

ETUDE RÉALISÉE
PAR LE CREA1 RHÔNE-ALPES

CREA1
RHÔNE
ALPES

AVEC LE SOUTIEN DE LA FONDATION APRIL
ET DE LA FONDATION BULLUKIAN



LES BESOINS ET L'OFFRE DE RÉPIT EN RHÔNE-ALPES, POUR LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE DÉPENDANCE



AVRIL 2015



FONDATION
FRANCE RÉPIT

Sous l'égide de la Fondation pour l'Université de Lyon

La Fondation France Répit remercie toutes les personnes qui ont consacré du temps pour participer à cette étude, au titre de leur exercice professionnel ou au titre de leur expérience personnelle.

Ce rapport n'a pas vocation à reprendre de manière exhaustive l'intégralité des échanges avec les participants, mais à analyser l'adéquation entre les besoins et attentes des proches aidants et l'offre actuelle en matière de répit, pour établir des préconisations répondant au mieux à ces besoins et attentes.

Étude réalisée par

Sophie MORALY

Chef de projet, Chargée d'études

Chloé GUYON

Conseillère technique

Direction d'étude

Eliane CORBET

Directrice du CREAI Rhône-Alpes

INTRODUCTION	7
Le contexte de la demande.....	7
Les objectifs de l'étude	12
La méthodologie	12
PARTIE 1 : QU'EST-CE QU'ÊTRE AIDANT AUJOURD'HUI ?	17
1.1 Un aidant multi-casquettes : « être infirmier, psychologue, juriste, gestionnaire de stocks, standardiste, voire même un peu médecin et surtout superviseur ».....	17
1.2 Un aidant « sur le qui-vive permanent ».....	19
1.3 Un aidant confronté à des relations complexes avec l'administration	19
1.4 « Un grain de sable dans l'organisation » peut bouleverser toute l'organisation	20
PARTIE 2 : DES CONSÉQUENCES DU RÔLE D'AIDANT DANS TOUS LES DOMAINES DE LEUR VIE	23
2.1 Des répercussions sur le temps libre : « On n'a plus de temps pour soi » (un aidant)	23
2.2 Des répercussions sur l'équilibre familial : La situation d'aidant « crée un déséquilibre dans les familles » (une aidante)	24
2.3 Répercussions sur la vie sociale : « On est seul » (un aidant)	25
2.4 Des répercussions sur la vie professionnelle : « [...] Avec ce rôle d'aidant je ne pouvais plus avoir ce job » (un aidant)	25
2.5 Des répercussions sur la santé : « Les personnes aidantes sont fatiguées » (une aidante)	26
2.6 Des répercussions financières	27
PARTIE 3 : DES BESOINS ET ATTENTES DES PROCHES AIDANTS QUI APPARAISSENT DIVERSIFIÉS	29
3.1 Besoins spécifiques au regard de typologies de situations	29
3.2 Des besoins communs à l'ensemble des aidants.....	32
3.3 Les besoins et attentes repérés par les établissements et services médico-sociaux	34
3.4 Les caractéristiques et degrés de réponses de répit	40
PARTIE 4 : EN CAS DE BESOIN DE RÉPIT DE LA PART D'UN PROCHE AIDANT, QUELLES SONT LES RÉPONSES ACTUELLES ?	43
4.1 Pour des besoins transversaux	43
4.2 Pour un relais à domicile	44
4.3 Pour de l'accueil temporaire	45
4.4 Pour des séjours de vacances avec l'aidant et l'aidé.....	58
PARTIE 5 : SYNTHÈSE	63
PARTIE 6 : PRÉCONISATIONS	67
1. Les pistes préconisées.....	67
2. Les caractéristiques d'une nouvelle offre.....	67
BIBLIOGRAPHIE	71
ANNEXES	73
Annexe 1 : Données de prévalence des ALD.....	73
Annexe 2 : Professionnels et représentants du secteur sanitaire	74
Annexe 3 : Aidants rencontrés.....	75
Annexe 4 : Etablissements rencontrés	76
CARTOGRAPHIES	
Méthodologie.....	77
L'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux de la région Rhône-Alpes, pour les enfants	78
L'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux de la région Rhône-Alpes, pour les adultes	80

Le contexte de la demande

À la demande de la Fondation France Répit, le CREAI Rhône-Alpes a mené une étude relative aux besoins de répit des proches aidants de personnes malades et/ou en situation de grande dépendance.

Cette étude s'intéresse exclusivement aux aidants non professionnels, et non aux aidants professionnels, bien qu'il ne soit pas exclu que ces derniers puissent également avoir des besoins de répit.

La situation des aidants est une préoccupation grandissante, notamment au regard de l'allongement de la durée de vie pour l'ensemble de la population, et plus spécifiquement des personnes malades ou en situation de grande dépendance. En effet, les progrès accomplis dans le domaine biomédical ont permis aux personnes gravement malades de vivre aujourd'hui plus longtemps qu'auparavant, avec parfois une complexification des soins et un alourdissement de la prise en charge.

Dans un souci de respect du parcours de vie de la personne malade ou en situation de handicap, les pouvoirs publics ont développé leurs politiques en faveur du maintien à domicile.

Ainsi, les personnes souhaitant vivre au sein de leur domicile sont alors principalement aidées par leurs proches aidants, même si des services à domicile sont également en place (notamment par le recours à l'hospitalisation à domicile, aux services de soins infirmiers ou aux services d'aide à la personne).

Ce maintien à domicile doit pouvoir être compatible avec les changements sociétaux, notamment le travail des femmes, lorsque par exemple des parents sont tous deux sur le marché du travail, tout en étant aidants, de leur enfant. Cette situation peut entraîner un renoncement de l'un des deux parents à une vie professionnelle.

La situation des aidants est une préoccupation grandissante, au regard de l'allongement de la durée de la vie de la population, et plus spécifiquement des personnes malades ou en situation de grande dépendance.

Cette préoccupation peut également s'étendre aux familles éclatées et/ou séparées. Dans ces cas-là, les responsabilités qui incombent notamment aux parents sont complexifiées.

Définition du terme « aidant »

Le terme même d'aidant a connu des évolutions successives ces dernières années. D'abord appelés « *aidants naturels* », ces aidants ont ensuite été désignés par le terme « *aidants familiaux* ». Dans la suite de l'analyse, on retiendra le terme de « *proche aidant* », pour désigner l'ensemble des personnes qui apportent leur aide régulière à une personne de leur entourage en situation de grande dépendance. Les recours à ces différentes expressions induisent elles-mêmes des conceptions et des approches différentes du rôle d'aidant.

Le terme choisi de « *proche aidant* » est également celui retenu par la Charte européenne de l'aidant familial¹, pour désigner un « *homme ou une femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage* ».

La notion d'aidant est définie, en droit français, dans le code de l'action sociale et des familles. L'article R. 245-7

du code de l'action sociale et des familles dispose qu'« *est considéré comme un aidant familial [...] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide* ».

Le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) définit un aidant comme « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes.* »

¹ Charte européenne de l'aidant familial

On retiendra, de ces définitions, **le caractère non professionnel de l'aide humaine, la régularité de l'aide apportée et l'indifférence quant à la personne qui apporte cette aide.**

Le proche aidant vient en aide pour partie ou totalement à une personne dépendante dans les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut prendre plusieurs formes : soins, accompagnement, démarches administratives, veille, soutien psychologique, activités domestiques.

Définition du terme « répit »

Le terme de répit est défini, dans le dictionnaire Larousse², sous deux acceptions :

- « Arrêt momentané, suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance »,
- « Repos, interruption dans une occupation absorbante ou contraignante ».

L'Association française des aidants définit le répit, concernant les proches aidants, comme « le temps libre que peuvent prendre les aidants et les personnes accompagnées ».

La notion de répit est issue de l'appellation anglophone « *respite care* ». Ce terme fait désormais consensus de manière internationale pour parler du répit des aidants.

Plusieurs types de répit peuvent être distingués :

- Un 1^{er} groupe composé des aides à domicile (« *in-home respite* »), de l'accueil en centre de jour (« *day care* » - parfois même de nuit), de l'hébergement temporaire (« *institutional respite* »)
- Un 2nd groupe de répit « *informel* » effectué par les proches et la famille, ainsi que le répit en famille d'accueil³.

Contexte national et connaissances actuelles concernant les proches aidants

L'évolution des représentations et la prise en compte des aidants dans les politiques publiques est récente. En effet, cette prise en compte est liée à l'évolution des représentations des personnes en situation de handicap. La personne en situation de handicap n'est plus seulement appréhendée dans une approche biomédicale, mais désormais dans une approche environnementale où la

Le répit a été inscrit de manière récente en droit français. En effet, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été la première à utiliser le terme d'aidant et à reconnaître la place et le rôle de ces aidants. Elle a constitué une avancée majeure dans la prise en charge des besoins de compensation du handicap. Dans le champ spécifique des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, le plan Alzheimer 2008/2012 a consacré un axe relatif au soutien accru aux aidants familiaux. En effet, la mesure 1 du Plan avait pour objectif d'offrir « sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ».

La Loi du 11 février 2005 a été la première à utiliser le terme « d'aidant » et à reconnaître la place et le rôle de ces derniers.

personne est appréhendée dans sa globalité (sur le plan social, architectural...) : « nous sommes encore largement tributaires en France de la vision biomédicale du handicap, centrée sur la réadaptation de la personne. L'environnement dans cette perspective, qu'il soit architectural ou relationnel, n'était pas pris en compte. La personne devait être rééduquée et appareillée pour se rapprocher au plus près de la norme générale de la société. Les effets de cette approche, malgré de fortes évolutions, sont encore perceptibles, notamment dans la prédominance accordée au diagnostic médical. »⁴

L'enquête Handicap Santé réalisée par la DREES en 2008, composée d'un volet concernant les personnes vivant en logement ordinaire (volet 'Ménages') et d'un volet concernant les personnes vivant en 'institutions', a été complétée par une enquête relative aux « aidants informels ».

Cette enquête avait pour objectif principal de caractériser les aidants non professionnels (famille, amis, voisins, etc.) de personnes ayant déclaré dans l'enquête Handicap-Santé 2008 avoir des difficultés à réaliser certains actes de

² Dictionnaire en ligne Larousse

³ Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature - CNSA - Janvier 2009

⁴ Entretien avec Eliane Corbet, CREAI Rhône-Alpes, par Pascal Dreyer pour Ocipr / Baromètre 2009 / page 2

la vie quotidienne en raison d'un handicap, d'un problème de santé ou de leur âge.

Il ressort de cette étude que :

- 8,3 millions de personnes aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou d'un handicap
- 57 % d'entre eux sont des femmes
- si les membres de la famille sont majoritaires parmi les aidants (conjoint pour 44 %, parents pour 13 %, enfants pour 21 %), les amis, voisins et autres proches représentent 21 % de l'ensemble
- 47 % des aidants occupent un emploi et 33 % sont retraités.

De plus, au regard des données issues d'une enquête de la MACIF, de 2008, parmi l'ensemble des aidants, 1,6 million d'entre eux consacraient plus de 50 heures par semaine à l'aide de leur proche⁵, soit près d'un adulte sur sept. Les deux tiers sont des femmes, et la moitié exerce une activité professionnelle.

Maintenant, on constate une présence de plus en plus systématique d'un axe ou de mesures relatives aux proches et aux aidants dans les politiques nationales de santé publique. Il s'agit notamment des plans nationaux relatifs aux Accidents vasculaires cérébraux (AVC), à la maladie d'Alzheimer, au cancer, aux maladies chroniques, aux soins palliatifs, à l'autisme.

Ainsi, dans le Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, il est préconisé :

- « d'organiser les soins palliatifs pédiatriques »,
- d'« expérimenter et évaluer le concept de maison d'accompagnement à petite échelle, sur la base de deux ou trois projets de faible capacité mis en place dans des régions volontaires ».

Dans ce cadre, deux projets destinés aux adultes et un projet pédiatrique avaient été sélectionnés pour cette expérimentation (une maison de répit pédiatrique en Midi-Pyrénées, une Maison de répit en Ardèche, une Maison de vie à Besançon).

Concernant spécifiquement le secteur pédiatrique, il est énoncé que « *La prise en charge au domicile ou au sein des unités pédiatriques ayant suivi l'enfant tout au long de sa maladie est recommandée. Il n'apparaît pas souhaitable de créer des unités de soins palliatifs pédiatriques. Par contre, le recours à la compétence palliative à travers le développement d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et la création de lieux de répit sont des pistes à développer* ». La volonté de création de lieux de répit est ainsi développée dans l'action 3 de la mesure 4 de ce même programme, où il est défini qu'il s'agit d'« *Elaborer avec les professionnels*

et les associations de parents un guide de recommandations en matière de lieux de répit spécifiquement destinés à la prise en charge d'enfants lourdement atteints, et d'identifier des lits en structure de SSR pédiatrique destinés aux séjours de répit dans le cadre de maladies chroniques graves et invalidantes (lits non spécifiques aux fins de vie) ».

8,3 millions de personnes aident de façon régulière et au domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou de handicap.

Cette préoccupation reste d'actualité au regard du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement.

En effet, bien que ce projet de loi porte au sein même de son titre la seule préoccupation du vieillissement, elle consacre un « *droit au répit* » pour les proches aidants non seulement de personnes âgées, mais plus largement pour les aidants de personnes en situation de handicap. Dans ce projet il est proposé un soutien financier à hauteur de 500 euros par an. Il s'agit de reconnaître ce « *droit au répit* » pour financer des solutions temporaires permettant à l'aidant de « *souffler* », de trouver pour lui-même un appui nécessaire, par un accueil dans un établissement d'accueil de jour, d'hébergement temporaire, ou en ayant recours à de l'aide à domicile.

Cette nouvelle disposition est décrite par Mme Laurence Rossignol, secrétaire d'Etat chargée de la Famille et des Personnes âgées, comme « *l'une des magnifiques innovations du projet* ».

Aujourd'hui, dans un contexte de désinstitutionalisation et dans le but de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, et au regard du nombre croissant d'aidants, la préoccupation des aidants est grandissante. Ainsi, la CNSA, dans son rapport d'activité de 2011⁶, a consacré, dans une partie prospective, l'accompagnement des proches aidants, appelés « *ces acteurs invisibles* ».

La CNSA préconisait :

- « *de reconnaître les aidants comme des acteurs de l'aide pour l'autonomie* »,
- « *de prendre en compte les besoins spécifiques des aidants* »,
- « *de structurer et renforcer une politique publique pour et avec les aidants* ».

⁵ Estimation basée sur l'enquête MACIF 2008 et CarersUK

⁶ (CNSA, Rapport d'activité, 2011, Conseil du 17 avril 2012, 2011)

⁷ Programme régional de prévention, fiche action priorisée par le territoire Centre, ARS Rhône-Alpes

Contexte régional

La problématique du répit des proches aidants a ensuite été déclinée au niveau régional.

Dans la région Rhône-Alpes, le Projet Régional de Santé (PRS) a fixé la prévention de l'épuisement des aidants familiaux comme un des axes majeurs, dans le cadre de la prévention des ruptures dans les parcours d'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées.

Ainsi, il est prévu notamment, dans le territoire Centre, de « Poursuivre le développement des solutions d'aides aux répits par l'évaluation et la modélisation sur l'ensemble des territoires de dispositifs expérimentaux d'intervention à domicile de type baluchonnage (ex : Les Fenottes et expérimentation lancée par la MSA sur l'Arc Alpin) »⁷. Cette action s'inscrit dans l'axe 3 du PSRS, dans le cadre de « la fluidité des prises en charge et des accompagnements ».

Données d'estimation concernant les personnes en situation de dépendance

Aucune donnée n'est actuellement disponible concernant le nombre d'aidants dans la région Rhône-Alpes, qui ont un de leurs proches en situation de grande dépendance.

Cependant, afin d'avoir une représentation quantitative du nombre de personnes malades et en situation de grande dépendance, nous allons nous appuyer sur différentes sources de sources.

Au niveau national, comme il a déjà été évoqué précédemment, on estime à 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus accompagnant un proche à domicile en France.

La région Rhône-Alpes représentant environ 10% de la population en France, on peut estimer que ce chiffre avoisinerait 830 000 personnes aidantes dans la région Rhône-Alpes (quelle que soit la pathologie et le degré de dépendance de leur proche).

Parmi ces aidants, une étude réalisée par la MACIF et CarersUK, préalablement citée, nous permet d'estimer à 1,6 million le nombre d'aidants qui consacraient plus de 50 heures par semaine à l'aide de leur proche malade et/ou en situation de handicap⁸.

Ainsi, avec le même ratio que ci-dessus, on pourrait estimer à 160 000 personnes qui seraient dans cette situation, dans la région Rhône-Alpes.

Afin de disposer d'une estimation du nombre d'aidants dans la région Rhône-Alpes, dont le proche serait en situation de grande dépendance, voici ci-dessous le nombre de personnes ayant une affection de longue durée⁹, pouvant entraîner une situation de grande dépendance.

Prévalence des ALD (nombre de cas présents à un moment donné) – données du régime général au 31 décembre 2011, dans la région Rhône-Alpes¹⁰ :

ALD	Libellé	Nombre de personnes en Rhône-Alpes, au 31/12/2011
Ald 1	Accident Vasculaire Cérébrale invalidant	27 456
Ald 9	Formes graves des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	21 324
Ald 16	Maladie de Parkinson	9 767
Ald 18	Mucoviscidose	600
Ald 25	Sclérose en plaque	6 102
Ald 30	Tumeur maligne	175 502

Source : CNAMTS – données 2011

⁷ Programme régional de prévention, fiche action priorisée par le territoire Centre, ARS Rhône-Alpes

⁸ Estimation basée sur l'enquête MACIF 2008 et CarersUK

⁹ Caisse Nationale Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) – données 2011

¹⁰ Tableau en Annexe

L'hospitalisation à domicile (HAD) nécessite la présence quotidienne et intensive du proche aidant.

Selon les données STATISS au 1^{er} janvier 2012, la région Rhône-Alpes comptabilise **1 130 places en HAD** dans le secteur public et privé (place médecine, gynécologie, obstétrique)¹¹

Ainsi, parmi l'ensemble des places d'HAD en France, en 2011, il y aurait eu 100 100 personnes prises en charge en HAD, pour - 150 000 séjours réalisés et 4 millions de journées, (en 2010, 10% des personnes suivies en HAD étaient mineurs et 55% des séjours en HAD concernaient des patients de moins de 60 ans)¹².

La région Rhône-Alpes représentant 10% de la population en France, on peut estimer que le nombre de personnes suivies en HAD dans la région Rhône-Alpes s'élèverait à 10 010, en 2011¹³.

De plus, on peut retenir qu'en 2013, 140 000 personnes ont été prises en charges en soins palliatifs en France¹⁴ (les prises en charge aujourd'hui en soins palliatifs sont essentiellement des personnes atteintes de cancer, de maladies infectieuses, de la maladie d'Alzheimer), soit environ 1 400 personnes dans la région Rhône-Alpes.

Concernant une estimation du nombre d'enfants en situation de handicap, les données du RHEOP¹⁵ nous permettent d'avoir une estimation du nombre d'enfants en situation de handicap, au regard de données de prévalence.

Population de moins de 20 ans au 1 ^{er} janvier 2011		1 593 489
	Taux de prévalence pour 1000	Rhône-Alpes
Enfant présentant au moins une déficience neurosensorielle sévère	9,7	15 457
Prévalence des déficiences neurosensorielles sévères	Taux de prévalence pour 1000	Rhône-Alpes
Déficience motrice	2,7	4 302
dont paralysie cérébrale	1,7	2 709
dont polyhandicap	0,3	478

On peut estimer que dans la région Rhône-Alpes :

→ 15 457 enfants de moins de 20 ans présentent au moins une déficience neurosensorielle sévère.

→ 4 302 enfants et jeunes de moins de 20 ans souffrent d'une déficience motrice, dont 2 709 de paralysie cérébrale et 478 de polyhandicap.

→ Plus spécifiquement concernant les enfants atteints d'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED), en 2009, la Haute Autorité de Santé (HAS), dans une synthèse sur l'état des connaissances sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement, élaborée en janvier 2010¹⁶, précisait le taux de prévalence estimé pour **les enfants** (personnes de moins de 20 ans) :

→ Pour l'ensemble des TED : 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans, soit environ 1/150 (taux dit « conservateur¹⁷ »),

→ Pour les TED avec retard mental : 2 à 3 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans, soit environ 20/10 000 (soit environ 30% de l'ensemble des TED).

En retenant ces taux¹⁸, on pourrait estimer que :

→ le nombre d'enfants et jeunes enfants souffrant d'autisme ou autre TED en Rhône-Alpes serait compris entre 9 560 et 11 154 ;

→ et le nombre d'enfants et jeunes souffrant d'autisme ou autre TED avec retard mental profond serait compris entre 3 186 et 4 780.

A ce jour aucune étude française ne présente de taux de prévalence applicable à la population adulte atteinte d'autisme.

¹¹ Et 11 774 places d'HAD en France.

¹² Données issues du site du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes

¹³ La proportion nationale ainsi rapportée à la population de Rhône-Alpes

¹⁴ <http://www.fondsoinspalliatifs.fr/les-soins-palliatifs/donnees-chiffrees/>

¹⁵ Le RHEOP, créé en octobre 1991, est le premier registre de morbidité en France à concerner le handicap de l'enfant. Il a été créé initialement sur le département de l'Isère et a été étendu, en 2005 aux départements de la Savoie et de la Haute-Savoie pour pouvoir disposer d'une plus grande base de données.

¹⁶ HAS / Etat des connaissances / Autisme et autres troubles envahissants du développement / Janvier 2010

¹⁷ Il s'agirait d'une fourchette plutôt basse du taux de prévalence concernant les enfants atteints d'autisme ou autres TED

¹⁸ Population de moins de 20 ans au 1er janvier 2011, INSEE

Les objectifs de l'étude

Au regard d'un constat partagé sur l'épuisement des proches aidants et des préoccupations les concernant, la Fondation France Répit a demandé au CREA Rhône-Alpes de mener une réflexion sur les besoins des aidants, l'amélioration de leur qualité de vie et par conséquent l'aide apportée aux personnes aidées.

Quels sont les besoins et attentes des proches aidants de personnes gravement malades et/ou gravement dépendantes, aujourd'hui, dans la région Rhône-Alpes ?
Quelles sont les réponses actuellement proposées au sein de cette région ?

Quelles seraient les éventuelles solutions à développer pour répondre aux besoins identifiés ?

Cette étude relative aux besoins de répit des proches aidants est centrée sur les aidants de personnes en situation de grande dépendance, physique ou non.

Elle poursuit plusieurs objectifs :

- Recueillir un ensemble de données et d'informations sur les besoins et attentes des proches aidants
- Recenser l'offre de répit actuellement disponible dans la région Rhône-Alpes
- Soumettre l'intérêt de la création de solutions innovantes pour répondre aux besoins de répit des proches aidants.

L'ensemble de ce travail pourra permettre dans un second temps de préciser le projet de Programme régional de répit pour les personnes atteintes de maladies graves et invalidantes, et/ou gravement dépendantes d'autrui, à domicile, et leurs proches en Rhône-Alpes (hors champ des personnes âgées), tout en s'inscrivant dans une offre médico-sociale en cours de recomposition, qui recherche des réponses d'appui à la vie à domicile, dans une organisation plus transversale et réticulaire.

La méthodologie

Cette étude a été réalisée en conduisant plusieurs enquêtes simultanément, dans l'ensemble de la région Rhône-Alpes :

- Des entretiens avec des proches aidants ;
- Des entretiens avec des professionnels de santé ;

- Des visites et auditions d'établissements ou de services proposant actuellement du répit dans la région Rhône-Alpes, et hors région ;
- Une enquête par questionnaire
 - à destination des établissements médico-sociaux,
 - à destination des services médico-sociaux.

L'enquête par entretiens

Cette enquête a été réalisée grâce à l'utilisation de grilles d'entretiens semi-directifs.

Des grilles distinctes ont été élaborées pour réaliser les entretiens avec les professionnels de santé et ceux

avec les aidants. Ces guides d'entretiens se composaient de questions assez ouvertes pour permettre une large expression des professionnels et des aidants.

Avec les familles

Par les entretiens semi-directifs avec les proches aidants, il s'agissait de connaître :

- la situation de l'aidant (la durée de son aide, les caractéristiques de l'aide apportée, les relais mobilisables...) et les conséquences de son rôle d'aidant sur sa vie quotidienne,
- les difficultés particulières du rôle d'aidant et les solutions du quotidien pour y répondre,
- les besoins manifestés,
- les solutions éventuelles qui pourraient répondre à ces besoins.

L'objectif de cette phase a été de comprendre le rôle d'aidant, ses conséquences et les difficultés en résultant, pour apprécier les stratégies d'ajustement mises en œuvre par ces aidants pour faire face à la situation.

L'étude porte exclusivement sur les aidants d'un proche en situation de grand dépendance, quel que soit le lien de parenté (conjoint, enfant, frère / sœur, parent...)

L'objectif de cette enquête était donc de recueillir et d'analyser les besoins et attentes spécifiques des aidants et d'élaborer des propositions de réponses adaptées.

L'analyse des discours a ainsi permis de construire des typologies de situations.

Les aidants rencontrés ont été sollicités par les professionnels de santé contactés dans le cadre de cette étude, en leur transmettant un document spécifique à destination des aidants pour présenter aux familles volontaires l'étude de manière brève, en précisant en particulier son caractère anonyme.

D'autres aidants ont été sollicités via les associations de représentants d'usagers et de leurs familles.

19 aidants au total ont ainsi été rencontrés, selon des modalités adaptées à la disponibilité et au souhait de l'aidant, à savoir à domicile, dans une salle d'attente d'un service hospitalier, dans les locaux du CREAI, ou dans le cadre d'un entretien téléphonique.

Les entretiens étaient organisés sur une durée d'une heure environ. En réalité, ils ont duré principalement plus de deux heures. En effet, cela illustre déjà le fait qu'une confiance nécessaire et un échange déjà établi sont un préalable indispensable pour que les aidants, habituellement préoccupés par la situation de l'aidé, acceptent de se centrer sur eux-mêmes et sur leur propre situation.

Un compte rendu a été rédigé pour chacun de ces entretiens.

Parmi ces aidants :

- 13 sont proches aidants de leur enfant (dont 5 aidants d'un enfant majeur)
- 4 sont proches aidants de leur conjoint
- 1 est proche aidant d'un parent
- 1 est proche aidant de son frère

→ La population rencontrée est constituée de :

→ 14 femmes

→ 2 hommes

→ 3 couples qui ont apporté leur témoignage (deux dont la maman est la principale aidante et un dont le papa est le principal aidant)

Cette phase d'entretiens avec les aidants a été complétée avec quelques entretiens avec des représentants d'associations d'usagers, à savoir :

→ Le Collectif inter-associatif sur la santé (le CISS)

→ L'Association France Huntington

→ L'Association des familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés

→ France AVC 69

→ Envol Isère Autisme

→ Sésame Autisme

→ L'URAPEI

→ Le réseau Lucioles

**Quels sont les besoins et les attentes des proches aidants ?
Quelles sont les réponses actuellement proposées ?
Quelles seraient les éventuelles solutions à développer ?**

Avec les professionnels de santé

Les professionnels de santé rencontrés ont été recommandés initialement par les médecins du Centre Léon Bérard, tant concernant les enfants que les adultes.

Des entretiens exploratoires ont été réalisés avec quelques professionnels, avant validation définitive de la grille d'entretien.

Par les entretiens semi-directifs avec les professionnels de santé, il s'agissait de connaître :

- la notion de répit des familles, vue par les professionnels,
- les difficultés actuelles des aidants permettant d'identifier des besoins de répit des familles (la situation des familles et leurs caractéristiques particulières au moment de la demande),
- les caractéristiques de ces demandes (de manière ponctuelle ou régulière, de manière programmée ou en situation d'urgence, des périodes particulières identifiées...),
- les hypothèses de réponses à développer pour répondre à ces besoins de répit, ainsi que les acteurs indispensables à mobiliser.

Suite aux rencontres avec ces professionnels, d'autres contacts ont été ajoutés à la liste.

Une note d'information présentant l'étude et sa méthodologie a été envoyée aux professionnels de santé, au préalable de la rencontre, pour préciser l'objectif de l'étude et ses enjeux.

Dans cette partie de l'enquête, il s'agissait de définir le répit, au regard de l'appréciation des professionnels de santé, de déterminer les signes d'épuisement des aidants et les solutions actuellement proposées par les professionnels du secteur sanitaire.

Il a été rencontré une diversité de professionnels : des médecins, des infirmières, des psychologues, des cadres de santé, un ergothérapeute...

Cette interdisciplinarité parmi les professionnels rencontrés a permis d'obtenir une approche croisée de leur analyse des besoins et attentes des proches aidants.

18 professionnels ont été rencontrés, dans les établissements ou services suivants :

- Hospitalisation à domicile pédiatrique
- Soins de suite et de réadaptation pédiatrique
- Hôpital Femme Mère Enfant (HFME)
- Service de cancérologie du Centre hospitalier Pierre Oudot, Bougoin Jallieu
- Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOP) du Centre Léon Bérard

→ Réseau APIC (le Réseau d'Accompagnement Psychologique Individuel et Collectif)

- Centre de référence des maladies neuromusculaires rares, Hôpital neurologique Pierre Wertheimer
- Service de neurologie générale, Hôpital neurologique Pierre Wertheimer
- Consultation multidisciplinaire, maladies neuromusculaires, Hôpital de la Croix rousse

Avec des directeurs ou cadres de santé d'établissements identifiés comme proposant du répit

Au cours des rencontres préalables, notamment avec les professionnels de santé, des établissements avaient été clairement repérés comme proposant des séjours pour des motifs de répit.

Nous avons ainsi étendu nos rencontres à ces établissements. Il s'agit :

- De SSR pédiatriques, à savoir La Maisonnée et la Fougeraie, dans la région lyonnaise
- De l'Unité 401 de l'Hôpital neurologique de Bron
- Le FAM Transverse (FAM d'accueil temporaire exclusivement), dans la Loire.

Des services ont été également repérés comme proposant des services de type Baluchonnage, également rencontrés, à savoir :

- Le service médico-social des Fenottes (géré par l'APF, qui intervient actuellement dans le Grand Lyon - département du Rhône)
- Le service Bulle d'Air (géré par la MSA Alpes du Nord, qui intervient actuellement dans les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie).

Nous avons par la suite élargi nos rencontres à des ESMS hors région Rhône-Alpes, présentés spécifiquement comme proposant des séjours de répit, à savoir les établissements médico-sociaux d'accueil temporaire gérés par l'association Vacances Répit Familles (issue d'une collaboration entre l'AFM et Pro BTP).

Pour l'ensemble de ces entretiens, réalisés auprès d'aidants, de professionnels de santé, et de représentants d'établissements, une analyse thématique du discours a été réalisée.

L'enquête par questionnaire

Une enquête par questionnaire a été réalisée auprès :

- De tous les établissements médico-sociaux de la région Rhône-Alpes concernés (à savoir les IME, les IEM, les IES, les FAM, les MAS, les Foyers de Vie, les SAJ)
- De tous les services médico-sociaux de la région Rhône-Alpes concernés (à savoir les SESSAD, les SAVS et les SAMSAH).

Deux questionnaires distincts ont été élaborés dans le but d'interroger d'une part les établissements médico-sociaux et d'autre part les services médico-sociaux, sur l'offre proposée actuellement en matière de répit, ainsi que sur l'identification des besoins des proches aidants.¹⁹

Afin de repérer l'ensemble de ces établissements et services, un fichier de contacts a été construit, au regard d'une part des données FINESS, et d'autre part des données présentes dans le Répertoire régional des établissements et services médico-sociaux du CREAL Rhône-Alpes.

Un courrier a été envoyé aux organismes gestionnaires des structures ciblées afin de les informer de l'envoi ultérieur d'un questionnaire aux établissements et services médico-sociaux de la région Rhône-Alpes.

Ces questionnaires ont été mis en ligne et adressés par mail aux structures concernées, via le logiciel d'enquête en ligne Sphinx Online, après avoir été testés sur un établissement et un service.

¹⁹ Voir les questionnaires en annexes 6 et 7

Les retours obtenus :

- 74 établissements médico-sociaux ont répondu à l'enquête, dont :
 - 3 établissements dans le département de l'Ain, 1 en Ardèche, 9 dans la Drôme, 8 en l'Isère, 29 dans la Loire, 18 dans le Rhône, 4 en Savoie et 2 en Haute-Savoie.
 - 46 établissements pour adultes et 28 établissements pour enfants.
- 28 services médico-sociaux ont répondu à l'enquête, dont :
 - 14 SESSAD, 10 SAVS, 3 SAMSAH.
 - Un CAMSP ayant aussi répondu au questionnaire a été inclus dans l'analyse.
 - 4 services dans l'Ain, 2 dans la Drôme, 4 en Isère, 8 dans la Loire, 6 dans le Rhône, 2 en Savoie et 2 en Haute-Savoie.
 - Une base de données a été construite pour permettre une analyse de ces données, tant pour les données quantitatives, que pour les données qualitatives, par de l'analyse de questions ouvertes.

Dans la suite de l'analyse, les résultats de ces enquêtes par questionnaires sont présentés sous forme d'encadrés colorés, permettant de mettre en évidence ces résultats particuliers.

Plus de 100 établissements et services médicosociaux et sanitaires ont répondu à l'enquête.

Analyse et synthèse

L'ensemble des éléments issus des entretiens et des enquêtes par questionnaires a fait l'objet du présent rapport d'analyse et de synthèse.

Ce rapport est également complété par les éléments de littérature nécessaires, alimentant la réflexion.

Ce travail a conduit à l'élaboration de préconisations et de pistes de réflexion.

En effet, cette étude pouvant participer à une réflexion régionale sur un Programme régional sur le répit, par l'identification de points d'attention et de pistes de réflexions complémentaires mis en évidence à l'issue de l'analyse.

Qu'est-ce qu'être aidant aujourd'hui ?

1.1 Un aidant multi-casquettes : « être infirmier, psychologue, juriste, gestionnaire de stocks, standardiste, voire même un peu médecin et surtout superviseur »

L'intégralité des aidants rencontrés nous a déclaré qu'être proche aidant aujourd'hui c'est devoir accomplir parfois une très grande diversité de tâches, quelle que soit la pathologie de la personne en situation de grande dépendance.

Parmi l'ensemble des activités devant être réalisées par un proche d'une personne gravement malade ou en situation de grande dépendance, il ressort principalement les rôles suivants, qu'ils comparent à ceux pouvant être exercés par des professionnels :

→ Un rôle d'infirmière

La totalité des aidants d'un proche ayant besoin de soins est amenée à effectuer des gestes dits « techniques », notamment des gestes liés aux aspirations, à l'alimentation, à la gastrostomie, à la réalisation de pansements...

Pour ces gestes, certains proches estiment ne pas avoir reçu de formation suffisante et/ou adaptée, mais seulement quelques explications de la part des professionnels concernés (les professionnels médicaux ou paramédicaux, voire même directement par les techniciens venant installer les appareils à domicile) : « on est obligés de faire des gestes alors que l'on n'a pas de formation » (Une aidante).

→ Un rôle d'assistante sociale et de juriste

Les proches sont amenés à gérer l'intégralité des dossiers administratifs concernant la personne malade ou en situation de handicap.

Ils précisent très majoritairement être obligés de rechercher par eux-mêmes de l'information sur les procédures et les droits dont ils peuvent bénéficier. Dans cette phase, ils se sentent très peu accompagnés par l'ensemble des acteurs présents.

« Mieux vaut se débrouiller seul » (Un aidant).

Certains d'entre eux déclarent même ne jamais avoir eu de réponse aux difficultés et aux problèmes liés à leur situation de la part des professionnels, en se sentant totalement incompris.

« On leur fait même découvrir des choses, notamment sur des possibilités administratives » (Un aidant)

« Les informations fournies ne sont pas toujours justes » (Un aidant)

Il a été constaté que la plupart des aidants se tourne désormais vers internet et notamment les forums et les réseaux sociaux, pour partager leur expérience entre aidants et ainsi trouver des réponses à leur situation.

« J'ai reçu un vrai soutien des autres parents, par le biais des forums sur internet avec des parents de la France entière. J'ai eu plus d'informations que via l'administration » (Une aidante).

Être proche aidant aujourd'hui, c'est devoir accomplir une grande diversité de tâches.

Eu égard au fait de ne pas se sentir accompagnés dans l'ensemble des démarches administratives par les services concernés (MDPH, assistantes sociales...)²⁰, les proches de personnes en situation de grande dépendance déclarent devoir chercher de l'information par eux-mêmes, concernant les dispositifs existants et les droits les concernant.

Il en résulte qu'une partie des personnes malades ou en situation de handicap a été en situation de non-recours

²⁰ Voir ultérieurement la partie 1 - 3 « Des relations avec l'administration complexes »

à un droit dont elle aurait pu bénéficier, résultant d'une méconnaissance de celui-ci.

« On vient seulement d'apprendre que l'on pouvait avoir droit à une prise en charge d'une partie des frais de transport, alors que notre fille a 8 ans ».

De plus, en raison de la complexité administrative, un aidant rencontré a déclaré avoir renoncé par avance au bénéfice d'un droit de la personne aidée.

→ Un rôle de psychologue pour la personne en situation de grande dépendance

Les proches aidants se retrouvent aussi en situation de devoir accompagner moralement leur proche en situation de grande dépendance. Ils témoignent parfois des difficultés générées par cette situation :

« On se retrouve seul pour gérer les angoisses »
(Un aidant)

A cette place, la fonction de coordination est indispensable. Chacun des proches est alors amené à gérer les intervenants à domicile, les transports, les prises en charge par des professionnels installés dans leur cabinet de ville, etc. Le proche aidant assure *« un rôle de coordination entre l'hôpital et les infirmières à domicile »* (une aidante).

« En tant que mandataire, j'assurais la coordination entre les infirmières, les auxiliaires de vie, le kiné, les ordonnances, les médicaments... » (Une aidante)

Les aidants se sentent ainsi avoir un rôle primordial dans la continuité de la prise en charge pour la personne en situation de grande dépendance, engendrant une responsabilité parfois trop lourde.

« On n'a pas le droit à l'erreur » (Un aidant)

« On a sur les épaules la responsabilité de tout »
(Une aidante)

L'aidant peut même se retrouver parfois en position de devoir trancher, dans le cas où des professionnels seraient en désaccord concernant la situation de la personne en situation de grande dépendance. Une aidante a ainsi rapporté qu'en situation de désaccord concernant une prise en charge pour son enfant, entre les professionnels du secteur sanitaire, et ceux du secteur médico-social, elle a dû, seule, prendre une décision *« Seule au milieu, il fallait en plus se positionner »* (Une aidante)

Lorsque la coordination fait ressortir un manque, notamment au regard des compétences propres à chacun, l'aidant peut même se retrouver en situation de pallier les carences des professionnels.

« Personne ne voulait s'occuper de la sonde gastrique, ni les infirmières libérales, ni l'hôpital... alors je le faisais » (Une aidante)

Au centre de cette mission de coordination, l'aidant se sent toujours *« dépendant d'une organisation »* (Un aidant).

« On doit toujours se caler sur l'organisation des autres ... J'ai organisé ma vie en fonction d'eux »
(Un aidant).

Les professionnels rencontrés ont évoqué la multitude de tâches que les aidants sont parfois amenés à effectuer, en leur reconnaissant aussi des compétences techniques souvent très développées (exemple de l'utilisation des différents appareils médicaux au domicile).

Certains professionnels ont mentionné un risque d'*« effet pervers »* dans un discours survalorisant le savoir-faire de l'aidant, ce qui n'encouragerait pas les familles à laisser leur proche (crainte que le proche ne soit pas aussi bien soigné). Le manque de connaissance et de confiance envers l'inconnu dissuaderait l'aidant de laisser son proche à une tierce personne.

Il est donc important d'écouter et de valoriser le savoir-faire de l'aidant, tout en précisant qu'un professionnel peut aussi prendre le relais.

« Personne ne voulait s'occuper de la sonde gastrique, [...] alors je le faisais. »

→ Un rôle de gestionnaire de stocks (médicaments, pansements, matériels infirmiers...)

Les aidants sont amenés à devoir gérer l'ensemble des médicaments et du matériel nécessaires à la personne en situation de grande dépendance, à domicile.

Deux aidants rencontrés ont même signalé avoir mis en place, pour ce faire, de véritables outils de gestion servant de tableaux de bord, pour leur propre organisation.

→ Un rôle d'employeur

Le constat a été fait que les aidants, pour subvenir à l'ensemble des besoins de leur proche en situation de grande dépendance vivant à domicile, sont amenés à employer des intervenants à domicile.

« En devenant aidant, je suis devenu employeur »
(Un aidant)

Cette fonction ajoute des préoccupations supplémentaires pour les aidants, notamment liées à la gestion administrative des employés (gestion des paies...)

« Une journée entière chaque mois pour gérer tous les chèques des intervenants à domicile »
(une aidante)

→ Un rôle de superviseur et de coordinateur de l'ensemble des acteurs

De l'ensemble des fonctions présentées ci-dessus, il ressort de manière générale que le rôle premier de l'aidant est d'être *« un superviseur et un coordinateur »* (un aidant).

En effet, un aidant se situe lui-même *« à l'interaction entre les mondes, à savoir le monde médical, les transporteurs, la sécurité sociale... »*.

1.2 Un aidant « sur le qui-vive permanent »

Les aidants rencontrés occupent ce rôle d'aidant la quasi-totalité de leur temps, et cela peut s'expliquer par le degré de dépendance de leur proche.

Lorsqu'ils sont auprès de la personne aidée, ils sont placés en situation de vigilance continue, notamment lorsqu'ils assurent eux-mêmes les soins techniques ainsi que la vigilance liée aux appareils de trachéotomie, gastrostomie ou autre.

En raison de la chronicité des pathologies des personnes en situation de grande dépendance, cette situation de vigilance continue et de qui-vive permanent **s'inscrit dans le temps**, ce qui est une importante source d'épuisement pour les aidants.

Cet état de vigilance continue peut être accentué pour plusieurs raisons :

- en cas d'aggravation de l'état de santé de la personne aidée,
- lors des périodes d'hospitalisation et des retours à domicile,
- en cas d'instabilité de l'état de santé,
- lorsque la personne aidée est en situation de grande fragilité de santé, notamment une fragilité liée aux infections éventuelle.

Cette situation de vigilance continue est une source majeure d'épuisement, qui a également été constatée par l'ensemble des professionnels rencontrés.

1.3 Un aidant confronté à des relations complexes avec l'administration

Les aidants ont rapporté, dans la quasi-totalité des situations, connaître d'importantes et récurrentes difficultés dans leur rapport avec l'administration. Ce constat est aussi partagé par les professionnels sollicités.

Ainsi, il a été rapporté, par les aidants rencontrés :

→ **Une lourdeur et une lenteur des procédures**

« Pour un dossier envoyé à la MDPH en avril, nous avons eu une réponse mi-septembre » (Un couple aidant leur enfant)

Les professionnels rencontrés exerçant dans le milieu sanitaire ont exprimé également cette lenteur administrative et le décalage qui pouvait en résulter entre le moment de la demande auprès de la MDPH et le moment de l'obtention de la notification. La situation de santé pouvant fortement se dégrader entre ces deux moments, la notification formulée devient largement sous-évaluée par rapport à la situation réelle, particulièrement en cas de maladie évolutive.

Certains professionnels de santé essayent alors, dès le moment de la demande auprès de la MDPH, de formuler des besoins plus importants, en prévision d'un état de santé dont le risque d'aggravation dans les mois qui suivent est connu, espérant que les aides correspondront ainsi aux besoins quand elles seront accordées.

→ **Une complexité de l'ensemble des démarches administratives**

« Au lieu d'aller au plus simple, on va au plus compliqué » (Un aidant)

→ **Une lassitude du fait de devoir se répéter à chaque nouveau dossier**

« Présenter des justificatifs à répétition, des erreurs dans les documents présentés, toujours des documents manquants... » (Un aidant)

→ **Un manque de transparence des décisions prises par les MDPH**

« Les décisions de la MDPH semblent arbitraires, aucune explication n'a été donnée quant au refus d'orientation en CLIS » (Une aidante)

« Au lieu d'aller au plus simple, on va au plus compliqué. »

A noter qu'une maman d'un enfant atteint d'une maladie rare a révélé avoir eu peur de demander une réévaluation de la situation, par crainte de perdre des droits.

→ **Comme il été évoqué auparavant, le manque d'information concernant les dispositifs et les droits existants, conduisant les aidants à devoir chercher l'information par eux-mêmes**

« Mieux vaut se débrouiller seul [...] on leur fait même parfois découvrir des choses, sur des possibilités administratives » (Un aidant)

Il a également été rapporté, par un proche aidant, la violence psychologique qui réside dans le fait de recevoir un courrier de la part de la MDPH, mettant l'accent uniquement sur les incapacités de la personne et non

sur ses capacités, les accentuant aux yeux des aidants et de la personne malade.

Des entretiens, il ressort une complexité et une lassitude générale concernant les procédures administratives, qui est une importante source d'épuisement exprimée par les aidants.

« On n'a pas la tête à ça, on est tellement épuisés et pourtant il faut alors se lancer dans les papiers »
(Une aidante)

« On est noyés sous la MDPH, la MDA [...] l'administration vous tuera avant la maladie » (Un aidant)

« la MDPH tuera mon couple » (Un aidant qui n'arrive pas à se voir attribuer une solution de répit à domicile pour son enfant, depuis 5 ans)

L'ensemble de ces difficultés a même été qualifié de *« sorte de maltraitance pour les aidants »* (Une aidante).

Des entretiens, il ressort une complexité et une lassitude générale concernant les procédures administratives, qui est une importante source d'épuisement exprimée par les aidants.

Concernant l'ensemble de ces constats partagés par les aidants et les professionnels, il nous a été rapporté que les délais d'obtention des notifications « *accueil temporaire* » auprès des MDPH sont parfois un frein au

recours à cette offre (exemple des patients ayant une maladie à évolution très rapide, lorsque la notification ainsi obtenue ne répond plus aux besoins actuels de la personne, en raison des délais nécessaires).

Les différents freins constatés sont les suivants :

Les délais de traitement d'un dossier sont souvent jugés trop longs en rapport à la situation parfois urgente dans laquelle s'inscrit cette demande (les délais peuvent atteindre jusqu'à 9 mois dans certains départements)²¹. De plus, les professionnels du secteur médico-social rencontrés ont fait état de l'hétérogénéité des pratiques entre les différentes MDPH. En effet, toutes les MDPH n'utilisent pas le même logiciel, la durée de validité d'une notification n'est pas la même dans tous les départements, certaines MDPH accordent automatiquement la notification d'accueil temporaire lorsque une orientation SAMSAH ou SAVS est notifiée.

Pour faciliter ces démarches, le FAM Transverse, par exemple, établissement d'accueil temporaire exclusivement, a simplifié les procédures et les informations demandées. Ce sont les professionnels de l'établissement qui se chargent d'envoyer les documents aux MDPH.

Par ailleurs, la diversité des offres de répit proposée pose question quant à son décompte au niveau national. En effet, la législation autorise à 90 jours d'accueil temporaire sur le territoire (que ce soit dans son département de résidence ou non), qu'il s'agisse d'accueil temporaire en établissement, ou d'un séjour-vacances. Or, il n'existe aucun suivi transversal à toutes les structures proposant de l'accueil temporaire, qui permette un décompte de ces 90 jours. De plus, le décompte de ces 90 jours d'accueil temporaire diffère entre départements (dans la Loire il s'agit de 90 jours à partir du premier jour d'accueil ; dans le Rhône : 90 jours par année civile).

²¹ Comme évoqué dans l'analyse du questionnaire, des établissements médico-sociaux ont déjà refusé des demandes d'accueil temporaire en raison de l'absence de notification adéquate.

1.4 « Un grain de sable peut bouleverser toute l'organisation »

Les professionnels notent que les périodes où les aidants « *craquent* » résultent souvent d'un fait précis qui vient perturber l'ensemble d'une organisation qu'il a déjà été difficile à mettre en place.

Ces événements qui viennent bouleverser l'organisation peuvent être des événements de la vie tels que la naissance d'un nouvel enfant, la perte d'un emploi, une séparation, un problème de santé de l'aidant, ou être liés directement à l'organisation du quotidien auprès de la personne aidée, comme l'absence ou la démission d'un aidant professionnel.

Un représentant d'associations d'usagers qualifie ces événements de « *grain de sable dans l'organisation* ». L'équilibre parfois précaire trouvé par les familles en est bouleversé et une nécessaire réorganisation s'impose. Cette idée est aussi largement reprise par les aidants eux-mêmes.

Pour pallier ces situations, les aidants expriment quant à eux, une « *impossibilité* » de ne pas tout prévoir.

« *Même l'imprévu est prévu* » (Une aidante)

Le moindre « *imprévu non prévu* » peut alors faire « *basculer* » un proche aidant, voire toute une famille, dans une situation d'urgence.

Cet effet « *bascule* » place les aidants en situation de devoir trouver une situation d'urgence. On pourrait décrire les situations vécues par les couples aidants/aidés comme

des systèmes sous tension permanente, stabilisés dans des équilibres fragiles et risquant à tout moment de rompre. Si un événement perturbateur survient, les digues derrière lesquelles le « *trop plein* » peut s'être accumulé lâchent : « *l'effet bascule peut se produire* ». On attribue alors à l'évènement nouveau, perturbateur, la responsabilité entière de la rupture d'équilibre.

Les professionnels notent que les périodes où les aidants « *craquent* » résultent souvent d'un fait précis qui vient perturber l'ensemble d'une organisation qu'il a déjà été difficile à mettre en place.

Ainsi, il a été constaté par les professionnels, notamment les professionnels exerçant dans des structures proposant actuellement des séjours d'accueil temporaire (en structure sanitaire ou en structure médico-sociale), que beaucoup de premiers séjours en accueil temporaire sont organisés en situation d'urgence.

Des conséquences du rôle d'aidant dans tous les domaines de leur vie

Il a été demandé aux proches aidants au cours de leurs entretiens, d'expliquer les conséquences que ce rôle pouvait avoir sur leur vie.

Il faut noter, de manière préliminaire, que les aidants, dont la préoccupation est centrée en tout premier sur les difficultés de la personne aidée, n'énoncent pas spontanément leurs propres difficultés. Celles-ci sont souvent peu exprimées, ou de manière très indirecte. Il ressortait déjà d'une précédente étude réalisée par le CREAI Rhône-Alpes en 2009²², que « *les aidants ne s'aident pas eux-mêmes. Ils sont polarisés par le besoin de la personne qu'ils aident au point de négliger leurs propres besoins de soutien* »²³.

« *La demande des aidants peut parfois être informelle, voire inconsciente* »

(Un professionnel exerçant en hôpital).

De manière plus générale, dans le cadre des entretiens, une fois la confiance établie, certains nous ont déclaré que l'intégralité de leur vie avait changé et que les conséquences étaient multiples « *toute la vie change* » - « *c'est une autre vie* » (un aidant).

Différentes catégories de conséquences peuvent être identifiées à partir du contenu des entretiens, venant confirmer les constats tirés de l'étude réalisée préalablement par le CREAI Rhône-Alpes (étude citée précédemment). En effet, dans le cadre de l'étude, il apparaissait déjà « *qu'environ les trois quarts des aidants indiquent des conséquences de leur rôle d'aidant dans un ou plusieurs domaines de leur vie. Les domaines où le rôle d'aidant [...] a des répercussions les plus importantes concernent la santé (43%), le temps libre (42%), les revenus (42%) et la vie sociale (40%)* ».

2.1 Des répercussions sur le temps libre : « On n'a plus de temps pour soi » (un aidant)

Les aidants ont majoritairement exprimé l'absence de temps libre.

Plusieurs d'entre eux ont ainsi indiqué n'avoir aucun temps libre, « *on n'a pas le temps* » (un aidant) ; « *on n'a jamais de temps pour soi, il y a des intervenants non-stop du lundi au dimanche* » (un aidant).

Pour d'autres, le temps libre est extrêmement faible « *en deux ans j'ai pu aller deux fois seulement à la piscine* » ; « *je n'avais pas beaucoup de temps pour moi, tous les jours à partir de 17h j'étais seule* » (une aidante qui se retrouvait seule avec son mari gravement dépendant toute la nuit). Par ailleurs, même s'il y a un peu de temps disponible, il n'est pas forcément mis à profit d'une activité de loisirs à cause de la fatigue ressentie, « *le peu de temps que l'on a, on veut dormir* » (un aidant).

Ce manque de temps est vécu à plusieurs niveaux :

→ Du manque de temps directement pour soi, pour des activités personnelles, pour « *prendre soin de soi* » (les aidantes évoquent à ce propos par exemple le coiffeur et l'esthéticienne)

« *On n'a jamais de temps pour soi, il y a des intervenants non-stop du lundi au dimanche* »

→ Du manque de temps pour « *maintenir une vie sociale* », pour poursuivre le rythme de vie qu'ils connaissaient auparavant et / ou auquel ils ont dû renoncer (voyages, sorties, etc.).

²² « Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile », Etude réalisée à la demande du Conseil général du Rhône, CREAI Rhône-Alpes, février 2009

²³ [Eliane Corbet, CREAI RA, Baromètre 2009]

→ Lorsque la personne en situation de grande dépendance vit entièrement à domicile, de multiples intervenants sont parfois amenés à intervenir directement sur place, notamment en cas d'hospitalisation à domicile.

Face à cette multitude d'interventions, certains aidants peuvent se sentir « *dépossédés* » de leur domicile, avec le risque de ne plus se sentir chez soi.

« *La porte n'est jamais fermée, toujours ouverte, même en hiver* » (Une aidante)

« *C'est encore pire, il y a toujours quelqu'un à la maison [...] à la longue c'est fatigant. D'un autre côté, j'arrive à un point..., j'étais tellement fatiguée...* » (Une aidante)

Ils expriment un sentiment d'intrusion, comme si le domicile était pénétré par effraction, et qu'il ne faisait plus fonction « *d'enveloppe psychique protectrice* », comme s'il devenait un « *domicile non sécurisé* ».

2.2 Des répercussions sur l'équilibre familial : La situation d'aidant « crée un déséquilibre dans les familles » (une aidante)

En complément d'un manque de temps pour l'aidant lui-même, le rôle d'aidant entraîne également de multiples conséquences sur le reste de la famille.

« *Les drames perturbent le mental des gens* » (une aidante)

→ **Des conséquences sur le couple aidant** : parmi les aidants interrogés, il a été rencontré des couples aidants d'un enfant en situation de grande dépendance au bord de la rupture, notamment en raison d'une absence totale de temps à consacrer au couple.

« *Depuis la naissance de notre enfant, nous n'avons pas pu faire un seul restaurant à deux* » (un couple d'aidant d'un enfant polyhandicapé de 5 ans)

→ **Des conséquences peuvent également se faire ressentir directement sur les autres enfants de la famille**, avec parfois des enfants qui ont des difficultés scolaires, liées en partie à une certaine absence du parent auprès d'eux. Les enfants de la fratrie peuvent alors eux-mêmes être amenés à vivre dans un contexte hospitalier, avec des enfants qui ont leur propre rythme de vie calé sur celui de leur frère/sœur malade et/ou en situation de handicap.

« *La petite sœur n'avait plus les activités de son âge* » (une aidante)

Ces situations générant souvent une carence dans le suivi de la scolarité des autres enfants, elles font vivre une forte culpabilité qui vient renforcée la tonalité dépressive vécue par les parents.

→ **Des conséquences sur le reste de la famille** : des aidants ont déclaré avoir perdu tout lien familial avec leur entourage très proche ou avoir une sensation de ne pas pouvoir consacrer du temps pour le reste de leur famille. Une aidante a exprimé une « *sensation de frustration permanente* » de ne pas avoir pu profiter de son rôle de grand-mère du fait d'être aidante de son mari.

Quelle que soit la situation familiale, endosser un rôle de proche aidant « *crée un déséquilibre* » (Un aidant).

En effet, ce rôle entraîne dans toutes les situations rencontrées **un débordement sur l'ensemble des activités de la famille**.

Il est alors exercé au prix d'une énergie épuisante, souvent au détriment de la fonction parentale.

« *Je suis toujours obligée d'en sacrifier une des deux. Il y en a toujours une qui reste seule.* »

→ **Des conséquences sur la parentalité et sur les fratries** : des parents ont le sentiment de délaisser le reste de la fratrie au profit de l'enfant en situation de grande dépendance et le déplorent.

« *Il faut faire un choix [...] l'impression qu'ils font leur vie, nous la nôtre* » (une aidante)

Les parents ont alors le sentiment de devoir faire un choix entre leurs propres enfants.

« *Je suis toujours obligée d'en sacrifier une des deux. Il y en a toujours une qui reste seule* » (une aidante)

« *Je ne peux pas partir avec les deux, et ça ça me fait de la peine* » (une aidante)

2.3 Répercussions sur la vie sociale : « On est seul » (un aidant)

Les aidants ont très majoritairement exprimé un sentiment de solitude.

« On est tout seul, c'est à nous de gérer » (un aidant)

Ce sentiment de solitude est renforcé lorsque la personne aidée est atteinte d'une maladie rare. En effet, les aidants dans ce cas expriment alors le « sentiment d'être un cas à part » (une aidante), comme si, par ricochet l'aidant était lui-même atteint d'une maladie rare.

Les aidants ont également manifesté une diminution de leur cercle social et amical.

« On est déphasé par rapport aux autres [...] des gens qui s'éloignent [...] vous épurez » (Un aidant)

« Les gens proches géographiquement se sont un peu éloignés » (Une aidante dont la famille est très éloignée géographiquement)

Lorsque la personne en situation de grande dépendance vit complètement à domicile, les aidants ont parfois la sensation d'être eux-mêmes enfermés chez eux, sans possibilité de sortie.

« On était chez nous dans une prison dorée » (Une aidante)

« J'étais coincée, même si j'avais une aide je ne pouvais pas sortir » (Une aidante)

Face à ce sentiment de solitude, y compris pour l'ensemble des démarches administratives, certains aidants ont alors développé des stratégies particulières.

« On apprend la dextérité et la débrouillardise » (Un aidant)

La vie sociale se retrouve ainsi directement impactée, « rétrécie ». Par ricochet, les aidants vivent les conséquences de la situation handicapante des personnes aidées, conduisant également à beaucoup de renoncements pour eux-mêmes.

De plus, ce rétrécissement de la vie sociale peut également conduire à un sentiment général d'invisibilité²⁴.

Ce sentiment est renforcé dans le cas, par exemple, d'une nouvelle hospitalisation de la personne aidée, lorsque les aidants ont la sensation que le monde médical ne s'adresse plus du tout à eux, quand les professionnels du médico-social bouleversent une prise en charge...

« Je gère tout, tout seul au quotidien pour ma maman, et à chaque nouvelle hospitalisation on ne me parle même pas [...] par contre on sait me retrouver quand il y a un problème » (un aidant)

« Comment on pouvait me laisser seule avec un enfant en danger en permanence et avec deux autres enfants ? »

Cette sensation d'invisibilité peut entraîner le sentiment d'être incompris des autres, à l'égard tant de leur rôle que de l'aide apportée.

Sentiment d'incompréhension

« On me demande de laisser tomber mon frère, y compris de la part de certains professionnels » (Une aidante).

« Envie d'hurler à l'injustice » (Une aidante).

« Comment on pouvait me laisser seule avec un enfant en danger en permanence et avec deux autres enfants ? » (Une aidante)

« On n'a rien fait de mal, les malades non plus, et on est obligés d'assumer » (Une aidante).

2.4 Des répercussions sur la vie professionnelle : « [...] Avec ce rôle d'aidant je ne pouvais plus avoir ce job » (un aidant)

Il a été constaté, auprès des aidants rencontrés, que la quasi-totalité d'entre eux a dû abandonner un exercice professionnel, pour se consacrer pleinement à leur rôle d'aidant, quel que soit l'âge de la personne aidée.

« Avant j'étais plus souvent au travail que chez moi – avec ce rôle d'aidant je ne pouvais plus avoir ce job » (Un aidant)

« Depuis deux ans j'ai arrêté de travailler pour tout organiser pour ma mère » (Un aidant)

En effet, il a été exprimé la difficulté de concilier le rôle d'aidant et l'activité professionnelle, avec parfois même le sentiment d'incompréhension de la part de ses collègues et/ou employeurs.

²⁴ Voir notamment : [CNSA, « Accompagner les proches aidants, ces acteurs invisibles », Rapport d'activité de la CNSA, 2011, 2^{ème} partie prospective, 2011] / et C. Gilibert et E. Corbet, « L'interdépendance aidant-aidé, soutenir les stratégies d'ajustement au service d'une qualité de vie », in Bulletin d'information du CREAI Bourgogne n°313, avril 2012

« J'en cauchemardais [...] les responsabilités étaient trop lourdes avec la charge de mon enfant [...] je n'avais pas le sentiment d'être comprise »
(Une aidante)

Aucun des aidants rencontrés n'était en situation d'emploi au moment de cette étude. Cela peut en partie s'expliquer par le fort niveau de dépendance de leur proche.

L'arrêt de l'activité professionnelle peut être :

- Lié directement à la situation d'aide qui occupe beaucoup trop de temps pour se consacrer à une activité professionnelle
- Lié à une incapacité à se décentrer de la seule situation d'aide tellement celle-ci, devenue une préoccupation majeure, monopolise l'énergie.

La possibilité pour les proches aidants de poursuivre une activité professionnelle est une préoccupation au niveau européen. Les politiques sociales européennes sont guidées par la stratégie Europe 2020 qui a pour objectif de mettre en place les conditions d'une croissance intelligente, durable et inclusive. Eurofound²⁵, une agence tripartite de l'Union européenne qui conduit des recherches sur le développement des politiques sociales et liées et travail, et plus spécifiquement l'Unité Conditions de vie et qualité de vie, a mené une enquête sur la qualité de vie européenne (2011-2012), sur les initiatives d'entreprises en direction des travailleurs aidant un enfant ou un parent en situation de handicap. Il ressort, qu'au regard des tendances économiques et géographiques, il semble qu'une part de plus en plus importante de la population en âge de travailler (mais aussi au-delà de 65 ans) aura prochainement à combiner travail et aide.

Il a également été constaté que « la capacité à concilier les charges liées au travail et à l'aide a des conséquences sur l'accès et le maintien à l'emploi. Parmi la population en âge de travailler, une majorité d'aidants est en emploi, mais une partie importante en est exclue en raison de leur responsabilité d'aidants ».

Pour répondre à ces difficultés, une étude réalisée dans dix états membres de l'Union européenne²⁶ a identifié des sociétés ayant développé des initiatives en la matière. Elles sont principalement liées à la réorganisation et la flexibilité dans l'aménagement du temps de travail (par un temps partiel, une restructuration des jours de travail ou des modalités de congés).²⁷

2.5 Des répercussions sur la santé : « Les personnes aidantes sont fatiguées » (une aidante)

Le stress, la nervosité, l'épuisement moral, l'anxiété voire l'angoisse ont souvent été cités parmi les conséquences majeures du rôle d'aidant.

Ces répercussions sur l'état de santé de l'aidant sont d'autant plus importantes que l'aidant avance également en âge.

Les répercussions peuvent se manifester sur l'état de santé physique de l'aidant, ou sur son état de santé psychique.

Ainsi, la **fatigue physique** est exprimée par la quasi-totalité des aidants, avec des plaintes relatives au manque de sommeil.

« Le pire pour nous c'est la fatigue » (une aidante)

Cette fatigue physique a aussi été exprimée par des plaintes liées au « mal de dos ».

Les aidants expriment également largement leur **fatigue morale et psychologique**. La fatigue physique accentue cet épuisement, d'autant plus lorsque l'aidant est dans une situation de vigilance ou d'alerte continue.

« Je suis tout le temps-là, on ne dort pas beaucoup »
(une aidante dont le mari est également sujet à des angoisses la nuit)

Cette fatigue génère du stress et de la nervosité, avec le sentiment d'« être plus sur les nerfs » (une aidante) et parfois des discours à tonalité dépressive.

« Plus de fatigue, plus de lassitude, du coup on prend sur soi on n'a pas le choix » (une aidante)

Avec la fatigue qui parfois s'accumule, l'aidante a mentionné l'état de tristesse général ressenti par la famille. Dans ce cas, la maman constate qu'il est « dur de faire les gestes, c'est trop » (Une aidante).

Ce sentiment d'épuisement moral résulte souvent de l'ampleur de la charge d'aidant, par le fait notamment d'« avoir sur les épaules la responsabilité de tout » (un aidant), avec « des professionnels qui s'appuient sur vous » (un aidant). Cela traduit le fait de ne pas pouvoir partager cette charge.

²⁵ Intervention de M. Robert Anderson, Responsable de l'unité Conditions de vie et qualité de vie à Eurofound, lors des 3^{èmes} rencontres scientifiques de la CNSA, "Être proche aidant aujourd'hui"

²⁶ Eurofound, *Company Initiatives for Workers with Care Responsibilities for Disabled Children or Adults*, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2011

²⁷ Eurofound, *The impact of demographic change on policies for reconciliation of work and family lives*, forthcoming

Ces aidants ont ainsi le sentiment de devoir être irréprochables en permanence et de ne pas avoir la possibilité de montrer des faiblesses.

« *On n'a pas le droit à l'erreur* » (un aidant)

La charge peut alors être ressentie comme n'étant pas seulement « *lourde* », mais « *trop lourde* », telle un « *fardeau* ».

Les aidants expriment par ailleurs un manque de reconnaissance de leur rôle qui concourt à leur épuisement moral, d'autant plus lorsque le handicap de la personne aidée est un handicap invisible (résultant d'un traumatisme crânien ou d'un AVC par exemple).

Certains aidants apparaissent à la limite du burn-out ou déclarent même en avoir déjà vécu un :

« *Je suis à la limite d'être désespérée* » (une aidante)

« *On n'est pas des sur-humains, moi je suis épuisée* » (une aidante)

« *On devient malade soi-même* » - « *j'ai vécu un burn-out* » (un aidant)

Cet épuisement général est renforcé lorsque l'aidant a le sentiment qu'il faut sans cesse réexpliquer, à chaque nouvel intervenant, la situation de la personne en grande

dépendance, que ce soit pour des raisons de turn over des intervenants à domicile, ou en cas de nouvelle hospitalisation.

« *Il faut tout redire* » (un aidant).

« *On repart à 0 [...] on dirait qu'ils n'ont pas lu le dossier* » (une aidante)

« *On est épuisés de devoir tout répéter* » (un aidant)

« On n'est pas des sur-humains, moi je suis épuisée. »

Ce stress et ces angoisses sont manifestés par les aidants à travers la crainte qu'ils peuvent exprimer de l'avenir, au cas où ils seraient défaillants pour raisons de santé ou du fait de leur propre vieillissement.

« *Si je suis fatiguée ou malade, je ne vois pas comment assurer* » (une aidante)

« *Que se passe-t-il pour les handicapés qui survivent à leurs parents ? [...] ça me mettrait l'esprit tranquille* » (une personne âgée de 74 ans, aidante de son fils)

2.6 Des répercussions financières

Certains aidants ont déclaré avoir connu une baisse de leurs revenus, résultant de leur rôle d'aidant.

Cette baisse de revenu est principalement liée à l'arrêt d'un exercice professionnel, mais peut aussi être lié au coût engendré par le matériel nécessaire pour la personne en situation de grande dépendance.

« *J'ai tout donné* » (un aidant)

Un couple aidant son enfant en situation de polyhandicap a expliqué avoir dépensé l'intégralité de ses économies pour compenser la situation de handicap de leur enfant, d'autant plus depuis l'arrêt de l'exercice professionnel de la maman.

« *On a mis toutes nos économies pour le handicap de notre enfant* » (un couple aidant)

Déclarant connaître aujourd'hui d'importantes difficultés financières, ils font appel à la solidarité dans leur commune pour pouvoir effectuer les aménagements nécessaires dans leur domicile avec des bénévoles, et également sur internet pour pouvoir acquérir du matériel adapté. Ainsi, ils ont pu bénéficier du don d'un lit médicalisé pour leur enfant, ainsi qu'un mécanisme pouvant permettre à leur enfant d'avoir un vélo adapté.

De plus, le non-recours éventuel à des prestations, peut également entraîner des difficultés financières.

Comme indiqué précédemment, un couple aidant leur

enfant a rapporté ne pas avoir pu bénéficier d'une prise en charge d'une partie des frais de transports depuis plusieurs années, ainsi que de l'AEEH, du fait d'une méconnaissance de l'existence de ces aides.

La présence continue de l'aidant auprès de la personne en situation de grande dépendance peut conduire l'aidant à réduire progressivement son cercle amical et relationnel, entraînant un rétrécissement de la vie sociale, accentué fortement lorsque l'aidant « *abandonne* » son activité professionnelle. Cette situation peut conduire à un réel isolement de l'aidant.

Comme il a été constaté lors des entretiens avec les aidants, le sentiment ambivalent de *responsabilité/culpabilité* semble récurrent. En effet, ayant, par ricochet, à affronter, eux aussi, une situation de souffrance, d'injustice, ils portent « *une charge* » se traduisant au quotidien par les courses, la toilette, la coordination des soins... Cette charge lourde, peut devenir « *trop* » lourde, à l'image « *d'un fardeau* », d'autant plus lorsqu'elle n'est pas partagée.

Lorsque cette situation se poursuit dans le temps, la relation peut « *engluer* » l'aidant et l'aidé. Cette chronicisation de la relation de dépendance conjuguée à l'épuisement dominant, représente alors un équilibre fragile. Cette relation peut entraîner insidieusement des risques de « *bascule* » et de maltraitance²⁸.

²⁸ Voir en ce sens : C. Gilibert et E. Corbet, « L'interdépendance aidant-aidé, soutenir les stratégies d'ajustement au service d'une qualité de vie », in Bulletin d'information du CREAI Bourgogne n°313, avril 2012

Des besoins et attentes des proches aidants qui apparaissent diversifiés

L'analyse des situations rencontrées nous conduit à dresser une typologie de celles-ci. En effectuant ce classement, nous pouvons décrire plus finement les besoins et attentes des proches aidants.

Ce classement souligne à la fois la diversité des situations, la variété des besoins, les spécificités propres à certaines catégories mais aussi leurs points communs.

Plusieurs critères ont été pris en compte pour définir cette typologie, à savoir :

- Degré de parenté entre aidant et aidé,
- Age de l'aidant et/ ou de l'aidé,
- Nécessité de soins techniques pour la personne malade,
- Isolement éventuel (social et/ou familial et/ou géographique),
- Vie sociale de l'aidé (école, travail...),
- Maladie évolutive.

Dans les situations examinées dans le champ de cette étude, les personnes en situation de grande dépendance présentent toutes la nécessité d'une vigilance continue (ainsi, cette situation n'est pas, ici, un élément de distinction).

Ainsi, neuf situations particulières ont été identifiées.

Les personnes en situation de grande dépendance présentent toutes la nécessité d'une vigilance continue.

3.1 Besoins spécifiques au regard de typologies de situations

Situation 1 : parent(s) aidant(s) d'un enfant en situation de grande dépendance

Il s'agit de familles où le(s) parent(s) se retrouve(nt) aidant(s) de leur enfant en situation de grande dépendance, qu'ils aient ou non d'autres enfants.

Leur enfant peut être en situation de grande dépendance physique, nécessitant d'importants soins techniques (enfant en situation de polyhandicap pouvant nécessiter une trachéotomie et/ gastrostomie), ou en situation de vigilance continue, autre que les soins (enfant atteint d'autisme).

Difficultés	Besoins et attentes
<ul style="list-style-type: none"> → Répercussions sur le couple pouvant parfois entraîner un sentiment d'incompréhension et de solitude → difficulté pour se qualifier d'aidant (à partir de quel âge se considère-t-on aidant de son propre enfant) → abandon de l'emploi d'un des deux parents → difficulté pour trouver un établissement adapté en raison des soins → difficulté de transports pour les enfants en situation de polyhandicap → difficulté de trouver un mode d'accueil correspondant aux besoins (ex : refus pour cause d'internat) 	<ul style="list-style-type: none"> → du temps dégagé pour le couple → des relais à domicile ne nécessitant pas de transport de l'enfant → des professionnels sachant réaliser des gestes parfois très techniques, adaptés notamment aux besoins des enfants en situation de polyhandicap

Situation 2 : Parent d'un enfant atteint d'autisme (qu'il soit mineur ou non)

Difficultés	Besoins et attentes
<ul style="list-style-type: none">→ Difficulté pour se qualifier d'aidant (à partir de quel âge se considère-t-on aidant de son propre enfant)→ abandon de l'emploi d'un des deux parents→ difficulté pour trouver un établissement adapté à la prise en charge de l'autisme→ manque de place en établissement dans l'attente d'une inclusion effective	<ul style="list-style-type: none">→ soutiens à l'inclusion→ -des solutions d'accueil temporaire et/ou d'urgence, dans les situations complexes→ développer des solutions pour l'accueil d'enfants atteints d'autisme quand ils auront atteints l'âge adulte (aujourd'hui, certains sont en hôpital psychiatrique)

De ces deux situations spécifiques, on retrouve des conséquences communes quant à l'impact sur la fratrie et sur la parentalité.

Impacts sur la fratrie

Difficultés	Besoins et attentes
<ul style="list-style-type: none">→ Insuffisance de soutien parental (répercussion sur la scolarisation, sur l'accès aux loisirs, sur les temps de repas partagés...)→ Intrusion éventuelle dans l'intimité familiale par les professionnels intervenant à domicile→ Intrusion de la maladie dans le quotidien de l'enfant (sur son propre rythme de vie, apprentissage de termes médicaux à un très jeune âge...)→ Projection future également dans le domaine médical (sur le choix du futur métier, sur les loisirs...)	<ul style="list-style-type: none">→ disponibilité parentale et familiale

Impacts sur la parentalité

Difficultés	Besoins et attentes
<ul style="list-style-type: none">→ Nécessaire choix de prodiguer un appui à un enfant au détriment du soutien qui serait à fournir à un autre→ Sentiment de culpabilité de devoir choisir→ Difficulté pour accorder du temps aux autres rôles de la fonction parentale	<ul style="list-style-type: none">→ Aide à la parentalité→ Disponibilité familiale

Situation 3 : Aidant d'une personne ayant une maladie génétique et/ou héréditaire

Il s'agit d'un aidant qui s'occupe d'une ou plusieurs personne(s) atteinte(s) d'une maladie, génétique et héréditaire, souvent déclarée à l'âge adulte, neurodégénérative, telle que la maladie de Huntington, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Charcot, la maladie de San Filippo, les myopathies...

Difficultés	Besoins
<ul style="list-style-type: none">→ risque d'avoir plusieurs personnes de la même famille porteur de cette maladie : situation possible de double-aidant→ risque de culpabilité du parent porteur de la maladie l'ayant éventuellement transmise à un enfant	<ul style="list-style-type: none">→ soutien psychologique→ notification MDPH dans des délais très courts, en raison de l'évolutivité rapide de la maladie, et des besoins en résultant

Situation 4 : Aidant d'une personne ayant un handicap dit « invisible »

« Ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre... » [Association des familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés]
Un proche peut s'occuper d'une personne en situation de grande dépendance, mais ayant un handicap dit « invisible », notamment suite à un traumatisme crânien, ou un AVC par exemple.

Dans ces cas, la personne aidée devient très dépendante, sans toujours garder de séquelles physiques importantes. La dépendance est alors davantage dans la gestion de la vie quotidienne, et dans l'ensemble des démarches administratives nécessaires.

L'aidant peut se retrouver lui-même âgé, lorsque cet accident concerne son conjoint, son parent, voire son frère / sa sœur, enfant.

Difficultés	Besoins et attentes
→ sentiment d'incompréhension et de manque de reconnaissance de l'aide apportée	→ reconnaissance du rôle d'aidant → des solutions d'accueil adaptées à ce type de handicap

Situation 5 : Aidant qui devient âgé

Il s'agit d'aidants qui sont eux-mêmes âgés et qui peuvent aussi développer des pathologies propres, du fait d'une maladie ou des pathologies liées à leur propre vieillissement.

Difficultés	Besoins
→ difficultés physiques pour s'occuper de la personne aidée, elle-même adulte → inquiétude quant à l'avenir, notamment en cas de décès de la personne aidante → aidant qui lui-même peut avoir besoin d'aide de par son vieillissement, ou de s'absenter, notamment dans le cas d'une intervention chirurgicale programmée	→ avoir une solution pour l'avenir de la personne aidée → des modes d'accueil temporaire → des modes d'intervention à domicile → du temps pour eux

Situation 6 : Fin de vie

Difficultés	Besoins
→ beaucoup de temps passé pour des démarches administratives, au détriment du temps passé auprès de la personne malade	→ être déchargé des préoccupations administratives pour éviter toute forme de renoncement à des droits → d'un soutien psychologique individuel adapté à la situation

Situation 7 : Hospitalisation à domicile

Difficultés	Besoins et attentes
→ Risque de se sentir dépossédé de son domicile, en raison de la multiplicité des intervenants → Obligation de gérer l'ensemble de la coordination des acteurs → Nécessité de réaliser une grande partie des gestes techniques → Vie de la famille rythmée par celle des professionnels → Routinisation et rigidité du quotidien	→ du temps pour soi (ne plus caler son rythme de vie sur celui des professionnels et avoir du temps pour prendre soin de soi) → des relais à domicile → une structure d'accueil avec du personnel très formé → simplifier la coordination des différents intervenants

Situation 8 : Famille isolée (social, familial et géographique)

Difficultés	Besoins et attentes
<ul style="list-style-type: none">→ Le sentiment éventuel d'incompréhension dans le couple peut conduire à un isolement→ éloignement géographique de la famille→ éloignement éventuel des amis au cours de la maladie	<ul style="list-style-type: none">→ échanger avec des pairs

Situation 9 : Aidant d'un parent malade et/ou en situation de dépendance (non lié directement à l'avancée en âge)

Difficultés	Besoins et attentes
<ul style="list-style-type: none">→ multiplicité des interlocuteurs autour du parent→ difficulté pour concilier vie privée (familiale, professionnelle, parentale...) et l'aide apportée à un parent→ inversion des rôles parent/ enfant (parentification)	<ul style="list-style-type: none">→ simplifier les démarches administratives

Si cette typologie souligne l'impact de la situation de handicap ou de la maladie avec ses effets invalidants, elle met également en exergue l'impact des déterminants des besoins et attentes.

En effet, au regard de ces typologies de situations, on peut retenir que :

- il existe une grande diversité de situations dans lesquelles les proches aidants sont amenés à se retrouver,
- certains aidants rencontrés peuvent être amenés à se retrouver en situation de double-aidant, et peuvent ainsi être concernés par plusieurs des typologies présentées en effet, au regard des évolutions sociétales et du vieillissement de la population, on constate une part de plus en plus importante de personnes qui deviennent double-aidantes, à savoir proche aidante de deux personnes différentes en situation de dépendance, simultanément (parmi les 19 aidants rencontrés, 2 nous l'ont clairement précisé).
- bien que certaines préoccupations puissent être particulières à certaines situations, les aidants manifestent des besoins similaires

3.2 Des besoins communs à l'ensemble des aidants

Au regard de ces situations présentées ci-avant, une analyse et une identification des besoins communs ont été réalisées.

Quel que soit le besoin exprimé, de manière générale les proches aidants manifestent principalement :

Le besoin de temps pour soi et prendre soin de soi

Lorsque les aidants concluent par eux-mêmes qu'ils n'ont absolument plus de temps pour eux²⁹, ils manifestent

immédiatement le besoin et l'attente de retrouver du temps pour eux.

Ce manque de temps libre était déjà ressorti lors de l'enquête nationale à destination des aidants, réalisée par l'Association française des aidants, en 2013³⁰.

En effet, 70% des aidants déclaraient avoir très peu ou pas du tout de temps libre. Parmi ces aidants :

- 39% souhaiteraient se retrouver seul et ne rien prévoir,
- 39% souhaiteraient sortir (aller au cinéma, aller au restaurant, chez le coiffeur, se promener, faire du sport...),
- 36% souhaiteraient partir en vacances,
- 33% souhaiteraient voir des amis, passer du temps en famille,
- 22% souhaiteraient pouvoir mieux concilier vie d'aidant et vie professionnelle,
- 9% souhaiteraient autre chose.

²⁹ cf Partie 2 « Des conséquences sur tous les domaines de vie »

³⁰ Résultats de l'Enquête nationale à destination des aidants, réalisée par l'Association française des aidants, 10 décembre 2013

Parmi les aidants rencontrés, le temps pour soi pourrait être destiné à des activités spécifiques à chacun :

- Pour soi personnellement : regarder un film, aller chez l'esthéticienne...
- Pour le couple (s'agissant de parents d'un enfant en situation de grande dépendance) : pour aller au restaurant à deux par exemple,

- Pour se consacrer aux tâches liées à la fonction parentale envers les autres enfants (comme le suivi de la scolarité...),
- Pour une vie sociale.

Le besoin de relais

Ce besoin est issu du besoin de temps pour soi.

Il a été envisagé également pour la nuit.

Ce relais peut être effectué par des intervenants à domicile, ou par un accueil en établissement.

Il s'agit d'un besoin temporaire, que ce soit pour soulager le proche aidant ou pour lui permettre de se dégager

du temps pour accomplir des obligations (comme par exemple en cas d'intervention chirurgicale...).

Ce moment de répit peut permettre de soulager la tension, de « lâcher prise », de penser à autre chose, de se « *vider l'esprit* » (expression d'aidant).

Un besoin d'écoute

La quasi-totalité des aidants a manifesté le besoin d'être écouté, que ce soit par des pairs ou par des professionnels.

→ par des pairs

Plusieurs aidants se tournent actuellement vers d'autres aidants pour chercher une écoute attentive. Par le dialogue avec des « *pairs* », les aidants expriment la sensation d'être compris et d'être écouté hors de tout jugement « *une écoute bienveillante, hors de tout jugement* » (Une aidante).

Certains aidants expriment aussi l'utilité d'« *aider par la parole d'autres personnes qui vivent la même chose* » (Une aidante).

Cette communication entre aidants semble se faire de moins en moins par le biais des associations d'usagers, mais de plus en plus grâce aux nouveaux modes de communication proposés par internet, et notamment les forums d'usagers.

→ par des professionnels

Certains aidants ont déploré le fait que certains psychologues professionnels exerçant en établissement de santé soient parfois consacrés exclusivement au soutien des personnes malades, excluant ainsi de fait les aidants de ce type d'accompagnement.

Un aidant dont la femme est en fin de vie aurait aimé pouvoir lui aussi bénéficier d'un accompagnement psychologique individuel, par un psychologue particulièrement sensibilisé à cette situation.

→ Un besoin d'information et de formation sur les dispositifs et droits existants

La quasi-totalité des aidants a manifesté le besoin d'information notamment juridique, suite au constat

d'une méconnaissance des droits existants. Les proches aidants ayant déclaré devoir chercher par eux-mêmes les informations nécessaires, une aide juridique et administrative serait primordiale à développer (à l'image de ce qui est proposé notamment par l'association Juris-santé, aux aidants du service médico-social des Fenottes³¹ et aux patients des services de cancérologie des établissements publics et privés).

La quasi totalité des aidants a manifesté le besoin d'être écouté, que ce soit par des pairs ou par des professionnels.

L'enquête précitée réalisée par l'Association française des aidants, en 2013³², faisait également état de ce constat, puisque 70% des aidants interrogés ressentaient « *le besoin d'être plus informés, notamment par le biais de services compétents* ».

Concernant les formations spécifiques à destination des aidants, les aidants de personnes atteintes d'autisme rencontrés se sont félicités des formations organisées par le Centre Ressource Autisme (CRA), à destination des parents et proches.

→ Un besoin de reconnaissance et de valorisation du rôle d'aidant

Cette valorisation passe par une reconnaissance générale du rôle d'aidant, mais également par le comportement direct des professionnels, notamment

³¹ Cf partie 4.1

³² Résultats de l'Enquête nationale à destination des aidants, réalisée par l'Association française des aidants, 10 décembre 2013

³³ Une aidante a exprimé le bienfait sur son propre état personnel lorsqu'une équipe de professionnels a construit un projet autour de son frère victime d'un traumatisme crânien mettant en valeur les possibilités de son frère et non centré sur les incapacités

par le fait d'organiser des choses « positives » pour la personne malade et/ou en situation de handicap, et ne pas mettre en avant uniquement les difficultés de la personne.

Une aidante nous indique que lorsqu'une équipe a pour la première fois « organisé des choses positives³³ » autour

de la personne en situation de grande dépendance, elle a « commencé à se sentir écoutée » et cela lui a procuré un apaisement. En effet, il ressort des entretiens que les aidants apprécieraient que la personne en situation de grande dépendance ne soit pas vue uniquement sous l'angle des incapacités, y compris de la part de l'administration.

Les besoins des proches aidants développés ci-dessus illustrent le fait qu'à l'image du rôle d'aidant qui a des répercussions dans tous les domaines de vie, les besoins sont également exprimés dans ces mêmes domaines de vie, avec en premier lieu des besoins de reconnaissance et de valorisation de l'aide apportée.

Au regard du fait que la situation d'aidant d'une personne en situation de grande dépendance impacte la vie sociale et peut conduire à son « rétrécissement » et peut entraîner un certain nombre de renoncements (cf. la partie sur les conséquences du rôle d'aidant -2.3), les aidants manifestent le besoin de retrouver cette vie sociale et personnelle (par le besoin de temps pour soi et d'échanger sur leur situation, avec des pairs ou des professionnels).

3.3 Les besoins et attentes repérés par les établissements et services médico-sociaux

Données issues de l'enquête menée auprès des établissements médico-sociaux s'agissant des demandes d'accueil temporaire

Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) de la région Rhône-Alpes ont été sollicités à travers deux questionnaires en ligne dont les objectifs étaient multiples.

D'une part, il s'agissait d'interroger les ESMS sur l'offre proposée dans la région Rhône-Alpes, ainsi que sur les demandes des familles en matière d'accueil temporaire, et d'autre part, ces questionnaires avaient pour objectifs d'interroger les ESMS autour de la notion de répit (définition, pratiques professionnelles autour du répit ...) et sur les besoins de répit des familles et les signes repérés.

Définition du répit selon les ESMS

Les établissements et services médico-sociaux ont été invités à définir la notion de répit dans la question ouverte suivante : « Selon vous, qu'est-ce que le répit ? ».

Parmi les établissements médico-sociaux, 54 d'entre eux ont défini la notion de répit, dont voici les mots et les thèmes les plus fréquemment cités :

- Autour de la notion du repos : « se reposer » (8 établissements) ; « dormir » (2 établissements)
- Autour du besoin de respirer : « Souffler » (8 établissements) ; « bouffée d'oxygène » (1 établissement) ; « reprendre son souffle »
- Autour de la notion de « relais » (8 établissements)
- Le verbe « soulager » a été utilisé par 5 établissements
- La notion de « droit » a été utilisé 3 fois (« droit à prendre du recul »).

L'idée que l'aidant puisse avoir du **temps pour soi** :

« Pouvoir dormir, sortir, inviter et être invité : sortir sans contraintes ».

« La possibilité pour les parents d'organiser un temps pour eux tout en assurant pour leur(s) enfant(s) un encadrement rassurant et adapté à leurs besoins ».

« C'est la possibilité pour les aidants familiaux de prendre du temps pour eux-mêmes afin de préserver la vie familiale, l'équilibre de chaque individu et pouvoir ainsi continuer à apporter de l'aide nécessaire à la personne ».

« C'est la possibilité pour les aidants familiaux de prendre du temps pour eux-mêmes afin de préserver la vie familiale, l'équilibre de chaque individu et pouvoir ainsi continuer à apporter l'aide nécessaire à la personne »

L'idée de **changer d'environnement** a été évoquée par 5 établissements :

« un autre cadre de vie » ; « un temps de séjour dans un contexte différent ».

L'idée d'un **accueil temporaire** a été mentionnée par 9 établissements :

« Proposer aux familles un accueil en soirée et un weekend par mois par les mêmes professionnels qui accompagnent l'usager en semi-internat »,

« L'ESMS assure le relais de l'aidant familial en prenant en charge l'enfant ou le jeune adulte, ce qui va lui permettre de prendre du temps pour lui, un moment de répit dans sa vie quotidienne autour de la prise en charge de cet enfant »,

« une période où l'aidant peut penser à lui et savoir que la personne handicapée est accueillie dans un lieu sécurisant et bienveillant ».

Parmi les services médico-sociaux, 20 d'entre eux ont défini la notion de répit, dont voici les mots et thèmes récurrents :

La notion de **repos** et de **relais** a été citée :

« Relais » cité par 5 services,

« Se reposer » (5 services) ; « Souffler » (3 services) ; « Se ressourcer » (2 services).

L'idée d'avoir **du temps pour soi** a aussi été mentionnée par les services médico-sociaux.

« Offrir la possibilité aux familles de faire des activités qu'il leur est impossible de faire en présence de leur enfant en situation de handicap. Permettre une séparation pour souffler et avoir du plaisir à se retrouver. C'est également offrir la possibilité d'expériences de séparation souvent compliquées à éprouver pour ces familles car peu de personnes se proposent pour leur venir en relais au vu des difficultés de comportement ».

« Possibilité donnée aux parents de pouvoir prendre du temps pour eux en étant rassurés sur l'accompagnement de leur enfant ».

Les ESMS ont été interrogés sur les besoins de répit des familles à travers la question suivante : « Avez-vous repéré des besoins de répit ? », ainsi que sur les signes repérés par les professionnels « Si oui, quels sont les signes repérés ? ».

→ Les établissements médico-sociaux

37 établissements sur 65 déclarent avoir **repéré des besoins de répit** auprès des familles fréquentant leur établissement, soit **56,9% des répondants**.

Les établissements ayant repéré des besoins de répit ont été invités à **détailler les signes repérés** dans une question ouverte. Parmi les principaux signes décrits par les professionnels :

- la « **fatigue** » a été citée 15 fois,
- « **l'épuisement** » a été cité 13 fois,
- la « **lassitude** » 4 fois,
- l'« **énervement** » ou « **agressivité** » 4 fois.

→ Les services médico-sociaux

A cette même question, 17 services sur 25 services déclarent avoir **repéré des besoins de répit** auprès des familles qu'ils accompagnent, soit **68% des services**.

Les signes repérés par les professionnels sont :

- la « **fatigue** » a été citée 8 fois,
- la « **lassitude** » a été citée 4 fois,
- la « **dépression** » a été citée 4 fois,
- l'« **épuisement** » a été cité 3 fois,
- l'« **usure** » a été citée 2 fois.

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements et services médico-sociaux

Les demandes des familles pour de l'accueil temporaire auprès des établissements médico-sociaux

Présentation quantitative des établissements ayant eu des demandes pour de l'accueil temporaire

29 établissements ont eu des **demandes pour de l'accueil temporaire** au cours de l'année 2013, soit **37% des répondants** à la question³⁴ « Avez-vous eu des demandes d'accueil temporaire au cours de l'année 2013 ».

Il y aurait eu 465 demandes pour de l'accueil temporaire au cours de l'année 2013 dont :

- 48 demandes auprès d'établissements pour enfants (adressées à 6 établissements), dont 10 demandes adressées à un établissement ne proposant pas d'accueil temporaire.
- 417 demandes auprès d'établissements pour adultes (adressées à 23 établissements), dont :
 - 220 demandes aux 2 établissements proposant exclusivement de l'accueil temporaire,
 - 180 demandes aux 17 établissements proposant de l'accueil temporaire mais non exclusivement,
 - 17 demandes à 4 établissements ne proposant pas d'accueil temporaire.

Description des demandes d'accueil temporaire

Soins techniques et vigilance continue (hors vigilance pour des raisons médicales)

- 3 établissements ont eu des demandes pour des **soins techniques uniquement**,
- 11 établissements ont eu des demandes pour des **soins techniques et de la vigilance continue** (hors vigilance pour des raisons médicales),
- 9 établissements ont eu des demandes pour de la **vigilance continue uniquement**³⁵ (hors vigilance continue pour des raisons médicales).
- 6 établissements n'ont pas eu de demandes pour des soins techniques ou de la vigilance continue³⁶ (hors vigilance pour des raisons médicales).

Ainsi comme nous l'avons évoqué précédemment, parmi les 29 établissements ayant eu des demandes pour de l'accueil temporaire, 14 établissements ont eu des demandes pour des personnes nécessitant des **soins techniques, soit 1 établissement sur 2**, dont :

- 9 établissements pour des personnes ayant besoin d'une **gastrostomie**
- 6 établissements pour de l'**alimentation par sonde entérale**
- 5 établissements pour des **injections**
- 1 établissement pour de l'**oxygénation**

« Qui vous sollicite principalement pour une demande d'accueil temporaire ? » (1 réponse possible) :

- la personne en situation de dépendance
- l'aidant familial
- un autre membre de la famille
- le médecin généraliste
- un psychologue
- un service hospitalier
- un ESMS
- le tuteur
- autre

14 des 29 établissements ayant eu des demandes d'accueil temporaire sont principalement sollicités par l'**aidant familial lui-même**, soit presque 1 établissement sur 2 ayant eu des demandes d'accueil temporaire.

³⁴ 73 établissements ont répondu à la question

^{35/36} Dont un établissement n'ayant pas répondu à la question « Avez-vous eu des demandes dans le cadre d'un accueil temporaire pour des personnes en situation de dépendance nécessitant des soins techniques ».

<p>« Pourquoi les familles sollicitent-elles l'établissement pour de l'accueil temporaire » (Ordonner les 3 raisons principales)</p>	<p>Ainsi, au regard du score d'importance, les 3 raisons pour lesquelles les établissements sont sollicités pour de l'accueil temporaire sont les suivantes (par ordre d'importance) :</p> <p>→ « Epuisement de l'aidant » (cité par 16 établissements, dont 8 comme étant la première raison),</p> <p>→ « Pour une période d'adaptation avant une future entrée dans un établissement » (cité par 11 établissements, dont 6 comme étant la première raison),</p> <p>→ « En raison d'une hospitalisation de l'aidant » (cité par 12 établissements, dont 2 comme étant la première raison).</p>
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> activités de l'aidant <input type="checkbox"/> pour la période d'adaptation avant une future entrée dans l'établissement <input type="checkbox"/> repos de l'aidé <input type="checkbox"/> épuisement de l'aidant <input type="checkbox"/> en attente d'un accueil <input type="checkbox"/> pour des obligations imprévues de l'aidant <input type="checkbox"/> en raison d'une hospitalisation de l'aidant <input type="checkbox"/> pour pallier l'absence d'un aidant professionnel <input type="checkbox"/> en complément d'un accueil <input type="checkbox"/> autre 	
<p>« Lorsque les familles font une demande, le besoin est ? »</p>	<p>Pour 16 établissements, le besoin est pour le mois suivant, soit 55,2% des répondants³⁷.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> immédiat <input type="checkbox"/> la semaine suivante <input type="checkbox"/> le mois suivant <input type="checkbox"/> plusieurs mois après la demande 	
<p>« Quelle est la durée d'accueil la plus fréquemment demandée ? »</p>	<p>Parmi les 28 établissements ayant répondu à la question :</p> <p>→ 9 établissements ont répondu que la durée la plus fréquemment demandée était d'un mois,</p> <p>→ 8 établissements ont répondu que la durée la plus fréquemment demandée était de 2 semaines (dont notamment les 2 établissements faisant exclusivement de l'accueil temporaire)</p> <p>→ 7 établissements ont répondu qu'elle était d'une semaine.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> à la demi-journée <input type="checkbox"/> 1 jour <input type="checkbox"/> 2 jours consécutifs <input type="checkbox"/> 1 semaine <input type="checkbox"/> 2 semaines <input type="checkbox"/> 1 mois » 	
<p>« Quel est le moment le plus fréquemment demandé pour de l'accueil temporaire »</p>	<p>Parmi les 25 établissements ayant précisé une réponse :</p> <p>→ 17 établissements ont répondu du lundi au vendredi, soit 68% des établissements ayant répondu à la question,</p> <p>→ 8 établissements ont répondu le weekend, soit 32% des établissements.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> - la semaine du lundi au vendredi <input type="checkbox"/> - le weekend » 	

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

³⁷ 26 des 29 établissements ayant eu des demandes pour de l'accueil temporaire ont répondu à la question.

Demandes des familles auprès des services médico-sociaux

Les services n'ayant pas d'offre d'accueil, et par conséquent d'accueil temporaire, la question des demandes des familles a été abordée différemment. Ainsi, c'est de la façon suivante que les services ont été interrogés par la question suivante : « **Les familles ou les usagers ont-ils manifesté auprès de vous des demandes relevant du répit ?** »

Parmi les 28 services ayant répondu à la question, 17 ont reçu des demandes de la part des familles et des usagers pour des demandes relevant du répit, soit **60,7% des répondants à la question**³⁸.

Parmi les demandes exprimées par les familles auprès des services, les professionnels constatent des besoins :

→ lors des périodes de congés, de vacances parfois loin du domicile familial, ou d'un relais pour indisponibilité, comme l'atteste la situation ci-dessous, faisant référence à 3 situations différentes :

« *Un accueil temporaire de leur enfant/adulte en situation de handicap lors de congés, ou un époux assurant à 100% le rôle de tierce personne et souhaitant se rendre à l'étranger auprès de sa propre famille. Une mère vieillissante, tierce personne de sa fille en situation de handicap, qui devait subir une intervention chirurgicale* » SAVS

→ de repos (manque de sommeil dans les situations d'épuisement) :

« *Prise en charge à domicile (balluchon) d'enfants très dépendants pour autoriser les parents à souffler ou plutôt dormir !!!* » CAMSP

Source : enquête par questionnaire à destination des services médico-sociaux

Les demandes des familles pour de l'accueil d'urgence formulées auprès des établissements médico-sociaux

16 établissements ont eu des demandes pour de l'accueil en urgence au cours de l'année 2013, soit 23% des répondants³⁹.

Il y aurait eu 46 demandes⁴⁰ pour de l'accueil d'urgence au cours de l'année 2013 dont :

→ 9 demandes formulées auprès de 3 établissements pour enfants

→ 37 demandes formulées auprès de 12 établissements pour adultes.

« Qui vous sollicite principalement pour une demande d'accueil d'urgence ? »

- la personne en situation de dépendance
- l'aidant familial
- un autre membre de la famille
- le médecin généraliste
- un psychologue
- un service hospitalier
- un ESMS
- l'ARS
- l'aide sociale à l'enfance
- le tuteur
- service de tutelle aux majeurs protégés
- autre

Parmi les 16 établissements ayant eu des demandes pour de l'accueil d'urgence :

- 4 établissements, soit 25%, ont précisé que ces demandes provenaient de l'**aidant familial**,
- 2 établissements ont des demandes d'un autre **ESMS** principalement (soit 12,5%),
- 2 établissements ont des demandes venant de l'**ARS**,
- 2 établissements ont des demandes émanant des **services de tutelle aux majeurs protégés**.

³⁹ 70 établissements ont répondu à la question.

⁴⁰ 15 établissements ont précisé le nombre de demandes relevant d'un accueil en urgence

« Selon vous, pour quelle(s) raison(s) l'établissement est-il sollicité pour de l'accueil d'urgence ? »

- épuisement de l'aidant
- hospitalisation de l'aidant
- rupture de parcours ou de prise en charge de la personne en situation de handicap
- autre

→ La modalité de réponse « **Rupture de parcours ou de prise en charge de la personne en situation de handicap** » a été sélectionnée par 13 établissements, soit 81,3% des établissements ayant eu des demandes d'accueil d'urgence.

→ La modalité « **Épuisement de l'aidant** » a été cochée par 9 établissements, soit 56,3% des établissements ayant eu des demandes d'accueil d'urgence.

→ Enfin la modalité « **Hospitalisation de l'aidant** » a été cochée par 7 établissements, soit 43,8% des établissements ayant eu des demandes d'accueil d'urgence.

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

Ainsi, on retient des résultats de l'enquête par questionnaire, que :

- 56,9% des établissements répondant ont repéré des besoins de répit,
- 68% des services répondant ont repéré des besoins de répit,
- 37% des établissements médico-sociaux ont eu des demandes pour de l'accueil temporaire en 2013,
- C'est l'aidant familial qui sollicite principalement l'établissement pour de l'accueil temporaire,
- L'« *Épuisement de l'aidant* » est la raison des demandes d'accueil temporaire la plus fréquemment citée,
- Parmi les établissements ayant eu des demandes d'accueil temporaire, 1 établissement sur 2 a eu des demandes pour des personnes nécessitant des soins techniques,
- 23% des établissements répondant ont eu des demandes pour de l'accueil d'urgence.

3.4 Les caractéristiques et degrés de réponses de répit

Par les entretiens avec les proches aidants ainsi qu'avec l'ensemble des professionnels rencontrés qui ont permis de décrire les besoins et attentes des proches aidants, **des réponses à ces besoins et attentes** ont pu être identifiés. Le critère commun et fondamental des différentes réponses aux besoins de répit est **la régularité**.

« Une solution de manière régulière » (un couple aidant)

« Une année sans répit et attendre le mois d'août pour respirer ça fait long » (une aidante)

À l'image du week-end pour tout un chacun –

« une fenêtre prévisible et régulière pour souffler » (un médecin).

Le critère commun et fondamental des différentes réponses aux besoins de répit est la régularité.

Ces moments de répit doivent s'adapter aux besoins de chacun (dans l'organisation familiale, le rythme, la durée...). Plusieurs types de réponses peuvent ainsi être proposés (qu'ils soient proposés **à domicile ou en établissement**). Il est important de préciser que ces modalités de réponses doivent être **complémentaires entre elles**.

Il est attendu par les proches aidants que les réponses de répit puissent permettre :

→ Des moments de répit pour une période **courte et occasionnelle**

Pour permettre aux aidants de s'absenter pour un événement familial (mariage), pour des obligations de l'aidant (rendez-vous médical, démarches administratives...)

→ Des moments de répit pour des périodes **courtes et régulières**

A l'image d'une « *fenêtre régulière dans la semaine, ça leur permettrait de tenir* », « *comme nous on a le weekend* » (Un médecin).

→ Des moments de répit pour organiser **des vacances** (avec ou sans la personne en situation de dépendance), permettant à la famille soit :

- De partir dans un lieu touristique suffisamment adapté et rassurant (accessibilité des lieux, réseau de professionnels, à l'instar des séjours proposés par l'AFM (le soin peut y être délégué à un professionnel, chacun membre de la famille pourrait ainsi retrouver sa place et son rôle).
- De laisser son proche en toute confiance, pour une période plus longue.

Cependant, les professionnels rappellent que ce type d'offre ne permet pas de tenir « *à long terme* », « *après le retour à la réalité, l'épuisement va revenir* ».

→ Des moments de répit en **urgence, non planifiés**

Quelle que soit la raison (hospitalisation imprévue de l'aidant, épuisement de l'aidant...), des solutions d'urgence doivent pouvoir être proposées pour pallier l'absence momentanée de l'aidant.

En cas de besoin de répit de la part d'un proche aidant, quelles sont les réponses actuelles ?

Lors des entretiens avec les professionnels des établissements sanitaires rencontrés, le premier constat général fait a été le faible nombre de réponses que les professionnels ont pu être amenés à apporter. En effet, ils ont déclaré eux-mêmes dans la majorité des cas avoir très peu de solutions à apporter aux familles. Ces professionnels médicaux et paramédicaux disent également méconnaître en partie ce qui est proposé dans le secteur médico-social.

« Face à cette demande on se sent un peu démunis »
(Un professionnel hospitalier).

Nous avons procédé à un recensement des réponses actuellement proposées aux aidants en cas de besoin de répit, que nous présentons ci-après au regard de la graduation des besoins que nous venons de décrire, à savoir en distinguant les réponses :

- Apportées pour des besoins transversaux (soutien psychologique, aide juridique et administrative...),
- Apportées en cas de besoin de relais au domicile,
- Apportées dans le cas d'un besoin d'accueil temporaire en établissement,

« Face à cette demande, on se sent un peu démunis. »

- Apportées en cas d'urgence (notamment par accueil en urgence en établissement),
- Apportées à des besoins de séjours de vacances avec l'aidant et l'aidé.

4.1 Pour des besoins transversaux

L'une des préoccupations majeure des aidants est liée à des difficultés d'**ordre juridique et administratif**. Il a été constaté un faible nombre de solutions existantes qui répondent à ce besoin.

En effet, seule a été évoqué par les professionnels l'existence :

- d'associations pouvant proposer ce type d'aide, comme l'AFM par exemple avec des référents parcours de santé qui aident et accompagnent individuellement les familles dans l'ensemble des démarches, notamment auprès des MDPH. Ce professionnel est alors le référent unique du malade et de sa famille et assure une approche globale des interventions.
- du service médico-social des Fenottes (Service médico-social géré par l'APF), qui a intégré comme axe de son projet, le soutien juridique des aidants qui est actuellement assuré par l'association Juris Santé.
- des services d'assistantes sociales au sein des établissements sanitaires, bien que les aidants ayant eu recours se sont montrés parfois très insatisfaits⁴¹.

Pour des besoins de **soutien psychologique**, l'AFM a également développé le réseau APIC⁴², un réseau de psychologues, qui a vocation à intervenir sur l'ensemble de la région Rhône-Alpes, pour des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et maladies évolutives. Ce réseau propose un accompagnement individuel, ou collectif, tant pour la personne malade que pour l'entourage proche (les proches aidants). De plus, ce soutien psychologique est également proposé aux aidants professionnels qui n'auraient pas accès à d'autre forme de soutien psychologique.

La coordination de ce réseau est assurée par deux psychologues coordinatrices qui accueillent les demandes des malades et/ou de leurs familles, et orientent ainsi ces personnes vers des professionnels psychologues du réseau, particulièrement sensibles à ce type de pathologies neuromusculaires, présents sur l'ensemble de la région Rhône-Alpes.

⁴¹ Cf partie sur les conséquences du rôle d'aidant

⁴² Réseau d'accompagnement psychologique individuel et collectif

Le service médico-social des Fenottes (Services spécialisés pour une vie à domicile – SESVAD- géré par l'APF)⁴³ réalise un ensemble d'activités à destination des aidants du Grand Lyon, à savoir :

- Du baluchonnage
 - Des formations à destination des aidants (depuis janvier 2010)
 - Un groupe de parole, qui se réunit une fois par mois (depuis janvier 2010)
 - Un groupe de relaxation, qui se réunit une fois par mois (depuis janvier 2011)
- A noter qu'un nouvel atelier de « *Prendre soin de soi* » est proposé en complément depuis octobre 2014

- Du soutien psychologique individuel (depuis janvier 2011)
- Des conseils juridiques personnalisés, via l'Association Juris Santé

La MSA Alpes du Nord, en sus de ses activités de baluchonnage pour les personnes en situation de handicap et les personnes âgées (via Bulle d'Air), propose également des groupes de parole à destination des aidants.

Les associations d'usagers développent également, pour leurs adhérents, des groupes de parole, et des activités spécifiques à destination des aidants.

4.2 Pour un relais à domicile

Pour un besoin de répit occasionnel (pour retrouver du temps pour soi notamment), il n'est pas toujours souhaité un accueil en établissement pour la personne malade, mais plutôt un relais directement au domicile, venant « *remplacer* » temporairement l'aidant dans son rôle au quotidien.

Les solutions actuelles à ce titre sont le recours à des services à la personne, à savoir ceux agréés pour intervenir auprès de personnes en situation de handicap.

Dans un souci de professionnalisation de ces interventions, des labels ont été créés, comme le label Cap'Handéo, garantissant un accompagnement de qualité et adapté aux différentes situations de handicap.

- Bulle d'Air⁴⁵ intervient dans les départements de l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie, mais dans la limite d'une intervention médicale, c'est-à-dire que les professionnels intervenant ne réalisent aucun acte médical (ce service ne convient donc pas aux personnes en situation de très grande dépendance médicale).

Ces services ne se substituent pas à l'ensemble des services infirmiers et autres qui interviennent déjà régulièrement auprès de la personne malade, mais viennent compléter l'aidant pendant une période pouvant aller de quelques heures, à plusieurs jours, en fonction de la demande des aidants.

Pour une majorité des professionnels, l'intervention d'un tiers à domicile est importante à plusieurs titres. D'une part, elle permet à l'aidant de s'autoriser à déléguer, et d'autre part, elle permet, en cas d'absence en urgence de l'aidant, de pouvoir déjà mobiliser ces intervenants et trouver plus facilement des solutions pour un maintien à domicile de la personne en situation de grande dépendance.

Cependant, les aidants ont exprimé quelques limites aux recours à ces services :

- Le reste à charge éventuel à supporter par les familles pour le recours à ce type de prestations, pouvant représenter un frein important pour une partie d'entre-elles.
- La grande difficulté pour les personnes en situation de très grande dépendance (notamment en cas de situation de polyhandicap associant de grosses difficultés respiratoires) à trouver un service à domicile pouvant intervenir (à l'image du service des Fenottes qui intervient actuellement dans le Grand Lyon).
- Une certaine méfiance préalable des familles qui craignent, d'une part, un manque de spécialisation des intervenants pour des personnes en situation de dépendance, et d'autre part, un éventuel turn-over des professionnels.

Pour un besoin de répit occasionnel, il est souvent souhaité un relais au domicile venant remplacer temporairement l'aidant dans son rôle au quotidien.

Dans le cadre de l'enquête par questionnaire réalisé auprès des services médico-sociaux de la région, un service a déclaré avoir recours à ces prestataires en cas de besoin de répit des aidants, notamment au regard du référentiel spécifique auquel ces professionnels répondent.

Il existe également deux initiatives, en Rhône-Alpes, de type baluchonnage, à savoir :

- le service médico-social des Fenottes⁴⁴ intervient pour les personnes en situation de handicap vivant dans le Grand Lyon, y compris pour des personnes en situation de grande dépendance.

⁴³ Présentation transmise par les Fenottes – Septembre 2014

⁴⁴ Le SESVAD géré par l'APF

⁴⁵ Service de baluchonnage développé par la MSA Alpes du Nord

4.3 Pour de l'accueil temporaire

Nous présentons notamment dans les développements qui suivent les établissements proposant un accueil temporaire, pour des personnes malades et/ou en situation de grande dépendance, tant au sein du secteur sanitaire qu'au sein du secteur médico-social :

- Les solutions de répit proposées par les établissements sanitaires
- Les solutions de répit proposées par les établissements médico-sociaux
- Les solutions en situation d'urgence

Les établissements sanitaires proposant des séjours pour des motifs de répit

Il ressort des entretiens avec les professionnels de santé qu'une grande partie des accueils temporaires pour les personnes en situation de très grande dépendance est réalisé par le secteur sanitaire.

Ainsi, des établissements de type SSR, voire des services hospitaliers, en neurologie par exemple, sont amenés régulièrement à effectuer un accueil de la personne malade et/ou en situation de grande dépendance, pour des motifs de répit des proches aidants.

Dans la région Rhône-Alpes, les enfants en situation de grande dépendance sont accueillis au SSR de la Fougeraie (à Saint Didier au Mont d'Or), ou au SSR de la Maisonnée (à Francheville), pour des séjours planifiés, et parfois réguliers, dans le cadre d'un répit proposé aux parents. De même, pour les adultes, des accueils peuvent être réalisés dans les SSR de la région, de manière planifiée et régulière (notamment le Centre médical Germaine Revel, pour des séjours d'un mois environ, le Centre de rééducation Bayard).

Les séjours pour des motifs de répit peuvent également avoir lieu dans des services des Hospices civils de Lyon, où des « lits de répit » ont été réservés, à savoir un lit dans le service de neurologie de l'hôpital neurologique de Lyon (Hôpital Pierre Wertheimer, Unité 401), et un lit à l'Hôpital Edouard Herriot, dans un service de soins palliatifs. Ces deux lits sont dédiés à des adultes souffrant de maladies neuromusculaires ou neurodégénératives.

Dans ce cadre, les séjours sont organisés, généralement, pour une durée comprise entre 10 et 15 jours, dans des situations de grande urgence, en raison notamment d'un épuisement de la famille.

En dehors de la région Rhône-Alpes, d'autres services hospitaliers sont identifiés par les professionnels rencontrés en Rhône-Alpes, comme proposant du répit et accueillant des patients de la région, notamment :

- Le SSR de l'Hôpital Marin d'Hendaye (AP-HP)
- Le SSR de l'Hôpital de San Salvador (AP-HP) à Hyères

Les professionnels de santé, face aux difficultés d'obtenir un accueil temporaire dans un établissement médico-social et face à la lourdeur administrative et la lenteur des procédures, orientent souvent les patients vers ce type d'accueil dans le secteur sanitaire, ne nécessitant alors pas de notification préalable mais une simple prescription médicale, et n'engendre aucun coût pour les familles.

Des établissements hospitaliers sont amenés régulièrement à accueillir la personne malade pour des motifs de répit des proches aidants.

Les familles, quant à elles, sont rassurées par le socle médical solide et la prise en charge très médicalisée dans ces établissements.

Cependant, les professionnels rencontrés craignent, par ce type d'accueil, des ruptures éventuelles de prise en charge, notamment orthophonique. De plus, peu d'activités sont proposées dans ces séjours.

En revanche, les parents d'enfants en situation de grande dépendance ont regretté la durée minimale d'accueil dans les SSR pédiatriques de 3 jours et 2 nuits.

Cette durée s'explique, par les établissements, par la nécessité que l'enfant soit vu par un médecin de l'établissement durant son séjour, obligeant à cette durée minimale.

Certaines familles rencontrées ont refusé cet accueil en raison d'une durée minimale d'accueil de trois jours, obligeant l'enfant à dormir sur place deux nuits successivement. Les professionnels rencontrés ont également constaté que certains parents n'avaient pas recours à ce type de séjours, en raison d'une obligation de dormir sur place. Il est à noter que ces SSR rencontrés, partageant également ce constat, souhaiteraient développer des accueils de jour, notamment pour les enfants déjà connus de l'établissement.

L'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux de la région Rhône-Alpes

Définition de l'accueil temporaire

Les établissements médico-sociaux d'accueil temporaire sont destinés à accueillir les personnes en situation de handicap, au sens de l'article D312-8 modifié du Code de l'action sociale et des familles qui définit l'accueil temporaire comme :

I. L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 312-1 s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.

II. L'accueil temporaire vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et faciliter ou préserver son intégration sociale.

L'accueil temporaire peut être organisé en complément des prises en charge habituelles en établissements et services, qu'il s'agisse d'établissements de santé autorisés à dispenser des soins de longue durée ou d'établissements sociaux ou médico-sociaux au sens du I de l'article L. 312-1 du présent code.

L'accueil temporaire vise, selon les cas :

- a) À organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ;
- b) À organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge.

L'article D. 312-10 du code de l'action sociale et des familles limite la durée de l'accueil temporaire à un maximum de 90 jours par an.

I. - L'admission en accueil temporaire dans une structure médico-sociale qui accueille des personnes handicapées est prononcée par le responsable de l'établissement, après décision des commissions départementales mentionnées aux articles L. 242-2 et L. 243-1.

Dans la limite de quatre-vingt-dix jours par an, ces commissions se prononcent pour chaque personne handicapée, sur un temps annuel de prise en charge en accueil temporaire dans ces structures. Elles déterminent en tant que de besoin sa périodicité et les modalités de la prise en charge.

II. - A titre dérogatoire, en cas d'urgence, l'admission directe d'une personne handicapée présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80 % peut être réalisée pour des séjours inférieurs à huit jours pour les enfants et quinze jours pour les adultes.

Le directeur qui a prononcé cette admission en informe la commission départementale dont relève la personne visée au premier alinéa du présent article dans un délai maximal de vingt-quatre heures suivant l'admission. Il est également tenu d'adresser à cette même instance, à l'issue du séjour, une évaluation sur ledit séjour dans un délai de quinze jours après la sortie de la personne.

La commission fait connaître dans les meilleurs délais, le cas échéant au vu de l'évaluation mentionnée à l'alinéa précédent, sa décision à l'égard de cette admission et peut décider, s'il y a lieu, d'autres périodes de prise en charge en accueil temporaire.

Ces établissements médico-sociaux d'accueil temporaire, sont destinés aux enfants ou aux adultes.

Source : données FINESS et données issues de l'enquête menée auprès des établissements médico-sociaux

L'offre d'accueil temporaire dans la région Rhône-Alpes au sein du secteur médico-social⁴⁶

Etablissements médico-sociaux d'accueil temporaire pour enfants en situation de handicap dans la région Rhône-Alpes

En mai 2014, il est recensé 26 établissements médico-sociaux pour enfants en situation de handicap ayant un agrément pour de l'accueil temporaire (source : FINESS⁴⁷, mai 2014) :

	Nombre d'établissements	Nombre total de places
AIN	3	6
DROME	1	4
ISERE	11	82
LOIRE	1	2
RHONE	6	87
HAUTE-SAVOIE	4	16
TOTAL	26	197

Source : FINESS, mai 2014

Parmi ces 26 établissements, il y a :

- 15 Instituts médico-éducatifs (IME)
- 3 établissements expérimentaux pour l'enfance handicapée
- 3 établissements d'accueil temporaire d'enfants handicapés
- 2 établissements pour déficients moteurs
- 2 établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés
- 1 foyer d'hébergement pour enfants et adolescents handicapés.

Au sein de ces établissements :

- 11 fonctionnent en semi-internat
- 9 en hébergement complet avec internat
- 4 en internat de semaine
- 2 en externat

⁴⁶ Cf «Rapport cartographie» dans lequel figurent les établissements enfants ou adultes ayant un agrément d'accueil temporaire (source : FINESS, Mai 2014), ainsi que les établissements enfants ou adultes n'ayant pas d'agrément spécifique dans FINESS en date de mai 2014 mais ayant déclaré faire de l'accueil temporaire (source : enquête CREAL RA, Septembre 2014). Ce rapport se trouve en annexe du présent document.

⁴⁷ (FINESS), « Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux », mai 2014

Données issues de l'enquête menée auprès des établissements médico-sociaux pour enfants

Pour appréhender l'offre existante dans la région Rhône-Alpes en matière d'accueil temporaire, il est intéressant de comparer les demandes des familles (présentées précédemment) et le nombre d'enfants ayant pu bénéficier d'un accueil temporaire (chiffres déclaratifs, issus de l'enquête en ligne réalisée par le CREAI).

Nombre d'enfants ayant bénéficié d'un accueil temporaire au cours de l'année 2013

5 établissements pour enfants ayant répondu à l'enquête en ligne proposent de l'accueil temporaire⁴⁸ dans l'ensemble de la région Rhône-Alpes. Au cours de l'année 2013, 49 enfants auraient bénéficié d'un accueil temporaire dans ces établissements.

Comme mentionné dans les premiers résultats de l'enquête⁴⁹, il y aurait eu en 2013, 48 demandes pour de l'accueil temporaire dans un établissement pour enfants en situation de handicap (parmi les établissements ayant renseigné le questionnaire).

Les réponses apportées par les établissements étant approximatives, on constate un décalage entre le nombre d'enfants qui auraient bénéficié d'un accueil et le nombre de demandes.

Cependant, les établissements n'ayant pu répondre à toutes les demandes des familles ont été invités à préciser le nombre de demandes insatisfaites. Il semblerait que 18 demandes n'aient pu trouver une réponse auprès d'un des 4 établissements initialement sollicités.

On note que :

- 24 enfants ont été accueillis dans l'un des 3 établissements ne possédant pas d'agrément spécifique accueil temporaire (soit une moyenne de 8 enfants accueillis par établissement),
- 25 enfants ont été accueillis dans l'un des 2 établissements possédant l'agrément accueil temporaire (soit une moyenne de 12,5 enfants accueillis par établissement).

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

Parmi les 5 établissements proposant de l'accueil temporaire⁵⁰ dans l'ensemble de la région Rhône-Alpes :

- 4 d'entre eux proposent de l'accueil temporaire tous les jours de la semaine, du lundi au dimanche, y compris les nuits :
- dont 2 ouverts toute l'année (y compris vacances scolaires juillet/août), **avec un agrément spécifique « accueil temporaire »**
- dont 2 ouverts toute l'année, à l'exception du mois d'août, **sans agrément spécifique « accueil temporaire »**
- 1 établissement propose de l'accueil temporaire du lundi au samedi inclus, y compris les nuits, toute l'année hors mois d'août (fermeture le dimanche et le mois d'août), (sans agrément spécifique « *accueil temporaire* »).

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

⁴⁸ Et 20 établissements pour enfants ont déclaré ne pas faire d'accueil temporaire

⁴⁹ Dans la partie 3.3 Les besoins et attentes repérés par les établissements médico-sociaux s'agissant des demandes d'accueil temporaire.

⁵⁰ Et 20 établissements pour enfants ont déclaré ne pas faire d'accueil temporaire

Etablissements médico-sociaux d'accueil temporaire pour adultes en situation de handicap dans la région Rhône-Alpes

En mai 2014, il est recensé 128 établissements pour adultes en situation de handicap, ayant un agrément pour de l'accueil temporaire, dont la répartition par département est la suivante (source : FINESS⁵¹, mai 2014) :

	Nombre d'établissements	Nombre total de places
AIN	3	12
ARDECHE	2	4
DROME	8	20
ISERE	40	68
LOIRE	10	28
RHONE	36	109
SAVOIE	12	75
HAUTE-SAVOIE	17	56
TOTAL	128	372

Source : FINESS, mai 2014

Parmi ces 128 établissements :

- 41 foyers d'hébergement pour adultes handicapés
- 37 foyers d'accueil médicalisés (FAM)
- 22 foyers de vie pour adultes handicapés
- 16 maisons d'accueil spécialisées (MAS)
- 9 établissements d'accueil temporaire pour adultes handicapés
- 2 établissements expérimentaux pour adultes handicapés
- 1 foyer d'accueil polyvalent pour adultes handicapés

Parmi l'ensemble de ces établissements :

- 110 établissements fonctionnent en « *hébergement complet internat* » et 18 fonctionnent en « *accueil de jour* »
- 12 font exclusivement de l'accueil temporaire, pour un total de 125 places d'accueil temporaire.

⁵¹ FINESS, « Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux », mai 2014

Etablissements proposant de l'accueil temporaire et le nombre d'adultes ayant bénéficié d'un accueil temporaire au cours de l'année 2013

22 établissements pour adultes ayant répondu au questionnaire proposent de l'accueil temporaire, dans l'ensemble de la région Rhône-Alpes (soit 48,9% des répondants). Au cours de l'année 2013, 277 personnes auraient été accueillies en accueil temporaire.

Comme mentionné dans les premiers résultats de l'enquête⁵², il y aurait eu en 2013, 417 demandes pour de l'accueil temporaire dans un établissement pour adultes en situation de handicap (parmi les établissements ayant renseigné le questionnaire). Autrement dit, 140 demandes sembleraient n'avoir pu trouver satisfaction au sein de l'établissement initialement sollicité.

Les réponses apportées par les établissements étant approximatives, il est intéressant de comptabiliser le nombre de demandes insatisfaites. Il semblerait que 124 demandes n'aient pu trouver satisfaction dans les 15 établissements ayant précisé le nombre de demandes non-satisfaites.

Voici la répartition par type d'établissement des 277 adultes ayant eu recours à un accueil temporaire :

- 20 établissements avec des places d'accueil temporaire dédiées dont :
 - 2 établissements qui proposent exclusivement de l'accueil temporaire, avec un total de 20 places dédiées ont accueilli **114 personnes** pour un accueil temporaire au cours de l'année 2013 (soit 57 personnes par établissement en moyenne)
 - 15 établissements avec un agrément spécifique accueil temporaire avec un total de 41 places dédiées. Ils ont accueilli **141 personnes** pour de l'accueil temporaire au cours de l'année 2013 (soit en moyenne 9,4 personnes par établissement)
 - 3 établissements sans agrément spécifique accueil temporaire qui ont chacun 1 place dédiée à de l'accueil temporaire dans leur établissement. Parmi ces 3 établissements, 2 ont précisé le nombre de personnes accueillies au cours de l'année 2013. Le total s'élèverait à **15 personnes** accueillies (soit en moyenne 5 personnes par établissement).
- 2 établissements ne disposant pas de places dédiées à de l'accueil temporaire ont accueilli **7 personnes** au cours de l'année 2013 (soit en moyenne 3,5 personnes par établissement).

Parmi ces 22 établissements proposant de l'accueil temporaire :

- 18 ont un agrément spécifique pour de l'accueil temporaire (dont 2 proposant exclusivement ce type d'accueil)
- 4 n'ont pas d'agrément spécifique mais réalisent des accueils temporaires

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

Parmi l'ensemble de ces établissements proposant de l'accueil temporaire :

- 16 établissements proposent de l'accueil temporaire la nuit (soit 72,7% des établissements proposant de l'accueil temporaire).
- 19 établissements proposent de l'accueil temporaire du lundi au vendredi (soit 86,4%)
- 16 établissements proposent de l'accueil temporaire le weekend (soit 72,7% des établissements)
- 2 établissements proposent de l'accueil temporaire le samedi (9%)
- 20 établissements proposent de l'accueil temporaire pendant les vacances (hors juillet et août) (90,9%)
- 16 établissements proposent de l'accueil temporaire en juillet et août (soit 72,7% des établissements)
- 3 établissements proposent de l'accueil temporaire en juillet (13,6%)

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

⁵² Dans la partie 3.3 Les besoins et attentes repérés par les établissements médico-sociaux s'agissant des demandes d'accueil temporaire.

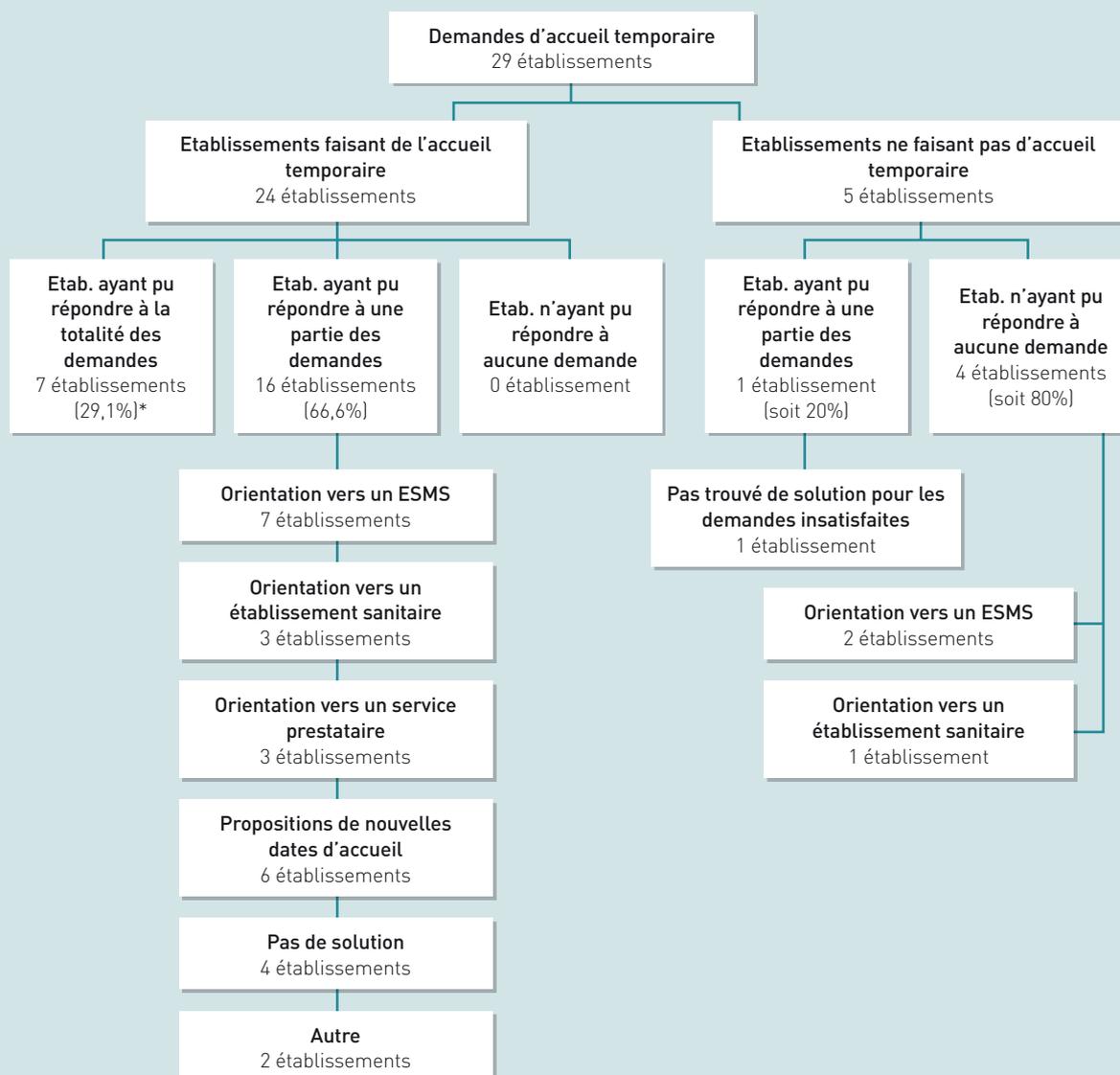
Réponses des établissements et services médico-sociaux (enfants et adultes) face aux demandes d'accueil temporaire

Après avoir présenté le nombre de demandes pour un accueil temporaire et le nombre d'individus ayant bénéficié de cet accueil, il est intéressant de présenter le nombre d'établissements ayant pu répondre à la totalité, en partie ou à aucune demande d'accueil temporaire et de recenser les réponses apportées par les établissements. Seront présentés ici deux graphiques dans lesquels les demandes concernant les enfants et les adultes ont été regroupées.

Réponses apportées aux demandes d'accueil temporaire

Le graphique qui suit présente les réponses apportées par les établissements médico-sociaux ayant eu des demandes pour des accueils temporaires⁵³.

Demands pour de l'accueil temporaire en établissement médico-social (enfants et adultes confondus)



Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

* Pourcentage calculé sur les 24 établissements ayant déclaré avoir eu des demandes et faire de l'accueil temporaire. La somme des pourcentages n'est pas égale à 100% car un établissement n'a pas précisé si toutes les demandes avaient pu être satisfaites ou non.

⁵³ Les établissements pour enfants et adultes ont été regroupés dans le graphique ci-dessous en raison du faible nombre d'établissement enfants ayant répondu à l'enquête.

Ainsi, on constate que parmi les 29 établissements ayant eu des demandes pour de l'accueil temporaire :

- 8 établissements ont déclaré avoir répondu à toutes les demandes formulées (soit **27,6%** des établissements ayant eu au moins une demande),
- 17 établissements ont déclaré avoir répondu à une partie des demandes formulées (soit **58,6%** des établissements ayant eu au moins une demande pour de l'accueil temporaire),
- 4 établissements ont déclaré n'avoir pu répondre aux demandes (soit **13,8%** des établissements ayant eu au moins une demande pour de l'accueil temporaire).

Parmi les 21 établissements n'ayant pu répondre à toutes les demandes d'accueil temporaire (et donc ayant pu être amenés à rechercher d'autres solutions) :

- 42,8% des établissements ont orienté les demandes vers un autre établissement médico-social,
- 19% vers un établissement sanitaire,
- 14,3% vers un service prestataire.

19 des 21 établissements n'ayant pu répondre à toutes les demandes d'accueil temporaire ont précisé les motifs de refus d'une demande. Les motifs évoqués par les établissements sont les suivants (par ordre d'importance) :

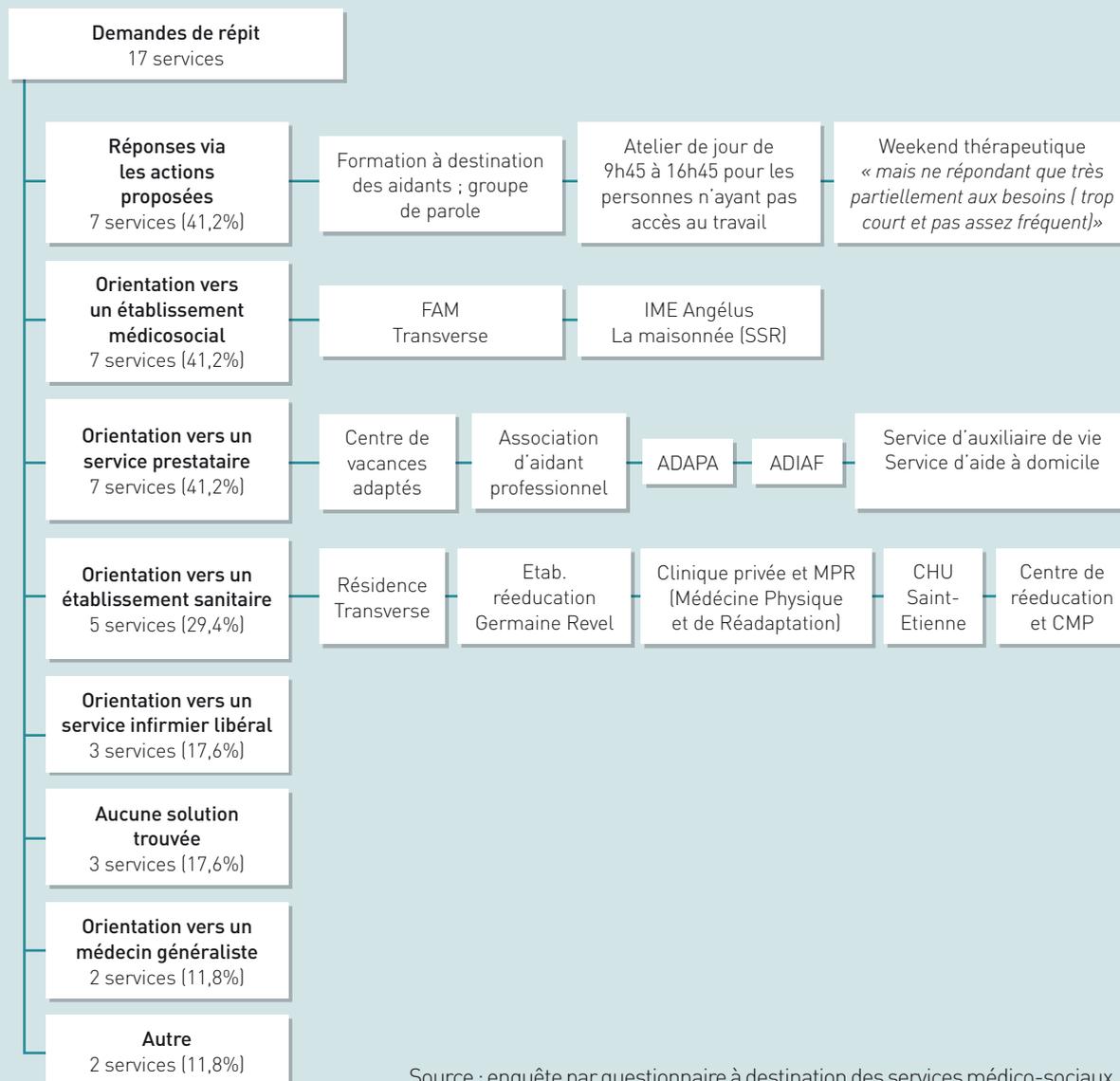
- **Le manque de place lors de la demande** (14 établissements l'ont évoqué, soit 73,7% des répondants)
- **L'absence de notification** (6 établissements, soit 31,6% des répondants)
- **Le besoin de surveillance permanente de la personne en situation de dépendance** (5 établissements, soit 26,3% des répondants)
- **Des soins trop techniques** (4 établissements, soit 21% des répondants)
- **La demande formulée était trop urgente** (3 établissements, soit 15,8% des répondants)
- L'établissement n'était **pas ouvert à la période demandée** (2 établissements, soit 10,5% des répondants)
- Un motif « *autre* » a été évoqué par 4 établissements. Au sein de cette rubrique, les éléments suivants ont été apportés : un établissement a fait part de son « *impossibilité de répondre à l'encadrement demandé* » ; « *le handicap ne correspondait pas à la population accompagnée* » ; « *la demande ne concernait pas réellement de l'accueil temporaire, mais une demande de placement définitif* » ; « l'établissement ne propose pas de places d'accueil temporaire. Ce travail se fait en partenariat avec un autre IME » (cet IME oriente les demandes vers d'autres établissements médico-sociaux, dont l'IME l'Angelus à Saint-Etienne, dans la Loire).

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

Demandes de répit manifestées auprès des services

Les services médico-sociaux de la région sont eux aussi destinataires de demandes de familles pour des solutions de répit. Même si les services n'ont pas une offre d'accueil, les professionnels proposent des solutions, que ce soit au sein de leur service, ou à l'aide de leur réseau de professionnels (sanitaires et médicaux)

Les demandes de répit auprès des services



En conclusion, on note que :

→ **82,4% des services ont trouvé une solution** pour répondre à une partie des demandes de répit (3 n'en ont trouvé aucune).

Parmi les services ayant eu des demandes, 41,2% ont mentionné avoir pu répondre à des demandes de familles par des actions menées au sein de leur service (formation à destination des aidants, weekend thérapeutique, ateliers pour les personnes en situation de handicap notamment).

Les services, n'ayant pas une offre d'accueil à l'instar des établissements, sont amenés à rechercher des solutions pour répondre aux besoins des familles. On constate que :

→ 41,2% des services ayant eu des demandes en ont orienté vers des établissements médico-sociaux,

→ 41,2% vers des services prestataires

→ 29,4% vers des établissements sanitaires.

D'une manière générale, on retient que :

- 27,6% des établissements ayant des demandes d'accueil temporaire ont pu répondre à toutes les demandes,
- Les établissements n'ayant pu répondre à toutes les demandes, ont évoqué les raisons suivantes⁵⁴ :
 - 73,7% le manque de place,
 - 31,6% l'absence de notification,
 - 26,3% le besoin de surveillance permanente de la personne en situation de dépendance,
 - 21% pour cause de soins trop techniques.

Organisation de l'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux (enfants et adultes)

Organisation de l'accueil temporaire

De manière générale, les établissements proposant de l'accueil temporaire peuvent accueillir la personne en situation de dépendance dans **un délai d'une semaine à un mois** (45,8%, soit 11 établissements sur 24 répondants). Les 2 établissements qui fonctionnent **exclusivement en accueil temporaire ont un délai d'accueil supérieur à un mois**.

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

Durée minimale pour de l'accueil temporaire

Quelle est la durée minimale que l'établissement propose pour de l'accueil temporaire ?	Etablissements exclusivement accueil temporaire		Etablissements avec agrément accueil temporaire		Etablissements sans agrément accueil temporaire	
	Taux de réponse 100,0 %		Taux de réponse 94,4 %		Taux de réponse 100,0 %	
	Nb		Nb		Nb	
À la demi-journée	0	0,0 %	1	5,9 %	0	0,0 %
À la journée	0	0,0 %	3	17,6 %	1	14,3 %
2 jours consécutifs	0	0,0 %	4	23,5 %	1	14,3 %
1 semaine	0	0,0 %	4	23,5 %	3	42,9 %
Plus d'une semaine	1	50,0 %	3	17,6 %	0	0,0 %
Aucune durée minimale fixée	1	50,0 %	2	11,8 %	2	28,6 %
Total	2		17		7	

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

Durée maximale pour de l'accueil temporaire

6 établissements accueillent pour une durée maximale de plus de 6 jours et 18 établissements n'ont pas de durée prédéfinie.

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

Motif d'occupation des places d'accueil temporaire au cours de l'année 2013

D'une manière générale, il ressort que les places d'accueil temporaire sont utilisées pour les 3 motifs décrits ci-dessous (par ordre d'importance) :

- « Pour une période d'adaptation avant une future entrée dans un établissement » (cité par 16 établissements sur 25 dont 7 comme étant la première raison) ;
- « En attente d'un accueil » (cité par 11 établissements dont 2 établissements cité comme étant la première raison) ;
- « Hospitalisation de l'aidant » (cité par 9 établissements dont 2 comme étant la première raison).

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

Par ailleurs, si l'on tient compte des raisons évoquées, liées directement à un « épuisement de l'aidant », à des « activités de l'aidant » ; à des « obligations programmées de l'aidant » et à des « obligations imprévues de l'aidant », 18 établissements médico-sociaux ont déclaré que ces motifs représentaient l'un des 3 principaux motifs d'un accueil temporaire.

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

⁵⁴ 19 établissements ont précisé les raisons pour lesquelles ils n'avaient pu répondre à toutes les demandes.

Un dispositif permettant de connaître l'offre d'accueil temporaire en établissement médico-social

Le GRATH (**Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap**), association Loi de 1901, a été créé en 1997 par des professionnels et des parents avec pour objectif de faire se développer les solutions d'accueil temporaire.

Le GRATH a pour objectif de promouvoir le **développement de l'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie quelle qu'en soit la cause**. Pour cela, le GRATH a pour missions de :

- Promouvoir les formules d'accueil temporaire et constituer un espace d'échanges entre toutes les parties intéressées.
- Contribuer à l'élaboration puis aux évolutions d'un dispositif d'accueil temporaire spécialisé sur le territoire national.
- Conduire des actions à visée pédagogique et de soutien à destination de tous les acteurs et des usagers dans tout cadre adapté.
- Optimiser les capacités d'accueil temporaire spécialisées par un travail en réseau et notamment par le développement d'un système d'information pour le suivi de la disponibilité des places, l'administration et la gestion de l'activité sur toutes formes d'accueil.

Suite à des études et des enquêtes nationales⁵⁵ sur la connaissance des besoins et attentes des aidants, le GRATH a mis en place un portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants, sur internet⁵⁶, qui permet de connaître, en temps réel, les solutions d'accueil temporaire disponibles, au regard du type de handicap.

⁵⁵ GRATH. *Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendants et de leurs proches aidants en matière de relais*. Lanester : GRATH, 2009
⁵⁶ www.accueil-temporaire.com

L'accueil en urgence dans la région Rhône-Alpes

L'accueil en urgence dans un établissement sanitaire

Lorsqu'une demande d'accueil se fait en urgence et que les familles n'ont pas pu bénéficier d'un accueil dans un établissement sanitaire de type SSR, des accueils pour des motifs de répit sont réalisés au sein de services d'hospitalisation classiques, comme par exemple dans un service de pédiatrie pour enfant. Autrement dit, il s'agit d'un accueil pour des motifs autres que médicaux.

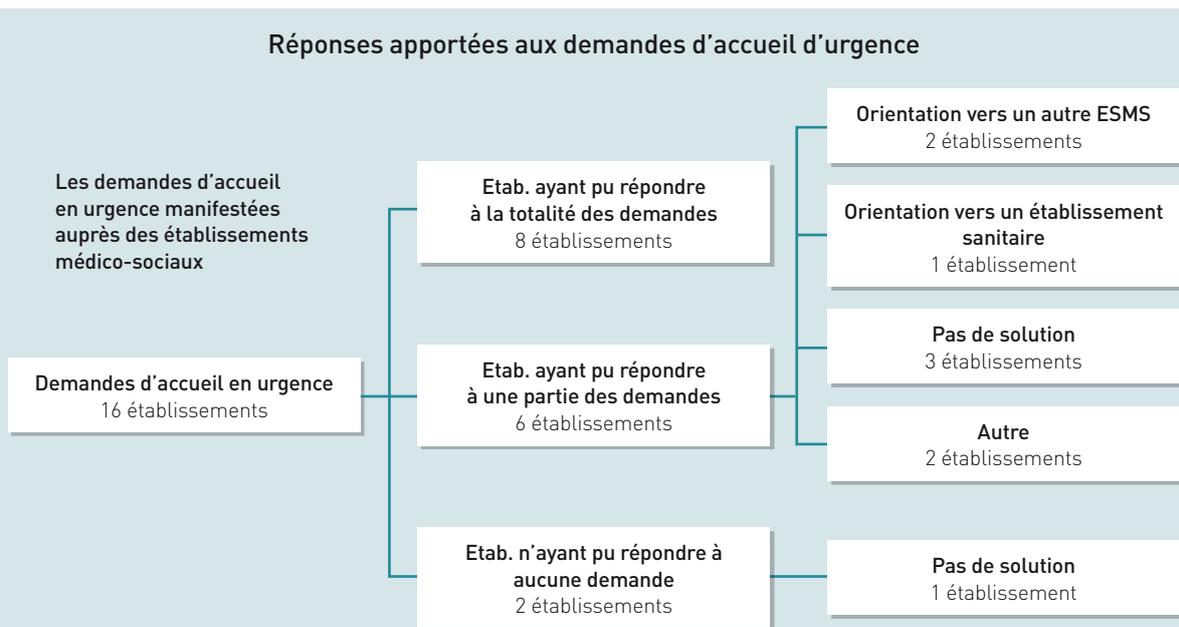
L'accueil d'urgence dans un établissement médico-social

20 établissements⁵⁷ ont déclaré pouvoir accueillir des personnes en situation d'urgence, soit 27,4% des répondants. Parmi eux, 8 établissements disposent d'un total de 10 places dédiées sur l'ensemble de la région Rhône-Alpes (3 établissements dans le Rhône, 3 établissements dans la Loire, 1 établissement en Isère, 1 établissement dans la Drôme).

Au cours de l'année 2013, 40 personnes auraient bénéficié d'un accueil en urgence⁵⁸ [comme présenté précédemment⁵⁹, il y aurait eu 49 demandes pour des accueils d'urgence au cours de l'année 2013].

Si 20 établissements ont déclaré pouvoir accueillir des personnes en situation d'urgence, 16 établissements ont eu des demandes pour de l'accueil d'urgence.

Le graphique ci-dessous présente les réponses apportées par les établissements médico-sociaux ayant eu des demandes pour des accueils d'urgence.⁶⁰



Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

6 des 8 établissements n'ayant pu répondre à toutes les demandes d'accueil en urgence ont précisé les motifs de refus. Les motifs évoqués par les établissements sont les suivants (par ordre d'importance) :

- Le manque de place lors de la demande a été évoqué par tous les établissements (soit 6 établissements)
- L'absence de notification (2 établissements)
- Le besoin de surveillance permanente de la personne en situation de dépendance (2 établissements)
- Des soins trop techniques (1 établissement)
- L'établissement n'était pas ouvert à la période demandée (1 établissement). Cet établissement a notamment orienté la personne vers l'IME Pierre de Lune.

⁵⁷ 73 établissements ont répondu à cette question

⁵⁸ Parmi les 20 établissements ayant répondu à la question.

⁵⁹ 3.3 Les besoins et attentes repérés par les établissements et services médico-sociaux, demandes des familles pour de l'accueil en urgence

⁶⁰ Les établissements pour enfants et adultes ont été regroupés dans le graphique ci-dessous en raison du faible nombre d'établissement enfants ayant répondu à l'enquête.

Parmi les 16 établissements, 11 déclarent faire de l'accueil d'urgence pour des motifs de répit, soit 61,1% des répondants.

Ce chiffre renforce le constat fait par les professionnels rencontrés dans le cadre des entretiens. En effet, ils avaient souvent mentionné le fait que beaucoup de premiers séjours pour des besoins de répit se faisaient souvent dans des situations d'urgence.

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

Les établissements et services mobilisables dans la suite de la démarche

Données issues de l'enquête menée auprès des établissements et services médico-sociaux dans la région Rhône-Alpes. Le répit est une notion qui est aujourd'hui couramment abordée par les équipes, preuve de la préoccupation grandissante de cette problématique, que ce soit dans les établissements ou au sein des services médico-sociaux.

« Avez-vous abordé la notion de répit avec votre équipe ? »

« Cette notion de répit est-elle inscrite dans votre projet d'établissement ? »

→ 43 établissements⁶¹, soit 63,2% des établissements répondants, ont déjà **abordé la notion de répit en équipe**, même si l'on note qu'elle est encore peu souvent inscrite dans le projet d'établissement. En effet, 19 établissements l'ont inscrite⁶² dans leur projet d'établissement (dont 5 ne proposant pas d'accueil temporaire), **soit 27,9% des établissements répondants**.

A noter que parmi les 49 établissements n'ayant pas inscrit la notion de répit dans leur projet d'établissement, 24 l'ont abordé en équipe, soit 1 établissement sur 2.

→ Concernant les services médico-sociaux ayant participé à l'enquête, 15 services⁶³, soit 60% des services répondants ont **abordé la notion de répit en équipe**.

En revanche, 7 services sur les 25 répondants ont inscrit la notion de répit dans leur projet de service, soit **28% des services répondants** (parmi les 18 services ne l'ayant pas inscrit, on note toutefois que 7 en ont parlé en équipe).

L'intérêt et les préoccupations des professionnels face à cette question se confirme à travers les encadrés ci-dessous :

Par la poursuite de la réflexion régionale (entretiens, groupes de travail...)

« Souhaiteriez-vous être associé à la suite de l'étude si nécessaire (entretien, groupe de travail ...) »

→ 34 établissements ont mentionné être intéressés pour participer à la suite de l'étude si besoin, soit **54,8% des établissements répondants** à la question (dont 13 établissements ne proposant pas de répit mais souhaitant développer une offre).

→ 17 services sont intéressés, soit **68% des services répondants** à la question.

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements et services médico-sociaux

Par le développement d'une offre d'accueil temporaire

16 établissements ne proposant pas d'accueil temporaire ont répondu par l'affirmative à la question suivante : « Pensez-vous qu'il vous sera possible de développer une offre d'accueil temporaire », dont :

→ 2 établissements dans la Drôme, 2 établissements en Isère, 9 établissements dans la Loire et 3 établissements dans le Rhône.

→ 11 IME, 4 foyers de vie et 1 FAM

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

Parmi ces 16 établissements :

→ 10 souhaiteraient développer une offre en réservant des places dédiées à de l'accueil temporaire.

→ 8 établissements souhaiteraient proposer de l'accueil temporaire du lundi au vendredi ; 1 établissement seulement le weekend et 2 établissements toute la semaine.

→ 1 établissement pendant les vacances scolaires (hors juillet et août) ; 5 établissements seulement en juillet ; 1 établissement pendant les vacances scolaires (hors juillet) ; 1 établissement pendant toutes les vacances scolaires (juillet et août inclus).

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

⁶¹ 68 établissements médico-sociaux ont répondu à cette question.

⁶² Sur les 68 répondants.

⁶³ Sur les 25 services ayant répondu à la question.

Par le développement de places en accueil d'urgence

11 établissements sur 49 pensent qu'il leur sera « possible de développer une offre d'accueil en urgence ». Parmi les idées évoquées, 2 établissements font référence à un déménagement ou construction d'un nouvel établissement. La directrice d'un complexe de 4 IME a mentionné l'idée suivante : « En renforçant les moyens humains et l'organisation actuellement mise en place puis en mettant en œuvre des dispositifs de suivi des situations afin d'être en lien avec les structures sortantes et les familles, et renforcer le soutien apporté à l'équipe ».

Source : enquête par questionnaire à destination des établissements médico-sociaux

4.4 Pour des séjours de vacances avec l'aidant et l'aidé

Les établissements de Vacances Répit Familles

Les établissements de l'association Vacances Répit Familles (VRF) sont nés de l'association de l'AFM et de Pro BTP, suite aux Assises de 2004 sur la vie à domicile qui ont fait émerger les préoccupations liées aux besoins de répit des aidants, notamment dans le cadre du maintien à domicile des personnes malades et/ou en situation de handicap.

Dans le cadre de cette réflexion, des difficultés ont été rapportées par les familles :

- La difficulté pour les familles de partir ensemble avec la personne malade ou en situation de dépendance,
- La difficulté dans le cas où ces vacances communes peuvent être organisées, pour le proche aidant, d'avoir un vrai séjour de répit, hors des préoccupations quotidiennes des soins,
- La difficulté de trouver un mode d'accueil temporaire, en cas de nécessité de séparation avec la personne malade

Les Villages Vacances permettent ainsi :

- De proposer un réel séjour de répit pour le proche aidant
- De proposer une prise en charge adaptée à la personne en situation de handicap, semblable à celle qui pourrait être proposée dans le cas d'un hébergement temporaire dans une structure médico-sociale (comme dans un FAM, ou dans un EHPAD). La prise en charge peut ainsi être graduée pour s'adapter aux besoins et attentes des aidés et des aidants, pouvant aller jusqu'à une prise en charge de jour comme de nuit.

Actuellement, il existe 3 établissements qui proposent **exclusivement des séjours d'accueil temporaire** permettant l'accueil de la personne âgée ou en situation de handicap, et les aidants, et un projet en cours :

- Le VRF en Touraine, vers Tours, spécifiquement pour les personnes âgées, de 26 places
- Le VRF la Salamandre, vers Angers, pour des personnes en situation de handicap, en mutualisation avec la MAS présente sur le territoire.
- Cet établissement n'a reçu encore aucune famille de la région Rhône-Alpes.
- Le VRF Les Cizes, dans le Jura, pour les enfants et les adultes en situation de handicap (agrément dès 8 ans), de 18 places, ouvert depuis 2014, en mutualisation avec la MAS (Maison d'accueil spécialisée).

Il propose des activités diverses pour répondre à une diversité de public (ski adapté, balade en chiens de traîneaux), et se situe au cœur du village permettant une autonomie des personnes accueillies.

Pour tous ces établissements, les réservations et demandes de renseignements par les aidants sont centralisées par une plateforme téléphonique commune. Cette plateforme permet, d'une part, l'évaluation des besoins et attentes des personnes en situation de handicap et des proches aidants, et d'autre part, de s'assurer que le lieu choisi permettra cet accueil.

Proposer une prise en charge [...] semblable à celle proposée [...] dans une structure médico-sociale.

C'est à partir de ce constat que l'AFM et Pro BTP ont mené une réflexion sur des solutions possibles pour partir conjointement avec la personne malade ou en situation de dépendance et les proches aidants, tout en déchargeant l'aidant de la partie des soins.

Pour ce faire, une structure juridique de type « structure d'accueil temporaire » a été retenue.

Suite à une étude préalable menée pour le compte de l'AFM, par le CREA Bretagne, d'évaluation des besoins des proches aidants, les Villages Répit Familles ont été créés.

Les points communs à ces établissements

Ces structures, autorisées par l'ARS concernée, sont actuellement financées par l'aide départementale des Conseils généraux (du domicile de la personne âgée ou en situation de handicap) pour la partie hébergement, et par l'Assurance maladie (via l'ARS de la région de l'établissement), pour le financement des soins. L'orientation des familles vers cet établissement se fait principalement par les réseaux entre professionnels.

Les délais actuels pour un accueil dans ces établissements sont les suivants :

- Délai d'environ 15 jours pour l'accueil dans un établissement d'accueil temporaire pour personnes âgées,
- Délai pouvant aller jusqu'à 4 mois pour un accueil dans un établissement d'accueil temporaire pour personnes en situation de handicap (notamment en raison des délais d'attente pour une notification MDPH...).

En plus de permettre à la famille de partir en vacances ensemble et que chacun puisse reprendre sa place et son rôle au sein de la famille, ces séjours permettent également aux familles de prendre conscience :

- que d'autres personnes peuvent accueillir de manière totalement adaptée leur proche malade ou en situation de handicap,
- de la nécessaire intervention de plusieurs professionnels pour faire ce que l'aidant fait seul (ce qui peut entraîner une incompréhension de l'aidant au début).

Ainsi, après un séjour dans un VRF, les familles peuvent se réorganiser dans la durée, en prévention de l'épuisement.

Cela permet l'introduction de professionnels dans les prises en charges, ce qui n'était pas forcément accepté préalablement par les familles.

Pour l'ensemble de ces établissements des difficultés restent encore à résoudre. Une difficulté réside dans le fait d'essayer d'associer les réglementations du médico-social et du tourisme (pour pouvoir payer en chèques vacances par exemple) et les difficultés autour de l'assurance annulation. En effet, à l'heure actuelle, les familles se rendant dans ces établissements ne peuvent pas prétendre à une assurance annulation, dans la mesure où la maladie étant connue au moment de la réservation, ce risque ne peut pas rentrer dans le champ d'un événement imprévisible pris en compte par l'assurance.

Pour l'ensemble de ces établissements, des difficultés restent encore à résoudre.

D'autres freins à l'accueil dans ce type d'établissement ont été mis en avant, principalement administratifs. En effet, il semble contraignant et long pour les familles de passer par l'obtention d'une notification MDPH autorisant ce type de séjour.

L'association Cœur vers Corps

L'association Cœur vers Corps accueille des familles dont un enfant, soigné par l'IHOP⁶⁴ de Lyon, est atteint d'un cancer, quel que soit le stade de la maladie (tant que l'enfant peut se déplacer). Ces séjours sont organisés dans le village de Corrençon, en Isère, pouvant aller d'un weekend à une semaine. Une seule famille est accueillie

par séjour, les activités proposées sont adaptées aux envies des familles. C'est tout un village qui se mobilise autour de ce projet, qu'il s'agisse de nombreux bénévoles (enfants comme adultes) ou des restaurateurs, hôteliers qui ont des attentions particulières à l'égard de ces familles.

Les expérimentations de Maisons de répit menées par la Croix-Rouge française

Dans le cadre du **Programme de développement des soins palliatifs** 2008-2012, La Croix-Rouge française a mené trois expérimentations sur le territoire national, présentées comme des alternatives aux unités de soins palliatifs, pour les enfants et pour les adultes.

Des structures pilotes ont été créées, innovantes et expérimentales, pour les enfants et adultes, ainsi que leurs familles.

Sur ces trois établissements, un se situait dans la région

Rhône-Alpes, La Maison de Lionel (en Ardèche), et deux hors région (l'Oasis en Midi-Pyrénées, et la Maison de Vie en Franche-Comté).

Ces trois établissements étaient gérés par la Croix-Rouge française et ont connu des difficultés dans leur organisation, leur fréquentation et leur financement.

→ La Maison de Lionel

Cet établissement situé au Teil, en Ardèche a été prévu initialement pour une durée de 5 ans, mais l'ARS

⁶⁴ IHOP : Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, au Centre Léon Bérard de Lyon

Rhône-Alpes a décidé de sa fermeture prématurée à compter du 31 décembre 2013, au motif que malgré « la reconnaissance de l'implication des professionnels et de la qualité de l'accompagnement, il n'y avait pas un étayage médical assez important, et pas un environnement qui était propice et sensibilisé aux soins palliatifs »⁶⁵.

Il avait une capacité de 14 lits et de 3 places d'accueil de jour, destinées aux adultes âgés de 20 à 60 ans, atteints de pathologies graves en phase avancée.

Au cours de ces deux années d'ouverture, Maison de Lionel a accompagné 64 personnes.

Cette structure a cessé de fonctionner à compter du 31 décembre 2012, suite à une décision ministérielle de fermeture.

Au regard d'un article d'Agnès Suc, de l'Equipe ressource douleur soins palliatifs pédiatriques du CHU de Toulouse⁶⁶, les raisons de cette fermeture peuvent être multiples, notamment à cause :

- d'un taux d'occupation jugé insuffisant
- d'une gestion complexe, dans la mesure où 3 structures différentes intervenaient (Equipe de soins palliatifs, la Croix-Rouge française et le Ministère de la Santé et de la solidarité) rendant la gestion et la mise en œuvre du projet complexe.
- Des difficultés économiques, entraînant une recherche de fonds a été faite par la Croix-Rouge française, sans succès.
- De la localisation même de l'établissement, qui se situait à plus de 20km du CHU de Toulouse et qui était difficilement accessible en transports en commun
- Des difficultés liées au fait de réunir dans un même lieu des parents venant de subir la perte d'un enfant et les autres familles (une famille est ainsi partie prématurément)
- Des difficultés pour faire connaître cet établissement (y compris aux professionnels de santé)

Dans le cadre du Programme national de soins palliatifs, la Croix Rouge a mené trois expérimentations présentées comme des alternatives aux unités de soins palliatifs pour les enfants et pour les adultes.

→ L'Oasis

L'établissement de l'Oasis, a également été ouvert de novembre 2010 à décembre 2012, malgré une durée initiale prévue de 3 ans, et en collaboration avec l'équipe de soins palliatifs du CHU de Toulouse.

Cette maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques de 5 lits, pour enfants et adolescents, avait pour objectif d'assurer pour ces enfants en soins palliatifs et leur famille un accueil garantissant un confort et une sécurité des soins en continu, dans un contexte différent de celui de l'hôpital, pour la personne malade et l'ensemble de sa famille, y compris la fratrie et les animaux de compagnie.

Des enfants en fin de vie ont été accueillis dans cet établissement. Même si certains enfants étaient au-delà de toute possibilité curative, la charge en soins pour le contrôle des symptômes notamment de la douleur, avait parfois été importante, nécessitant une adaptation de l'organisation avec intervention de professionnels libéraux ou partenariat avec des systèmes d'hospitalisation à domicile, ponctuellement en complément de l'équipe déjà en place.

→ La Maison de Vie à Besançon

Cet établissement d'une capacité de 7 places, en Franche-Comté, est destiné à accueillir des personnes de tous âges, en situation de soins palliatifs, en collaboration avec l'équipe de soins palliatifs du CHU de Besançon. Elle permet aussi l'accueil, pour des motifs de répit, du malade et sa famille, pour des séjours plus ou moins longs, ne pouvant excéder 3 mois, ou dans le cadre d'accueils de jours.

Contrairement aux deux autres projets expérimentaux menés par la Croix-Rouge française, le fonctionnement de la Maison de Lionel a désormais été pérennisé depuis le 1^{er} janvier 2014, pour une durée de quinze ans, sous le statut de structure d'accueil temporaire à orientation palliative.

La Maison de Vie semble désormais être le seul établissement de ce type en France offrant un lieu de répit pour des personnes dépendantes atteintes de maladies graves évolutives, handicapantes et/ou en situation de soins palliatifs.

⁶⁵ Propos de Muriel Lejeune, directrice « Handicap et grand âge » à l'Agence régionale de santé de Rhône-Alpes

⁶⁶ Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Etique (2014) 13, 48-52, A. Suc, « Soins palliatifs pédiatriques : ce que l'expérience de la maison de répit l'Oasis m'a appris »

Synthèse

Au regard des besoins et attentes des proches aidants de personnes en situation de grande dépendance et de l'offre actuellement proposée dans l'ensemble de la région Rhône-Alpes, développés dans les parties précédentes, on peut retenir les constats principaux suivants :

→ La nécessaire **polyvalence des aidants** dans le cadre de l'accompagnement de leur proche est susceptible d'entraîner **des conséquences multiples dans tous leurs domaines de vie**, (à savoir sur le temps libre, sur l'équilibre familial, sur la vie sociale, sur la vie professionnelle, sur la santé et des répercussions financières...).

Ce rôle d'aidant peut entraîner des répercussions sur la vie sociale, pouvant conduire à un « **rétrécissement de la vie sociale et familiale** », qui se manifeste par un « **débordement** » de cette activité sur l'ensemble des activités de la famille, et à **des renoncements de la part de l'aidant**, avec notamment l'abandon éventuel d'une activité professionnelle.

En effet, ce rôle peut conduire à un épuisement de l'aidant, du fait d'une **mobilisation continue** auprès de l'aidé, **dans la durée**, avec la présence éventuelle de phases de crise aiguë. A l'image du **burn-out** dans le cadre professionnel, on constate ce même phénomène chez les aidants (avec des cas de risques de bascule). Cet éventuel burn-out des aidants entraîne également des conséquences sur l'aidé, qui doit parfois vivre des périodes d'hospitalisations, non justifiées par des motifs médicaux, mais liées à une indisponibilité de l'aidant en raison de son propre épuisement.

La santé tant physique que psychique des aidants est actuellement un réel enjeu de santé publique.

→ A travers les entretiens réalisés, le répit a été défini comme une pause dans un quotidien centré sur la nécessaire aide à apporter à son proche, un temps où l'aidant peut se retrouver, et prendre du temps « *pour soi* ». Ainsi, avoir un moment de répit peut se manifester par le fait de retrouver des moments pour soi, des temps pour faire des activités auxquelles l'aidant avait renoncé. Mais le répit a aussi pu être défini, non seulement par le fait d'avoir une disponibilité physique sans la personne aidée, mais aussi par le fait de retrouver des moments de disponibilité psychique, permettant de rompre l'isolement, de partager la charge et de retrouver du lien social et de la disponibilité psychique. Cependant, des professionnels ont émis des précautions à prendre concernant l'utilisation même du terme répit, qui pourrait avoir une connotation négative « *on ne parvient plus à assumer* » (un professionnel).

→ des **demandes croissantes de répit** faites par les proches aidants auprès des professionnels (professionnels du sanitaire et professionnels médico-sociaux) et auprès des associations, notamment en raison d'un plus grand maintien à domicile,

À travers les entretiens réalisés, le répit a été défini comme une pause dans un quotidien centré sur la nécessaire aide à apporter à son proche, un temps où l'aidant peut se retrouver, et prendre du temps «pour soi».

→ des **besoins de répit très diversifiés et variés**, qui semblent même parfois être exprimés de manière informelle voire inconsciente par les proches aidants. Des contextes familiaux, biographiques ou personnels peuvent avoir une influence directe ou indirecte sur les besoins de répit.

Il s'agit notamment de facteurs liés :

- à la composition de la famille, dans laquelle des besoins spécifiques peuvent être ressentis sur la parentalité et la fratrie,
- à l'isolement éventuel de l'aidant qui se retrouve ainsi seul à supporter la charge physique et mentale de ce rôle, et qui peut connaître de grandes difficultés à trouver les relais nécessaires,
- à l'âge de l'aidant et de l'aidé, dans la mesure où l'aide physique apportée devient de plus en plus contraignante avec l'avancée en âge du couple aidant/aidé. De plus, la préoccupation quant à l'avenir de l'aidé devient majeure,
- à l'évolution de la maladie, car on constate des besoins particuliers de répit pour les aidants dans les situations d'aggravation de la maladie ou en période de crises aiguës, en cas d'hospitalisation de l'aidé ou lors d'un retour à domicile suite à des périodes d'hospitalisation,

→ des **réponses apportées actuellement jugées très insuffisantes et parfois inadéquates** pour un accompagnement des personnes en situation de grande

dépendance, pour des motifs de répit des aidants. Il existe une offre en matière de répit au sein de la région Rhône-Alpes, mais on relève des écarts entre cette offre actuellement disponible et les besoins et attentes des aidants, à savoir :

- une **insuffisance majeure des réponses actuelles apportées aux besoins de relais à domicile**,
- une **insuffisance du nombre de places d'accueil temporaire en établissement médico-social**, disponibles pour des motifs de répit des aidants
- Un manque de solutions adaptées pour les personnes en situation de grande dépendance avec un besoin de soins techniques. Il est constaté par les professionnels un recours à des hospitalisations pour des motifs autre que médicaux (des familles rencontrées ont en effet dû hospitaliser leur proche dans ce cadre, par manque d'alternative). Outre la prise en charge qui n'est pas la plus adaptée (car médicale), l'hospitalisation pour des raisons autre que médicale à un coût économique important.
- des modalités de séjours d'accueil temporaire jugées parfois trop contraignantes par les proches aidants (en raison d'une obligation d'internat parfois, de difficultés liées aux transports...)

proposant de l'accueil temporaire, des familles mais aussi des professionnels eux-mêmes (du secteur médico-social ou non),

- Une méconnaissance des dispositifs existants, notamment les solutions de relais à domicile, de soutien psychologique, d'aide juridique. Cette méconnaissance pourrait expliquer, en partie, le non-recours à des dispositifs existants qui pourtant pourraient correspondre aux besoins des familles.

→ l'existence de **freins à l'acceptation d'une offre de répit par les proches aidants**. Ces freins peuvent être d'ordre psychologique, dans la mesure où les aidants ont de grandes **difficultés à manifester leurs propres besoins**, et on constate majoritairement qu'**ils ne s'aident pas eux-mêmes** et développent souvent un sentiment de **culpabilité** à l'égard du recours à une solution de répit. Les freins peuvent aussi être d'ordre financier, avec notamment des craintes d'un reste à charge éventuel en cas de recours à une solution de répit. Ces freins pourraient en partie éclairer le fait qu'une grande partie des premiers séjours en établissement médico-social pour des motifs de répit de l'aidant se fait dans une situation d'urgence, lorsque l'aidant est dans une situation d'épuisement.

→ l'existence de **freins pour des séjours d'accueil temporaire pour des raisons d'ordre administratif**, dans la mesure où une notification de la MDPH est indispensable au préalable à l'accueil temporaire en établissement médico-social, et que les délais actuels d'obtention de cette notification sont actuellement jugés trop longs.

L'énergie déployée par les aidants, souvent au détriment de leur propre santé, qu'elle soit physique et / ou morale, les systèmes familiaux et stratégies d'ajustements mis en place permettent aux aidants de tenir.

Une question se pose alors : Comment les soulager pour qu'ils puissent tenir ?

Une grande partie des premiers séjours en établissement médico-social pour des motifs de répit de l'aidant se fait dans l'urgence, lorsque l'aidant est dans une situation d'épuisement.

→ Une **absence de visibilité de l'offre actuelle** en matière de répit dans la région Rhône-Alpes qui entraîne :

- Une méconnaissance des établissements médico-sociaux

Ces constats entraînent les pistes de réflexion suivantes :

→ la **nécessité d'apporter des réponses aux besoins de répit de manière graduée**, permettant de répondre à des besoins allant de quelques heures de manière occasionnelle, à plusieurs semaines de manière plus régulière, que ce soit en établissement ou au sein du domicile.

Les leviers qui pourraient être actionnés à ce titre :

- S'appuyer sur l'ensemble des acteurs régionaux déjà mobilisés et proposant actuellement une offre de répit
- Organiser des dispositifs permettant une souplesse et une réactivité dans les solutions proposées

→ La nécessité d'inscrire le répit dans le parcours de vie des personnes.

Deux leviers mériteraient également d'être actionnés :

- Favoriser la reconnaissance du rôle de l'aidant, notamment par les professionnels,
- Renforcer la valorisation du savoir-faire développé par les proches aidants,

→ La nécessité de favoriser une connaissance mutuelle des acteurs régionaux en matière de répit, en organisant une coordination de l'ensemble de ces acteurs, via une animation de ce réseau.

Préconisations

1. Les pistes préconisées

Face à l'ensemble de ces constats partagés, ce qui est décrit comme une « **Plateforme régionale de répit** » pourrait permettre de répondre aux besoins de répit des proches aidants. Un tel dispositif pourrait coordonner l'ensemble des actions en matière de répit, pour l'ensemble de la région Rhône-Alpes. Ce dispositif sera décrit plus après dans la partie « *Plateforme régionale de répit* ».

Les pistes de réflexion proposées ci-après ont été formulées par les proches aidants et/ou les professionnels sollicités.

Pour renforcer l'adéquation entre les besoins des proches aidants et l'offre actuellement disponible en matière de répit pour les proches aidants, des suggestions ont été formulées, permettant le développement d'une **offre souple et diversifiée**, à savoir :

- Le développement des solutions de **répit au domicile** des personnes en situation de grande dépendance, notamment via des dispositifs de baluchonnage et les services à la personne,
- **Le développement de réponses d'accueil temporaire, à proximité du lieu de vie des personnes**, par le **développement de places d'accueil temporaire** dans les établissements médico-sociaux déjà existants, et aussi par le **développement des places d'accueil de jour** (dans des structures déjà existantes, voire par la création de

nouvelles structures), non seulement pour permettre l'accueil en nombre plus important de personnes en situation de grande dépendance, mais également pour permettre l'accès à des personnes qui ne connaissent pas actuellement de modes d'accueils jugés adéquats (personnes en situation de grande dépendance médicale, personnes en situation de dépendance suite à un AVC ou à un traumatisme crânien...),

- **le développement de réponses expérimentales pour des personnes dont la situation de dépendance requiert la présence d'un personnel médical spécialisé**, mais dont l'état de santé ne nécessite pas une hospitalisation,
- Une **coordination de l'ensemble des partenaires** du territoire pour favoriser une meilleure connaissance mutuelle, le développement du partenariat et promouvoir ainsi une fluidité des parcours (y compris les MDPH, dans un souci de simplification des démarches de notification permettant un accueil temporaire dans un établissement médico-social),
- **des actions de formation et d'information**, à destination des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux et des proches aidants (y compris par les aidants eux-mêmes, favorisant ainsi la pair-émulation) : sollicitation de la Plateforme régionale de répit décrite ci-après.

2. Les caractéristiques d'une nouvelle offre

Afin d'apporter une réponse adéquate aux besoins de répit des proches aidants, il s'agit de penser des réponses de proximité, une proximité tant spatiale que temporelle, en lien avec les projets de vie des personnes.

Pour les personnes en situation de grande dépendance, l'enjeu de la fluidité des parcours est majeur dans la mesure où la prise en charge concerne plusieurs acteurs majeurs : les professionnels de santé hospitaliers, les professionnels de santé médicaux et paramédicaux libéraux, les structures médico-sociales, les services d'aide à la personne...

Penser des réponses de proximité, tant spatiale que temporelle, en lien avec les projets de vie des personnes.

S'organiser collectivement pour éviter de possibles ruptures de parcours est central ; il s'agit d'être toujours en mesure de proposer une réponse tant au proche aidant qu'à la personne en situation de dépendance. Aussi il importe de penser une organisation permettant

de garantir une continuité et une fluidité entre l'ensemble des prises en charge et de ces accompagnements, adaptés à la personne en situation de dépendance et au proche aidant.

Créer une plateforme régionale de répit multidimensionnelle, qui serait un pôle de ressources et de services faisant place à l'interdisciplinarité et à la coordination des réponses apportées.

Cette organisation doit être garante de la prise en charge des différentes problématiques que peuvent rencontrer les personnes en situation de dépendance et leurs familles, ainsi que les professionnels qui les accompagnent. Il s'agit de penser la création d'une **Plateforme régionale de répit multidimensionnelle** qui serait un pôle de services et de ressources qui fasse place à l'interdisciplinarité ainsi qu'à la cohérence et la coordination des réponses apportées.

L'interdisciplinarité implique, au-delà d'une pluridisciplinarité (juxtaposition de plusieurs disciplines sans forcément qu'il y ait interaction entre elles), le dépassement des frontières des disciplines pour traiter une problématique dans son ensemble en créant des synergies. Pour que les professionnels travaillent de manière interactive, il faut leur créer des espaces leur permettant de construire des objectifs communs partagés qui orientent le sens de l'action.

Cette interdisciplinarité ne peut se concevoir sans un espace la portant : ce serait un objectif central assigné à la Plateforme régionale de répit.

Cette Plateforme régionale de répit pourrait permettre de réaliser rapidement une **évaluation de la situation** du couple aidant / aidé dans sa globalité.

La coordination des interventions en faveur des aidants devra être recherchée tant de façon synchronique que diachronique pour éviter les risques de rupture et permettre ainsi une amélioration de la fluidité des parcours.

La plateforme pourrait avoir également **une mission de coordination de réseau** pour s'assurer que les différentes ressources présentes sur le territoire fonctionnent bien en système au service des aidants et des personnes en situation de grande dépendance.

Il devrait aussi se constituer **en lieu ressources pour les différents partenaires** à travers notamment l'organisation de formations, à destination des professionnels et/ou des aidants, en favorisant également un partage de formation et une pair émulation entre aidants.

Il pourrait accueillir des groupes de parole dans le cadre de ses actions de répit à destination des proches aidants et plus largement se constituer comme un lieu de référence en matière de répit pour l'ensemble des acteurs du territoire régional.

La souplesse de cette plateforme pourrait permettre de répondre à un plus grand nombre de besoins de répit.

La proximité des réponses, tant spatiale que temporelle, aux besoins de répit des aidants, serait une source de réactivité indispensable pour répondre aux besoins des proches aidants.

Globalement les réponses apportées devraient pouvoir être mobilisées de façon **graduée** allant d'interventions ponctuelles, en appui à des professionnels exerçant dans des structures existantes (sanitaires et/ou médico-sociales) ou pour un relai ponctuel de l'aidant, à des prises en charge plus spécifiques pour des situations complexes le nécessitant (notamment dans des situations d'urgence). Aussi, des accueils pourraient être directement proposés, notamment pour des personnes en situation de grande dépendance nécessitant une importante vigilance médicale. Ces accueils pourraient être organisés tant de façon programmée, pour permettre du répit aux aidants, que dans des situations d'urgence liées à une indisponibilité de l'aidant (dans des cas d'hospitalisation de l'aidant, d'épuisement de l'aidant...), permettant de réduire le nombre d'hospitalisation inadéquates de personnes en situation de dépendance pour des motifs autres que médicaux.

Proposer des accueils de répit spécifiques, programmés ou d'urgence, pour des personnes en situation de grande dépendance nécessitant une importante vigilance médicale.

La mise en œuvre des modalités d'accès et de la régulation de l'ensemble de ces demandes et des réponses sera également un enjeu majeur assigné à cette plateforme.

L'ensemble des structures actuellement existantes dans la région Rhône-Alpes (établissements et services médico-sociaux, établissements hospitaliers, associations d'usagers...) pourrait être intégré dans cette nouvelle configuration coordonnée, qui, dans l'intérêt des proches aidants et des personnes en situation de grande dépendance, facilitera l'accès aux solutions de répit et l'articulation entre elles.

Bibliographie

A.SUC. (2014). « Soins palliatifs pédiatriques : ce que l'expérience de la maison de répit l'Oasis m'aura appris ».

Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Etique (2014) 13, 48-52.

ANESM. (2013). Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile », Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

ANESM. (Mars 2011). L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidé, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement », Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées .

ARS Rhône-Alpes. (2012). Programme régional de prévention, fiche action priorisée par le territoire Centre.

Association française des aidants. (10 décembre 2013). Résultats de l'Enquête nationale à destination des aidants.

C.GILIBERT; E.CORBET. (Avril 2012). « L'interdépendance aidant-aidé, soutenir les stratégies d'ajustement au service d'une qualité de vie » in Bulletin d'information du CREAI Bourgogne n°313.

CarersUK, M. (2008). Estimation basée sur l'enquête MACIF 2008 et CarersUK.

Charte européenne de l'aidant familial. (s.d.).

CNSA. (2009, janvier). Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature.

CNSA. (2011). « Accompagner les proches aidants, ces acteurs invisibles », Rapport d'activité de la CNSA, 2011, 2^{ème} partie prospective.

CNSA. (2011). Rapport d'activité, 2011, Conseil du 17 avril 2012.

CREAI Rhône-Alpes. (février 2009). « Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile », Etude réalisée à la demande du Conseil général du Rhône.

Desjeux, C. (novembre 2014). Intervention de M. Cyril Desjeux, Responsable de projet services à domicile de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux.

Dictionnaire Larousse. (s.d.).

Eliane Corbet, CREAI RA. (Baromètre 2009). Entretien avec Eliane Corbet par Pascal Dreyer. Ocirp, page 2.

Eurofound. (2011). Company Initiatives for Workers with Care Responsibilities for Disabled Children or Adults, Publications Office of the European Union, Luxembourg, .

Eurofound. (s.d.). The impact of demographic change on policies for reconciliation of work and family lives, forthcoming.

FINES. (s.d.).

GRATH. (2009). GRATH. Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendants et de leurs proches aidants en matière de relais. Lanester.

HanDrôme, A. Hebert. (mars 2012). Cartographie de l'offre des services à domicile en direction des personnes en situation de handicap, HanDrôme Services, Département de la Drôme, DIRECCTE, Document de synthèse, .

Les Fenottes. (Septembre 2014). Présentation.

R.ANDERSON. (2014). lors des 3^{èmes} rencontres scientifiques de la CNSA, « Etre proche aidant aujourd'hui ». Responsable de l'unité Conditions de vie et qualité de vie à Eurofound.

www.accueil-temporaire.com. (s.d.).

Annexes

Annexe 1 : Données de prévalence des ALD

Prévalence des ALD (Affections Longues Durée) : (nombre de cas présents à un moment donné) – données du régime général

ALD	Libellé	Répartition au 31/12/2011	
		Rhône-Alpes	France
ald1	Accident vasculaire cérébral invalidant	27 456	304 224
ald2	Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	1 607	15 361
ald3	Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	41 353	444 087
ald4	Bilharziose compliquée	5	153
ald5	Insuf.cardiaques, tr.du rythme, cardiopathies valvulaires congénitales graves	72 759	731 321
ald6	Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	14 622	170 326
ald7	Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	6 309	99 948
ald8	Diabète de type 1 et 2	178 459	1 993 623
ald9	Formes graves des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	21 324	233 372
ald10	Hémoglobinopathie, hémolyses chron. constitutionnelles et acquises sévères	889	14 141
ald11	Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	2 371	28 389
ald12	Hypertension artérielle sévère	93 200	1 183 124
ald13	Maladie coronaire	81 482	947 679
ald14	Insuffisance respiratoire chronique grave	27 591	343 721
ald15	Maladie d'Alzheimer et autres démences	25 375	265 098
ald16	Maladie de Parkinson	9 767	95 590
ald17	Maladies métaboliques héréditaires	5 054	55 528
ald18	Mucoviscidose	600	5 824
ald19	Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique	11 709	112 190
ald20	Paraplégie	3 701	33 596
ald21	PAN, LEAD, sclérodermie généralisée	6 545	76 168
ald22	Polyarthrite rhumatoïde	18 522	189 148
ald23	Affections psychiatriques de longue durée	107 579	1 063 877
ald24	Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	10 368	124 597
ald25	Sclérose en plaques	6 102	70 206
ald26	Scoliose structurale évolutive	3 212	22 401
ald27	Spondylarthrite ankylosante grave	6 840	78 884
ald28	Suites de transplantation d'organes	723	7 488
ald29	Tuberculose active, lèpre	719	10 058
ald30	Tumeur maligne	175 502	1 872 135

Source : CNAMTS – données 2011

Annexe 2 : Professionnels et représentants du secteur sanitaire

Liste des professionnels du secteur sanitaire rencontrés (par Ordre alphabétique) :

Professionnel rencontré	Service / établissement
Aurélie BARRIERE	Ergothérapeute, Consultation multidisciplinaire, maladies neuromusculaires, à hôpital de la Croix rousse
Clémence BOUFFAY	Cadre de santé ESPÉRRRA
Agnès BOURGEOIS	Cadre de santé, Service de neurologie générale (Unité 401), Hôpital neurologique Pierre Wertheimer
Dr Clotilde CHANTRAN	MPR en SSR pédiatrique, Romans Ferrari
Dr Thierry DAVID	Directeur médical du SSR pédiatrique la Maisonnée
Hélène DAUMUR	Bénévole France AVC 69 (recommandée par Pr Norbert Nighoghossian, Hôpital neurologique Pierre Wertheimer)
Ingrid DIAZ	Psychologue, Consultation multidisciplinaire, maladies neuromusculaires, Hôpital de la Croix-Rousse
Emilie FAVRE	Psychologue, Centre de référence des maladies neuromusculaires rares, Hôpital neurologique Pierre Wertheimer
Evelyne GARDIE	Directrice du SSR La Maisonnée
Dr Florence LACHENAL	Praticien hospitalier oncologie, hématologie, Centre Hospitalier Pierre Oudot à Bourgoin-Jallieu
Dr Anna MARCAULT	Pédiatre en HAD onco-pédiatrique à l'IHOP, dans le réseau ESPÉRRRA
Valerie PILOTI	Psychologue du réseau APIC
Dr Isabelle POIROT	Chef de service de l'Escale, HFME
Audrey RIGAUX	Psychologue du réseau APIC
Sabine ROTIVEL	Cadre de santé, SSR la Fougeraie
Nicole SALLET	Vice-présidente et Secrétaire de France AVC 69 (recommandée par Pr Norbert Nighoghossian, Hôpital neurologique Pierre Wertheimer)
Julia SEON	ALLP HAD pédiatrique, Antenne Saint-Etienne
Patricia WILLOCQ	Psychologue, Centre de référence des maladies neuromusculaires rares, Hôpital neurologique Pierre Wertheimer

Annexe 3 : Aidants rencontrés

Département	Situation de dépendance	Lien avec la personne en situation de grande dépendance	Lieu de l'entretien
Savoie	Maladies neuromusculaire	Parents	Domicile
Rhône	Soins palliatifs	Epoux	Hôpital
Loire	Non communiquée	Enfant	Hôpital
Rhône	Autisme	Parents	Domicile
Drôme	Maladie héréditaire neurodégénérative	Epouse et parent	Domicile
Drôme	Traumatisme crânien	Soeur	Domicile
Rhône	Handicap physique et cognitif	Maman	Domicile
Rhône	Traumatisme crânien	Maman	Domicile
Loire	Polyhandicap	Maman	Téléphonique
Rhône	Cancer	Maman	Hôpital
Rhône	Polyhandicap	Maman	Domicile
Isère	Myopathie	Epouse	Domicile
Loire	HAD	Parents	Domicile
Isère	Maladie neurodégénérative à évolution rapide	Epouse	Domicile
Isère	Myopathie	Maman	Domicile
Rhône	Autisme	Maman	Téléphonique
Isère	Autisme	Maman	Téléphonique
Rhône	Traumatisme crânien	Maman	Journée Nationale des aidants aux Fenottes - APF
Rhône	IMC	Maman	Journée nationale des aidants aux Fenottes - APF

Annexe 4 : Etablissements rencontrés

Etablissements rencontrés	Département	Type d'établissement	Public accueilli
La Fougeraie	Rhône	Etablissement sanitaire, SSR ⁶⁷	Enfants
La Maisonnée	Rhône	Etablissement sanitaire, SSR	Enfants
IEM HANDAS	Rhône	Etablissement médico-social pour enfants et adolescents polyhandicapés	Enfants polyhandicapés
FAM Transverse	Loire	Etablissement médico-social d'accueil temporaire pour personnes cérébro-lésées	Adultes atteints de lésions cérébrales
VRF La Salamandre	Maine-et-Loire	Etablissement d'accueil temporaire pour adultes atteints de maladies rares	Adultes atteints de maladies rares
SESVAD Les Fenottes Lors de la Journée nationale des aidants	Rhône	Service de répit à domicile pour enfants et adultes en situation de handicap	Enfants et adultes en situation de handicap ⁶⁸

⁶⁷ SSR : Soins de suite et de réadaptation

⁶⁸ Toute pathologie confondue et sans limite d'âge, hors handicap lié à l'âge

Cartographies

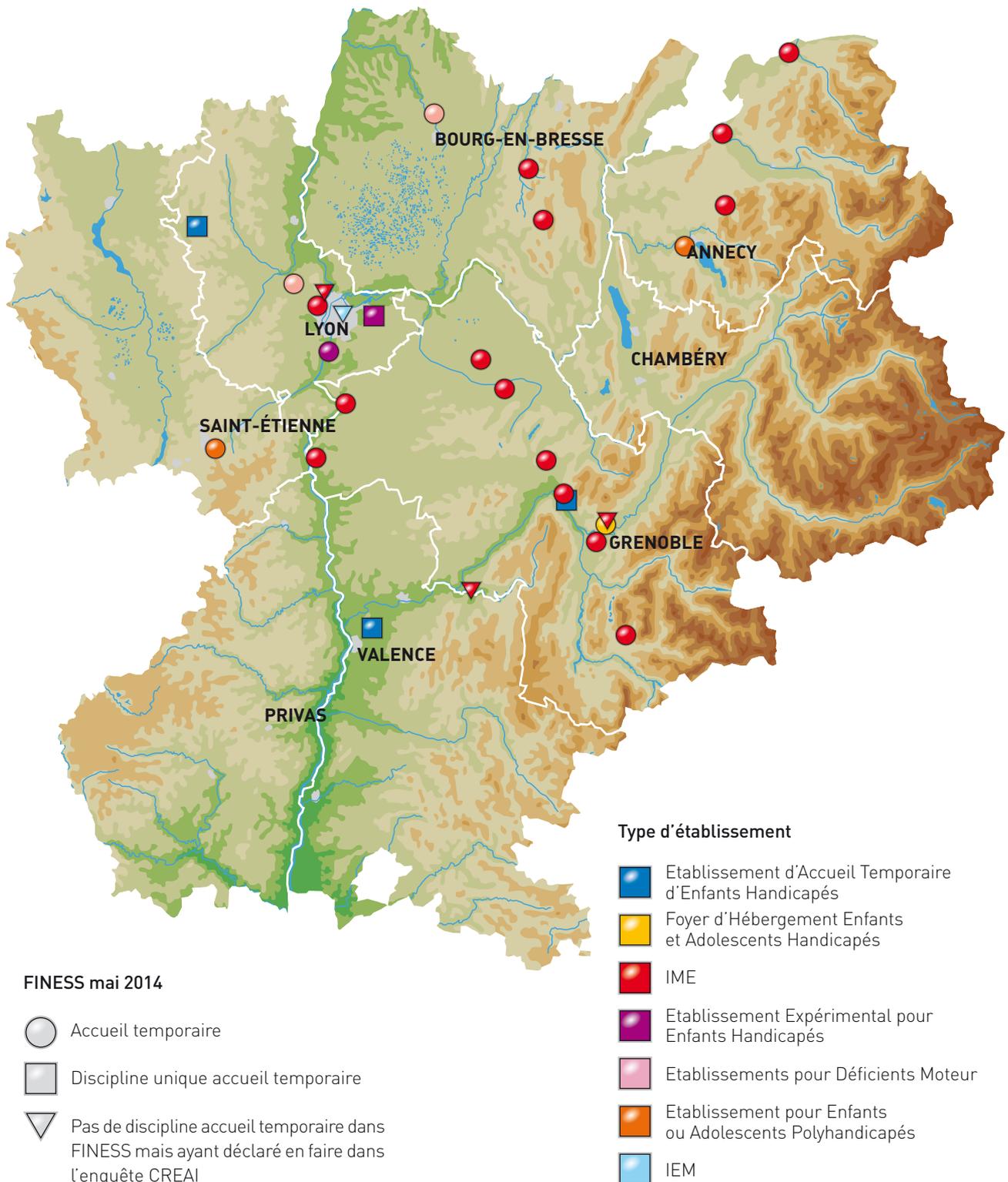
Méthodologie de la cartographie :

Afin de représenter les établissements médico-sociaux proposant de l'accueil temporaire dans la région Rhône-Alpes, deux sources de données ont été utilisées.

- La base de données FINESS (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux)
Les établissements médico-sociaux sont caractérisés dans FINESS par les activités, ou disciplines, qu'ils sont autorisés à exercer.
Ce sont les établissements médico-sociaux ayant pour discipline « *accueil temporaire* » en date du mois de mai 2014, qui sont représentés sur ces cartographies ;
- Les résultats de l'enquête en ligne réalisée par le CREAI en septembre 2014
Les établissements médico-sociaux de la région Rhône-Alpes ont été sollicités dans un questionnaire en ligne afin de connaître leur offre d'accueil temporaire ainsi que les demandes et besoins des familles en matière de répit.
Sont représentés dans ces cartographies les établissements ayant déclaré faire de l'accueil temporaire, sans toutefois avoir la mention « *accueil temporaire* » dans les disciplines FINESS.
Il ne s'agit pas d'une représentation exhaustive puisque seuls les établissements ayant répondu aux questionnaires ont été cartographiés.

L'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux de la région Rhône-Alpes, pour les enfants

Répartition des établissements médico-sociaux enfants ayant un agrément accueil temporaire en mai 2014 ou ayant déclaré faire de l'accueil temporaire dans le questionnaire CREAM Rhône-Alpes en septembre 2014



Liste des établissements médico-sociaux de la région Rhône-Alpes, pour enfants, ayant un agrément accueil temporaire

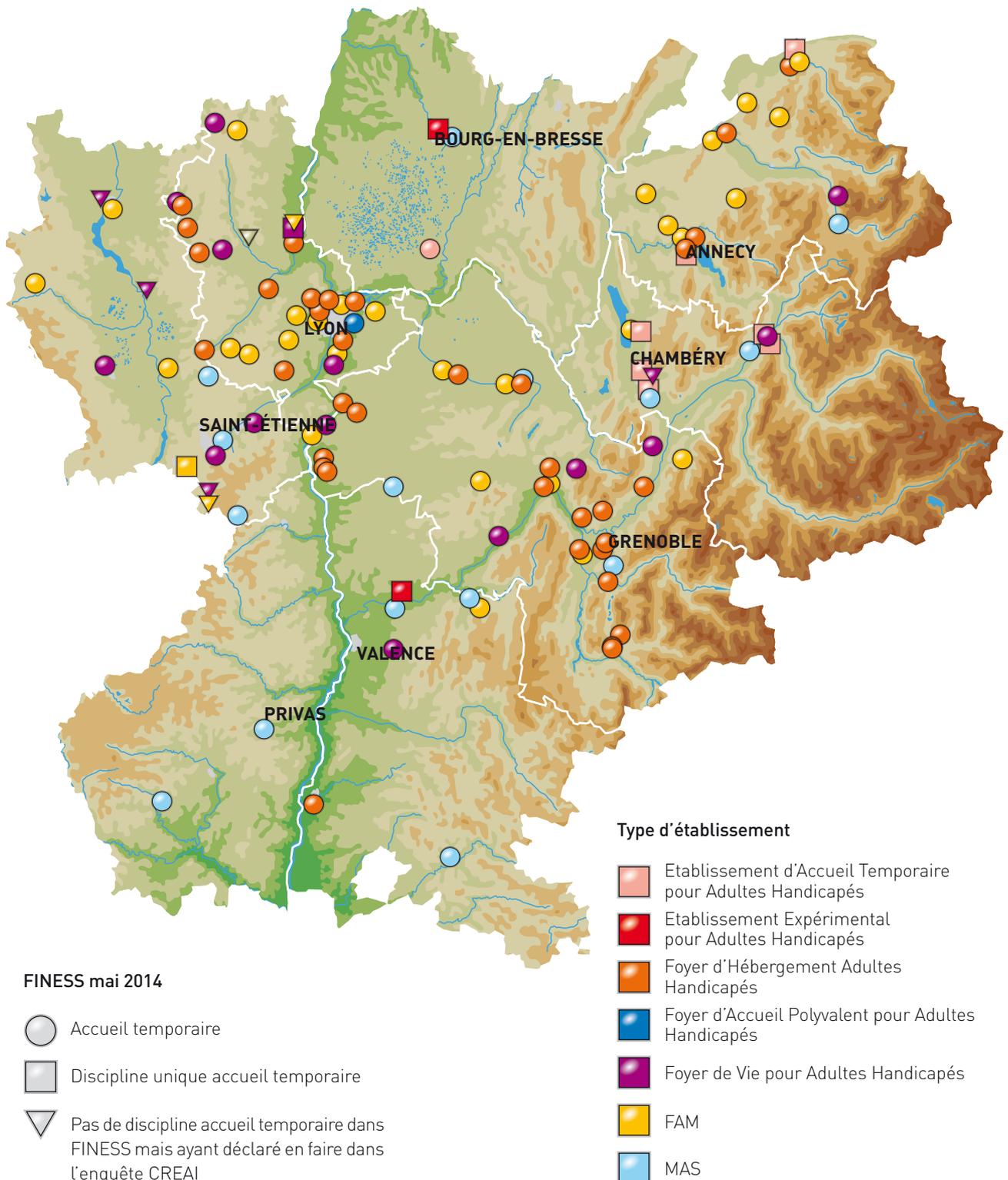
Nom de l'établissement	Ville	Catégorie d'établissement
Ain		
IME Marcel Brun	Condamine	IME ⁶⁹
IME La Savoie	Hauteville Lompnes	IME
Institut Education Motrice Handas	Viriat	Etablissement pour Déficiant Moteur
Drôme		
Accueil Séquentiel IME Du Plovier	St Marcel Les Valence	Etablissement d'Accueil Temporaire
Isère		
SATVA de L'APF à l'IEM Le Chevalon	Voreppe	Etablissement d'Accueil Temporaire
Foyer Scolaire A.P.F. Meylan	Meylan	Foyer Hébergement Enfants et Adolescents
IME Les Ecureuils	Echirolles	IME
IME Les 3 Saules Sud Isère	La Mure D'Isère	IME
IME Le Grand Boutoux	St Chef	IME
IME Les Hauts De St-Roch	La Tour Du Pin	IME
IME Les Nivéoles Centre Isère	Voiron	IME
IME La Gachetiere Centre Isère	Voreppe	IME
IME La Bâtie A Vienne	Vienne	IME
IME Les Magnolias	St Maurice L'exil	IME
Loire		
IME 'Henri Daudignon'	Grenoble	IME
IME L'Angélus	St Etienne	Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés
Rhône		
Centre Vacances Pour Jeunes Aveugles	Ronno	Etablissement d'Accueil Temporaire
IME Teranga	Lyon	IME
CEM Jean-Marie Arnion	Dommartin	Etablissement pour Déficiant Moteur
Halte De Montaberlet	Decines Charpieu	Etablissement Expérimental
Sept 'Les Pléiades'	Irigny	Etablissement Expérimental
Accueil D'urgence DEAT 69	Meyzieu	Etablissement Expérimental
Savoie / Haute-Savoie		
IME Tully	Thonon Les Bains	IME
IME Centre Arthur Lavy	Thorens Glieres	IME
IME Nous Aussi Vetraz	Annemasse	IME
UEAPH Institut G Belluard Polyhandicap	Cran Gevrier	Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés

(Source : FINESS, en date de mai 2014).

⁶⁹ Institut Médico-Educatif

L'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux de la région Rhône-Alpes, pour les adultes

Répartition des établissements médico-sociaux adultes ayant un agrément accueil temporaire en mai 2014 ou ayant déclaré faire de l'accueil temporaire dans le questionnaire CREAM Rhône-Alpes en septembre 2014



Liste des établissements médico-sociaux de la région Rhône-Alpes, pour adultes, ayant un agrément accueil temporaire

Nom de l'établissement	Ville	Catégorie d'établissement
Ain		
SCE D'accompagnement A L'hébergement	Meximieux	Etablissement d'Accueil Temporaire
MAS Le Villa-Joie St-Just	St Just	MAS ⁷⁰
Service D'accueil De Jour Emile Brun	Bourg En Bresse	Etablissement Expérimental
Ardèche		
M.A.S. Du Bois Laville	Veyras	MAS
M.A.S. Les Genêts D'or	Valgorge	MAS
Drôme		
Maison D'accueil Temporaire UGEF	Mours St Eusèbe	Etablissement Expérimental
Foyer 'Octave Delhaye'	Montélimar	Foyer Hébergement
Foyer De Vie 'Les Magnolias'	Montelier	Foyer de Vie
FAM TED (ADAPEI 26)	Montelier	FAM ⁷¹
FAM MGEN Action Sanitaire Et Sociale	St Laurent En Royans	FAM
MAS L'agora A Romans (ADAPEI)	Romans Sur Isère	MAS
MAS Maison Perce Neige - Condorcet	Condorcet	MAS
M.A.S. St Thomas (M.G.E.N.)	St Thomas En Royans	MAS
Isère		
Foy. Lesdiguières Grenoble-Fag	Grenoble	Foyer Hébergement
Foyer Les Loges	Grenoble	Foyer Hébergement
Foy Clairière-Deux Rivières / Fni	St Clair De La Tour	Foyer Hébergement
Foyers De L'agglom. Grenobloise	St Egreve	Foyer Hébergement
Foy.Montrigaud Seyssins Fag	Seyssins	Foyer Hébergement
Foyer MAS Tressin Fir	Vienne	Foyer Hébergement
Foyer Perret Gayet Vienne Fir	Vienne	Foyer Hébergement
Foyer La Praliat Vizille Fsi	Vizille	Foyer Hébergement
Foy. Coteau De Funas Bourgoin Fni	Bourgoin Jallieu	Foyer Hébergement
Foyer Résidence Du Puits Poisat Fsi	Poisat	Foyer Hébergement
Foyer Farot Et Senepi Fsi	Susville	Foyer Hébergement
Appartements La Mure Fsi	La Mure D'Isère	Foyer Hébergement
Foyer Le Bredent Susville Fsi	Susville	Foyer Hébergement
Foyer Logement Esthi St-Martin-D'heres	St Martin D Heres	Foyer Hébergement
Foyer 'Les Mondees' Moirans Fci	Moirans	Foyer Hébergement
Foyer Carpe Diem Voiron Fci	Voiron	Foyer Hébergement
Foyer Appartements Voiron Fci	Voiron	Foyer Hébergement
Foyer George Sand Voiron -Centre Isère	Voiron	Foyer Hébergement
Foyer Gîte Pastels Péage De R. Fir	Le Péage De Roussillon	Foyer Hébergement
Foyer Ami-Temps Péage De R. Fir	Le Péage De Roussillon	Foyer Hébergement
Foyer Les Alizés Péage De R. Fir	Le Péage De Roussillon	Foyer Hébergement
Foyer Lumbin Fsi	Lumbin	Foyer Hébergement
Foyer D'heb 'L'étoile Des Glaciers'	La Tronche	Foyer Hébergement
Foyer Des Poètes	Grenoble	Foyer de Vie
Foyer De Vie Bernard Quetin	La Tour Du Pin	Foyer de Vie
Ferme De Belle Chambre	Ste Marie Du Mont	Foyer de Vie

⁷⁰ MAS : Maison d'accueil spécialisée

⁷¹ FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé pour Adultes Handicapés

Foyer De Vie Le Trery Centre Isère	Vinay	Foyer de Vie
Foyer De Vie L'abri Fag	St Egreve	Foyer de Vie
Foyer De Vie-FAM La Maissonnette	St Joseph De Rivière	Foyer de Vie
Foyer D'accueil Médicalisé L'envolée	L'Isle D Abeau	FAM
FAM B. Quetin Afipae La Tour Du Pin	La Tour Du Pin	FAM
FAM La Monta - Saint Egreve	St Egreve	FAM
FAM Les Nalettes-Seyssins	Seyssins	FAM
FAM De Beaurepaire	Beaurepaire	FAM
F.A.M. La Maison Des Isles	St Jean De Moirans	FAM
FAM Les 4 Jardins St Etienne St Geoires	St Etienne De St Geoires	FAM
FAM Le Vallon De Sésame	St Pierre D'Allevard	FAM
MAS Saint Clair	St Clair De La Tour	MAS
MAS De Beaurepaire	Beaurepaire	MAS
MAS Le Val Jeanne Rose	Brie Et Angonnes	MAS
Loire		
L'embellie	St Etienne	Foyer de Vie
Foyer De Vie ALPHA	Champdieu	Foyer de Vie
Maison Perce Neige	St Paul En Jarez	Foyer de Vie
FAM Du Château D'Aix	Montrond Les Bains	FAM
Foyer Alain Lefranc	Roanne	FAM
FAM APAJH - Le Collège	Les Salles	FAM
Maison Mutualiste D'accueil Temporaire	Le Chambon Feugerolles	FAM
MAS Habilis	Chazelles Sur Lyon	MAS
MAS Le Rosier Blanc	St Sauveur En Rue	MAS
MAS Les Quatre Vents	St Jean Bonnefonds	MAS
Rhône		
Foyer D'hébergement Anne Floriet	Lyon	Foyer Hébergement
Foyer Le Bois Galant	Vaulx En Velin	Foyer Hébergement
Foyer D'hébergement Le Villepatour	Ecully	Foyer Hébergement
Foyer D'hébergement La Roche	Les Sauvages	Foyer Hébergement
Foyer L'étape	Vénissieux	Foyer Hébergement
Foyer D'hébergement Temporaire	Eveux	Foyer Hébergement
Foyer Jodard	Thizy	Foyer Hébergement
Foyer Le Verger	Caluire Et Cuire	Foyer Hébergement
Foyer De L'arc	Mornant	Foyer Hébergement
Foyer De Vie La Collinière	Anse	Foyer Hébergement
Foyer D'hébergement 'La Gaieté'	Amplepuis	Foyer Hébergement
Foyer De Lerine D. Cordonnier - ARHM	Dardilly	Foyer Hébergement
Foyer De L'ESAT La Goutte D'or	Meys	Foyer Hébergement
Foyer D'hébergement Henri Thomas	Bron	Foyer d'Accueil Polyvalent
Accueil De Jour 'La Roche'	Les Sauvages	Foyer de Vie
Foyer De Vie St-François D'Assise	St Clément Sur Valsonne	Foyer de Vie
Foyer De Vie La Platière	Thizy	Foyer de Vie
Foyer De Vie 'Le Val D'Ozon'	St Symphorien D'ozon	Foyer de Vie
Foyer Accueil De Jour À Temps Partiel	Villefranche Sur Saône	Foyer de Vie
Foyer Occupationnel Le Reynard	Ampuis	Foyer de Vie
Foyer De Vie	Bron	Foyer de Vie

Foyer De Vie/Héberg. Le Saint-Clément	St Clément De Vers	Foyer de Vie
FAM APAJH Le Pré Vert	Villeurbanne	FAM
Accueil De Jour Médicalisé L'ombelle	Ste Foy Les Lyon	FAM
Foyer D'accueil Médicalisé Bel Air	St Genis Les Ollieres	FAM
Foyer D'accueil Médicalisé Arimc	Meyzieu	FAM
FAM Maison Des Aveugles	Lyon	FAM
Foyer D'accueil Médicalisé Val D'ozon	St Symphorien D'ozon	FAM
FAM Saint-Alban	Lyon	FAM
F.A.M. L'échappée	Condrieu	FAM
FAM Le Village De Sésame	Messimy	FAM
F.A.M. Parc De L'Europe	Feyzin	FAM
FAM L'orgeole	Aveize	FAM
Foyer Acc. Médicalisé Les Charmattes	St Martin En Haut	FAM
FAM Monsols - Adapei -	Monsols	FAM
Savoie		
Section D'accueil De Jour	Barberaz	Etablissement d'Accueil Temporaire
Section D Accueil De Jour	Aix Les Bains	Etablissement d'Accueil Temporaire
SAJ	Albertville	Etablissement d'Accueil Temporaire
SAJ ESAT	Albertville	Etablissement d'Accueil Temporaire
SAJ Le Chardon Bleu	Albertville	Etablissement d'Accueil Temporaire
Section Accueil De Jour	Chambéry	Etablissement d'Accueil Temporaire
Foyer De Vie Le Chardon Bleu	Albertville	Foyer de Vie
FAM Les Hirondelles	Aix Les Bains	FAM
FAM Le Chardon Bleu	Albertville	FAM
MAS Orée De Sésame	St Baldoph	MAS
M.A.S. De Bassens	Chambéry	MAS
MAS Les Ancolies	St Vital	MAS
Haute-Savoie		
S.A.T.T.H.A.V	Thonon Les Bains	Etablissement d'Accueil Temporaire
S.A.T.T.H.A.V	Seynod	Etablissement d'Accueil Temporaire
Foyer Des Inf. Moteurs Cérébraux	Annecy	Foyer Hébergement
Foyer 'Nous Aussi'	Vetraz Monthoux	Foyer Hébergement
Foyer Des Allinges	Allinges	Foyer Hébergement
Foyer D'hébergement Rumilly / Seynod	Seynod	Foyer Hébergement
Foyer De Vie	Magland	Foyer de Vie
Foyer De Vie Le Goëland	Meythet	Foyer de Vie
FAM Saint François De Sales	Machilly	FAM
FAM Du Moulin	Thonon Les Bains	FAM
FAM 'La Ferme Des Roches'	Chaumont	FAM
FAM Les Iris Epanou	La Balme De Sillingy	FAM
FAM Les Narcisses	Villard	FAM
FAM Cognacq-Jay	Monnetier Mornex	FAM
FAM Arthur Lavy 'Le Cristal'	Thorens Glieres	FAM
FAM Le Goeland	Meythet	FAM
M.A.S. Notre-Dame De Philermes	Sallanches	MAS

[Source : FINESS, en date de mai 2014].

LES BESOINS ET L'OFFRE DE RÉPIT EN RHÔNE-ALPES, POUR LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE DÉPENDANCE

ETUDE RÉALISÉE
PAR LE CREAI RHÔNE-ALPES

CREAI
RHONE
ALPES

AVEC LE SOUTIEN DE LA FONDATION APRIL
ET DE LA FONDATION BULLUKIAN



FONDATION
FRANCE RÉPIT

Sous l'égide de la Fondation pour l'Université de Lyon

Contact :

Henri de Rohan-Chabot - 06 07 42 82 91

henri.derohanchabot@france-repit.fr

Fondation France Répit

Siège social : FPUL, 210 avenue Jean Jaurès, 69007 Lyon.

Bureaux : 13, rue Seignemartin, 69008 Lyon.

contact@france-repit.fr - www.france-repit.fr