

LE DROIT AU REPIT, C'EST QUOI ?

Recueil d'expérience auprès d'aidants et d'aidés touchés par la SLA
Auteur : ME GIRAUD - Psychologue clinicienne - Centre ressources SLA CHU Saint Etienne
<m.edith.giraud@chu-st-etienne.fr>

Mots clefs : droit au répit, mesures de répit, séjours de répit, aidants, sclérose latérale amyotrophique

“De manière générale, le droit au répit est le droit, pour les aidants, de se reposer et de faire une pause dans l'accompagnement d'une personne gravement malade ou en situation de handicap.”
(Source caf.fr)

Le rôle majeur de la famille dans le soutien à la personne malade n'est plus à démontrer. Cette valeur sociétale est en progression constante, un ensemble d'éléments socio-économiques renforce le phénomène. Elle a un rôle crucial dans le cas du maintien à domicile. Par ailleurs, le souhait des personnes malades de rester à leur domicile est aujourd'hui de plus en plus exprimé (dans 90 % des cas). Pour maintenir la qualité de vie de l'aidé, le proche aidant doit effectuer de nombreuses tâches, rôles et missions. Des contraintes liées à la dépendance de l'aidé s'imposent à l'aidant : matérielles, temporelles, financières, psychologiques.

En 2008, 7% des adultes vivant à domicile sur les 30 000 interrogés reçoivent une aide humaine régulière. L'entourage, présent auprès de la quasi-totalité des adultes aidés, assure une part importante de cette aide. L'aide est plus importante pour les adultes ayant beaucoup de difficultés à réaliser seuls une activité essentielle de la vie quotidienne ou pour ceux dans l'incapacité de la faire seuls.

enquête Handicap-Santé, volet ménages (HSM) réalisée conjointement par la DREES et l'INSEE

En 2021, 9,3 millions de personnes âgées de 5 ans ou plus (8,8 millions d'adultes) en France sont aidants. Concernant les aidés : 14 % sont en situation de dépendance due à la vieillesse, contre 8% due à la maladie et 7% due au handicap. Observatoire régional de la santé (ORS) Ile de France

Selon le Guide des aidants élaboré par l'Arsla et Filslan, les activités les plus courantes de l'aidant sont proportionnelles au niveau de dépendance de la personne aidée :

BESOINS DES AIDANTS – ENQUETE NATIONALE ARSLA 2017

ACTIVITES REALISEES PAR LES AIDANTS SELON LES BESOINS DES PATIENTS SLA – ENQUETE NATIONALE ARSLA 2017

COMPRENDRE LA MALADIE
POUR MIEUX LA COMBATTRE

CONNAITRE LEURS DROITS
ET CEUX DE LEUR AIDE

ETRE SOUTENU MORALEMENT ET
PHYSIQUEMENT POUR PREVENIR
L'ISOLEMENT

BENEFICIER DE PERIODES
DE REPIT

BENEFICIER D'UN SOUTIEN
FINANCIER

soins de nursing
(toilette, habillage,
repas)

défense des droits et des intérêts,
gestion du budget

soutien moral et affectif

démarches
administratives

accès aux soins médicaux et à
la continuité des soins

présence, compagnie,
vigilance

tâches
ménagères

courses, achat des
médicaments ...

aide à la communication
(voir, parler, entendre)

accès à la vie sociale

aide aux
déplacements,

INTRODUCTION

Les ministères en charge des Solidarités et du Handicap ont présenté

- en 2019, la 1^{re} stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 » qui a permis plusieurs avancées dont la création du guide **Besoin de répit : 17 fiches-repère** pour présenter quelques formes de dispositifs nationaux ou d'initiatives locales de répit exemplaires.

Le but : proposer une information claire et précise à l'attention des aidants, afin de leur permettre de « souffler », de s'occuper de soi et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne : obligations sociales, professionnelles, urgences...

- en 2023, la 2^e stratégie nationale pluriannuelle de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2023-2027 » s'appuie quant à elle sur un ensemble de mesures réparties en trois axes :

-Communiquer, repérer et informer les aidants.

-Renforcer l'offre et l'accès au répit :

6 000 places supplémentaires d'accueil temporaire et d'accueil de jour à créer, structuration du relayage à domicile et offre de séjours de vacances et de répit à renforcer.

-Soutenir les aidants tout au long de la vie.

Selon une approche quantitative couplée à une approche qualitative, le projet de mon étude porte sur l'évaluation de la connaissance, de l'usage et de la perception des mesures de répit par les patients souffrant de la Sclérose Latérale Amyotrophique et leurs aidés.

METHODOLOGIE

Démarche de type interventionnelle et monocentrique, selon une méthode de collecte de données basée sur des entretiens et des questionnaires et l'analyse de documents.

POPULATION ETUDIEE

Patients SLA et aidants en lien avec un proche atteint de la SLA faisant partie des consultants du Centre de référence SLA du CHU de Saint Etienne (Loire) reçus lors de la consultation pluridisciplinaire de janvier à avril 2025.

La durée d'évolution de la pathologie, l'âge, le sexe et la zone d'habitation n'ont pas été pris en compte.

MODE DE COLLECTE

Questionnaires distincts adressés à l'aidant et à l'aidé soit par courrier ou par mail, soit à l'issue d'une consultation de suivi pluridisciplinaire ou lors d'un entretien individuel avec la psychologue.

Pour quelques uns, les retours de questionnaires remplis se sont faits en main propre occasionnant quelques échanges autour des questions posées, afin d'en clarifier certaines et de laisser place à des témoignages plus précis autour de ce thème du répit.

RESULTATS

Sur 49 questionnaires aidés et 38 questionnaires aidants adressés, 30 questionnaires aidés et 22 questionnaires aidants ont pu être exploités.

OBJECTIFS

Cibler les principaux acteurs dans la présentation des mesures de répit

Identifier les domaines dans lesquelles l'aidé et l'aidant ont le plus besoin d'aide

Comparer les motifs des demandes de séjours de répit

Identifier les raisons pour lesquelles les séjours de répit ne sont pas choisis

Mesurer l'impact psychologique de l'utilisation des séjours de répit sur l'aidant et l'aidé et sur leur relation

ANALYSE ET CONCLUSION

Seuls 4 couples aidé/aidant ont eu recours à un séjour de répit, 3 ont trouvé cette démarche facile et 1 a trouvé cela difficile. Pour l'aidant, il avait l'impression de forcer, de pousser son aidé à réaliser ces séjours.

Concernant les impacts psychologiques sur la relation aidé/aidant, avoir recours à un séjour de répit, est :

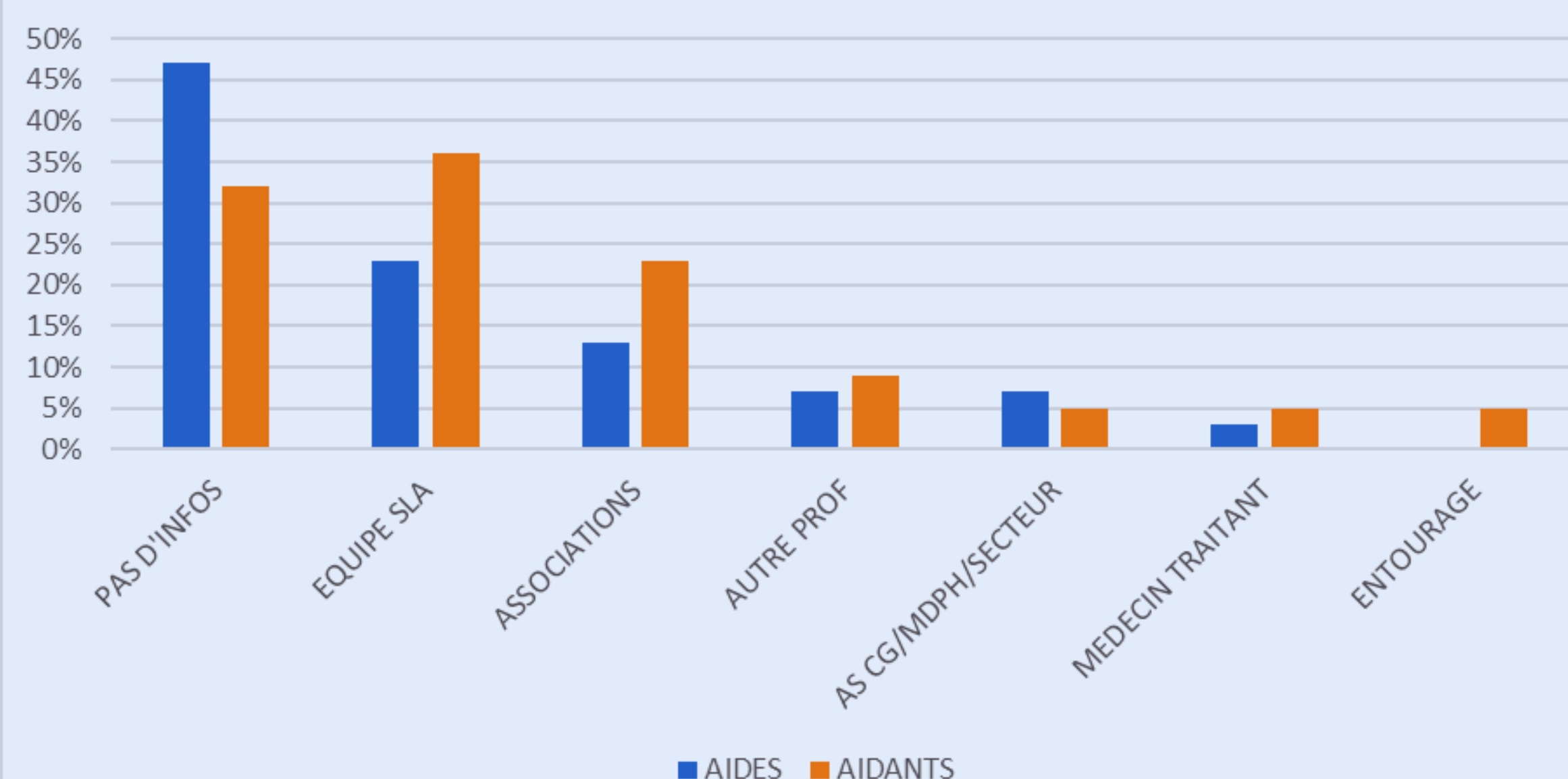
- pour 1 aidé et 1 aidant, sans conséquence,
- pour 1 aidé et 1 aidant, un moyen de renforcer le lien,
- pour 1 aidé, une façon d'apaiser les tensions engendrées par la dépendance,
- pour 1 aidant, un sentiment de culpabilité,
- pour 1 aidé et 1 aidant, positif pour les deux.

Bien que le bilan de la mise en œuvre des mesures de la stratégie 2020/2022 “agir pour les aidants” a consolidé et positionné l'accueil temporaire comme un dispositif de soutien au domicile dans le cadre d'un projet spécifique, il est difficile d'obtenir des résultats nationaux chiffrés pour connaître précisément le nombre de séjours réalisés et leurs fréquences.

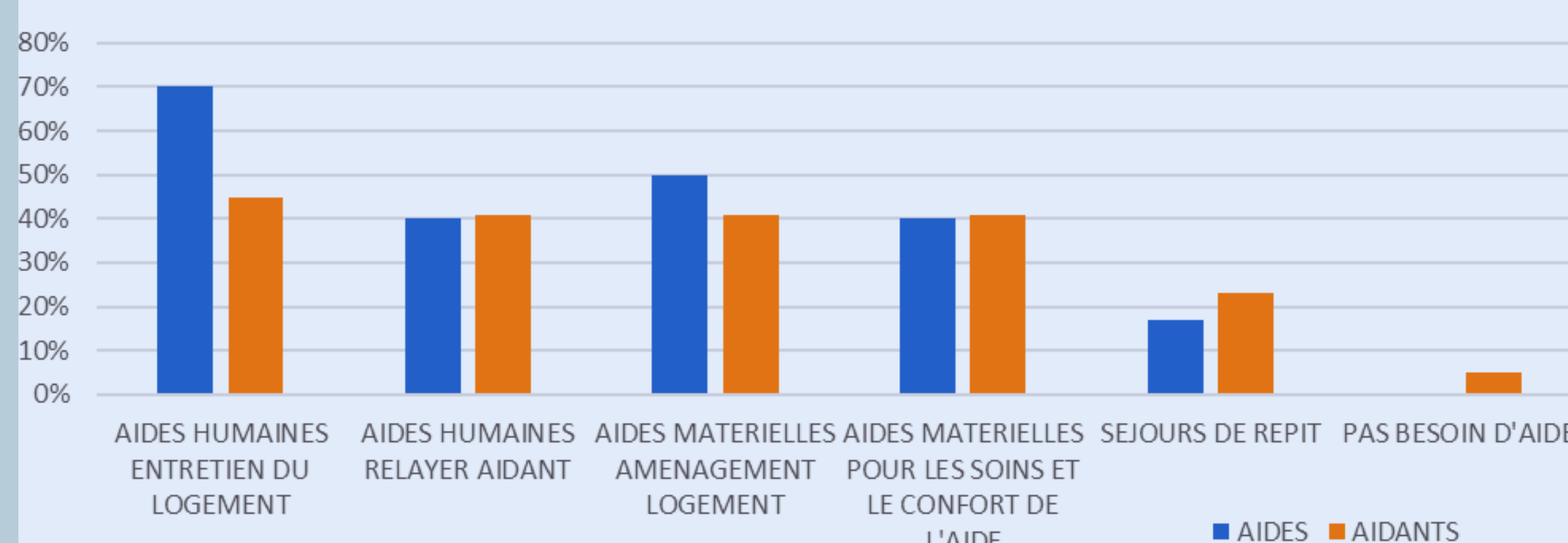
Les résultats de l'enquête menée auprès des aidés et des aidants accueillis au Centre Ressource SLA du CHU de Saint Etienne, montrent que le recours au séjour de répit reste modéré, soit 2 à 3 par an. Un seul couple interrogé regrette qu'il ne soit pas possible de faire plus de séjours par an par manque de places.

Dans le cadre d'une future étude sur ce sujet là, les questions pourraient être davantage ciblées sur cette mesure de répit afin d'en mesurer son efficacité et sa pertinence. De plus, nous pourrions affiner le recueil en prenant en compte le profil des aidants et des aidés (âge, sexe, durée d'évolution de la maladie). L'échantillon pourrait être plus important, et sur une zone géographique à hauteur de la région. Ceci permettrait d'avoir des résultats plus significatifs.

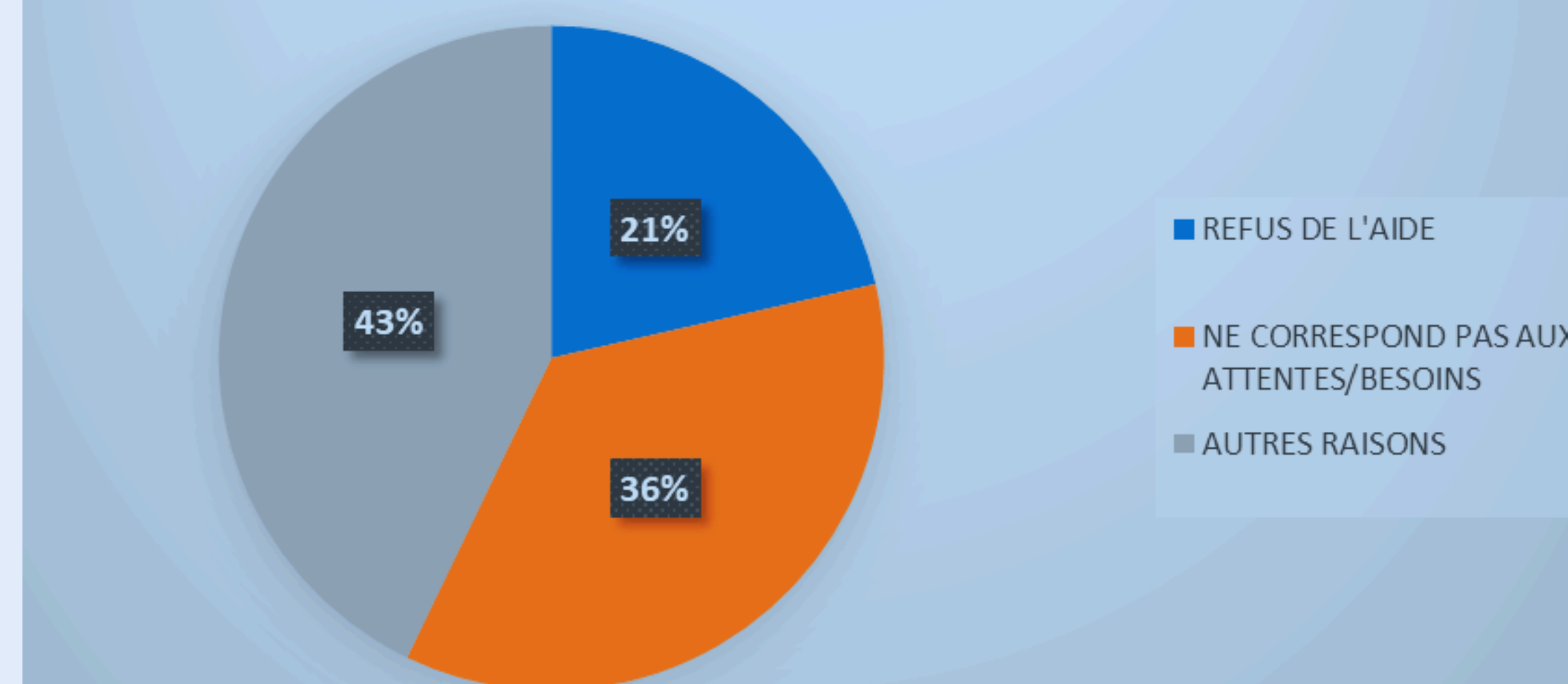
PRESENTATION DES MESURES DE REPIT : PAR QUI ?



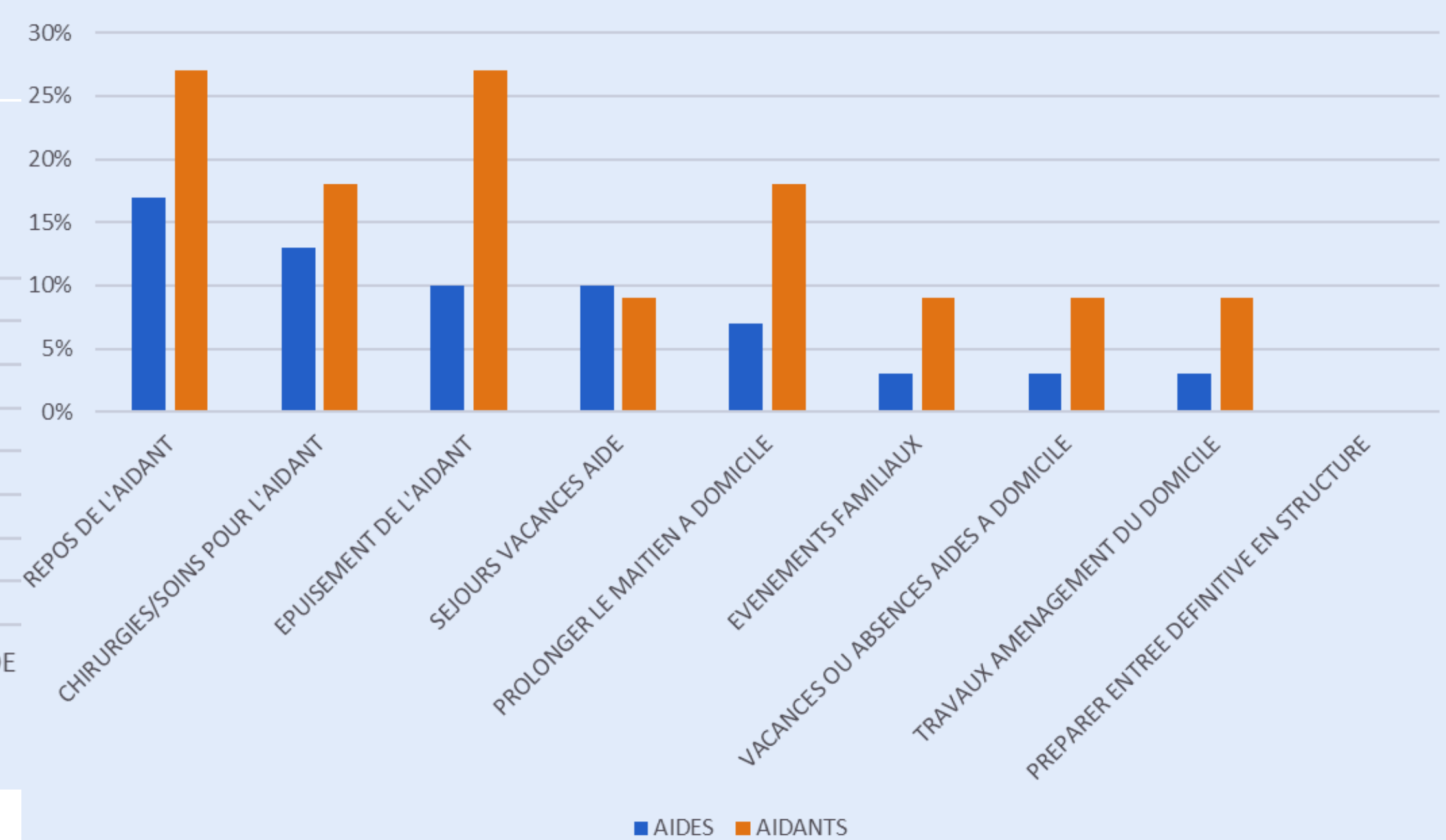
NATURE DES DEMANDES D'AIDE



RAISONS POUR LESQUELLES LE SEJOUR DE REPIT N'EST PAS CHOISI



MOTIFS DES DEMANDES DE SEJOURS DE REPIT



PERSPECTIVES

Ambitions par rapport à ce sujet : améliorer cette transmission d'information sur les mesures de répit auprès des aidés et des aidants en cadrant la façon de le faire et en l'individualisant davantage

Mise en œuvre : Création d'une fiche mémo récapitulant les aides locales mobilisables et les démarches à faire qui sera intégrée au dossier remis lors de l'annonce diagnostic ou lors de la première consultation pluridisciplinaire et vis-à-vis de laquelle les soignants pourront faire référence durant le parcours de soin. Cette fiche s'appuiera sur le guide Besoin de répit : 17 fiches-repère <https://handicap.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants> et sur le guide des aidants élaboré par l'ARSLA et Filslan <https://www.arsla.org/app/uploads/2015/11/d201809-guide-aidant-web.pdf>

Evaluation de l'efficacité de l'action : re-envisager un questionnaire après deux ans de mise en œuvre de la démarche sur la thématique des séjours de répit et à plus large échelle.