

COLLECTIF **HANDICAP** !



LE REPIT :

UN PROJET A CO-CONSTRUIRE

(Résultats de l'enquête)

Sommaire

Introduction	2
Données brutes descriptives (aidant et aidé).....	5
Genre de l'aidant	5
Age de l'aidant et âge de l'aidé	5
Répartition géographique	6
Corrélation entre la durée de l'aidance et l'âge de la personne accompagnée	8
Lien avec la personne aidée	11
Vivez-vous avec cette personne ?.....	11
Type de handicap de l'aidé.....	12
Troubles associés (analyse des verbatims)	12
Modalités de l'aide	19
Analyse des impacts	24
Impact sur la vie familiale (donnée chiffrée + verbatims)	26
Impact sur la vie de couple (donnée chiffrée + verbatims)	26
Impact sur les loisirs	27
Impact sur les vacances	27
Impact sur la santé.....	27
Impact sur la relation avec le proche aidé	27
Impact sur la vie professionnelle	28
Besoin de répit	31
Quelles solutions connues en Gironde ?.....	33
Les solutions souhaitées	34
Suggestions	35
Commentaires libres	37
Points saillants et prospectives	38
Annexe	41
Questionnaire « Le répit: un projet à co-construire »	41




Introduction

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

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

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

Regroupant nos forces vives et notre enthousiasme à mener des actions communes, le Collectif Handicap ! se compose actuellement de :

-  Familles Extraordinaires <https://familles-extraordinaires.webnode.fr/>
-  L'Espace Rencontres de l'ARI (Association pour la Réadaptation et l'Intégration) <https://ari-accompagnement.fr/lespace-rencontres/>
-  Mobalib (réseau social et collaboratif du handicap) <https://www.mobalib.com/home>
-  D'une rive à l'autre <http://associationdunerivealautre.blogspot.com/>
-  Les mots de Jossy <https://www.facebook.com/Les-Mots-de-Jossy-201697070013764/>
Ces deux associations œuvrent déjà ensemble <https://coccinellesextraabeillesordinaires.wordpress.com/>
-  La Caisse Mutuelle Complémentaire d'Action Sociale d'EDF <https://gironde.cmcas.com/>

Le 28 avril 2018, nous avons organisé, en tant que Collectif Handicap !, une journée au Rocher de Palmer à Cenon, sur le thème de l'inclusion, avec la volonté très nette de valoriser les expérimentations à l'œuvre, notamment celles des familles, en mettant l'accent sur leur pouvoir d'agir. Au cours de cette journée, et au sein de nos associations et entreprises respectives, le besoin de répit des aidants s'est révélé de façon criante. Au regard du manque d'information repéré sur les solutions existantes, des difficultés rencontrées par les aidants que nous côtoyons, nous avons décidé de nous emparer de cette thématique et d'en faire un objet de travail commun pour le Collectif.

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

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

Le questionnaire a bénéficié de **158 réponses**. L'échantillon est suffisamment large pour pouvoir en dégager des données significatives et des axes de travail. Il faut également préciser qu'il a voyagé en France, ainsi que le montrent quelques retours, et même hors de l'Hexagone puisque nous avons retrouvé des codes postaux belges ! Par souci de transparence, nous indiquons pour chaque analyse, le nombre de réponses exploitées et/ou exploitables. Mais, nous basant sur le principe que les expériences et les besoins des aidants ne connaissent pas de frontières, et que tous les témoignages viennent enrichir la réflexion, nous n'avons pas opéré de tri sélectif, hormis pour les questions de domiciliation.

L'analyse des données a nécessité de désigner certains critères, partant du postulat que les besoins de répit ne s'exprimeraient pas de la même façon en fonction de l'âge de l'aidé, de la lourdeur du handicap et/ou des troubles et des solutions de prises en charge potentiellement existantes sur le territoire. Nous avons donc déterminé trois catégories d'âge de l'aidé pour procéder à l'analyse et croiser les différentes données, en nous basant sur ce qui existe dans le droit commun et favorisant ainsi, en creux, la mesure des écarts :

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

Cette enquête a mis en avant des données quantitatives ; celles-ci ont été enrichies et illustrées par des données qualitatives grâce aux commentaires des personnes ayant répondu.

Avant de passer à l'analyse et la synthèse des résultats de notre enquête, voici, pour mémoire, les définitions de l'aidant et du répit, telles que nous les avons indiquées en préambule dans le questionnaire :

Aidant familial : " *Personne non salariée de la personne dépendante, qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.)*"¹

¹ Charte Européenne de l'aidant familial de 2007

Répit : "Un arrêt momentané, la suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance [...] un repos, une interruption dans une occupation absorbante ou contraignante"².

« Temps libre que peuvent prendre les aidants et les personnes accompagnées »³.

Enfin, ceci n'est que le commencement : une restitution des résultats sera faite aux participants lors d'une journée qui, nous l'espérons, permettra de mettre en valeur les solutions existantes sur le territoire girondin, voire d'en impulser de nouvelles. Une seconde journée suivra pour rassembler plus précisément les informations, co-construire un projet avec les aidants, les professionnels, les élus, les représentants des tutelles et des services publics.

Le Collectif  **HANDICAP !**

² Dictionnaire Larousse

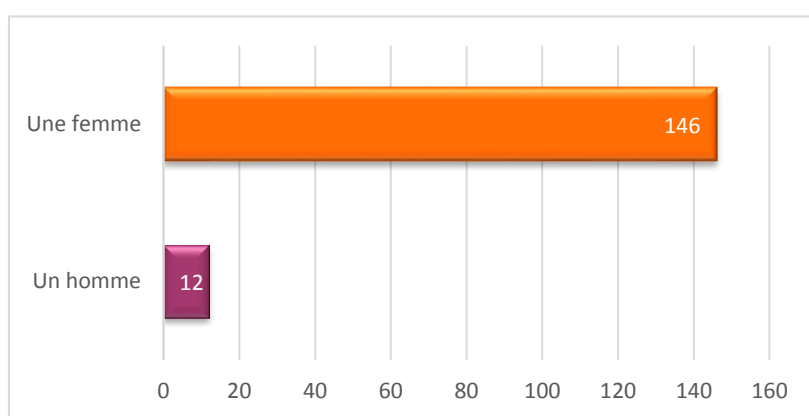
³ Association française des aidants

Données brutes descriptives (aidant et aidé)

Genre de l'aidant

158 réponses exploitées

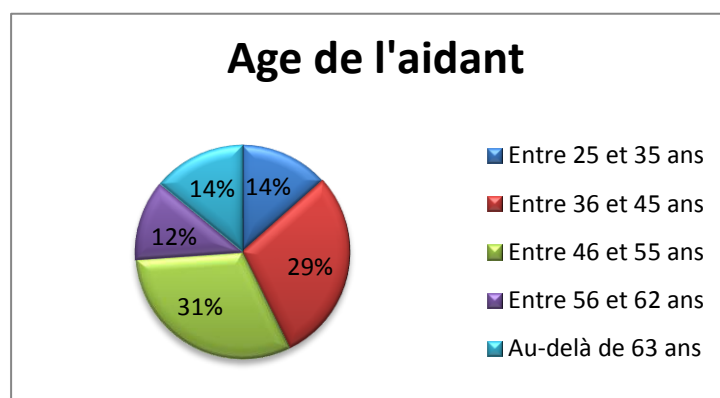
C'est une très large majorité de femmes qui ont répondu au questionnaire. Sans grande surprise, pourrait-on dire car, à lire le contenu des réponses, nous nous apercevons que la question de la monoparentalité est bien présente. Une autre incidence de la situation d'aidant est que, dans le cas d'un couple, c'est d'abord la femme qui a fait la demande d'un temps partiel, d'une Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) afin d'être disponible pour l'aidé. Ainsi investie de ce rôle, nous supposons qu'elle s'est donc sentie davantage à même de renseigner l'enquête.



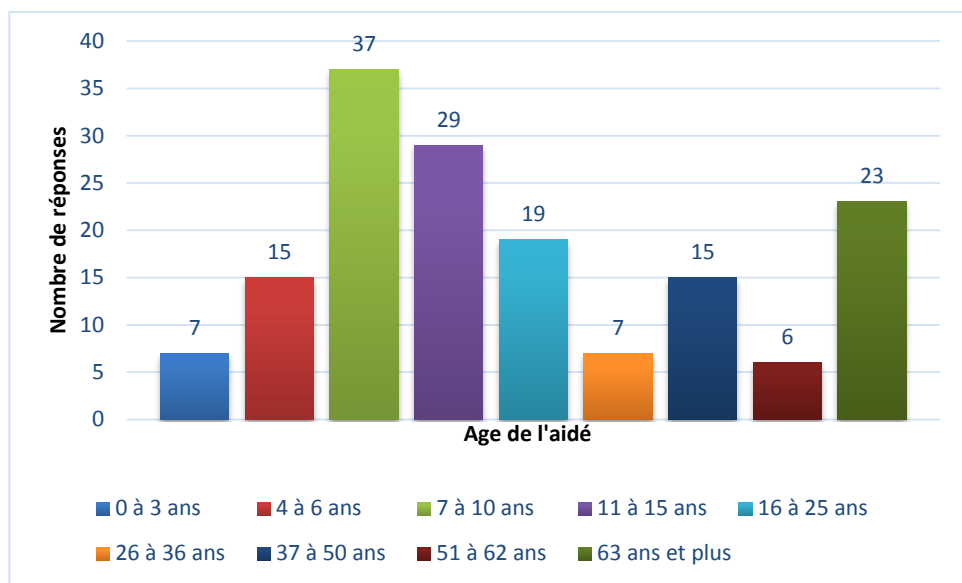
Age de l'aidant et âge de l'aidé

158 réponses exploitées

86 % des personnes ayant répondu font potentiellement partie de la population dite active (entre 25 et 62 ans). Nous verrons plus loin ce qu'il en est exactement en affinant les données lorsque nous aborderons les situations d'emploi.



Dans notre échantillon, 68 % des personnes accompagnées par leurs proches ont entre 0 et 25 ans.

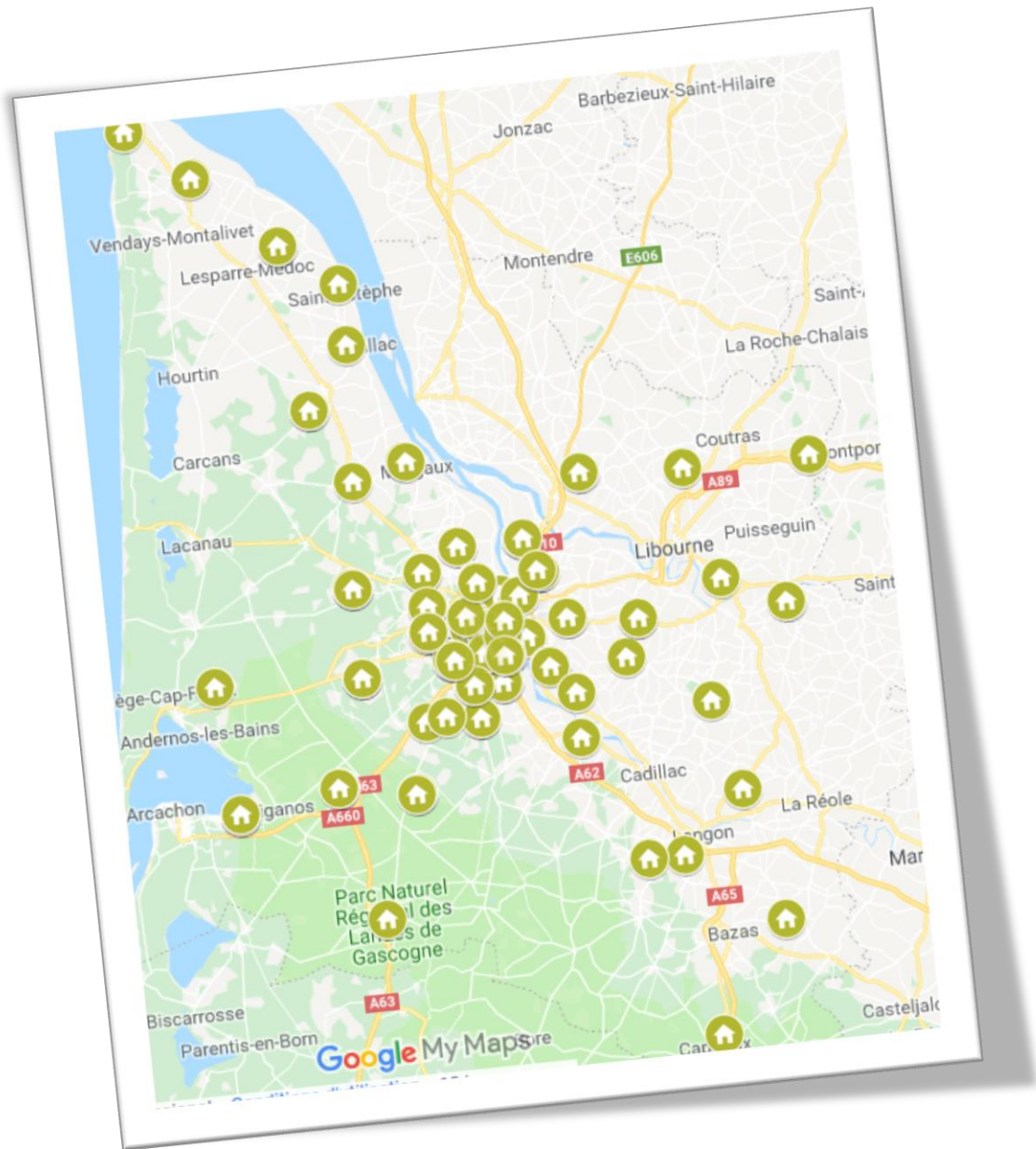


Répartition géographique

135 réponses prises en compte en raison de leur domiciliation en Gironde

Nous l'avons vu dans l'introduction, les réponses ont traversé les limites du territoire visé et, pour cet item, nous ne considérerons que les 135 familles habitant dans le département. Les résultats nous renseignent clairement sur la provenance des réponses. La Métropole bordelaise concentre indéniablement une large part des domiciliations (pour 75 d'entre elles) et l'on peut supposer que ceci est peut-être dû, en dehors de l'attrait de la ville elle-même, à la proximité et au nombre d'infrastructures hospitalières, sanitaires et médico-sociales mais également que cela correspond, peut-être, au reflet des réseaux de communication du Collectif Handicap !

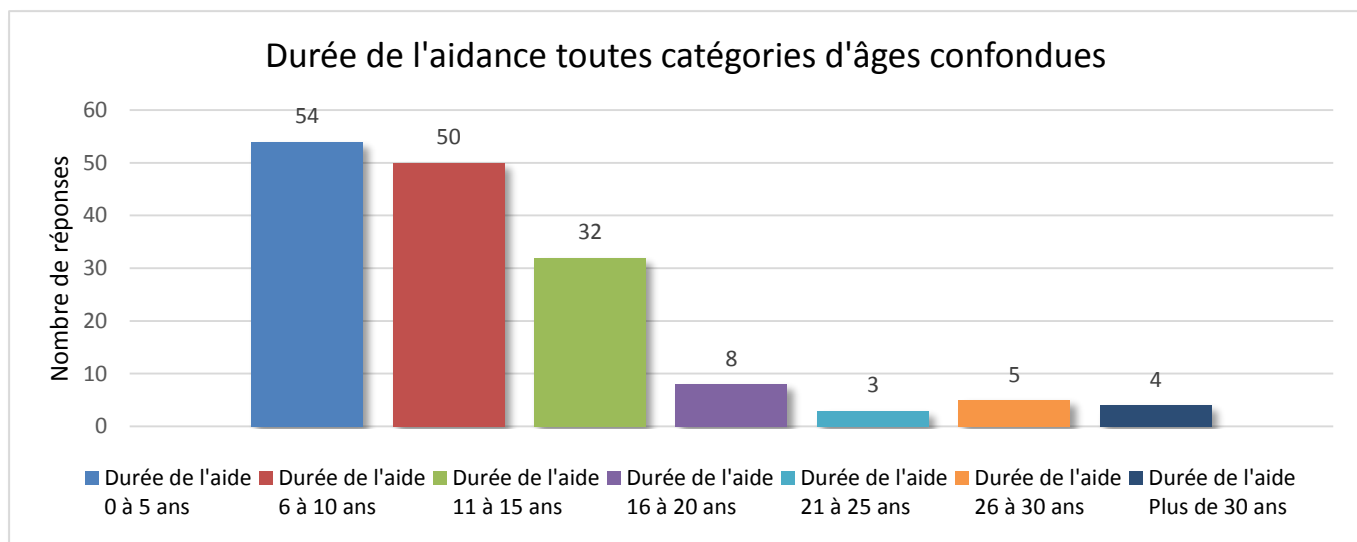
En revanche, dans la carte ci-dessous, nous pouvons voir que des zones plus éloignées se détachent : le long de l'estuaire de la Gironde, autour du bassin d'Arcachon, sur le Sud-Gironde et le Libournais. Parfois qualifiés de « zones blanches », ces territoires paraissent souffrir d'un manque d'information, de spécialistes et de structures, contribuant ainsi à renforcer un sentiment d'isolement.



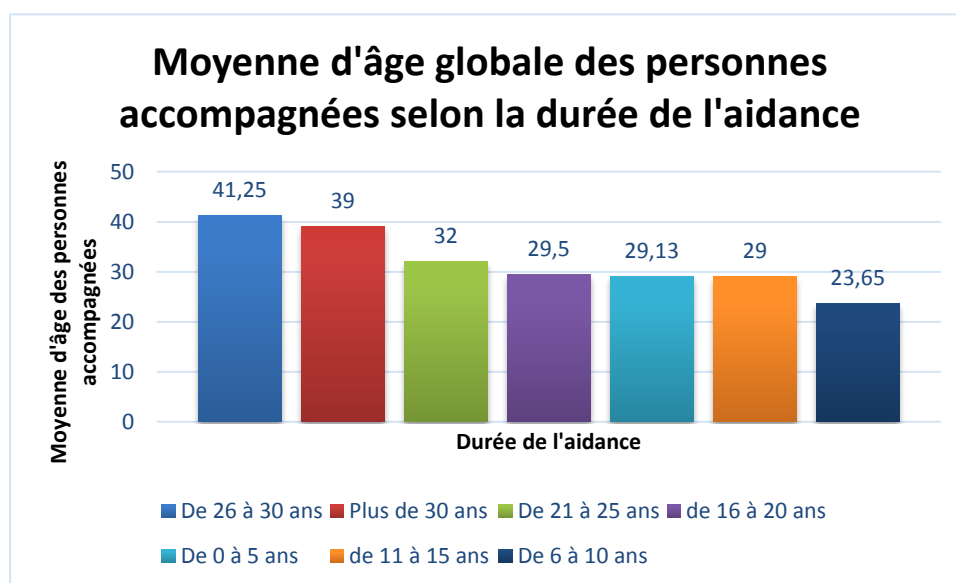
Corrélation entre la durée de l'aidance et l'âge de la personne accompagnée

156 réponses exploitées

Le tableau ci-dessous nous apprend que 135 personnes sont aidantes depuis 15 ans ou moins, dont 39 % depuis cinq ans ou moins, 37 % entre 6 et 10 ans et 24 % entre 11 et 15 ans.



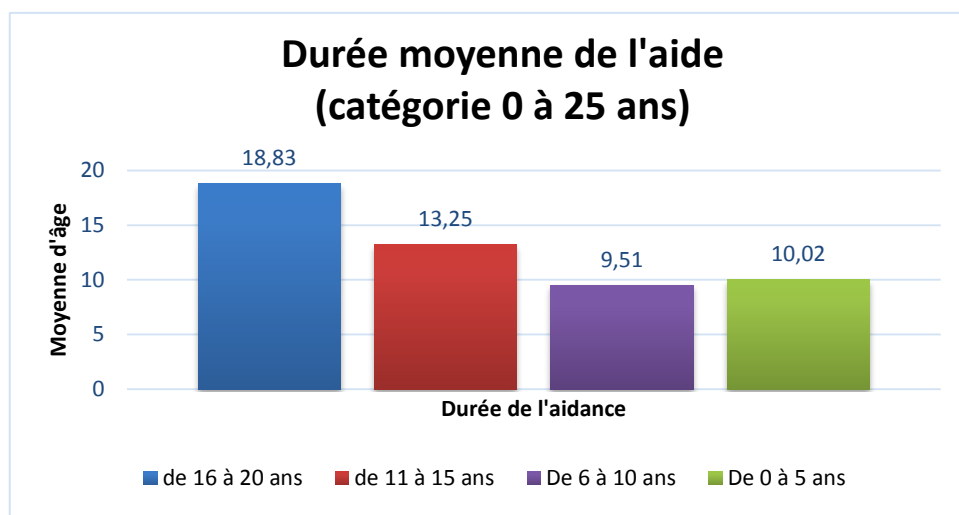
Ce résultat global nous a incités à creuser la question sous un angle différent : les tableaux qui suivent, croisent les données concernant les réponses aux questions « Depuis combien de temps êtes-vous aidant ? » et « Quel est l'âge de l'aidé ? ». Pour ce faire, après avoir collecté les données globalement, nous avons repris les catégories d'âges de l'aidé mentionnées dans l'introduction (0 à 25 ans, 26 à 62 ans et plus de 63 ans). En procédant de la sorte, nous avons pu écarter 16 réponses qui, visiblement, contenaient des fautes de frappe, l'âge de la personne accompagnée étant inférieur à la durée de l'aide.



0 à 25 ans

Nous avons relevé 90 réponses exploitables sur 107 ; ceci s'explique en grande partie par des erreurs de frappe évidentes citées plus haut. Bien évidemment, dans la catégorie d'âge « 0 à 25 ans », la durée de l'aide n'excède pas 25 ans. Ce qui frappe c'est la moyenne d'âge (10.02 ans) dans la série « durée de l'aide de 0 à 5 ans ». Cela peut signifier plusieurs choses :

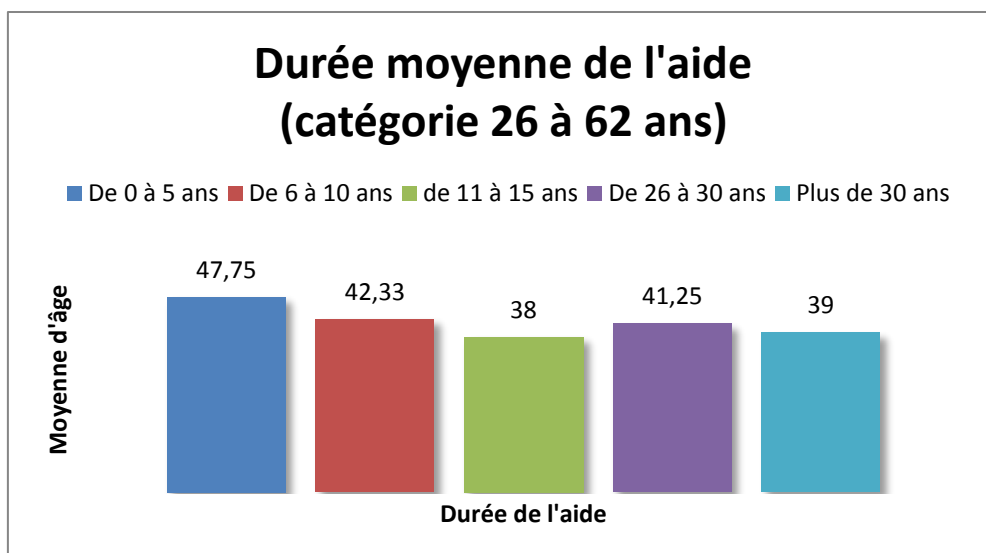
- >> le sentiment d'être aidant familial davantage que parent apparaît tardivement ?
- >> une inclusion dans des dispositifs de droit commun est peut-être facilitée avant trois ans, voire avant 6 ans ?



26 à 62 ans

Les 28 réponses ont pu être exploitées.

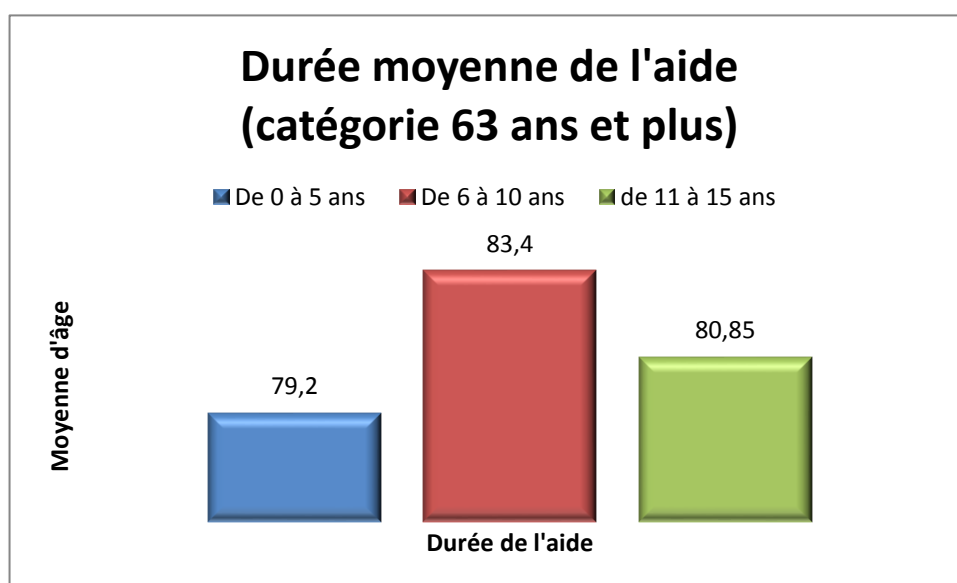
Les moyennes d'âge sont ici très élevées soulignant le caractère permanent du handicap, évoluant peu vers une amélioration, ou de la survenue de celui-ci suite à un accident ou une maladie.



63 ans et plus

23 réponses sur 23 ont été exploitées.

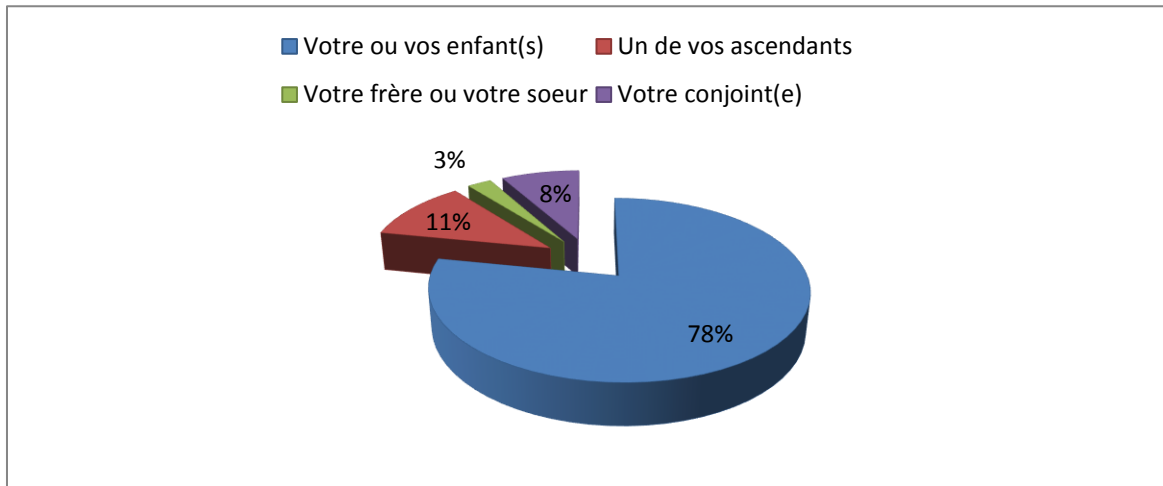
Ce graphique est très clair : les besoins d'aide liés au vieillissement des personnes n'excèdent pas 15 ans. Ceci est dû en grande partie, à une apparition tardive de la dépendance, au décès du proche ou à une prise en charge extrêmement médicalisée et/ou institutionnelle, réduisant d'autant le sentiment d'être un aidant familial.



Lien avec la personne aidée

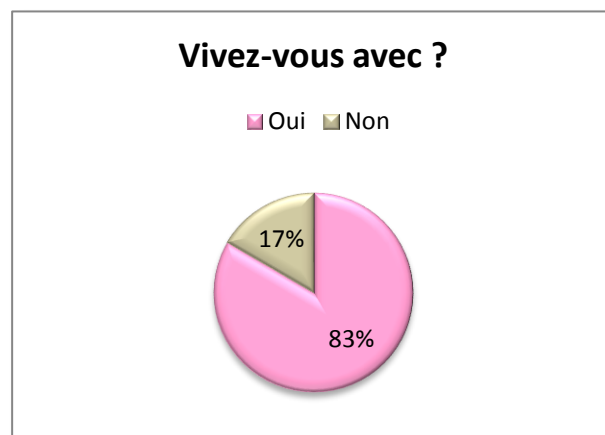
158 réponses exploitées

Ce sont très explicitement les enfants (quel que soit leur âge) qui sont mentionnés.



Vivez-vous avec cette personne ?

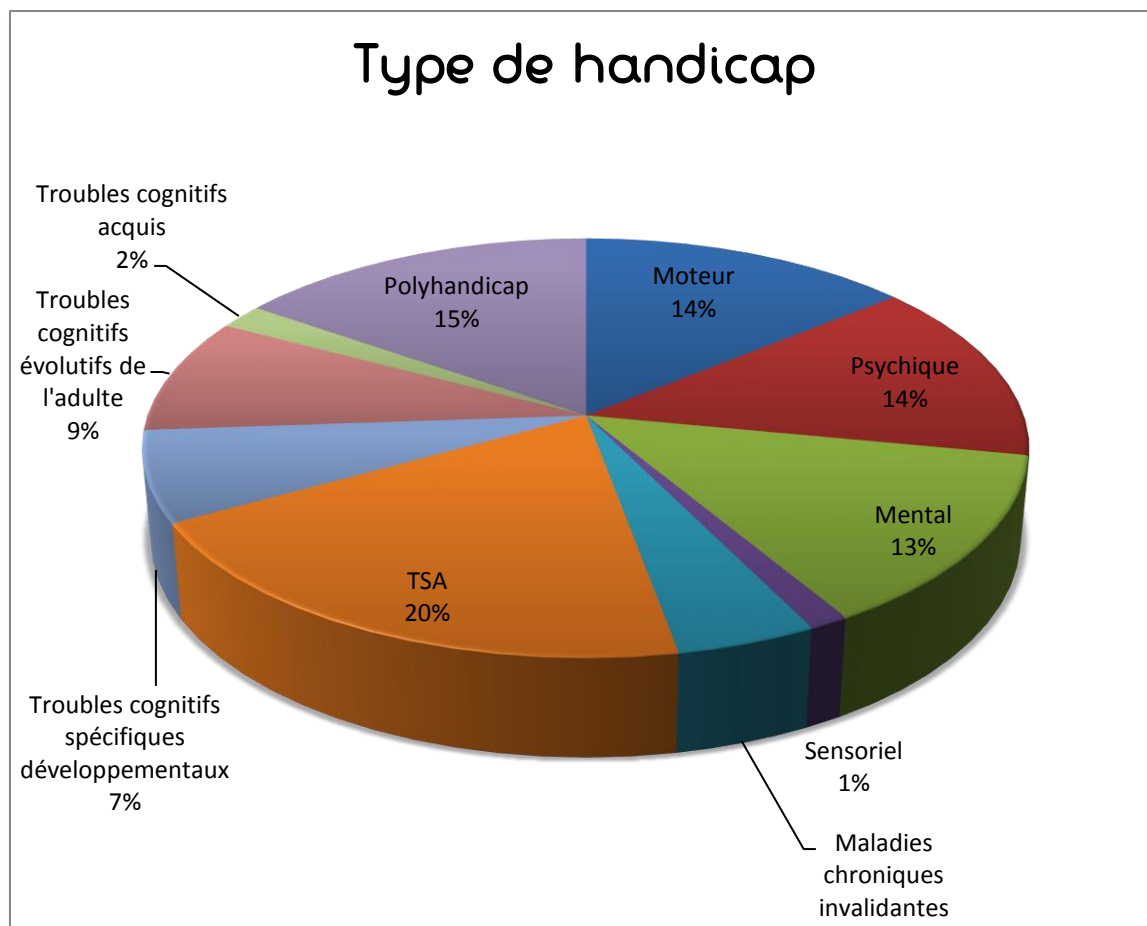
158 réponses exploitées



Type de handicap de l'aidé

158 réponses exploitées

C'est le diagnostic principal, indiqué par les familles, qui est inscrit dans le graphique ci-dessous.



Troubles associés (analyse des verbatims)

158 réponses exploitées

Conscients que le diagnostic principal ne reflète bien souvent qu'une partie de la réalité, nous avons souhaité investiguer plus avant en posant la question des troubles associés. Les tableaux suivants reprennent les réponses par catégories d'âge et permettent de mesurer l'ampleur des troubles, maladies et souffrances.

Les couleurs bleu et rouge ont été choisies afin de différencier les réponses individuelles.

Répartition des troubles associés pour la catégorie 0 à 25 ans

Diagnostic principal	Nombre de réponses	Troubles associés	%
Maladies chroniques invalidantes	3 sur 4	Troubles respiratoires, troubles digestifs, diabète, douleurs, fatigue Polyhandicap Douleurs, migraines, hypertension, luxations, malaises journaliers, problèmes gastriques et intestinaux, fatigue chronique, problème de proprioception, maladie rare	75%
Handicap mental	13 sur 17	Troubles moteurs, troubles psychologiques, retard des apprentissages TSA, dysharmonie, troubles du langage, anxiété, schéma répétitif Troubles du comportement, du langage, intolérance à la frustration, mise en danger pour elle et autrui, violence Troubles du comportement, du langage, motricité fine, psychique Trisomie 9 p: handicap mental et moteur Malaises, hyperactivité, TSA Handicap moteur Epilepsie et troubles moteurs fins Troubles du comportement, maladie des articulations Trouble du spectre autistique, épilepsie, absence de langage Retards d'apprentissage, angoisses, trouble cognitif TSA, troubles du développement et du comportement DNTC (Dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral)	76%
Handicap moteur	12 sur 14	Mental Épilepsie Retard langage, pathologies ORL, ophtalmologiques TDA et multi dys Problème cardiaque et respiratoire Problèmes visuels, retard (niveau Gs maternelle) Trouble de l'oralité, reflux gastrostomie, déformations pieds, mains, regard, dues aux tensions Dyspraxie, trouble cognitif Trouble du langage Problème de vue Problème de déglutition, problème opto-moteur, troubles autistiques Dyspraxie	86%

Polyhandicap	18 sur 22	<p>Handicaps moteur, mental, absence de langage, incontinence</p> <p>Épilepsie pharmaco-résistante</p> <p>Epilepsie, problèmes visuels</p> <p>C'est le syndrome d'Angelman, la liste est longue: épilepsie, absence de parole, retard mental, troubles du sommeil, troubles de l'oralité, incontinence, hypersensorialité, hyper activité, hyper excitabilité, troubles de l'équilibre</p> <p>Handicaps moteur, mental, troubles cognitifs spécifiques développementaux. Un aîné de 18 ans dans le même cas. Troubles neuro-moteurs, maladie génétique rare qui touche la myéline (cerveau)</p> <p>Fausse route, insomnies, problèmes respiratoires, ne marche pas, ne tient pas assise, ne parle pas, fixe peu, scoliose, peut développer un cancer des reins, problèmes cardiaques</p> <p>Epilepsie</p> <p>Épilepsie, trouble du comportement</p> <p>Scoliose avec corset, chirurgie à prévoir (2)</p> <p>Épilepsie</p> <p>Le polyhandicap "est" par définition, des troubles associés</p> <p>Retard global du développement. Ne tient pas sa tête. Pas de parole. Ne contrôle pas ses gestes</p> <p>Epilepsie, encombrement bronchique permanent, maladie génétique non étiquetée</p> <p>TSA, difficulté motrice et maladie chronique respiratoire</p> <p>Handicaps moteur et auditif</p> <p>Handicap mental</p> <p>Malvoyance retard mental, IMC</p>	82%
Handicap psychique	7 sur 8	<p>Dyslexie</p> <p>Anxiété, rituel</p> <p>Troubles anxieux (autiste Asperger)</p> <p>Violence verbale</p> <p>Autisme</p> <p>Difficultés à se tenir à ses engagements</p> <p>TDAH</p>	
Handicap sensoriel	1	Trouble autistique, malvoyante, retard mental	100%
TSA	24 sur 29	<p>Déficience intellectuelle</p> <p>Troubles de la concentration et du langage</p> <p>Handicap psychique, troubles cognitifs spécifiques développementaux</p> <p>Retard d'âge, troubles du langage et de la compréhension</p> <p>Manque de psychomotricité fine, retard d'éveil</p> <p>Dysgraphie, dépression, troubles neuro-visuels</p>	83%

		<p>Il y a 2 ans, en CM2, n'ayant pas d'amis car ne comprenant pas les relations sociales ni l'implicite, il disait vouloir se suicider. C'est là que nous avons, suite à un bilan, découvert (tardivement) qu'il était Asperger</p> <p>Il ne supporte pas la contradiction, nous avons eu une période en 2017 où il était dans la destruction du matériel de sa chambre et répétition orale qui ne s'arrêtait qu'à épuisement</p> <p>Actuellement les grosses crises se font plus rares, grâce je pense à ce que nous avons mis en place autour de lui (suite à découverte de sa différence) et à la séparation du couple (moins de tension)</p> <p>Trouble du langage, de la communication et hypersensibilité auditive</p> <p>Retard de langage, sensibilité aux bruits, à la lumière, particularités sensorielles, troubles alimentaires, etc.</p> <p>Psychomoteur et langage</p> <p>HPI (Haut Potentiel Intellectuel), TDAH</p> <p>TDAH</p> <p>Problèmes de concentration</p> <p>Trouble du comportement</p> <p>TDA TOP (Trouble Oppositionnel avec Provocation), dysgraphie, trouble de l'apprentissage de la lecture</p> <p>TDAH + troubles Dys</p> <p>Retard global de développement</p> <p>Troubles moteurs, psychiques, retard mental, hyperactivité, hypersensibilité auditive</p> <p>Dys et épilepsie</p> <p>Troubles des apprentissages et du comportement</p> <p>TDAH et épilepsie</p> <p>Hémi hypertrophie</p>	
<p>Troubles cognitifs spécifiques développementaux: TDA, TDAH, DYS, précocité, etc.</p>	<p>6 sur 12</p>	<p>Absence presque totale de langage parlé</p> <p>Retard global de développement, trouble oppositionnel, retard moteur et de langage</p> <p>TDAH et multidys</p> <p>TSA, troubles anxieux et sensoriels</p> <p>Retard global de développement</p> <p>TOP (Trouble Oppositionnel avec Provocation)</p> <p>Hyper-acousie, scoliose, hypermotropie</p>	<p>50%</p>

Répartition des troubles associés pour la catégorie 26 à 62 ans			
Diagnostic principal	Nombre de réponses	Troubles associés	%
Maladies chroniques invalidantes	1	Troubles cognitifs, moteurs et psychologiques	100%
Handicap mental	5 sur 5	Il faut une surveillance permanente ...risque d'épilepsie... TSA. Crises occasionnelles d'épilepsie, angoisses Agoraphobie, psychose infantile, autisme Trisomie 21 pour ma fille Alzheimer pour mon mari	100%
Handicap moteur	1 sur 2	N'a pas la parole, hypersensibilité, contractures diverses, spasticité	50%
Handicap psychique	8 sur 14	Troubles cognitifs, de la concentration, décompensation liée essentiellement à l'émotionnel, addiction au cannabis, léthargie Pathologie génétique avec problèmes somatiques Trouble mental et sensoriel, troubles cognitifs Troubles importants du comportement Séquelles physiques suite à une défenestration en 2014 Mon fils souffre de pathologies physiques: pancréatite, diabète Schizophrénie Perte de mémoire, problèmes de perception, méfiance	57%
Trouble du Spectre de l'Autisme	1 sur 2	Obésité et épilepsie	50%
Troubles cognitifs acquis: trauma crânien, AVC, etc.	2 sur 2	AVC hémorragique: déficit moteur majeur (FRE) incontinence totale Totalemment dépendant, mémoire proche abolie	100%

Troubles cognitifs évolutifs de l'adulte: sclérose en plaque, Alzheimer, Parkinson, etc.	1 sur 2	hypotension - orthostatisme	50%
--	---------	-----------------------------	-----

Répartition des troubles associés pour la catégorie Plus de 63 ans			
Diagnostic principal	Nombre de réponses	Troubles associés	%
Maladies chroniques invalidantes	0 sur 2		0%
Handicap moteur	5 sur 6	Début de Parkinson et troubles de la mémoire Difficultés pour marcher et conduire Troubles associés à la maladie de Parkinson Troubles de la mémoire Atteinte d'ostéoporose, elle est pliée en deux, handicapée pour marcher, ajouté à cela les articulations sont très abîmées, épaule droite luxée, donc handicapée pour manger. Arthroses au niveau des genoux, douleurs perpétuelles.	83%
Polyhandicap	2 sur 2	Cardiologie, amputation tibiale transgonale Mon père est malentendant et devient malvoyant et ma mère est atteinte d'Alzheimer	100%
Troubles cognitifs acquis: trauma crânien, AVC, etc.	0 sur 1		0%

<p>Troubles cognitifs évolutifs de l'adulte: sclérose en plaque, Alzheimer, Parkinson, etc.</p>	<p>8 sur 12</p>	<p>Perte de confiance Démence Aphasie primaire progressive Raideur, marche, incontinence, stress Hallucinations, crise de démence Maladie de Lewy Troubles psychique, mental, sensoriel, maladie chronique invalidante, incontinence totale Invalidité motrice</p>	<p>67%</p>
---	-----------------	---	------------

Modalités de l'aide

147 réponses exploitées

Nous avons repris l'ensemble des réponses et les avons regroupées selon les neuf critères suivants, illustrés par des paroles d'aidants :

Aide dans les gestes et activités de la vie quotidienne :

« Aide à la toilette et hygiène, aide au repérage espace/ temps, fabrication et mise en place d'outils pour aide à la communication et à l'autonomie, accompagnement occupationnel et éducatif...gestion des troubles du comportement, gestion des répercussions sur la famille et la fratrie ».

« Ma mère habite seule, jusqu'en février dernier, nous alternions mon frère et moi pour lui porter le repas avant d'embaucher (et de nous occuper d'elle si elle était réveillée : toilette + habillage + petit déjeuner + médicaments), à la débauche (repas + stimulation + promenade). Elle passe un week-end sur deux chez moi + vacances scolaires + jours fériés. Nous répartissons entre les 3 frères et sœurs les suivis médicaux. Depuis mars une auxiliaire vient 10 heures par semaine et nous soulage des visites du matin. »

Accompagnements/transports (consultations médicales, paramédicales et psychologiques) :

« J'accompagne mon fils quotidiennement dans ses activités, ses prises en charge... et je gère les difficultés (absence d'AVS par exemple) ».

« Le temps pris pour les rdv médicaux est pris sur le temps familial/loisirs. De plus tous ces déplacements sont fatigants. L'attente des résultats est aussi une cause de stress ».

« Vie professionnelle réduite car nombreux RDV ».

« Mi-temps pour accompagner mon enfant à ses rdv médicaux et le garder lorsqu'il est malade ».

« Le véhiculer pour tous les déplacements (rdv médicaux, loisirs, vacances en commun)... ».

Permanence de l'aide :

« Aide à l'habillement, à la douche, aux repas, aux devoirs, formalités administratives, RV médicaux, déplacements, mises aux toilettes, mises au lit, dans son fauteuil, etc... ».

« Ma fille de 7 ans n'a aucune autonomie motrice : il faut l'aider à manger, la laver, lui donner à boire, la repositionner la nuit, l'aider à jouer. Mais il faut aussi lui faire faire ses exercices pour l'aider à progresser ».

« Dans tous les actes de la vie car ma fille est dépendante à 100%: aucune motricité des 4 membres et ne tient pas assise ».

« Je dois l'aider à se laver, à s'habiller, à couper sa viande. Je dois l'accompagner aux soins (3 rendez-vous par semaine assurés par moi et 3 par le Sessad ou la nounou). Je l'accompagne au collège et viens la chercher (pourtant à 15 minutes à pied) et dois payer une nounou les après-midis où je travaille car elle ne peut rester seule à la maison après le collège ».

« J'ai été pour mon fils infirmière, kiné, enseignante, "rappeuse à l'ordre" pour la prise de médicaments, coordonnatrice des soins, aide administrative jusqu'à ce qu'il prenne son envol et aille vivre en couple il y a bientôt 4 ans. Le rôle de mère, dans ce qu'il a de plus naturel est parfois largement passé après tous les autres ».

« Accompagnement quotidien dans les actes de la vie tels que: toilette, habillage, vigilance quant aux risques de danger, gérer les angoisses, canaliser les crises, auto et hétéro agressions, présence nocturne, énurésie, mise en place de supports adaptés (pictos, photos) ».

« Je m'occupe de lui à temps complet. Lavements avec une machine. Soins de gastrostomie. Nutrition sur 18h par jour. Hospitalisations très régulières ».

« Accompagnement quotidien dans les actes de la vie tels que: toilette, habillage, vigilance quant aux risques de danger, gérer les angoisses, canaliser les crises, auto et hétéro agressions, présence nocturne, énurésie, mise en place de supports adaptés (pictos, photos) ».

« L'organisation vivable, c'est de ne pas vivre sous le même toit, avec un malade psychique, donc trouver des solutions d'hébergement et accompagnement ; la vie commune est trop usante, déréalisante »

Démarches administratives

« Je suis tutrice de ma fille avec tout ce qu'engendre cette fonction ».

« Démarches administratives, aide pour les démarches financières, gestion de l'argent ».

« Gestion des papiers médicaux, impôts sur internet, Groupama, paiement via ma CB car peur de la carte bleue !!! Règlement factures AAPAM, mobile, Fibre = gestion d'un carnet de tenue de compte. Mise en place de l'APA catégorie 3. Demande papillon MDPH. Dossier ANAH pour amélioration habitat etc. Commande chambre spécialisé lit médicalisé pour le retour à domicile ».

« Aide dans les démarches administratives fastidieuses ».

« Aider à souffler ne veut pas dire ajouter une couche d'aide à une autre couche d'aide. ce serait bien d'avoir un guichet unique pour avoir la sensation que la vie nous est simplifiée, notamment dans les démarches administratives (MDPH, rectorat, etc.) qui sont lourdes et complexes, afin que nous ayons un sentiment de plus grande légèreté et de facilité dans notre vie quotidienne ».

« 80% de droit lié au handicap de ma fille nécessitant des démarches administratives avec justificatifs à l'appui ».

Coordination dans le parcours de vie de l'aidé

« Je l'accompagne à ses rdv, organise et met en place le suivi médical et paramédical, coordonne les différents intervenants, met en place après l'avoir défini son projet de vie, organise la vie de la famille en tenant compte du handicap, gère le quotidien, la fratrie, recherche les financements pour payer les prises en charges, recherche des informations sur sa maladie génétique, et sur le protocole à mettre en place, gère au quotidien son handicap, je suis son éduc, son infirmière, "la chef de service" des pros, organise les plannings... »

« Je coordonne son emploi du temps, fais le relais entre les professionnels qui l'accompagnent quand ceux-ci n'ont pas le temps de le faire, chaque événement est préparé en amont (par exemple si il doit aller chez un nouveau médecin, je vais d'abord faire du repérage, prendre des photos des lieux, j'informe les praticiens de son autisme, je crée des scénarios sociaux pour le préparer...). ... J'essaie de sensibiliser les personnes qui le côtoient, je me forme, je m'implique dans les associations ».

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

« Mon enfant est HPI, troubles attentionnel, et multidys. [...]J'accompagne aux rdv, trouve les financements, cherche les informations et met en place un suivi individualisé. Pas de répit, pas de repos, pas de vacances, santé détériorée, rupture familiale, professionnelle et sociale ».

« Je m'occupe de lui, l'emmène à ses rdv, fait le lien entre les différents intervenants, lui fait faire ses devoirs, chef de l'équipe qui le suit, fait le lien avec l'école, monte les dossiers MDPH... ».

«Je l'accompagne à ses rdv, organise et met en place le suivi médical et paramédical, coordonne les différents intervenants, mets en place après l'avoir défini son projet de vie. J'organise la vie de la famille en tenant compte du handicap, gère le quotidien, la fratrie, recherche les financements pour payer les prises en charges, recherche des informations sur sa maladie génétique, et sur le protocole à mettre en place, gère au quotidien son handicap, je suis son éduc, son infirmière, "la chef de service" des pros, organise les plannings...».

Soutien affectif et psychologique de l'aidé

« Je structure son espace de vie, je crée des outils pour l'aider à surmonter ses difficultés, chaque jeux et activités sont prétexte à favoriser son autonomie, j'essaie de l'aider à comprendre sa différence et à l'accepter [...] C'est aussi moi qui gère les crises, les

angoisses, j'encaisse les coups et je savoure ses câlins... heureusement c'est aussi moi qui suis là pour les grandes joies».

« Mon mari et moi l'aidons à se sentir mieux, à lui faciliter la relation avec les adultes, à communiquer plus facilement avec les autres. On lui montre qu'on a confiance en lui ».

« Interface entre l'enfant et le reste du monde (y compris la famille) ».

« RV avec médecin, chirurgien, psychologue... Je ne quitte jamais mon beau-père lorsqu'il est hospitalisé car le psychologue m'a bien expliqué qu'une amputation à cet âge nécessitait un accompagnement permanent que ne peut hélas assurer le personnel médical ».

Entretien et tâches ménagères

« Assistance administrative totale, prise en charge ménagère et dans le quotidien, soutien psychologique, présence, assistance dans ses rendez-vous médicaux et administratifs, accompagnement social (liste non exhaustive) ».

« Courses, gros ménage ».

«Je tiens la maison : repas, ménage des parties communes, linge de maison, jardin. Mon fils s'occupe de son linge et du ménage de sa chambre et ses toilettes ainsi qu'une partie de ses papiers »

Aide financière

« Je m'occupe de tout ce qui est administratif le concernant, je réponds plusieurs fois par jour à ses appels téléphoniques me demandant de le rassurer au sujet de ses angoisses, mon époux l'accompagne pour les courses (que nous payons) et nous l'accompagnons pour les rendez-vous médicaux (mon époux pour conduire la voiture et moi pour l'accompagner auprès des médecins) ».

« Subvenir matériellement à notre fille, payer des impôts, des contraventions, achat de nourriture, paiement des loyers ».

Meilleure connaissance de la pathologie (aidant et entourage)

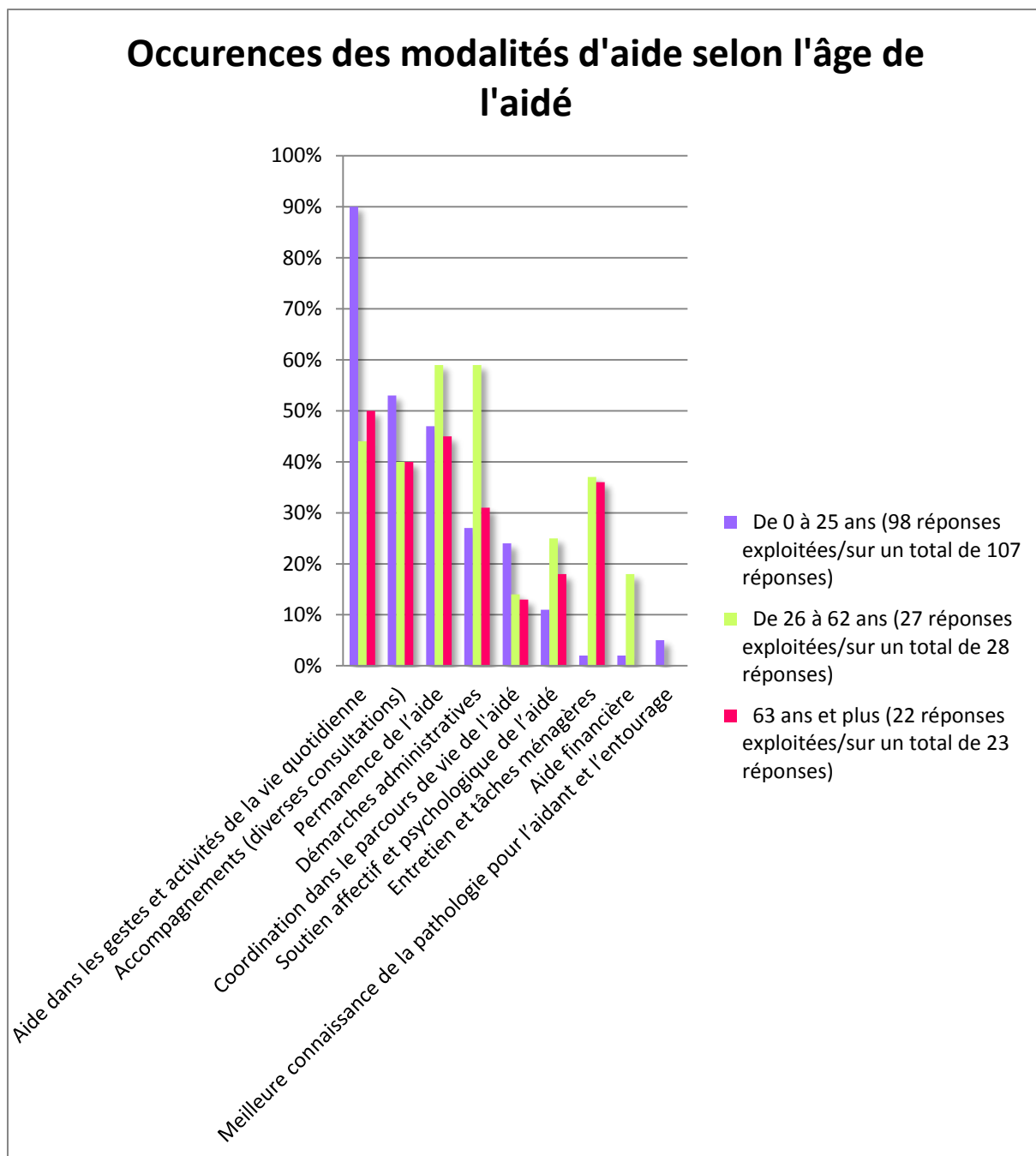
« Si l'on n'a pas accès à Internet, nous sommes de nos jours dans l'ignorance totale d'informations diverses et de possibles contacts ».

«Je recherche les informations, les prises en charge et les pros compétents et adaptés ».

« Pas de coordination de soins, pas d'information, pas de liens entre les professionnels, je dois gérer et trouver les informations, mettre en place la prise en charge adaptée, me battre contre les préjugés des pros et leur envie de régenter et décider pour nous ».

« Lors de l'annonce de la maladie psychique en 2004 (bipolaire puis schizo affectif) de notre fils à 28 ans sur laquelle nous n'avions aucune information, mon époux et moi n'avons pas réagi de la même manière. Mon époux s'est muré dans sa souffrance et s'est isolé et consolé ailleurs et moi j'ai passé beaucoup de temps sur internet sur des forums de malades et de leurs parents pour essayer de comprendre la maladie et d'aider notre fils ».

Puis, nous avons pris en compte l'âge de l'aidé et établi un pourcentage des occurrences selon les critères indiqués (cf. graphique ci-dessous) :



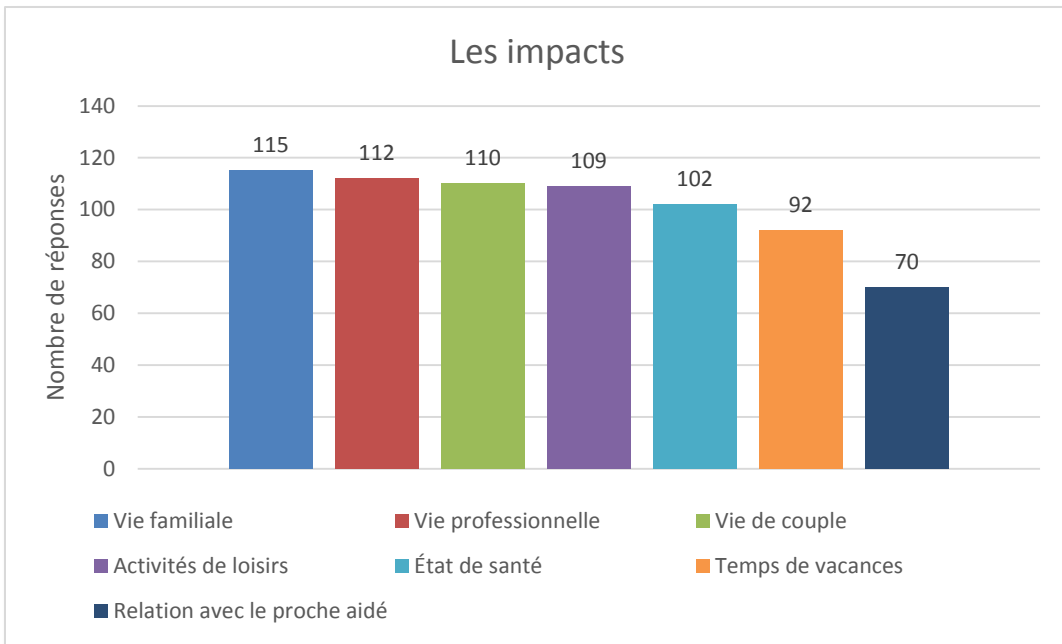
Quatre modalités se dégagent et varient selon l'âge de l'aidé :

- **Aide dans les gestes et activités de la vie quotidienne** qui regroupent tous les actes de soin, d'apprentissage et d'éducation apportés à l'aidé, dans la prise en compte de ses besoins fondamentaux comme dans de multiples domaines (sensoriel et moteur, socialisation, autonomisation, gestion des émotions et du comportement, communication et langage, etc.). Cet axe est particulièrement important pour les aidés âgés de moins de 25 ans (90 %).
- **Accompagnements/transports (consultations médicales, prises en charge paramédicales et psychologiques)** : cette modalité de l'aide reste importante tout au long de la vie de l'aidé avec une prééminence pour les plus jeunes d'entre eux.
- Idem pour **la permanence de l'aide** : modalité également présente à tous les âges de l'aidé. Elle est un peu plus importante pour la tranche d'âge des 26-62 ans ; on peut faire l'hypothèse que nombre d'aidants familiaux (parents) se trouvent davantage mobilisés par manque de lieux d'accueil et d'accompagnement pour leurs enfants/adultes. Les relais sont apparemment plus importants pour les aidés âgés de 63 ans et plus.
- **Les démarches administratives** demeurent lourdes à tout âge et, tout particulièrement, pour les aidés de 26 à 62 ans ; ce qui est à mettre en relation avec la modalité précédente.

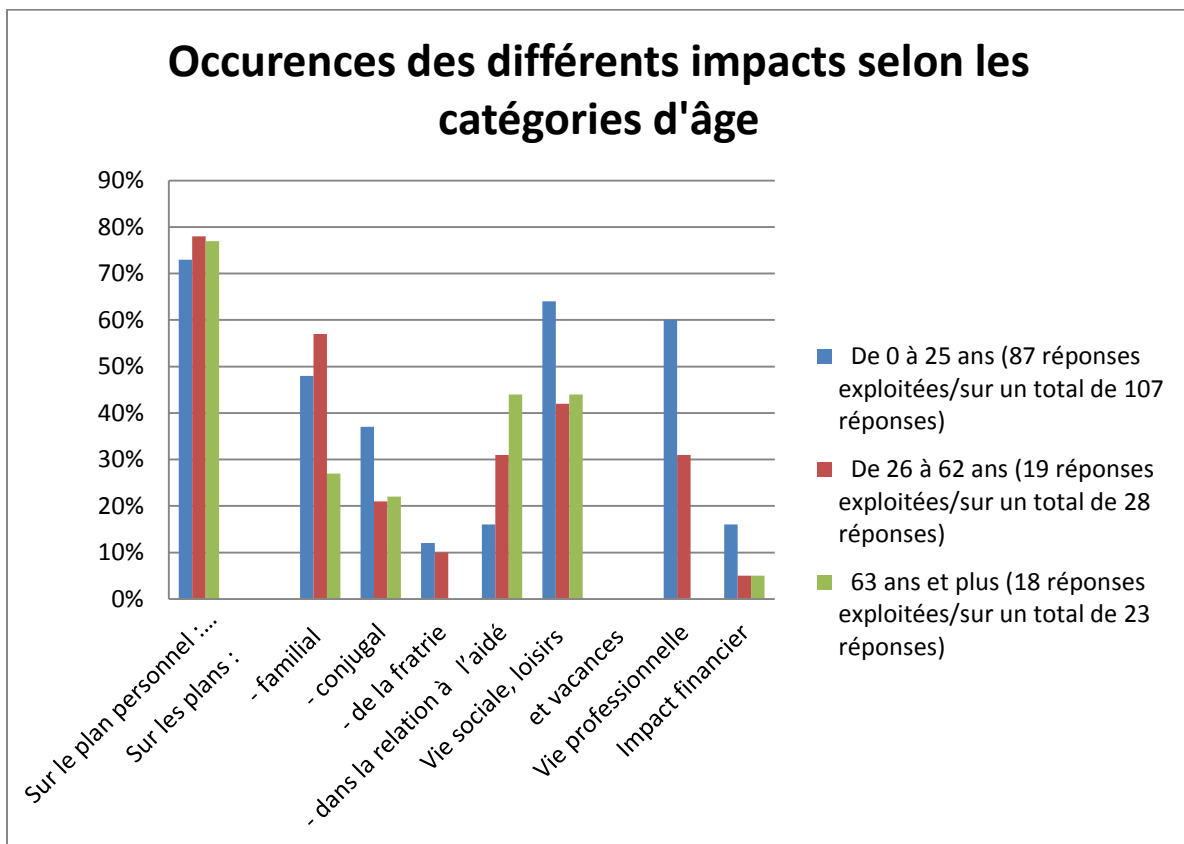
À noter l'importance de **la coordination du parcours de vie**, soulignée pour les plus jeunes et celle que prennent **l'entretien et les tâches ménagères** pour les aidés de 26 à 63 ans et plus.

Analyse des impacts

Etre aidant peut être lourd de conséquences et il ne s'agit pas que d'une relation aidant/aidé. La situation provoque des ondes de choc et différentes sphères sont touchées. La question sur les impacts offrant la possibilité de cocher plusieurs réponses, les aidants s'en sont saisis pour en révéler l'immensité et l'intensité.



Afin de mieux illustrer les retours, nous avons également travaillé sur les discours (124 réponses qualitatives obtenues) et repéré les occurrences des mots et expressions selon l'impact. Le graphique ci-dessous tient compte de cette analyse par catégorie d'âge de la personne accompagnée.



Impact sur la vie familiale (donnée chiffrée + verbatims)

117 réponses sur 158

74 % des personnes indiquent des perturbations de leur vie familiale :

« Notre fille se montre très agressive et difficile à gérer avec nous...son comportement au sein de la famille, ses cris, ses crises et sa violence nous poussent à limiter nos sorties en famille, nos loisirs et même nos vacances. Depuis 17 ans nous pensons, et calculons tout en fonction d'elle quitte à se priver ou à priver la fratrie. Elle prend beaucoup de place, mobilise toujours l'attention de l'adulte et se montre très possessive voire jalouse de son frère et de sa sœur. Nous nous organisons au quotidien pour fonctionner seul, à 2, à 3 ou à 4 mais rarement à 5 ».

« Ma fille aînée a quitté notre domicile à 14 ans car elle ne supportait plus les crises de son frère. Son frère et son autre sœur le supportent difficilement ».

« Troubles du comportement, du langage, intolérance à la frustration, mise en danger pour elle et autrui, violence ».

« Hallucinations, crise de démence ».

« Rupture au niveau de la famille et du cercle amical, relations avec mes autres enfants complexe du fait du handicap, moins de disponibilité pour eux ».

Impact sur la vie de couple (donnée chiffrée + verbatims)

112 réponses sur 158

71 % des personnes sont concernées :

« Je suis séparée du papa qui ne s'est jamais investi de la question. Ça m'a aussi coupée d'une partie de la famille ».

« J'ai eu la chance de trouver dans mon entourage une personne qui nous vienne en aide mais sans ce proche mon couple et ma famille aurait volé en éclat par manque de solutions de répit ».

« Vie de couple dégradée avec de moins en moins de sentiments ».

« Bien entendu cela a un impact sur la vie de couple. Le fait d'aider un enfant en situation de handicap demande de la disponibilité, plus qu'en temps normal. On en délaisse un peu le reste, inconsciemment bien sûr ».

« Je suis épuisée par la tonne de choses à penser/à faire, petit à petit je deviens l'assistante de vie (à la fois auxiliaire de vie et assistante sociale) de mon conjoint que je ne vois plus comme l'homme que j'aime ».

Impact sur Les loisirs

111 réponses sur 158

70 % des personnes soulignent leur impossibilité d'accéder à des loisirs et à un minimum de vie sociale, avec ou sans la personne accompagnée.

« C'est un engrenage, toute notre vie personnelle, professionnelle, familiale est impactée et entraîne des problèmes de santé, d'isolement social, difficultés professionnelles... La vie de famille est très compliquée, les vacances, peu reposantes, nous avons le sentiment parfois de nous noyer seuls... »

« Activités de loisirs restreintes à cause de l'accessibilité (financière, gestion du handicap, fatigabilité, alimentation...) ».

Impact sur Les vacances

93 réponses sur 158

59 % des personnes concèdent ne pas en bénéficier.

« En vacances, je continue à être l'aidant de mon enfant, à devoir la porter, la mettre dans son fauteuil, aux toilettes, à lui donner à manger parce que la table n'est pas adaptée, à l'habiller sur un lit qui en général n'est pas médicalisé (contrairement à celui de la maison) et cela avec moins d'aide...je rentre plus fatiguée encore et avec des douleurs dorsales plus aiguës »

Impact sur La santé

103 réponses sur 158

65 % des personnes manifestent clairement la dégradation de leur état de santé.

« Je suis dépressive par le stress, l'inquiétude, les combats au quotidien, le manque de répit, la fatigue »

« Dernièrement, j'ai fait un burn-out et j'ai été en arrêt maladie. Je suis sous anxiolytique et j'envisage, peut-être, les antidépresseurs ».

« État de santé dégradé par le manque de sommeil, le stress, le manque de temps et de soins ».

« À chaque fois qu'il est exclu, ma santé est défaillante ».

Impact sur La relation avec Le proche aidé

71 réponses sur 158

45 % des personnes confirment cet effet.

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

« Notre fille se montre très agressive et difficile à gérer avec nous, ses parents...ses cris, ses crises et sa violence nous poussent à limiter nos sorties en famille, nos loisirs et même nos vacances... »

« ...Ma fille aînée a quitté notre domicile à 14 ans car elle ne supportait plus les crises de son frère. Son frère et son autre sœur le supportent difficilement...Et les relations avec mon fils sont « compliquées » (incompréhension, colère) ».

« Maman d'un adolescent, je suis rejetée par mon fils car je représente celle qui est assimilée aux soins et aux contraintes de la maladie »

« ...Relation avec l'aidé : usure psychologique, épuisement physique et moral ».

Impact sur la vie professionnelle

113 réponses sur 158

71 % des personnes notent une atteinte dans ce domaine.

« Problème d'horaires, de congés et de compréhension au travail ».

« Perte de jours de travail et donc de salaire ».

« L'impact professionnel est la prise de l'AJPP, mal vue en entreprise ».

« Associer la maladie et devoir travailler, c'est pas facile : une organisation de ministre sans les secrétaires d'État ».

« J'ai sacrifié ma vie professionnelle ».

« A 80% depuis la naissance de notre fille il y a 3 ans, cette journée non travaillée me sert désormais à effectuer une partie de mes tâches d'aidante ».

« J'ai fait le choix de continuer à travailler à temps plein afin de ne pas me laisser enfermer et de ne pas enfermer mon fils dans une vision monolithique de la maladie ».

Situation aidant (données brutes)

158 réponses exploitées

Nous avons souhaité affiner ces données en nous intéressant à la situation professionnelle de l'aidant de manière globale et selon l'âge de l'aidé.

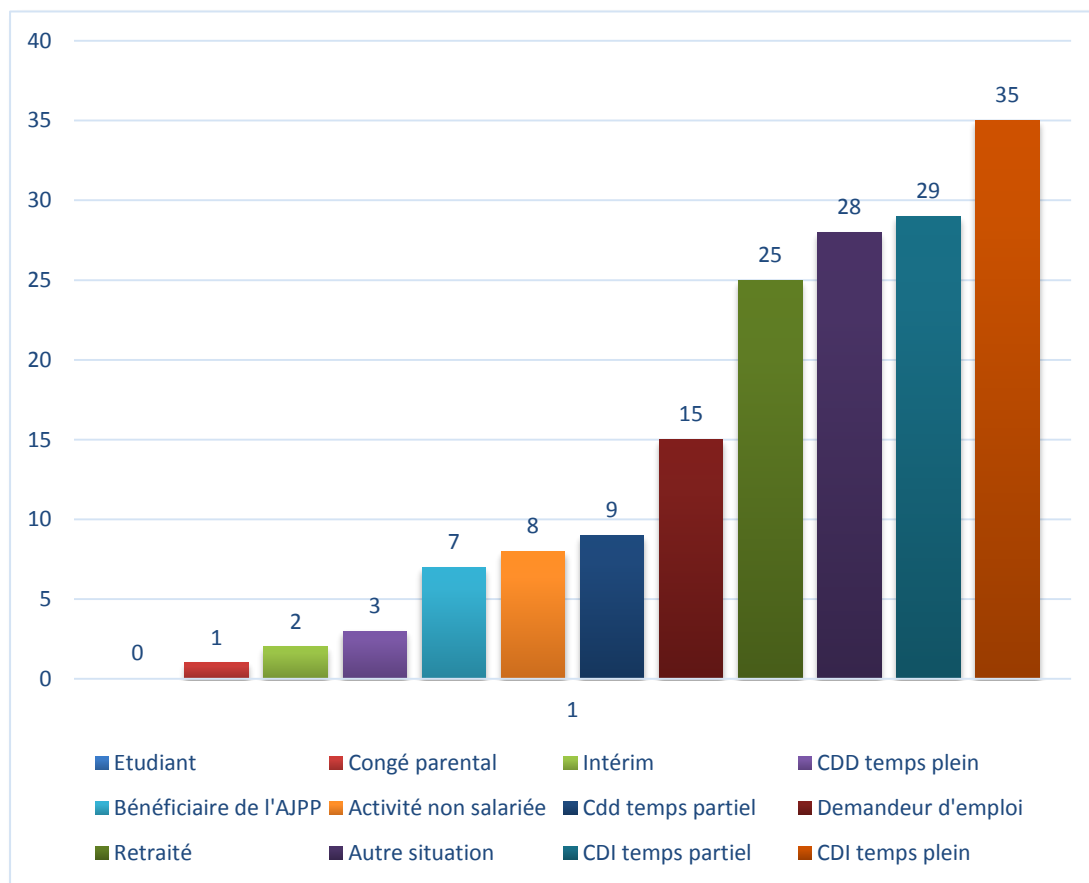
41 % des aidants bénéficient d'un CDI qu'il soit à temps plein (pour 35 d'entre eux) ou à temps partiel (pour 29 autres). Au regard des retours plus précis contenus dans le formulaire, nous pouvons affirmer que les situations « Autres », concernant 28 personnes, font essentiellement référence à de l'auto-entrepreneuriat, tel que décrit dans les réponses. Les personnes retraitées représentent 16 % des répondants.

18 % connaissent des situations professionnelles précaires (CDD, Intérim, demandeur d'emploi).

5 % ont une activité non salariée.

Enfin, 5 % ont cessé leur activité pour s'occuper à plein temps de l'aidé (dont une personne en congé parental) et faire ainsi valoir leur droit à l'AJPP.

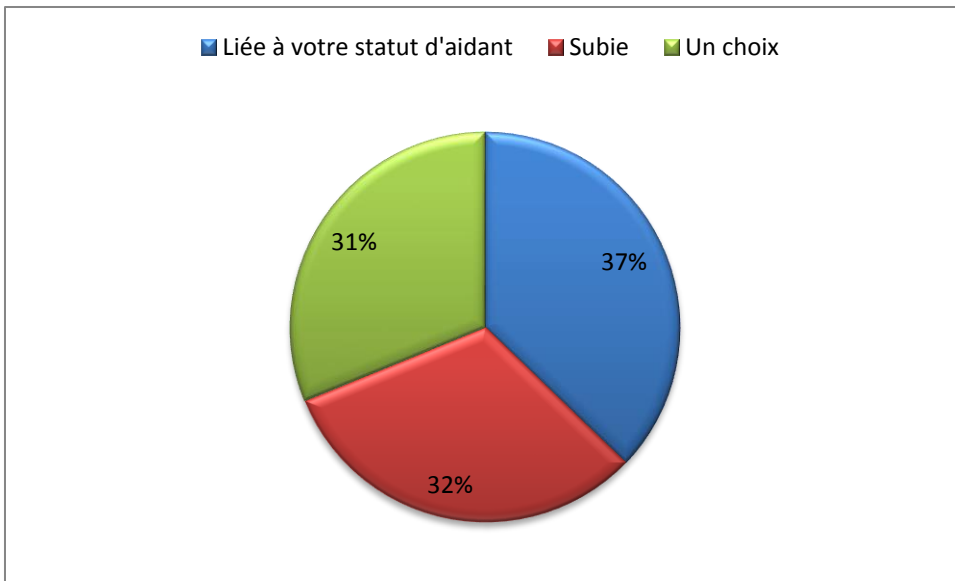
Minoritaire, mais très concernée, une étudiante a répondu au questionnaire.



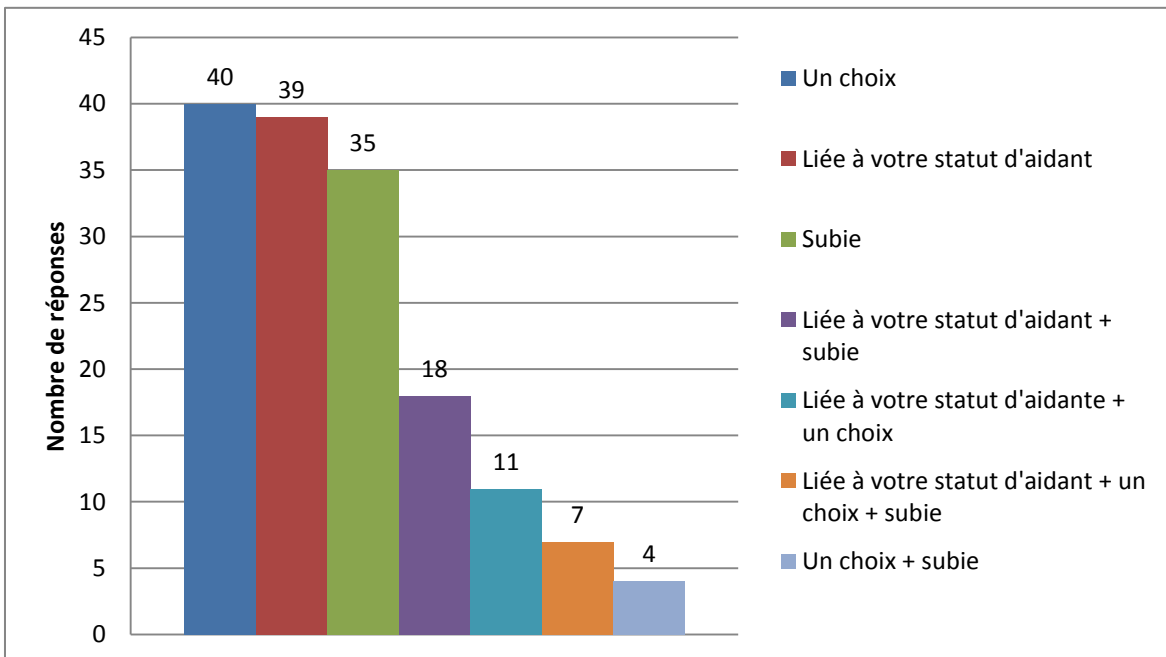
Subie, choisie, en lien avec le statut d'aidant (données brutes)

158 réponses exploitées

La question « Votre situation est-elle liée à votre statut d'aidant, subie, un choix ? » offrant la possibilité de choix multiples, chaque personne a donc pu cocher une à trois des réponses proposées. Le graphique ci-dessous représente le nombre d'occurrences de chaque item qui, globalement sont partagés de manière plutôt équitable. Si l'on souhaite agréger l'item « Liée à votre statut d'aidant » à l'une ou l'autre des réponses « Un choix » et « Subie », nous retrouvons un résultat équivalent.



Cependant, en y regardant d'un peu plus près, et en rassemblant les réponses similaires, le résultat obtenu donne d'autres indications détaillées dans le tableau ci-dessous. Nous y retrouvons la quasi égalité de réponses sur un item unique. En revanche, il y est intéressant de noter que sur la globalité des réponses « Liées à votre statut d'aidant », 64 % des personnes l'associent avec le fait de subir la situation, alors que 46 % la relie à un choix.



Enfin, nous avons souhaité corréler les réponses des aidants avec la situation professionnelle de l'aidant et selon les catégories d'âge de l'aidé établies.

➤ **0 à 25 ans** : 21% des personnes, tous types de CDI confondus, estiment que leur situation est liée à leur statut d'aidant, 17 % d'entre elles déclarent la subir.

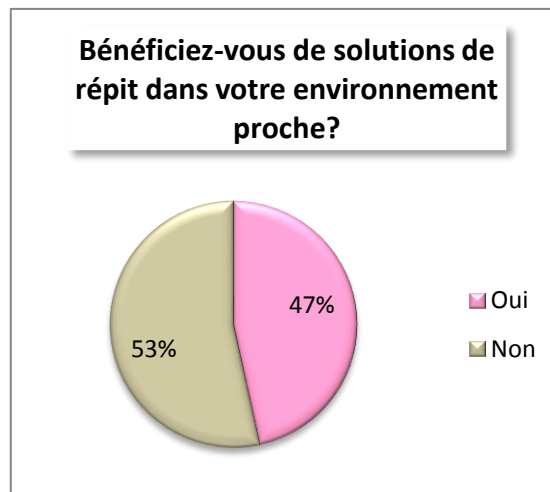
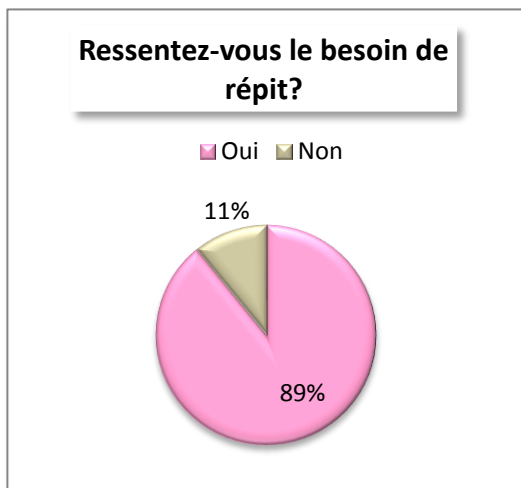
20 % des personnes étant dans une autre situation (dont les verbatims nous confirment qu'il s'agit en majorité d'auto-entrepreneuriat) le lient également à leur statut d'aidant.

L'agglomérat de toutes les autres situations (hormis « retraité » et « étudiant ») révèle 36 % de personnes en situation professionnelle précaire. Ces 36 % correspondent à 38 personnes dont 15 soulignent le caractère subi de leur situation alors que 10 d'entre elles indiquent qu'il s'agit d'un choix.

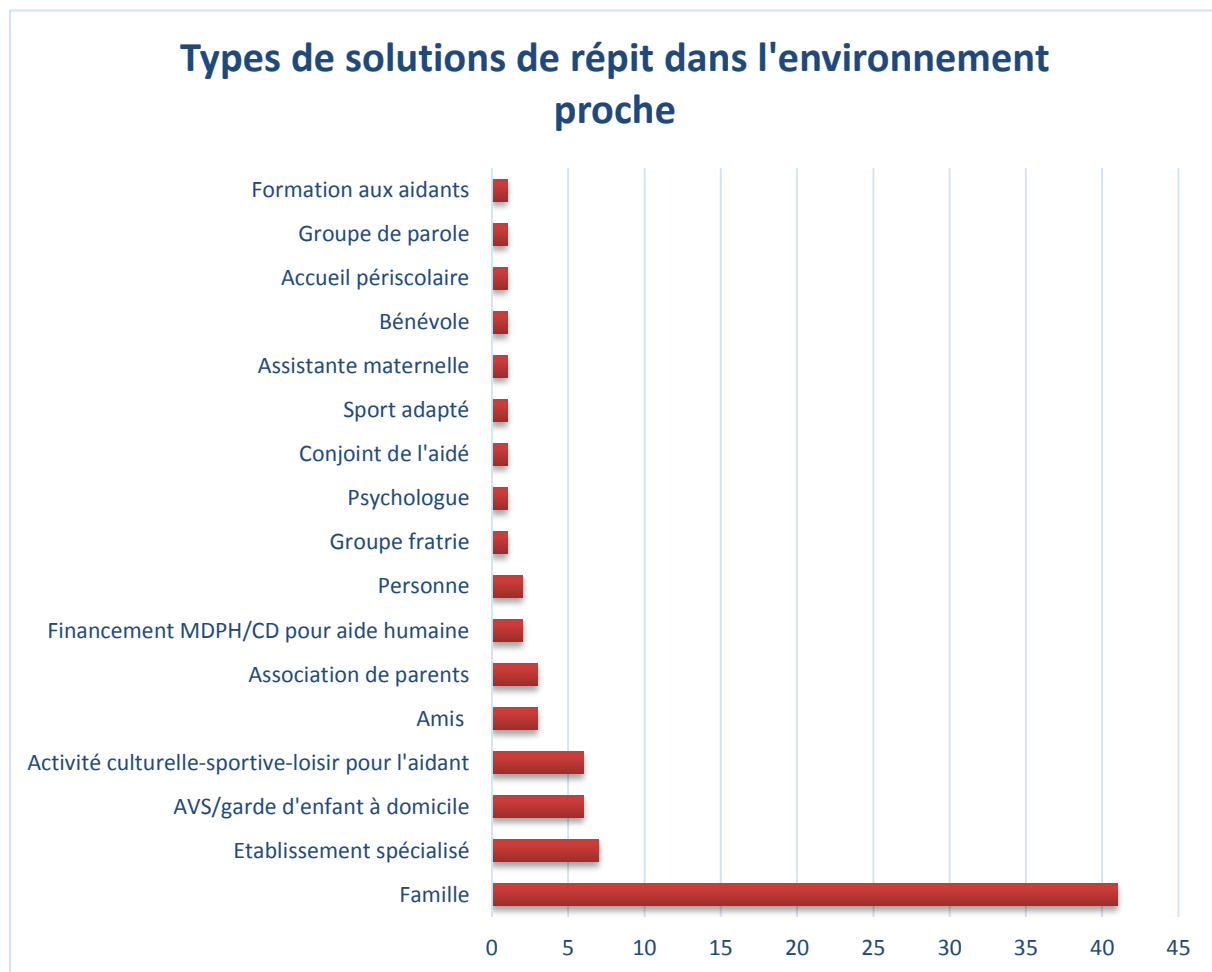
- **26 à 62 ans** : 42 % des personnes ayant répondu dans cette catégorie sont retraités et estiment à égalité avoir choisi ou subir leur situation d'aidant. 38 % sont encore actifs, en CDI temps plein et les réponses ne font pas remonter d'élément significatif.
- **63 ans et plus** : dans cette catégorie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

Besoin de répit

158 réponses exploitées



76 personnes précisent les solutions de répit utilisées :



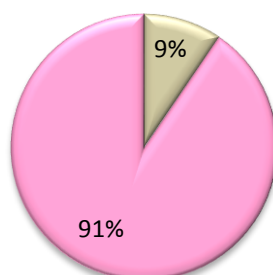
Si la famille occupe une grande place, c'est toutefois de manière très inégale dans les témoignages. Pour 11 d'entre eux, le soutien n'est que sporadique « *On se lasse de notre situation* ». Pour d'autres, ce sont les frères et sœurs de l'aidé qui prennent le relais « *Ma fille, plusieurs fois dans l'année, prend son frère chez elle ou en petites vacances. Cela nous permet de nous échapper quelque peu de notre quotidien* ». À noter également que seulement deux personnes mentionnent bénéficier d'une aide financière via la MDPH ou le Conseil Départemental. Ceci ne reflète peut-être pas la réalité. Cependant, d'autres manifestent devoir financer les aides et donc les limiter. D'une manière générale, on peut relever qu'il est difficile pour les aidants de trouver un relais pérenne « *Ma mère est la seule de la famille qui continue de nous aider. Les autres membres ne l'ont jamais fait par peur ou par confort, ou ont arrêté de le faire* ».

Quelles solutions connues en Gironde ?

158 réponses exploitées

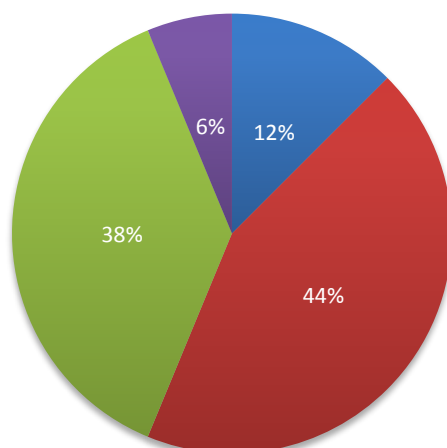
Connaissez-vous un dispositif de répit en Gironde ?

■ Oui ■ Non



16 personnes précisent le type de dispositif connu. L'extrême petit nombre de réponses se suffit à lui-même pour pointer soit le manque d'information, soit le manque de dispositifs, soit les difficultés d'accès aux dispositifs.

Les dispositifs de répit connus en Gironde



■ Aide financière

■ Associations (ADEPA, Avenir, Médoc Enfance Handicap, Eclaircie Répit, France Parkinson)

■ Etablissement spécialisé (EHPAD, Tandem Educadis, ESMS, FAM, CAMSP, accueil de jour)

■ Bénévoles

Les solutions souhaitées

158 réponses exploitées

Nous avons donné la possibilité aux aidants familiaux d'indiquer, dans l'idéal, quelle(s) serai(en)t la/les solution(s) à privilégier en termes de répit, sans limite de nombre parmi la liste proposée.

Classement de la solution la plus citée...



Aide à la mise en oeuvre de vacances adaptées 49%

Séance de relaxation, sophrologie 43%

Aide dans les démarches administratives 43%

Prise en charge à domicile 39%

Proposer un soutien psychologique à l'aidant 35%

Coordination du parcours de soin et de vie 31%

Aide au recrutement d'intervenants à domicile 29%

Conseil juridique 28%

Formation aux aidants 28%

Soutien à la fratrie 27%

...à la moins plébiscitée



Groupe de parole 27%

Accompagnement en milieu ordinaire 25%

Heures d'accueil de jour 23%

Guidance familiale 20%

Proposer à l'aidé un hébergement ponctuel 20%

Prise en charge en structure spécialisée 19%

Intervention d'urgence à domicile 15%

Ressources documentaires 13%

Proposer à l'aidé un hébergement régulier 8%

Accueil d'urgence en structure 7%

Suggestions

42 réponses sur 158

Pour les 0 à 25 ans : 29 réponses (26 exploitées)

- Colonies de vacances adaptées et abordables/Centres de vacances ordinaires avec prise en charge des enfants à la journée : 2/26 soit 8 %
- Centres de loisirs pendant vacances scolaires : 1/26 soit 4 %
- Accueil périscolaire : 2/26 soit 8 %
- Augmenter les jours d'ouverture des structures spécialisées : 1/26 soit 4 %
- Réseau de maisons ou d'appartements accessibles à louer ou une sorte de Airbnb : 1/26 soit 4 %
- Aide financière conséquente aux familles pour projet de vie en milieu ordinaire : 7/26 (CAF pour vacances adaptées) soit 27 %
- Aide-ménagère pour jeune adulte : 1/26 soit 4 %
- Revalorisation de l'AAH : 1/26 soit 4 %
- Simplification des démarches administratives notamment avec la MDPH (guichet unique, notifications plus longues): 5/26 soit 19 %
- Remplacement ponctuel à la carte/garde (proximité de la personne) 3/26 soit 12 %
- Fluidité et continuité dans l'accompagnement de la personne aidée et stabilité des professionnels censés accompagner l'aidé : 2/26 soit 8 %
- Structure d'hébergement ponctuel à proximité : 1/26 soit 4 %
- Aider l'aidant à trouver une activité professionnelle adaptée à sa vie particulière : 2/26 soit 8 %
- Aider l'aidant à trouver ou organiser des activités tous ensemble : 1/26 soit 4 %
- Proposer des actions de sensibilisation pour l'entourage : 1/26 soit 4 %
- Formations : gestes et postures, communication alternative : 1/26 soit 4 %
- Propositions pour les jeunes majeurs : 1/26 soit 4 %
- Espaces de rencontres pour aidants et aidés avec accompagnements parallèles : 1/26 soit 4 %.

Pour les 26 à 62 ans : 9 réponses (7 exploitées)

- Accompagnement à des activités sportives, aide d'un tiers extérieur pour sorties : 2/7 soit 28%
- Journées accordées et rémunérées telles que les journées enfants malades : 1/7 soit 14 %
- Remplacement de l'aidant à la demande, y compris dans l'urgence : 1/7 soit 14 %

- >> Proposition de solutions pour personnes en souffrance psychique et qui, étant dans le déni, n'ont pas de suivi médical : 1/7 soit 14 %
- >> Représentation d'usagers dans les structures : 1/7 soit 14 %
- >> Soutien psychologique aux aidés, dont une permanence téléphonique : 2/7 soit 28 %

Pour les 63 ans et plus : 4 réponses (4 exploitées)

- >> Accompagnement au quotidien, auxiliaire de vie : 75 %
- >> Conseils, aide : 25 %
- >> Simplification des démarches administratives (regrouper les demandes en un seul dossier) : 25 %

Des constats : « *Plus les enfants grandissent, plus est difficile de trouver des solutions de répit* ».

Certaines réponses sont de véritables appels à l'aide et rendent compte des difficultés vécues au quotidien ; les termes fatigue, épuisement, souffrance, isolement et repli sont omniprésents.

La lourdeur des démarches administratives est soulignée plusieurs fois « *Que les formalités administratives cessent d'être un combat de tous les jours. Et rien que ça, ce serait déjà un début* ». La demande de simplification est mise en avant, avec la proposition d'un guichet unique (MDPH, Rectorat, CAF, ANAH etc.) et des notifications sur des périodes plus longues, par exemple. Les familles ont parfois le sentiment de quémander une aide « *Pour demander une aide, c'est un calvaire* » comme si cela n'était pas un droit.

La précarité financière des familles s'exprime également, compte tenu de l'incidence d'être aidant sur leur vie professionnelle (arrêt ou réduction du temps de travail) ; « *On se met en situation de précarité..., cela n'est pas normal* ». Les demandes d'aide financière dont la revalorisation de l'AAH font partie des réponses les plus fréquentes (8/37, soit 22 %).

La possibilité d'aider des jeunes adultes dont le processus d'autonomisation se trouve entravé en raison de leur handicap est régulièrement abordé, et plusieurs propositions sont évoquées :

- >> L'accompagnement en milieu ordinaire par un intervenant extérieur tiers (activités sportives, sorties, loisirs, etc.) avec des propositions nouvelles à construire en direction de ces jeunes majeurs.
- >> Le soutien psychologique à l'aidé est également souligné ; il figure dans les solutions cochées par les personnes qui ont répondu au questionnaire. Se pose la question de l'accompagnement médico-psychologique des personnes dans le « déni » de leur pathologie psychique.
- >> Une aide-ménagère pour les jeunes adultes souffrant de pathologies somatiques serait indiquée, en raison de leur fatigabilité. Elle ne s'adresse actuellement qu'aux personnes âgées, en situation de vulnérabilité.



Ne pas être tuteur (trice) de son enfant/adulte faciliterait également la relation de l'aidant à l'aidé.

Les parents font des propositions en matière de répit, qu'il s'agisse d'accueil périscolaire ou en centres de loisirs pendant les périodes de vacances scolaires, de « *colonies de vacances adaptées et abordables financièrement* », « *d'un réseau de maisons ou d'appartements accessibles de type Airbnb* », ou de « *l'augmentation des jours d'ouverture des structures spécialisées* ».

Commentaires libres

43 personnes se sont exprimées

67 % d'entre elles ont un enfant en situation de handicap âgé de 0 à 25 ans, 21 % un enfant ou un membre de leur fratrie âgé de 25 à 62 ans, et 12 % une personne âgée de 63 ans et plus (conjoint ou ascendant).

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

L'analyse des contenus des réponses met en exergue le besoin de souffler psychologiquement, de pouvoir échanger avec d'autres sur les difficultés vécues au quotidien, de se sentir soutenu, de rompre avec le sentiment de solitude ou la tendance au repli (30 %).

Pour d'autres moins nombreux (4 %), s'exprime le besoin de faire le vide complet ou de s'extraire du « handicap » (ex : « depuis plusieurs années, je ne me suis pas fait d'amis à part les parents d'enfants handicapés ») ; ce qui peut interroger la manière dont notre société favorise l'inclusion sous toutes ses formes.

Les répondants (19%) insistent sur le besoin de structures adaptées pouvant offrir un temps d'accueil en journée, de nuit mais également sur des week-ends (internat, familles d'accueil).

Vient ensuite la demande d'aide à domicile (16%) avec éventuellement des relais de nuit ou des soutiens en urgence, selon la lourdeur des pathologies et l'âge des personnes aidées. Cela est parfois à mettre en lien avec une défiance qui s'exprime à l'égard des structures spécialisées. La nécessité d'une permanence des intervenants à domicile est évoquée, les changements fréquents générant des difficultés dans l'accompagnement et pouvant être source d'anxiété pour les personnes les plus vulnérables.

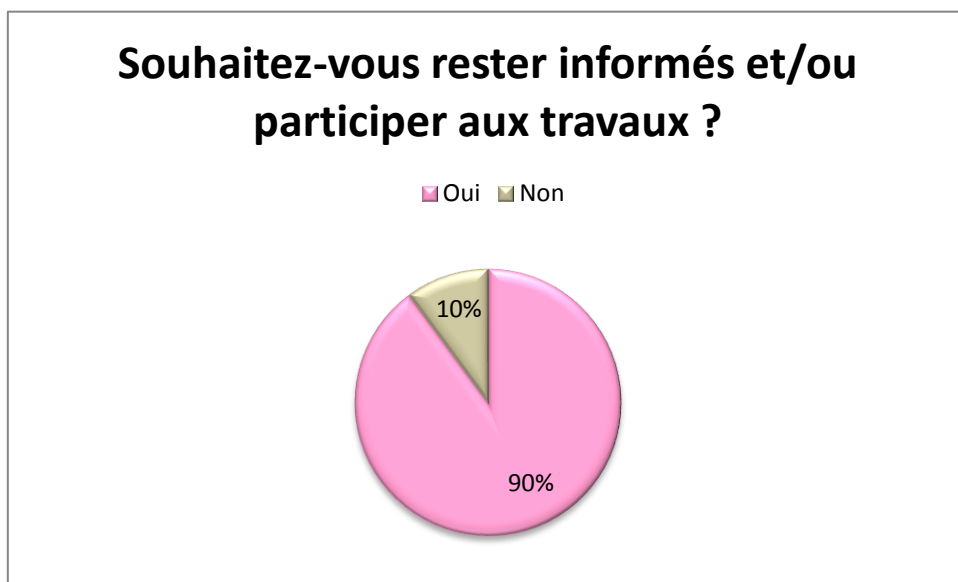
Certains (12 %) font état de leur déception car ils ne se sentent pas suffisamment entendus par les médecins ou par la MDPH, notamment en cas de troubles psychologiques de l'aidé,

les répercussions sur les aidants pouvant être massives. Ils soulignent combien il est difficile de trouver des relais face à ce type de pathologies.

Des solutions de répit évoquées précédemment sont de nouveau mises en avant telles que la coordination du parcours de soin et de vie avec davantage de liens entre les différents intervenants afin d'offrir une cohérence de la prise en charge dans sa globalité.

La demande de vacances adaptées et moins coûteuses, ou tout au moins correspondant à ce qui existe dans le droit commun, est soulignée ; et la réduction du coût des réponses en matière de répit (12 %) est également souhaitée...à juste titre.

Le besoin de répit et l'implication des aidants dans la recherche et la mise en œuvre de solutions est attestée puisque la très grande majorité expriment vouloir s'engager à nos côtés.



Points saillants et prospectives

A la question « Avez-vous connaissance d'un dispositif de répit en Gironde ? », l'extrême petit nombre de réponses se suffit à lui-même pour pointer soit le manque d'information, soit le manque de dispositifs, soit les difficultés d'accès aux dispositifs.

Cependant, il existe bel et bien des solutions de répit en Gironde mais les personnes concernées ne les identifient pas suffisamment ou hésitent à les mobiliser. Les aides financières pouvant permettre la mise en place de répit sont peu ou mal connues. Les familles ont parfois trouvé des alternatives précaires et donc précarisantes mais qui, en préservant un certain équilibre, induisent également une tendance à l'immobilisme. Le manque d'énergie (pour les démarches administratives sans fin, la narration incessante de l'histoire du handicap et de la famille, etc.) et la dégradation de l'état de santé y contribuent largement. Les effets de la culpabilité et du manque de confiance pour passer

le relais ne doivent pas être négligés. Le temps pour soi devient alors un luxe, voire superficiel.

Au travers de l'analyse des retours au questionnaire, trois axes de travail paraissent pertinents :

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

Face à ces constats, nous organisons le 30/03 et le 04/05 deux rencontres à l'IRTS de Talence qui rassembleront des personnes accompagnées, des aidants, des professionnels, des étudiants et enseignants et des représentants institutionnels.



Programme du samedi 30 mars (en attente de finalisation)

« *Besoin de répit : des solutions existent* »

Matin

- ✓ Présentation du compte-rendu de notre enquête réalisée auprès de 158 aidants de la Gironde
- ✓ Présentation par Sébastien Saint Pasteur, président de la CDAPH, des aides financières "enfants" (PCH/AEEH)
- ✓ Présentation par un intervenant du Conseil Départemental des aides financières destinées aux adultes en perte d'autonomie
- ✓ Conférence sur le thème du CESU et du particulier employeur

Pause déjeuner

Durant la pause, un **espace forum** permettra aux acteurs proposant des solutions de répit en Gironde de valoriser leurs actions et d'aller à la rencontre des aidants, des personnes accompagnées, des professionnels, des étudiants et des autres associations.

Après-midi

- ✓ Table-ronde regroupant différents acteurs portant des dispositifs de répit en Gironde. L'objectif de ces temps de présentations et d'échanges est de mettre en lumière les initiatives existantes sur le territoire girondin, d'en présenter les caractéristiques

(publics ciblés, prestations proposées, modes de financement de la structure et mode de financement par les aidants de la prestation...)

HANDICAP ! Programme du samedi 04 mai

« *Besoin de répit : des solutions à co-construire* »

La journée du 30/03 va permettre de valoriser ce qui existe déjà et de mettre en évidence les solutions qui font encore défaut sur notre territoire.

En partant de l'analyse de ces manques, nous travaillerons le 04/05 à co-écrire les solutions pour répondre aux besoins non satisfaits.

Il reste encore des solutions à imaginer et à co-construire ☺

Annexe

Questionnaire « Le répit: un projet à co-construire »

Le Collectif Handicap! composé d'associations de parents, de professionnels, de bénévoles, a pour objectif l'élaboration et la co-construction de projets émanant des besoins repérés par les personnes concernées. Le questionnaire suivant vise, à travers la collecte de données, à élaborer des solutions de répit, en Gironde, adaptées aux aidants et aux aidés. À la suite de cette première étape, nous vous solliciterons, si vous le souhaitez, pour une participation sous la forme d'ateliers, afin de réfléchir ensemble à la mise en œuvre d'un tel dispositif.

D'avance merci de prendre un moment pour vous pencher sur notre proposition, chaque réponse compte, chaque avis guidera le devenir du projet.

*Obligatoire

Adresse e-mail *

Le profil "Aidant"

La Charte européenne de l'aidant familial de 2007 en donne la définition suivante: " Personne non salariée de la personne dépendante, qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.)"

Êtes-vous ? *

- Un homme
- Une femme

Quel est votre âge ? *

Quel est votre code postal ? *

Quelle est votre situation ? *

- Bénéficiaire de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)
- Etudiant(e)
- Retraité(e)
- Demandeur d'emploi
- Activité non salariée
- En CDI temps plein

- En CDI temps partiel
- En CDD temps plein
- En CDD temps partiel
- En intérim
- En congé parental
- Autre situation

Votre situation actuelle est-elle (plusieurs choix possibles) :

- Liée à votre statut d'aidant(e)
- Subie
- Un choix

Souhaitez-vous apporter des précisions ?

Depuis combien de temps êtes-vous aidant(e) ?

De qui êtes-vous l'aidant ? *

- Votre ou vos enfant(s)
- Un de vos ascendants (père, mère, grands-parents, beaux-parents)
- Votre frère ou votre sœur
- Votre conjoint(e)

Vivez-vous avec cette personne ? *

- Oui
- Non

De quelle manière êtes-vous aidant ? (merci d'en faire une description)

Le profil "Aidé"

Quel est son âge ? *

Quel est son type de handicap ? *

Y a-t-il des troubles associés ? (merci de préciser leur type) *

Votre situation/Vos besoins

Pensez-vous que votre statut d'aidant ait un impact direct sur votre (plusieurs choix possibles): *

- Vie familiale
- Vie de couple
- Vie professionnelle
- Activités de loisirs
- Temps de vacances
- État de santé
- Relation avec le proche aidé

Pouvez-vous développer en quelques exemples la question précédente ?

Le répit

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

L'Association française des aidants le définit comme le temps libre que peuvent prendre les aidants et les personnes accompagnées.

Ressentez-vous le besoin de répit ? *

- Oui
- Non

Si oui, quelle(s) solution(s) vous semblerai(en)t la (les) plus adaptée(s) ? (plusieurs réponses possibles) *

- Accueil d'urgence en structure
- Intervention d'urgence à domicile
- Prise en charge à domicile
- Prise en charge en structure spécialisée
- Heures d'accueil de jour
- Proposer à l'aidé un hébergement ponctuel
- Proposer à l'aidé un hébergement régulier
- Aide à la mise en œuvre de vacances adaptées
- Proposer un soutien psychologique à l'aidé

- Proposer un soutien psychologique à l'aidant
- Groupe de parole
- Soutien à la fratrie
- Accompagnement en milieu ordinaire
- Formation aux aidants
- Séance de relaxation, sophrologie
- Conseil juridique
- Aide dans les démarches administratives
- Ressources documentaires
- Aide au recrutement d'intervenants à domicile
- Coordination du parcours de soins et de vie
- Guidance familiale

Si vous avez d'autres suggestions, merci de nous en faire part:

Bénéficiez-vous de solutions de répit dans votre environnement proche ? *

- Oui
- Non

Si oui, de quelle(s) nature(s) ?

Connaissez-vous et utilisez-vous un dispositif de répit en Gironde ? *

- Oui
- Non

Si oui, le(s)quel(s) ?

Dans cet encart, vous avez la liberté de faire part de tout commentaire et toute suggestion complémentaire !

Merci d'indiquer si vous souhaitez rester informé(es) et participer à nos travaux de projet de mise en œuvre d'un dispositif de répit sur le territoire. *

Oui

Non

Merci pour votre participation, le Collectif Handicap! reviendra vers vous sans faute! 😊
collectif.handicap@yahoo.com