

# Le répit des proches aidants des personnes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine

**Bénédicte MARABET**

Responsable du Pôle Etudes & Observations,  
CREAI Nouvelle-Aquitaine

**Lucie BORDEAU**

Conseillère technique,  
CREAI Nouvelle-Aquitaine



**LE REPIT DES AIDANTS DES PERSONNES ÂGÉES  
ET DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

vers une offre séquentielle, modulaire  
et souple au service des parcours

**LUNDI 4 DECEMBRE 2023**



**Amphithéâtre Badinter**  
Conseil Départemental de la Gironde



Journée organisée par le CREAI et le Gérontopôle Nouvelle-Aquitaine en collaboration  
avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine et le Conseil Départemental de la Gironde



Centre Régional d'Etudes,  
d'Etudes et d'Informations  
de Santé des personnes  
en situation de vulnérabilité



Liberté  
Égalité  
Fraternité



Agence Régionale de Santé  
Nouvelle-Aquitaine





**Le répit des proches aidants  
des personnes en situation de handicap  
en Nouvelle-Aquitaine**

**Mai 2023**

# Une étude régionale : Contexte et objectifs

- **Priorité n°4 de la Stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 »** visant à « accroître et diversifier les solutions de répit »
- **Note de cadrage HAS « Répit des aidants »** juillet 2022
- **Rapport de l'IGAS « Soutenir les aidants en levant les freins au développement des solutions de répit »** décembre 2022
- **Demande de l'ARS Nouvelle-Aquitaine :**
  - Réaliser un état des lieux de l'offre de répit PH sur les 12 départements de la région (accueil temporaire, répit à domicile, activités de loisirs et vacances et dispositifs de répit innovants),
  - Identifier les limites de cette offre et des besoins non couverts,
  - Proposer des perspectives de développement de cette offre en lien avec la stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022

# Qu'est ce qu'un proche aidant ?

Loi 2015 relative à l'**adaptation de la société au vieillissement** définit la **notion de « proche aidant »** d'une personne âgée en perte d'autonomie : membre famille ou de l'entourage (voisin, ami...) qui lui **apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne, de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel.**

Les proches aidants des personnes en situation de handicap sont définis en lien avec la PCH dans le code d'action sociale et des familles

En Nouvelle-Aquitaine **820 000 adultes et 42 000 enfants de 5 à moins de 18 ans** sont les aidants réguliers d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

# Qu'est ce que le répit ? Périmètre de l'étude

## Définitions des différentes formes de répit :

- **Accueil temporaire** : accueil non permanent, pour une durée limitée, sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement : l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, l'accueil de nuit
- **Répit à domicile** : remplacer à domicile, de façon continue sur une durée déterminée, l'aidant « principal » qui partage en général le domicile la personne aidée : garde en journée sur quelques heures ou quelques jours (suppléance ou relayage), la garde de nuit,
- **Accompagnement de loisirs et/ou de vacances** : loisirs (activités culturelles ou sportives), week-ends de répit, séjour de vacances (personne aidée ou pour le couple aidant-aidé).
- **Soutien de l'aidant** : informations, accompagnement démarches administratives, conseils juridiques, soutien psychologique, groupes de paroles, relaxation/sophrologie, formations...

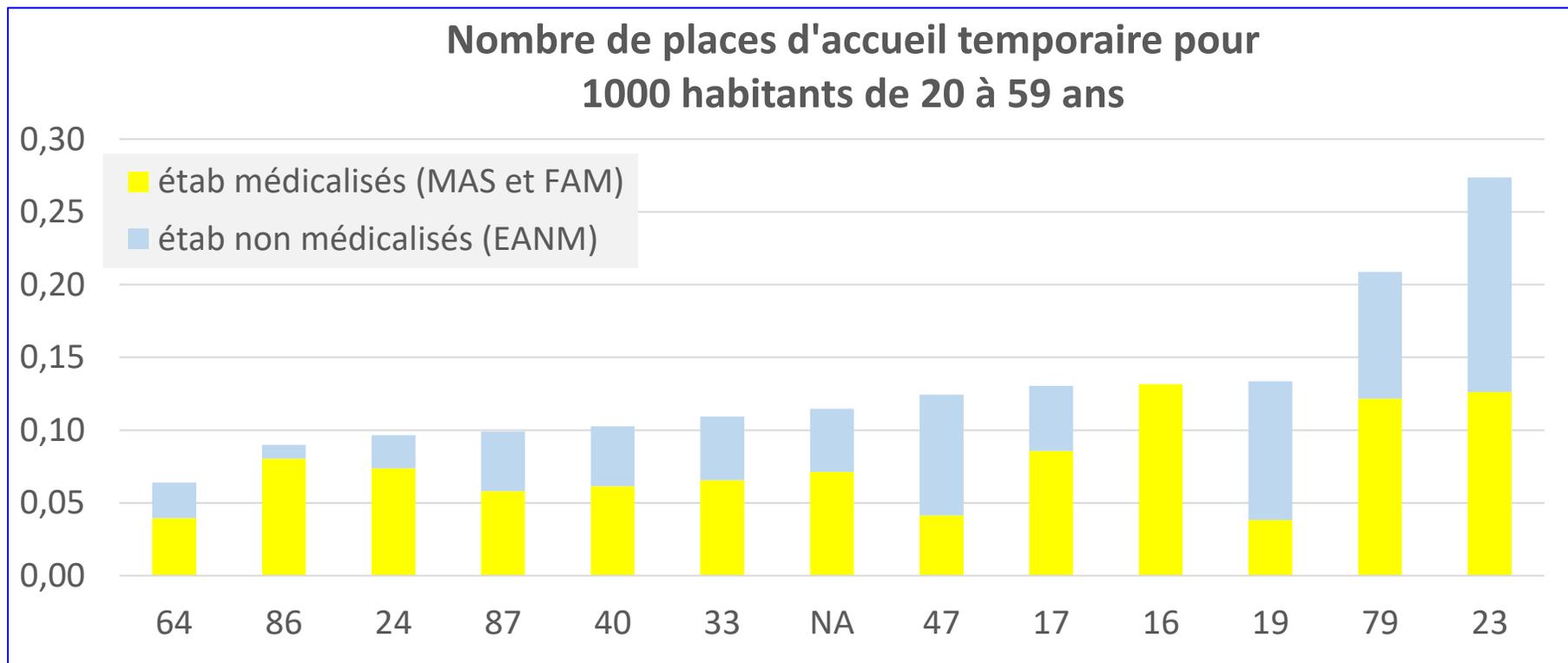
# méthodologie

- **Enquête par questionnaire** sur l'offre de répit existante en direction des aidants de personnes en situation de handicap
  - **Auprès des ESMS + OG** (modalités de mise en œuvre, qualité de l'offre, besoins non couverts et risques de rupture dans le parcours) *focus ouverture 365j/an* (répondants = 362 + 50)
  - **Auprès des aidants (via les associations de familles/d'aidants, les ESMS)** recours, qualité de l'offre et risques de rupture, besoins non couverts et solutions attendues) (répondants = 520)

*+ Communauté 360/DAC-PTA (n=9), association de familles/PH (n=13), SAAD (n=52)*
- **Collecte de données complémentaires :**
  - Exploitation des bases FINESS, Via Trajectoire, ES 2018 (dispositifs existants, profil des publics, file active et listes d'attente)
  - Analyse des 12 schémas départementaux
  - 2 focus groupes : DD-ARS, RAPT-MDPH, CD

De mi-novembre à mi-janvier  
Rapport en mars 2023

330 places d'accueil temporaire installées dans des établissements médico-sociaux pour adultes en situation de handicap, soit un taux moyen de 0,11 place pour 1000 habitants de 20 à 59 ans (les deux tiers dans des établissements médicalisés).



Offre d'accueil temporaire pour les enfants en situation de handicap : très peu développée : **87 places au total** dans 6 départements (17, 24, 33, 64, 79, 87). La moitié de ces places sont des séjours de vacances adaptées.

# L'offre de répit dans les ESMS adultes

	Polyhand	TSA	Hand psy	Déf intel	autres	Tous types
16	● ●		● ●	● ● ●	● ●	● ● ●
17	● ●	● ● ●	● ● ● ●	● ●	●	● ●
19	● ●	●		● ●	●	● ● ●
23	● ●		● ●	● ●		● ●
24	● ●			● ● ●	● ● ●	● ●
33	● ●	● ●	● ● ● ●	● ● ● ●	● ● ● ●	● ● ● ●
40	● ●	● ●	●	● ● ● ●	● ●	●
47	● ●	●		● ●	● ●	
64	● ●	●	● ●	● ● ● ●	●	● ●
79	● ● ●	● ●	●	● ●	● ● ● ●	● ● ● ●
86	● ●	● ●	● ●	● ● ●	● ● ●	●
87	● ●	●		● ●	● ●	● ●

Etab médicalisés : ● accueil temporaire ● accueil de jour  
 Etab non médicalisés : ● accueil temporaire ● accueil de jour

# Les dispositifs innovants repérés



**sejours vacances** ou fermes thérapeutique (dont AAP CNSA)

La calmie (33) Collectif handicap

La taillade (40/47) Solincité



**cueil de loisirs**

ALSH Soleil d'Enfant (16) l'enfant soleil

Activités et Loisirs Éducatifs pour Personnes avec Autisme (86) ALEPA



• **Relayage / suppléance** (dont AAP CNSA)

RePairs Aidants APF France handicap (79)

Association Limousine de soutien éducatif des autistes (87) ALISEA



• **Écoute soutien des aidants (centre ressource/plateforme) + répit**

Pôle relais des aidants Autisme Pau Béarn Pyrénées (64)

HOLA (Halte Orientation Lien pour les Aidants) (19) ADAPEI

Association TOM Enfant Phare (47) REAI Nouvelle-Aquitaine

# Les aidants, leur expérience et leurs attentes (1)

Parmi les **aidants répondants** (520 aidants de PHS de tous âges)

- 20% des proches n'ont aucun accompagnement médico-social
- **Près de la moitié n'ont pas trouvé de solution de répit adaptée à leurs besoins**
- 20% ont expérimenté une solution de répit : parmi eux, la moitié ont eu des difficultés pour accéder à ces offres : repérage, démarche, délais, coût...
- 36% n'ont pas de besoin dans l'immédiat (certains y pensent) ou n'ont pas connaissance que de telles offres existent

# Les aidants, leur expérience et leurs attentes (2)

Motifs majeurs de recours à des offres de répit :

- **Besoin de souffler/se reposer**, « *c'est vraiment très difficile, cela génère un véritable épuisement physique et psychique* », « *Une nuit par semaine ou par quinzaine nous permettrait de dormir sans être en hypervigilance* »
- Gérer le quotidien et prendre soin de la fratrie « *préserver l'équilibre familial, petite sœur très perturbée par la situation* »
- Prendre soin de soi/de son couple « *Retrouver des moments en couple que nous n'avons plus depuis plusieurs années* »

mais aussi :

- Se préparer à une entrée pérenne en établissement (transition)
- Proposer un accompagnement complémentaire / des espaces de socialisation pour des adultes vivant chez leurs parents

# Les aidants, leur expérience et leurs attentes (3)

## Besoins des aidants et limites des réponses actuelles

- **Méconnaissance de l'offre**, des rouages, des conditions d'accès (les familles disent être peu informées par la MDPH, exceptionnellement par leur médecin de famille) *Je n'ai jamais été informée de ce type d'aide et je ne sais pas ce qu'il est possible de demander*
- **Accessibilité** de l'offre : peu de places, délais, nécessité d'anticiper, éloignement...
- Diversités des **modalités** : relayage à domicile trop peu proposé, besoin de relais pendant les périodes de fermeture des établissements, horaires pas toujours compatibles avec l'activité professionnelle des parents (ex : IME s'arrête à 16 h 30)
- **Qualité de l'accompagnement** : formation, méconnaissance de certains types de handicap (surtout pour les offres hors médico-social « classique »)
- **Coût** : des transports, des prestations à domicile, des séjours de vacances

# Quels leviers ?

## Vers une réponse adaptée à des besoins spécifiques et multiples ?

- **Des besoins plus marqués pour certains types de handicap ou à des moments-clés dans le parcours** : TSA, handicap psychique, troubles du comportement important, polyhandicap, jeunes adultes revenus à domicile, PHV, situations complexes (relevant de Plan d'accompagnement global).

## Vers un accompagnement et des pratiques adaptées ?

- **Qualité des interventions** : bientraitance, formation des professionnels aux spécificités des handicaps et RBPP, expertise d'usage des proches aidants, montée en compétence des professionnels dans les dispositifs de droit commun, projet établissement/service bien formalisé sur l'axe répit,
- **Prévention et repérage de l'épuisement des aidants** : formation des professionnels à l'évaluation des besoins, introduction d'un volet « soutien aux proches aidants » dans les CPOM ou PE/PS, valorisation de la pairaidance,

# Quels leviers ?

## Vers une offre accessible et des outils adaptés ?

- **Connaissance de l'offre** : Dispositifs d'appui à la coordination, Communautés 360 (A noter en 2022 : sur 6 départements, les C360 ont reçu 250 demandes dont 25% concernaient des aidants), élargissement du champ de compétences des plateformes de répit aux PSH
- **Solvabilité des familles** : activation à domicile des droits PCH (handicap psy), offre de proximité (limiter les couts transports) ou mutualisation entre structures, transports solidaires...
- **Délais d'attente** : priorisation des demandes avec les SI MDPH / Via Trajectoire et une concertation entre ESMS

# Quels leviers ?

## Vers une offre diversifiée, souple et structurée?

- **Le répit à domicile** : baluchonnage (TSA/handicap psy), prise en compte des personnes accompagnées en établissement (pour WE/vacances au domicile familiale), transformation des services à domicile en service autonomie en offre cohérente, équipes mobiles/centre ressources
- **Le répit en structure** : maillage territorial, unités de petites tailles, formules souples et séquencées
- **Le répit temporaire en famille d'accueil**: soutien et formation des familles d'accueil
- **Le répit vacances, WE, soirées, centres de loisirs**

# Les fiches départementales

### Le répertoire des aidants des personnes en situation de handicap en Gironde (avril 2023)

L'offre installée dans les établissements médico-sociaux (source [Upps](#))

Enfants et adolescents		
Offre	ESMS	Public
Etablissements ouverts 365 j/an	1 INE	TSA
	4 ITEP	Troubles du comportement
Accueil temporaire	2 EEAP	Polychandicap
	1 EEAP - 1 place	Polychandicap

Adultes												
Offre	ESMS	Publics et nombre de places installées										
		Polyhandicap	TSA	Handicap mental	Handicap physique	Handicap sensoriel	Handicap psychique	Handicap multiple	Handicap invisible	Handicap de l'âge	Handicap de l'usage	
Accueil temporaire	8 MAS = 20 places 13 FAM-FAM = 33 pl 11 EASM = 13 places	5	11	7	333	5	3	6	1	7	2	6
	7 MAS = 67 places 11 FAM-FAM = 71 pl 11 EASM = 271 pl	37	5	105	241	36	28	11	7			22

✓ Plusieurs établissements pour enfants ouverts 365 jours /an  
Une offre d'accueil temporaire et d'accueil de jour diversifiée pour les adultes

⊕ Accueil temporaire quasi-récurrent pour les enfants

Les dispositifs spécifiques repris non répertoriés dans l'Annuaire de droit commun\*

	Accueil	Accueil à domicile	Accueil de nuit	Accueil de jour	Accueil de nuit	Accueil de jour	Publics
Equipe Mobile d'évaluation et d'aide au répit (Foyer Jenny <a href="#">Upps</a> - ADGESSA) <a href="https://www.upsa-nr.fr/autres-services/les-equipes-mobiles-d-evaluation-et-d-aide-au-repit">https://www.upsa-nr.fr/autres-services/les-equipes-mobiles-d-evaluation-et-d-aide-au-repit</a>							18 à 80 ans tous diagnostics personnels, cognitifs, sensoriels
Unité mobile d'intervention au domicile MAS Jureca, AFAM Gironde <a href="https://www.afam.fr/fr/autres-services/les-unites-mobiles-de-jurca-afam">https://www.afam.fr/fr/autres-services/les-unites-mobiles-de-jurca-afam</a>							
AMSAD de la Haute-Gironde							

\*Source : enquête répit des aidants de PSI 2021 ARS et CREA Nouvelle-Aquitaine - Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

<a href="https://www.amsad33.fr/arnad33-comite.html">https://www.amsad33.fr/arnad33-comite.html</a>													
La cellule Collectif Handicap / <a href="https://www.collectifhandicap33.org/">https://www.collectifhandicap33.org/</a>													Jeune
<a href="https://www.recreancia.fr/">https://www.recreancia.fr/</a>													Enfants
Maison des Familles - DITEP Rue Droite Récréation <a href="https://recreation-asso.com/?partof=le-bag-rue-droite">https://recreation-asso.com/?partof=le-bag-rue-droite</a>													
<a href="https://topha.hardc@upps33.org/">https://topha.hardc@upps33.org/</a>													AD
La Parenthèse des Aidants <a href="http://www.amsad33.fr/parenthese-des-aidants.pdf">http://www.amsad33.fr/parenthese-des-aidants.pdf</a>													
SAS Le Mont des Landes <a href="http://www.amsad33.fr/">http://www.amsad33.fr/</a>													
Audisio (suppléance à domicile) <a href="https://aidant.fr/aide-aux-aidants/">https://aidant.fr/aide-aux-aidants/</a>													
Association l'Esquil (33) <a href="http://www.lesquil.fr/mcafe/">http://www.lesquil.fr/mcafe/</a>													Enfants et adultes
Association "Du temps pour tous" <a href="https://www.facebook.com/letempspour.tous/">https://www.facebook.com/letempspour.tous/</a>													Adultes
Multi-Accueil - Halte-Garderie "la Maison de Pierre" (accueil mixte, temps partie) <a href="https://www.znsergus.com/multi-accueil-le-mont-des-landes">https://www.znsergus.com/multi-accueil-le-mont-des-landes</a>													Enfants
Circle "La cabane de Guizot" (APR) <a href="http://www.april.fr/une-cabane-vie-60-100.html">http://www.april.fr/une-cabane-vie-60-100.html</a>													Enfants
Temps de répit progressif (Association "Uniques") <a href="https://www.facebook.com/Uniques33/">https://www.facebook.com/Uniques33/</a>													TSA, THD
Halte-Garderie spéciale (Association "Nage Bleue") <a href="http://navigo.bleu.fr/">http://navigo.bleu.fr/</a>													TSA
Club des Ma <a href="https://www.club-des-ma.fr/la-formation/">https://www.club-des-ma.fr/la-formation/</a>													
Tandem Educadis <a href="https://www.tandemeducadis.fr/">https://www.tandemeducadis.fr/</a>													Jeune 4-11 ans, TSA, THD
Club des Ma <a href="https://www.club-des-ma.fr/la-formation/">https://www.club-des-ma.fr/la-formation/</a>													
Grand Ensemble (dispositif d'urgence) <a href="https://www.grand-ensemble.com/">https://www.grand-ensemble.com/</a>													
La Lyardière <a href="http://lyardiere.fr/">http://lyardiere.fr/</a>													Handicap mental
Tribu aventure <a href="https://www.facebook.com/TribuAventure/posts/238986681207211">https://www.facebook.com/TribuAventure/posts/238986681207211</a>													11-18 ans
Génération à domicile (sugg. venue à domicile du proche aidant) <a href="https://www.recreation-asso.com/la-formation/la-generation-a-domicile">https://www.recreation-asso.com/la-formation/la-generation-a-domicile</a>													
Solution de répit - sport adapté "Mido: Enfance Handicap" (MHD) <a href="https://medocforchhandicap.recreation-asso.com/">https://medocforchhandicap.recreation-asso.com/</a>													Enfants #Accidents ou accidents
Séjour vacances, Association Gironde des Infirmes Nouveaux Caribéaux - AGIMC													IMC

Le répertoire des proches aidants de personnes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine

MERCI!