle de ce document.

Il a été convenu que ce rapport serait l'objet d'une diffusion la plus large possible afin que les promoteurs répondant à l'appel à projets aient connaissance des travaux et des recommandations du groupe.

Les membres du groupe conviennent que les besoins d'aide ne se limitent pas à l'entourage de l'aidé, les aidants professionnels sont également concernés. Toutefois, le groupe estime que cela est du ressort et de la responsabilité de l'employeur et que cela ne relève pas de l'appel à projets considéré. Cependant, ils notent que le cadre réglementaire et le montant des budgets alloués actuels ne facilitent pas la prise en compte des besoins d'aide et de répit des professionnels des établissements médicosociaux.

Plus généralement, seules les actions à la main de l'ARS Rhône-Alpes ont été développées dans ce document.

LE GROUPE DE TRAVAIL :

Il est composé de 4 personnes, toutes issues d'associations représentant les personnes en situation de handicap :

Trois membres représentants des usagers au comité technique régional de l'autisme de l'ARS Rhône-Alpes, membres du comité de pilotage du Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes :

Mme Danièle LANGLOYS, Autisme France ;

Mme Mireille LEMAHIEU, présidente de l'Union Régionale Autisme des associations de Familles Rhône-Alpes ;

Mme Annick TABET, vice-présidente de Sésame autisme Rhône-Alpes ;

et le président de la commission des droits des usagers de la CRSA Rhône-Alpes, M. Christian BRUN qui a présidé le groupe de travail.

Elles ont pu s'adjoindre les compétences d'experts qui ont assisté aux travaux ainsi qu'aux auditions, il s'agit de :

Mme le docteur Françoise THOLLY, médecin en charge de l'autisme à l'ARS Rhône-Alpes ;

Mme Angéla DI GRAVIO, inspectrice de l'action sanitaire et sociale, chargée de mission autisme à l'ARS Rhône-Alpes ;

Mme Eliane CORBET, directrice et Mme Chloé GUYON, CREA Rhône-Alpes

Le secrétariat a été assuré par Mme Isabelle OTT PISANI, chargée de mission à l'ARS Rhône-Alpes.

Le groupe de travail s'est réuni à 6 reprises entre le 16 septembre 2014 et le 22 janvier 2015 ; des échanges complémentaires entre membres du groupe de travail ainsi qu'entre le groupe de travail et le comité d'experts ont également eu lieu par courriel.

16 septembre : rencontre entre Mme DI GRAVIO et M. BRUN – élaboration de la méthodologie, préparation des travaux ;

8 octobre : prise de contact entre les membres du groupe, élaboration d'une charte déontologique, auditions ;

13 octobre, 17 novembre, 15 décembre : auditions, débats, discussions ;

12 janvier 2015 : finalisation du projet de rapport entre les membres du groupe de travail ;

13 janvier : envoi du projet de rapport au comité d'experts pour avis ;

21 janvier : rédaction et envoi du rapport définitif à l'ARS ;

22 janvier : rencontre et échanges avec l'ARS sur les recommandations du rapport.

LES PERSONNES AUDITIONNEES

Les personnes auditionnées non membres du groupe de travail sont répertoriées ci-dessous par ordre chronologique :

Mme Christine MARTIN, chargée de mission HGA ARS : présentation d'un dispositif expérimental de répit ;

Mme Anne ANSELME-LEVRAUT, directrice du Sesvad APF : le service de répit et de soutien « Les Fenottes » ;

Mme Sophie MICHON et M. Éric SUZANNE, PEP SRA : plateforme de répit Alzheimer, projet plateforme Handi dans le Briançonnais ;

M. Éric NOJAC, directeur de l'IDEF : la gestion et l'accueil des situations d'urgences dans le domaine de l'enfance ;

Mme le Dr Sandrine SONIE, coordinatrice du Centre de Ressource Autisme (CRA) région Rhône-Alpes et M. Miguel MARTINEZ : les spécificités des demandes de répit dans l'autisme ;

M. Guillaume MEILLEURET, directeur Autisme Rhône Lyon Métropole : le pôle d'accompagnement éducatif pour personnes avec autisme (PAEPA).

LA REVUE DE LITTERATURE

DOCUMENTS ET RAPPORTS

- *L'aide humaine à domicile des personnes en situation de handicap (prospection et analyse documentaire)* par le Centre de Ressources et de Recherche Appliquée et Handicap (Handéo, Firah, CCAH, EHESS) ;
- *Aidants familiaux, guide à destination des entreprises 2014* par l'ORSE ;
- *Accompagner les proches aidants, ces « acteurs invisibles »*, rapport annuel 2011 de la CNSA ;

- *Etre aidant au quotidien*, guide pratique Klesia en partenariat avec l'association française des aidants ;
- *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants*, Guide pratique à destinations des porteurs de projets et 4 documents de synthèse, rapport de la CNSA septembre 2011
- *Avec toi... le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale*, plaidoyer humaniste pour donner suite au congrès international 2011 par Me Martyne-Isabel Forest
- *Avec toi*, Actes du Congrès international sur les proches aidants – 13/15 septembre 2011 à Lausanne
- *Guide des pratiques prometteuses en information/formation* – novembre 2013, l'Appui pour les proches aidants
- *Guides des pratiques prometteuses en répit* – novembre 2013, l'Appui pour les proches aidants

ARTICLES DE REVUES

- *Aide aux aidants : comprendre avant d'agir* – journal de l'action sociale, juin 2012 ;
- *Les plateformes de répit* - journal de l'action sociale, mars 2013 ;
- *Un accueil de jour thérapeutique* – doc AMP, septembre/octobre 2014
- *Revue de presse fournie par le Centre de Ressource Autisme Rhône-Alpes* (50 articles de journaux entre 2007 et aujourd'hui sur les besoins des aidants de personnes autistes et les solutions proposées)

Les textes remis à l'occasion des auditions ainsi que les documents synthétiques obtenus à l'occasion des colloques n'ont pas été listés.

LES COLLOQUES SUIVIS

- 1^{ères} rencontres francophones sur le répit : « *accompagner les personnes malades et/ou en situation de handicap et leurs proches aidants* », 3 et 4 novembre 2014 à Lyon - organisées par l'association France Répit ;
- Forum « *Quelle politique Ressources Humaines en faveur des salariés aidants* », 3 novembre 2014 à Lyon – organisé par le MEDEF et l'ARS Rhône-Alpes
- 3^{es} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie « *Etre proche aidant aujourd'hui* », 5 et 6 novembre 2014 à Paris.

Intervenants de ces colloques cités ou dont les travaux sont cités dans ce rapport :

- M. Jean-Claude Ameisen – président du Comité Consultatif National d'Ethique ;
- Mme Juliette Bloch – pédiatre, docteur en biostatistique, directrice scientifique de la CNSA ;

- Dr Jean-François Buyck – médecin spécialiste de santé publique, chargé d'études à l'Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire ;
- M. Arnaud Campéon – docteur en sociologie, ingénieur de recherche à l'Ecole des hautes études en santé publique ;
- M. Jean-François Chossy – ancien parlementaire et Député honoraire, président du Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH) ;
- Mme Eliane Corbet – directrice du CREA Rhône-Alpes ;
- Mme Marguerite-Marie Defèbvre – médecin de santé publique, chargée de mission sur le vieillissement à l'ARS Nord-Pas-de-Calais
- M. Cyril Desjeux - Docteur en sociologie, responsable de projet services à domicile à l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) ;
- Mme Bernadette Devictor – présidente de la Conférence nationale de la Santé, présidente de la CRSA Rhône-Alpes ;
- Mme Brigitte Duboc – médecin stomatologiste, conseillère technique à la Mutualité Sociale Agricole ;
- Mme Pauline Domingo - responsable du pôle analyses et prévisions à la Caisse nationale des allocations familiales ;
- Mme Martyne-Isabel Forest - Spécialiste du droit de la santé, directrice des affaires juridiques du Réseau international francophone vulnérabilité et handicap, présidente du Centre de soutien entr'Aidants et administratrice de Baluchon Alzheimer ;
- M. Franck Guichet - Chef de projet au sein d'émicité bureau d'études spécialisées dans la connaissance des vulnérabilités ;
- Mme Paulette Guinchard – ancienne ministre aux Personnes âgées, présidente du Conseil de la CNSA ;
- Mme Marie-Eve Joël – professeure en sciences économiques à l'université Paris-Dauphine, présidente du Conseil scientifique de la CNSA ;
- M. Martin Knapp – professeur en sciences des politiques sociales, directeur de l'Unité de recherche sur les services à la personne à la London School of Economics and Political Science et directeur de la School for Social Care Research ;
- Mme Pascale Molinier – professeure de psychologie sociale à l'université Paris 13 – Villetaneuse, codirectrice de l'Institut du genre, réseau de recherches CNRS/Universités ;
- M. Michel Naiditch - médecin de santé publique et chercheur associé à l'institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) ;
- Mme Laurence Rossignol – Secrétaire d'Etat chargée de la Famille, des Personnes Agées et de l'Autonomie ;
- Mme Hélène Villars – gériatre au Gérotopôle du centre hospitalier universitaire de Toulouse.

LES CONSEQUENCES DE L'AIDE :

En préambule, nous devons poser deux questions :

COMMENT QUALIFIER LES AIDANTS ?

Aidants familiaux ? Cela nous paraît restrictif et suggère une obligation familiale.

Proches aidants ? Cette dénomination ne semble pas toujours convenir par l'ambiguïté qu'elle peut entraîner.

Aidant informel ? Cela n'est pas toujours vrai tant les aidants doivent souvent formaliser leurs interventions, les planifier, les professionnaliser.

Aidants naturels ? Mais, comme le dit Bernadette Devictor, pourquoi serait-ce naturel d'aider ? Dans le même ordre d'idée, l'aidé a-t-il choisi forcément son aidant « naturel ». Ne préférerait-il pas que ce soit plutôt quelqu'un d'autre qui s'occupe de lui et qu'ainsi sa maman, son papa, sa fille, son frère ou sa sœur le restent ! Elle propose l'appellation d' « *aidant de proximité* » que nous préférons également.

Toutefois, quelle que soit la dénomination choisie, elle aura toujours une connotation spécifique liée à notre propre conception de l'aide et ne sera pas idéologiquement neutre. Nous avons donc fait le choix de n'utiliser aucun qualificatif pour ne pas polluer nos travaux par des querelles sémantiques.

QUI SONT LES AIDANTS ?

De manière très fréquente, les aidants sont en fait des aidantes et se retrouvent à cumuler de nombreux rôles : conjointe, coordonnatrice de soins, infirmière, dame de compagnie, garde de jour comme de nuit, femme de ménage, chauffeur, comptable.... Mais aussi fille et grand-mère, « *interpellées par le devoir, mais quelquefois vaincues par l'épuisement* ».

Les aidants de personnes autistes effectuent une multiplicité de tâches parmi lesquelles nous pouvons trouver, sans prétention d'exhaustivité :

- Tâches ménagères (courses, préparation des repas, ménage,...) ;
- Soins personnels (toilette et hygiène corporelle, prise des repas, habillage,...) ;
- Accompagnement à l'éducation (apprentissages tout le long de la vie) et à la vie sociale (démarches administratives, activités citoyennes et sociales, aide au transport,...) ;
- Présence et surveillance le plus souvent constantes, soutien moral, veille ;
- Vigilance et souci permanents (selon Eliane Corbet, « *même l'imprévu est prévu* ») notamment de la mise en œuvre, de la qualité et de la coordination des accompagnements nécessaires.

Nécessités que nous pouvons qualifier de tâches de la vie quotidienne, auxquelles il faut souvent ajouter des temps de soins « infirmiers » effectués à l'occasion ou dans le prolongement des aides humaines, voire des temps de soins quasi médicaux. Martyne-Isabel Forest précise : « *le travail d'aide et de soins (caring) renvoie à l'effort mental, émotionnel et physique requis pour s'occuper de, répondre aux besoins de ou soutenir et soigner une personne ayant des incapacités, des pertes ou des maladies* ».

« Cette aide est indispensable pour que la personne puisse continuer à vivre chez elle. Elle est tout aussi importante lorsqu'il s'agit de soutenir une personne accueillie en établissement. Les parents d'enfants en situation de handicap veillent par exemple à l'articulation entre le projet de l'enfant en établissement, et les soins réalisés à l'extérieur », selon la CNSA. Il en va de même tout au long de la vie de la personne autiste.

Des enquêtes effectuées auprès des aidants familiaux au niveau national ont mis en évidence que pour plus de la moitié des aidés, la charge de l'aide reposait uniquement sur les aidants non professionnels pour les tâches de la vie quotidienne et que neuf personnes aidées sur dix le sont au moins par leur entourage proche.

Participer à l'accompagnement d'un proche peut parfois se révéler gratifiant. Toutefois, nous pouvons faire l'hypothèse que la multiplicité des tâches à accomplir, leur lourdeur, voire leur complexité pour certaines d'entre elles ainsi que la quantité d'aide nécessaire, chaque jour et dans la durée, ne sont sans doute pas sans conséquences sur la santé (au sens de l'OMS) de l'aidant ; ni également sans conséquences sur sa vie privée, familiale, sociale et professionnelle. Les auteurs anglo-saxons et canadiens se sont penchés depuis très longtemps sur le rôle d'aidant et ils n'hésitent pas à le qualifier de « *fardeau* ».

IMPACT SUR LE « CARE » DE L'AIDANT

Dans le champ de l'autisme, les causes du caractère absorbant et contraignant de l'accompagnement d'un enfant ou d'un adulte autiste sont bien connues : caractéristiques de l'autisme (difficultés de communication, d'interaction sociale, intérêts restreints et stéréotypés, difficultés sensorielles et cognitives, comorbidités, comportements-défis, mises en danger,...) qui bousculent la vie de famille et obligent à une adaptation de la vie quotidienne d'une part, progrès non linéaires et variables en fonction des profils des personnes, difficultés pour les soins somatiques et d'hygiène qui imposent une aide quasi permanente d'autre part.

Dans l'aide et le soutien qu'ils apportent à une personne en situation de handicap, les aidants sont physiquement, psychologiquement et affectivement mis à contribution. Selon l'enquête nationale effectuée par l'association française des aidants, 7 aidants sur 10 déclarent avoir très peu ou pas du tout de temps libre, 1 sur 4 déclare ne plus pouvoir partir quelques jours, 1 sur 5 renonce aux sorties en journée et 1 sur 10 aux sorties le soir.

On imagine aisément que pour ceux qui doivent faire face à une charge d'aide importante, et c'est le cas dans l'accompagnement de l'autisme par manque de dispositifs adaptés en milieu ordinaire comme en milieu spécialisé, ces indicateurs sont sans aucun doute plus négatifs : les aidants sont encore plus sujets à la fatigue, souvent au bord de l'épuisement voire de la rupture.

Pour Eliane Corbet, les aidants disent concentrer plusieurs types de professionnels (infirmière, assistante sociale, juriste, psychologue, nurse, gestionnaire de stock,...) compte tenu de la multitude des tâches à effectuer. Etre aidant proche c'est vivre une situation instable, fragile, en équilibre précaire où le moindre « *grain de sable* » peut tout remettre en cause.

Hélène Villars précise : « tout autant que la quantité et la diversité de l'aide apportée, ce qui mine les aidants c'est la vigilance permanente nécessaire ». Elle poursuit : « ce rôle d'aidant... est même considéré par certains comme un modèle théorique de stress chronique chez l'humain. Il fait courir un risque d'épuisement, proche du burnout décrit dans le monde du travail... état de fatigue physique et d'épuisement émotionnel, associant sentiments d'impuissance, de désespoir et de dévalorisation ». Le risque alors de renoncement progressif à ses besoins propres (jusqu'aux plus essentiels, comme par exemple, dormir et se nourrir correctement, prendre soin de sa santé) est sérieux et préoccupant.

Dans le panel national des aidants familiaux BVA en 2010, 39 % des aidants se plaignent d'un manque de temps et 21 % du stress.

Tout cela a des répercussions sur la vie sociale : les aidants s'isolent eux-mêmes ou sont isolés, ce qui entraîne la perte de liens nécessaires à l'équilibre de toute personne ; ce qui donne une impression de déphasage, de décalage vis-à-vis de l'environnement. L'entourage peut s'éloigner, les couples se défaire. 40 % des aidants estiment que leur rôle a des répercussions sur la qualité de leur vie sociale, 28 % expriment le besoin d'une écoute.

Concilier une activité professionnelle est également problématique et amplifie notamment les difficultés liées à la gestion du temps disponible. Pour autant, les aidants souhaitent la préserver - lorsque cela est possible - car elle est vécue comme un enrichissement personnel et représente un équilibre psychologique et émotionnel permettant de se ressourcer et de tenir, notamment par les échanges avec les collègues de travail. A contrario, pour les aidants qui doivent renoncer à toute activité professionnelle en raison de la lourdeur de l'aide nécessaire, la CNSA précise : « un retrait de l'aidant du marché de travail se double de conséquences sociales, entraînant un risque de désinsertion sociale ».

Cela entraîne également des répercussions sur la vie familiale et conjugale puisque la relation d'aide devient quasiment exclusive et il est difficile de trouver du temps pour les loisirs, les sorties, partir quelques jours. La parentalité est soumise à rude épreuve car on peut avoir l'impression de sacrifier la fratrie. Selon Jean-Luc Chorin, directeur d'établissement médicosocial : « *l'autisme est un trouble envahissant du développement, mais aussi de la famille* ».

Il convient également de ne pas négliger la dimension psycho affective de la relation aidant/aidé qui modifie les rapports et accroît la sensation de mal-être : l'aidant aimerait pouvoir vivre, de temps en temps, de manière tout simplement ordinaire avec l'aidé. Cela suppose d'être dégagé du quotidien prégnant de l'aide pour ne vivre que le bonheur, au-delà d'une relation parfois réduite au rapport de dépendance.

Selon l'enquête HID, il n'y a pas un modèle unique d'aidant ; certains résultats convergent toutefois quel que soit l'aidant : on observe une altération de la relation d'aide ainsi qu'une altération de sa santé.

IMPACT SUR LA SANTE « CURE » DE L'AIDANT

Des études françaises effectuées auprès d'aidants de malades d'Alzheimer (cohorte GAZEL) mettent en évidence, en comparaison avec des « non-aidants », l'existence de meilleurs indicateurs de santé perçue chez les aidants réguliers ayant une faible charge d'aide. Parmi les facteurs qui pourraient expliquer cette situation, le Dr Jean-François Buyck souligne la satisfaction personnelle apportée par le fait d'aider un proche en difficulté, les bénéfices d'une augmentation modérée de l'activité physique liée aux diverses tâches à effectuer ainsi que l'adoption d'un mode de vie plus sain. Mais cela n'est effectivement possible que lorsque la relation d'aide reste peu contraignante en intensité et en durée. Parallèlement, cette même étude montre que les aidants réguliers avec une charge lourde présentent des indicateurs de santé mentale et physique négatifs. Arnaud Campéon précise : « on est qualifié d'aidant intensif, lorsque l'aide est de plus d'une heure par jour ou vingt heures par semaine ».

Selon la CNSA : « être aidant, c'est le plus souvent faire l'expérience dans la durée de tensions et de contraintes de temps. Ces contraintes amènent les aidants à des choix, des renoncements et un réaménagement de leur vie : réduction du temps de sommeil, puis des activités « non prioritaires », loisirs,

sorties, relations sociales et, à terme, réduction fréquente du temps de travail ». Plus loin dans le même document nous pouvons lire : « ce manque de temps récurrent, la réduction des activités de loisirs et des interactions sociales, les tensions pouvant apparaître au sein de la famille, la place quasi-exclusive de la préoccupation pour la personne aidée constituent des facteurs de stress importants. Le stress et ses conséquences sur la santé psychologique et physique des aidants constituent l'impact le plus important du rôle d'aidant souligné dans la littérature».

Toujours dans le même document : « l'impact du rôle d'aidant sur la santé résulte de la charge (physique, affective, matérielle, psychologique) que constitue l'aide, mais aussi du phénomène de renoncement aux soins ou de report de soins, les aidants ayant tendance à négliger leur propre santé (souvent en lien avec leur manque de temps) ». 18 % des aidants déclarent avoir renoncé à des soins (consultation, hospitalisation, ...) au cours des 12 derniers mois alors qu'ils en ressentaient le besoin.

La charge psychique est également forte : un tiers des aidants (et sans nul doute beaucoup plus lorsque le besoin d'aide est pesant) se soucie en permanence du proche aidé.

Aussi, les quelques données chiffrées qui suivent ne paraissent plus aujourd'hui étonnantes : 48 % des aidants familiaux indiquent être atteints d'une maladie chronique, 29 % se sentent anxieux, stressés ou surmenés, 27 % ressentent une fatigue physique, 25 % une fatigue morale. Les données issues de la cohorte Gazel montrent que par rapport aux non-aidants, les aidants réguliers avec un niveau élevé de charge présentent des indicateurs de santé physique et morale significativement dégradés (fatigue plus importante, dépression, plaintes cognitives, pathologies cardiovasculaires, digestives, ostéo-articulaires et génito-urinaires plus fréquentes ; ils sont également plus sujets à l'hypertension, consomment plus de psychotropes et vivent moins longtemps).

Par ailleurs, la Mutualité Sociale Agricole a entamé une action expérimentale « santé des aidants » dans quatre de ses caisses qui a conduit à des résultats non définitifs, basés sur un échantillon faible (142 participants sur 600 invitations) mais éloquent : près de la moitié des aidants déclarent se sentir isolés dans leur rôle et 28 % sont seuls à apporter cette aide. 10 % déclarent ne pas avoir de suivi médical, mais après une sensibilisation aux risques de santé, 69 % manifestent leur intention de consulter leur médecin traitant sur leur situation d'aidant. Les données issues de cette consultation montrent que 54 % présentent un risque cardio-vasculaire, 37 % des troubles du sommeil, 17 % ont des troubles sensoriels, 10 % une atteinte cognitive, 8 % aggravent une pathologie chronique et 2 % ont des troubles de l'équilibre. Les tests de dépistage de dépression (mini GDS) montrent une forte suspicion de dépression pour 63 % d'entre eux et 23 % sont déclarés dépressifs par le médecin.

Enfin, l'ensemble des conséquences néfastes sur la santé psychologique et physique de l'aidant est amplifié par une situation d'isolement, situation fréquente favorisée par l'enfermement qui conduit à un isolement social, voire familial.

L'impact négatif de l'aide apportée, lorsqu'elle est intense, sur la santé et le bien-être des aidants se répercute sur les aidés. Il semble en effet primordial que l'aidant se maintienne en bonne santé afin d'accomplir au mieux l'aide apportée et poursuivre le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions l'accompagnement mis en œuvre. Par ailleurs, l'épuisement souvent observé ne permet plus de maintenir une relation de qualité avec le proche : la mauvaise santé de l'aidant fait courir des risques à la personne aidée, entre autres des risques de maltraitance. Selon le rapport d'activité 2010 du numéro national 39 77, les trois quarts des situations de maltraitance présumée ont lieu au domicile, et sont le fait de l'entourage familial dans 38 % des cas pour les personnes en situation de handicap.

Nous partageons ce point de vue d'un aidant qui exprime bien - de façon résumée, mais de manière plus imagée - la conséquence de la dégradation de son état de santé sur l'aidé : *« C'est pour cette raison qu'il ne faut pas hésiter à demander de l'aide quand on se sent épuisé et ne pas culpabiliser de le faire. Car sinon, on devient agressif avec son entourage et on peut aller jusqu'à devenir maltraitant avec la personne que l'on accompagne. »*

En fait pour être un bon aidant, pour aider et respecter la personne que l'on prend en charge, il faut être bien dans sa tête. »

Pourquoi introduire ici cette double notion : attente et besoin ? L'aidant ne serait-il pas capable de définir lui-même ses attentes, attentes qui seraient elles-mêmes différentes de ses besoins ?

Comme le rappelle Laurence Rossignol, Secrétaire d'Etat chargée des personnes âgées : « *l'aidant n'est pas là pour lui, mais pour l'autre. Il ne se définit pas comme aidant* ». Par ailleurs on a pu entendre dans un colloque « *On devient aidant sans le savoir, on reste aidant sans le vouloir* ».

Le rapport de la CNSA de 2011 introduit bien la problématique : « Bien souvent, les aidants n'expriment pas spontanément une demande d'aide. Il s'agit d'un paradoxe de l'aide aux aidants, qui cherche à apporter un soutien à des personnes ne s'identifiant pas nécessairement comme aidants, ne mettant pas des mots sur leurs propres besoins et minimisant l'impact de leur rôle sur leur vie ». Ce même rapport précise quelques-unes des raisons qui peuvent conduire à freiner l'acceptation et l'expression d'un besoin : «

- Le déni de la maladie ou du handicap et de leurs conséquences par la personne elle-même, mais aussi par son entourage.
- (l') accaparement de l'aidant, pour lequel il est difficile de se concevoir en dehors de la relation d'aide..... une véritable interdépendance s'installe... par conséquent les aidants ont parfois des difficultés à concevoir des temps de séparation d'avec la personne aidée, et à profiter réellement de ces temps lorsqu'ils se présentent.
- Le sentiment de culpabilité qui caractérise souvent les aidants constitue un frein à l'expression d'une demande (ils se sentent coupables de ne pas en faire assez, de ne pas pouvoir tout faire, de ne pas savoir faire, etc.,)
- La méconnaissance des aides existantes.... Une certaine méfiance vis-à-vis des professionnels s'y ajoute pour expliquer la réticence des aidants à accepter une prise de relais par un intervenant extérieur (*impression d'être la seule personne à connaître suffisamment son proche pour l'aider de façon conforme à ses habitudes et à ses souhaits*) ».

Il peut donc exister une distorsion entre souhaits exprimés et besoins réels, d'où la nécessité d'aller au-delà des attentes formulées et de proposer une aide en vue de faciliter la parole et permettre l'expression de ces besoins.

Dans le cadre de l'étude menée en 2014 sur les besoins des aidants, le CREAI Rhône-Alpes précise qu'il a fallu entrer en confiance avec les aidants, au prix de longs entretiens, pour qu'ils abordent enfin la question de leurs besoins. Même constat au cours de l'enquête sur les besoins des aidants effectuée dans le Briançonnais par les PEP Sud Rhône-Alpes : la méthodologie prévoyait une durée d'une ½ h par entretien. Ils ont dû être prolongés et atteindre jusqu'à 3 heures pour permettre l'émergence des attentes et des demandes. On peut lire dans le rapport d'enquête : « Bien que les chiffres semblent affirmer certaines données, la réalité est plus nuancée, voire différente. En effet, les besoins prégnants de répit le jour ou la nuit ne sont pas des demandes exprimées d'emblée, mais au fil de l'entretien apparaissent comme nécessaires ».

Toutes les études montrent qu'il n'y a pas un seul type d'aidant. Il est ainsi difficile de cerner les besoins en raison des particularités et des besoins de chaque dyade aidant/aidé, des particularités et des besoins de chaque personne ainsi que des contraintes liées au contexte (familial, géographique, lieu de vie, économique,...), mais aussi à l'histoire (familiale, sociale, professionnelle) et au vécu de chacun ; particularités et contraintes qui sont par ailleurs susceptibles d'évoluer dans le temps.

L'aidant se sent souvent isolé ; il a le sentiment d'être le seul pour répondre aux besoins de l'aidé, de devoir faire des sacrifices et de ne pas avoir assez de temps pour lui. Il admet toutefois la nécessité de se dégager du

temps pour soi-même, pour son entourage. Il rêve souvent de choses que l'on peut qualifier de simples pour des non-aidants, mais qui restent souvent inaccessibles pour des aidants intensifs : dormir pour se reposer, aller au cinéma, au restaurant, soigner son corps (thalassothérapie, soins esthétiques,...), partir en vacances, partager des moments agréables (avec ou sans la personne aidée), avoir des moments de rencontres et d'amitiés, consacrer du temps à la fratrie, au couple. « *On voudrait juste le droit d'aller dormir une nuit tranquille* » peut-on entendre fréquemment. Comme le dit Eliane Corbet : « *besoin de faire une pause dans l'inferral, pouvoir « ouvrir des fenêtres* » ». Le répit est la première des demandes exprimées par les aidants.

On peut noter par ailleurs une certaine gradation dans ces demandes en relation avec le niveau de l'aide nécessaire apportée :

- Répit occasionnel planifié de courte durée ;
- Répit régulier planifié de courte durée ;
- Répit vacances programmé
- Répit d'urgence.

Une autre demande émane de manière forte : partager des moments agréables aidant avec aidé, des moments où chacun reprend sa place au sein du groupe familial (redevenir mère, père, sœur, enfant,). Comme le dit Eglantine Emeyé : « *On a besoin toi et moi de faire différemment pour s'aimer mieux* ».

Les aidants expriment également le besoin d'être écoutés par des pairs, par des professionnels, d'être reconnus et soutenus psychologiquement. Ils formulent par ailleurs un besoin de reconnaissance de leur savoir-faire et de leur expertise.

La vigilance constante des aidants n'est jamais éloignée de leur pensée, ils expriment enfin un besoin de :

- Formation au « métier d'aidant », les gestes et postures,... pour le bien-être de l'aidé comme de l'aidant ;
- Informations sur le handicap de l'aidé et ses spécificités, ses conséquences, son évolution ; mais également sur la réglementation, les démarches administratives, sur les possibilités de soutien et d'accompagnements existants pour l'aidant et l'aidé ;
- Conseil sur les dispositifs légaux et les démarches à conduire ;
- Accompagnements dans la coordination des soins et aides à apporter ;
- Soutien moral, psychologique, médiation familiale,
- Echanges avec des pairs, espaces de rencontres, de partage et d'expression : rompre l'isolement, créer des liens, renforcer la solidarité
- Actions de prévention sur la santé

De nombreuses difficultés pratiques ainsi que des barrières psychologiques ou culturelles apparaissent dans le fait de formuler un besoin et de déléguer l'aide à un intervenant extérieur à la famille. Utiliser une aide, n'est donc pas une démarche évidente et facile même dans les cas où elle s'avère nécessaire et indispensable au bien-être de l'aidant comme à celui de l'aidé ; elle peut même se révéler anxiogène si l'aidant n'a pas la certitude que pendant son absence l'aidé pourra bénéficier d'un accompagnement de qualité.

Les aidants parlent peu de leur situation, de leurs besoins, parfois ils n'ont même pas conscience ni de l'une ni de l'autre. Ce constat a été développé plus haut ; nous n'y reviendrons pas. Toutefois cela reste un frein important dans la demande d'aide : il conviendra de réfléchir aux moyens d'initier une relation de confiance avec les aidants et d'accompagner leur cheminement vers une demande.

Selon Cyril Desjeux, il existe par ailleurs une pluralité de causes de non recours aux dispositifs de soutien et de répit :

- Absence d'informations sur l'offre existante et les moyens de les financer, ou non compréhension de celles qui sont fournies ;
- Solution proposée non adaptée aux besoins et aux attentes ;
- Peur de la séparation avec leur proche ; difficulté de se détacher ;
- Sentiment de culpabilité car on a l'impression d' « abandonner » l'aidé quelques instants à quelqu'un d'autre ; culpabilité également de faire quelque chose sans que l'aidé en profite directement ;
- Refus de délégation à un étranger ; peur de l' « intrusion » au domicile qui devient, notamment, un lieu de soins ;
- Mauvaise expérience antérieure ;
- Coût du reste à charge.

Les travaux d'Arnaud Campéon font apparaître une typologie de 3 formes de recours au répit qui témoignent de pratiques différenciées et de stratégies de « soins » distinctes, auxquelles les réponses devront s'adapter :

- Le recours de confiance : il est impulsé par un tiers connu et reconnu ; il facilite l'anticipation des besoins et permet de sécuriser les trajectoires d'aide ; il sera donc nécessaire que les solutions proposées et retenues s'appuient sur cette « personne de confiance », par exemple par des partenariats avec les associations de personnes en situation de handicap.
- Le recours pragmatique : il correspond à un recours rationnel qui n'est pas impulsé par un tiers mais mis en œuvre par des aidants pro actifs ; il faudra donc mettre en place un système d'information performant et pertinent.
- Le recours en urgence : il intervient quand il y a péril ; par débordement quand on est dépassé : le plus souvent psychologiquement, ou par crise suite à une modification plus ou moins brutale des conditions d'aide. On retrouve ce type de recours plutôt chez les aidants fusionnels. C'est un recours inapproprié, généralement trop tardif à l'égard des besoins des malades ou des aidants qui ne permet alors pas une amélioration durable de leur santé et de leur qualité de vie. Il est donc à éviter, par la mise en place de recours « préventifs ». Il convient toutefois d'envisager une telle situation et mettre en œuvre des solutions adaptées.

Beaucoup de freins, mais pour autant nous disposons d'un levier important : celui des économies réalisées grâce à la mise en œuvre de dispositifs d'aides aux aidants !

Un aidant épuisé verra sa santé dégradée et générera des dépenses de protection sociale supplémentaire.

Une personne aidée qui ne bénéficie plus d'un aidant car il est épuisé coûte encore plus cher : santé physique et psychique de l'aidé qui se dégrade également, recours à des hospitalisations coûteuses et traumatisantes, ainsi qu'à des accueils d'urgence onéreux, plus fréquents, entrée dans un établissement plus précoce

Au-delà de l'intérêt légitime d'une meilleure condition de vie des aidants et des aidés, il n'est pas interdit de penser que la proposition de solutions de répit entraîne, à terme, une réduction des coûts liés à la santé et à l'accompagnement de la dyade aidant/aidé.

Proche de nous et de manière très concrète, Martin Knapp a développé cette hypothèse à l'issue des travaux conduits en 2013 à Londres dans le cadre de l'expérimentation START. Il s'agissait de proposer dans cette expérimentation une aide améliorée aux aidants (intitulée « faire face ») par l'intermédiaire de 8 rencontres individuelles avec des psychologues non cliniciens au cours desquelles étaient abordées plusieurs thématiques (information sur les soutiens psychologiques, apprentissage de techniques pour améliorer la compréhension du comportement de l'aidé, gérer ce comportement, éviter les pensées inutiles, accepter la situation, avoir des projets pour l'avenir, s'impliquer dans des activités agréables,...). L'étude de Martin Knapp a permis de constater que, huit mois après la fin du programme, les aidants ayant reçu uniquement le soutien habituel présentaient quatre fois plus de risques d'être en dépression avérée que les aidants ayant bénéficié de l'aide améliorée. L'évaluation économique a montré également que le surcoût de l'intervention « faire face » était partiellement compensé par la réduction des coûts liés aux services que les aidants sollicitaient. Au total, les coûts étaient légèrement, mais non significativement, plus élevés dans le groupe ayant bénéficié de l'intervention START. L'analyse vient d'être faite sur ce qu'il se passait 24 mois après la fin du programme START : il continue d'être efficace sur le plan clinique ; il améliore l'humeur de l'aidant et sa qualité de vie. Par ailleurs, les aidants non bénéficiaires du programme ont sept fois plus de risque d'avoir une dépression et le rapport coût/efficacité sur l'aidant et l'aidé devient favorable : le groupe ayant bénéficié de « faire face » coûte moins cher que le groupe témoin et le coût de l'aide apportée est inférieur aux économies de santé réalisées ! L'étude a également démontré que la santé mentale de l'aidant influence grandement la qualité de vie de l'aidé.

Le groupe de travail autisme partage cette déclaration de la CNSA : « la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement ».

Comme le rapporte également Franck Guichet : « *alors que le répit est défini comme un besoin des aidants, il n'est que la conséquence d'un manque d'accompagnement et d'accueil pour les personnes aidées* ». Apporter une réponse adaptée aux besoins des personnes autistes par des professionnels de qualité formés à l'autisme, par des dispositifs offrant des places en nombre suffisant permettrait de répondre aux attentes. Toutefois, nous sommes aujourd'hui loin du compte, notamment et particulièrement dans la prise en charge de l'autisme : nombreuses sont les familles qui doivent accompagner leurs proches autistes massivement et durablement, sans que cela relève forcément de leur choix.

Par ailleurs, le répit n'est pas un lieu, c'est un concept : il constitue une réponse à un besoin de temps, de pause, de détente. Il est également un moyen de se ressourcer et de prévenir l'épuisement physique et psychique.

Pour autant, le concept de répit défini comme la prise en charge temporaire d'une personne autiste dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal est nécessaire, mais loin d'être suffisant. Pour être efficace, le répit doit être mis en œuvre avant l'apparition de l'épuisement. Après c'est trop tard, il permet sans nul doute de souffler, de prendre du temps, mais n'a alors que peu d'impact sur le sentiment de « fardeau » et d'amélioration de l'état de santé. On se doit d'être dans l'anticipation mais également de répondre aux situations critiques et pressantes.

Il est donc nécessaire que le dispositif proposé intervienne dès le début de la relation d'aide, à la suite du diagnostic et qu'il ait une action préventive. Par ailleurs sa réactivité doit permettre de faire face aux situations d'urgence

Selon Cyril Desjeux : « *les dispositifs de répit ont moins d'effets lorsqu'ils sont utilisés sur une durée courte, sans un service d'aide à domicile en parallèle ou de manière non personnalisée. Ils agissent alors sur le moral des aidants, qui sont alors moins déprimés ou en colère, mais peu sur l'anxiété.* » Par ailleurs des formules de répit de courte durée peuvent également conduire à un accroissement du stress lorsque le temps est insuffisant pour réaliser ce que l'on souhaite....

Il est donc nécessaire que le dispositif proposé s'inscrive dans la totalité du parcours et offre des actions dans la durée

Le répit seul n'a que peu d'impact sur la santé de l'aidant, il n'améliore pas durablement sa santé ni celle de l'aidé. Selon Hélène Villars, les seuls résultats positifs sur les malades et les aidants sont ceux obtenus quand le répit est multidimensionnel, c'est-à-dire appartenant à une intervention aux multiples facettes, adaptable et évolutive.... Le répit, ça ne doit pas être que du temps.

Il est donc nécessaire que le dispositif proposé mette en œuvre une approche multidimensionnelle et révisable

Enfin, nous sommes d'accord avec Jean-Claude Ameisen quand il affirme : « *il ne faut pas parler de répit car cela dédouane la société qui accorderait ainsi un droit parce qu'on s'est bien occupé d'un aidé, mais bien d'un accompagnement par la société de l'aidant* ».

Nous proposons ainsi la création de deux types de structures :
les plateformes d'accompagnement et de soutien et les dispositifs d'hébergement temporaire.

DES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOUTIEN

L'offre proposée par ce service doit être réactive et de proximité ; elle nécessite une grande souplesse dans son organisation afin de s'adapter aux besoins de l'aidant, de l'aidé, de la dyade aidant/aidé. Son but est de permettre ou de faciliter le maintien de l'organisation habituelle dans la durée. Il conviendra de déterminer le nombre de services « plateformes » à mettre en œuvre dans les territoires.

Permettre aux aidants de bénéficier de temps de répit est primordial dans le fait de les soutenir et de les accompagner. Il ne s'agit pas ici de remplacer un service qui interviendrait régulièrement auprès de la personne autiste, mais bien de se substituer à l'aidant lorsque cela est souhaité ou devient nécessaire.

✚ Cela nécessite des services, adossés à structures existantes, qui proposent in situ :

- à l'aidant de pouvoir s'absenter et d'accompagner le proche dépendant pendant ce temps.
- à la dyade aidant/aidé de pouvoir faire ensemble des activités, accompagnée par le tiers du service, pour changer leur quotidien et le regard mutuel.

L'appel à projets « plateformes » doit financer la création de places d'accueil de jour modulé

Ce dispositif d'accueil de jour devra répondre aux besoins d'accompagnement à la journée ou à la demi-journée par la proposition d'activités à l'intérieur de la structure et par l'organisation d'activités extérieures, ainsi qu'au domicile dans le cadre d'un accueil itinérant.

PAR AILLEURS, NOUS SUGGERONS QUE DANS CHAQUE PLAN DE COMPENSATION FIGURE SYSTEMATIQUEMENT UNE AUTORISATION D'UTILISATION DE SERVICES D'ACCUEIL DE JOUR.

✚ Cela nécessite aussi de ces services qu'ils :

- mettent en relation et rapprochent l'offre existante d'accompagnements à domicile de la demande (baluchonnage, services de gardes à domicile, services de nuits, ...), éventuellement créent l'offre lorsqu'elle est inexistante sur le territoire; le financement de l'offre ne relève pas de l'appel à projets, il se fait par l'intermédiaire du droit commun dans le cadre du plan de compensation ; seule la mission de mise en relation relève du cadre financé de l'appel à projets.

- fournissent un service de garde à domicile d'urgence qui pourra être éventuellement mutualisé avec les autres plateformes et/ou se combiner de partenariats avec l'offre à domicile existante. Seules la coordination et la formation complémentaire des personnels à l'autisme relèvent du financement du projet; le financement de l'offre ne relève pas de l'appel à projets, il devrait se faire par l'intermédiaire du droit commun dans le cadre du plan de compensation. Il n'est pas exclu toutefois que ce plan n'ait pas été élaboré avant l'émergence de la situation d'urgence. Un financement pourrait être fléché pour cela.
- Participent à la professionnalisation des intervenants à domicile et à l'adaptation des services offerts aux particularités des attentes : formation de base, formation continue, analyses et échanges de pratiques, ... cette mission entre dans le cadre financé de l'appel à projets ; l'agrément « organisme de formation » de la structure sera appréciable car il permettra de mobiliser des moyens complémentaires issus des plans de formation, hors financement du cadre de l'appel à projets.
- fassent lien en apportant aux offreurs de service leur connaissance particulière de l'autisme, de chaque personne et de chaque situation. Cette mission entre dans le cadre financé de l'appel à projets.

L'appel à projets « plateformes » doit financer une mission-ressource d'accompagnements à domicile

Cette mission devra être construite en partenariat avec le CRA Rhône-Alpes.

PAR AILLEURS NOUS SUGGERONS QUE DANS CHAQUE PLAN DE COMPENSATION, FIGURE SYSTEMATIQUEMENT UN TEMPS D'AIDE A DOMICILE ATTRIBUE POUR LE REPIT.

✚ Cela nécessite de ces services également qu'ils :

- mettent en relation et rapprochent l'offre existante de répits en dehors du domicile de la demande (familles d'accueil, accueil temporaire, séjours loisirs et vacances pour la personne aidée, mais également pour la dyade...); le financement de l'offre existante ne relève pas de l'appel à projets, se fait par l'intermédiaire du droit commun et/ou dans le cadre du plan de compensation. Seule la mission de mise en relation relève du cadre financé de l'appel à projets.
- fassent lien en apportant aux offreurs de service leur connaissance particulière de l'autisme, de chaque personne et de chaque situation. Cette mission entre dans le cadre financé de l'appel à projets.

L'appel à projets « plateformes » doit financer une mission-ressource d'accompagnements en dehors du domicile

PAR AILLEURS, NOUS SUGGERONS QUE DANS CHAQUE PLAN DE COMPENSATION FIGURENT SYSTEMATIQUEMENT UN TEMPS ATTRIBUE POUR LE REPIT EN DEHORS DU DOMICILE AINSI QU'UNE AUTORISATION D'UTILISATION DE FINANCEMENT DE LOISIRS. IL CONVIENDRAIT DE FACILITER SON UTILISATION EN DEHORS DU DEPARTEMENT DE RESIDENCE.

✚ Cela nécessite enfin de ces services qu'ils proposent à l'aidant, en lien avec le CRA :

- en premier lieu, une écoute et un suivi individuel, un soutien psychologique, du conseil personnalisé... ;
- de l'éducation à la santé, de l'éducation thérapeutique,... ;
- une aide à la gestion ou à la médiation dans les situations de crise entre aidant/aidé ou entre aidant/professionnel ou établissement ;

- des activités individuelles puis collectives de détente, de loisirs,... ;
- des groupes de paroles, des rencontres de pairs, des espaces et des lieux d'échanges et de partages... ;
- des actions d'information et de formations, ... ;
- ...

*L'appel à projets « plateformes » doit financer
une mission de soutien et d'accompagnement de l'aidant*

Chaque plateforme d'accompagnement et de soutien doit remplir ces 4 missions.

Pour beaucoup de familles, la découverte des structures d'accompagnement est souvent la première étape vers l'acceptation de l'aide. Il est nécessaire que cette étape se fasse le plus tôt possible et l'expérience soit vécue positivement afin de faciliter son renouvellement et encourager les aidants à s'inscrire dans une démarche proactive d'accompagnement et de soutien.

Le fonctionnement de ce service doit pour cela se fonder sur une organisation de qualité. Nous reprenons à cet effet la déclinaison proposée par le « guide des pratiques prometteuses » de l'APPUI, organisme québécois pour l'aide aux aidants d'ânés.

Ce service doit être :

- offert par une organisation centrée sur les personnes :

Dans le cadre de ce service, l'utilisateur est multiple : l'aidant, l'aidé, la dyade aidant/aidé. Toutefois, l'objectif n'est pas de proposer des solutions d'accompagnements réguliers et habituels à domicile mais bien de remplacer l'aidant non professionnel en respectant autant que faire se peut le maintien de l'organisation mise en place. Cela suppose donc une véritable adaptation aux contraintes des familles.

Il devra répondre aux demandes programmées mais également et ponctuellement faire face à l'imprévu (« *le grain de sable* »). Pour cela, la plage d'ouverture hebdomadaire du service doit être la plus large possible ; une permanence téléphonique, éventuellement mutualisée, doit être proposée en dehors des horaires d'ouverture. Une attention particulière doit aussi être apportée dans la diversité des périodes au cours desquelles des solutions sont offertes : « *les gens attendent le week-end pour se reposer, les parents d'enfants handicapés le redoutent* » ; mais également : « *les vacances... une période que les parents d'autistes voient arriver avec appréhension.* » ou encore au sujet des vacances : « *normalement c'est fait pour se reposer. Pour nous, c'est tout le contraire : votre l'enfant, vous l'avez 24heures/24* ».

La demande d'aide n'est pas toujours naturelle : Il faudra que le service aille chercher l'aidant qui s'ignore, qui ne se manifeste pas pour l'informer de l'existence du service et accompagner son cheminement vers une demande d'aide. L'approche visera d'abord à créer un lien de confiance avec le proche aidant et la personne aidée, sera centrée sur les forces et les compétences de la personne (aidant comme aidé). Elle favorisera au maximum l'autonomie des personnes et valorisera les démarches d'empowerment.

Elle devra amener l'aidant à déculpabiliser par rapport à l'utilisation du service et réfléchir sur l'avenir.

Enfin le service s'assurera de l'accessibilité financière des activités qu'il propose. Une certaine partie du budget alloué pourrait être utilisé – sous le contrôle d'une commission ad hoc - pour compenser des restes à charge qui seraient importants compte tenu des ressources des personnes.

- personnalisé pour la dyade aidant/aidé :

La diversité des profils d'aidants, d'aidés, de la dyade aidant/aidé, de leurs besoins d'aide s'oppose à une réponse standardisée et implique au contraire une analyse individualisée des situations. Un projet personnalisé de répit doit être systématiquement élaboré. Il doit être conçu en concertation avec les 3 parties prenantes (aidant, aidé, service) et réalisé à partir d'une évaluation pluridisciplinaire. Il doit se fonder sur l'individualité des besoins et prendre en compte les contraintes environnementales (habitat, domicile, contraintes sociales, familiales et économiques), la variabilité et la spécificité des moments du parcours.

Les réponses sont personnalisées, évolutives donc non standardisées : elles doivent s'articuler autour d'une palette de propositions pouvant être combinées, adaptables et inscrites dans la durée. Elles doivent favoriser des solutions en milieu ordinaire (accompagné et éventuellement aménagé) lorsque cela est possible et proposer des alternatives en structures adaptées, voire spécifiques à l'autisme, lorsque cela s'avère nécessaire.

- mis en œuvre par du personnel qualifié, formé et stable :

L'acceptation des actions de répit passe par la certitude que la personne aidée sera bien accompagnée en l'absence de l'aidant. Il est donc nécessaire que le personnel bénéficie de formation initiale, formations spécifiques à l'autisme, continue, analyse de pratiques, temps de régulation,... Le service doit également mettre en place des mesures de soutien du personnel lorsque cela s'avère nécessaire.

- fondé sur des outils et du matériel appropriés, dans un environnement adéquat :

Il s'agira de faire en sorte que les recommandations de la HAS et de l'Anesm soient appliquées. Par ailleurs, un partenariat avec le Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes est indispensable.

- proposé en complémentarité et en collaboration :

Toutes les réponses souhaitables ne peuvent être mises en œuvre au sein du service ou sont peut-être existantes localement, d'où l'importance d'un travail en réseau dans le secteur spécifique (« faire de chaque établissement et service médicosocial un acteur de l'aide aux aidants ») mais également dans l'environnement géographique proche, ou éloigné (cas des vacances par exemple). L'organisation coordonne ses activités en tenant compte des autres services offerts sur le territoire pour s'assurer de compléter et de ne pas dédoubler l'offre de service. Des partenariats formalisés seront gages de succès pour répondre à la variété des besoins. De même, ils réduiront le risque d'interruption ou de délais excessifs dans la mise en œuvre des services.

Il est également nécessaire que la plateforme connaisse le milieu dans lequel elle évolue et se fasse connaître auprès des professionnels (travailleurs sociaux, médecins, services à domicile,...) pour

pouvoir être informée des situations à risque non connues par les institutions. Cette collaboration facilite la connaissance de cas d'aidants isolés et leur mise en relation avec le service.

- évalué régulièrement :

- dans son approche individuelle :

Le service doit réévaluer régulièrement les besoins de l'aidant et de la personne aidée ainsi que leurs souhaits.

L'adéquation entre les besoins et la réponse apportée ainsi que la satisfaction de l'aidant et de l'aidé sont formalisées et couramment discutés.

- dans son approche collective :

La qualité du service est régulièrement réinterrogée à partir d'indicateurs définis et connus, dont la satisfaction des usagers. Celle-ci peut être mesurée à partir d'enquêtes, de questionnaires de satisfaction, d'indicateurs de durée et de fréquence d'utilisation du service... Il est souhaitable que le service s'engage à mettre en place un Conseil de la vie sociale.

DES DISPOSITIFS D'HEBERGEMENTS TEMPORAIRES

Des moments de répit, plus longs, nous semblent également indispensables. Ils relèvent de dispositifs déjà existants : l'hébergement temporaire. Ces dispositifs peuvent répondre à une demande des familles pour souffler, ou pour préparer un accueil futur en établissement d'hébergement. Ces dispositifs doivent également répondre à des situations d'urgence (qu'elles soient liées à des situations de crise ou au « grain de sable »), provisoires. Quelle que soit la raison de la demande, l'hébergement proposé sera d'autant plus satisfaisant qu'il aura été préparé et s'articulera dans un environnement connu : un lien fonctionnel nous paraît nécessaire pour cela avec les plateformes d'accompagnement et de soutien. Elles connaissent les aidants et les personnes aidées ; leurs besoins de répit auront été formalisés dans un projet personnalisé qui pourra servir de support aux échanges entre la plateforme et le dispositif.

Les places proposées en hébergement temporaire peuvent être plus éloignées du domicile que ne doit l'être l'offre d'une plateforme d'accompagnement et de soutien. Il semblerait qu'un grand nombre de places d'hébergement temporaire existantes soient inutilisées. Il conviendra de prendre cet élément en compte et d'adapter l'offre aux besoins des personnes.

Ces dispositifs, adossés ou pas à structures existantes, doivent :

- mettre en relation et rapprocher l'offre existante d'hébergements temporaire de la demande, éventuellement créer l'offre lorsqu'elle est insuffisante voire inexistante sur le territoire ; faire lien entre personnes aidées, plateformes d'accompagnement et de soutien, et structures d'accueil temporaire. Ces missions entrent dans le cadre financé de l'appel à projets ;

- participer à l'adaptation des services offerts, aux particularités des attentes : adéquation des structures, formation du personnel (formation de base, formation continue, analyses et échanges de pratiques, ...). L'agrément organisme de formation de la structure sera nécessaire car il permettra de mobiliser les moyens issus des plans de formation ; c'est pourquoi cette mission n'entre pas dans le cadre financé de l'appel à projets.

L'appel à projets « dispositifs » doit financer la création de places d'hébergement temporaire ainsi qu'une « mission ressource et de coordination des places d'hébergement temporaire »

Il apparaît souhaitable que toute création future de structures d'hébergement ou de places supplémentaires s'accompagne de l'ouverture concomitante de places d'hébergement temporaire. Le promoteur devra s'engager dans un partenariat conventionné avec le dispositif d'hébergement temporaire de son secteur : ces places d'accueil temporaire s'inséreront dans un pool permettant une gestion optimisée et transparente des listes d'attente ainsi qu'une procédure d'admission commune, simple et rapide. L'ARS devra inciter les gestionnaires de places temporaires déjà existantes à s'intégrer dans le même type de partenariat.

NOUS SUGGERONS PAR AILLEURS A L'ARS DE MIEUX PRENDRE EN COMPTE LES DIFFICULTES ORGANISATIONNELLES ET FINANCIERES DES PLACES ACTUELLES D'ACCUEIL TEMPORAIRE ET DE VALORISER LEUR MISE EN ŒUVRE.

Il doit être attribué, à l'un de ces dispositifs à minima, des places d'hébergement réservées aux situations d'urgence pour répondre aux besoins :

- des familles ; cette action entre dans le cadre financé de l'appel à projets.
- des établissements qui ressentent un besoin d'éloigner temporairement une personne accueillie ; cette action sera financée par les établissements.

L'appel à projets « dispositifs » doit financer la création de places d'hébergement temporaire réservées aux situations d'urgence dans au moins un des dispositifs

Comme pour les plateformes, chacun de ces dispositifs doit être :

- offert par une organisation centrée sur les personnes ;
- personnalisé pour la dyade aidant/aidé ;
- mis en œuvre par du personnel qualifié, formé et stable ;
- fondé sur des outils et du matériel appropriés, dans un environnement adéquat ;
- proposé en complémentarité et en collaboration ;
- évalué régulièrement.

CONCLUSION

Nous avons volontairement écarté de notre rapport toute étude chiffrée du coût car nous n'en avons alors ni les moyens, ni les compétences. Nous avons également jugé que cela ne relevait pas de notre mission.

Pour autant, nous sommes conscients que, compte tenu de contraintes budgétaires, les créations des plateformes d'accompagnement et de soutien ainsi que des dispositifs d'hébergements temporaires nécessaires ne peuvent sans doute être mises en œuvre dans le même temps.

Elles nous semblent pourtant aussi importantes les unes que les autres ; toutefois nous souhaitons favoriser s'il le fallait la création en premier lieu des plateformes, en prenant le parti de la prévention et en privilégiant les besoins qui nous semblent les plus prégnants et urgents. Dans cette hypothèse et dans l'attente du financement des dispositifs d'hébergement temporaire, nous suggérons à l'ARS de recenser les places d'hébergements temporaires existantes qui pourraient être mobilisées pour l'autisme et confier la mission ressource et de coordination des places d'hébergement temporaire à une (ou plusieurs) plateforme d'accompagnement et de soutien.

Nous tenons à rappeler ici la fluidité nécessaire, dans l'espace et dans le temps, pour faciliter l'appropriation des propositions d'accompagnement par les aidants. Les dispositifs seront utilisés uniquement si l'accès à leurs prestations est simple et rapide. Il nous semble particulièrement important pour cela que cet accompagnement soit systématiquement attribué dès le diagnostic et inscrit dans les plans de compensation et qu'il puisse être mobilisé, notamment pour les séjours de vacances ou de loisirs, dans tout le territoire national ou, pour le moins, dans tout le territoire rhônalpin.

Lyon, le 22 janvier 2015

Christian Brun
Président de la CSDU
de la CRSA Rhône-Alpes

Danièle Langlois
Autisme France

Mireille Lemahieu
Urafra

Annick Tabet
Sésame Autisme

Monsieur le Président,

Le troisième plan autisme a fléchi une enveloppe sur la mise en place de capacités et de solutions de répit.

Le plan d'action régional a acté l'établissement d'un cahier des charges pour un appel à projets à instruire en 2015 sur la base de l'hypothèse selon laquelle l'offre classique d'hébergement temporaire n'est plus complètement adaptée (risque de transformer l'HT en HP si l'offre est insuffisante, mobilisation de ces HT peu fluide pour les familles...).

La définition même du répit s'agissant de l'autisme peut être interrogée : répit / situations critiques ou répit plus classique? Une priorisation sera sans doute à envisager.

Le travail sur l'autisme peut également nous permettre de renouveler l'organisation du répit pour d'autres handicaps.

Le CREAI fait un travail de diagnostic régional sur commande, notamment de la Fondation France Répit et un premier retour sera fait lors des journées du répit les 3 et 4 novembre à Lyon, organisées par la fédération précitée.

Une étude-action en cours en PACA dont nous disposerons prochainement ouvre des perspectives de réflexion en termes de souplesse et de diversité des solutions proposées.

Les associations de familles, membres du bureau du CTRA seront associées de manière étroite à la réflexion.

Je pense intéressant que la commission des usagers participe à la réflexion visant à élaborer un cahier des charges pour un appel à projets en 2015 et vous propose de présider le groupe de travail.

Mme DI GRAVIO et Mme le Dr THOLLY sont les personnes référentes sur l'autisme.

Merci de bien vouloir me faire un retour sur ma proposition et au plaisir de vous revoir.

Bien à vous

MH LECENNE