

# COLLECTIF HANDICAP !

Actes du Samedi 30 mars 2019

---

## LE REPIT, UN PROJET A CO-CONSTRUIRE

(Entre solutions existantes et innovations)



Ces actes, non exhaustifs, retracent néanmoins la globalité des présentations et des échanges ayant eu lieu au cours de la journée, selon nos notes et les enregistrements effectués. Nous nous excusons par avance des interventions qui n'auraient pas pu être prises en compte en raison d'un manque de qualité sonore. Par souci de donner le maximum d'informations, nous avons parfois glissé des liens vers des sites ou de la documentation utile.

Un immense merci aux intervenants pour la qualité de leurs interventions et aux participants (dans la salle et au forum) pour les interactions dynamiques et pertinentes.

---

## Introduction de la journée

**Julie BAUMGARTEN (Collectif Handicap !)**

Bonjour à tous,

Au nom du Collectif Handicap ! je vous souhaite à tous la bienvenue et vous remercie de votre présence à l'occasion de cette journée que nous avons organisée autour du thème du répit des aidants.

L'intitulé de cette journée « le répit, un projet à co-construire : entre solutions existantes et innovations » révèle bien quelles sont nos ambitions, à savoir vous permettre d'identifier les solutions existantes sur le territoire girondin mais également nous permettre de prendre ensemble la mesure de ce qu'il nous reste à créer, à construire et à imaginer ensemble.

Notre Collectif est attaché aux valeurs de l'inclusion et du vivre ensemble mais est également convaincu de la richesse liée à l'expertise d'usage et aux vertus de la co-construction lorsque celle-ci associe intelligemment les professionnels et les personnes directement concernées par le besoin.

Vous qui ressentez ce besoin de répit ou vous qui accompagnez des personnes concernées par cette nécessité, la journée d'aujourd'hui ne vous permettra peut-être pas de partir avec des solutions clé en main mais elle aura le mérite de vous présenter des modèles qui fonctionnent, qui ont fait leurs preuves et qui n'aspirent qu'à être développés et reproduits.

Cette journée sera suivie d'un deuxième temps de rencontre qui aura lieu ici-même le samedi 04/05 le matin et qui aura pour but de co-écrire les solutions manquantes. En vue de la préparation de cette journée, nous avons mis à votre disposition une boîte à idées que vous pourrez alimenter tout au long de la journée de vos remarques et observations. Libre à vous d'exprimer sans vous censurer quelle serait pour vous la solution de répit idéale...

Notre programme d'aujourd'hui sera, je nous le souhaite, riche en échanges et en partages. En première partie de matinée, Sylvie Meunier vous présentera les résultats de l'enquête menée à l'échelle du territoire girondin auprès de 158 aidants. Puis Sébastien Saint Pasteur, Marie Ehninger et Eliane Cluset-Degas du Conseil Départemental nous présenteront les aides financières existantes et de quelle manière elles peuvent être mobilisées en faveur du répit des aidants. Nous souhaitons leur adresser nos plus sincères remerciements pour leur présence et l'intérêt qu'ils portent à nos travaux.

Durant la pause méridienne, vous pourrez venir à la rencontre des acteurs locaux qui agissent en faveur du répit dans notre espace forum.

L'après-midi sera consacrée à la présentation d'exemples pertinents de solutions de répit mises en œuvre en Gironde et qui concernent tous types de personnes accompagnées et différents territoires girondins.

Je laisse la parole à Mme Crequis, directrice de l'IRTS Nouvelle Aquitaine que je remercie bien sincèrement pour son accueil et qui a mis gracieusement à disposition les locaux et moyens logistiques en vue de l'organisation de cette journée ; et à Mme Edith Moncoucut, vice-présidente chargée de l'autonomie, du handicap et de la politique de l'âge.

## Allocution de Mme Anne CREQUIS

### Directrice de l'IRTS Nouvelle Aquitaine

Tout d'abord, bienvenue à l'IRTS Nouvelle Aquitaine. Nous sommes heureux de vous accueillir pour la journée « le répit un projet à co-construire »

Le répit s'est imposé dans le paysage de l'accompagnement des proches aidants, souvent à travers le **besoin** de répit, le **droit** au répit, les **solutions** de répit. Ce répit est primordial, incontournable afin que les proches aidants n'aient pas vocation à être des solutions d'ajustement des politiques publiques. Ils n'ont pas à être considérés comme des professionnels de substitution, ni être assignés à résidence d'aider. Le besoin de répit des personnes aidant est criant. Des solutions existent mais ne sont pas toujours mobilisées et/ou adaptées.

Ainsi, le collectif handicap se saisissant de cette problématique a, dans une phase d'état des lieux et de valorisation des expérimentations, lancé un questionnaire en octobre 2018. L'IRTS NA a été associé à ce projet et nous sommes très heureux de pouvoir participer activement à ce travail mené par le collectif

L'Institut Régional du Travail Social Nouvelle Aquitaine Bordeaux est activement engagé sur la thématique du handicap. Etre associé aux expérimentations et études du secteur représente un enjeu primordial pour notre institut. Cela nous permettra de diffuser ces éléments au sein de nos formations et de mettre en évidence les besoins du terrain. Aborder ces questions dès la formation initiale (puis sur toutes les étapes de la formation tout au long de la vie) c'est avoir des chances de voir se développer l'appropriation des nouvelles pensées et des nouveaux instruments chez les futurs professionnels.

Nous sommes d'autant plus heureux de ce partenariat avec le collectif Handicap que nous partageons très largement les valeurs de co-construction et sommes très attachés au pouvoir d'agir. Nous serons de plus, grâce à cette collaboration, très heureux de pouvoir contribuer, aux objectifs de ce collectif :

- ➔ Changer le regard porté sur le handicap
- ➔ Favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap
- ➔ Participer à la recherche et à la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes accompagnées

Participer à cette journée représente pour nous la possibilité d'être partie prenante des enjeux essentiels de notre secteur. Je remercie le collectif handicap et en particulier Mme Baumgarten et l'association Famille extraordinaire, pour la richesse de ce partenariat pour l'IRTS et ses apprenants, travailleurs ou futurs travailleurs sociaux.

Je vous souhaite une journée riche en participations, riche en contributions, riche en partages d'idées, riche en rencontres.

## Allocution de Mme Edith MONCOUCUT

Vice-présidente chargée de l'Autonomie, handicap et politique de l'âge au Conseil Départemental de la Gironde

Mesdames et Messieurs, bonjour à toutes et à tous,

Je tiens tout d'abord à vous remercier d'avoir souhaité que le Département, que j'ai l'honneur de représenter, puisse participer à cette journée. En effet, la loi fait de notre collectif l'acteur majeur des solidarités humaines et territoriales. Aussi, dans ce cadre, nous ne pouvons qu'être partie prenante des actions à mettre en œuvre en faveur des aidants.

Cette journée organisée par votre Collectif Handicap ! autour de ce thème du répit des aidants cristallise la prise de conscience de notre société par rapport à celles et ceux qui accompagnent dans la vie de tous les jours une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie. J'ai lu tout récemment qu'il y aurait trois millions neuf cent mille de proches aidants. C'est un chiffre impressionnant. Il n'est plus possible de continuer à ignorer le vécu des aidants ou à véhiculer des idées reçues, voire des jugements. Il est désormais indispensable de mettre des mots sur ce vécu où parfois la désespérance et un terrible sentiment de solitude se mêlent à la volonté de tenir à un sens inné de l'altruisme et de l'altérité. Il est nécessaire d'affirmer que l'amour que l'on éprouve pour un proche en situation de handicap, de perte d'autonomie, même s'il nous rend plus forts, ne fait pas de nous des hommes et des femmes plus résistants à la fatigue, plus stoïques et prêts à affronter toutes les situations.

Tout au long de cette journée, vous allez en discuter, et mon collègue Sébastien Saint Pasteur évoquera avec vous les droits qui se rattachent à cette notion de répit dans une conjoncture où la prise en charge de la dépendance fait débat. En effet, le soutien aux aidants des personnes âgées et des personnes en situation de handicap est une priorité pour notre Département. Aussi avons-nous tenu à l'inscrire dans notre schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2017-2021 voté à l'unanimité fin décembre 2017.

Ce soutien aux aidants fait aussi l'objet d'une convention signée avec la Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie (CNSA) qui permet la mise en œuvre de deux actions : la première consiste au renforcement du soutien psychologique aux aidants, proposé au sein des CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination) ou au sein des Equipes Autonomie de nos neuf pôles territoriaux de solidarité. Cette expérimentation, qui va se dérouler pendant trois ans, consiste à fournir un soutien individuel ponctuel pour les aidants des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, repérés en risque d'épuisement. La seconde action concerne la réalisation d'un diagnostic territorial de l'aide aux aidants, l'identification de l'offre d'actions d'aide aux aidants et des besoins non couverts.

Toujours pour illustrer notre volonté d'œuvrer au répit des aidants, de faciliter le quotidien des personnes en situation de handicap, je ferai état de la démarche de simplification des notifications de décision que nous avons menée en concertation avec les usagers, et qui concernait des dizaines de milliers de courriers. Cette démarche, qui a été particulièrement appréciée, nous a permis de prendre conscience que le vocabulaire employé jusque là n'était pas forcément toujours adapté. De même, lorsque l'Etat nous a demandé de mettre en place un nouveau formulaire au niveau de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), nous l'avons fait également en concertation avec les usagers.

De plus, renforcer la politique d'aide aux aidants du département de la Gironde, c'est aussi agir pour l'égalité de toutes les girondines et de tous les girondins, enjeu important de notre plan d'action départemental 2016-2021 pour l'égalité femmes-hommes.

La MDPH est également pleinement mobilisée pour ouvrir des droits qui favorisent le répit. Elle l'est aussi, en termes d'accueil, dans nos neuf pôles de proximité où chaque girondine et girondin peut trouver toutes les informations nécessaires sur ses droits. Cette préoccupation rejoint celle également de la CNSA qui, dans la mise en place du nouveau formulaire, laisse une large place aux besoins des aidants.

Mais nous n'en sommes là qu'au début d'une nouvelle ère et nous avons encore à travailler sur les moyens à mobiliser en laissant la part belle à l'innovation sociale. Cette démarche converge aussi nécessairement vers celle de « Territoire 100% inclusif » où le répit constitue un axe déterminant et dans laquelle le Département est pleinement engagé afin que notre Gironde soit imprégnée par une dynamique d'animation et de développement territorial et ce, pour une gouvernance partagée, et que nous nous sentions toutes et tous concernés par le handicap.

Vous le constatez, le Département de la Gironde est totalement mobilisé et cette mobilisation se traduit, chaque année, dans notre budget en faveur de l'autonomie. Mais au-delà de celui-ci, ce qui prime, ce sont les soutiens que nous mettons en œuvre, la multitude d'actions que nous pouvons mener afin de contribuer à faciliter la vie de tous les jours des personnes qui sont en perte d'autonomie et de leurs proches aidants.

Alors je crois, pour terminer, que nous partageons un même besoin de proximité et de simplification, que nous partageons des valeurs communes de solidarité et d'altérité et depuis 2017, date de sa création, votre Collectif Handicap ! exprime pleinement cette dynamique partenariale afin de faciliter l'inclusion, et au nom de notre Département, de mes collègues, je tiens à vous remercier pour votre mobilisation, pour tout le travail que vous accomplissez.

Je vous remercie également d'avoir été à mon écoute et vous souhaite une très belle journée d'échanges fructueux.

## Présentation de l'analyse des retours de questionnaires

**Sylvie MEUNIER (Collectif Handicap !)**

Bonjour à tous,

Le Collectif Handicap ! s'est créé naturellement, fin 2017, à la suite de rencontres et de projets menés conjointement avec pour visées :

- ✓ de changer le regard porté sur le handicap,
- ✓ de favoriser l'inclusion des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap,
- ✓ de participer à la recherche et à la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes accompagnées et de leurs aidants (parents, familles, proches) et ce, dans une démarche conjointe usagers/professionnels/bénévoles ; le **pouvoir d'agir et la co-construction** étant les maîtres-mots du Collectif Handicap !.

Personnes en situation de handicap et représentants de personnes accompagnées, d'associations de familles, de professionnels, d'entreprises, nous nous sommes retrouvés, chacun et chacune, dans l'esprit militant qui nous anime.

Le Collectif Handicap ! se compose actuellement de :

- Familles Extraordinaires
- L'Espace Rencontres de l'ARI (Association pour la Réadaptation et l'Intégration)

- **Mobalib** (réseau social et collaboratif du handicap)
- **D'une rive à l'autre**
- **Les mots de Jossy**
- **La Caisse Mutuelle Complémentaire d'Action Sociale d'EDF**

Le 28 avril 2018, nous avons organisé, en tant que Collectif Handicap !, une journée au Rocher de Palmer à Cenon, sur le thème de l'inclusion, avec la volonté très nette de valoriser les expérimentations à l'œuvre, notamment celles des familles, mettant ainsi l'accent sur leur pouvoir d'agir.

À l'issue de cette journée, et au sein de nos associations et entreprises respectives, nous avons pu mettre en avant plusieurs constats :

- ➡ une richesse des initiatives sur le territoire
- ➡ indiquant une dynamique de co-construction efficace et engageant chacun des acteurs
- ➡ une méconnaissance de l'existant
- ➡ avec une mise en réseau laborieuse
- ➡ une expression forte du besoin de répit des proches aidants

Nous avons décidé de nous emparer de cette thématique et d'en faire un objet de travail commun pour le Collectif.

Toujours animés par la valorisation des expérimentations menées et par le développement du pouvoir d'agir des personnes accompagnées et de leur entourage (qu'il soit familial, amical et/ou professionnel), il était évident qu'avant toute chose, nous devons nous appuyer sur les besoins des personnes elles-mêmes, prendre en compte leur vécu, et co-construire avec elles des solutions répondant à leurs difficultés.

Un questionnaire, à destination des aidants familiaux, a été élaboré et a bénéficié, en octobre 2018, d'une diffusion par de nombreux canaux : nos propres réseaux professionnels, sociaux, amicaux, le Conseil Départemental de la Gironde, la MDPH, Le Centre Ressources Autisme, le Réseau d'Écoute d'Appui et d'Accompagnement à la Parentalité et bien d'autres.

Le questionnaire a bénéficié de **158 réponses**. L'échantillon est suffisamment large pour pouvoir en dégager des données significatives, des axes de travail et mettre en route l'organisation de deux journées thématiques :

- ➡ La première, pour rendre compte de nos travaux, mettre en avant différents modèles de propositions de répit et les moyens d'y accéder.
- ➡ La seconde prendra la forme d'une matinée consacrée à la co-construction de solutions de répit.

Nous vous livrons aujourd'hui les points saillants relevés.

En préambule du questionnaire, nous avons indiqué les définitions de l'aidant et du répit.

Selon la Charte Européenne de l'aidant familial (2017), l'aidant est une : *«Personne non salariée de la personne dépendante, qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc ».*

Le répit, selon le dictionnaire Larousse est : "Un arrêt momentané, la suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance [...] un repos, une interruption dans une occupation absorbante ou contraignante".

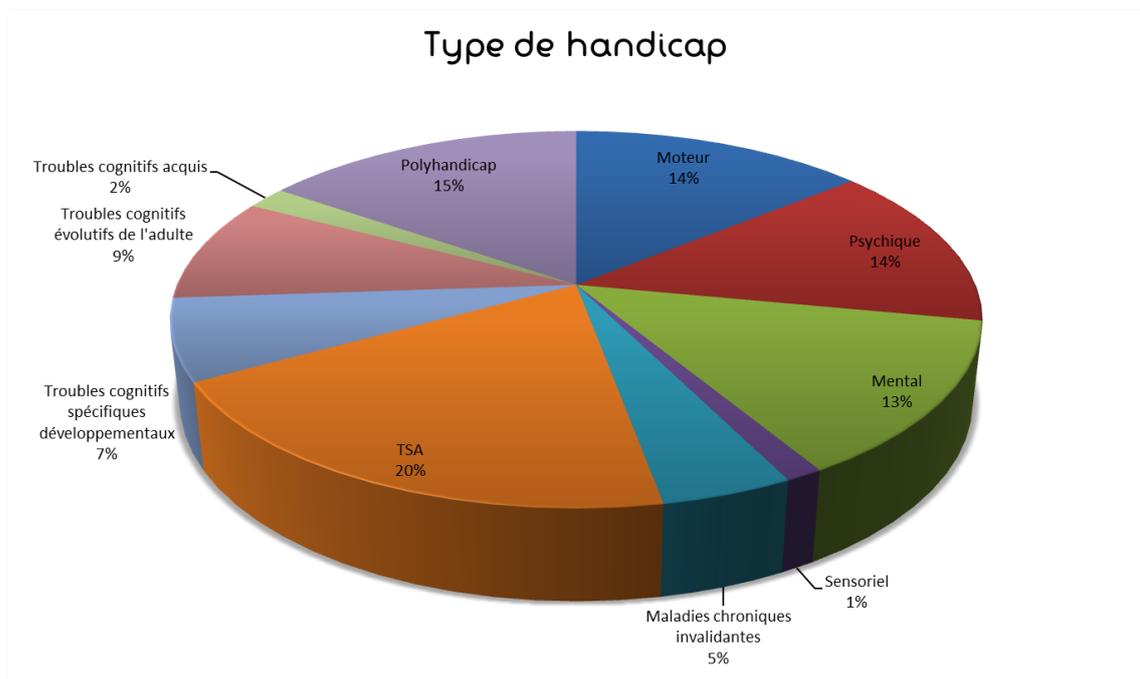
L'association française des aidants le définit comme étant le « Temps libre que peuvent prendre les aidants et les personnes accompagnées ».

Quelques caractéristiques des personnes ayant répondu :

- 91% des répondants habitent en Gironde
- 90% sont des femmes
- 68% accompagnent des personnes âgées de moins de 25 ans
- 78% accompagnent leur enfant
- 86% des répondants ont entre 25 et 62 ans
- 83% vivent avec la personne accompagnée.

La répartition des domiciliations montre bien une forte participation de la Métropole Bordelaise mais également des réponses parvenant de territoires girondins plus démunis en termes de réponses.

Nous nous sommes intéressés au type de handicap présenté par la personne aidée. Sur le tableau ci-dessous apparaît le diagnostic principal. Nous nous sommes également penchés sur la comorbidité, c'est-à-dire sur les troubles associés : leur nombre et leur intensité varient d'une personne à l'autre, mais leur lecture laisse entrevoir le quotidien extrêmement complexe des personnes accompagnées et de leurs aidants. Vous en trouverez le détail dans l'étude complète.



Ce quotidien était d'ailleurs l'objet d'une des questions : nous avons interrogé les personnes sur les différentes formes d'aide apportées.

Être aidant, c'est être un parent, ou un enfant, ou un membre de la fratrie, ou un conjoint, ou un ami.

C'est être un expert coordinateur, une aide à domicile, un soignant, un soutien financier, un soutien psychologique et affectif, un éducateur, un enseignant, un taxi.

Mais des réponses interrogent sur la légitimité des aidants pour accomplir certains actes (notamment du côté du soin).

D'autres, clairement, ne peuvent être dissociés de la question des moyens de mise en œuvre de l'aide, qu'ils soient financiers, matériels et/ou humains.

Enfin, les retours attestent de la permanence de l'aide et de l'équilibre fragile trouvé par les familles entre les nécessités d'accompagnement, le maintien en emploi et la préservation de relations familiales apaisées.

Pour illustrer, deux commentaires :

*« J'ai été pour mon fils infirmière, kiné, enseignante, "rappeuse à l'ordre" pour la prise de médicaments, coordonnatrice des soins, aide administrative.... Le rôle de mère, dans ce qu'il a de plus naturel, est parfois largement passé après tous les autres ».*

*« De toutes les manières possibles : je suis sa mère, son éduc, sa psy, je coordonne les rdv, la prise en charge, recherche les informations et les prises en charge et les pros compétents et adaptés, j'accompagne aux rdv, cherche les financements, je m'occupe du quotidien, de l'organisation des plannings etc. ».*

L'analyse des données a nécessité de désigner certains critères.

Nous sommes partis du postulat que les besoins de répit ne s'exprimeraient pas de la même façon en fonction de l'âge de l'aidé, de la lourdeur du handicap et/ou des troubles, et des solutions de prises en charge potentiellement existantes sur le territoire.

Nous avons donc déterminé trois catégories d'âge de l'aidé pour procéder à l'analyse et croiser les différentes données, en nous basant sur ce qui existe dans le droit commun et favoriser ainsi, en creux, la mesure des écarts:

- ➡ **0 à 25 ans** : à cette tranche d'âge, correspondent les possibilités d'accueil dans les structures de droit commun ou spécialisées (crèche, halte-garderie, assistante maternelle, école, collège, lycée, établissement sanitaire ou médico-social) ainsi que les dispositifs 16-25 ans.
- ➡ **25 à 62 ans** : correspond à la population dite active.
- ➡ **63 ans et plus** : âge de la retraite.

La récolte de données qualitatives a enrichi l'analyse et la recherche d'occurrences dans les verbatims a permis de dégager des thématiques récurrentes :

- ➡ **Aide dans les gestes et activités de la vie quotidienne** qui regroupent tous les actes de soin, d'apprentissage et d'éducation apportés à l'aidé, dans la prise en compte de ses besoins fondamentaux comme dans de multiples domaines (sensoriel et moteur, socialisation, autonomie, gestion des émotions et du comportement, communication et langage, etc.). Cet axe est particulièrement important pour les aidés âgés de moins de 25 ans (90 %).
- ➡ **Accompagnements/transports (consultations médicales, prises en charge paramédicales et psychologiques)** : cette modalité de l'aide reste importante tout au long de la vie de l'aidé avec une prééminence pour les plus jeunes d'entre eux.
- ➡ **Permanence de l'aide** : modalité également présente à tous les âges de l'aidé. Elle est un peu plus importante pour la tranche d'âge des 26-62 ans ; on peut faire l'hypothèse que nombre d'aidants familiaux (parents) se trouvent davantage mobilisés par manque de lieux

d'accueil et d'accompagnement pour leurs enfants/adultes. Les relais sont apparemment plus importants pour les aidés âgés de 63 ans et plus.

- ➔ **Démarches administratives** : elles demeurent lourdes à tout âge et, tout particulièrement, pour les aidés de 26 à 62 ans ; ce qui est à mettre en relation avec la modalité précédente.
- ➔ À noter l'importance de la **coordination du parcours de vie**, soulignée pour les plus jeunes, et celle que prennent l'**entretien et les tâches ménagères** pour les aidés de 26 à 63 ans et plus.

Les aidants ont été invités à noter les impacts de leur statut dans différentes sphères de leur vie. À partir de leurs réponses nous avons pu en mesurer l'intensité :

- ➔ **Impact sur la vie de famille (74%)** « *Rupture au niveau de la famille et du cercle amical, relations avec mes autres enfants complexes du fait du handicap, moins de disponibilité pour eux* ».
- ➔ **Impact sur le couple (71%)** « *Bien entendu cela a un impact sur la vie de couple. Le fait d'aider un enfant en situation de handicap demande de la disponibilité, plus qu'en temps normal. On en délaisse un peu le reste, inconsciemment bien sûr* ».
- ➔ **Impact sur la vie professionnelle de l'aidant (71%)** « *J'ai sacrifié ma vie professionnelle* ».
- ➔ **Impact sur les loisirs / vie sociale (70%)** « *Activités de loisirs restreintes à cause de l'accessibilité (financière, gestion du handicap, fatigabilité, alimentation...)* ».
- ➔ **Impact sur la santé de l'aidant (65%)** « *État de santé dégradé par le manque de sommeil, le stress, le manque de temps et de soins* ».
- ➔ **Impact sur les vacances (59%)** « *En vacances, je continue à être l'aidant de mon enfant, à devoir la porter, la mettre dans son fauteuil, aux toilettes, à lui donner à manger parce que la table n'est pas adaptée, à l'habiller sur un lit qui en général n'est pas médicalisé (contrairement à celui de la maison) et cela avec moins d'aide...je rentre plus fatiguée encore et avec des douleurs dorsales plus aiguës* »
- ➔ **Impact sur la relation avec la personne accompagnée (45%)** « *Maman d'un adolescent, je suis rejetée par mon fils car je représente celle qui est assimilée aux soins et aux contraintes de la maladie* ».

La situation professionnelle de l'aidant :

- ➔ 41 % des aidants bénéficient d'un CDI qu'il soit à temps plein (pour 35 d'entre eux) ou à temps partiel (pour 29 autres). Au regard des retours plus précis contenus dans le formulaire, nous pouvons affirmer que les situations « Autres », concernant 28 personnes, font essentiellement référence à de l'auto-entrepreneuriat, tel que décrit dans les réponses.
- ➔ Les personnes retraitées représentent 16 % des répondants.
- ➔ 18 % connaissent des situations professionnelles précaires (CDD, Intérim, demandeur d'emploi).
- ➔ 5 % ont une activité non salariée.
- ➔ Enfin, 5 % ont cessé leur activité pour s'occuper à plein temps de l'aidé (dont une personne en congé parental) et faire ainsi valoir leur droit à l'AJPP.
- ➔ Minoritaire, mais très concernée, une étudiante a répondu au questionnaire.

Nous avons voulu savoir si les personnes considéraient leur situation professionnelle comme étant liée à leur statut d'aidant et si cela était subi ou un choix :

- ➔ **0 à 25 ans** : 21% des aidants, tous types de CDI confondus, estiment que leur situation est liée à leur statut d'aidant, 17 % d'entre eux déclarent la subir. L'agglomérat de toutes les

« autres situations » (hormis « retraité » et « étudiant ») révèle 36 % de personnes en situation professionnelle précaire.

- ➔ **26 à 62 ans** : 42 % des personnes ayant répondu dans cette catégorie sont retraités et estiment à égalité avoir choisi ou subir leur situation d'aidant. 38 % sont encore actifs, en CDI temps plein et les réponses ne font pas remonter d'élément significatif sur le fait d'avoir choisi ou de subir leur situation.
- ➔ **63 ans et plus** : dans cette catégorie d'âge, nous retrouvons des descendants qui prennent en charge leurs parents, des conjoints ou des fratries. 57 % des aidants sont retraités et déclarent à égalité avoir choisi ou subir leur situation. Pour les 22 % en CDI temps plein, la situation est clairement un choix.

### Quelles solutions dans l'environnement ?

- ➔ 47% des répondants indiquent bénéficier de solutions de répit.
- ➔ L'entraide familiale arrive nettement en tête des solutions identifiées.
- ➔ Une difficulté est exprimée, celle de pérenniser les solutions mises en œuvre.
- ➔ 91% des répondants indiquent ne pas connaître de solutions de répit institutionnelles en Gironde, pourtant il en existe.

### Les besoins de répit exprimés :

- ➔ 89 % des répondants affirment ressentir le besoin de répit. Des propositions ont été faites avec la possibilité de réponses multiples.
- ➔ Vient en tête la demande d'aide à la mise en œuvre de vacances adaptées, suivie de près par les besoins en séances de relaxation/sophrologie et l'aide dans les démarches administratives. La prise en charge à domicile est également souhaitée en complément d'une prise en charge en établissement spécialisé.
- ➔ On peut noter que les propositions de répit en cas d'urgence sont très peu désignées, ce qui dénote peut-être d'une volonté d'anticiper les situations de crise par la mise en œuvre d'un soutien plus régulier.

### « Plus les enfants grandissent, plus il est difficile de trouver des solutions de répit »

- ➔ « *Que les formalités administratives cessent d'être un combat de tous les jours. Et rien que ça, ce serait déjà un début* ». La demande de simplification est mise en avant, avec la proposition d'un guichet unique (MDPH, Rectorat, CAF, etc.) et des notifications sur des périodes plus longues, par exemple. Les familles ont parfois le sentiment de quémander une aide « *Pour demander une aide, c'est un calvaire* » comme si cela n'était pas un droit.
- ➔ Compte tenu de l'incidence d'être aidant sur leur vie professionnelle (arrêt ou réduction du temps de travail) ; « *On se met en situation de précarité..., cela n'est pas normal* ». Les demandes d'aide financière, dont la revalorisation de l'AAH, font partie des réponses les plus fréquentes.
- ➔ Les répondants expriment le souhait « *de colonies de vacances adaptées et abordables financièrement* », ou « *d'un réseau de maisons ou d'appartements accessibles de type Airbnb* », ou « *de l'augmentation des jours d'ouverture des structures spécialisées* ».

### Comment aider ?

- ➔ Si le besoin d'un dispositif territorial de répit et de ressources apparaît comme indispensable afin d'offrir des réponses à proximité du lieu de résidence de l'aidé et donc de l'aidant, le droit au répit est également envisagé comme faisant partie intégrante de l'accompagnement et à construire avec les partenaires impliqués dans cet accompagnement.

- ➔ L'analyse des contenus des réponses met en exergue le besoin de souffler psychologiquement, de pouvoir échanger avec d'autres sur les difficultés vécues au quotidien, de se sentir soutenu, de rompre avec le sentiment de solitude ou la tendance au repli (30 %).
- ➔ Pour d'autres moins nombreux (4 %), s'exprime le besoin de faire le vide complet ou de s'extraire du « handicap » (ex : « *depuis plusieurs années, je ne me suis pas fait d'amis à part les parents d'enfants handicapés* ») ; ce qui peut interroger la manière dont notre société favorise l'inclusion sous toutes ses formes.
- ➔ Les répondants (19%) insistent sur le besoin de structures adaptées pouvant offrir un temps d'accueil en journée, de nuit mais également sur des week-ends (internat, familles d'accueil).
- ➔ Vient ensuite la demande d'aide à domicile (16%) avec éventuellement des relais de nuit ou des soutiens en urgence, selon la lourdeur des pathologies et l'âge des personnes aidées. Cela est parfois à mettre en lien avec une défiance qui s'exprime à l'égard des structures spécialisées. La nécessité d'une permanence des intervenants à domicile est évoquée, les changements fréquents générant des difficultés dans l'accompagnement et pouvant être source d'anxiété pour les personnes les plus vulnérables.
- ➔ Certains (12 %) font état de leur déception car ils ne se sentent pas suffisamment entendus par les médecins ou par la MDPH, notamment en cas de troubles psychologiques de l'aidé, les répercussions sur les aidants pouvant être massives. Ils soulignent combien il est difficile de trouver des relais face à ce type de pathologies.
- ➔ Des solutions de répit évoquées précédemment sont de nouveau mises en avant telles que la coordination du parcours de soin et de vie avec davantage de liens entre les différents intervenants afin d'offrir une cohérence de la prise en charge dans sa globalité.
- ➔ La demande de vacances adaptées et moins coûteuses, ou tout au moins correspondant à ce qui existe dans le droit commun ; la réduction du coût des réponses en matière de répit (12 %) est également souhaitée...à juste titre.

### Les freins

De manière générale, dans les commentaires laissés par les aidants, les difficultés identifiées sont dues à des facteurs externes :

- ➔ Repérer les solutions existantes sur le territoire
- ➔ Mobiliser les solutions
- ➔ Identifier les aides financières
- ➔ Trouver des solutions adaptées à un public particulier

Mais également liées à des situations personnelles :

- ➔ Souvent précaires, et donc précarisantes, difficiles à requestionner pour ne pas mettre en péril un certain équilibre
- ➔ Révélant une dégradation importante de l'état de santé de l'aidant
- ➔ Mais également une absence de temps, une absence de recul, un manque de coordination

- ➡ Et faisant apparaître une grande part de culpabilité et un manque de confiance certain pour passer le relais : le temps pour soi est considéré comme un luxe.

## Les prospectives

Enfin, dans la partie « prospectives », sont apparus des axes d'améliorations et des pistes de travail :

- ➡ Identifier les difficultés d'accès : « freins » personnels (repli, culpabilité, absence de prise en compte de lui-même par l'aidant), manque d'information, complexité administrative, inclusion insuffisante, préjugés sociétaux, méconnaissance des aides et de la manière de les mobiliser, etc.
- ➡ Développer l'information et faire connaître les solutions existantes en termes de dispositifs, d'associations, d'expérimentations,...
- ➡ Imaginer et co-construire d'autres réponses contribuant soit à développer les solutions déjà mises en place soit à créer ce qui, en creux, apparaît comme une nécessité.

Et c'est là, tout l'objet du travail que souhaite mener le Collectif Handicap, notamment à travers cette première journée.

Nous tenons à votre disposition les résultats complets de l'enquête menée, n'hésitez pas à nous les demander.

Merci de votre attention ☺

---

## Julie BAUMGARTEN

Nous avons souhaité que cette journée permette d'homogénéiser le niveau d'information de chacun au sujet des aides financières existantes et de comprendre de quelle manière ces aides pouvaient être mobilisées en faveur du répit des aidants.

Nous accueillons donc trois représentants du Conseil Départemental qui nous font l'honneur de leur présence :

Mme Marie EHNINGER et Mme Éliane CLUSET-DEGAS du Pôle Solidarité et Autonomie de la MDPH et du Conseil Départemental, et Mr Sébastien SAINT PASTEUR, Président de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

## Sébastien SAINT PASTEUR, Conseiller départemental, Président de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

Bonjour à toutes et à tous,

Je m'associe aux remerciements qui ont été adressés à la directrice de l'IRTS pour son accueil, et au Collectif Handicap ! pour la qualité du travail qui a été mené ; très sincèrement, vous pourriez faire une reconversion dans le domaine du consulting !

C'était très impressionnant et les résultats convergent globalement avec l'ensemble des études, assez peu nombreuses, qui ont été menées sur ces questions-là : droit au répit et question des aidants. C'est à mettre en lien avec le Rapport Gillot, paru en juin 2018 (<https://handicap.gouv.fr/actualites/article/remise-du-rapport-de-dominique-gillot-presidente-du-conseil-national> ). Cela converge globalement avec les données que vous avez énoncées concernant

la sur-représentation des femmes, l'impact professionnel très important notamment pour les parents d'enfants en situation de handicap. Mais aussi la question de la coordination, et du surinvestissement qu'il faut réaliser pour arriver à construire, à imbriquer et à faire l'assemblage de solutions qui permettent de rendre la vie des enfants en situation de handicap, la plus normale possible.

Vous avez posé, à juste titre, la question des définitions, il n'y a pas de définition réelle aujourd'hui, du droit au répit, si ce n'est dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement qui énonce des possibilités d'accompagnement financier assez modeste pour les personnes âgées. (Pour en savoir plus <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731>).

Heureusement que le dictionnaire donne une définition, on est sur quelque chose qui est difficile à appréhender. Est-ce que le droit au répit n'est pas, en un sens, le droit à la normalité ?

Combien de fois les familles sont-elles amenées à devoir réguler, à faire des démarches administratives supplémentaires ? Elles perdent du temps à batailler auprès des écoles, des centres de loisirs, de la MDPH.... Toute cette fatigue supplémentaire, l'épuisement généré...C'est du rôle des institutions, quelles qu'elles soient, de faire disparaître les freins à l'inclusion, à la normalité. C'est un objectif qui permettra aussi de libérer du temps pour le droit au répit, compris aussi comme du temps libre.

Est-ce aux familles de faire la coordination des soins ? Il y a des dispositifs qui existent, le SESSAD notamment. Il y a aussi une question de confiance qui se pose souvent entre les familles et les acteurs divers et variés. Quand on s'est occupé d'un enfant et qu'on le connaît mieux que quiconque, on a parfois du mal à passer le relais et à être en confiance avec une tierce personne. Tout cela se construit, se bâtit. C'est facile de l'énoncer et plus difficile de le mettre en œuvre.

C'étaient les propos introductifs assez généraux que je souhaitais avancer. On m'a demandé de vous présenter succinctement, et je serai complété par mes collègues, les dispositifs qui sont mobilisables et comment ils doivent être appréhendés dans cette question de droit au répit.

Le public étant assez hétérogène, on va réserver un temps d'échange à la fin pour préciser si besoin.

Au niveau de la MDPH, plusieurs aides sont mobilisables :

La première, c'est l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) : un taux d'incapacité est défini par une équipe pluridisciplinaire d'évaluation. Lorsque ce taux d'incapacité est supérieur à 50%, il ouvre droit à l'AEEH. D'un montant de 131 euros par mois, elle permet de compenser certains frais.

Les compléments permettent de s'ajuster au mieux, même si c'est souvent insuffisant pour couvrir la réalité des besoins, par rapport aux répercussions sur les soins non remboursés par l'assurance maladie ou sur la vie professionnelle.

Les compléments s'échelonnent de 1 à 6, on pourra revenir dessus si vous le souhaitez.

Le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) est un dispositif qui permet de construire des solutions plus intégrées. Une association de Gradignan, P'tit Dom, et l'Institut Don Bosco proposent des accompagnements spécifiques pour les enfants porteurs de Troubles du Spectre Autistique (TSA). En mobilisant le Complément 4 de l'AEEH, environ 580 euros, ils financent des temps de psychologue et, en lien avec l'Éducation Nationale, proposent des prises en charge qui n'auraient pas été possibles sans cet étayage spécifique. Ce sont des aides individuelles qui peuvent être mobilisées, mutualisées dans un intérêt collectif. (Pour en savoir plus [http://www.mdp33.fr/les\\_complements\\_de\\_l\\_aeeh.html](http://www.mdp33.fr/les_complements_de_l_aeeh.html))

Il y a des aides qui donnent droit à des accompagnements humains (AESH) dans le cadre d'inclusion scolaire ou en dispositif ULIS.

L'Allocation Adulte Handicapé (AAH) permet de solvabiliser les personnes à partir de 20 ans et favorise ainsi l'accessibilité au logement. On peut être aidant toute sa vie et l'accès à l'autonomie des personnes en situation de handicap est important.

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est assez peu mobilisée sur l'enfance, et beaucoup plus sur l'adulte ; elle permet l'accès aux aides techniques (ex : aménagements) ou humaines. Cette dernière peut se faire par le biais d'un service à domicile pour les actes de la vie quotidienne ou financer en partie, et assez modestement je trouve, les aidants familiaux qui vont venir en soutien aux personnes.

Ces différents dispositifs sont explicités sur le site de la MDPH (pour en savoir plus [http://www.mdph33.fr/aides\\_de\\_la\\_mdp33.html](http://www.mdph33.fr/aides_de_la_mdp33.html) ).

Nous sommes en train de travailler sur des tutoriels vidéos pour faciliter la compréhension des personnes qui sont moins familiarisées avec le jargon administratif. Il y a des technocrates qui sont acronymophiles et il faut beaucoup expliquer.

Il y a un écueil que je me permets de partager avec vous : il y a des barrières dans l'accès aux droits qui demeurent importantes. C'est difficile pour les familles ayant le moins de ressources et de capital socio-culturel de mobiliser les droits. Il y a une double peine, celle du handicap et des répercussions sur la vie de famille, et une peine sociale, discriminante : c'est là que les institutions et le Département notamment essaient de faire en sorte que ces barrières sociales soient levées.

Je viens d'esquisser les différents éléments et vais passer la parole à mes collègues pour compléter avant de terminer sur un temps d'échange.

**Marie EHNINGER, psychologue, Service de coordination médico-sociale, Pôle Solidarité Autonomie de la MDPH.**

Les aides qui peuvent être mobilisées sont multiples et entrent dans le cadre de la loi de 2005 qui donne une définition claire du handicap et a permis de mettre en avant tous les types de handicaps, dont le handicap psychique qui n'était pas reconnu de la même manière avant 2005.

La PCH est la prestation phare de cette loi 2005. Il y a plusieurs éléments. La PCH n'est pas une aide financière (au contraire de l'AAH et de l'AEEH, voire des Compléments) mais une aide matérielle pour financer une aide humaine, animale, technique, ou la mise en place de vacances adaptées. L'aide humaine est un droit intéressant pour les familles car il n'y a pas de reste à charge ni de plafond de ressources. Elle peut prendre plusieurs visages : soit l'intervention d'un service prestataire, soit le chèque emploi service, soit le dédommagement des aidants familiaux. Lors de l'évaluation des PCH par des travailleurs sociaux, on va essayer d'encourager l'intervention de tiers à domicile pour favoriser des moments de répit pour les aidants.

Il y a aussi toutes les prestations d'orientation vers les établissements médico-sociaux et notamment vers les SAVS, les SAMSAH pour les adultes et les SESSAD pour les enfants ; ce sont des services externalisés en constant développement. Les équipes pluridisciplinaires de ces services accompagnent les personnes handicapées (enfants ou adultes) dans l'endroit où elles se trouvent (domicile, école, travail, etc) et soutiennent leurs projets au niveau social, facilitant l'accès aux démarches, la coordination des soins, les accompagnements, les inclusions scolaire, professionnelle et sociale (loisirs, sport). Ce sont des services d'appui intéressants pour les familles.

Le droit au répit, c'est aussi l'accueil temporaire en foyer comme les Foyers Occupationnels (FO), les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), et les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) qui nécessitent une

orientation MDPH et ouvrent droit à 90 jours d'accueil temporaire par an financés par l'aide sociale. Ce sont des structures qui s'adressent aux adultes. Cet accueil participe du droit au répit et devrait, à mon sens, se développer.

Dans les situations les plus critiques, la loi a mis à notre disposition de nouveaux outils dans le cadre du rapport Piveteau « Zéro sans solution, une réponse accompagnée pour tous ». Je pense à ces enfants, à ces adultes qui sont au domicile, certes avec une orientation MDPH mais non activée faute de places ou de structures adaptées. Ces situations posent question aux professionnels que nous sommes, car plus les troubles du comportement sont importants, plus la situation est dramatique, et plus les portes se ferment. C'est difficile pour les familles d'enfants avec des troubles massifs et qui parfois n'ont pas dormi pendant plusieurs années, d'entendre que des professionnels et des établissements ne veulent pas les accueillir car ce sont des cas trop lourds. Les professionnels se reposent alors sur les familles qui, elles, ne sont pas professionnelles et qui assument des situations quelquefois extrêmement tendues, et invivables depuis de nombreuses années.

La mise en place des Plans d'Accompagnement Global (PAG) dont les MDPH sont en charge depuis maintenant deux ans, concerne ces personnes sans solution ou en situation critique. Avant les institutions se renvoyaient la balle et les situations allaient ainsi du Conseil Départemental au sanitaire, à l'ARS...et personne ne se parlait. Le mérite du PAG est de mettre tout le monde autour de la table, la personne handicapée ou ses représentants légaux, l'ARS, la MDPH et tous ceux qui connaissent ou interviennent dans la situation. Tout le monde a les mêmes objectifs, c'est de mettre en place un contrat où chacun s'engage pour faire avancer la situation. Les PAG sont régulièrement revus à 3, 6 ou 12 mois pour suivre l'évolution et aboutir à une réponse satisfaisante.

Le PCPE fait appel aux interventions libérales et permet de débloquent des situations. Les premiers PCPE ont eu vocation à s'occuper des enfants présentant un trouble du spectre autistique, les nouveaux sont plus généralistes.

Je voulais vous dire un mot du nouveau formulaire de la MDPH : à partir du 1<sup>er</sup> mai il sera utilisé nationalement. Cela dit beaucoup de choses sur le regard qui est porté sur le rôle des aidants. Le formulaire est plus long, une vingtaine de pages, mais il est plus simple !

Je vous explique la finalité parce que cela va changer beaucoup de choses pour nous dans la manière de travailler. Avant, on demandait aux personnes de cocher des cases avec les prestations sans qu'elles sachent réellement à quoi cela correspondait. Maintenant, on va demander à la personne de décrire sa situation personnelle dans différents champs. La MDPH va proposer des solutions à partir des besoins recensés par la personne.

Dans ce nouveau formulaire, il y a deux pages sur les besoins et attentes de l'aidant familial. Il pourra, par exemple, dire qu'il a besoin de se reposer au quotidien, de se faire remplacer...Il y a une partie libre aussi qui lui est réservée.

Cela devrait permettre de répondre aux besoins de manière plus simple car, si la personne ne connaît pas la PCH, autre exemple, la MDPH pourra la lui proposer en fonction de ce qui est écrit.

**Sébastien SAINT PASTEUR** : Je nourris une certaine inquiétude par rapport à ce formulaire au sujet des personnes qui ont les plus faibles ressources en termes d'écriture et de capacité à relater leur situation. Cela risque de mettre en péril les aides auxquelles elles pourraient prétendre. J'insiste sur le fait que les professionnels doivent aider les familles.

**Marie EHNINGER** : Il y a nécessité de renforcer l'accueil et l'aide dans les pôles.

(Évocation d'une situation clinique).

**Éliane CLUSET-DEGAS, psychologue, Direction des Actions Pour le Pôle Solidarité Autonomie du Conseil Départemental**

(Cette partie d'intervention étant moins audible en raison de la distance entre le dictaphone et Mme Cluset-Degas, elle nous a aimablement mis à disposition son PowerPoint, joint à l'ensemble des documents issus de la journée).

Bonjour,

Du côté de la perte d'autonomie, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) intervient quand la personne a plus de 60 ans et quand aucune PCH n'a été mise en place avant. Neuf équipes territoriales, composées de travailleurs sociaux, d'un médecin et de psychologues à temps partiel, sont présentes pour évaluer le degré d'autonomie de la personne âgée, informer, orienter, conseiller, et proposer des solutions de répit. Les psychologues peuvent intervenir dans le cadre de l'aide aux aidants et cela depuis huit ans.

L'APA sert essentiellement à financer des heures d'auxiliaires de vie (aide à domicile), l'accès aux solutions d'hébergement temporaire en EHPAD, aux places d'accueil de jour insuffisamment utilisées, les familles ne connaissant pas toujours ce dispositif qui s'avère également bénéfique et stimulant pour les personnes atteintes de troubles cognitifs ou de maladies neurodégénératives (activités en groupe proposées).

Il y a aussi la possibilité de financer de l'accueil familial (180 familles sont en mesure d'accueillir des personnes âgées ou handicapées), c'est un dispositif porté par le département (PAPH). Dans ce cadre-là, un travail est mené actuellement sur l'accueil de jour ou temporaire d'adultes handicapés (âgés de 20 à 60 ans), et un dispositif sur le bassin d'Arcachon est en passe d'être finalisé. Quelques heures sont également attribuées dans le cadre de l'aide à l'aidant (3 à 5 h par semaine).

**Sébastien SAINT PASTEUR** : L'APA et la PCH répondent à des philosophies et à des règles qui sont assez différentes. L'APA peut aller jusqu'à environ 1 700 euros mensuels. La PCH peut monter jusqu'à 15 à 20 000 euros par mois s'il y a une nécessité d'accompagnement 24h sur 24h.

Les passages enfant/adulte et adulte/personne vieillissante mobilisent des dispositifs différents. Le Conseil Départemental est plus en avance dans le domaine des personnes âgées que dans celui des personnes en situation de handicap.

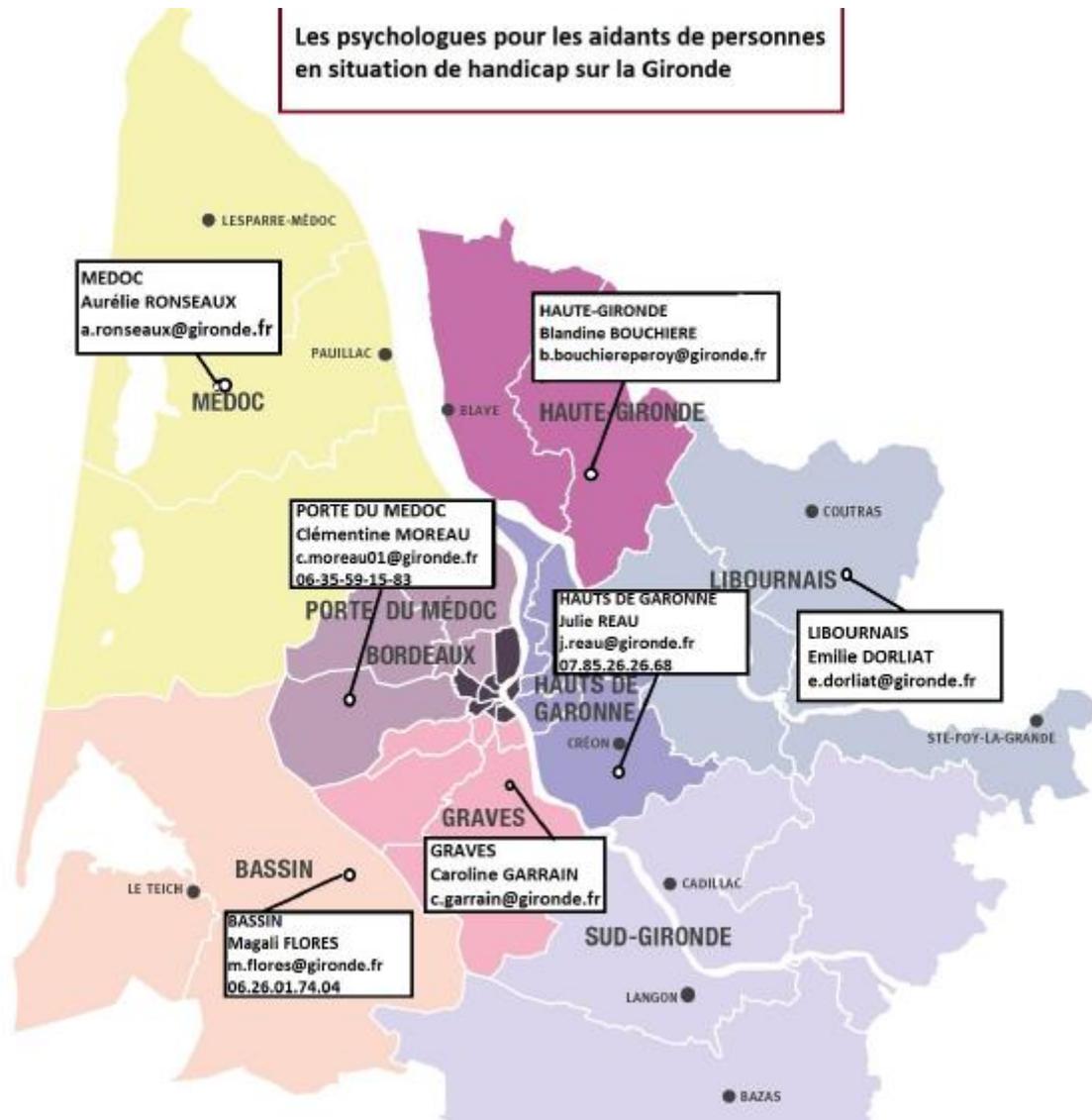
**Clémentine MOREAU, psychologue en soutien pour les aidants de personnes en situation de handicap (Territoire de la Porte du Médoc à Mérignac)**

Il s'agit d'un dispositif récent, qui existe depuis janvier 2019, à titre expérimental (financement par la CNSA et le Département d'actions auprès des aidants de personnes en situation de handicap, dans le cadre de la loi 2015).

Au regard du manque de places, le maintien à domicile est prégnant et a conduit au développement de l'aide aux aidants. Sept psychologues ont été recrutées (et deux sont en cours de recrutement) pour couvrir le territoire girondin et accompagner des aidants non professionnels d'enfants ou d'adultes ayant des droits ouverts ou en cours d'ouverture à la MDPH. Cela concerne tous les types de handicaps. Notre mission est de fournir un soutien psychologique aux aidants confrontés à des problématiques d'isolement, d'épuisement. L'évaluation des besoins de la personne aidante se fait à domicile ou dans les locaux des antennes. Les possibilités sont nombreuses : aide aux démarches administratives, à la recherche d'établissement ; aide à la relation avec l'aidé, accompagnement dans la recherche d'aides et de ressources, lien avec les partenaires médico-sociaux. Un travail en

réseau permet d'identifier les aidants en difficulté et, avec leur accord, de mettre en œuvre un soutien.

(Évocation d'une situation clinique)



**Public** : Quels sont les critères ? En Gironde, on ne donne pas la catégorie 6 ? J'ai démissionné, j'emploie 4 personnes pour s'occuper de mon enfant, me superviser. L'AEEH et le PCPE ne suffisent pas pour financer tout cela.

**Marie EHNINGER** : La durée d'attribution de l'AEEH peut s'allonger.

**Sébastien SAINT PASTEUR** : Pour les enfants, on essaie de s'aligner sur les parcours scolaires. Au niveau de la CDAPH on ne décide pas tous seuls, il y a un cadre réglementaire. Les catégories 6 sont délivrées en gironde, c'est la CAF qui finance. Dans son contrôle des dépenses, il y a une volonté que la réalité de la situation soit conforme à l'attribution. Ce que vous décrivez semble correspondre à un C6. Quelques indicateurs : le reste à charge PCH est le plus élevé de France. Oui on fait toujours trop peu, il y a des situations complexes, on en est conscients, on essaie de mobiliser les dispositifs que l'on a entre nos mains, avec une approche bienveillante. L'assurance maladie ne prend pas en charge l'ergothérapie. Est-ce normal ? Non. On est imparfait, mais on essaie d'avoir une approche la plus juste et la plus extensible possible.

**Public :** Y'a-t-il toujours une évaluation à domicile ? Les évaluatrices sont-elles des assistantes sociales ? La PCH peut-elle se transférer sur la personne vieillissante ? Y'a-t-il une raison pour que ce soit les psychologues qui fassent une évaluation plutôt que les assistantes sociales ?

**Marie EHNINGER :** Il y a la question de l'éligibilité ou non à la PCH (dossier initial). Si la personne est décrite autonome dans le certificat médical, la PCH n'est pas attribuée. S'il y a un doute, une évaluation à domicile est réalisée par un évaluateur (Conseillère Sociale et Économique, Assistante Sociale, Ergothérapeute, Psychologue) soit seul, soit en binôme. Plus les + de 60 ans, au moment de la demande, il faut démontrer que le handicap préexistait avant les 60 ans. La PCH peut être conservée si le handicap est survenu avant 60 ans.

**Public :** Pourquoi aller jusqu'au tribunal pour obtenir un complément ? Là-bas, on nous pose tout un tas de questions difficiles. A la MDPH, la bienveillance, c'est zéro.

**Sébastien SAINT PASTEUR :** La MDPH instruit 100 000 dossiers par an. Un girondin sur 13 a un droit ouvert auprès de la MDPH. Nous ne répondons pas parfaitement à toutes les situations ; 5% de décisions font l'objet d'un recours. Sur l'ensemble des situations, il y a 2.5 % de contentieux, ce qui nous situe dans la moyenne nationale. D'un point de vue humain c'est trop, naturellement.

Beaucoup de recours sont liés aux prestations financières. Il peut y avoir des crispations et de la défiance. Ce qui vous est arrivé n'est pas le reflet des professionnels investis, voire militants que je côtoie et qui essaient de trouver les meilleures solutions pour les familles qui les sollicitent. La bêtise humaine est bien répartie et vous êtes peut-être mal tombée. Un enfant scolarisé à temps plein ne donne pas droit à une compensation. Il peut y avoir des difficultés de mobilisation des compléments. Des erreurs d'évaluation, des contradictions dans les différentes évaluations GEVASCO et parents, par exemple. Si la situation n'est pas satisfaisante, il y a les recours gracieux ; ce qui importe, c'est l'intérêt des familles et des enfants.

**Public :** Je suis soignante et aidante. C'est compliqué d'accompagner les familles dans le montage de dossier. La rédaction est compliquée. Une famille qui prétend à l'AAEH peut-elle prétendre à la PCH ?

**Marie EHNINGER :** Le nouveau formulaire est long mais pas compliqué. Il est très guidé. Sur le cumul : l'AAEH se cumule avec le Complément ou la PCH. On demande à la famille de choisir entre ces deux dernières prestations qui, elles, ne peuvent pas se cumuler. Pour avoir des droits, il faut être en situation régulière sur le territoire français.

**Sébastien SAINT PASTEUR :** Si la situation est irrégulière, la CAF ne versera pas alors même que la MDPH aura ouvert les droits.

**Public :** Est-ce que l'APA se calcule en fonction des ressources ?

**Éliane CLUSET-DEGAS :** Toutes les familles peuvent demander l'APA et la modulation se fait en fonction des ressources du foyer fiscal.

**Hervé BOUCHAIN, Directeur Autonomie :** Il n'y a pas de récupération sur succession mais une participation financière en fonction des ressources. La loi de 2005 prévoyait la mise en place de la PCH et APA fusionnées en 2015, cela ne se fait pas pour des raisons financières. On peut demander la PCH jusqu'à 75 ans. L'appréciation de la situation de l'aidant est prise en compte. Il est important de travailler toute la chaîne d'accompagnement et d'information avec l'utilisateur afin d'avoir un soutien le plus efficace possible. Le délai de notification, la réponse en ligne sont des exemples de réponses qui participent du répit car cela simplifie la vie des personnes. Les accueils séquentiels deviennent une obligation. Deux projets sont en cours avec l'ARS pour les personnes âgées. Un diagnostic de l'offre et des besoins est réalisé par Rachel de la Vega. La conférence des financeurs permet de dégager des solutions. (pour en savoir plus <https://www.gironde.fr/appel-a-projet/conference-des->

[financeurs-de-la-prevention-de-la-perde-dautonomie-2019](#) ). Les mots clés sont : simplification, structuration, information, maillage territorial. Les aidants sont des aidantes : un travail sur l'égalité femmes hommes est essentiel.

**Public** : Avec la PCH aide humaine, un prestataire intervient à domicile. La mise en place d'une éducatrice spécialisée est-elle possible avec la PCH et peut-on cumuler avec l'autre intervenant ?

**Marie EHNINGER** : L'attribution se fait en nombre d'heures d'aide humaine par mois. L'utilisateur reste maître de son plan d'aide : on peut associer prestataire et chèque CESU. La Commission d'attribution attribue un plan d'aide, et n'a pas vocation à aller vérifier à qui cette aide est attribuée. Il peut y avoir un reste à charge pour les familles.

**Public** : Je suis maman d'une grande fille de 20 ans épileptique. Je suis seule, ma fille est en permanence à la maison. Elle perçoit l'AAH et la PCH qui devient un salaire pour moi. Impossible de payer la rééducatrice ou quelqu'un d'autre. L'AAH sert à payer les loisirs et la PCH sert aux besoins quotidiens. Quand il n'y a pas de père, ni de salaire, c'est dommageable. À quel moment demander une réévaluation ? J'aurais besoin de relais, elle fait des crises, la nuit, la journée, elle a cinq ans âge mental, s'échappe.

**Sébastien SAINT PASTEUR** : Vous décrivez avec justesse le vécu des familles. La problématique des familles monoparentales est réelle. La PCH octroie un volume horaire, il y a des limites réglementaires. Il ne s'agit pas d'argent donné mais d'un droit qui s'ouvre. Le recours peut être un moyen. S'il n'y a pas d'éléments nouveaux, la réponse risque de ne pas être différente.

**Marie EHNINGER** : Il n'y a pas de délai, si la situation change, un nouveau dossier peut être déposé.

**Sébastien SAINT PASTEUR** : C'est au législateur de changer les choses. Cette indemnité menace l'autonomie financière de l'aidant, et d'autant plus, si son rôle d'aidant s'arrête. Vous perdez en employabilité lorsque vous vous occupez de votre enfant à temps complet durant 20 ans.

**Public** : Il faudrait vraiment prendre en compte la monoparentalité.

**Sébastien SAINT PASTEUR** : La mission nationale Accueil de loisirs, a montré les impacts sociaux et professionnels chez les femmes. Ce que vous dites est d'une pertinence totale.

**Julie BAUMGARTEN** : La matinée ne va pas tarder à toucher à sa fin. Nous prendrons encore une question ou deux. C'est tout l'enjeu de cette journée que de montrer ce qui existe et mettre en avant ce qui manque ; et de quelle manière les politiques publiques accompagnent le maintien de ce qui existe et le développement de solutions d'aide. Cette journée sert à réfléchir sur ce qui est à co-construire.

**Marie EHNINGER** : Du côté enfants, il y a un retard criant. Ceci a été mis en avant dans le cadre d'une journée de concertation sur le « Territoire 100 % inclusif », le 22 mars dernier. Les solutions de répit existent par rapport à la prise en charge des adultes, bien que pas suffisamment. Par contre, pour les enfants, il n'y a pas de réponses et se pose la nécessité de structures souples et modulables d'accueil afin que les parents puissent disposer de temps de répit.

**Public** : Il n'existe rien ; le droit au répit est indispensable. Le droit au répit, c'est le droit à souffler. Je vous assure, et je pense que je parle pour beaucoup de monde, il y a une énorme souffrance, on reçoit une agressivité permanente. Vous parliez tout à l'heure de SESSAD. Quand on dit SESSAD, on parle de l'inclusion. On ne parle pas des enfants non scolarisables, qui ne sauront jamais lire et écrire. Il n'y a pas de choix. Il faut avoir la capacité de pouvoir tenir.

**Sébastien SAINT PASTEUR** : Ce qui est injuste, c'est qu'il y a une hétérogénéité des situations qui doivent être regardées toutes avec la même attention. La situation d'un enfant avec des troubles dys

et qui va avoir des difficultés dans sa scolarisation mais pas de problème d'autonomie trop important, doit être aussi bien regardée que celle d'un enfant polyhandicapé. L'augmentation de la normalisation de l'accès aux droits est essentielle. L'accueil en centre de loisirs est essentiel pour faire progresser les choses parce que cela permet aussi de réallouer des moyens. Vous dites, à juste titre, que des questions financières se posent, oui, cela coûte de l'argent d'ouvrir de nouvelles structures.

**Public** : Au même titre que pour les EHPAD, on devrait mettre en place des dispositifs pour les enfants.

**Sébastien SAINT PASTEUR** : Je vous rejoins mais les arbitrages financiers sont importants et se font à Paris.

**Public** : Je vis seule avec ma fille, qui m'en fait voir, elle déroule le papier toilette avec son urine, elle va se taper la tête contre les murs... un jour je vais aller au Département ou à l'ARS avec ma fille et dire « prenez-la » et partir pour avoir du répit.

**Public** : Je suis comme toutes les femmes, je vis toute seule, le jour où j'ai eu mon fils, j'ai arrêté ma vie professionnelle. J'ai demandé la PCH deux fois. Le CRA a dit que mon fils devait avoir une prise en charge individuelle intense avec psychomotricité, éducateur, tout ce qu'il faut ; je ne peux pas travailler, je ne dors pas, je n'ai plus de force, je suis épuisée, je suis une femme en fin de compte, je crie « Au secours ! ». Je fais la manche avec ma famille qui vit au Maroc, je suis toute seule avec le petit, il est beau, il n'a rien fait, il voulait juste vivre, il ne va pas à l'école, il n'a pas d'amis, pour faire son anniversaire il faut que j'aille chez mes parents, parce je veux me sentir maman et qu'il y ait des gens pour souffler sa bougie avec lui. Je pleure, je crie, j'appelle tout le monde, personne ne me répond. Je ne vais pas me suicider, je ne vais pas monter sur un panneau et crier pour qu'on trouve une solution. Aidez-nous, les enfants ont besoin de nous. On a besoin d'un peu de reconnaissance, on existe, on n'est pas des chiens. C'est pas parce que je suis née au Maroc... Mon fils porte un bracelet avec son nom et mon numéro de téléphone parce que je le perds tout le temps, il s'échappe. Julie connaît mon enfant, elle essaie de m'aider mais elle n'en a pas les moyens.

**Public** : On va parler de maltraitance, mais quand le drame va arriver... on est à bout.

**Sébastien SAINT PASTEUR** : Il y a beaucoup d'émotions intenses et je représente les institutions. Je prendrais ma part des griefs. Que le cadre de la loi soit insuffisant, je suis le premier à en convenir. L'enfance dépend de l'ARS. Le Département favorise une partie du financement de Récréamix hors de son champ de compétences. Il faut mieux mobiliser les droits, il y a une dimension sacrificielle évidente des femmes.

**Public** : Il faut faire remonter les choses, avec l'émotion.

**Marie EHNINGER** : Nous aussi ressentons un sentiment d'impuissance. Les familles les plus en difficulté ne sont pas ici. On les rencontre à domicile, elles sont silencieuses.

**Public** : Des personnes étaient intéressées mais n'ont pas pu venir car le véhicule adapté est très cher.

**Julie BAUMGARTEN** : Pour reprendre les échanges, nous sommes face à la grande problématique de la coordination de parcours, de la place et de la légitimité de l'aidant. L'accès à l'information et aux droits est complexe. L'objectif de cette journée était de vous présenter les résultats de notre enquête et d'inviter le Conseil Départemental pour répondre à ce manque d'information. La souffrance est là, les revendications sont légitimes et les réponses sincères de la part des institutions. Il faut aussi réussir à dépasser les représentations que nous avons des institutions. Il faut aussi voir, derrière les institutions, les hommes et femmes qui la composent et qui se sont déplacés un samedi, seront sur le forum et établissent une relation de proximité.



## FORUM

Voici les associations, dispositifs et personnes présentes sur le forum :



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

Auxiliaires de vie  
Du 33

<https://www.facebook.com/auxidu33/>

A BRAS OUVERTS

<http://abrasouverts.asso.fr/>



<http://www.lamaisondefontaudin.com/>



Médoo Enfance Handicap

<http://medocenfancehandicap.monsite-orange.fr/>

Unités Cité

<https://www.uniscite.fr/>



<https://aidomi.fr/>



<https://boutique-ldbe.fr/>



<https://www.facebook.com/pages/category/Nonprofit-Organization/Le-PHARE-de-lEyre-485076898314613/>



[https://www.amelis-services.com/nos-agences/agence-bordeaux/?utm\\_source=Google-Local&utm\\_medium=organic&utm\\_campaign=local-seo](https://www.amelis-services.com/nos-agences/agence-bordeaux/?utm_source=Google-Local&utm_medium=organic&utm_campaign=local-seo)



<https://www.facebook.com/pg/Association-Calista-La-Teste-de-Buch-139225856809038/posts/>

**Emmanuelle HUBERT**  
**Socio esthéticienne**

[emmahubert1999@yahoo.fr](mailto:emmahubert1999@yahoo.fr)



[https://www.facebook.com/search/top/?q=diff%C3%A9rences%20%26%20partages&epa=SEARCH\\_BOX](https://www.facebook.com/search/top/?q=diff%C3%A9rences%20%26%20partages&epa=SEARCH_BOX)

Mais aussi le Collectif

**HANDICAP !**



<http://associationdunerivealautre.blogspot.com/>



<https://www.facebook.com/Les-Mots-de-Jossy-201697070013764/>



<https://familles-extraordinaires.webnode.fr/>



<https://gironde.cmcas.com/>



<https://www.mobalib.com/home>



<https://ari-accompagnement.fr/lespace-rencontres/>

## Après-midi

**Julie BAUMGARTEN** : Nous reprenons nos échanges avec au programme cet après-midi la mise en valeur d'initiatives portées sur le territoire girondin par six associations.

Trois premières intervenantes vont donc nous présenter leur modèle de solution et les publics auxquels ces modèles s'adressent.

Nous continuerons nos échanges avec la participation de trois autres associations et accueillerons également deux parents qui vont pouvoir témoigner de leur rôle d'aidant.

### **Sarah LOUBERE, Coordinatrice de la plateforme de répit La Pause**

La Pause , plateforme de répit portée par l'association Saint Joseph, est un dispositif qui existe depuis 2012 et le plan Alzheimer. Elle a été constituée pour les personnes présentant des troubles cognitifs. Un appel à projet en 2018 a œuvré pour la mise en place de deux plateformes. L'équipe est pluridisciplinaire, composée d'une psychologue, d'une aide médico-psychologique et de la coordonnatrice. Elle intervient sur le territoire des Graves (Pessac, Talence, Gradignan, Cestas, Canéjan). Dans le cadre de maladies neurodégénératives ou non, elle accompagne également des personnes avec des troubles cognitifs précoces de moins de 60 ans. Elle favorise la mobilisation de la PCH, de l'APA, et accompagne vers des groupes de parole. Elle a aussi pour vocation d'identifier les besoins avec le couple aidant/aidé.

**Julie BAUMGARTEN** : Il y a des besoins, deux plateformes semblent insuffisantes. Vous avez aussi un projet de relaiage.

**Sarah LOUBERE** : Dans le cadre d'un pôle de ressources et de proximité avec la Plateforme, un projet de relaiage est effectivement en cours. Un professionnel formé, après évaluation, intervient à domicile, en relais de l'aidant, sur une durée définie de quatre à six heures, sur le modèle du baluchonnage québécois (pour en savoir plus <http://www.lamaisondesaidants.com/le-baluchonnage-en-france/> ). L'idée est de le développer sur une durée plus importante incluant des nuits.

### **Marianne PISKURSKI, Directrice Générale et Marie-Laure DIATTA, responsable Handipôle AIDOMI**

Un PowerPoint reprenant tous les éléments est envoyé en annexe.

AIDOMI a un pôle handicap spécialisé, financé par le département, et fait partie du PCPE porté par l'APAJH (association gestionnaire d'établissements médico-sociaux). Nous proposons des formations à destination des aidants, financées par l'association française des aidants. Nous avons répondu à l'appel à projet « Suppléance à domicile » ; et pouvons intervenir en tant que prestataire ou mandataire. Nous sommes très actifs dans le virage inclusif en partenariat avec le secteur médicosocial.

AIDOMI gère 20 SPA (Service Polyvalent d'Age) et SAD (Soins A Domicile) avec une amplitude horaire d'interventions de 7h à 21H.

Handipôle AIDOMI : il s'agit d'un service intégré au SPA AD. Il faut bénéficier de la PCH et être domicilié sur Bordeaux pour y avoir droit. S'il y a une AEEH, il y a la possibilité d'une prise en charge plus large, mais uniquement sur la Métropole. L'évaluation se fait à domicile pour recueillir les besoins, puis suivent un devis et un contrat. Pour la prise en charge des enfants, l'AVS est accompagnée par une responsable la première fois. Si l'enfant est accueilli dans un établissement

spécialisé, nous proposons d'accompagner l'enfant une journée dans l'établissement pour articuler les pratiques, et nous participons aux réunions de synthèses avec tous les partenaires. L'équipe est formée en langue des signes, TSA, etc...

**Julie BAUMGARTEN** : On met le focus sur la rareté des solutions qui existent et les formes qu'elles peuvent prendre en mobilisant les aides de la MDPH. Des solutions il en existe, il ne faut pas se sentir frustré du fait qu'AIDOMI intervienne uniquement sur la Métropole. Il s'agit d'un modèle.

**AIDOMI**: D'autres structures font la même chose ailleurs, nous vous présentons ce modèle.

**Julie BAUMGARTEN** : La notion de relais de confiance évoquée est essentielle. La présentation de ce matin a montré les freins administratifs. Quand le besoin de répit se fait sentir, si on doit attendre neuf mois la solution, c'est dur. Imaginer un jour que je puisse passer le relais sur certaines choses demande du temps. Les modèles de formation proposés par AIDOMI contribuent à faire cheminer les aidants.

**Dany BILLES, Fondatrice APIMI et Directrice des crèches Le jardin d'Hortense et la Cabane de Gustave** : Je gère des crèches accueillant en inclusion des enfants en situation de handicap. APIMI a été créée en 2002 et voulait intégrer une dynamique de co-construction. On parlait de changer les représentations sociales autour du handicap et que cela ne se décrète pas mais se vive, et faire partager aux familles le fait que les différences enrichissent. D'abord, il y a eu la création du Jardin d'Hortense. Il s'agissait de proposer à tous les enfants de l'accueil en leur garantissant une qualité d'accueil et de propositions qui les aident à grandir.

Dans une relation, le handicap vient en gros plan et tout ce qui concerne la personne vient en second plan. Le but d'APIMI est d'inverser la focale. Entrer en relation avec enfants et familles, l'enfant en tant qu'enfant et le parent en tant que parent. Répondre aux besoins de la famille (travailler, souffler) avec des amplitudes horaires larges. L'équipe est pluridisciplinaire mais nous ne sommes pas une structure de soins. Tout va être aménagé pour que les soins somatiques puissent être prodigués. Nous avons une contrainte car nous fermons le mercredi à 16h pour une réunion d'analyse de la pratique hebdomadaire. Le vivre ensemble s'apprend, le travailler ensemble également. C'est l'occasion de dire aux familles qu'APIMI garantit la qualité de l'accueil, ce qui suppose un temps nécessaire pour penser chaque accueil singulier. L'association est militante concernant la mixité. Le droit au répit : ce n'est pas normal de le revendiquer alors que c'est de l'ordre du droit commun. Le service est devenu collectif et familial, des assistantes maternelles font partie de l'association et accueillent plus largement au niveau des horaires. L'accueil y est plus tranquille et cela peut correspondre aux besoins de certains enfants pour lesquels la collectivité n'est pas souhaitable en raison de troubles sensoriels ou de maladies. Le Jardin d'Hortense a ouvert en 2007 et accueillait des enfants de 15 mois à 4 ans. Puis vers 2010, l'accueil d'enfants plus jeunes avec troubles avérés est arrivé. La Cabane de Gustave accueille des enfants de 10 semaines. Il faut sortir de la dimension compassionnelle. Les enfants se calent sur les réactions des adultes.

Accompagnement parental : les parents confient leur enfant s'ils ont confiance. Nous mettons le focus sur la qualité de l'accompagnement de l'équipe ; cette dernière doit prendre la mesure de ce que cela demande pour les parents. La dynamique doit être permanente et l'analyse de la pratique est incontournable. On ne peut être bien traitants que si on est bien traités. L'outil de travail est le travail d'équipe. Les parents sont au cœur de ce travail, ils sont associés (trois réunions par an) ainsi que les équipes de soins. Le travail de réseau est également un grand outil. La crèche est un moment de passage. L'accordage parent enfant est parasité par le handicap. On ne peut pas faire d'économie sur la petite enfance.

**Julie BAUMGARTEN** : Quelle offre complémentaire pourrait être créée ?

**Dany BILLES** : La création d'un temps d'échanges de parents d'enfants en situation de handicap avec la Maison de Pierre. Il y a un besoin de partager avec d'autres parents les questions de parentalité, le souhait d'être parent et pas soignant, la question du répit. Nous sommes sollicités par d'autres structures Petite enfance sur la création de notre projet. Les enfants en situation de handicap sont ceux qui vont pointer les dysfonctionnements. C'est ce travail qui va être proposé aux structures Petite enfance. Une formation est en place sur la lecture de livres en langue des signes et à l'oral pour un public mixte (sourds et entendants) et une équipe de professionnels mixte également. Cela donne des possibilités d'identification très fortes. Il y a aussi une formation sur l'ergonomie au travail (portage).

Le volet accompagnement à la parentalité a la volonté de proposer des espaces où chacun y trouvera ou prendra ce dont il a besoin (répit, ressources, groupes de parole ouvert à tout parent, usager ou non de la structure, groupe « Et si je jouais avec mon enfant » pour adaptation de jeux adaptés et fabriqués par les parents pour les enfants). Cette dernière proposition conviviale est aussi une manière d'apprendre à jouer avec son enfant, d'échanger entre parents autour du jeu, de solliciter les papas...l'idée est d'accompagner les parents vers les ludothèques avec les fratries. Nous sommes également vigilants par rapport à ces frères et sœurs afin qu'ils soient à une juste place par rapport au frère ou à la sœur en situation de handicap.

Il y a aussi un atelier massage pour les enfants. Nous travaillons également sur les passerelles crèches-écoles.

**Jeanne LEVESQUE, Membre de l'association A BRAS OUVERTS** : il s'agit d'une association nationale qui existe depuis 30 ans et est présente dans toutes les grandes villes de France. Créée par cinq jeunes de retour de pèlerinage, qui avaient noté que pour les jeunes handicapés il n'y avait pas de temps pour se retrouver entre amis. A bras ouverts propose des rencontres entre enfants handicapés et bénévoles sur des week-ends et un séjour l'été. Des binômes sont en place tout le temps du week-end, on fait attention à chacun, pour que chaque jeune se sente entouré. Être avec, faire avec sont les mots clés : tout est fait ensemble, les courses, les repas, les balades, les jeux. Les activités sont simples et familiales. Les départs se font en petits groupes (six à sept binômes). Nous n'avons pas de but éducatif, nous nous adaptons à chaque jeune. Les bénévoles ont minimum 18 ans, sont étudiants ou professionnels. Nous ne dispensons pas de soins médicaux car il n'y pas de personnes formées. Les bénévoles peuvent s'engager sur un ou plusieurs week-ends. Nous accueillons tous types de personnes handicapées, à partir de six ans. Pour un premier week-end, les garçons doivent avoir maximum 15 ans et les filles 18 ans maximum.

Il y a une première rencontre au sein du domicile de l'enfant pour voir comment il est dans son environnement familial, connaître ses habitudes de vie pour adapter au mieux. Une petite formation au sein de l'association est faite avant de prendre en charge un week-end en tant que responsable. Nous sommes accueillis au sein de maison de vacances prêtées par des particuliers.

**Agnès MENDES, mère d'un enfant qui a participé aux week-ends A bras ouverts** : Confier Sarah nécessite une relation de confiance d'autant qu'elle ne parle pas. Les week-ends sont bénéfiques pour tous les membres de la famille. Elle a 11 ans et un petit frère. Nous avons été mis en confiance par les personnes qui viennent à la maison, posent des questions, avec un dossier sérieux à remplir. Le binôme est important. C'est bénéfique pour Sarah, car elle n'a pas d'amis en dehors d'enfants du centre. Cela lui permet de rencontrer d'autres jeunes de son âge, de partir loin de ses parents, de se construire une histoire. Elle montre qu'elle est très contente de partir et réclame régulièrement de partir avec le picto par le biais de son classeur de communication. Son petit frère trouve que les parents sont moins stressés pendant ces week-ends, qu'ils jouent plus avec lui, qu'il y a moins de

bruit. Il lui tarde le dimanche quand même, qu'elle revienne. On en profite pour se reposer, pas pour partir, on part avec elle. On peut passer une nuit complète, avoir une grasse matinée le dimanche. Sachant qu'elle est entre de bonnes mains, cela nous aide à prendre du temps, à déstresser. On se laisse vivre un petit peu. On s'occupe de notre fils ; dans la vie de tous les jours, on s'occupe beaucoup de Sarah, la fratrie est laissée de côté le reste du temps. On peut partager des activités qu'on ne peut pas faire en présence de Sarah. On peut avancer dans l'entretien du jardin et de la maison. Même si nous allons au restaurant avec Sarah, nous pouvons prendre le temps d'y être quand elle est en week-end. On se laisse vivre. On fait les choses quand on en a envie et pas parce que c'est l'heure pour Sarah. Une énorme confiance dans A bras ouverts, ils font cela avec le cœur, ce sont des personnes bonnes.

**Julie BAUMGARTEN** : Les bénévoles sont jeunes, n'ont pas de formation, vous en appelez à la simplicité et c'est une démarche intéressante, ce projet est porté par des gens « bons ». Mais c'est une association dans laquelle il y a un délai d'attente important.

**Jeanne LEVÊQUE** : Comme on essaie de proposer aux familles une certaine régularité, on ne peut accueillir de nouveaux enfants de manière fluide. Cela demande d'avoir de la régularité dans l'encadrement et parfois cela fait défaut. Il faut des accompagnateurs qui fassent plusieurs week-ends avant de pouvoir être responsables d'un week-end eux-mêmes. Les demandes des familles passent d'abord au niveau national. Actuellement, il y a un délai d'attente d'un an, mais le caractère d'urgence peut modifier la donne.

**Public** : Le lieu change-t-il ?

**Jeanne LEVÊQUE** : L'association fonctionne avec un réseau de maisons prêtées (actuellement quatre à cinq maisons qui tournent beaucoup). Il y a des critères à respecter pour valider l'agrément d'une maison (dangers ou contraintes).

**Nicolas BROCHARD, coordonnateur du programme Familles en harmonie d'UNIScités** : Il s'agit d'un temps d'engagement en service civique volontaire. Depuis 3 ans, Familles en harmonie a été mis en place pour aller à domicile et proposer un temps de convivialité. C'est un projet qui offre un temps de répit pour l'aidant familial par le biais d'une visite d'une heure trente à deux heures. Les jeunes ne sont pas formés pour être des éducateurs. Il y a deux périmètres géographiques d'intervention : Bordeaux Métropole et le Bassin. L'intervention dépendra des contraintes en termes de handicap. Elle se fait toujours en binôme pour pouvoir construire l'activité. Le binôme s'équilibre toujours. Le service civique, d'une durée de neuf mois court d'octobre à juin. Nous effectuons des prises en charge de l'âge de 5 à 50 ans.

**Stéphanie BELLARD, fondatrice et trésorière de Médoc Enfance Handicap** : Créée par trois mamans car il n'y avait rien dans le Médoc, avec pour projet de briser l'isolement dans ce territoire enclavé et d'une grande superficie. Le répit est au centre du projet car elles étaient épuisées. Avec l'idée de mettre les enfants au sport, nous avons pu ouvrir la première école de sport adapté en Gironde. Les jeunes ont entre 6 et 25 ans. Nous travaillons la mixité et faisons en sorte de développer la capacité à être ensemble (jeunes en ULIS, IME, ITEP). Mais que faire des frères et sœurs ? Nous avons donc intégré les fratries. Mais que faire des parents ? Enfermés dans le vestiaire, nous leur avons proposé des ateliers de discussion, de la sophrologie. Nous sommes passés de 6 à 27 enfants, avec des cours pour primaires et adolescents. Une seconde école a ouvert sur Grayan depuis la semaine dernière.

Il suffit d'aller voir la mairie pour mettre en place ce projet, avoir un éducateur en STAPS activités adaptées ; une heure de sport = une heure de répit. Cela fait du bien d'être avec des parents qui ne jugent pas, cela crée une synergie, de l'entraide entre parents.

L'Éducation Nationale n'apprend plus à nager aux enfants dans le Médoc, faute de piscine. Nous avons mis en place l'apprentissage de la nage dans les lacs, constitué un groupe de parole, et pris en charge la fratrie.

En septembre, nous allons ouvrir une Maison du Handicap : il n'y pas de soins, pas de spécialistes dans le Médoc. Un premier pôle Soins verra le jour avec le PCPE pour attirer les professions libérales. Il y aura un pôle Formation et un pôle Administratif pour aider à renseigner le formulaire MDPH... car certaines familles renoncent aux soins. Il faut apprendre à biaiser les listes d'attente chez les professionnels (un an d'attente chez l'orthophoniste). Nous avons prévu un pôle répit avec un accueil de jour intergénérationnel, mais l'ARS a mis son veto car elle ne veut pas de mélange de populations. Donc, nous allons faire l'ouverture de l'accueil de jour à destination des enfants.

En lien avec l'association des consommateurs du Médoc, nous animons des activités qui rendent enfants et parents fiers. Je vous engage à prendre votre destin entre vos mains, parents d'enfants handicapés.

Ensemble, on peut créer des choses super. Mettons-nous au travail et construisons quelque chose qui fera le bonheur de nos enfants. C'est grâce à eux que l'on fait tout cela, je ne suis pas sûre que si j'avais eu un enfant classique, je serais ici aujourd'hui, je ne me serais pas rendu compte de toute la richesse des parents rencontrés. Prenons notre courage à deux mains et en avant !

**Julie BAUMGARTEN** : Sortir de cet état du constat pour être dans la co-construction et passer à l'action ! Quand il n'y a rien, il faut se bouger pour créer des solutions. Nous sommes très intéressés par le modèle que vous proposez aujourd'hui.

Nous ne souhaitons pas oublier la dimension du témoignage des aidants et allons poursuivre avec Catherine BRET.

**Catherine BRET, Mère d'un jeune adulte en situation de handicap** : Je veux d'abord excuser mon mari qui n'a pas pu venir mais nous sommes à deux et interchangeable. Nous étions parents de trois enfants mais, en juillet 2014, notre fils de 34 ans a eu une hémorragie cérébrale et a été dans le coma. Après un long séjour en milieu hospitalier (3 ans), nous l'avons accueilli à domicile. On a eu trois périodes qu'on a pas toutes vécues en tant qu'aidants. Quand il était à l'hôpital, on y était tous les jours mais on s'est appuyé sur le réseau familial, notre fils avait des amis et nous aussi et on a mobilisé tout le monde en faisant un planning sur internet, pour que des personnes prennent notre relais. On ne se positionnait pas alors comme aidant. Il a deux enfants, et pour chaque occasion familiale, quelque chose était fait à l'hôpital. Dès qu'il y avait le relais d'autres, on ne venait pas et cela a été porteur pour notre fils. L'hôpital a fini par dire que notre fils ne fera aucun progrès, l'assistante sociale a dit « chacun se débrouille comme il peut ». Nous ne voulions pas de foyer et voulions l'accueillir à la maison. C'est le cas depuis le 1<sup>er</sup> avril 2017 ; nous avons fait construire un appartement mitoyen à la maison, avec une chambre pour ses enfants.

Il fallait le lever à 6h et le coucher à 23h, nourri par sonde et complètement tétraplégique. Il y avait la venue d'intervenants sur des périodes définies car nous avons besoin de temps sans. La famille a été plus compliquée à mobiliser car les proches ne reconnaissaient plus le fils comme il était avant. Cela a été plus difficile de faire venir les gens à la maison car nous étions toujours là. C'était difficile de faire venir des aides à domicile car on ne se sentait pas chez nous. La notion d'aidant est arrivée à ce moment-là, nous étions aidants à 100%.

