

AIDANTS-AIDÉS

Se reposer sur le répit

DOSSIER

ARGUMENTAIRE

26 Huit bonnes raisons de faire une pause

SOLUTIONS

28 Trouver du soutien près de chez soi

CONGÉS

31 Prendre le large

PSYCHO

32 Michèle Guimelchain-Bonnet : « Il faut apprendre à accepter l'aide extérieure. »

VACANCES

34 Souffler ensemble

DÉMARCHES

37 Le répit... avec l'accord de la MDPH

CENTRE DE LOISIRS

38 Décrocher une place

PROCHAIN DOSSIER

Ils ont créé leur entreprise



Argumentaire

Huit bonnes de faire une pause

Vous vous occupez régulièrement de votre enfant ou de votre conjoint en situation de handicap ? Comme la majorité des aidants familiaux, vous n'estimez pas nécessaire de souffler un peu. Voici quelques arguments pour vous convaincre du contraire.

1 - Pour préserver votre santé

Le besoin de repos s'avère encore plus nécessaire lorsqu'on a, au quotidien, la charge d'une autre personne. Prendre du répit, c'est d'abord prendre soin de soi pour pouvoir assurer, dans la durée, ses multiples missions de soutien – physique, moral, financier, administratif, etc. – auprès de son proche.

Pour lui, vous vous devez d'être en bonne santé. La réalité est tout autre : 48 % des aidants déclarent une maladie chronique, 25 % se sentent fatigués et 29 % angoissés et anxieux, selon la dernière étude de la Drees sur la santé des aidants.

2 - Pour ne pas tout gérer seul(e)

Beaucoup d'aidants refusent de s'octroyer quelques heures parce que ce ne serait tout simplement « *pas possible* ». Manque de temps, d'argent, d'envie... En réalité, il est toujours possible de s'accorder une heure ou deux, même ponctuellement, avec un relais extérieur (*lire pages 28-31*). Encore faut-il accepter de se faire aider et reconnaître qu'on ne peut pas tout gérer seul(e). Vos réticences à disposer de temps libre ou à prendre du bon temps n'auraient-elles pas d'autres motifs plus psychologiques ? (*lire entretien pages 32-33*).

3 - Pour rompre l'isolement

En France, 8,3 millions de personnes accompagnent régulièrement un proche en perte d'autonomie, qu'il soit âgé, malade, handicapé. Elles vivent parfois cette situation dans l'incompréhension de leur entourage, ce qui renforce leur sentiment d'isolement. Le répit permet de rompre avec cette solitude, notamment en participant à un groupe d'aidants.

4 - Pour prendre de la distance

Il suffit parfois de sortir de chez soi, de marcher une heure pour voir les choses sous un jour nouveau, moins dramatique... Les échanges entre pairs permettent encore plus de relativiser sa propre situation en écoutant les témoignages d'autres aidants, de prendre du recul par rapport à son vécu et de se sentir reconnu(e) dans son rôle.

5 - Pour continuer à agir

C'est l'un des enseignements de l'étude d'impact réalisée en 2017 sur les Cafés des aidants : les aidants qui les fréquentent retrouvent confiance en eux et en leur capacité à agir. Depuis qu'ils y participent, 43 % ont repris des activités pour eux (sportives, associatives, etc.). Et 55 % ont pris

AVIS D'EXPERT

« Accepter le répit ne va pas de soi. »

Julie Garnelin, coordinatrice responsable de la plateforme d'aide aux aidants Elsaa (Pas-de-Calais).

« Mettre en place une solution de répit n'est jamais la première demande des aidants. Il est d'ailleurs souvent difficile de les mobiliser : beaucoup n'ont plus le goût, ni l'énergie de sortir. Aller vers les autres représente trop d'efforts à leurs yeux.

Accepter le répit ne va pas de soi. Cela demande un cheminement... Nous pouvons, par exemple, les accompagner une première fois à un groupe de parole "pour voir". Ce premier pas en amène souvent d'autres. Récemment, nous avons convaincu une dame âgée s'occupant de son époux atteint d'Alzheimer de s'octroyer une heure et demie pour elle. Ce jour-là, elle s'est sentie démunie. "Qu'est-ce que je vais faire de ce temps ? Je vais m'ennuyer !". Aujourd'hui, elle y a pris goût. Elle retourne chez le coiffeur, sort de chez elle et n'hésite plus à laisser son mari un demi-après-midi par semaine à la halte-détente. Ses relations avec son époux sont plus sereines car elle est moins fatiguée. »



© Fotolia

Un vrai temps de repos permet de se retrouver et de redécouvrir l'autre au-delà de sa pathologie.

des décisions pour leur proche, comme recourir à des aides à domicile ou trouver une solution d'hébergement.

6 - Pour préserver la relation avec votre proche

Un vrai temps de repos permet de se retrouver soi et de redécouvrir l'autre au-delà de sa pathologie : après une séparation de quelques jours, on ne le voit plus uniquement sous le prisme du handicap. Au quotidien, se décharger partiellement de certaines tâches – comme la toilette dans un couple aidant-aidé – permet également de préserver la relation. Les groupes de parole apportent un autre précieux soutien pour mieux comprendre les effets de la maladie sur le comportement de votre proche, fixer davantage vos limites et mieux communiquer avec lui.

7 - Pour retrouver votre propre vie

Vous n'êtes pas qu'un aidant : prenez donc régulièrement

quelques heures pour vous en souvenir. Quels que soient vos centres d'intérêt – jardiner, cuisiner, lire, marcher... – il est important de ne pas y renoncer. La survenue du handicap bouleverse nécessairement la relation avec son proche. Il faut réaménager sa vie, sans cesser pour autant de la vivre ! C'est en conservant ou en reprenant des activités sociales, en faisant ce qui vous plaît en dehors de cette relation, que vous resterez efficace et serein auprès de votre proche.

8 - Pour éviter le pire

Mettre en place des relais auprès de votre proche, selon vos besoins et son degré de dépendance, reste la seule solution pour éviter le pire : votre épuisement total, conduisant à des longs mois de convalescence et le placement de votre proche en urgence. N'attendez pas de vous sentir débordé(e) pour en parler à votre médecin, une assistante sociale, votre service d'aide à domicile ou le centre local d'information et de coordination (Clic) le plus proche. ▶

par Aurélia Sevestre

TÉMOIGNAGE

« Cela fait du bien de voir qu'on n'est pas seul. »

Michèle Descamps, mère de Maxime, 21 ans, atteint d'infirmiété motrice cérébrale.

« Pendant vingt ans, j'ai été seule ou presque avec Maxime. Sans pouvoir m'adresser à d'autres personnes vivant des situations similaires à la mienne. Dans ma famille, le handicap de mon fils n'a pas toujours été accepté...

Depuis un an, je participe à un groupe de parole mensuel à la Mas d'Éperlecques (Pas-de-Calais) où Maxime est accueilli en hébergement temporaire. J'y ai rencontré d'autres parents : cela fait du bien de voir qu'on n'est pas seul.

Nous partageons aussi nos astuces : j'ai découvert qu'on pouvait installer des rails au plafond de son logement pour que la personne se déplace d'une pièce à l'autre dans un filet ! Face au handicap, nous mettons souvent longtemps à savoir que des solutions existent...

Chaque soir, pendant dix ans, j'ai porté Maxime dans son lit médicalisé à l'étage de notre maison avant d'apprendre qu'il était possible de fabriquer un lit sur mesure adapté au rez-de-chaussée. Ici, les informations circulent plus vite. »

Solutions

Trouver du soutien près de chez soi

Groupe d'aidants, balluchonnage, halte-répît de proximité... Les relais à domicile ou à l'extérieur se multiplient, en France, pour permettre aux aidants familiaux de vivre mieux leur situation. Petit tour d'horizon.

Le saviez-vous ? Le répît pour les aidants familiaux est un droit. La loi d'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 l'a reconnu comme tel. Elle n'a, hélas, alloué aucune enveloppe aux aidants de personnes en situation de handicap pour se le payer ! Leur quotidien n'a donc guère changé : sauf à disposer de moyens financiers conséquents, seul un nombre d'heures d'aide humaine suffisant, accordé au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH), permet de passer régulièrement le relais à des intervenants extérieurs pour souffler (*lire pages 34-36*).

Les groupes d'aidants

Pour autant, il est toujours possible de se libérer quelques heures, ponctuellement, en faisant appel à des relais extérieurs comme les haltes-répît. Initialement dédiées aux aidants de malades d'Alzheimer, ces structures – associatives le plus souvent – s'ouvrent de plus en plus à toutes les personnes dépendantes. Elles accueillent une demi-journée par mois, voire chaque semaine, les personnes dépendantes, pour des tarifs modiques ou même gratuitement.

Ces haltes sont aussi des lieux de rencontre entre aidants, à l'image des nombreux groupes de parole et autres Cafés des aidants (130 sur le territoire, à découvrir sur www.aidants.fr) qui se sont

développés ces dernières années en France. On s'y retrouve pour rompre l'isolement, partager son vécu entre "pairs", échanger des "trucs et astuces" pour mieux vivre au quotidien...

Des formations spécifiques – sur les bons gestes à adopter, les aides techniques existantes, les questions juridiques, etc. – ou des ateliers "santé et bien-être" dédiés sont régulièrement organisés par des associations comme l'APF, des mutuelles, des caisses de retraite.

Les aidants peuvent aussi compter sur les réseaux en ligne : plusieurs sites internet – lacompaniedesaidants.org ou aidantattitude.fr – permettent de trouver des bénévoles à proximité de chez soi ou du matériel d'occasion. Ne négligez pas non plus votre entourage immédiat : famille, amis, voisins offrent parfois spontanément leur aide. Elle est souvent précieuse en cas d'urgence ou de difficulté.

Les relais à domicile

Les services d'aide à domicile prennent différentes formes : aide-ménagère employée en direct, assistante de vie sociale d'un service privé mandataire, garde itinérante de nuit grâce à des associations comme l'APF... Et de nouveaux dispositifs se développent, comme le balluchonnage. En Savoie, l'association Bulle d'air soutenue par la Mutualité sociale agricole



(MSA) ou le service des Fenottes à l'APF du Rhône proposent aux aidants familiaux de prendre le relais auprès de leur proche, de nuit comme de jour, pour quelques heures ou quelques jours. Dans le Pas-de-Calais, la plateforme d'aide aux aidants Elsaï offre du "Elsaï sitting". Sur le principe du babysitting, des étudiants (infirmiers, éducateurs spécialisés) interviennent à domicile le temps d'une soirée ou d'un week-end.

Combien ça coûte ?

Tout dépend du type de service sollicité (société privée, association...), des tarifs pratiqués, s'il faut ou non effectuer des gestes médicaux... Même en bénéficiant d'heures d'aide humaine au titre de la PCH, un reste à charge est à prévoir : les services extérieurs parviennent rarement à s'aligner sur les montants de prise en charge fixés par chaque département. En moyenne, le coût d'une heure d'intervention en service prestataire tourne autour de 23/24 €. Or, la moitié des conseils départementaux



Les aidants ont besoin de pauses pour assurer au mieux leur rôle auprès de leur proche handicapé. Pour bénéficier de ce répit, il existe différents dispositifs d'accueil et moyens de financement.

appliquent un tarif PCH maximum inférieur à 22,50 €.

Comment le financer ?

Depuis cette année, l'emploi d'un salarié à domicile ouvre droit à un crédit d'impôt pour tous les ménages, à hauteur de 50 % dans la limite d'un plafond de 12 000 € et de 20 000 € pour les titulaires d'une carte d'invalidité. Ce crédit porte, pour les bénéficiaires d'aide humaine comme la PCH, sur le reste à charge. Pour estimer le montant de celui-ci, les différents taux horaires "de base" d'aide humaine sont consultables sur le site **Service public.fr**, onglet "Particuliers" et rubrique "Vos droits".

À qui s'adresser ?

La MDPH, le Centre d'action social de votre commune (CCAS) ou encore le Centre de coordination local d'information et de

coordination (Clic) le plus proche de votre domicile vous informeront sur les services d'aide à domicile et de répit à proximité. Demandez-leur s'il existe une plateforme d'aide aux aidants près de chez vous car il s'en développe un peu partout en France, même si peu sont ouvertes aux aidants de personnes handicapées motrices.

L'accueil en établissement

Accueil permanent, de jour ou temporaire : les établissements spécialisés pour enfants (institut médico-éducatif) ou adultes (foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée, etc.) prévoient théoriquement différentes possibilités pour soulager les proches aidants. Dans les faits, le manque de places en institution complique souvent les situations familiales...


Toutefois, nombre d'établissements disposent de places réservées à l'accueil temporaire, ce qui offre une certaine souplesse en cas d'urgence ou pour des besoins ponctuels ou saisonniers

(vacances). Pour rappel, toute personne reconnue handicapée à plus de 80 % a droit à une prise en charge en institution de quatre-vingt-dix jours par an. Cet accueil temporaire peut se faire sur un mode séquentiel (une journée par semaine, par exemple), à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement.

Combien ça coûte ?

L'institutionnalisation pour les mineurs est entièrement financée par l'Assurance maladie, même si certaines structures demandent une participation symbolique (3 ou 4 € par jour). Pour les adultes, un forfait de 18 € par jour (12 € sans hébergement) reste à charge. Cette somme peut être remboursée par la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C).

À qui s'adresser ?

À votre MDPH puisque tout accueil en établissement doit faire l'objet d'une notification de la CDAPH. Sur le portail de l'accueil temporaire (**accueil-temporaire.com**), le Grath met en ligne un annuaire des places temporaires disponibles en France. Ce site propose également aux aidants plusieurs guides d'information adaptés à la situation de leur proche. 

Le répit, ça s'anticipe

Qu'il s'agisse de faire appel à un accueillant familial ponctuellement ou à un établissement spécialisé pour des congés, un maître-mot : anticipez.

Pour organiser son répit, l'aidant doit s'y prendre à l'avance. Dès janvier pour espérer obtenir un relais pendant l'été, les structures d'accueil des personnes en situation de handicap étant très sollicitées en juillet et août.



L'accueil familial

À mi-chemin entre les relais à domicile et l'établissement, l'accueil familial offre une solution de répit souple et de proximité aux aidants : le proche handicapé est logé, nourri et blanchi, moyennant rémunération, chez une personne agréée et contrôlée par le département. Cet accueil peut être permanent (365 jours par an, 24 heures sur 24), temporaire (pendant les vacances de l'aidant, en cas d'hospitalisation de celui-ci, etc.) ou séquentiel (quelques jours par semaine, les week-ends...).

Le recours à ce mode d'hébergement n'est pas soumis à une notification de la CDAPH. En revanche, les adultes orientés en établissement (Fam ou Mas) ne peuvent faire l'objet que d'un placement familial organisé sous la responsabilité d'un établissement médico-social.

Combien ça coûte ?

La rémunération de l'accueillant comprend quatre éléments dont les montants, encadrés, restent librement négociés dans le contrat de "gré à gré" : la rémunération de l'accueillant (qui ne peut être inférieure à 2,5 fois le Smic

soit 24,40 € bruts par jour) ; une indemnité pour sujétions particulières selon le degré de dépendance de la personne accueillie (entre 3,61 € et 14,25 € par jour) ; une indemnité d'entretien (alimentation, produits d'hygiène...) à définir dans le contrat, comprise entre 7,08 € et 17,70 € par jour et, enfin, une indemnité de logement dépendant de la taille et du confort des pièces mises à disposition.

En moyenne, comptez de 1 447 € à 2 050 € par mois, cotisations comprises, pour un accueil permanent. Le site internet de l'association nationale des accueillants familiaux, famidac.fr, dispose d'un calculateur pour évaluer plus précisément le coût de cet accueil.

Comment le financer ?

Tout ou partie des heures d'aide humaine attribuées au titre de la PCH peut servir à rétribuer l'accueillant familial. Le tarif applicable est celui de l'emploi direct. En outre, la personne accueillie peut prétendre à l'aide personnalisée au logement. En complément, pour les plus modestes, les conseils départementaux attribuent une aide sociale à l'hébergement.

L'accueil familial permanent, temporaire ou quelques jours par semaine : une solution souple et de proximité.

La demande se fait auprès du centre d'action sociale (CCAS) de votre commune. La rémunération de l'accueillant ouvre droit au crédit d'impôt mentionné plus haut au titre de l'emploi d'un salarié à domicile. Enfin, les bénéficiaires de la PCH ou d'une majoration pour tierce personne bénéficient d'une exonération d'une partie des cotisations patronales, à solliciter auprès de l'Urssaf.

À qui s'adresser ?

À votre conseil départemental pour connaître la liste des accueillants familiaux agréés. Ainsi qu'aux départements voisins pour augmenter vos chances de trouver une famille. Vous pouvez également publier une annonce ou en consulter sur famidac.fr, incontournable sur le sujet (contrat-type à télécharger, jurisprudence, forum...). ▀

par Aurélia Sevestre

Congés Prendre le large

Que vous souhaitiez partir seul(e) ou avec votre proche en situation de handicap, différents dispositifs existent, selon la formule retenue et les ressources de votre foyer, pour en alléger le coût.



Centres de vacances ou gîtes, séjours en villages répit famille, vacances adaptées à la carte : le volet "aides exceptionnelles" de la PCH, par exemple, peut couvrir une partie du surcoût.

Prendre des congés annuels* : la plupart des aidants n'y songent même pas. « *Ils pensent que c'est impossible* », précise Nadine Banys, assistante sociale à la Caisse d'allocations familiales (Caf) d'Aubervilliers (Seine-Saint-Denis). « *Mais, selon les situations, nous pouvons mobiliser différentes aides...* » Et de citer l'exemple de cette famille avec deux enfants – dont un en situation de handicap psychomoteur – partie une semaine dans l'Aisne pendant l'été 2016. Ce séjour de 2000 € a été quasi intégralement pris en charge dans le cadre d'un partenariat de la Caf avec le réseau Passerelles (www.reseau-passerelles.org). Ce dernier propose treize destinations aux familles en centres de vacances ou gîtes, avec des temps d'accueil de leur enfant handicapé, voire de la fratrie entière, par des professionnels.

Des séjours familiaux en village

D'autres formules, bien que rares (*lire pages 34-36*), existent comme les Villages répit famille (vrf.fr) initiés par l'AFM-Téléthon. Ils associent, dans un même lieu, un hébergement touristique et un établissement médico-social. Sur place, l'aidé est pris en charge par une équipe professionnelle

et l'aidant peut profiter librement de ses vacances.

Grâce au soutien des caisses de retraite complémentaires, le coût d'un séjour en VRF peut être financé de 50 à 85 % selon le niveau d'imposition des vacanciers. Sur notification des vacanciers. Sur notification de la CDAPH, l'aidé n'aura que le forfait journalier à régler, soit 18 € par jour. Une plateforme téléphonique (05 57 885 885) accompagne les personnes dans l'organisation et le financement de leur séjour.

Des séjours adaptés à la carte

Ils peuvent être mixtes – accueillir l'aidant et l'aidé et/ou être ouverts à des vacanciers valides – ou réservés aux personnes handicapées. Ils permettent alors à l'aidant, le temps de ce séjour, de prendre du repos de son côté. Votre MDPH vous fournira la liste des structures organisatrices agréées. Parmi elles, le service vacances de l'APF (apf-evasion.org), l'Unapei ou l'Union française des centres de vacances (<https://vacances-adaptees.ufcv.fr>) vous aideront à solliciter les différents financements possibles. Le volet "aides exceptionnelles" de la PCH, par exemple, peut couvrir une partie du surcoût lié aux vacances adaptées.

Autres pistes : les aides exceptionnelles des CCAS, des collectivités (conseil départemental et régional), les mutuelles, les caisses de retraite, les comités d'entreprise...

Bon à savoir. L'Agence nationale pour les chèques vacances (ANCV) accorde, sous conditions (quotient familial inférieur à 900 €, entre autres), des chèques aux personnes handicapées mais aussi aux aidants familiaux souhaitant partir seuls. Adressez-vous à une association partenaire de l'ANCV. Plus d'informations sur www.ancv.com/les-aides-aux-projets-vacances-apv. ▸

par Aurélia Sevestre

* Plus d'informations sur ce sujet dans le dossier du magazine *Faire Face* n° 738 (juillet/août 2015) consacré aux vacances. À télécharger sur faireface.fr, rubrique "Dernier numéro - archives".

Des colos spécialisées dès 3 ans

Des colos en milieu ordinaire, mixte avec des enfants valides, dans le cadre d'un hébergement temporaire... Dès l'âge de 3 ans, selon leur degré d'autonomie, les enfants en situation de handicap peuvent partir. Les tarifs, eux, grimpent avec le taux d'encadrement, jusqu'à un animateur par enfant.

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) peut couvrir le surcoût que représente une colonie spécialisée. Et les Caf majorent souvent – parfois de 300 € – le montant de l'aide aux vacances des enfants porteurs d'un handicap*.

Psycho

Michèle Guimelchain-Bonnet

« Il faut apprendre à

Psychologue clinicienne, cofondatrice du Café des aidants et animatrice, depuis dix ans, de l'émission radiophonique *La Parole aux aidants* sur Vivre FM, Michèle Guimelchain-Bonnet dit, répète et martèle l'importance de ne pas rester seul(e) pour s'occuper d'un proche dépendant. Mais mettre en place des relais impose au préalable d'abandonner sa culpabilité et sa certitude d'être le ou la seul(e) capable de prendre soin de l'autre.



© Aurélie Sevestre

Faire Face : On parle beaucoup de répit dès qu'il s'agit des aidants... Mais est-ce que ce mot parle aux premiers concernés ?

Michèle Guimelchain-Bonnet : Non ! Le premier problème est que les aidants ne savent toujours pas qu'ils sont aidants. Pour eux, c'est naturel... Mais faire la toilette de son mari ou de sa mère, est-ce naturel ? Dans bien des cas, au contraire, ce geste a des conséquences néfastes sur la relation entre les deux personnes.

On devrait choisir dans sa fonction d'aidant les tâches que l'on accepte de faire ou pas. Mais cela suppose de régler la question du financement des relais à domicile, donc du répit. Aujourd'hui, l'État oblige les mères à cesser de travailler pour s'occuper de leur enfant en situation de handicap. Cette question financière est bien camouflée derrière l'investissement des aidants

familiaux qui clament : « *C'est mon rôle.* »

FF : Comment expliquer les difficultés des aidants, malgré l'épuisement, à prendre du répit ?

M. G-B : Très souvent, ils pensent que, comme ils connaissent leur proche, eux seuls peuvent et savent faire. Ce n'est pas vrai, bien sûr. Mais cela les pousse à aller très loin dans leurs capacités et même au-delà de leurs limites. On entend souvent : « *C'est mon enfant, c'est moi qui l'ai fait, c'est moi qui sait comment faire et – si l'on prolonge la réflexion de façon cynique – c'est moi qui l'étouffe !* »

Certes, les parents connaissent l'histoire et la pathologie de leur enfant. Mais une fois qu'ils ont donné toutes les informations aux professionnels à ce sujet, il faut qu'ils les laissent faire. D'autres s'angoissent : « *S'il arrivait quelque chose en mon absence ?* »

Comme s'il ne pouvait rien arriver quand l'aidant est à proximité ! En réalité, passer le relais à des tiers est toujours positif. On le voit avec les enfants en institution qui développent de nouvelles capacités sociales. Se confronter aux autres a quelque chose de salvateur.

FF : Quelles raisons psychologiques sous-tendent ces réticences à passer le relais ?

M. G-B : Le sentiment de culpabilité, d'abord : les parents sont dans une réparation permanente. « *Je vais tout faire pour lui puisque c'est moi qui l'ai mis dans cette situation...* » Il existe d'innombrables causes aux accidents génétiques, de grossesse, de naissance... Mais ce sont des accidents, pas des punitions envoyées par le Bon Dieu ou je ne sais qui !

Il y a aussi des gens pour lesquels

accepter l'aide extérieure. »

être aidants devient une nouvelle identité. C'est 24 heures sur 24 et tous les jours de l'année. Un jour, un jeune retraité est arrivé à un café des aidants à Paris. Sa femme était en train de guérir d'un cancer. Il s'est effondré en sanglots : « *Et moi, je ne sers plus à rien maintenant.* » C'est très grave de s'oublier ainsi dans une relation. Et imaginez le poids – insupportable – que ce monsieur faisait porter à son épouse en rémission.

FF : Comment dépasser ces situations ?

M. G-B : Le préalable au répit est d'accepter l'aide extérieure. Je me souviens du conseil d'un médecin à une aidante : « *Ne faites que ce que personne d'autre que vous ne peut faire. Tout le reste, délégué-le !* » Tous les aidants devraient s'appliquer cette règle de vie. Pour l'aide matérielle, cela suppose qu'une personne étrangère entre chez vous, pour faire le ménage, par exemple. Un autre aspect du répit est de dire « *je vais sortir* ». Ce peut-être pour aller chez le médecin ou au

cinéma mais au moins, pendant deux heures, je confie mon proche à une personne de confiance. Toutes les études le montrent : l'aidant doit conserver une vie personnelle pour y puiser les ressources nécessaires et rester efficace dans l'aide apportée à son proche...

Se faire aider, c'est aussi être soutenu(e) sur le plan psychologique. Il existe de nombreux groupes où l'on peut parler de sa situation. Et il ne faut pas avoir honte d'aller voir un professionnel. Quand vous avez une rage de dents, vous n'hésitez pas à aller chez le dentiste. Quand on a mal à l'âme, qu'on ne sait plus comment faire avec sa vie, c'est pareil, on va voir le psychologue ou le psychiatre.

FF : Se rendre à un groupe de parole n'est pas toujours simple...

M. G-B : Les aidants peuvent avoir du mal à s'organiser. Mais ils n'osent pas non plus solliciter les aides possibles. À Pontoise, nous mettions gratuitement à la disposition des participants une

auxiliaire de vie sociale à leur domicile, le temps de la réunion. Jamais aucun d'eux n'a eu recours à ce dispositif...

Il y a aussi des craintes infondées : dans un groupe de parole, personne ne vous oblige à parler ! En revanche, vous entendrez ce que les autres racontent de leur vécu, vous trouverez des informations utiles. Il faut au moins s'accorder le droit de voir comment cela fonctionne.

FF : Le répit prend parfois la forme d'un placement en établissement. Comment s'y préparer soi et son proche ?

M. G-B : En en parlant, longtemps avant, librement et simplement. Avec son proche aidé, avec son conjoint, l'équipe médicale, la famille élargie... L'entrée en établissement ne devrait pas être un enjeu. Elle ne doit être vécue ni comme un abandon ni comme l'échec du maintien à domicile. C'est une nouvelle vie qui commence et qui doit être organisée : en visitant des établissements, en permettant à son proche de se familiariser avec les lieux d'accueil temporaire.

Je me souviens d'une dame de 72 ans qui racontait quel crève-cœur cela avait été, pour elle, de préparer son fils trisomique à vivre en foyer. Mais elle ne voulait pas qu'au moment de son décès, son fils ait double peine : « *Lorsque je mourrai, disait-elle, il aura déjà sa vie ailleurs et n'aura que le chagrin de ma mort.* » Apprendre à se séparer, comme ici, c'est tout sauf un abandon. C'est, au contraire, une incroyable preuve d'amour. ▀

propos recueillis
par Aurélia Sevestre

Aidants, prenez la parole !

« *Parler permet d'enlever la charge affective. Et de rompre l'isolement* », explique Michèle Guimelchain-Bonnet. En atteste le succès de l'émission *La Parole aux aidants* sur Vivre FM (93.9 en Île-de-France), diffusée chaque vendredi de 12 à 13 heures. La psychologue y répond, dans les conditions du direct, aux questions posées par téléphone (01 56 88 40 20) ou via un formulaire en ligne. Ses réponses restent accessibles en podcast sur le site www.vivrefm.com.

Vacances

Souffler ensemble

Imaginez un village de vacances totalement accessible, proposant des animations adaptées à tous et offrant des services d'assistance aux personnes handicapées. Bienvenue au centre de répit Les Bruyères, à dix minutes de Vichy dans l'Allier.

Après une baignade dans la piscine du centre de répit Les Bruyères, Dolorès Scatamacchia (au centre) et Mireille Anglade (à droite) ont rejoint à l'atelier musique leur époux, Lucien et Gilles, tous deux victimes d'un accident vasculaire cérébral. Ici, aidant(e)s peuvent s'octroyer un après-midi de détente et aidé(e)s participer aux différentes activités.



« **C'**est ma plus belle journée depuis cinq ans ! » Mireille

Anglade n'a pourtant rien fait d'extraordinaire en ce chaud mardi de juin. Elle est allée au centre commercial avec Dolorès Scatamacchia qui loge dans le chalet voisin du village de vacances. À leur retour, les deux nouvelles copines, respectivement âgées de 85 ans et 74 ans, sont allées faire trempette dans la piscine des Bruyères. Elles ont nagé et bavardé les pieds dans l'eau. Puis, elles ont rejoint leur époux à l'atelier musique.

« C'est la première fois que je m'accorde un après-midi de détente depuis que mon mari a été victime d'un accident vasculaire cérébral, il y a cinq ans. » Gilles Anglade en a gardé de lourdes séquelles : il a perdu l'usage d'un bras et d'une jambe et n'a pas retrouvé la parole. « À la maison, je ne le laisse jamais seul plus d'une heure, confie Mireille Anglade. S'il tombe, il ne peut pas se relever. Mais là, j'ai pu m'échapper avec Dolorès, l'esprit tranquille. Car je sais que le personnel du village veille sur lui. Cette journée, je n'en ferai cadeau à personne ! »

Un centre de répit créé par un aidant

Les Bruyères est certes un village vacances avec sa grande piscine, son terrain de pétanque, ses soirées dansantes et son bar-salle d'activités, la Ruche. Mais c'est aussi un « centre de répit ». Pour les conjoints d'adultes handicapés comme pour les parents d'enfant(s) en situation de handicap qui peuvent venir ici en famille. « Des vacances pour les personnes dépendantes, du répit pour les aidants. Notre slogan résume l'esprit dans

lequel j'ai créé ce lieu », sourit Roger Picard. Le fondateur et directeur de l'association gérant le site a imaginé le centre de vacances dont il rêvait. Car lui-même est aidant de sa femme, Denise, atteinte de la maladie de Huntington depuis vingt-sept ans. « Partir une semaine avec mon épouse, c'était tout sauf des vacances pour moi, se souvient-il. Je me retrouvais seul à m'occuper d'elle 24 heures sur 24 alors qu'à la maison, des auxiliaires de vie prenaient le relais. »

Le Village des Bruyères, à Brugheas, dans l'Allier, est bien évidemment totalement accessible aux personnes en fauteuil roulant. Les dix chalets, entourés par les bois, à une dizaine de kilomètres de la ville thermale de Vichy, sont équipés de lits médicalisés. Une rampe d'accès mène à la salle d'activités. L'entrée dans la piscine se fait en pente douce ou à l'aide d'un système de mise à l'eau. Des bouées adaptées permettent à tous de profiter du bassin chauffé à plus de 30°. Surtout, trois auxiliaires de vie, salariées du centre, peuvent intervenir tout au long de la journée auprès des vacanciers en situation de handicap. Pour les soins, Les Bruyères font appel aux infirmiers et kinésithérapeutes libéraux du coin. Un système bien rodé.

« Les aidants familiaux ne délèguent généralement qu'une partie des gestes d'assistance, raconte Xavier Belhoste, le directeur-adjoint du centre. Nos auxiliaires sont surtout sollicités pour les toilettes, le lever, le coucher. Mais si Mireille veut partir en balade une journée entière, il n'y a aucun problème. Nous nous occuperons de son mari du matin au soir. » Dolorès Scatamacchia confirme. Elle séjourne ici, pour la deuxième fois « mais pas la dernière », avec son mari lourdement handicapé suite à

un accident vasculaire cérébral. Mercredi dernier, elle s'est rendue au Pal, un parc animalier à une heure de route. Une sortie proposée par les animateurs du centre qui y emmènent les vacanciers sans voiture ou organisent le covoiturage. « J'y suis allée sans Lucien car cela aurait été trop fatigant pour lui, raconte-t-elle. Cela m'a fait du bien de m'aérer la tête. Et puis je sais qu'il est choyé ici. Le personnel est vraiment très gentil et compétent. J'ai confiance. »

« Qu'est-ce que vous voulez chanter ? »

Toutes les animations proposées sont adaptées à l'ensemble des résidents. Y compris les excursions du mercredi programmées dans des lieux accessibles, comme le parc animalier, le train qui mène au sommet du Puy-de-Dôme ou le parc de loisirs Vulcania. Ce mardi, la journée a démarré par une séance de Qi gong dans la salle d'activités du centre. Cette gymnastique traditionnelle se pratique debout ou en position assise. Lumière tamisée. Musique chinoise. La trentaine de participants, dont un bon tiers en fauteuil roulant, tentent de reproduire les gestes lents du professeur. « Ceux qui ne peuvent pas lever la jambe font la même chose avec le bras », conseille Joëlle Chaîne.

À 16h30, la Ruche bourdonne à nouveau. Autre animation, autre ambiance. Marc Gravejat distribue des percussions à tous les participants, disposés en cercle. « Qu'est-ce que vous voulez chanter ? On va alterner une chanson pour les jeunes et une chanson pour les vieux », taquine le musicothérapeute, en branchant son smartphone sur une enceinte. Kendji succède à Bourvil, Les Sardines au Lac du Connemara.

Au plus juste prix

Aux Bruyères, le prix des chalets – plus grands et mieux équipés que la norme – est un peu plus cher que dans un camping haut de gamme ou un club de vacances, dans la région. 850 € en juillet-août la semaine pour deux chambres; 950 € pour trois chambres auxquels il faut ajouter un forfait ménage de 40 €. « Ce sont nos prix bruts, relativise Xavier Belhoste, le directeur-adjoint du centre. Nous nous chargeons de trouver des aides financières pour chaque famille. »

L'Agence nationale des chèques vacances et la Caisse d'allocations familiales sont mises à contribution. Tout comme les caisses de retraite complémentaires. Et les allocataires de la prestation de compensation du handicap (PCH) peuvent bénéficier du volet aides exceptionnelles de la PCH pour couvrir la partie de la facture correspondant au surcoût de vacances adaptées. « Au final, selon les cas, il ne leur reste à payer que 30 à 70 % du montant initial », insiste Xavier Belhoste.

Les heures d'aide humaine active (lever, habillage, toilette, etc.), elles, sont facturées en sus, 19,50 € de l'heure. Mais elles peuvent être prises en charge par la PCH ou l'Apa. En revanche, les passages réguliers dans la journée ou l'assistance apportée lors des ateliers sont compris dans le prix du séjour.

« Nous sommes une association et n'avons donc pas d'actionnaires à rémunérer, détaille Roger Picard, le directeur et fondateur des Bruyères. Nos prix sont tirés au plus juste. » Les deux premiers exercices ont même été déficitaires. C'est lui qui a comblé le trou sur ses deniers personnels. « Mais nous sommes confiants sur la pérennité du centre : tous les vacanciers de l'an passé reviennent et le bouche-à-oreille fonctionne bien. En 2017, nous sommes complets. »

▶▶ Gilles secoue une maraca de sa main valide, son voisin agite son tambourin. Marc Gravejat accompagne à la mini-guitare ou à la clarinette. Au retour de la piscine, Dolorès et Mireille passent la tête, en peignoir, et entament une valse sur *Les Amants de Saint-Jean*. Les yeux de l'octogénaire prennent l'eau. « *Des larmes de bonheur* », sourit-elle.

Rompre l'isolement

Retour dans leurs chalets respectifs pour le dîner du soir. Le village propose un service traiteur, en option. « *On ne l'a pas pris car j'aime bien cuisiner* », précise Dolorès, en sortant son gratin du four. Mireille, elle, a testé les plats préparés mais n'est pas convaincue : « *Je regrette que le village n'ait pas de vrai restaurant. Cela serait plus convivial que de manger des plats livrés en barquettes.* »

Ce soir, à la Ruche, c'est karaoké. Ce sera sans Lucien, trop fatigué pour veiller. À 20 heures, l'auxiliaire de vie arrive pour lui faire sa toilette et le coucher, à l'aide du lève-personne. Comme à la maison. « *La semaine dernière, il se sentait suffisamment en forme pour assister à la soirée magie,* raconte Dolorès. *L'auxiliaire était donc venue à 22 heures 30.* »

Gilles, lui non plus, ne se sent pas d'aller pousser la chansonnette. Les deux femmes sortiront donc en binôme. « *Quand je suis chez moi, la solitude me pèse autant que le travail d'aidant,* confie Mireille. *Le handicap isole car il fait fuir les amis. Les gens ne comprennent pas ce qu'on traverse. Avec Dolorès, cela a tout de suite collé car on vit la même chose. Vous ne pouvez pas savoir ce que ces vacances me font du bien.* » ▶

par Franck Seuret



© Claude Almodovar

Des vacances pour les personnes dépendantes, du répit pour les aidants. Tel est le slogan du centre de répit Les Bruyères. Au choix : piscine chauffée à plus de 30°, Qi gong dans le bar-salle d'activités la Ruche, parties de pétanque, soirées dansantes, excursions les mercredis



© Claude Almodovar

Démarches

Le répit... avec l'accord de la MDPH

La case MDPH est souvent incontournable pour un projet de répit. Que ce soit pour avoir droit à un accueil temporaire en établissement. Ou pour obtenir une aide financière – la prestation de compensation du handicap, notamment – permettant d'avoir recours à des intervenants extérieurs.

Quelle procédure suivre ?

Quel que soit son besoin, la personne aidée devra compléter et déposer le formulaire unique de demande (Cerfa 13788*01) à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), avec l'ensemble des pièces (certificat médical, pièces administratives, etc.). Si le dossier est complet, un accusé de réception lui sera délivré.

Une équipe pluridisciplinaire, composée de professionnels ayant des compétences médicales, paramédicales et sociales, évaluera sa demande. Elle établira alors un plan personnalisé de compensation (PPC) contenant des propositions : heures d'aide humaine, accueil temporaire en établissement, etc. Elle doit adresser ce PPC au demandeur, qui disposera de quinze jours pour formuler des observations.

Son dossier sera ensuite examiné par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Cette CDAPH statuera sur les propositions de l'équipe pluridisciplinaire et

prendra une décision. Les droits seront notifiés par courrier.

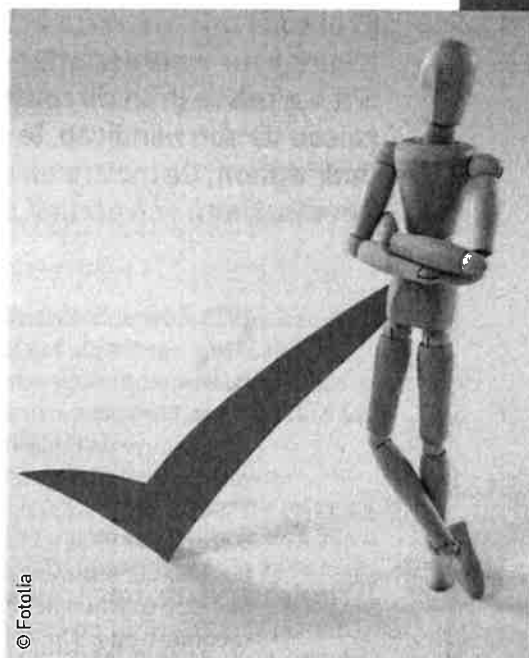
À quoi être attentif ?

Avec le projet de vie, le certificat médical est la pièce centrale du dossier. Il doit refléter fidèlement la situation de la personne aidée. Le médecin – traitant ou spécialiste – doit être le plus complet possible sur ses déficiences, limitations et impacts sur tous les aspects de sa vie quotidienne. En complément du certificat médical, fournissez des documents (comptes rendus d'examens, rapports sociaux, attestations, etc.) rédigés par les professionnels participant au suivi : médecins, paramédicaux, travailleurs sociaux...

Quant au projet de vie, il est l'expression libre et complète des aspirations et des besoins de la personne aidée. Cette dernière doit donc exposer la manière dont elle souhaite mener sa vie – pas celle qu'elle mène actuellement, faute de solution. Elle doit être la plus précise possible, notamment sur les solutions de répit demandées.

Combien de temps pour une réponse ?

Le montage du dossier peut prendre quelques semaines, voire davantage. Il faut y ajouter le délai entre le dépôt d'une demande complète et la décision de la CDAPH. Tous types de demandes confondues, le délai moyen de



© Fotolia

traitement s'élève à quatre mois et demi pour les adultes et trois mois et demi pour les enfants. Mais il varie énormément d'un département à l'autre, d'un mois et demi (dans le Cantal pour les enfants) à onze mois (en Martinique pour les adultes).

Quels recours possibles ?

En cas de désaccord, la première solution consiste à former un recours gracieux dans un délai de deux mois suivant la réception de la décision de la CDAPH. La MDPH réexaminera alors le dossier. Le demandeur doit adresser un courrier motivé et, idéalement, des pièces justificatives complémentaires au président de la CDAPH. L'introduction d'un recours gracieux suspend le délai du recours contentieux. Il est en effet possible, suite à ce premier recours ou directement, de saisir le tribunal du contentieux de l'incapacité dans un délai de deux mois suivant la réception de la décision. ▀

par Franck Seuret

POUR ALLER PLUS LOIN

Faire Face a consacré un dossier complet à la prestation de compensation du handicap dans ses numéros de mai/juin 2016 (aide humaine) et septembre/octobre 2016 (autres volets de la PCH). À retrouver sur faire-face.fr en tapant "PCH" dans le moteur de recherche.

Les aidants dans le nouveau formulaire

Un nouveau formulaire de demande vient de voir le jour (Cerfa 15692*01). Certaines MDPH devraient y basculer dès septembre 2017, les dernières ont jusqu'au 1^{er} mai 2019, au plus tard, pour l'adopter. Nouveauté, une partie est consacrée aux aidants. Ils peuvent y exprimer leurs situation, besoins et attentes.

Centre de loisirs

Décrocher une place

Et si vous mettiez votre enfant au centre de loisirs pour vous accorder quelques heures ? S'il n'a pas le droit de refuser son inscription en raison de son handicap, le centre n'est pas tenu, pour autant, de mettre en œuvre les moyens nécessaires à son accueil. Mais vous pouvez agir.

S. aime beaucoup aller au centre de loisirs. « *Plus qu'à l'école* », sourit sa mère. Mais cette dernière a dû faire preuve de ténacité pour réussir à y inscrire sa fille de 7 ans, autiste. « *La mairie m'a d'abord dit que ce n'était pas possible car elle n'est pas propre et doit être constamment surveillée*, raconte-t-elle. *J'ai alors écrit au maire, qui m'a donné son accord de principe.* » Après un an de discussions et réunions, une solution est trouvée : la commune accepte non seulement que l'éducatrice qui assiste S. à l'école

intervienne au centre de loisirs mais aussi de prendre son salaire à sa charge. « *Cela aura mis dix-huit mois mais on y est arrivé !* », se félicite la maman.

Pas de cadre légal adapté

Toutes les histoires ne se terminent pas aussi bien. Aujourd'hui encore, de nombreux enfants en situation de handicap ne sont pas les bienvenus dans les centres de loisirs.

Ils ont pourtant « *le droit de participer de manière effective, comme tous les autres enfants, aux activités périscolaires et extrascolaires* », rappelle le Défenseur des droits dans une décision de novembre 2012.

Autrement dit, il est interdit aux gestionnaires d'un centre de loisirs de refuser l'inscription d'un enfant handicapé au seul motif qu'il est en situation de handicap. Cela constituerait une discrimination, illégale. Et s'ils avancent des raisons de sécurité, ils doivent démontrer la réalité des risques. Sinon, la discrimination est établie.

Mais, aussi paradoxal que cela puisse paraître, rien n'oblige les gestionnaires de centres de loisirs à former leur personnel, renforcer leur équipe ou à mettre, par exemple, un auxiliaire de vie à disposition de l'enfant qui en aurait besoin. « *Actuellement, faute de cadre légal adapté*, souligne le Défenseur des droits,



les modalités d'accueil des enfants handicapés ne reposent que sur des initiatives locales. »

Une solution pour votre ado ?

Les centres de loisirs accueillent généralement les enfants jusqu'à 13 ou 14 ans. Passé cet âge, les ados sont considérés comme suffisamment autonomes pour pouvoir rester seuls à la maison. Certaines mairies organisent toutefois des activités au sein d'espaces jeunes. La problématique reste alors la même que pour les centres de loisirs : elles ne peuvent refuser l'inscription d'un adolescent en raison de son handicap mais ne sont pas tenues, pour autant, de mettre en place une solution d'accueil.

Si vous habitez Le Mans, Nantes, Paris, Rennes, Saint-Brieuc ou Tourcoing, vous aurez la chance de pouvoir bénéficier des services de Cap'ados. Ces structures, gérées par Loisirs Pluriels, accueillent des ados handicapés le samedi et pendant les vacances scolaires. Elles organisent aussi des séjours. Plus d'infos sur loisirs-pluriel.com

De belles initiatives... en nombre limité

Comme celles des associations réunies au sein de Loisirs Pluriels. Cette fédération regroupe seize accueils de loisirs sans hébergement. La plupart se trouvent dans l'ouest de la France (Bretagne, Pays de la Loire et Normandie), même s'il y en a également à Paris, Belfort et Fontaine (en périphérie de Grenoble). Leur particularité ? Accueillir, à parts égales, enfants handicapés et valides âgés de 3 à 13 ans.

Les effectifs sont volontairement limités à un maximum de vingt-quatre enfants par jour, répartis en deux groupes d'âges.

Inscrire votre enfant en centre de loisirs passe d'abord par un rendez-vous. Au besoin, le service enfance de votre mairie peut être sollicité. Enfin, appuyez votre requête sur les décisions du Défenseur des droits.



La responsabilité de chaque centre assurée par une éducatrice spécialisée. Quant à l'équipe d'encadrement, elle compte, en moyenne, un animateur pour trois enfants soit quatre fois plus que dans un centre de loisirs ordinaire ! Les activités sont elles aussi adaptées aux possibilités de chaque enfant et les tarifs comparables à ceux des centres de loisirs ordinaires, voire légèrement plus chers. Vous trouverez plus d'information sur loisirs-pluriel.com.

Dans certains départements, des associations aident parents et centres de loisirs à mettre en place le projet d'accueil de l'enfant : Jeunesse au plein air dans les Landes (jpa40.fr) et dans le Bas-Rhin (jpa67.fr), Relais loisirs handicap 30 dans le Gard, etc.

À Paris, les enfants peuvent être accueillis dans l'un des neuf

centres de loisirs à parité (Clap) accueillant enfants valides et handicapés, dont deux gérés par Loisirs Pluriels, ou dans un centre de loisirs ordinaire. Au besoin, la Ville de Paris renforcera l'équipe d'animateurs. Pour plus d'informations, contactez le centre de ressources Enfance handicapée au 01 44 23 86 07.

Par ailleurs, certaines MDPH accordent des heures d'aide humaine pour que l'enfant puisse aller en centre de loisirs. Dans le cadre de la PCH, si l'inscription à un centre de loisirs figure dans le projet de vie ou à un autre titre, parfois.

Le Défenseur des droits à la rescousse

Si ce n'est pas le cas dans votre département, tout espoir n'est pas perdu... Prenez d'abord

Des documents pour appuyer vos démarches

- Les décisions du Défenseur des droits

Une décision de portée générale sur le droit des enfants handicapés à être accueillis en centre de loisirs : MLD/2012-167 du 30/11/2012.

Quatre décisions établissant une discrimination dans des cas de refus d'accueil dans un centre de loisirs ou en mini club d'une résidence de vacances : délibération n° 2011-91 du 18/04/2011 ; MLD/2011-73 du 12/01/2012 ; MLD-2011-88 du 12/01/2012 ; MLD-MDE-2015-284 du 21/12/2015.

- La circulaire de la Caf sur la mise en œuvre du fonds "publics et territoires", circulaire n° 2015-004 du 25 février 2015.

rendez-vous avec le centre de loisirs pour inscrire votre enfant, en expliquant bien sa situation. Et, au besoin, sollicitez le service enfance de votre mairie ainsi que le maire et l'élu en charge de cette délégation, pour qu'une solution d'accueil soit mise en place. Certaines communes jouent volontiers le jeu, beaucoup sont plus réticentes.

Appuyez votre requête sur les décisions du Défenseur des droits.

Les mairies ont la possibilité de solliciter le Fonds "publics et territoires" de la Caisse d'allocations familiales (Caf) pour les aider à financer les moyens nécessaires à l'accueil des enfants handicapés dans les activités périscolaires et extra-scolaires. Un argument supplémentaire à faire valoir. ▶

par Franck Seuret