

Création en Val-de-Marne de "Répit Service"



● Interview de **Hélène Ripolli**, administrateur du GRATH, et de **Philippe Hedin**, directeur de La Vie À Domicile

Répit services 94, est un projet imaginé par des aidants familiaux de personnes handicapées, porté par l'association La vie à domicile. Ses originalités : en référence aux lois d'innovation sociale et à la définition de l'accueil temporaire, Répit services propose des offres d'accompagnement souples et diversifiées à la fois aux personnes handicapées, mais aussi aux membres de leur famille.

Il regroupe, ainsi, 3 dispositifs en un même lieu :

- Une plate-forme répit pour accompagner les aidants familiaux
- Une "maison de répit" de 12 places (accueil temporaire de jour), autorisée à titre expérimentale pour 5 ans
- Un service d'accompagnement temporaire à domicile.

Au-delà des dispositifs ainsi créés, et pour trouver une réponse individuelle pour chaque besoin émis par les aidants familiaux, les personnes handicapées, les intervenants professionnels, Répit services 94 développera l'effet réseau pour établir des liens avec les différents organismes travaillant dans le champ du handicap grâce à la signature de conventions... et plus particulièrement avec la MDPH : celle-ci mandatera répit services pour faire une évaluation des besoins de familles, des personnes handicapées... (une convention est en cours d'élaboration)

Hélène Ripolli (initiatrice du projet) et Philippe Hedin (directeur de La vie à domicile) nous présentent dans cet interview Répit services 94, qui verra le jour à Créteil, avant la fin de cette année 2009. J.S.

Genèse du projet

Hélène Ripolli. J'éleve seule un adulte très peu autonome, présentant des troubles envahissants du développement (autisme). Il m'a fallu très tôt trouver des relais pour le quotidien, mais aussi des relais pour connaître des moments de répit, si indispensables, pour continuer à travailler et à assumer encore et encore ! J'ai rencontré durant toutes ces années de recherche et de combat d'autres familles d'enfants, d'adolescents ou d'adultes présentant différents handicaps qui cherchaient elles aussi des solutions diverses de relais (à domicile, lieu relais extérieur à la sphère familiale...), insatisfaites de l'existant.

J'ai rejoint le GRATH en 2004, au moment où enfin un décret décrivait et organisait

l'accueil temporaire... les échanges que j'ai pu avoir, les expériences des uns et des autres me permirent de passer du "rêve à la réalité", c'est-à-dire de créer un projet qui répondrait aux besoins exprimés par les familles...

C'est ainsi que, spontanément, quelques parents d'enfants, d'adolescents et adultes handicapés (essentiellement des mères, habitant Paris et le Val-de-Marne) décidèrent de se réunir pour parler de leurs besoins, de leur vie de famille si déséquilibrée, de leur vie sociale remise si souvent en question.

Puis il fallut passer de la conception à la phase réalisation, et il n'était pas question de créer une association pour porter le projet que nous étions en train d'imaginer. Il fallut donc, chercher le ou les personnes qui

partageraient ce projet répit et rendraient sa faisabilité certaine : le directeur général d'une association d'aide à domicile "la vie à domicile", consulté en tant que conseil, se proposa de l'initier sur Paris, mais aussi dans le Val-de-Marne, mettant à disposition son infrastructure.

Le groupe se structura, et décida, en outre, de contacter les services ou structures qui voyaient le jour pour répondre aux besoins des aidants familiaux :

- hors de nos frontières, un contact avec TOF SERVICE à Bruxelles (service de garde à domicile de l'association AP3) fut établi, une délégation de parents s'y rendit, des échanges avec CHOUETTE SERVICE

- en France, visite d'handirelais de Guénange, de la Maison de Pierre.

Philippe Hedin. Quand Hélène Ripolli est venue me rencontrer en 2005, La vie à domicile (voir encadré) réfléchissait à diversifier son service d'aide à domicile et à l'ouvrir d'avantage.

Le groupe de parents réunis autour d'Hélène Ripolli est devenu un groupe de travail qui s'est réuni régulièrement pendant plus de 2 ans : il comprend des familles de personnes handicapées (handicap moteur, handicap mental), un représentant des 2 centres de ressources franciliens (le CRAIF - Centre Régional Autisme Île de France) et le Centre de Ressources Multi handicap), des représentants d'associations (AUTISME 75 Centre Île-de-France, GRANDIR ENSEMBLE...), des professionnels (directeur d'établissement, assistante sociale, animatrices...), la chargée de la mission handicap de la ville de Fontenay-Sous-Bois, des bénévoles...

Pouvez-vous dire quels sont les besoins exprimés par les familles, les aidants familiaux ?

- ✿ trouver des relais pour alléger la charge : prévenir ainsi l'épuisement physique ou psychologique de la famille, les crises familiales ou conjugales et les maltraitances, suppléer aux défaillances, **le droit au répit**

- ✿ lutter contre l'isolement social et psychologique, mettre de la distance, partager, mutualiser les expériences, se retrouver, **la solidarité**

- ✿ avoir accès à une information, une formation sur la pathologie de son enfant

- ✿ trouver une prise en charge complémentaire d'un maintien à domicile (accueil temporaire séquentiel dans la semaine ou le mois), **"continuer à avoir le choix"**

- ✿ maintenir ou développer les acquis et les autonomies des personnes handicapées maintenues au domicile (rupture de prise en charge, prise en charge insuffisante)

- ✿ mise en place de passerelles entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé

Répît services se donne donc pour mission d'accueillir ou d'accompagner temporairement toutes les personnes handicapées (enfants et adultes), avec priorité aux habitants du département.

Répît Services veut être aussi une passerelle au sein du dispositif de prise en charge institutionnel dans le schéma

L'association "La vie à domicile"

L'association "La vie à domicile" a pour objectif d'intervenir auprès de toutes les personnes handicapées par l'âge, leur situation sociale, la maladie, le handicap nécessitant une aide ponctuelle à domicile. Son président est Jean-Jacques LEDUC et Philippe HEDIN son directeur.

L'association autorisée en tant que service polyvalent depuis mai 2007, elle accompagne actuellement plus de 610 personnes dans l'ouest parisien.

Dans son projet de service, l'association a décidé d'inscrire le développement de ses actions sur le public touché par le handicap ainsi que de tout mettre en œuvre pour accompagner les personnes jusqu'au bout de la vie.

L'association s'inscrit dans une dimension de l'accompagnement d'une personne en prenant en compte son entourage et en mobilisant les professionnels (infirmiers, travailleurs sociaux, aides-soignants, aides à domicile, auxiliaire de vie sociale, ergothérapeute, psychologue) d'une façon coordonnée et cohérente. Ces professionnels bénéficient ainsi régulièrement de temps de supervision d'analyse des pratiques, ainsi que de formations pluridisciplinaires.

départemental, comme une ressource complémentaire des offres de services spécialisées trop souvent segmentées aux personnes handicapées et à leur famille.

Répît Services permettra aussi aux aidants professionnels d'inscrire leurs actions dans la vie des personnes accompagnées en prenant en compte les rythmes de vie familiaux et personnels, et bénéficieront de formations continues régulières sur les différents types de handicap ainsi que des supervisions sur ces pratiques.

Les besoins du département ?

Ce projet a été inscrit au PRIAC : création de 12 places d'accueil temporaire pour le Val-de-Marne.

Pour une étude de besoins : références à l'enquête de 2001 menée par le GRATH (besoins et attentes des personnes handicapées et de leur entourage), à celle de la DREES de 2005 (les aidants des adultes handicapés)...

une étude des places d'accueil temporaire dans le département, nous permet d'en dénombrer 45 que pour des adultes !

La vie à domicile diligente une enquête... sa diffusion resta restreinte, mais son analyse conforta notre projet.

La problématique du répit des aidants familiaux est inscrite dans le troisième schéma départemental, qui préconise dans une fiche action de :

- ✿ proposer aux aidants familiaux des formes de répit dans des accueils extérieurs ou au domicile

- ✿ mettre à disposition un lieu d'information, d'écoute et de rencontres entre

aidants familiaux pour partager leurs expériences et savoir-faire

- ✿ offrir un soutien psychologique
- ✿ proposer des actions de formations
- ✿ mettre en place un groupe de travail sur l'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux val de marnais
- ✿ ouvrir un lieu d'accueil de courte durée...

Pouvez-vous décrire les 3 dispositifs de Répit services 94 ?

Répît services 94, occupera 300 m² au rez de chaussée d'un immeuble, situé dans un quartier de Créteil, bien desservi par les transports en communs, proche de la MDPH.

Il La maison d'accueil temporaire de jour "maison de répit" financée par l'assurance maladie

Elle accueillera, après décision de la CADPH (90 jours par an/maximum) des enfants, adolescents et adultes des deux sexes du Val de Marne présentant un handicap dans les conditions suivantes :

- ✿ les enfants de 6 à 18 ans qui bénéficient de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé

- ✿ les adultes handicapés de 18 à 60 ans qui sont bénéficiaires de l'AAH ou de prestations de même nature et qui ont fait l'objet d'une orientation vers des établissements et services FAM, MAS, FO, SAVS, SAMSAH, ESAT... (ayant un taux d'invalidité de 80 à 100%)

- ✿ les personnes accueillies devront être aptes à la vie en collectivité, ne pas pré-

senter de troubles graves de la conduite et du comportement qui revêtiraient un caractère de dangerosité, et ne pas présenter de handicap nécessitant une prise en charge médicale constante.

✿ Superficie de 200 m² environ, en rez de chaussée où se répartiront : une salle polyvalente, 2 ateliers pour enfants, 2 ateliers pour adultes, une salle sensorielle, 2 chambres de repos avec lit médicalisé, une infirmerie, une cuisine/office /espace repas, une salle de balnéothérapie, ... Afin de faciliter le déplacement et l'autonomie des personnes accueillies, un appareillage de transfert par rail sera installé...

✿ La maison de répit sera ouverte 6 jours/semaine (302 jours/an) avec une amplitude d'ouverture journalière de 11h, qui pourra varier selon la demande (entre 9h/20h et 12h/23h...)

✿ La prise en charge pourra se décliner à la 1/2 journée, à la journée, par séquence régulière, à la carte... Afin d'optimiser les 12 places, de mutualiser l'existant du département et hors département, en matière de places offertes, la maison de

répit se dotera d'un outil informatique créée par le GRATH, l'appliquatif SARAH.

✿ Une équipe pluridisciplinaire pour mener à bien l'accueil temporaire qui devra rassembler les compétences "accompagnement" et "soins", et suivra une formation avant l'ouverture : 1 directeur à 0,60 ETP (il partagera le reste de son temps entre la plate-forme et le service d'accompagnement à domicile), psychologue, infirmière, ergothérapeute, AMP, travailleur social, vacation d'un médecin... le ratio global d'encadrement sera de 1,19.

✿ Activités : la maison de répit sera un lieu stimulant qui saura alterner en fonction des horaires et durée de prise en charge, des temps de stimulation et des temps plus calmes.

✿ La prise en charge sera individualisée, limitée dans le temps... en corrélation avec le projet de vie global : tout sera mis à profit pour améliorer le développement et l'autonomie de chacun...

✿ Des activités éducatives seront proposées en petit groupe ou parfois individuellement, comme l'atelier musique, l'atelier

de travail manuel, les jeux de société, l'atelier esthétique, l'atelier cuisine, l'atelier vidéo/informatique...

✿ Des activités sportives, des activités sensorielles dans la salle aménagée, relaxation détente en balnéothérapie

✿ Des activités extérieures : sorties culturelles, balades...

✿ La maison de répit sera aussi un lieu d'expérimentation et d'adaptation de nouvelles technologies grâce à la participation de fondations (EDF...)

REMARQUE : les personnes accueillies à la maison de répit devront assurer elles-mêmes leur transport (encadré)

2) La plate-forme répit (environ 60 m² de superficie)

Concept innovant articulé avec les dispositifs existants, dont la MDPH :

✿ accueil des familles 6 jours/7 : écoute, soutien, organisation de groupes de paroles

✿ mise en place de réunions d'information formation, sur les différentes pathologies ou types de handicap...

✿ dispositif conventionné avec la MDPH, pour évaluer les besoins de répit des familles.

Son financement sera assuré en partie par le Conseil Général, la CNSA, des mutuelles ont décidé d'y participer.

3) Le service d'accompagnement temporaire à domicile

Il complétera l'offre d'accueil de jour et pourra aussi permettre de pallier à des situations d'urgence, d'épuisement à domicile.

Il permettra de relayer l'aidant familial sur un rythme régulier ou à la demande et proposera au domicile des activités éducatives ludiques de communication verbale et non verbale, d'éveil sensoriel, de stimulation générale et de loisirs, lecture, informatique... mais aussi des sorties détente, des sorties utilitaires (courses), d'accompagnement à des activités sportives ou de loisirs...

Interventions possibles 24h/24h, tous les jours de la semaine, durée minimale d'intervention 3h.

Son financement sera assuré dans le cadre de la PCH.

Nous considérons qu'il est nécessaire que les 3 dispositifs de répit services 94 démarrent dans le même temps. Répit services n'est pas un dispositif institutionnel de plus mais un dispositif innovant au service de la population.

Quelques CPAM ont décidé du jour au lendemain, depuis la promulgation de la loi de 2005, de ne plus payer les transports des adultes handicapés qui fréquentent un établissement d'accueil de jour.

Désarroi et surprise des familles ! Elles se retournèrent vers les MDPH, qui dans le cadre d'une demande de PCH, pouvaient leur octroyer pour « surcoût de transport » la somme de 12 000 euros pour 5 ans ! Pas besoin de calculatrice pour voir que cela pouvait correspondre à une dépense moyenne de 200 euros de transport par mois ! Pour quel type de véhicule ? Pas un VSL ou une ambulance, peut être un vélo taxi ? Des mois ont passé, différents ministres se sont emparés de l'affaire, promettant de la résoudre.... Et pendant ce temps là, des familles ça et là ont intenté des procès contre les CPAM....des familles, épuisées d'assumer les trajets quotidiens, ont du douloureusement prendre la décision de placer leur adulte en internat !!

Enfin, janvier 2009, un « énième » communiqué de presse ministériel : une étude des coûts des transports est diligentée, les cas des uns et des autres seront étudiés, il est demandé aux Cnam de continuer à payer....porte de sortie prévue pour juin ! Apparemment, inégalité de traitement, certaines Cnam n'ont pas entendu et se mettent à ne plus honorer les factures des transporteurs !

Autre problème pour l'accueil temporaire : quand des familles font la démarche de trouver un accueil temporaire pour leur adulte handicapé, le lieu d'accueil n'est jamais situé en face de chez eux, où dans la région....ce serait trop beau ! Ce sont des établissements qui sont très éloignés du domicile, et quand la distance est de plus de 150 Kms, la Cnam sollicitée vous informe qu'elle ne peut prendre en charge que les premiers 150kms du trajet car « la distance prise en compte sera limitée à la structure de soins appropriée située dans un rayon de 150 Kms »...et oui, car dans ces cas là, on a l'impression que nos enfants ne sont plus handicapés, mais redeviennent des malades ! Parents cherchons désespérément une place d'accueil temporaire adaptée au handicap de notre enfant, très, très proche du domicile ! Feuilleton noir à suivre ...

