



Thème : « Répit des familles »

<p>CONTEXTE</p>	<p>Stratégie nationale de soutien et d'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap, articulé autour de 4 axes (orientations CIH du 2 décembre 2016)</p> <p>Rapport IGAS-IGEN Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan : recommandation 40 : Créer des plateformes spécialisées dans l'offre de répit en élargissant cette notion en prévoyant un « droit de tirage » accordé par les MDPH</p> <p>Etude sur l'offre d'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap (DGCS – 2017)</p> <p>Recommandations de bonnes pratiques professionnels ANESM 2013 « Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendants, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile »</p> <p>Rapport de Joëlle Huilier : Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit (mars 2017)</p> <p>Recommandations issus du rapport « Les besoins et solutions de répit pour les aidants de personnes autistes », fruit d'un groupe de travail missionné par l'ARS Rhône-Alpes (janvier 2015)</p> <p>Cahiers des charges relatifs à la création de PFR et/ou d'offres alternatives de répit ayant fait l'objet d'un appel à projets par les ARS Normandie et Aura</p>
<p>MODALITES DE LA CONCERTATION TERRITORIALE</p>	<p>Les grands principes autour desquels a été bâtie la méthodologie de concertation sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - une capitalisation des travaux récents menés sur certains territoires concernant le répit aux familles, notamment dans le cadre du 3^{ème} plan autisme - l'organisation d'une consultation publique à travers la publication de deux questionnaires, l'un à l'attention des aidants afin d'identifier leurs besoins en terme de répit (plus de 190 réponses) et l'autre à l'attention des professionnels afin d'identifier les démarches ou dispositifs existant ou à développer en terme de répit (une quinzaine de contributions) - la sollicitation et consultation de l'ensemble des CTRA - la tenue sur le territoire de l'ARS pilote d'un groupe de travail ad hoc associant notamment les représentants des familles et les porteurs de PFR autorisées à l'issue d'appels à projets

1. Les constats territoriaux

1.1. Les principales difficultés identifiées dans le cadre de la concertation

Pour les aidants, elles portent sur :

- l'acceptation du besoin de répit par certains aidants, notamment lorsque l'accompagnement (sanitaire et/ou médico-sociale) n'a pas débutée
- la mise en œuvre de prestations de répit intervenant souvent tardivement : elles sont loin d'être une modalité systématiquement proposée dès le début de l'accompagnement et interviennent trop souvent lorsque l'épuisement est présent ;
- la perception du répit trop souvent envisagé comme une solution à laquelle il est nécessaire de recourir uniquement en cas d'urgence
- le reste à charge parfois important qui demeure à être financé par les familles et qui ne permet pas de financer des activités contribuant au répit
- l'absence de lisibilité pour l'ensemble des acteurs et des usagers des offres existantes et susceptibles d'être mobilisés, renforcé en l'absence de plateforme de répit dont l'une des missions est d'intégrer l'offre de répit existante sur son territoire d'intervention
- la capacité à pérenniser les activités de répit organisées par les associations de familles, bien souvent grâce au bénévolat des membres de l'association
- le manque d'offre sur de nombreux territoires, qui a pour conséquence de réduire la fréquence des temps de répit dont pourraient bénéficier les aidants
- la distance et le transport nécessaire pour s'y rendre
- la limite d'âge, l'offre est souvent réservée aux moins de 20 ans ou peu adaptée à des adultes
- le manque de formation des encadrants
- la mobilisation compliquée des places d'accueil temporaire (absence de vision en temps réel des places disponibles, délai de notification par la MDPH trop long, renoncement des familles notamment en raison du coût de financement du transport)
- des professionnels susceptibles d'intervenir au domicile peu ou pas formés aux TSA et/ou dont le turn-over est important lorsqu'il s'agit de services de services d'aide à domicile, fragilisant le lien de confiance susceptible d'être établi avec la famille et l'aidé

Pour les porteurs de plateforme et les partenaires médico-sociaux :

- des projets de service dans les établissements pour adultes ne permettant pas la mobilisation des accueils de jour pour du répit
- la transformation de places d'accueil d'urgence transformées en hébergement permanent faute de mobilisation et afin de faire face à la pression existant sur l'offre en internat
- le périmètre d'intervention des plateformes afin de maintenir l'efficacité du service
- la capacité à proposer des prestations de répit sur une couverture territoriale large et de proximité à l'ensemble de la population
- l'ajustement du niveau de qualification et/ou de formation des professionnels intervenants

1.2. Les projets innovants existants

Dans le cadre de la concertation territoriale, le recensement des initiatives réalisées auprès des aidants fait apparaître que pour les aidants en ayant connaissance (seulement la moitié d'entre eux), les plateformes de répit, aux côtés des activités développées par les associations de familles, sont les plus citées.

A travers la mobilisation des crédits fléchés sur l'accueil temporaire, les ARS Normandie et Aura ont effectivement lancés des appels à projets en vue de créer des plateformes d'accompagnement et de répit dans le cadre du 3^{ème} plan national autisme :

- en Normandie, quatre services expérimentaux pour les aidants d'enfants et d'adultes avec TSA, dont le périmètre d'intervention couvre l'ensemble du territoire régional, ont ainsi été autorisés afin de développer une offre de répit à domicile ainsi que l'accès à une diversité d'autres prestations de répit. Ces plateformes ont notamment intégré les offres alternatives de répit qui avaient été créées précédemment au sein de SESSAD. Le PAR autisme normand intègre l'objectif d'une évolution harmonisée de ces différentes offres et prévoit d'engager l'évaluation de ces services à moyen terme
- en Auvergne-Rhône-Alpes, des PFR ont également été créés dans le cadre d'AAP.

Parmi les avantages cités suite au déploiement de ces offres, on trouve bien évidemment le répit apporté aux aidants mais également l'intérêt pour la socialisation de la personne avec TSA lorsqu'elle participe à des activités de groupe et l'opportunité pour les aidants de pouvoir échanger avec des pairs.

Les PFR ont également l'avantage de permettre l'accès au répit à toutes les personnes avec TSA, quel que soit la répercussion du Handicap sur leur fonctionnement. Historiquement, les services de répit développés l'ont toujours été pour répondre en majorité aux situations plus complexes déjà accompagnées par les ESMS.

Le reste à charge demeure un frein important et ne permet pas de rendre l'offre de répit financièrement accessible au plus grand nombre. A ce jour, pour un même type de prestation, des disparités de coût sont également constatées selon les territoires, nécessitant l'engagement de travaux d'harmonisation dans une logique d'équité.

Les ARS du trinôme tiennent à disposition le répertoire des projets innovants constitués dans le cadre de la consultation publique ainsi que les cahiers des charges relatifs à la création de PFR.

1.3. Les bonnes pratiques identifiées

Les bonnes pratiques suivantes ont pu être identifiées dans le cadre de la concertation ;

- la possibilité d'accéder aux PFR sans notification de la MDPH (sans remettre en question la nécessité d'obtenir, une fois l'évaluation réalisée, une notification pour la mise en œuvre de certaines prestations)
- la mise à disposition par des collectivités territoriales à titre gracieux de locaux afin de favoriser une réponse de proximité
- la mobilisation des locaux disponible au sein d'établissements médico-sociaux durant leurs périodes de fermeture afin de proposer des prestations de répit notamment pendant les vacances scolaires
- le recensement par certains centres ressources autisme des dispositifs de répit existants et/ou publication d'une liste de professionnels susceptibles d'intervenir à domicile et disposant d'une connaissance et formation de l'autisme (AMP, ASFAM...).
- pour la mise en œuvre de répit à domicile, la prévision systématique d'un temps d'échange entre le professionnel et l'aidant afin de favoriser un lien de confiance
- l'organisation des services de répit à domicile de manière à garantir une réactivité pour les situations d'urgence
- l'élaboration d'une charte « accueil réussi » pour favoriser et soutenir l'accueil d'enfants et jeunes en situation de handicap dans les ACM dans le cadre de partenariats associant notamment les collectivités territoriales et les ESMS

2. Propositions pour un déploiement national

2.1. Sensibiliser et former les professionnels aux enjeux relatifs au répit afin d'en faire un enjeu partagé avec les aidants

Les parents ou aidants d'enfants ou adultes présentant des TSA ont besoin de temps de répit à l'occasion de congés, de démarches administratives, de week-end, d'évènements particuliers, ce qui leur permet de souffler, de réaliser des démarches, de profiter de leurs autres enfants, de leurs propres parents. Ces besoins sont d'autant plus majorés qu'une partie des aidants familiaux est vieillissants et ont des besoins accrus de temps de répit : ils présentent eux-mêmes des risques de rupture en termes de santé physique ou psychique, du fait de l'épuisement ou de problèmes de santé, nécessitant parfois des hospitalisations.

Afin d'éviter l'épuisement, la mise en place temps de répit pour les aidants doit systématiquement être proposée aux aidants et doit se mettre en place le plus tôt possible en parallèle de l'accompagnement de la personne avec TSA.

A cette fin, il apparaît important :

- d'acculturer l'ensemble des professionnels (sociaux, médico-sociaux et sanitaires) aux enjeux du répit pour les aidants de personnes en situation de handicap
- de les former au repérage de l'épuisement, trop souvent sous-estimé et pouvant être interprété comme de la maltraitance
- de les informer sur les offres délivrant des prestations de répit sur leur territoire d'intervention afin qu'ils puissent orienter les aidants, tout en les sensibilisant à l'existence de formations construites à leur attention
- de les inciter à aborder les besoins du répit dès le début du parcours et d'anticiper systématiquement sur les ressources susceptibles d'être mobilisées en cas d'urgence
- de mettre à leur disposition des outils d'évaluation des besoins de répit pertinents et ayant fait leur preuve.

2.2. Instaurer un droit au répit intégré au plan de compensation afin de solvabiliser l'accès au répit dans un souci d'équité

La loi ASV a créé dans l'APA à domicile un module spécifique au droit au répit afin de faciliter l'accès financier aux structures de répit et permettre suite à l'évaluation des besoins du couple aidant/aidé la mise en place d'activités.

Il est proposé de dupliquer l'instauration d'un tel droit pour les aidants de personnes en situation de handicap. Il pourrait être intégré au sein du plan de compensation, ayant fait l'objet d'une identification dans le formulaire de demande(s) de prestations liées au handicap (conformément au nouveau modèle de cerfa en cours de généralisation).

Afin de favoriser le recours à ce droit, il apparaît important :

- que la mobilisation des financements puisse se faire selon un circuit simple et souple, ne nécessitant pas de saisines multiples de la MDPH, notamment à chaque fois que la mise en œuvre d'une prestation est envisagée ou sollicitée ;
- de ne pas conditionner le financement des prestations de répit à la gravité du handicap et d'en faire un droit pour tous les aidants.

Dans ce cadre, des droits à la formation des aidants pourraient également être ouverts, le cas échéant opposables aux employeurs des aidants exerçant une activité professionnelle.

2.3. Structurer et rendre lisible l'offre susceptible d'être mobilisée pour des prestations de répit : la création de PFR à des fins d'intégration et de qualité

Les plateformes d'accompagnement et de répit doivent avoir pour missions :

- de répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils des aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ;

- d'évaluer les besoins de répit puis d'être à même de mobiliser en conséquence tous les dispositifs existants sur le territoire proposant diverses prestations de répit à l'aidant ou au couple aidant-aidé ;
- d'être l'interlocuteur privilégié des maisons départementales des personnes handicapées pour ces prestations et le recensement de l'offre de répit ;
- d'offrir du temps libéré (une aide se substitue à celle apportée par l'aidant avec séparation de l'aidant et de l'aidé) ou accompagné (sans séparation intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble »).

Les PFR doivent offrir des services résolument centrés sur le domicile et le milieu ordinaire, soit par de la garde à domicile soit par des activités organisées dans la cité.

L'accès à ces plateformes doit être possible hors notification de la MDPH.

Les PFR veillent et contribuent au développement d'une offre de répit de qualité. Le professionnel qui interviendra devra bénéficier de connaissances en conformité avec les recommandations HAS et ANESM sur l'autisme et l'accompagnement des personnes avec TSA.

En matière de répit à domicile, l'enjeu ne porte pas tant sur la formation du professionnel au domicile mais bien sur le lien de confiance qui pourra s'instaurer avec les aidants.

2.4. Développer, adapter et diversifier les offres susceptibles d'être mobilisées dans une approche graduée et personnalisée

L'augmentation de l'offre sur les territoires, notamment par transformation et adaptation de l'existant, permettrait d'améliorer la fréquence des services et de réduire les distances d'accès.

Une diversification du panier de services favoriserait également l'élaboration de réponses individualisées en fonction des besoins des aidants et des centres d'intérêt des aidés.

2.4.1. Les pistes d'amélioration relatives aux offres de droit commun et en milieu ordinaire

- Faciliter l'accès aux établissements d'accueil des jeunes enfants afin de proposer des temps de répit ponctuel ou régulier aux aidants d'enfants repérés et diagnostiqués précocement
- Former les assistantes maternelles à l'accompagnement d'enfants autistes.

Des échanges avec la caisse d'allocation familiales-CAF seraient nécessaires pour envisager un allègement du coût supporté par les familles, en plus des prestations déjà accordées (logique d'équité).

- Accompagner le développement de prestations de répit qui doivent prioritairement se dérouler au domicile ou en milieu ordinaire lorsque l'accompagnement se fait individuellement ou en petit groupe

Les offres de répit le week-end et lors des vacances doivent se dérouler prioritairement dans les structures de milieu ordinaire (ex. centre de loisirs, club sportif...).

- Renforcer l'accès aux loisirs, à la culture, aux sports et vacances

En matière d'accès aux loisirs, généraliser les initiatives existant sur certains territoires afin d'accompagner les ACM dans l'amélioration des conditions d'accueil et d'intégration des enfants avec TSA, notamment dans le cadre de partenariats avec des ESMS, est identifié comme un réel levier.

Le développement d'activités de loisirs pour les personnes de plus de 20 ans est également à encourager.

Concernant l'accès aux sports, au-delà des bénéficiaires dont peuvent en tirer les personnes avec TSA en terme de prévention/promotion de la santé ou d'activités contribuant à l'inclusion dans la Cité, il peut également concourir à l'existence de temps de répit pour l'aidant. En la matière, une

généralisation de la labellisation des clubs de sports accueillant des personnes avec TSA tel qu'initié en Seine-Maritime sur la base d'un cahier des charges pourrait être encouragée.

Dans le respect du droit aux vacances et aux loisirs pour tous, il est proposé de favoriser la diversification des modalités de vacances adaptées qui permettent de proposer aux personnes de partir en vacances en toute sécurité avec ou sans leurs proches, en s'appuyant sur l'ensemble des leviers existants y compris de droit commun.

- Développer un modèle « type AVS » pour accompagner dans les activités de loisir et dans le milieu ordinaire au delà du temps scolaire
- Encourager la création de lieux de rencontre entre les parents, familles et aidants doivent être organisés pour pouvoir échanger et briser l'isolement (ex. café-rencontre)

2.4.2. Les pistes d'amélioration relatives aux offres en ESMS

- Dans le cadre des CPOM, mener systématiquement une réflexion avec les ESMS afin d'envisager des possibilités d'accueil de répit (via des places d'accueil de jour exclusivement destinée au répit, via les places libérées en IME par le mécanisme d'externalisation, etc.)
- Faciliter le recours aux places d'accueil temporaire

En cohérence avec ce que soulignait le rapport de Denis Piveteau, la concertation a également ciblé l'utilisation de séjours d'accueil temporaires comme l'une des réponses à l'épuisement des familles et à leur besoin de répit. Cette offre peut en outre également être mobilisée dans le cadre d'une approche préventive ou en réponse à une situation d'urgence.

Néanmoins, et dans l'attente de la publication des recommandations issues de l'étude relative à l'offre d'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap commandé par la DGCS, il est proposé en priorité, afin de permettre un accès plus facile à ces places, d'envisager de réduire le temps d'instruction des notifications d'accueil temporaire par les MDPH (grâce à la généralisation de circuits courts voire à l'accord de notification d'accueil temporaire de manière automatique) et de prévoir un budget pour le transport des usagers dans le cadre d'un forfait plafond (à l'instar de ce qui existe pour l'accueil de jour, cf. décret n° 2010-1084 du 15 septembre 2010).

Organisation par les ESMS eux-mêmes sur un territoire, ou par un ESMS support auxquels les autres vont adhérer pour mutualiser les ressources d'accueil temporaire sur un territoire avec une procédure d'admission lisible et connue des familles (listes d'attente, transparence et lisibilité pour les familles, proximité)

- Développer des recommandations spécifiques à la structuration de l'accueil de jour au sein d'ESMS pour adultes

Contrairement au secteur des personnes âgées, peu de textes légaux et réglementaires sont venus préciser le fonctionnement de l'accueil de jour au sein des établissements accueillant des personnes en situation de handicap et aucune circulaire n'a défini de cahier des charges.

Que les places soient organisées en unité dédiées ou éclatées entre plusieurs unités, leur existence ne fait en conséquence pas systématiquement l'objet d'un projet de service spécifique à ce mode d'accueil, alors même que le fonctionnement d'un accueil de jour implique une plus grande complexité organisationnelle que l'accueil en internat (gestion des plannings, programmation des activités, organisation des transports, constitution des groupes d'usagers, gestion de la file active...).

Si les RBPP de l'ANESM relative à la qualité de vie en MAS et FAM abordent dans le volet 3 « le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les autres partenaires et le lien avec les

proches » ; elles pourraient utilement être complétées par une déclinaison opérationnelle et un outillage des structures.

- Poursuivre les travaux participant à la modélisation de formules de répit innovantes particulièrement difficile à mettre en œuvre ou peu développées

Afin d'accompagner les porteurs de projet, l'actualisation du guide réalisé à la demande de la DGCS et de la CNSA en 2011 par Eneis à propos des formules de répit innovantes (répit à domicile dont balluchonage, garde itinérante de nuit, accueil familial temporaire...), notamment concernant l'évolution du cadre juridique et technique, pourrait être un levier intéressant.

- Créer des réseaux d'assistantes familiales qui accueilleraient en séquentiel des enfants ou adultes autistes, de manière régulière ou en cas d'évènements exceptionnels (hospitalisation des aidants ou autre)

Projets susceptibles d'être initiés par les Conseils départementaux qui pourraient dans ce cadre faire intervenir le dispositif d'aide sociale à l'enfance ou d'aide sociale à l'hébergement pour le financement.

- Développer la guidance parentale pour réduire l'épuisement

La mise en œuvre de la majorité des pistes d'action identifiées dans le cadre de la concertation relative au 4^{ème} plan national autisme pourraient être reprises pour les aidants d'enfants ou d'adultes présentant d'autres types de handicap.

Est également à souligner l'enjeu d'articulation des offres innovantes de répit dans le champ des personnes handicapées avec celles développées dans le champ des personnes âgées, notamment pour les personnes handicapées vieillissantes.

Accès des aidants familiaux afin de bénéficier prestations de répit

Acteurs institutionnels :
 - participation au financement des prestations
 - mise à disposition de locaux (collectivités)
 - financement des formations

Repérage/Diagnostic précoce:

- Développer l'accès aux structures petite enfance: répit ponctuel ou régulier
- Formation des assistantes maternelles

Repérage/diagnostic

- ! Sensibilisation des professionnels à la nécessité d'aborder les besoins de répit dès le début du parcours
- Formation des professionnels au repérage de l'épuisement

MDPH Accès aux droits

- ! Evaluation du besoin de répit dès les premières demandes de compensation (cerfa)
- ! Identification d'une enveloppe financière forfaitaire dédiée (proratisé en fonction de la situation socioéconomique ?), justificatifs

Missions de la PFR

Recensement et communication des ressources existantes en matière de répit sur le territoire desservi

Réponse aux besoins d'écoute, de conseils et de relais des aidants

Evaluation des besoins de l'aidant

Proposer diverses prestations de répit

- ! Individualisation des réponses (prestations, horaires, besoins particuliers)
- ! Accessibilité géographique

Prestations de répit
 prestations directes graduées:
 délivrées directement par la PFR
 Par des partenaires (associations d'usagers, ESMS)
 Par des prestataires

- ! Articulation avec les offres d'accompagnement de l'aidé

Plateforme d'accompagnement et de répit (PFR)

- ! Maintien d'un accès hors notification MDPH
- ! Outil d'évaluation des besoins
- ! Accessibilité financière: reste à charge
- ! Formation des professionnels

Répit à domicile

Hébergement temporaire

Accueil de jour

Accueil familial

Café rencontre, groupe de pairs...

Séjours de vacances

Accès à des activités sportives

Activités sociales, culturelles et de loisirs

- ! Lien de confiance => formation + personnel stable
- ! Financement des transports
- ! Ajustement des missions des AJ
- ! Soutenir les actions bénévoles des associations d'usagers