

UFR3S - Université de Lille
Département d'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)
Master Ingénierie de la Santé
Parcours Management des Etablissements de Santé
Année universitaire 2024-2025

Quentin BOUILLET

Mémoire de fin d'études de la 2^{ème} année de Master

Sous la direction de Madame Sophye VANDUYNSLAGER

La notion de répit

Problématique : Les dispositifs de répit pour les jeunes en situation de handicaps correspondent ils aux besoins des aidants ? Enjeux, freins, opportunités

Date : Le 4 juillet à 17H

Composition du jury :

- Présidente de jury : Monsieur Florent OCELLI, Maître de Conférences, Université de Lille
- Directrice de mémoire : Madame Sophye VANDUYNSLAGER, Chef de service éducatif au DAME du Roitelet, Association des Papillons blancs de Roubaix Tourcoing
- 3^{ème} membre de jury : Monsieur Lionel SCREVE, Directeur de la MAS Le Havre de Galadriel et de la MAS Auprès TC, Fondation partage et vie

UFR3S – Département Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)
42 rue Ambroise Paré
59120 LOOS

Remerciements

En premier lieu, je souhaite remercier chaleureusement ma directrice de mémoire, Madame Sophye VANDUYNSLAGER, pour son encadrement bienveillant, ses précieux conseils et sa disponibilité tout au long de ce travail. Son expertise et ses encouragements ont été essentiels à l'aboutissement de ce projet.

Je suis également reconnaissant envers l'ensemble du corps enseignant de l'ILIS pour la qualité de leur enseignement et leur soutien durant mon parcours académique. Leurs cours enrichissants ont nourri ma réflexion et m'ont fourni les outils nécessaires à la conduite de cette recherche.

Mes remerciements s'adressent aussi à l'Association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing plus particulièrement le secteur enfance, qui m'a accueilli en alternance et m'a offert un terrain d'étude précieux. Je remercie particulièrement Monsieur Olivier DEGOBERT pour sa confiance sur mon terrain d'alternance.

Les professionnels ont été d'une bienveillance et d'un accueil exemplaire. L'échange de pratique et la collaboration sont essentiels dans le développement des compétences professionnelles c'est pourquoi je leur adresse mes remerciements.

Je tiens à exprimer ma gratitude envers mes camarades de promotion pour les échanges stimulants et le soutien mutuel tout au long de cette année.

Enfin, je remercie du fond du cœur ma famille et mes amis pour leur soutien indéfectible, leurs encouragements constants et leur patience durant cette période intense. Leur présence à mes côtés a été une source de motivation inestimable.

Sommaire

Remerciements	2
Sommaire	3
Liste des abréviations.....	4
Introduction.....	5
Partie I. Revue de la littérature	7
Chapitre 1 : Etats des lieux des solutions de répit	9
1.Types de dispositifs de répit	9
2. Cadre légal et réglementaire	11
3. Acteurs impliqués dans l’offre de répit	13
Chapitre 2 : Analyse des besoins des jeunes en situation de handicap et de leur aidants	16
1.Profil des jeunes et des aidants	16
A) Profil des jeunes.....	16
B) Profil des aidants	22
2.Identification des besoins.....	24
A) Les besoins.....	24
B) Les outils d’identification	28
Chapitre 3. Enjeux managériaux.....	30
1. L’offre de répit	30
2. La professionnalisation et l’adaptation des interventions	31
3. Coordination organisationnelle	33
Partie II. Méthodologie de recherche	35
1.Terrain d’étude	35
2.Construction de l’enquête	37
Partie III. Analyse des résultats	39
1. Analyses	39
A)Entretien professionnel	39
B) Entretien des aidants	43
C) Correspondance entre dispositifs de répit et besoins des aidants : enjeux, freins, opportunités.....	45
2.Limites et opportunités de mon étude	48
3.Préconisations	49
Conclusion.....	53
Bibliographie	55
Listes des tableaux	57
Listes des figures	57
Annexes	58

Liste des abréviations

AJPA : Allocation Journalière du Proche Aidant

AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé

ARS : Agence Régionale de Santé

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DAME : Dispositif d'Accompagnement Médico-Éducatif

DSM-5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5e édition

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Éducatif

ILIS : Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

TND : Troubles du Neurodéveloppement

TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées
Mentales

Introduction

Le mot « handicap » trouve son origine dans l'expression anglaise « **hand in cap** », littéralement « la main dans le chapeau ». Cette expression provient d'un jeu d'échange pratiqué en Angleterre au XVI^e siècle. [1]

Dans ce jeu, deux joueurs échangeaient des objets de valeur inégale, et un arbitre décidait de la compensation à donner pour équilibrer l'échange. Les joueurs plaçaient alors un objet dans un chapeau (« cap ») et tendaient la main (« hand ») pour signifier leur accord ou désaccord avec la compensation proposée. Le terme handicap a été évolutif sur les siècles jusqu'à aujourd'hui. [2]

Le concept de répit, défini comme "un repos, une interruption dans une occupation absorbante et/ou contraignante" selon le dictionnaire Larousse [3], est devenu un élément fondamental dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. En France, le système de santé et médico-social repose significativement sur l'implication des aidants, souvent des membres de la famille, qui assurent au quotidien, soutien et accompagnement auprès des personnes en situation de handicap. [4]

Les proches contribuent massivement à l'accompagnement des personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance, et cet engagement n'est pas sans conséquence sur leur propre santé et bien-être. [4] Dans ce contexte, la notion de répit s'impose comme une nécessité pour préserver l'équilibre des aidants, leur permettre de disposer de temps pour eux-mêmes, et maintenir une relation saine avec la personne aidée.

Cependant, l'adéquation de ces dispositifs aux besoins réels des familles soulève de nombreuses interrogations. Les aidants expriment des attentes diversifiées comme la flexibilité des solutions, l'accessibilité financière, la qualité de l'accompagnement, la reconnaissance de leur expertise, ou encore la continuité du soutien. [4]

Dans la pratique, des freins subsistent car il y a un manque d'information, une complexité des démarches administratives, des inégalités territoriales, une insuffisance de l'offre ou une inadéquation des réponses proposées. À l'inverse, la multiplication des initiatives, l'évolution des politiques publiques et l'implication croissante des associations ouvrent de

nouvelles perspectives pour mieux concilier les besoins des aidants et ceux des jeunes accompagnés

Dès lors une problématique centrale émerge : "Les dispositifs de répit pour les jeunes en situation de handicaps correspondent-ils aux besoins des aidants ?" Quels sont les enjeux, les freins et les opportunités associés à leur développement ?

Pour y répondre, cette recherche mobilise une approche qualitative basée sur une enquête de terrain conduite auprès de professionnels et de familles, dans le cadre d'un partenariat avec l'Association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing. Elle vise à analyser la pertinence, l'accessibilité et l'impact de ces dispositifs, en croisant les points de vue des acteurs concernés.

Ainsi, le travail se structure autour de plusieurs axes :

- Une revue de la littérature pour comprendre l'évolution du concept de handicap et du répit
- Une analyse des dispositifs existants et de leur cadre réglementaire
- Une étude des besoins des familles
- Une investigation de terrain basée sur des entretiens semi-directifs
- Une analyse des entretiens semi-directifs
- Une réflexion managériale sur les leviers d'amélioration possibles

À travers cette démarche, ce mémoire ambitionne de contribuer à une meilleure compréhension des enjeux du répit, en mettant en lumière la voix des aidants, souvent invisibilisée, mais pourtant indispensable à la cohésion sociale et à l'inclusion.

Partie I. Revue de la littérature

L'histoire du terme « handicap » illustre une profonde évolution des mentalités et des politiques sociales. À l'origine, au XVIIe et XVIIIe siècles, le terme « handicap » est utilisé dans le domaine hippique britannique. Il désigne un système de compensation destiné à égaliser les chances des chevaux lors des courses, en leur attribuant un poids supplémentaire selon leur performance passée. [1]

Au XIXe siècle le mot s'étend à d'autres compétitions sportives, désignant tout désavantage imposé à un concurrent pour équilibrer les chances. [5]

C'est au début du XXe siècle : Par extension, « handicap » entre dans le langage courant pour désigner une situation de désavantage ou de difficulté, sans lien direct avec le sport. [5]

En France dans les années 1950-1960 le mot « handicap » commence à remplacer les termes alors en usage comme « infirmité », « invalidité » ou « inadaptation », jugés stigmatisants ou trop restrictifs. [5]

Un tournant majeur intervient dans les années 1980, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) propose une distinction entre « déficience » (anomalie organique), « incapacité » (limitation fonctionnelle) et « handicap » (désavantage social résultant d'une déficience ou d'une incapacité). Cette définition, issue de la *Classification Internationale des Handicaps* (CIH, 1980), marque une évolution majeure : le handicap n'est plus seulement une caractéristique individuelle, mais le résultat d'une interaction entre la personne et son environnement. [6] [7]

Cette approche reprise par la loi française du 11 février 2005, qui vise pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consacre une définition large du handicap, incluant toutes limitations d'activité ou restrictions de participation à la vie en société, subies dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. [8]

Aujourd'hui, le terme « handicap » est reconnu comme une notion complexe, multidimensionnelle et évolutive, qui ne se réduit pas à une déficience médicale, mais inclut les barrières sociales, environnementales et culturelles rencontrées par la personne. Cette évolution s'inscrit dans une perspective inclusive et vise à promouvoir l'égalité des droits et la participation de tous à la vie sociale. [7]

Période	Domaine / Usage initial	Évolution du sens / Définition principale	Enjeux et perspectives
XVIIe–XVIIIe siècles	Hippisme britannique	Système de compensation pour égaliser les chances en course	Égalité des chances en sport
XIXe siècle	Compétitions sportives	Désavantage imposé pour équilibrer les chances	Équité dans la compétition
Début XXe siècle	Langage courant	Désavantage ou difficulté, hors contexte sportif	Extension du sens
Années 1950-1960 (France)	Société / Législation	Remplacement de termes stigmatisants « infirmité », « invalidité »	Lutte contre la stigmatisation
Années 1980 (OMS)	Santé publique	Distinction déficience, incapacité, handicap, interaction personne-environnement	Approche sociale du handicap
2005 (France)	Loi et société	Définition large incluant toutes limitations d'activité ou de participation	Inclusion et citoyenneté

Période	Domaine / Usage initial	Évolution du sens / Définition principale	Enjeux et perspectives
Aujourd'hui	Société inclusive	Notion complexe et multidimensionnelle, intégrant barrières sociales et environnementales	Égalité, droits, participation

Tableau 1 : récapitulatif de l'évolution du terme « handicap »

Ce tableau montre comment la notion de handicap a évolué d'un simple désavantage sportif à une question centrale de société, intégrant désormais les dimensions sociales, environnementales et culturelles pour promouvoir une société plus inclusive.

Chapitre 1 : Etats des lieux des solutions de répit

1. Types de dispositifs de répit

Le cadre juridique encadrant les dispositifs de répit s'est progressivement structuré au cours des dernières décennies, témoignant d'une prise de conscience croissante des besoins des jeunes en situation de handicap et des aidants :

Les solutions de répit pour les aidants de jeunes en situation de handicap se déclinent en plusieurs catégories, répondant à différents besoins et contraintes. Ces dispositifs peuvent être classés selon 2 types d'intervention, au domicile ou hors domicile de la personne aidée.

Le répit à domicile comprend plusieurs formules adaptées aux besoins spécifiques des familles :

- Les organismes d'aide à domicile :

Ces services proposent l'intervention de professionnels qui prennent le relais de l'aidant pour assurer l'accompagnement de la personne en situation de handicap, permettant ainsi à l'aidant de s'absenter temporairement. [9]

- Le relayage en mode mandataire par emploi direct :

Cette formule permet à l'aidant de recruter directement un professionnel pour assurer un relais ponctuel ou régulier, en bénéficiant des avantages fiscaux liés à l'emploi d'un salarié à domicile. [9]

- Le Baluchonnage :

Ce dispositif de répit de longue durée à domicile, inspiré d'un modèle québécois, permet à l'aidant de s'absenter plusieurs jours consécutifs (entre 36 heures et 6 jours maximum) tandis qu'un professionnel, appelé "baluchonneur", prend le relais au domicile. Cette solution préserve les repères de la personne aidée, particulièrement importante pour les personnes présentant des troubles cognitifs ou psychiques. [10]

- Les équipes mobiles et services d'accompagnement médico-sociaux à domicile :

Ces équipes pluridisciplinaires interviennent au domicile pour proposer des solutions de relais adaptées aux besoins spécifiques de la personne en situation de handicap et de son aidant. [9]

Le répit hors domicile s'organise autour de solutions institutionnelles et non institutionnelles :

Solutions institutionnelles :

- L'accueil de jour :

Ces structures accueillent à la journée les personnes en situation de handicap, permettant à l'aidant de disposer de temps libre tout en garantissant un accompagnement adapté à son proche. [11]

- L'accueil temporaire :

Ce dispositif permet d'accueillir la personne en situation de handicap dans un établissement médico-social (IME, Foyer de vie, FAM, MAS, etc.) pour une durée limitée, offrant ainsi une solution de répit plus longue à l'aidant. L'accueil temporaire est limité à 90 jours par an et nécessite généralement une orientation de la MDPH. [11]

Solutions non institutionnelles :

- Les familles d'accueil :

Ces solutions alternatives permettent d'accueillir la personne en situation de handicap dans un cadre familial, souvent plus convivial et moins médicalisé qu'une institution. [9]

- Les séjours de vacances adaptés :

Ces séjours spécialement conçus pour les personnes en situation de handicap offrent à la fois un temps de vacances pour la personne aidée et un temps de répit pour l'aidant. [9]

- Les associations culturelles et sportives inclusives :

Ces structures proposent des activités adaptées aux personnes en situation de handicap, leur permettant de participer à des loisirs tout en offrant un temps de répit à l'aidant. Voici un tableau récapitulatif. [11]

Lieu d'intervention	Catégorie	Exemples principaux
À domicile	Professionnels à domicile	Organismes d'aide, relayage, baluchonnage, équipes mobiles
Hors domicile	Institutionnel	Accueil de jour, accueil temporaire en établissement
Hors domicile	Non institutionnel	Familles d'accueil, séjours adaptés, associations inclusives

Tableau 2: Résumé des dispositifs de répit

2. Cadre légal et réglementaire

Le cadre juridique encadrant les dispositifs de répit s'est progressivement structuré au cours des dernières décennies, témoignant d'une prise de conscience croissante des besoins des aidants.

En 2004 : Parution du décret 2004-231 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services, qui pose les premières bases légales du répit. [12]

La loi du 11 février 2005 : Cette loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consacre une définition large du handicap, incluant toutes limitations d'activité ou restrictions de participation à la vie en société, subies dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. [8]

En 2015 : Instauration d'un droit au répit pour les proches aidants de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de perte d'autonomie, à travers la loi d'adaptation de la société au vieillissement. [12]

Un tournant dans les politiques publiques repose sur la Stratégie nationale pour les aidants 2020-2022. Cette politique publique vient confirmer la préoccupation du répit pour tous les aidants de personnes malades, dépendantes et en situation de handicap, renforçant ainsi la reconnaissance institutionnelle de ce besoin. Le financement des dispositifs de répit s'opère à travers plusieurs canaux. [13]

Pour les parents d'enfants en situation de handicap (0-20 ans), la MDPH peut accorder une aide financière dans le cadre de l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) et ses compléments, ou de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). [14]

L'Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA), versée par les Caisses d'Allocations Familiales (CAF) ou la Mutualité Sociale Agricole (MSA), permet de compenser partiellement la perte de revenus liée à une réduction ou cessation d'activité professionnelle pour s'occuper d'un proche en situation de handicap. Elle s'élève à 43,83 € par jour pour les personnes vivant en couple et 52,08 € par jour pour une personne seule. [14]

Les aides des collectivités territoriales, des mutuelles et des caisses de retraite peuvent également contribuer au financement des solutions de répit, bien que ces aides soient souvent méconnues et inégalement réparties sur le territoire.

La stratégie nationale actuelle « Agir pour les aidants 2023-2027 » [4] est une ambition vers une société plus inclusive et solidaire reconnaissant pleinement le rôle crucial des aidants dans le soutien aux personnes en situation de handicap. Ce plan vise à renforcer

l'accompagnement des aidants, améliorer leur qualité de vie et faciliter l'accès aux dispositifs de répit. Ces objectifs sont principalement :

- Le développement du répit

L'un des engagements phares est la création de 6 000 places supplémentaires de répit, portant le total à 40 000 d'ici 2027. Ces places incluent des accueils de jour, des hébergements temporaires et des solutions adaptées pour les enfants et adultes en situation de handicap. L'objectif est de garantir aux aidants au moins 15 jours de répit par an.

- La création d'un interlocuteur unique départemental

Pour simplifier les démarches, chaque département disposera d'une plateforme de répit servant de guichet unique. Ces plateformes offriront orientation, accompagnement psychologique et informations sur les droits des aidants.

- Le renforcement des droits des aidants

La stratégie prévoit l'amélioration de dispositifs existants tels que le congé proche aidant et l'allocation journalière du proche aidant. Des mesures visent également à faciliter l'accès à l'assurance vieillesse des aidants, reconnaissant leur rôle essentiel.

- L'expérimentation de solutions innovantes

Le gouvernement soutient la création de résidences de répit partagé, permettant aux aidants et aidés de bénéficier ensemble de moments de détente dans des environnements adaptés.

3. Acteurs impliqués dans l'offre de répit

L'organisation et la gestion de l'offre de répit mobilisent une diversité d'acteurs, chacun avec des missions et des responsabilités spécifiques, qui doivent être articulées de manière cohérente pour garantir l'efficacité et la qualité du service rendu.

Les acteurs impliqués dans l'offre de répit concernent en premiers lieux les institutions publiques. Pour la responsabilité de la mise en œuvre de certains dispositifs le conseil départemental vise à l'élaboration des schémas départementaux incluant un volet « répit ».

Ainsi on retrouve les collectivités territoriales et l'État qui se portent garants de la planification, de la régulation et du financement des dispositifs à l'échelle locale et nationale, ils ont un rôle de pilotage stratégique et d'impulsion des politiques publiques. [15]

Concernant le financement, la participation de l'Agence Régionale de Santé (ARS) est nécessaire à l'organisation de l'offre de répit sur le territoire.

D'autres financeurs (MDPH, CAF, conseils départementaux, caisses de retraite, mutuelles) : ils attribuent les aides financières nécessaires à l'accès au répit. Leur rôle est déterminant dans la pérennité des dispositifs, mais la complexité des circuits de financement constitue un frein à l'effectivité des droits. [15]

Sur un autre volet la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) contribue au financement des dispositifs de répit et à l'élaboration des politiques en faveur des aidants. L'implication des politiques publiques vise les établissements à développer les dispositifs de répit envers les aidants pour un accompagnement complet des jeunes en situation de handicap. [15]

D'une vision globale du territoire la présence de l'association française des aidants œuvre pour la reconnaissance et les soutiens des aidants notamment à travers des actions de sensibilisation et de formation. La présence également de la Fondation France Répit créé en 2013 à l'initiative des soignants et des aidants, développe les solutions innovantes de répits comme les maisons de répit. [16]

Les associations spécialisées et collectifs d'aidants, jouent un rôle clé dans l'information, l'orientation, la défense des droits et parfois la gestion directe de dispositifs de répit ou de séjours adaptés. Leur expertise du vécu des familles et leur capacité d'innovation sociale sont précieuses pour l'évolution des pratiques. [16]

Plus ciblée sur le territoire, la sectorisation des associations mise en place en 1962 par les familles d'enfants atteints d'handicap comme les Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing permettent de travailler en tripartie avec la famille, le jeune et l'établissement. [17]

Enfin les acteurs les plus au cœur de l'offre de répit sont les établissements et services médico-sociaux (IME, FAM, MAS, SESSAD, accueils de jour, hébergements temporaires),

ils assurent l'accueil, l'accompagnement et la sécurité des jeunes en situation de handicap pendant le temps de répit. Leur rôle est central dans l'évaluation des besoins, la mise en œuvre des prestations et le suivi des situations complexes. [17]

Les services d'aide et de soins à domicile, ils interviennent directement au domicile pour assurer un relais ponctuel ou régulier auprès du jeune, permettant à l'aidant de s'absenter. Leur souplesse et leur capacité d'adaptation sont des atouts majeurs, mais ils sont confrontés à des défis de recrutement et de formation. [16]

Les plateformes de répit et guichets uniques, ces structures territoriales centralisent l'information, coordonnent les acteurs, accompagnent les familles dans leurs démarches et proposent un parcours de répit personnalisé. Elles sont un maillon essentiel de la fluidité du parcours et de la lisibilité de l'offre. [16]

Les professionnels de santé et travailleurs sociaux (médecins, infirmiers, psychologues, coordinateurs de parcours), ils participent à l'évaluation des besoins, à l'accompagnement global et à la prévention des situations d'épuisement.

Et enfin les aidants familiaux eux-mêmes, partenaires à part entière du dispositif, ils sont associés à l'élaboration, au choix et à l'évaluation des solutions de répit. Leur implication dans les instances de gouvernance et les démarches participatives est un gage de pertinence et d'efficacité. [16]

Ce panorama des solutions de répit existantes, de leur cadre légal et des acteurs impliqués montre la diversité des dispositifs mis en place pour soutenir les aidants. Cependant, malgré cette offre variée, des défis persistent en termes d'accessibilité, de flexibilité et d'adéquation aux besoins spécifiques de chaque situation d'aidant. Ce qui nous dirige vers la partie suivante sur l'analyse des besoins.

Chapitre 2 : Analyse des besoins des jeunes en situation de handicap et de leurs aidants

La personne aidée, dans le contexte de ce mémoire, un jeune en situation de handicap, peut présenter des profils très variés et potentiellement évolutifs. Selon les sources consultées, il peut s'agir d'une personne dont la situation de handicap est liée à une altération des fonctions motrices, sensorielles (auditives ou visuelles), mentales, psychiques et/ou cognitives. Plusieurs causes peuvent provoquer une déficience ou un handicap c'est pourquoi l'analyse de ces causes est essentielle pour comprendre les attentes des aidants et ainsi apporter une solution adaptée aux besoins du jeune et de l'aidant.

1. Profil des jeunes et des aidants

A) Profil des jeunes

Les causes du handicap des jeunes sont variées, ces altérations peuvent être multiples : maladie (neuro)évolutive polyhandicap, traumatisme crânien, AVC (Accident Vasculaire Cérébral), blessure médullaire, maladie génétique, maladie psychiatrique (schizophrénie, bipolarité, etc.), trouble neurodéveloppemental (troubles DYS, troubles du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle, etc.). [18]

- Maladies (neuro)évolutives et polyhandicap

Les maladies neuro-évolutives se caractérisent par une détérioration progressive du système nerveux, entraînant des déficits moteurs, intellectuels et sensoriels. Parmi elles, certaines affections d'origine génétique, telles que les leucodystrophies ou les ataxies héréditaires, altèrent irréversiblement la myélinisation ou le fonctionnement neuronal. Des infections périnatales graves (méningites, encéphalites) et des complications vasculaires à la naissance peuvent également conduire à un polyhandicap, associant plusieurs types de déficiences. [18]

- Traumatisme crânien

Le traumatisme crânien survient lors d'un choc violent sur la boîte crânienne, souvent lié à un accident de la circulation, une chute ou un accident sportif. Les lésions cérébrales primaires (contusions, hématomes) et secondaires (œdème cérébral, hypertension

intracrânienne) entraînent des séquelles variables : troubles cognitifs (mémoire, attention), difficultés langagières, modifications comportementales et atteintes motrices. [18]

- Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

L'AVC chez le jeune peut être ischémique, par obstruction d'une artère cérébrale (embolies cardiaques, anomalies vasculaires), ou hémorragique, par rupture d'un vaisseau intracérébral. Les facteurs de risque incluent les malformations vasculaires, les troubles de la coagulation, certaines maladies inflammatoires et l'usage de substances toxiques. Les séquelles se manifestent souvent par une hémiplégie, des troubles du langage (aphasie) ou des déficits visuels. [18]

- Blessure médullaire

La lésion de la moelle épinière résulte principalement d'un traumatisme (accident de la route, chute, accident sportif), mais peut également être d'origine non traumatique (tumeurs, infections, hernies discales sévères). Selon le niveau de la lésion, la paralysie peut être partielle (paraplégie) ou totale (quadriplégie), accompagnée de troubles vésico-sphinctériens, d'escarres et de douleurs neuropathiques. [18]

- Maladies génétiques

Les maladies génétiques incluent des affections telles que la dystrophie de Duchenne, la mucoviscidose ou les cytopathies mitochondriales. Transmises selon des modes autosomiques récessif ou dominant, liés à l'X ou sporadiques, elles affectent divers systèmes (musculaire, respiratoire, métabolique) et nécessitent un suivi médical permanent pour limiter la progression du handicap. On retrouve également les différentes trisomies la plus courante étant la trisomie 21. [18]

- Maladies psychiatriques

La schizophrénie, le trouble bipolaire et d'autres troubles psychiatriques sévères peuvent engendrer un handicap psychique. Ces affections se traduisent par des altérations de la pensée, de l'humeur et du comportement, perturbant la scolarité, les relations sociales et l'autonomie. La prise en charge combine traitements médicamenteux, psychothérapies et accompagnement social. [18]

- **Les Troubles du neuro développement**

Pour l'ensemble des troubles neurodéveloppementaux (TND), qui incluent l'autisme, les troubles « DYS » le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et la déficience intellectuelle, la prévalence est évaluée entre 12 % et 15 % des naissances selon les études françaises les plus récentes. Cela signifie qu'environ un enfant sur six serait concerné par un TND à un moment de son développement. [19]

- **Les troubles DYS** [20]

Également appelés troubles spécifiques du langage et des apprentissages, les troubles DYS désignent un ensemble de troubles neurodéveloppementaux qui affectent durablement certaines fonctions cognitives, sans lien avec un déficit intellectuel global ou un manque d'opportunités éducatives. Ils apparaissent dès l'enfance et persistent souvent à l'âge adulte, impactant la vie scolaire, sociale et professionnelle.

Les troubles DYS sont d'origine neurodéveloppementale, c'est-à-dire liés à une différence dans le développement du cerveau. Ils concernent une ou plusieurs fonctions cognitives particulières (langage, geste, attention, etc.) mais n'affectent pas l'ensemble du développement intellectuel.

Ils sont souvent associés entre eux c'est-à-dire qu'un enfant peut cumuler plusieurs troubles DYS (par exemple, dyslexie et dyspraxie)

Leur diagnostic repose sur des évaluations standardisées réalisées par des professionnels (orthophonistes, psychomotriciens, neuropsychologues, etc.), qui permettent de distinguer ces troubles d'autres causes possibles de difficultés scolaires (troubles sensoriels, intellectuels, psychiatriques ou environnementaux)

On retrouve principalement dans les troubles DYS :

Dyslexie : trouble spécifique de l'apprentissage de la lecture. Elle se manifeste par des difficultés à identifier les lettres, à décoder les mots, à lire de manière fluide et à comprendre ce qui est lu. Les erreurs fréquentes incluent les omissions, inversions, confusions de lettres ou de sons, et des difficultés de mémorisation des éléments lus.

Dysorthographe : trouble de l'acquisition et de la maîtrise de l'orthographe. Elle se traduit par des difficultés persistantes à écrire correctement les mots, malgré un apprentissage classique, et s'accompagne souvent de dyslexie.

Dysphasie : trouble du développement du langage oral. L'enfant présente des difficultés à comprendre et/ou à produire un langage oral structuré, ce qui peut affecter la communication au quotidien.

Dyspraxie (Trouble développemental de la coordination) : trouble de la coordination motrice volontaire. Elle entraîne une maladresse, une lenteur, des difficultés à automatiser les gestes (écrire, s'habiller, utiliser des outils scolaires, etc.) et peut inclure la dysgraphie (trouble de l'écriture manuscrite).

Dysgraphie : trouble de l'écriture, souvent associé à la dyspraxie. Elle se caractérise par une écriture peu lisible, lente et fatigante, avec des difficultés à organiser l'espace sur la page.

Dyscalculie : trouble spécifique de l'apprentissage des mathématiques. Elle se manifeste par des difficultés à comprendre les nombres, à effectuer des calculs, à raisonner logiquement en mathématiques et à manipuler les concepts numériques.

- **Troubles du spectre de l'autisme** [19] [21]

En France, selon la Haute autorité de Santé, les troubles de l'autisme touchent environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans.

La prévalence, au niveau national est estimée entre 0,9% et 2% des naissances, soit 7500 à 15000 nouveaux cas par an. Une prévalence en augmentation chez les enfants TSA ces dernières années. Pour exemple, en Haute-Savoie, elle est passée de 2,3 à 7,7 enfants pour 1 000 en dix ans, et en Haute-Garonne, elle atteint 12,3 pour 1 000.

L'augmentation de la prévalence est en partie attribuée à un repérage plus précoce et à une évolution des critères portant un diagnostic.

Cela reprend donc la stratégie nationale des politiques publiques, TND 2023-2027, visant à améliorer le repérage, la recherche et la prise en charge.

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) regroupent un ensemble de troubles neurodéveloppementaux caractérisés par des altérations dans deux grands domaines :

- Les interactions sociales et la communication : retard ou absence de langage, manque de contact visuel, difficulté de compréhension des émotions, écholalie, pas d'accès à l'humour, le sarcasme.
- Les comportements, activités et intérêts à caractère restreint et répétitif : intolérance aux changements, besoins de routines, intérêts obsessionnels, hyper/hypo sensible (gouts, textures, bruits, lumières).

Ajoutés à ce trouble du spectre de l'autisme il y a fréquemment des troubles dit associés :

- Troubles du sommeil, troubles de l'alimentation.
- Troubles anxieux, phobies sociales, dépression.
- Déficience intellectuelle, troubles du développement de la coordination, troubles spécifiques des apprentissages.
- Épilepsie, reflux gastro-œsophagien.

Les TSA forment ainsi un spectre, chaque jeune présentant un profil unique, ce qui nécessite une évaluation individualisée et une prise en charge adaptée.

Voici les différentes formes reconnus de TSA :

Forme de TSA	Caractéristiques principales	Âge d'apparition typique
Autisme infantile (Kanner)	Troubles majeurs interactions, langage, comportements répétés	Avant 3 ans
Syndrome d'Asperger	Pas de retard langage/cognition, intérêts spécifiques	Enfance
Autisme atypique	Symptômes partiels ou apparition tardive	Après 3 ans
Syndrome de Rett	Perte acquis, troubles moteurs, génétique (filles)	6-18 mois

Forme de TSA	Caractéristiques principales	Âge d'apparition typique
Trouble désintégratif de l'enfance	Régression rapide après développement normal	2-3 ans

Tableau 3 : Les différentes formes d'autisme

- **La déficience intellectuelle** [22]

La déficience intellectuelle, aujourd'hui désignée comme trouble du développement intellectuel (TDI), fait partie des troubles du neurodéveloppement (TND). Elle se manifeste dès la petite enfance, au cours de la période de développement, et n'est pas une maladie curable mais un trouble durable du développement cognitif. Elle touche environ 1 à 2 % de la population générale.

Pour être considérée comme une personne souffrant de déficience intellectuelle il faut poser un diagnostic. Selon le DSM-5, les trois critères principaux qui définissent la déficience intellectuelle sont :

- On retrouve un déficit des compétences intellectuelles marqué par des difficultés dans le raisonnement logique, la pensée abstraite, la résolution de problèmes, la planification, le jugement et l'apprentissage à partir de l'expérience. Le quotient intellectuel (QI) est fréquemment utilisé, mais il ne suffit pas à lui seul pour poser le diagnostic.
- Une limitation des capacités adaptatives est identifiée car l'individu rencontre des difficultés dans l'autonomie, la communication, les compétences sociales, les soins personnels, l'utilisation des ressources sociales et la sécurité personnelle. Ces limitations se répercutent sur la vie quotidienne, l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle.
- Une apparition précoce des signes apparaissant avant l'âge adulte, généralement dès l'enfance, et persistant à l'âge adulte.

La déficience intellectuelle est classée en quatre niveaux selon la gravité des limitations et le besoin de soutien :

- Légère
- Modérée
- Sévère
- Profonde

La sévérité est évaluée en fonction de l'autonomie, du fonctionnement social et de l'aide nécessaire au quotidien.

Les causes de la déficience intellectuelle sont multiples :

- Génétique (trisomie 21, syndromes génétiques)
 - Facteurs environnementaux (infections, alcoolisme maternel, grande prématurité)
 - Facteurs périnataux (complications à la naissance)
 - Facteurs postnataux (traumatismes crâniens, infections, exposition à des toxines)
- Dans environ 40 % des cas, la cause reste inconnue

Les causes du handicap chez les jeunes sont multiples et souvent imbriquées. Qu'elles soient d'origine évolutive, traumatique, vasculaire, génétique, psychiatrique ou neurodéveloppementale, elles nécessitent une approche globale et pluridisciplinaire. L'identification précise de ces causes permet d'ajuster les stratégies thérapeutiques, éducatives et sociales, pour soutenir, si possible l'autonomie et l'insertion des personnes en situation de handicap.

B) Profil des aidants

Quant aux aidants, leur profil est également diversifié. Dans le cas des jeunes en situation de handicap, les aidants sont principalement les parents, mais peuvent également inclure la fratrie, les grands-parents ou d'autres membres de la famille. La configuration familiale joue un rôle déterminant dans la répartition de la charge d'aide. Lorsque la situation de handicap concerne l'unique adulte de la famille, les probabilités d'impliquer les enfants comme jeunes aidants sont plus fortes. Les chiffres relatifs à l'aide familiale sont répartis comme suit : principalement un parent (52 %), un frère ou une sœur (15 %) ou un grand-parent (14 %). [23]

Les parents d'enfants en situation de handicap, notamment ceux atteints de maladies rares, assument souvent seuls une charge considérable. Ils doivent jongler entre soins médicaux, démarches administratives et soutien émotionnel, souvent au détriment de leur vie professionnelle et personnelle. [23]

Le type d'aide peut se caractériser sous plusieurs aspects, soutien moral (61 %), tâches domestiques (51 %), aide aux déplacements (43 %), suivi médical (43 %), aide administrative (33 %) et soins personnels (20 %).[24]

Les risques psychosociaux sont importants pour les aidants car nous retrouvons chez les aidants un impact sur la santé montrant sous forme de fatigue physique (49%), la surveillance et la sécurité la nuit entraîne des troubles du sommeil (42%) l'association de ces fatigues entraîne des troubles de la concentration dans leur vie professionnelle (44%). Ainsi qu'un isolement social dû à la situation qui provoque une gêne pour partager leur situation (61%) [24]

S'en découlent des conséquences sur l'orientation professionnelle, avec le changement de rythme de travail, de quotité de temps pour permettre davantage d'implication dans leur rôle d'aidant.

Les recherches montrent que tous les jeunes peuvent être concernés par le rôle d'aidant, quel que soit leur âge, leur genre ou leur place dans la fratrie, contrairement à certaines idées reçues qui suggèrent que ce rôle concernerait principalement les enfants plus âgés ou les jeunes filles. [24]

On estime entre 700 000 et 1 million le nombre de jeunes aidants en France, soit environ 13 % des 16-25 ans. Ces jeunes, apportent une aide régulière à un proche en situation de handicap, de maladie ou de dépendance. [4]

Ces aides ont un impact sur la vie de la famille car nous notons dans une étude sur le temps consacré par les aidants que 73 % y consacrent au moins une heure par jour en semaine, et 78 % au moins une heure le week-end. [24]

L'implication de l'aidant dans le soutien d'un proche en situation de handicap provoque des orientations majeures de parcours professionnel. L'étude révèle que 43% des jeunes aidants accompagnent un frère/sœur handicapé, entraînant des renoncements

éducatifs majeurs : 68% ajustent leur orientation scolaire contre 22% en population générale.
[4]

2. Identification des besoins

A) Les besoins

Connaitre la pathologie et le projet du jeune en situation de handicaps nous amène à comprendre les besoins des aidants qui sont au quotidien avec ces jeunes. La complexité de cet accompagnement est multidimensionnelle car les besoins d'une personne à une autre sont différents.

La pyramide de Maslow [25] est une théorie de la motivation humaine qui hiérarchise les besoins en cinq niveaux, des plus fondamentaux aux plus élevés. Selon Maslow, les besoins de base doivent être satisfaits en priorité pour permettre ensuite la poursuite de besoins supérieurs.



Figure 1 : Pyramide des besoins de Maslow

- Besoins physiologiques (nourriture, sommeil, santé...)
- Besoins de sécurité (sentiment de protection, stabilité, confiance)
- Besoins d'appartenance (relations affectives, liens familiaux, sentiment d'intégration)
- Besoins d'estime (reconnaissance, valorisation, maintien de l'identité, confiance en soi)

- Besoins d'accomplissement (réalisation de son potentiel, projets personnels, sens, créativité)

Replacer les besoins des aidants dans cette hiérarchie permet de structurer l'analyse et de concevoir des dispositifs de répit et d'accompagnement répondant en priorité aux niveaux les plus pressants, tout en ouvrant des perspectives vers les niveaux supérieurs.

- Besoins physiologiques

Pour les aidants les besoins sont liés à la charge physique et émotionnelle. L'accompagnement d'un jeune en situation de handicap impacte directement le sommeil, l'alimentation, la santé générale de l'aidant. Il faut veiller à ce que l'aidant puisse préserver un rythme de vie (sommeil, repas réguliers, pauses nécessaires) pour éviter l'épuisement physique. Les dispositifs de répit ponctuels ou réguliers (quelques heures à domicile, accueils temporaires en structure) pour permettre à l'aidant de se reposer ou de prendre soin de sa santé (consultations médicales, activité physique). Celui-ci souligne l'importance de se ménager sur le plan physiologique (prévenir le burn-out).

- Besoin de sécurité

La confiance envers les professionnels ou bénévoles intervenant pendant le temps de répit est cruciale, car sans cette confiance, l'aidant ne peut lâcher prise. Cette confiance sécurise le besoin sous forme psychologique et matérielle. L'accompagnement doit être pris en charge de façon fiable, prévisible et compétente pour le jeune et son aidant.

L'implication d'un processus transparent de recrutement et de formation des intervenants constitue une communication claire aux aidants avec des professionnels ayant des compétences et de l'expérience. Il faut offrir une stabilité dans la relation en limitant le nombre de relais successifs afin de conserver un repère familial. Cette prise en charge offre une garantie pour assurer la sécurité du jeune aidé et rassurer l'aidant.

-Besoins d'appartenance

Nous retrouvons également la préservation des liens affectifs. Le rôle d'aidant peut isoler socialement demandant de l'investissement et moins de temps pour la famille élargie, les amis, les loisirs. Le besoin d'appartenance et d'amour afin de maintenir des relations de

qualité avec le jeune aidé, mais aussi avec le conjoint, la famille, les amis. Le répit intervient donc, permettant à l'aidant de conserver des événements sociaux comme des sorties, rencontres entre amis, activités de loisir, ou de partager du temps de qualité avec d'autres membres de la famille.

La mise en place de groupes de parole ou de pairs aidants via des plateformes d'échange, favorise la communauté, rompt l'isolement et crée un réseau de soutien mutuel. Sans oublier l'implication, lorsque cela est possible, du jeune aidé dans la co-construction du projet de répit, afin de préserver sa capacité à interagir et à se sentir écouté ce qui permet une réponse à ce besoin d'appartenance.

Un deuxième volet est le soutien psychologique comprenant le besoin d'être écouté, compris, accompagné dans la charge émotionnelle. Le soutien psychologique renforce le sentiment d'appartenance à un collectif qui comprend et valide les difficultés, tout en contribuant à la sécurité émotionnelle.

En réponse à ce besoin, des entretiens réguliers avec un psychologue ou un professionnel éducatif formé sont proposés, tout comme des encouragements à la participation à des ateliers psycho-éducatifs. Cet accès à de l'information claire sur les dispositifs, droits et ressources permettent de répondre à ce besoin.

- Besoins d'estime et de préservation de l'identité

La reconnaissance du rôle d'aidant est exigeante et parfois invisible. L'aidant peut ressentir une perte de reconnaissance sociale ou professionnelle.

Le besoin d'estime, est le besoin qui correspond à la reconnaissance extérieure de la société et des professionnels en particulier mais il comprend aussi l'estime de soi c'est-à-dire le sentiment de valeur personnelle au-delà de leur rôle d'aidant.

Nous répondons à ce besoin de valorisation du travail d'aidant (communications institutionnelles, campagnes de sensibilisation, valorisation des compétences et de l'engagement). Il est proposé des formations ou certifications pour les aidants, permettant ainsi de mettre en lumière leurs apprentissages et compétences spécifiques. Il est essentiel d'encourager l'aidant à maintenir ou retrouver des activités valorisantes, que facilite le temps de répit.

Nous soulignons la préservation de l'identité personnelle car il faut se rappeler qu'ils sont « aidants, mais pas seulement », il y a le besoin de conserver une vie de couple, une relation parentale « hors rôle », des passions et loisirs. C'est à dire maintenir de l'estime de soi et de l'identité individuelle en dehors du rôle.

Pour ce faire il faut planifier des temps dédiés aux activités et aux relations qui nourrissent l'identité personnelle comme des hobbies afin d'aider à co-construire un équilibre vie personnelle / rôle d'aidant. Nous le retrouvons sous forme de conseils organisationnels, gestion du temps, limites claires.

- Besoins d'accomplissement et de développement personnel

Celui-ci correspond au besoin de prendre du recul, de la réflexion, de créer des projets personnels. Le répit permet donc de prendre du recul, de réfléchir à l'organisation de son monde, d'envisager des améliorations ou des projets de vie, c'est-à-dire la réalisation du potentiel personnel. Ici, le besoin à l'aidant est sous forme de projection au-delà de la gestion quotidienne.

Cela peut se traduire sur des temps de réflexion accompagnée pour définir des objectifs personnels et familiaux afin d'améliorer la prise en charge.

Ces ateliers de développement personnel sont rendus possible grâce au temps dégagé par le répit. L'engagement provoqué dans l'engagement dans des actions de plaidoyer ou d'entraide est ce qui peut contribuer à un sentiment d'accomplissement et de contribution sociale.

Certains trouvent un sens profond dans leur rôle, d'autres cherchent à transformer leur expérience en vecteur de changement social ou communautaire. Si les niveaux précédents sont satisfaits, l'aidant peut se tourner vers des valeurs de justice, solidarité, amélioration du système d'aide c'est ce que l'on considère comme le sens de transcendance.

L'approche par la pyramide de Maslow offre un cadre structurant pour analyser et hiérarchiser les besoins des proches aidants de jeunes en situation de handicap. En commençant par garantir le bien-être physiologique et la sécurité (repos, confiance dans le relais), puis en soutenant l'appartenance sociale et le soutien psychologique, en valorisant l'identité et l'estime de soi, et enfin en favorisant l'accomplissement et le sens.

Les dispositifs de répit et d'accompagnement deviennent véritablement centrés sur la personne aidante et son projet global. Cette perspective favorise un accompagnement progressif, modulable et co-construit, contribuant à prévenir l'épuisement, à renforcer la résilience et à permettre aux aidants de développer leur potentiel et leur rôle dans la société au-delà de la charge quotidienne.

B) Les outils d'identification

Pour déterminer les besoins du jeune et de son proche aidant il est nécessaire d'utiliser des outils permettant un recueil et ainsi garantir un accompagnement de qualité. C'est pourquoi il est important d'échanger initialement des informations.

Un entretien avec la famille et le jeune permet de recueillir les attentes, les besoins spécifiques, les habitudes de vie, les contraintes et les souhaits concernant le répit. De ce fait cela permet une analyse du contexte familial et environnemental dans la prise compte la situation globale de la famille (composition, ressources, épuisement, isolement, accès aux dispositifs existants). [26]

Des Outils d'évaluation adaptés sont nécessaires : [26] [27]

- Parmi ces outils nous retrouvons une grille d'évaluation multidimensionnelle intégrant des critères concernant la santé, l'autonomie, la communication, les comportements, les besoins éducatifs et sociaux du jeune.
- Il existe également des questionnaires de repérage du niveau d'épuisement des aidants : Mesurer l'impact du handicap sur la famille et la nécessité de répit.
- Outils de recueil des attentes et de satisfaction : Permettre à la famille et au jeune d'exprimer leurs priorités et leurs critères de réussite.

Parfois face à l'urgence du besoin, cette étape est supprimée et évaluée plus tard lors du suivi.

Co-construction du projet de répit

- Définition des objectifs personnalisés : Clarifier ce que la famille attend du répit (repos, socialisation du jeune, etc.).
- Identification des modalités adaptées : Durée, fréquence, lieu, type d'accompagnement (collectif, individuel, à domicile, en établissement).
- Prise en compte des spécificités culturelles et religieuses : Adapter l'offre pour garantir l'acceptabilité et l'efficacité du répit.

Coordination avec les acteurs concernés

- Concertation avec les professionnels impliqués : Échanger avec les établissements médico-sociaux, les services à domicile, les associations et la MDPH pour partager les informations et éviter les ruptures de parcours.
- Utilisation d'outils partagés : Dossier unique, carnet de liaison, réunions de coordination pour assurer la continuité et la cohérence de l'accompagnement.

Suivi et ajustement régulier

- Évaluation continue de la satisfaction : Mettre en place des retours réguliers (entretiens, questionnaires) auprès de la famille et du jeune pour mesurer l'adéquation de l'offre.
- Réajustement des modalités : Adapter la solution de répit en fonction de l'évolution des besoins, des retours d'expérience et des éventuelles difficultés rencontrées.
- Participation active de la famille : Impliquer les aidants dans l'évaluation et l'amélioration continue du dispositif.

Prise en compte des besoins non exprimés

- Observation et analyse des situations : Détecter les besoins latents ou non formulés grâce à l'observation professionnelle et à l'analyse des situations de crise ou de rupture.
- Sensibilisation et information proactive : Aller vers les familles qui ne sollicitent pas spontanément le répit, en développant une communication adaptée et accessible.

Pour conclure cette partie nous remarquons que les besoins sont multiples c'est pourquoi il est essentiel d'apporter une réponse de répit pour les aidants afin de les accompagner dans leur vie quotidienne et leur apporter un repos physique et psychique. C'est pourquoi une évaluation précise des besoins en répit doit être globale, participative et évolutive. Elle s'appuie sur des outils adaptés, une concertation entre acteurs et une attention constante à l'évolution des besoins du jeune et de sa famille.

Chapitre 3. Enjeux managériaux

Le développement et la gestion des dispositifs de répit pour les jeunes en situation de handicap soulèvent des enjeux managériaux majeurs. La complexité de ce rôle de manager réside dans l'analyse de nombreux facteurs. Ceux-ci concernent à la fois la structuration de l'offre, la coordination des acteurs, la gestion des ressources, l'adaptation aux besoins et la qualité des services. Trois axes principaux se dégagent : l'accessibilité et la lisibilité de l'offre, la professionnalisation et la qualité des interventions, et la coordination partenariale.

1. L'offre de répit

L'accessibilité des dispositifs de répit demeure un enjeu central du management des structures médico-sociales. Malgré la multiplication des solutions sur le territoire, de nombreux aidants témoignent d'une difficulté à accéder à l'information, à comprendre les critères d'éligibilité ou à mobiliser les financements disponibles. Le rapport IGAS souligne que les aides individuelles sont nombreuses (PCH, AEEH, AJPA, aides extralégales), mais

leur dispersion et leur complexité administrative freinent leur mobilisation et laissent parfois un reste à charge significatif pour les familles. [15]

L'évolution des finances mis en œuvre sur l'offre de répit reflète l'importance croissante donnée à cette problématique par les pouvoirs publics, mais aussi les difficultés persistantes pour pérenniser et généraliser les dispositifs. Car la lisibilité de l'offre est également entravée par la diversité des dispositifs, la fragmentation des acteurs et l'absence d'un guichet unique dans de nombreux départements.

Cette situation génère une perte de temps, une démotivation des familles et une sous-utilisation des financements pourtant existants. Les inégalités territoriales sont manifestes, comme l'illustrent les disparités de couverture entre zones urbaines, périurbaines et rurales. Les familles vivant en milieu rural rencontrent plus fréquemment des difficultés d'accès, tant en termes de distance que de disponibilité des solutions, ce qui accentue leur sentiment d'isolement. [15]

Face à ces constats, le rôle du management est d'agir sur plusieurs leviers : clarifier et centraliser l'information (par exemple via la création de plateformes territoriales ou de guichets uniques), simplifier les démarches administratives, harmoniser les critères d'accès, et veiller à l'équité territoriale par le développement de solutions mobiles ou mutualisées. L'objectif est d'offrir à chaque famille une réponse adaptée à sa situation, dans un délai raisonnable et sans discrimination géographique ou sociale. [15] [28]

2. La professionnalisation et l'adaptation des interventions

La qualité du répit repose fondamentalement sur la compétence, la stabilité et la motivation des intervenants. Or, le secteur du répit souffre d'un manque de formation spécialisée, d'une hétérogénéité des pratiques et d'une précarité des emplois (turnover, faible attractivité, difficultés de recrutement). Les familles expriment souvent un manque de confiance envers des intervenants peu ou mal formés, ce qui limite le recours au répit et accroît la charge mentale des aidants. [15]

Les enjeux managériaux dans ce domaine sont multiples, il s'agit de renforcer la formation initiale et continue des professionnels du répit (en particulier sur l'approche du handicap, la gestion des troubles du comportements, la relation aidant-aidé), de mettre en place des référentiels de compétences et des certifications qualité, de favoriser la fidélisation et la continuité des équipes, et de développer une culture de l'évaluation continue de la satisfaction des familles et des personnes accompagnées. La capacité à adapter les modalités d'intervention (flexibilité des horaires, personnalisation des activités, prise en compte des besoins culturels et religieux) est également un facteur clé de succès. [15] [28]

L'analyse des compétences managériales requises, illustrée par le graphique issu de la recherche, met en évidence l'importance relative du management des ressources humaines (23 %), de la coordination partenariale (20 %), de la gestion financière (18 %), de la gestion de projet (15 %), de la communication (14 %) et de l'éthique/médiation (10 %). Cette répartition souligne la nécessité d'un pilotage équilibré entre les différentes dimensions du management, avec une attention particulière portée à l'accompagnement des équipes et à la qualité de la relation avec les familles. [15]

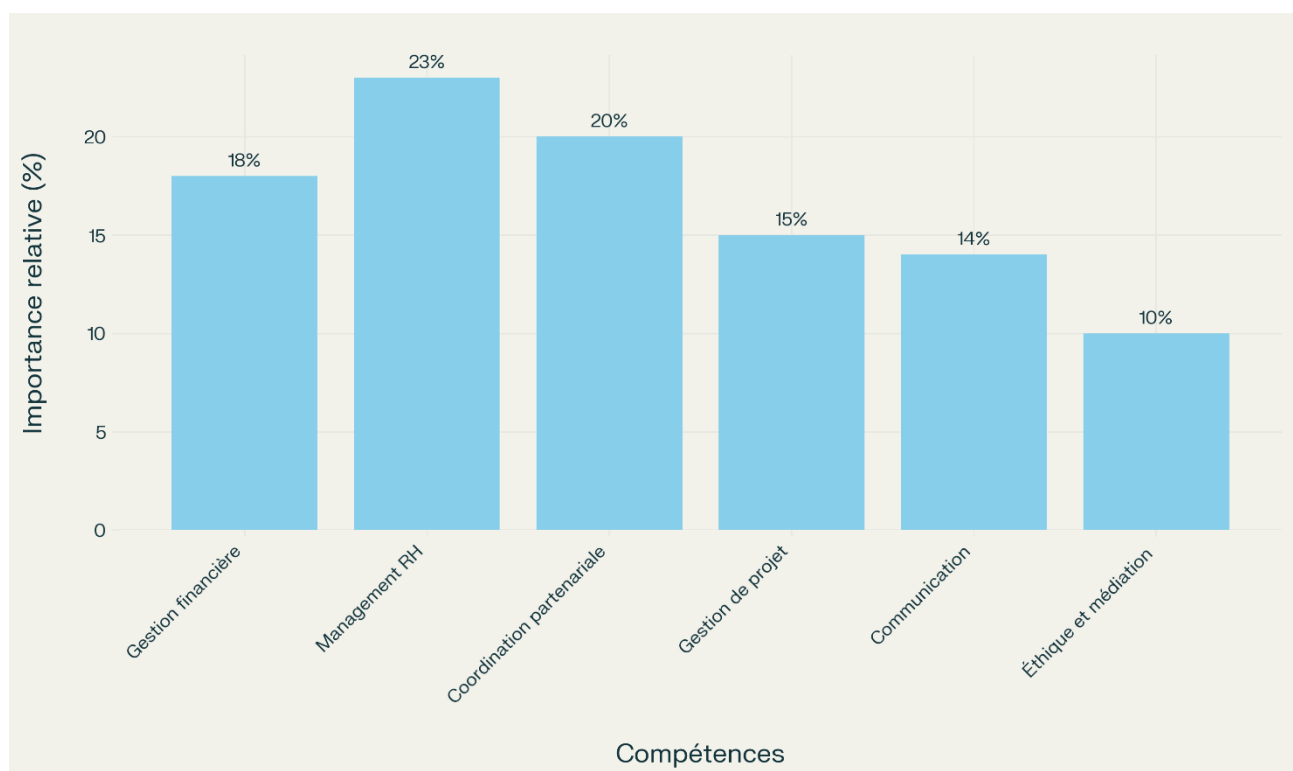


Figure 2 : Les compétences managériales

3. Coordination organisationnelle

L'offre de répit implique une pluralité d'acteurs : établissements médico-sociaux, services à domicile, associations, collectivités, MDPH, financeurs, familles elles-mêmes comme vu dans le Chapitre 1. 3. La coordination entre ces acteurs est souvent insuffisante, ce qui nuit à la fluidité des parcours et à la lisibilité de l'offre. [15]

L'enjeu managérial est ici de mettre en place des dispositifs de coordination territoriale (plateformes de répit, réseaux partenariaux), de développer des outils partagés pour le suivi des parcours (dossier unique, réunions de coordination). Tout cela en impliquant les familles et les personnes concernées dans la co-construction et l'évaluation des dispositifs (démarche participative). [28]

L'innovation organisationnelle constitue un levier essentiel pour répondre à la complexité croissante des situations et à l'évolution des besoins. Elle se traduit par le développement de solutions hybrides (accueil partagé, baluchonnage, relayage à domicile), l'intégration du numérique (applications de gestion du répit, télé-accompagnement), la création de relais d'urgence, ou encore l'expérimentation de nouveaux modèles économiques (forfait répit, mutualisation des ressources). [28]

La gouvernance est structurée à trois niveaux, permettant d'articuler le pilotage stratégique (conférence départementale du répit), la coordination opérationnelle (plateforme territoriale) et l'innovation participative (Living Lab du répit), dans une logique de communication bidirectionnelle et d'amélioration continue. [28]

Face à ces besoins identifiés, plusieurs orientations managériales peuvent être envisagées pour améliorer l'adéquation entre l'offre de répit et les attentes des aidants : [28]

- Développer une approche centrée sur la personne et sa famille :

Les établissements et services doivent considérer non seulement les besoins de la personne en situation de handicap, mais également ceux de son entourage familial, dans une perspective systémique.

- Promouvoir la formation et la professionnalisation des intervenants :

La qualité de l'accompagnement proposé durant le temps de répit dépend largement des compétences et de l'approche des professionnels impliqués. Une formation adéquate incluant une sensibilisation aux différents types de handicap et aux besoins spécifiques des familles est essentielle.

- Favoriser la coordination entre les différents acteurs :

Une meilleure articulation entre les établissements médico-sociaux, les services à domicile, les associations et les autres parties prenantes permettrait d'offrir un continuum de solutions de répit adaptées aux différentes situations.

- Développer des outils d'évaluation de la satisfaction et des besoins :

Pour ajuster continuellement l'offre aux besoins réels, il est nécessaire de mettre en place des mécanismes de recueil régulier du retour d'expérience des aidants et des personnes accompagnées.

- Adopter une approche proactive d'information et de communication :

Les dispositifs de répit sont souvent sous-utilisés en raison d'un manque d'information. Les établissements doivent développer des stratégies de communication efficaces pour faire connaître leur offre et faciliter l'accès aux services proposés.

En conclusion de cette partie, les enjeux managériaux de l'offre de répit résident dans la capacité à garantir l'accessibilité, la qualité et la coordination des dispositifs, tout en mobilisant l'ensemble des acteurs concernés pour une réponse personnalisée, équitable et durable aux besoins des jeunes en situation de handicap et de leurs aidants. Ces défis exigent une professionnalisation accrue, une gouvernance innovante et une culture de l'évaluation et de la participation, afin de faire du répit un droit effectif et un levier de prévention de l'épuisement familial.

Partie II. Méthodologie de recherche

1. Terrain d'étude

Pour la méthodologie de recherche nous décidons de nous centrer sur l'association des Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing. [17] Créée en 1962, affiliée à l'Unapei, réunit des parents et amis de personnes en situation de handicap mental, déficients intellectuels, polyhandicapés, présentant des troubles du spectre autistique, des troubles psychiques ou des troubles du comportement. Ils se sont unis pour défendre leurs droits et, avec elles, les accompagner tout au long de leur vie.

Au sein de la Métropole Lilloise, en lien avec les partenaires territoriaux, l'association répond aux besoins de la population, réfléchit aux solutions à adapter et à inventer, recherche des financements nouveaux et investit pour le futur.

L'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing c'est en quelques chiffres :

- 2 500 personnes en situation de handicap mental
- 1 800 adultes
- 700 enfants
- 50 établissements et services répartis sur 23 communes
- Plus de 1000 salariés
- Plus de 450 adhérents
- Plus de 200 bénévoles

Voici ci-dessous la répartition des établissements de l'association. Ainsi on remarque que les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing représente un acteur majeur recouvrant une large superficie sur le territoire.

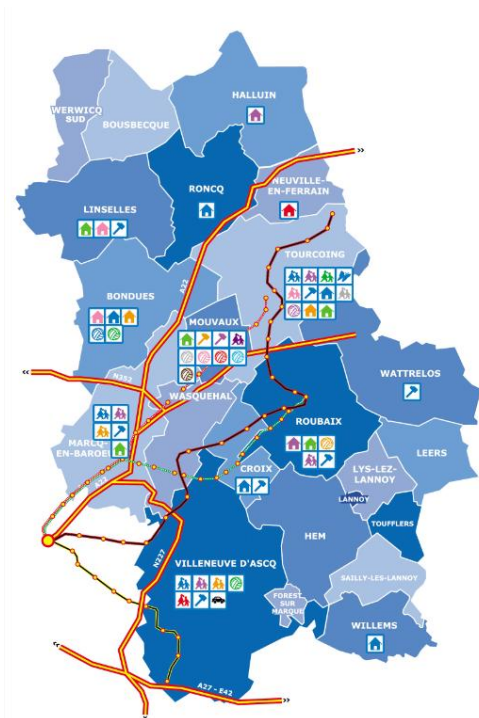


Figure 3 : Répartition des établissements sur le territoire

Représentant ainsi un large échantillon sur le territoire de la métropole lilloise. Celle-ci étant en étroite collaboration avec la Maison des aidants qui répond de manière momentanée ou prolongée à la demande des aidants à une offre de répit adaptés pour leur jeune.

Depuis novembre 2021, l'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing propose également une plateforme d'accompagnement et de répit spécifiquement dédiée aux aidants de personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, La Maison des Aidants. [29]

Ces missions sont principalement :

L'orientation vers l'information sur les droits, accompagnement dans les démarches administratives, et organisation de formations pour les aidants.

Elle apporte également un soutien collectif et un lien social regroupant des groupes de parole, ateliers collectifs, activités de loisirs pour créer du lien entre aidants et rompre l'isolement.

Une autre mission est le soutien et accompagnement personnalisés avec des entretiens individuels, des accompagnements psychologiques, ainsi que l'aide à la gestion du quotidien et à la recherche de solutions adaptées.

Enfin on retrouve le répit et l'accès aux vacances comprenant l'organisation de relais à domicile, l'accès à des séjours adaptés ou à des solutions temporaires d'accueil pour le proche aidé.

2.Construction de l'enquête

M'intéressant aux différents dispositifs de répit qui sont présents au sein du secteur de l'enfance. En complémentarité de mes recherches littéraires, j'ai pu déterminer mes axes pour l'investigation de ma problématique.

Tout d'abord, rappelons que l'objectif recherché est d'étudier la corrélation des solutions de répit mises en place avec les besoins des aidants.

De ce fait afin d'avoir un regard global de l'offre de répit au sein de l'association des Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing ; nous avons élaboré 2 guides d'entretiens semi directif adaptés à notre problématique.

« L'entretien semi-directif ou l'entrevue semi dirigée (Savoie-Zajc, 1997) est une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes (Lincoln, 1995) »

Ce mode d'entretien semi directif est le plus adapté car le guide oriente la discussion, mais reste suffisamment ouvert pour laisser place à une libre expression de l'interlocuteur vis-à-vis de ses points de vue et des expériences.

Il permet de recueillir des données riches et variées, tout en gardant un fil conducteur pour comparer les entretiens entre eux afin de réaliser une analyse.

La première est à visée des aidants familiaux, c'est-à-dire les familles plutôt des parents qui ont un enfant demandant un accompagnement au quotidien et dont le répit est identifié comme prioritaire pour ces aidants, puis la seconde vise à m'entretenir avec les professionnels responsables d'établissements ou de services sur les dispositifs. Nous avons donc touché cinq professionnels de direction de service impliqué dans le répit et cinq familles aidantes pour une durée moyenne de 35 min par entretien.

Le guide d'entretien à viser des familles aidantes s'articule autour de plusieurs axes afin de structurer l'échange.

Tout d'abord un échange afin de présenter le déroulé et l'objectif de l'entretien permettant de fluidifier l'échange. Mon intérêt s'est porté par un questionnement sur la connaissance de mon interlocuteur sur les dispositifs de répit et son usage ou non. Puis mes interrogations s'orientent vers l'expérience et la satisfaction face aux dispositifs existants pour le répit.

Ensuite nous interrogeons sur les possibles freins et obstacles face à l'accessibilité de ces dispositifs avec également les besoins et attentes des aidants par rapport à leur situation. Et enfin savoir si les solutions apportées ont réellement un impact sur leur quotidien.

Le deuxième guide a visé les professionnels responsables d'établissements ou de services sur les dispositifs. Celui-ci est construit de la même façon que le précédent, reprenant les thématiques en plusieurs parties, afin d'avoir une corrélation des différents aspects liés à l'offre de répit des Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing. Par conséquent, il est orienté dans une optique plus managériale.

Le questionnaire commence par une mise en contexte et cadre de l'entretien avec la présentation des interlocuteurs. Nous poursuivons par le fonctionnement concret et l'organisation des dispositifs. Puis nous nous intéressons à la manière dont la structure évalue et répond aux besoins des aidants. Ensuite vient la partie des problèmes et leviers d'amélioration possibles. Nous poursuivons par le travail en relation avec les familles et les partenaires avant de terminer par une vision d'avenir pour des perspectives d'amélioration de l'offre de répit.

Les deux types d'entretiens semi directifs ont été menés d'une méthodologie commune à ce type d'entretien. Nous avons procédé par des étapes distinctes.

Une étape de présentation du contexte et du cadre afin de rappeler les objectifs et de mettre à l'aise l'interlocuteur.

Puis nous explorons les thématiques tout en nous adaptant aux réponses de l'interviewé, l'idée étant de favoriser un dialogue fluide en approfondissant les questions.

Enfin le guide permet une ouverture sur d'autres points ou complémentarité sur le sujet.

Donnant suite à ces entretiens, il a été essentiel de mener une phase de retranscription afin de dégager une analyse approfondie.

Nous pouvons noter que l'intégralité des discussions n'a pas pu être retranscrite pour des raisons de confidentialité, parfois trop personnelles ou hors sujets, non pertinente pour l'analyse. Ainsi j'ai donc conservé le restant des discussions directement en lien avec ma problématique.

Partie III. Analyse des résultats

1. Analyses

A) Entretien professionnel

Pour analyser mon enquête sous forme d'entretien semi directif sur le terrain analysons tout d'abord séparément les réponses des directeur ou responsables d'établissement de l'association des Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing où j'ai souhaité mener mon étude. Puis nous mènerons le même travail sur celui des aidants. Et enfin les corrélations répondant à ma problématique vis à vis des corrélations, disparités ainsi que des opportunités à promulguer.

Suite à l'analyse des entretiens avec les professionnels de direction, plusieurs axes reviennent, et voici une synthèse des différents avis.

- Structures

Les responsables d'établissement soulignent que l'accompagnement dans l'offre de répit, est essentiellement proposé sur de l'accueil temporaire, principalement pour des adultes notamment mais l'offre à destination des enfants est encore limitée.

Cependant, un centre de loisirs adapté a été créé ces dernières années, proposé au mois d'août et vacances de Pâques, afin de répondre aux besoins des familles pendant cette période critique où de nombreux établissements médico-sociaux sont fermés. Ce dispositif constitue une forme importante de répit pour les familles d'enfants en situation de handicap mais reste limité comparé à l'entièreté de l'année.

Ces dispositifs de répit existent depuis le début des années 2000, notamment grâce à la mise en place du décret de 2006. Le public visé concerne à la fois les enfants et les adultes en situation de handicap, avec une attention particulière portée aux situations dites « complexes », qui combinent souvent plusieurs facteurs de vulnérabilité.

- Organisation et fonctionnement

Les entretiens soulignent que l'organisation repose principalement sur ce centre de loisirs adapté qui fonctionne au mois d'août. Son financement provient essentiellement de l'enveloppe budgétaire pour ces dispositifs de répit avec un soutien actif de l'ARS.

En matière de ressources humaines, l'établissement fait appel à des animateurs spécialisés et à des éducateurs, mais il rencontre des difficultés récurrentes de recrutement, notamment pendant les périodes de vacances scolaires comme Noël ou Février pour la mise en place de ces dispositifs sur ces temps de vacances.

La demande pour ces dispositifs est importante, parfois très forte selon les périodes. Elle est également imprévisible, ce qui rend difficile la planification.

Ce qui est le plus problématique est le fait que certaines situations exigent une réponse immédiate, alors que l'organisation actuelle impose des délais parfois trop longs, en raison notamment des lourdeurs administratives.

- Évaluation des besoins et adéquation de l'offre

Les besoins des familles sont repérés par l'équipe via la plateforme des aidants, ou par les structures d'accompagnement sur le secteur enfance en lien étroit avec les professionnels de terrain et à partir des inscriptions. Ce travail d'anticipation permet d'identifier les situations les plus urgentes et les plus complexes.

Malgré ces efforts, l'offre actuelle ne parvient pas à répondre entièrement aux attentes des aidants. Le principal frein reste le manque de réactivité et de souplesse. Il existe un vrai décalage entre les besoins immédiats exprimés par les familles et les délais nécessaires pour monter les dossiers, obtenir les autorisations ou organiser l'accueil. Ces contraintes administratives pèsent lourdement, et s'ajoutent au manque de solutions disponibles.

Adapter l'offre à la diversité des situations est difficile, non seulement à cause des lourdeurs administratives, mais également en raison du manque général de places adaptées. Il faut aussi composer avec la nécessité de concilier la sécurité des personnes accueillies avec des procédures internes encore trop rigides.

- Enjeux, obstacles et opportunités

L'un des principaux enjeux soulevés du développement du répit est d'être capable de répondre rapidement aux situations d'urgence. Il est essentiel de simplifier les démarches administratives et d'augmenter le nombre de places disponibles pour répondre aux besoins.

Concernant les obstacles ils sont nombreux. Ils concernent notamment le financement, qui reste limité ou non pérenne. Les difficultés de recrutement et de mobilisation de professionnels qualifiés qui constituent également un frein majeur. De plus, les contraintes réglementaires sont encore trop lourdes, et les dispositifs ASE et médico-sociaux restent mal articulés. Cependant un retour pluriel est fait sur le manque de communication sur l'accès à l'offre existante de répit dans l'association.

Malgré ces difficultés, des opportunités se dessinent concernant un élargissement des projets comme avec la ville de Roubaix pour renforcer l'accès aux accueils de droit commun, grâce à l'appui d'éducateurs auprès des équipes d'animation. Ainsi l'évocation des partenariats avec d'autres associations ouvrent le champ des possibilités de répit.

Un responsable évoque également l'idée, d'une opportunité réelle de disposer d'un établissement uniquement dédié au répit encore en projet, de créer une structure dédiée exclusivement à l'accueil temporaire. Cela permettrait d'offrir un cadre souple, adapté aux besoins, même si cela nécessite des financements conséquents et un engagement institutionnel fort.

- Relations avec les familles et partenaires

Le travail avec les familles repose sur un accompagnement de proximité. La plateforme des aidants joue un rôle clé pour identifier les besoins en amont et accompagner les familles dans leurs démarches. Il existe une attention particulière portée aux situations complexes.

En matière de partenariats, la structure travaille avec de nombreux acteurs : la ville de Roubaix, le CCS, plusieurs écoles de formation (IRTS, IUT, STAPS), ainsi que des institutions comme l'ARS, l'ASE et la communauté 360. Ces collaborations sont

particulièrement actives lorsqu'il s'agit de trouver des solutions pour les situations de doubles vulnérabilités.

- Perspectives

Pour conclure, les professionnels ont exprimé plusieurs souhaits selon leur vision du répit des jeunes en situation de handicaps pour améliorer l'offre de répit. Il est nécessaire de garantir une capacité de réponse rapide, d'obtenir des financements pérennes, et de développer des dispositifs exclusivement dédiés à l'accueil temporaire, capables de s'adapter à différents profils.

Diversifier l'offre permettrait également d'éviter que les mêmes familles bénéficient systématiquement des dispositifs au détriment d'autres qui auraient également besoin de soutien.

Les recommandations adressées aux décideurs sont claires, il faut alléger les démarches administratives, stabiliser les financements, encourager une culture plus souple dans les établissements médico-sociaux et renforcer les synergies entre les différents acteurs institutionnels. Ainsi nous notons que chaque entretien soulève un manquement dans les dispositifs de répit correspondant aux besoins des aidants. Celui de voir émerger une véritable structure dédiée uniquement au répit.

Une telle structure permettrait de proposer un accueil temporaire souple, diversifié, capable de répondre rapidement aux situations de crise rencontrées par les familles et les établissements.

Cependant ils sont conscients que ce projet nécessite des moyens importants et que le contexte budgétaire et institutionnel n'est pas encore suffisamment favorable à sa réalisation.

Mais vis-à-vis des besoins des aidants en définitive, les dispositifs de répit pour les jeunes en situation de handicap répondent partiellement aux besoins des aidants, mais restent encore trop limités face à l'ampleur des demandes.

Si des efforts importants ont été réalisés ces dernières années, notamment grâce aux actions locales et à l'implication des professionnels, il demeure nécessaire d'agir pour apporter une réponse aux nombreux besoins des aidants comme nous l'indiquent les entretiens afin de stabiliser les financements, alléger les contraintes administratives, diversifier les solutions proposées et renforcer la coopération entre acteurs médico-sociaux

et partenaires institutionnels. C'est à ces conditions que l'offre de répit pourra réellement être à la hauteur des besoins des aidants.

B) Entretien des aidants

Les cinq familles interrogées partagent une expérience commune d'une vie entièrement organisée autour des besoins de leur enfant en situation de handicap. Les enfants portent de troubles du spectre autistique sévère à léger. Ces enfants nécessitent donc une attention constante, une vigilance accrue, et une adaptation permanente du quotidien familial.

Les aidants sont majoritairement des mères, parfois seules à assumer la charge quotidienne, même lorsque le père est présent. L'épuisement mental, l'isolement social et la fatigue chronique ressortent fortement des témoignages.

- Connaissance et usage des dispositifs de répit

Tous les aidants connaissent l'existence des dispositifs de répit, souvent par l'intermédiaire des établissements, des éducateurs spécialisés ou des associations. Ils évoquent les séjours de vacances adaptés, et parfois la Maison des aidants offrant un accompagnement temporaire. Cependant, l'accès réel à ces dispositifs reste limité. Ils n'ont bénéficié que ponctuellement de ces accueils, souvent de courte durée.

- Expérience et satisfaction

Le bénéfice du répit est unanimement reconnu par les familles. Même une courte période permet de « souffler » c'est le mot qui revient à chaque entretien celui de se reposer, et de redevenir disponible pour le reste de la famille. Toutefois, cette satisfaction est tempérée par une constante inquiétude.

Les aidants expriment leur angoisse à laisser leur enfant à des professionnels qu'ils ne connaissent pas toujours bien, et dont la formation spécifique à l'autisme sévère reste souvent insuffisante. La confiance est fragile, surtout lorsque les dispositifs sont ponctuels, mal préparés ou organisés dans l'urgence. Pour toutes les familles la continuité avec l'équipe éducative a permis une meilleure expérience et un accueil rassurant mais l'insécurité de l'avenir reste omniprésente pour ces familles.

- Freins et obstacles

Les obstacles sont similaires pour les familles. Le premier frein est le manque de places disponibles, surtout en période de vacances. Viennent ensuite la lourdeur administrative, les dossiers à constituer, les délais d'attente, et le manque d'informations claires sur les dispositifs. S'ajoute à cela la peur que le répit ne soit pas véritablement adapté aux besoins particuliers de l'enfant. Certaines familles ont même renoncé à demander du répit tant le processus leur semblait complexe et décourageant. Ces freins ne permettent pas un réel repos comme évoqué ci-dessus.

- Besoins et attentes

Toutes les familles expriment des attentes similaires : elles souhaitent un dispositif régulier, fiable, et surtout adapté à la situation particulière de leur enfant. Cela passe par une meilleure préparation en amont, des rencontres préalables avec les professionnels, et la construction d'une relation de confiance. Les aidants aimeraient aussi que ces dispositifs soient davantage accessibles tout au long de l'année, et non uniquement concentrés sur l'été ou les grandes vacances. La souplesse, la proximité et l'écoute sont également des attentes fortes. Les familles souhaitent être considérées comme des partenaires à part entière dans l'organisation de ces temps de répit.

- Impact du répit

Le répit est décrit par tous comme essentiel, voire vital. Il permet aux aidants de reprendre des forces, de préserver leur santé mentale, et d'assurer un équilibre au sein de la famille. Sans ces moments, l'épuisement devient chronique, les tensions se multiplient, et la qualité de vie se dégrade. Pour tous, les vacances scolaires apparaissent comme les périodes les plus critiques, lorsqu'il n'y a plus ni école ni structure d'accueil régulière.

Ces entretiens révèlent que les dispositifs de répit répondent partiellement aux besoins des aidants familiaux. Lorsqu'ils fonctionnent, ces dispositifs sont salutaires. Mais ils restent trop ponctuels, trop aléatoires, et souvent mal adaptés aux profils spécifiques des enfants concernés.

Nous comprenons que le répit n'est pas un luxe pour ces familles, mais une nécessité pour préserver leur santé, leur équilibre familial, et leur capacité à continuer d'accompagner leurs enfants au quotidien.

C)Correspondance entre dispositifs de répit et besoins des aidants : enjeux, freins, opportunités

L'analyse des entretiens menés auprès de familles d'enfants en situation de handicap et de professionnels médico-sociaux montre une convergence claire autour d'un constat partagé : les dispositifs de répit sont indispensables, mais aujourd'hui, ils ne répondent que partiellement aux besoins des aidants. Malgré des efforts réels et des initiatives positives, l'offre reste inadaptée face à l'ampleur et à la diversité des besoins. Cette analyse croisée met en lumière les écarts entre attentes et réalités, tout en identifiant les leviers d'amélioration possibles.

- Correspondance partielle entre l'offre et les besoins

Du côté des familles, les attentes sont claires : elles expriment un besoin vital de répit pour faire face à l'épuisement physique, psychologique et émotionnel que provoque l'accompagnement quotidien d'un enfant porteur de handicaps. Les quelques expériences de répit vécues, bien que positives, sont insuffisantes et trop ponctuelles pour constituer une véritable solution durable.

Les professionnels interrogés rejoignent ce constat. Ils reconnaissent que les dispositifs existants ne suffisent pas à absorber la demande et qu'il subsiste un écart important entre ce que les structures peuvent proposer et ce dont les familles ont réellement besoin. Ils soulignent que ces dispositifs restent souvent inadaptés aux situations dites complexes, faute de moyens humains, financiers et organisationnels suffisants.

Les aidants, tout comme les professionnels, relèvent une incohérence entre le discours politique encourageant le répit et les réalités de terrain marquées par une pénurie de places, des démarches administratives lourdes et des délais d'attente incompatibles avec l'urgence des situations.

- Enjeux communs identifiés par les familles et les professionnels

L'enjeu principal soulevé par tous est celui de la régularité et de l'accessibilité des dispositifs. Pour les familles, il est nécessaire que le répit ne soit pas une aide ponctuelle, exceptionnelle, mais une réponse organisée et récurrente. Elles réclament également des professionnels formés spécifiquement aux troubles sévères, ce que confirment les responsables d'établissements, qui déplorent le manque de préparation et la lourdeur des procédures.

Un autre enjeu majeur est la souplesse organisationnelle. Les professionnels soulignent que l'accueil temporaire est encore trop rigide et trop administrativement encadré pour répondre efficacement à des situations urgentes ou particulières. Les familles partagent ce besoin de réactivité, notamment en cas de crises ou pendant les vacances scolaires, périodes jugées critiques.

Enfin, la question du partenariat entre familles et professionnels est centrale. Les familles souhaitent être davantage associées aux dispositifs, considérées non comme simples bénéficiaires, mais comme véritables partenaires dans l'élaboration des accueils. Là encore, les professionnels le reconnaissent, les pratiques doivent évoluer vers plus de co-construction.

- Freins communs et difficultés spécifiques

Les freins sont identifiés de manière convergente. Tous pointent le manque de financements pérennes, les difficultés de recrutement surtout pendant les vacances et la complexité administrative. Pour les familles, ce sont les démarches, les dossiers à répétition et le sentiment d'isolement qui alourdissent chaque demande de répit. Du côté des professionnels, ces contraintes sont vécues comme des freins internes aux structures, avec une organisation encore trop rigide et procédurale.

Un autre frein majeur est la fracture entre les dispositifs relevant de l'ASE et ceux du médico-social. Les professionnels dénoncent des rivalités institutionnelles, un manque de coordination, et des situations où les familles se retrouvent sans réponse à cause de conflits de compétences.

- Opportunités d'amélioration et pistes concrètes

Malgré ces constats critiques, les entretiens mettent aussi en avant des opportunités réelles. Certaines structures commencent à expérimenter des réponses plus souples et innovantes. L'exemple du DAME, évoqué dans un entretien familial, montre que lorsqu'il existe une continuité éducative et une connaissance préalable de l'enfant, le répit est plus efficace, plus rassurant et mieux vécu par les familles.

Les professionnels insistent également sur l'intérêt des dispositifs ou les partenariats avec les collectivités locales pour intégrer davantage les enfants dans des dispositifs de droit commun, soutenus par des éducateurs spécialisés. Ces expériences positives montrent que lorsque les financements sont mobilisés intelligemment, les résultats sont au rendez-vous.

Enfin, une piste d'innovation majeure évoquée par les professionnels est la création d'une structure dédiée exclusivement au répit, capable d'accueillir en urgence des enfants et jeunes adultes, avec une équipe formée et des procédures allégées. Bien que ce projet se heurte encore à des contraintes budgétaires et administratives, il constitue une perspective partagée par les familles comme par les acteurs du secteur.

L'analyse croisée de ces entretiens permet de conclure que les dispositifs de répit existants ne répondent aujourd'hui que partiellement aux besoins des aidants familiaux. Les efforts fournis localement sont louables, mais restent insuffisants face à une demande croissante et des situations toujours plus complexes.

Les enjeux résident dans la pérennisation des financements, la formation spécifique des professionnels, et la simplification administrative.

Les freins sont multiples dû à un manque de places, lourdeur des procédures, difficulté de coordination entre les différents acteurs institutionnels.

Mais les opportunités existent telles que des initiatives locales efficaces, des partenariats prometteurs, et une volonté partagée par familles et professionnels de faire évoluer le modèle actuel. Pour que le répit ne soit plus une aide ponctuelle mais une réponse structurée et durable, il faudra un engagement renforcé des pouvoirs publics, une meilleure articulation des dispositifs existants et un réel changement culturel au sein des institutions médico-sociales.

2. Limites et opportunités de mon étude

Une préconisation en premier lieu et vis-à-vis de la limitation du terrain d'étude car le mémoire s'appuie principalement sur l'expérience acquise au sein de l'Association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, ce qui peut restreindre la diversité des contextes analysés et limiter la généralisation des résultats à d'autres territoires ou structures même si celui-ci est déjà exhaustif.

L'accès aux données est complexe et limite la représentativité pour faire l'étude ainsi les données recueillies proviennent essentiellement des professionnels et familles rencontrés sur le terrain, ce qui peut introduire un biais de sélection et limiter la représentativité des témoignages à l'ensemble des aidants de jeunes en situation de handicap.

L'analyse repose majoritairement sur des observations, entretiens et retours d'expérience, sans recourir à des enquêtes quantitatives de grande ampleur qui auraient permis de mesurer précisément l'adéquation des dispositifs de répit aux besoins des aidants.

Les politiques publiques et dispositifs de répit évoluent rapidement (nouveaux plans nationaux, expérimentations en cours). Les constats et recommandations du mémoire peuvent donc rapidement devenir partiellement obsolètes ou nécessiter une actualisation.

Le mémoire se concentre sur les dispositifs actuellement en place, sans approfondir l'analyse comparative avec d'autres modèles internationaux ou avec des dispositifs innovants en cours d'expérimentation ailleurs.

En termes d'opportunité, il serait intéressant de soulever, le fonctionnement des dispositifs de répit développés dans d'autres pays, comme le système de baluchonnage au Québec ou les modèles scandinaves et anglo-saxons, aurait permis d'enrichir la réflexion menée dans ce mémoire. En s'intéressant à ces expériences étrangères, il aurait été possible d'identifier de nouvelles pistes d'amélioration et d'adapter certaines pratiques innovantes au contexte français, afin de renforcer l'efficacité et la diversité des solutions proposées aux familles.

Par ailleurs, le mémoire s'est principalement focalisé sur les besoins et ressentis des aidants familiaux, en laissant en retrait la parole et l'expérience des jeunes en situation de handicap eux-mêmes. Intégrer davantage leur point de vue aurait apporté un éclairage complémentaire sur l'adéquation des dispositifs de répit, en révélant des attentes spécifiques ou des difficultés parfois invisibles pour les accompagnants.

L'analyse aurait également gagné à inclure une étude plus approfondie de l'impact économique du répit, tant pour les familles que pour les finances publiques. Une telle démarche aurait permis de mieux argumenter la nécessité d'investir dans ces dispositifs et d'en démontrer la rentabilité sociale, en mettant en avant les économies potentielles et les bénéfices à long terme pour la société.

L'exploration des opportunités offertes par les outils numériques, tels que les plateformes de coordination, les applications d'information ou les dispositifs de répit à distance, reste également à approfondir. Ces innovations représentent en effet un levier majeur pour améliorer l'accessibilité et la personnalisation de l'offre, et pourraient transformer durablement les modalités d'accompagnement proposées aux familles.

Enfin, la question de l'évaluation de l'impact des dispositifs de répit sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des aidants et des jeunes accompagnés mériterait d'être développée à travers des recherches complémentaires, notamment sous forme d'études longitudinales. Une telle démarche permettrait de mesurer les effets réels de ces dispositifs sur le long terme et d'ajuster les politiques publiques en conséquence.

En résumé, si ce mémoire apporte une contribution précieuse à la compréhension des dispositifs de répit pour les jeunes en situation de handicap et leurs aidants, il ouvre aussi la voie à de nombreux approfondissements, tant sur le plan méthodologique que sur l'exploration de nouveaux champs d'innovation et de comparaison internationale.

3. Préconisations

L'analyse croisée des témoignages d'aidants et de professionnels met en évidence une réalité persistante qu'un nombre significatif d'enfants en situation de handicap n'a aujourd'hui aucune solution d'accueil durable ou temporaire. Cela engendre une surcharge extrême pour les aidants familiaux, une rupture dans les parcours éducatifs et sociaux, et un risque réel d'épuisement parental.

Cette situation est particulièrement critique pour les jeunes présentant des troubles sévères du comportement, des formes complexes de TSA, ou encore des profils "sans orientation" malgré les demandes auprès de la MDPH. Il apparaît donc urgent de proposer une réponse ponctuelle, souple et humaine, capable de désengorger les familles et de réintégrer les enfants dans un projet de vie.

De ce fait une recommandation prioritaire serait la mise en place de modules d'immersion ponctuelle ayant pour objectif de créer des "cellules d'accueil temporaire en immersion" destinées aux enfants en situation de handicap sans solution, sur une durée courte allant de quelques jours à quelques semaines.

Une première visée est d'offrir un répit immédiat aux aidants pour permettre une évaluation approfondie des besoins de l'enfant et ainsi faciliter une passerelle vers une solution plus pérenne.

Concernant les modalités d'accueil celles-ci pourraient être dans les structures existantes type IME, SESSAD, accueil de jour... incluant un renfort temporaire d'équipe sur une durée limitée et renouvelable selon l'évaluation sociale et médicale.

Il inclura un suivi pluridisciplinaire dès le début de l'immersion avec éducateur, psychologue, coordinateur de parcours facilitant la création d'un projet individualisé de répit établi avec la famille avant et après l'immersion dans l'établissement.

Pour permettre une mise en œuvre efficace, il est important de considérer les plans opérationnel, managérial et partenarial et de définir des objectifs décrivant les différentes actions à mettre en place ainsi que le temps impartis.

- Sur le plan opérationnel

Il faut dans un premier temps, identifier des places "tampons" dans les établissements médico-sociaux volontaires puis de prévoir des équipes mobiles de soutien, formées à l'accueil en urgence de profils complexes puis de développer un protocole d'entrée rapide, allégé administrativement, coordonné par les MDPH ou plateformes de coordination (type Communauté 360)

- Sur le plan managérial

Nommer un référent "urgence-répît" au sein de l'association porteuse du dispositif comme par exemple les Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing comme étudié ci-dessus dans l'enquête. Une mise en place d'une veille territoriale des situations sans solution en lien avec ASE, ARS, Éducation nationale permettrait de répondre aux besoins les plus urgents. Et enfin le rôle de manager doit être plus adaptable et doit renforcer sa souplesse organisationnelle que ce soit sur les plages horaires étendues ou un renforts ponctuels humains.

- Sur le plan partenarial

L'implication des partenaires est essentielle et permet un travail de meilleure qualité avec des moyens adaptés. Ainsi il faut impliquer la MDPH et l'ARS pour garantir la prise en charge financière temporaire sur ce dispositif sans oublier un travail conjoint avec les services sociaux (ASE, PJJ) pour repérer les situations critiques mais également collaborer avec les associations d'aidants pour co-construire le cadre et assurer le lien avec les familles

Court terme :

- Phase d'expérimentation sur un périmètre restreint (1 à 2 structures)
- Élaboration d'un guide de fonctionnement (cadre juridique, rôle des professionnels, durée, suivi)
- Construction d'un réseau d'alerte pour repérer les situations d'urgence

Moyen terme :

- Pérennisation du dispositif avec création d'un fond "urgence-répit"
- Inclusion d'un module "évaluation des besoins" pour orienter l'enfant vers un projet adapté
- Formation spécifique des professionnels à l'accueil temporaire de crise

Long terme :

- Intégration du dispositif dans le parcours de soins et d'accompagnement global des enfants sans solution
- Reconnaissance des cellules d'immersion comme levier d'inclusion, de prévention des ruptures et d'égalité territoriale
- Possibilité d'essaimage à l'échelle régionale ou nationale

En termes d'enjeux et de plus-value sociale, cela permettrait de prévenir l'effondrement familial, particulièrement dans les situations de mono-parentalité ou de multi-vulnérabilité. Et d'offrir une première réponse concrète à ceux que le système laisse trop souvent de côté mais également de valoriser une logique d'action territoriale et réactive, en phase avec les principes d'inclusion, d'équité et de solidarité.

Pour conclure la création de modules d'immersion ponctuelle pour enfants sans solution constitue une réponse réaliste, humaine et managérialement viable, au croisement des besoins des familles et des impératifs du secteur médico-social. Si elle ne remplace pas les

réponses structurelles de long terme, elle en constitue une passerelle essentielle, évitant les ruptures, restaurant la dignité des familles et redonnant à l'accompagnement du handicap sa fonction première : soutenir et relier, même dans l'urgence

Conclusion

Ce mémoire avait pour ambition de questionner l'adéquation entre les dispositifs de répit destinés aux jeunes en situation de handicap et les besoins exprimés par leurs aidants familiaux. À travers une analyse approfondie de la littérature, des cadres législatifs et des pratiques de terrain, enrichie par une enquête qualitative auprès de familles et de professionnels, plusieurs constats majeurs émergent.

Tout d'abord, il est indéniable que le répit constitue un besoin fondamental pour les aidants. Il ne s'agit ni d'un luxe ni d'un confort, mais d'un levier essentiel de préservation de leur santé physique, mentale et sociale. Or, les dispositifs actuels, bien qu'en développement constant, restent encore insuffisamment accessibles, mal répartis et parfois inadaptés à la complexité des situations rencontrées.

Les freins identifiés comme les lourdeurs administratives, manque de places, rigidité des modalités d'accueil, déficit de professionnels formés, sont autant d'obstacles qui compromettent l'effectivité des solutions existantes. Toutefois, des opportunités importantes se dessinent, notamment par le biais des politiques publiques récentes, de l'innovation territoriale et de la mobilisation des acteurs associatifs.

En réponse à notre problématique, les dispositifs de répit répondent partiellement aux besoins des aidants. Ils en perçoivent l'utilité, parfois même la nécessité vitale, mais en regrettent le manque de continuité, de souplesse et de personnalisation. Les efforts entrepris, s'ils sont à saluer, doivent encore s'intensifier pour passer d'une logique de réponse ponctuelle à une approche durable, intégrée et co-construite avec les familles.

Cette réflexion invite ainsi à repenser plus globalement le modèle d'accompagnement des aidants familiaux. Dans une société où l'inclusion et la solidarité deviennent des priorités affichées, quelle place souhaite-t-on réellement accorder à ces aidants dans le système de santé et médico-social ?

Enfin, ce travail ouvre sur un autre enjeu majeur, comment penser le répit à l'échelle de la société dans son ensemble, au-delà du seul champ du handicap ? Face à l'augmentation des situations de dépendance avec le vieillissement, les maladies chroniques, isolement

social, il devient urgent de développer une culture du répit universelle, accessible à tous les aidants quels que soient leur âge, leur contexte ou la nature de l'aide apportée.

Bibliographie

- [1] Rey, A. (2012). *Dictionnaire historique de la langue française*. Le Robert.
- [2] CNRTL. *Trésor de la langue française informatisé*.
- [3] Larousse. *Dictionnaire Larousse*.
- [4] Handicap.gouv.fr (2023). *Stratégie des aidants 2023-2027 – Dossier de presse*.
- [5] Lanquetin, M.-T. (2005). La notion de handicap dans l'histoire du droit français. *Revue française des affaires sociales*, 2005/1-2, 11-23.
- [6] Organisation mondiale de la santé (1980). *Classification internationale des handicaps (CIH)*.
- [7] Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*.
- [8] Legifrance (11 février 2005). *Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.
- [9] Ma Boussole Aidants (s.d.). *Répît et handicap : les aides financières pour les aidants*.
- [10] Baluchon France (s.d.). *Baluchonnage – Répît long pour les aidants*.
- [11] Service-Public.fr (s.d.). *Handicap : accueil temporaire en établissement*.
- [12] Legifrance (17 mars 2004). *Décret n° 2004-231 relatif à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et âgées*.
- [13] sante.gouv.fr (s.d.). *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population*.
- [14] Ministère des Solidarités et de la Santé (28 décembre 2015). *Loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement*.
- [15] CAF (s.d.). *L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)*.
- [16] Fauchier-Magnan, E., Fenoll, B., & Toche, O. (2022). *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répît – Rapport*.
- [17] France Répît (2018). *Acteurs et organisations – Dossier de presse*.
- [18] Les Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing (2022).
- [19] CENOP (s.d.). *Maladies du handicap*.
- [20] Autisme Info Service (s.d.). *S'informer sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA)*.
- [21] La Maison de l'Autisme (s.d.). *Qu'est-ce que l'autisme (TSA) ? Définition, causes et symptômes*.
- [22] Ministère de l'Agriculture et de la Souveraineté alimentaire (2025). *Déficiences intellectuelles et situations de handicap*.
- [23] Indépendance Royale (s.d.). *Aidant familial pour une personne handicapée : un rôle*

essentiel.

[24] Revue ADSP (2019).

[25] Quillbot (2024). *Pyramide de Maslow : tout savoir sur les besoins fondamentaux.*

[26] Haute Autorité de Santé (2020). *Accompagner les aidants non professionnels – Recommandations de bonnes pratiques.*

[27] Fondation France Répit (2022). *Guide pratique du répit.*

[28] Anesm (2018). *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap – Synthèse et outils.*

[29] Maison des Aidants Métropole Roubaix Tourcoing (s.d.). *Soutenir les aidants.*

Listes des tableaux

Tableau 1 : récapitulatif de l'évolution du terme « handicap »	9
Tableau 2: Résumé des dispositifs de répit	11
Tableau 3 : Les différentes formes d'autisme	21

Listes des figures

Figure 1 : Pyramide des besoins de Maslow	24
Figure 2 : Les compétences managériales.....	32
Figure 3 : Répartition des établissements sur le territoire.....	36

Annexes :

Annexe 1: Guide d'entretien semi-directif – Aidants familiaux

Introduction

- Présentation de l'étude et de l'objectif de l'entretien, Rappel de la confidentialité et du droit de retrait, Demande de consentement

A. Parcours et contexte

1. Pouvez-vous me parler de votre situation familiale et de votre rôle auprès de votre enfant en situation de handicap ?
2. Depuis combien de temps occupez-vous ce rôle d'aidant ?
3. Quelles sont les principales difficultés rencontrées au quotidien ?

B. Connaissance et usage des dispositifs de répit

4. Avez-vous déjà entendu parler des dispositifs de répit ? Lesquels ?

5. Avez-vous déjà eu recours à un ou plusieurs dispositifs de répit ?

Si oui : lesquels, à quelle fréquence, pour quelle durée ? Si non : pourquoi ?

C. Expérience et satisfaction

6. Comment s'est passée votre expérience avec ces dispositifs ?

7. Quels aspects ont été positifs ? Qu'est-ce qui vous a aidé ?

8. Quels aspects ont été plus difficiles ou insatisfaisants ?

9. Les dispositifs utilisés ont-ils répondu à vos besoins ? Pourquoi/pourquoi pas ?

D. Freins et obstacles

10. Qu'est-ce qui vous freine ou vous empêche d'utiliser davantage ces dispositifs ? (Ex : coût, distance, manque d'information, confiance, disponibilité...)

11. Avez-vous rencontré des difficultés administratives ou organisationnelles ?

E. Besoins et attentes

12. Quels seraient, selon vous, les dispositifs ou services de répit idéaux pour votre situation ?

13. Quelles améliorations souhaiteriez-vous voir apportées aux dispositifs existants ?

14. Avez-vous des attentes particulières vis-à-vis des professionnels ou des établissements ?

F. Impact du répit

15. En quoi le répit a-t-il (ou aurait-il) un impact sur votre bien-être, votre santé, votre vie

familiale ?

16. Y a-t-il des moments où le répit vous semble particulièrement nécessaire ?

Clôture

17. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ou partager une expérience particulière ?

18. Accepteriez-vous de recevoir un résumé des résultats de cette étude ?

Annexe 2 : Guide d'entretien semi-directif – Responsables d'établissements

Introduction

- Présentation de l'étude et de l'objectif de l'entretien
- Rappel de la confidentialité et du droit de retrait
- Demande de consentement

A. Présentation de la structure

1. Pouvez-vous présenter votre établissement/service et son offre en matière de répit ?
2. Depuis quand proposez-vous des dispositifs de répit et pour quel public ?

B. Organisation et fonctionnement

3. Comment sont organisés les dispositifs de répit dans votre structure (modalités, durée, personnel, financement...) ?
4. Quelle est la demande actuelle pour ces dispositifs ? Est-elle en évolution ?

C. Évaluation des besoins et adéquation de l'offre

5. Comment identifiez-vous les besoins des familles et des aidants ?
6. Pensez-vous que votre offre de répit correspond aux attentes des aidants ?
Pourquoi/pourquoi pas ?
7. Quelles difficultés rencontrez-vous pour adapter l'offre à la diversité des situations ?

D. Enjeux, obstacles et opportunités

8. Quels sont les principaux enjeux liés au développement du répit dans votre structure ?
9. Quels obstacles rencontrez-vous (financement, ressources humaines, réglementation, partenariat...) ?
10. Avez-vous identifié des opportunités d'amélioration ou d'innovation ?

E. Relations avec les familles et partenaires

11. Comment travaillez-vous avec les familles pour améliorer l'accès et la qualité du répit ?

12. Quels partenariats avez-vous développés (associations, collectivités, autres établissements...) ?

F. Perspectives

13. Quelles seraient, selon vous, les priorités pour améliorer l'offre de répit à l'avenir ?

14. Quelles recommandations feriez-vous aux décideurs ou financeurs ?

Clôture

15. Y a-t-il un point que vous souhaitez aborder ou approfondir ?

Association Française des Aidants, « Guide d'entretien pour les aidants »

Guide méthodologique de l'entretien semi-directif, Université de Lille (UFR3S)

Annexe 3 : Exemple d'entretien professionnel

Comment toi avec les différents acteurs tu organises un peu les dispositifs de répit durant l'année. Au niveau de l'association et puis avec les partenaires ?

En dispositifs de répit on a bien sûr tout ce qui va être accueil temporaire alors que ça soit essentiellement dans le champ adulte, il y a peu de solutions dans le champ enfance, un petit peu mais pas beaucoup, on y ajoute depuis quelques années la solution qu'on considère de répit mais qui est le centre de loisirs adapté organisé au mois d'août qui permet quand même pendant une période particulière de fermeture d'établissement ou liée aussi aux vacances scolaires des familles qui sont encore plus en difficulté quand leur enfant n'a pas de réponse pérenne donc le centre de loisirs apporte quand même un petit temps de répit, de soulagement par rapport à ce profil-là. Et là c'est des enfants, je dirais dans l'ensemble, on manque de place, on manque de solutions globalement, on manque de place aussi, globalement mais pas que dans l'association mais dans l'ensemble je trouve qu'on est encore administrativement trop contraints avec des notifications, même si ça a changé, mais des notifications à leur établissement médicalisé, établissement non médicalisé et surtout dans les établissements médicalisés encore me masse alors qu'on voudrait aller comme le dernier rapport de l'HAS précisé, c'est l'HAS donc je ne sais plus, il y a un rapport qui est précisé il y a longtemps, de faire sauter globalement les catégories, enfin en tout cas d'avancer là-dessus.

Et puis dernier point sur lequel, et là c'est notre responsabilité, nous-mêmes on y met encore trop de, à mon sens, de contraintes et de cadres et de, voilà on rajoute déjà cette complexité-

là, c'est-à-dire donc pas assez de place, peu de solutions, des cadres réglementaires administratifs un peu encore lourds à gérer pour répondre à l'urgence, pour répondre à même des situations de la souplesse etc.

Donc ça c'est vrai, quand tu n'as pas de place, c'est compliqué, quand tu rajoutes là-dessus, en plus il faut faire des démarches, les notifications, elle n'est pas adaptée, il faut attendre, pour les familles et pour les personnes c'est compliqué.

Et troisième point, dans nos organisations, mais pas que là-dessous, globalement je trouve que le médico-social a encore trop une culture de dire, il faut qu'on le reçoive quelques jours, il faut qu'on l'évalue, est-ce qu'il correspond à notre projet, est-ce qu'on répond bien, alors je sais bien qu'accueillir quelqu'un qui a des troubles du comportement, ça peut vite être le bazar et mettre tout le monde en difficulté, on a besoin aussi d'avoir des infos concernant les soins, il y a des enjeux de responsabilité, il y a des prises de risques, mais quand on a dit tout ça, il n'empêche qu'on a tendance à alourdir les processus d'accueil et d'accompagnement, même en accueil temporaire, je trouve qu'on rajoute beaucoup de choses, on alourdit et ça devient, que ce soit pour les professionnels qui accompagnent et pour les familles encore plus, quelque chose qui peut être très... Oui parce que la demande elle est énorme par rapport à nous ce qu'on offre..., il y a une demande, il y a une demande importante, qui est très fluctuante en fonction des périodes et des situations, mais il y a une demande, il y a un taux de pression relativement important sur lesquels, en effet par rapport à ce qu'on offre et surtout, ce qui me gêne le plus moi, c'est toujours, ça m'a toujours gêné, c'est notre capacité à telle situation, c'est pas dans une semaine ou dans qu'un jour qu'il faut pouvoir répondre, c'est maintenant, c'est à dire cette situation-là, elle attend une réponse là, maintenant, des fois le maintenant il est discutable parce que des fois il y a des systèmes familiaux, enfin un fonctionnement un peu systémique qui amènent des situations devant un mur alors qu'on aurait pu l'anticiper et que donc parfois on fait comprendre aussi que s'ils avaient anticipé alors qu'ils avaient rencontré des professionnels qu'on leur avait dit etc on n'en serait pas là mais bon ça, ça arrive aussi mais de l'autre côté des fois il y a des gens qui n'en peuvent plus et là il faut qu'on réponde, alors on y arrive on le fait, Mais franchement si je devais comparer il y a 20 ans on a bien bougé, d'abord il y a 20 ans il n'y avait pas d'accueil temporaire, c'était le début de l'accueil temporaire il y a 20 ans, j'ai connu le début de l'accueil temporaire, ça date de 2004 et la mise en place de tout ce qui est temporaire en 2006, donc avant ça n'existait pas en France, c'est un rapport qui s'appelle le rapport Olivin que j'ai rencontré en plus, le hasard fait bien les choses mais j'avais rencontré et autour de 2004 et ce monsieur s'est battu toujours pour mettre en place ce qui existait déjà dans le nord de l'Europe de l'accueil temporaire et il a été suivi et soutenu par

un député et un sénateur pour qu'il y ait une loi pour développer l'accueil temporaire en France et c'est ça qui a créé le décret de l'accueil temporaire qui a structuré tout ce qui est accueil temporaire en France et le développement de places d'accueil temporaire, alors on gérait d'urgence et on faisait des accueils en urgence etc mais il n'y avait pas le statut administratif donc c'est une vraie avancée, depuis 20 ans les pratiques d'abord il y avait des places de plus en plus, ça s'est installé dans le paysage des places possibles, dans les solutions quand on répond à des projets enfin tu vois tout ça c'est des choses qui se sont mis en place en 20 ans donc on a bien avancé là-dessus mais...

Donc tu penses que des fois on ne répond pas aux attentes justement en prenant trop de temps ? Dans nos pratiques on devrait encore s'améliorer, tous, dans l'assaut aussi mais même ailleurs, enfin quand j'entends certains établissements ou l'accueil temporaire, ben non mais il faut s'inscrire en gros il y a une liste d'attente et puis il faut tel et tel et tel et tel papier et puis telle et telle visite, c'est pas de l'accueil temporaire, c'est une préparation à une admission, on fait un accueil, on demande un minimum on peut le comprendre mais derrière voilà alors c'est une souplesse institutionnelle, ça va dépendre des associations, ça va dépendre des directions, ça va dépendre de plein de choses

Tu vois, l'accueil temporaire je te dis, en plus moi j'ai eu la chance sincèrement de connaître le début, la philosophie ça a toujours été dire on ne gère pas les listes d'attente, on est là pour faire de, on répond à besoin de répit, on répond et pourtant la politique des aidants elle n'était pas aussi développée, on répond aux besoins de souffler même d'équipes de professionnels puisque faire un répit d'un établissement vers un autre, si tu veux j'ai essayé, j'ai bien essayé, quand j'étais directeur du FAM de mettre ça en place avec un public qui était considéré comme complexe, c'est à dire de dire on doit être en capacité d'accueillir même avec peu d'infos, on y va même si c'est complexe et on voit ce qu'on peut faire, c'est à dire ben là on va devoir s'arrêter parce qu'on n'y arrive pas mais on y va quand même, au bout d'un moment de dire écoutez on a essayé mais on n'y arrive pas, c'est trop compliqué, tout le monde est en souffrance, j'ai souvenirs d'un jeune adulte autiste très compliqué, les parents ne pouvaient plus, on a dit ok on y va, il ouvrait tous les robinets, on avait tout fermé, il était habitué, les parents l'enfermaient parce que la nuit se levait, nous c'était pas notre pratique, on a fini avec l'accord des parents par arrêter, au bout d'un moment on a fait deux accueils, au troisième j'ai dit non on peut plus, il faut qu'on trouve d'autres solutions et c'est pas un échec, c'est jusqu'à un moment donné dans le collectif, on était limité mais au moins on avait fait quoi, on avait posé deux accueils, non on peut pas faire, c'est trop compliqué. Donc tu trouves que maintenant on fait moins ça, on tente moins ? Non non je ne dis pas qu'on tente moins, la pratique évolue mais on n'est encore pas assez dans la spontanéité,

on n'est pas encore assez, on ne promeut pas assez encore cette dynamique d'accueil et s'inscrire dans un accueil temporaire qui offre du répit, tu vois mon sens c'est pas encore assez, il y a encore trop lourdeurs à la fois administratives, ça c'est sûr, on manque de solutions donc voilà et encore des lourdeurs institutionnelles à faire sauter, il y a encore des verrous à faire sauter. Malgré que tu vois sur les dispositifs d'été, moi je l'ai fait avec Madame X malgré ça on ouvre des places pour l'ASE, sur les vacances d'été et tout. Clairement le dispositif d'été il est vraiment intéressant, il est innovateur même d'autres association le faisait déjà, donc ça veut dire aussi que ce que feront d'autres ailleurs, on peut s'inspirer parce qu'il y a des choses vraiment intéressantes. Un bon point, on voit déjà pour la plateforme des aidants cette réponse-là, elle est géniale parce qu'au mois d'août, nous on parle à biais de la plateforme, on repère toutes les situations, il y en a où c'est une catastrophe pour la famille, donc il y a une vraie réponse. Il n'y a rien du tout pour ces enfants . Il n'y a rien, quasiment rien, et les réponses de droits communs n'est pas possible, elle n'est pas envisagée.

D'abord on travaille avec Roubaix, avec le CCAS de Roubaix et avec Roubaix pour renforcer les réponses de droits communs à Roubaix en lien avec l'ARS, il y a tout un projet que le CCAS dépose, et que la plateforme dépose aussi, puisque c'est un financement ARS qui viendrait en soutien du CCAS de Roubaix pour permettre à un maximum d'enfants de bénéficier d'un accueil dans le droit commun, centres de loisirs etc. avec des soutiens d'éducateurs. On est en train de travailler là-dessus, le projet. Ils veulent faire des formations, des choses comme ça aussi. Des moyens avec des éducateurs qui viendraient appuyer et aider les animateurs sans se faire le boulot, mais en appui technique etc. Donc il y a un beau projet du côté, mais après on sait qu'il y a tout un nombre de gamins, ce n'est pas possible, même ça ce n'est pas possible, même le 1 pour 1 là-bas ça serait catastrophique parce que c'est des gamins complexes. Donc le centre de loisirs adapté correspond à des profils complexes, et ça par contre c'est une belle réponse. Et là on y a mis de la souplesse, on y a mis de l'accueil.

Et après sur les doubles vulnérabilités, c'est autre chose, c'est une partie qui est venue s'ajouter avec l'espace de vie, parce qu'il y a une impulsion de la communauté 360 et de l'ARS qui a validé en disant d'un côté la communauté 360 et l'APU de Lille qui gère la communauté 360 en disant, nous on s'est retrouvés il y a 3-4 ans, un été, c'était impossible, on n'a eu que des situations de doubles vulnérabilités sans solution, en allant chercher des solutions au dernier moment, c'était ingérable, ça mettait tout le monde sous tension parce que le gamin il relevait de l'ASE, il relevait du handicap, ils en voulaient plus en centre de vacances, ou au dernier moment l'ASE a appelé en disant on n'a pas de solution, la famille

d'accueil prend ses vacances, qu'est-ce que vous faites ? Et de l'autre côté dans le médico-social en disant bah on n'a pas de réponse donc ça a mis tout le monde sous tension et particulièrement ceux qui ont des hébergements, de l'autre côté l'ARS a suivi le diagnostic posé par la communauté 360 et les acteurs du médicosocial en disant ok même s'il relève la fois de l'ASE mais il relève du handicap parce qu'il y avait une guerre entre département et l'ARS en disant mais il relève de l'ASE c'est votre problème, donc là il y a eu une position claire et depuis l'ARS soutient dans le cadre de projets pour l'instant non pérennes et puis a priori dans le cadre des 50 000 nouvelles solutions le financement d'un dispositif qui a plutôt bien marché l'année dernière et surtout l'année dernière et cette année qui est renouvelée avec des moyens à louer vraiment vraiment et là là dessus l'ARS joue le jeu, ils mettent l'argent on est pas mal d'acteurs du médico-social à jouer le jeu, donc c'est ça l'ARS travaille avec l'ASE pour avoir plus de partenaires alors l'ASE c'est le partenaire mais très sincèrement heureusement que l'ARS a été là et a mis les billes parce que l'ASE met rien quoi, l'ASE est demandeur, l'ASE est en difficulté et au bout du compte il se retourne vers le médico-social, nous on dit ben ouais heureusement que l'ARS y est allé, après sur les doubles vulnérabilités c'est une politique nationale maintenant, c'est une priorité politique nationale et donc du coup au niveau du gouvernement en disant par les ARS on met des choses en place donc si tu veux ce qui a été mis en place en lien avec la COVID-360, le bilan qui a été fait et le diagnostic posé par l'ASE, 360 tout ça va dans le bon sens, ça c'est encore un public particulier, tu vois il y a des publics particuliers et après t'as des gamins qui relèvent pas de l'ASE mais qui se font très compliqués, très complexes, ils vont au Belgique un petit peu mais les belges ça ferme une porte et puis quand les belges ça ferme c'est leur problème c'est les français, c'est le problème de la France et ce public là il y a encore du taf même si ça a bien avancé, mais je te dis que nous de notre côté, nous acteurs du médicosociale on a encore du boulot à faire, même si ça a bien bougé,

Et du coup ça c'est plus en termes de finances, de RH, comment vous faites ? c'est par rapport à avoir un tout d'encadrement presque du un pour un, c'est là où l'ARS a vraiment mis les moyens, alors il y a eu des financements nationaux, s'ils n'existaient pas l'ARS ne ferait rien, mais comme l'ARS il y a eu des financements nationaux, des priorités qui ont été fixées, donc en fait dans les priorités nationales tu retrouves la politique des aidants, et dans le cadre de la politique des aidants t'as le soutien sur les plateformes des aidants et dont notamment cette enveloppe RIPI qui a été attribuée dès la première année d'ouverture des plateformes avec 50 000 euros par an pour faire du RIPI, et ça nous à la plateforme on s'y est engouffré tout de suite, ce qui fait que l'ARS a évalué après l'utilisation de cette enveloppe, et pour te dire pour la plateforme aidant/répit on a eu un renouvellement même à

hauteur de 60 000 euros sur l'année, il y a des plateformes qui ont perdu leur enveloppe parce qu'ils ne l'ont pas utilisé, il y a eu des stratégies que je ne comprends pas, c'est mon avis, c'est comme quoi je dis 10 ans c'est pas pérenne, donc on ne va pas engager des choses, on va créer des besoins et du coup on ne va pas pouvoir répondre, moi je me souviens d'avoir dit à une Visio, je ne comprends pas, enfin je ne l'ai pas dit comme ça, mais nous on y est allé, parce que c'est en prouvant qu'on peut avec cet argent-là mettre en place des choses, qu'on peut dire aussi après l'ARS, votre argent nous on l'utilise, on fait ça, est ce que ça rentre dans ce que vous attendez, oui ça correspond, et de l'autre côté si vous le supprimez on arrête, ce qu'on fait là c'est grâce au financement que vous nous donnez, ah oui, tandis qu'il y en a d'autres qui se sont dit ça arrive comme ça une fois, on prend des sous là, et puis au bout du compte, on essaye mais à moitié, et puis leur enveloppe elle a sauté,

Bon bref, donc nous on a pu vraiment mettre en place et accélérer avec l'enveloppe RIPI de plein de réponses possibles, dont le centre de loisirs adapté, mais c'est pas le seul, l'année dernière on a financé, il y a deux ans on a financé un poste d'éducateur, enfin c'est pas un éducateur, un AES, mais un poste de médicaux social dans un centre de loisirs à Tourcoing, cinq semaines, pour venir en soutien et maintenir des gamins, puis on a été partenaire, la plateforme avec le centre de loisirs pour tout le mois de juillet et août, ensuite on finance des aides au séjour, de vacances, on a aidé des familles à aller à la ferme, parce qu'il y avait un surcoût important, et sans ça ils ne pouvaient pas, c'est un dispositif qui existe dans les Flandres, qui propose quelque chose pour des familles, aidant, pour créer du répit etc, c'est un coût, un surcoût handicap, on a fait des séjours, on a proposé des séjours adaptés, des petits séjours en lien avec des organismes de vacances comme l'URCV, mais on a des choses, eux proposaient, mais il y avait des choses qui ne rentraient pas dans, pour des personnes ça ne rentrait pas dans les cadres qu'on leur proposait, enfin tu vois, donc on a pu diversifier les réponses, dont le fer de Lens, ce centre de loisirs adapté, donc ça c'est l'enveloppe répit, et puis après le financement pour les doubles vulnérabilités par la communauté 360, cette année ils ne financent pas directement la communauté 360, ils vont nous financer nous directement, mais cette enveloppe-là, elle vient en plus, et donc, après c'est normal que l'ARS nous demande des comptes, vérifie la situation de cet argent, et est-ce qu'on l'utilise intelligemment ou pas.

Et ça du coup, l'argent, c'est géré en équipe je pense, aussi avec la maison des aidants, voir comment la répartition peut se faire. Alors après il y a un peu du RH que tu posais la question RH, donc après nous on a l'enveloppe répit, comme c'est piloté par le DAME du Roitelet, comme il y a des gamins qui viennent des DAME, il y a une partie qui est financée,

portée par le département, par les DAME et par l'ARS, il y a des surcoûts supplémentaires, je ne parle pas des doubles vulnérabilités, parce que ce qui va être double vulnérabilité, il y a une enveloppe spécifique, et voilà, et nous les besoins en termes RH, payer des animateurs, éducateurs en plus, ça l'enveloppe Répit prendra en charge.

Donc on le finance, en gros l'année dernière le coût de ce dispositif c'est un peu moins de 30 000 euros, surtout au mois d'août. Ce qui fait qu'il reste pour d'autres dispositifs aussi. Ce qui fait qu'il nous reste 20 000 euros pour d'autres choses, alors après on l'a fait pour les petites vacances, donc ça aussi c'est quand même une belle chose, parce que proposé notamment pour les vacances de Pâques, vacances d'avril plutôt, parce que ça a été refait, donc il y a un coût, donc la plateforme prend sur son enveloppe Répit, et voilà, après si tu veux, cette enveloppe nous permet ça quoi.

Et après tu penses que ça serait intéressant de le développer sur les autres vacances ? Ben c'est plus compliqué, on va avoir deux problèmes, on risque d'avoir un problème de limite financière quand même, parce que l'air de rien, l'enveloppe, ça part vite et il faut garder un peu de marge pour d'autres choses, et la deuxième chose, on va avoir un problème RH, ça va être beaucoup plus compliqué de trouver du monde à Noël par exemple.

Après je pense que pour les familles, si on faisait des propositions à Noël et février, on aurait de la demande, mais après il faut construire le point d'équilibre, il ne faut pas qu'on s'emballe, même si on pense qu'il y a des besoins, il faut bien faire les choses, quitte à les limiter, je trouve qu'avril et cet été c'est bien déjà, après ça risque d'être une machine un peu lourde, alors après pourquoi pas, si l'argent est là, si on a les financements, que de l'autre côté on repère bien les besoins, que ça ne soit pas toujours les mêmes aussi, il faut faire attention à bien diversifier les besoins, alors il y a des familles qui ont toujours besoin et légitimement, mais il y a des gens qui bien sûr savent et donc du coup vont être très vite réactifs, et je les comprends, les familles réactives, je les comprends, mais de l'autre côté il y a d'autres familles qui arrivent, et donc il ne faut pas qu'elles passent après, il faut qu'on les fasse passer. Et ça s'est étudié comment les besoins ? C'est ici, Madame Y qui pilote ça vraiment très bien, elle est en lien avec Madame X puis avec Madame Z elle pilote s'il te plaît, il y a les demandes, mais en gros les besoins sont déjà repérés bien en amont du mois d'août. Dès les inscriptions en maison des états ? Oui, par les situations connues. Et après il y a une info que Madame Y m'a envoyée pour ouvrir les possibilités, mais c'est très vite rempli, le nombre de places est très vite rempli. Après le problème RH il n'est pas simple, je sais que du coup c'est Madame X et puis vous qui portez.

Mais juste une question, c'est s'il y a une priorité à aller par rapport à l'offre de répit, ou quelque chose à innover ? C'est surtout ça, un axe un peu d'ouverture par rapport à l'entretien ? Au sein de l'association ? Ouais. Moi j'ai toujours pensé et rêvé qu'on aurait pu faire une proposition d'une structure qui fait que de l'accueil temporaire. Comme ça existe déjà. Dans certains endroits. On a le pont de Neuville, mais le pont de Neuville ça a été structuré et puis j'en étais directeur un temps, donc je vois mais en fait il a été structuré comme une réponse institutionnelle. Alors ça apporte une vraie réponse. Ça permet d'accueillir des personnes, les préparer avec des projets pour la suite. Ils peuvent être... Alors il y a quelques places en urgence, en accueil temporaire, il y a 6 mois, il y a 2 ans, enfin... Mais pour moi c'est... Le modèle, alors le modèle il ne peut pas changer parce qu'en plus il y a un modèle économique au sens de l'allocation des apparts, tu ne peux pas faire... Si l'assaut devait aller vers un projet, je trouve que... Mais bon, là le contexte n'est pas simple. Ça serait... Ça serait quelque chose qui se ferait de l'accueil temporaire voire même, tu sais, avec 2 unités enfants, adultes, c'est pareil, mais avec des réponses très diversifiées, avec des publics, avec des publics même diversifiés, donc ça veut dire qu'il faut répondre à un enjeu de taille. D'un point de vue budgétaire, ce n'est pas facile. Il faut que la demande existe de la part des financeurs et que on ait une forme dans un ami, la possibilité de rentrer dedans Il faut que l'association en ait la volonté mais pas simplement... C'est des choses que j'ai déjà discutées mais vu les enjeux qu'il y a derrière si tu veux, les problématiques budgétaires et financières, les problématiques RH, c'est complexe.

Mais je pense que si on avait une structure qui permettrait d'être là en réponse à des moments on a quelqu'un sur logement, on a quelqu'un qui a besoin de respirer et on aurait cette solution-là transitoire avec des règles, voilà, mais transitoire ça serait une belle chose. Mais je ne pense pas que ça soit pour maintenant on va répondre dans le cadre d'un appel à projet mais les orientations ne sont pas là-dessus mais ça se comprend il y a d'autres priorités et il faut choisir ses combats quand tu es en train de défendre des projets il ne faut pas aller partout il faut mettre de l'énergie là où tu as de la chance d'y aller c'est ce qu'on a fait la plateforme des aidants c'est un peu différent l'équipe mobile handicap Alzheimer la MAS 16-30 ans on a senti qu'il y avait quelque chose on a mis le pied et on nous a dit allez-y très sincèrement je ne m'y attendais pas du tout à ce qu'ils nous disent parce que c'est un sujet qu'on a discuté, on avait dit on va proposer à l'ARS une masse 16-30 ans c'est l'occasion, au regard des profils ça ne rentre pas dans le projet parce que ce n'est pas du tout une extension tant qu'on leur a présenté le femme externalisée ça a été une opportunité mais quand on leur a proposé la MAS 16-30 ans on leur a dit ça ne rentre pas dans le cadre ils nous ont dit ça nous intéresse c'est parce qu'ils savaient qu'ils allaient avoir des budgets

derrière là par exemple on sait qu'il y a des priorités une nouvelle solution adulte TSA on remplit tous les critères d'un accueil de jour TSA sévère donc on a le projet on va le déposer pour 2018 après il y a le projet dispositif lui il faut le faire rentrer dans les cases on n'est pas loin on va devoir le faire rentrer dans les cases il n'y avait pas l'évocation en janvier avec Thierry peut-être ça s'est coupé avec les changements de directeur mais c'était accueillir des TSA sévères chacun accueillir 5-6 jeunes l'ARS dans le champ de l'enfance c'est plus dans ses priorités 2026 ça a été reporté sur le champ de l'enfance dans l'enveloppe ils ont 50.000 nouvelles solutions réparties sur 2030 et ils ont des priorités nationales la priorité nationale dans le champ de l'enfance c'est les passes c'est quelque part la mise en place qui va se substituer est-ce qu'ils vont cohabiter ou vont-ils disparaître avec les équipes mobiles c'est les projets qu'ils ont expérimenté ils ont expérimenté dans certains départements ça a plutôt bien marché

Annexe 4 : Exemple d'un entretien avec les aidants

X (AUTISME SÉVÈRE)

Introduction

Bonjour, je vous remercie de participer à cet entretien. Il a pour but de mieux comprendre le vécu des familles ayant un enfant en situation de handicap, et leurs besoins en matière de répit. L'entretien est confidentiel, et vous pouvez arrêter à tout moment si vous le souhaitez. Est-ce que vous acceptez de participer ?

“ Oui, je suis d'accord.”(consentement)

A. Parcours et contexte

1. Pouvez-vous me parler de votre situation familiale et de votre rôle auprès de votre enfant en situation de handicap ?

Alors, je suis remariée, nous vivons ensemble. X est l'enfant de mon conjoint, il a maintenant 15 ans. Il est accueilli en établissement depuis qu'il a 8 ans. Il est porteur d'un autisme sévère, avec de gros troubles du comportement. Il est non verbal, il ne supporte pas qu'on le touche ou qu'on le sollicite trop.

Au quotidien, c'est très difficile. C'est moi qui m'occupe le plus de lui, parce que mon mari travaille beaucoup. On organise toute la vie familiale autour de X, et c'est très prenant.

2. Depuis combien de temps occupez-vous ce rôle d'aidant ?

Depuis toujours, en fait. Dès tout petit, on sentait qu'il y avait quelque chose, mais on n'a eu un vrai diagnostic qu'à ses 4 ans. Donc ça fait plus de 10 ans que je suis dans ce rôle, même si on n'a jamais vraiment mis ce mot-là dessus.

3. Quelles sont les principales difficultés rencontrées au quotidien ?

Il faut être sur le qui-vive tout le temps. Il dort très mal, il est souvent agité, il refuse les soins, même des choses simples comme se brosser les dents deviennent des batailles. Parfois, il se blesse ou il casse des choses. On est fatigués nerveusement. Et puis, ce qui est dur aussi, c'est de voir qu'on est isolés : beaucoup de gens ne comprennent pas, même dans la famille.

B. Connaissance et usage des dispositifs de répit

4. Avez-vous déjà entendu parler des dispositifs de répit ? Lesquels ?

Oui, j'en ai entendu parler par l'établissement où est accueilli de X. Ils m'ont parlé des accueils temporaires, des séjours de répit, des week-ends organisés par certaines associations, et aussi d'aides possibles par la Maison des aidants.

5. Avez-vous déjà eu recours à un ou plusieurs dispositifs de répit ?

Oui, on a eu une fois une solution pour un week-end, mais c'est rare. On a aussi eu quelques séances de balnéothérapie pour lui, ça l'aide un peu à s'apaiser, mais ce n'est pas vraiment du répit pour nous.

C. Expérience et satisfaction

6. Comment s'est passée votre expérience avec ces dispositifs ?

Franchement, ça fait du bien quand ça arrive, mais c'est trop peu. Le week-end qu'on avait eu, j'ai pu souffler un peu, mais j'étais inquiète tout le temps. J'avais peur qu'ils n'arrivent pas à le gérer.

7. Quels aspects ont été positifs ? Qu'est-ce qui vous a aidé ?

Pouvoir me reposer un peu. Juste avoir deux nuits sans être réveillée ou sans être en stress, c'était précieux. Et les professionnels ont été gentils, même si je sentais qu'ils étaient un peu démunis parfois face à lui.

8. Quels aspects ont été plus difficiles ou insatisfaisants ?

Le manque de préparation. X ne connaissait pas les gens, ils ne le connaissaient pas non plus, donc ça crée des tensions. Et puis on ne sait pas toujours ce qu'il fait là-bas, on manque d'informations. Et ça reste toujours compliqué de trouver une place.

9. Les dispositifs utilisés ont-ils répondu à vos besoins ? Pourquoi/pourquoi pas ?

Pas totalement. Oui, ça m'a soulagée sur le moment, mais j'aimerais que ce soit plus régulier, mieux organisé, plus adapté à lui. Là, c'est encore un peu bricolé.

D. Freins et obstacles

10. Qu'est-ce qui vous freine ou vous empêche d'utiliser davantage ces dispositifs ?

Déjà, il faut trouver une place. Ensuite, il y a toujours des papiers à faire, des démarches longues, et puis surtout la peur que ça se passe mal. Il est difficile, même des professionnels ont du mal parfois avec lui. Ça m'angoisse.

11. Avez-vous rencontré des difficultés administratives ou organisationnelles ?

Oui, clairement. On est toujours en train de remplir des dossiers, d'attendre des réponses. Parfois, on doit relancer plusieurs fois. Ça décourage, honnêtement.

E. Besoins et attentes

12. Quels seraient, selon vous, les dispositifs ou services de répit idéaux pour votre situation ?

Un endroit avec des professionnels qui connaissent vraiment l'autisme sévère, formés, qui connaissent déjà un peu X, avec des visites préparatoires pour qu'il s'habitue à eux. Et que ça soit prévu régulièrement, pas juste une fois tous les deux ans.

13. Quelles améliorations souhaiteriez-vous voir apportées aux dispositifs existants ?

Moins de paperasse, plus de proximité, et surtout plus d'humanité dans l'accueil. Parfois, on a l'impression que c'est juste administratif, alors que nous, on est en détresse.

14. Avez-vous des attentes particulières vis-à-vis des professionnels ou des établissements ?

Oui, qu'ils nous considèrent comme des partenaires. Nous, on connaît notre enfant, on

sait ce qui fonctionne. Qu'ils ne fassent pas « à leur sauce » sans nous demander. Et qu'ils comprennent que ce n'est pas du luxe ce qu'on demande, c'est vital.

F. Impact du répit

15. En quoi le répit a-t-il (ou aurait-il) un impact sur votre bien-être, votre santé, votre vie familiale ?

Ça change tout. Sans répit, on craque. Je suis fatiguée, stressée, parfois même en colère, alors que je ne veux pas l'être. Quand j'ai un peu de répit, je redeviens disponible pour mon mari, pour moi.

16. Y a-t-il des moments où le répit vous semble particulièrement nécessaire ?

Oui, surtout pendant les vacances. Là, c'est le pire, il n'y a plus de structure, plus de repères. Et puis aussi le weekend ou la nuit ça serait bien pour nous car c'est dur au quotidien.

Clôture

17. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ou partager une expérience particulière ?

Je dirais juste qu'on est fatigués. Fatigués de devoir accompagner mon fils en permanence. On aimerait juste avoir un peu plus de répit, simplement pour respirer.

18. Accepteriez-vous de recevoir un résumé des résultats de cette étude ?

Oui, ça m'intéresse beaucoup.

Résumé

Ce mémoire s'intéresse à l'adéquation des dispositifs de répit avec les besoins des aidants de jeunes en situation de handicap. À travers une approche qualitative, il explore les attentes des familles, les freins rencontrés, et les opportunités d'amélioration. L'étude repose sur des entretiens semi-directifs menés auprès de cinq familles aidantes et cinq professionnels de l'Association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing. Les résultats révèlent que, malgré une offre existante, le manque de souplesse, la lourdeur administrative et l'inégalité territoriale limitent l'accès au répit. Les aidants expriment un besoin fort de reconnaissance, de continuité dans l'accompagnement et de solutions adaptées. Le mémoire propose plusieurs leviers d'action managériaux, dont le développement d'une offre lisible, une coordination renforcée et la professionnalisation des intervenants.

Mots-clés: handicap, aidants familiaux, répit, besoins, dispositifs médico-sociaux, management

This thesis examines whether respite care services meet the actual needs of family caregivers supporting children with disabilities. Using a qualitative approach, the study investigates family expectations, existing obstacles, and potential improvements. Data were collected through semi-structured interviews with five caregiving families and five professionals from Les Papillons Blancs association in Roubaix-Tourcoing. Findings highlight a mismatch between needs and current respite services, due to administrative complexity, lack of flexibility, and uneven territorial access. Caregivers call for greater recognition, consistent support, and tailored solutions. The thesis outlines managerial recommendations, including clearer service navigation, stronger coordination, and improved staff training.

Keywords: disability, family caregivers, respite care, needs, healthcare services, management