

Centre de ressources des aidants

Personnes en situation de handicap

RÉSULTATS DE LA CONCERTATION PUBLIQUE

JANVIER 2022

● **Site MONTPELLIER**
135 allée Sacha Guitry
BP 35567
34072 Montpellier cedex 03
04 67 69 25 03

● **Site TOULOUSE**
Faculté de Médecine
37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse
05 61 53 11 46

CONTACT



SITE INTERNET



Centre de ressources des aidants

Personnes en situation de handicap

RÉSULTATS DE LA CONCERTATION PUBLIQUE

Adeline BEAUMONT,
Statisticienne

Émilie BEC,
Documentaliste

Audrey ROQUEFORT,
Docteure en psychologie
Chargée d'étude

Jennifer YEGHICHEYAN,
Docteure en ethnologie
Conseillère technique

Étude réalisée avec le soutien financier de l'Agence régionale de santé Occitanie

JANVIER 2022

REMERCIEMENTS

Nous adressons nos plus sincères remerciements aux répondants au questionnaire.

Nous remercions également l'Agence Régionale de Santé et Santé publique France qui ont permis la réalisation de ce rapport.

Enfin, les membres du CREAI-ORS Occitanie ayant participé à sa relecture.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
Diversité des aidant.es mais enjeux communs	1
Précautions d'interprétation.....	3
Méthode d'analyse.....	3
Échantillon des répondant.es.....	4
1/ IMPACT SUR LA VIE DES AIDANT.ES ET DIVERSITÉ DES BESOINS	7
2/ BESOIN D'INFORMATION	9
Analyse des réponses aux questions fermées	9
Analyse des réponses à la question ouverte.....	10
3/ BESOIN DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	13
Analyse des réponses aux questions fermées	13
Analyse des réponses à la question ouverte.....	14
4/ INTÉRÊT POUR LA FORMATION	16
Analyse des réponses aux questions fermées	16
Analyse des réponses à la question ouverte relative à l'aide complémentaire souhaitée.....	17
Analyse des réponses à la question ouverte relative aux contraintes.....	19
5/ BESOIN DE RÉPIT	23
Analyse des réponses aux questions fermées	23
Analyse des réponses à la question ouverte.....	24
6/ AUTRES BESOINS (QUESTION OUVERTE)	30
Ressources financières	30
Moyens institutionnels.....	34
Préparer l'avenir.....	38
Compétences des professionnel.les.....	41
Coordination	43
Communication	45
ANNEXE : QUESTIONNAIRE	47

INTRODUCTION

Dans le cadre des stratégies nationales « *Agir pour les aidants 2020-2022* » et de celle pour « *l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022* », l'ARS Occitanie a organisé une concertation auprès des aidants et des familles afin de mieux connaître les besoins d'aidants des personnes en situation de handicap, enfants ou adultes.

Cette concertation a pris la forme d'un questionnaire en ligne accessible sur le site du CREAI-ORS Occitanie du 7 avril au 30 avril 2021¹. Les aidant.es étaient invités à remplir le questionnaire par le biais de différentes associations. Les résultats visent à structurer l'offre et les services mis à leur disposition dans la région.

Le nombre de réponses s'élève à 3699. 2698 ont pu être traitées². **Cela témoigne de l'intérêt fort que la démarche de questionnaire a suscité, et, peut-être, de la forte détresse ressentie par les aidant.es qui n'a pas manqué de transparaître dans les réponses.** Ce rapport en présente les principaux résultats.

Une note documentaire³ ainsi qu'une recherche bibliographique sur l'année 2021 viennent compléter les données et contextualiser les résultats.

Diversité des aidant.es mais enjeux communs

Selon le **Code de l'action sociale et de la famille (CASF)**, 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 et qui n'est pas salarié pour cette aide.⁴ La Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (Coface Handicap), le collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), quant à eux, **définissent l'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 et peut prendre plusieurs formes⁵. Cette définition, reprise en 2015 dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV), permet d'envisager les aidants dans la diversité de leurs situations. Ils peuvent être des membres de la famille

¹ Le questionnaire est reproduit en annexe de ce document

² 1001 réponses ont dû être écartées de l'analyse car trop partielles.

³ BEC Emilie, **Centres de ressources pour les aidants. États des lieux**, CREAI-ORS Occitanie, ARS Occitanie, 2020-12, 26 p. La partie suivante « Diversité des aidants mais enjeux communs » reprend en grande partie l'introduction de la note documentaire.

https://creaiors-occitanie.fr/revues_litterature/centres-de-ressources-pour-les-aidants-etat-des-lieux/

⁴ **Code de l'action sociale et des familles**, Légifrance, 2008, en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000018782122/2008-05-12/>

⁵ **Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel**, Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux, 2011-09 8p. https://www.unaf.fr/IMG/pdf/manifeste_aide_aux_aidants.pdf

restreinte et élargie, du cercle amical ou de l'entourage. En outre, les aidants sont aussi bien considérés dans leur filiation à la personne aidée que dans leur statut social.⁶

En France, **8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap**. 90 % aident un membre de leur famille, dont 52 % un de leurs parents, 37 % des aidants sont âgés de 50 à 64 ans, 57 % sont des femmes, 8 aidants sur 10 ont le sentiment de ne pas être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics. Les aidants font part de difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle pour 44 %, 31 % des aidants délaissent leur propre santé.⁷

Malgré la **diversité des situations et des profils**, des enjeux de santé publique et de conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle se dessinent dans le processus de reconnaissance de ce phénomène et de ceux qui s'impliquent auprès de leur proche⁸. Les aidants contribuent à l'accompagnement pour l'autonomie et sont des **acteurs indispensables du maintien au domicile**.⁹ La **multiplication des plans de santé publique et des plans médico-sociaux** s'accompagne d'une présence de plus en plus systématique d'un **axe dédié ou de mesures relatives aux proches et aux aidants**. Les pouvoirs publics, suite aux recommandations des associations, ont développé **différentes actions en direction des aidants** : compensation de la perte de revenu liée à l'aide apportée notamment sur la retraite ; création de congés permettant de suspendre ou réduire une activité professionnelle pour aider un proche ; dispositifs d'information, de formation, d'écoute, de conseil, de soutien psychologique ; mise en place de services de répit ou de **relais** (accueil de jour, hébergement temporaire) ; plateformes d'accompagnement et de répit à destination des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie assurant l'interface entre les demandes des aidants et l'offre d'accompagnement...¹⁰ De son côté, la **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)**, dans le cadre de son guide méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV de son budget, « **Accompagnement des proches aidants** », soutient particulièrement **les actions d'information, de formation et de soutien psychosocial des aidants**. Elle valorise notamment la structuration de projets

⁶ Le soutien des aidants non-professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants des personnes âgées, adultes handicapés, ou souffrant de maladies chroniques vivant à domicile. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, 2018, 135p.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf

⁷ Stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022, Secrétariat d'état chargé de personnes handicapées, 2019-10, en ligne :

<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/agir-pour-les-aidants/article/strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-des-proches-aidants-2020-2022>

⁸ Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 15p. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf

Cette ambition est réaffirmée dans la lettre de mission daté du 14 septembre 2021 des ministres Brigitte Bourguignon, Sophie Cluzel et Olicia Grégoire sollicitant la plateforme de responsabilité sociale des entreprises (RSE).

https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/20210914_lettre-mission-france-strategie-rse-aidants.pdf

⁹ Le soutien des aidants non-professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants des personnes âgées, adultes handicapés, ou souffrant de maladies chroniques vivant à domicile. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, HAS, 2018, 135p.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf

¹⁰ Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 15p. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf

facilitant la centralisation de **l'information territoriale** dédiée aux aidants, tels que les centres ressources, qui vise **l'amélioration de l'accessibilité aux dispositifs et aux droits sur les territoires**.¹¹ En octobre 2021, le Ministère de l'économie, des finances et de la relance a publié un **guide ministériel du proche aidant**¹² renseignant sur leurs profils, leurs droits, les accompagnements et ressources possibles. Le collectif « Je t'aide », organisant, entre autres, la journée nationale des aidant.es, œuvre pour la reconnaissance de leur statut. Il rappelle dans son plaidoyer 2021¹³ que : « **l'aidance n'est pas une vocation mais bien un rôle qui s'apparente souvent à une situation imprévisible. C'est un phénomène en pleine expansion** du fait du vieillissement de la population, de l'augmentation des maladies chroniques et de la crise sanitaire qui montre l'importance de l'entraide et des liens de solidarités, informels comme sociaux. **Nous serons toutes et tous aidant.es et aidé.es dans le cours de nos vies.** Aujourd'hui encore, les aidant.es effectuent un **travail invisible et gratuit**, bien distinct de celui des professionnel.les, et participent pleinement à notre **système de soin et de protection sociale** sans que leur contribution, essentielle, ne soit reconnue. »

Précautions d'interprétation

Méthode d'analyse

Le questionnaire portait sur :

- la personne aidée (enfant ou adulte)
- son lieu de vie (à domicile ou en établissement)
- la fréquence de l'aide (quotidienne, hebdomadaire, mensuelle...)
- l'aidant (lien par rapport à la personne aidée)
- l'impact sur sa vie (question fermée à choix multiple)
- le répit (si la personne en bénéficie déjà ou si elle a un besoin supplémentaire, dans ce cas de quel type)
- l'information (si oui, sur quels sujets et vers qui habituellement les personnes se tournent pour en avoir)
- la formation (si les personnes sont intéressées, si oui de quels types et quelles sont leurs contraintes pour y participer)
- le soutien psychologique (si la personne ressent le besoin d'être mieux soutenu, si oui de quel type)
- les aides et soutiens dont les aidant.es auraient besoin (question ouverte)

Les réponses aux questions fermées ont fait l'objet d'une analyse statistique descriptive, c'est-à-dire que le nombre de réponses a été recensé, traduit en pourcentage et en représentation graphique.

¹¹ **Accompagnement des proches aidants. Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA**, CNSA, 2017-12, 90 p. https://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf

¹² **Guide ministériel du proche aidant. Diversité et égalité professionnelle**, Secrétariat général du Ministère de l'économie, des finances et de la relance, octobre 2021, 35 p. https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf

¹³ **Prévenir et lutter contre l'isolement social des aidant.es. Plaidoyer 2021**, Collectif Je t'aide, Tout un collectif pour les aidant.es, 2021, 40 p. Nous soulignons. https://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2021/05/Plaidoyer_2021_Collectif_Je_TAide_Isolement_Social.pdf

Les réponses aux questions ouvertes ont été analysées qualitativement avec l'aide du logiciel NVivo, en particulier celles aux deux items suivants :

- « Avez-vous des contraintes pour assister à des temps de formation ? Si oui, lesquelles ? » (1144 réponses)
- « De quelle(s) aide(s) et de quel(s) soutien(s) auriez-vous besoin ? » (1207 réponses).

Après lecture de l'ensemble du corpus, l'analyste a créé des catégories correspondant à un besoin ou une contrainte identifiée dans les réponses qu'elle a répertoriées dans le logiciel. Elle a ensuite codé les réponses dans les catégories appropriées, c'est-à-dire qu'elle les a classées dans les thématiques qui commençaient à émerger. Chaque catégorie a ensuite été retravaillée en sous-catégories afin de préciser le besoin identifié ou la contrainte (pour assister à des formations).

Pour la question sur les contraintes pour assister à des formations, en plus des catégories mises au jour par la lecture du corpus, nous proposons un graphique pour renseigner sur l'ordre des contraintes prioritaires. Le nombre de réponses (500) nous autorise à produire une analyse statistique. Pour cette question, il apparaissait ici plus pertinent de connaître le nombre de personnes concernées que les discours qu'elles pouvaient tenir sur celles-ci. D'ailleurs, les réponses à cette question étaient le plus souvent très courtes, parfois seulement quelques mots.

En revanche, pour les réponses à la question ouverte « De quelle(s) aide(s) et de quel(s) soutien(s) auriez-vous besoin ? », ce qui nous intéresse ici, c'est la description des besoins en dehors de ceux proposés dans les questions fermées ou leur précision dans le cas où les réponses concernent un besoin déjà identifié dans le questionnaire. Ainsi, dans chaque partie, un tableau présente les différentes **catégories et sous-catégories mises au jour grâce à cette question ouverte, proposant ainsi une nomenclature fine des besoins des aidant.es**.

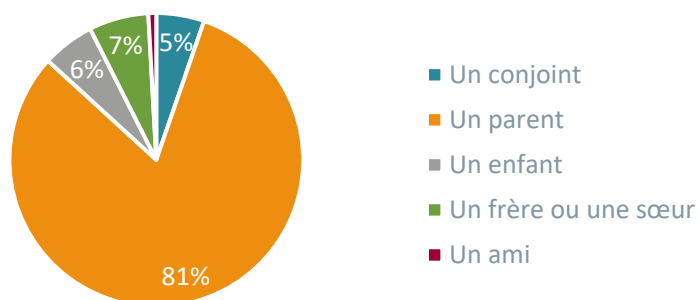
Le nombre des réponses à la question ouverte est donné à titre indicatif dans le tableau et selon un ordre décroissant, mais il faut bien prendre en compte le fait que les réponses analysées sont des réponses spontanées. On peut faire l'hypothèse que si les besoins décrits par les répondants dans ces champs libres avaient été suggérés au moyen d'une question fermée à l'ensemble des répondants, peut-être que davantage de personnes les auraient exprimés.

Échantillon des répondant.es

Les résultats présentés ici s'appuient exclusivement sur les réponses au questionnaire dont les répondant.es se répartissent selon les critères suivants :

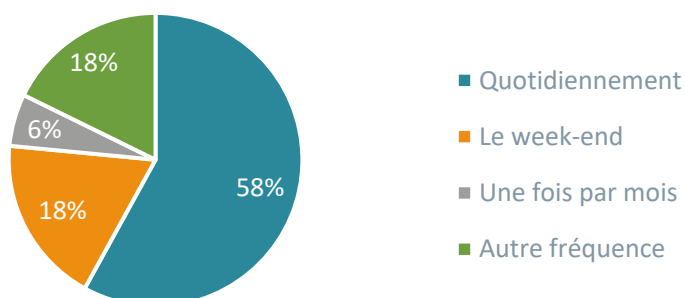
- **La très grande majorité des aidant.es (81 %) sont des parents**, plus rarement un membre de la fratrie, un enfant ou encore un parent. Il est extrêmement rare que, parmi les répondant.es, les aidant.es soient un membre extérieur à la famille (ami).

Lien entre l'aidant et la personne aidée (%)



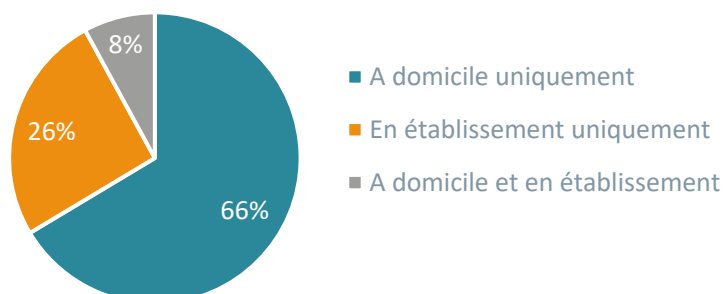
- **Plus de la moitié des aidant.es sont quotidiennement dans ce rôle**, près d'un quart le sont tous les week-ends¹⁴.

Fréquence de l'aide



- **Concernant les aidé.es, 60 % sont des adultes, 40 % sont des enfants. La majorité (66 %) vit exclusivement à domicile**, un peu plus d'un quart en établissement et plus rarement à la fois à domicile et en établissement.

Lieu de vie de la personne aidée (%)



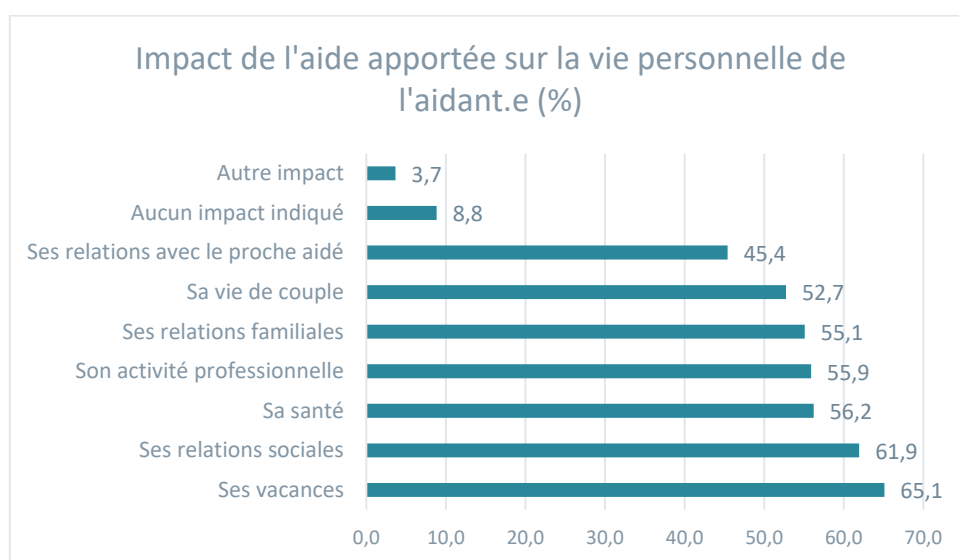
¹⁴ 20 % ont aussi répondu « autre fréquence ». Plusieurs réponses étaient possibles, c'est pourquoi le total dépasse 100%.

Les répondant.es sont donc majoritairement des parents d’adultes en situation de handicap vivant à domicile s’investissant quotidiennement dans le rôle d’aidant.e.

1/ IMPACT SUR LA VIE DES AIDANT.ES

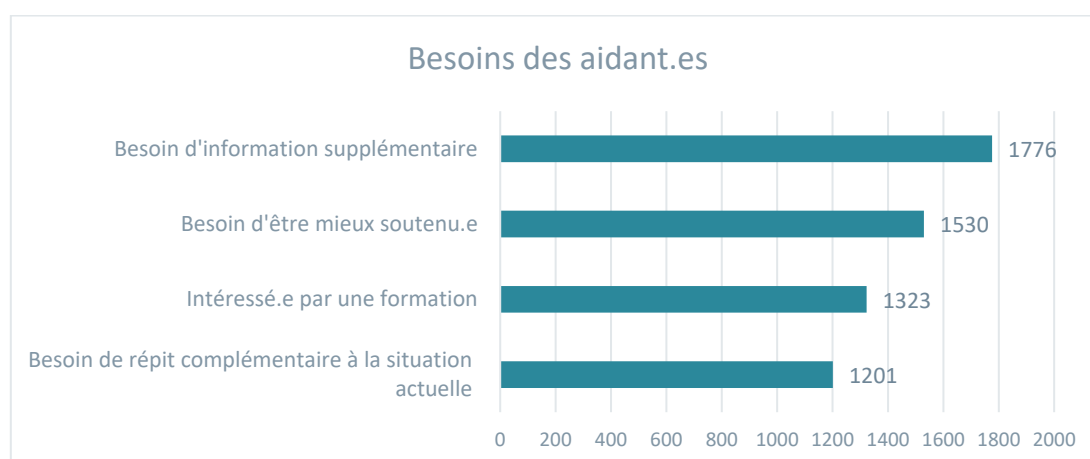
ET DIVERSITÉ DES BESOINS

Avant d'analyser les besoins des aidant.es, la question de l'impact de l'aide sur leur vie personnelle peut aider à saisir la diversité des domaines concernés¹⁵.



Seuls 9 % des répondant.es ne déclarent aucun impact. **De nombreux domaines sont bouleversés pour plus de la moitié d'entre eux : les vacances, les relations sociales, la santé, l'activité professionnelle, les relations familiales et la vie de couple.**

Quatre catégories de besoins étaient proposées dans le questionnaire : « répit », « information », « formation » et « meilleur soutien ». Les réponses se répartissent comme suit :

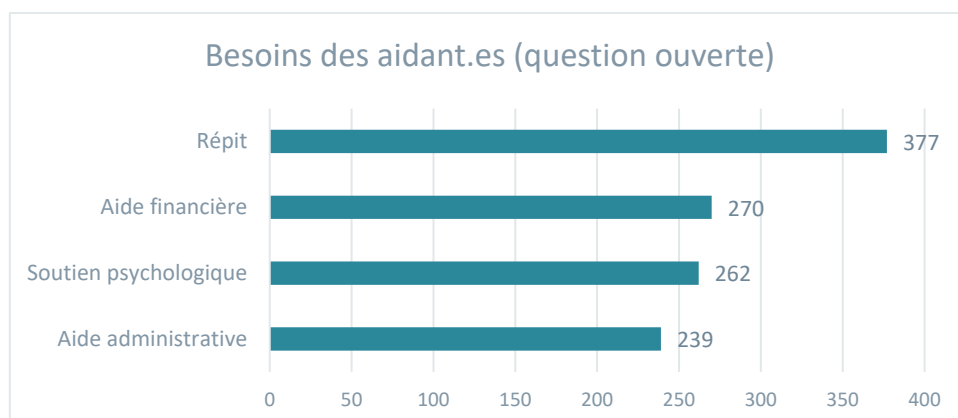


¹⁵ À cette question, 81 non-réponses sont relevées sur 2698.

Les réponses à la question ouverte « De quelle(s) aide(s) et de quel(s) soutien(s) auriez-vous besoin ? » montrent des résultats quelque peu différents.

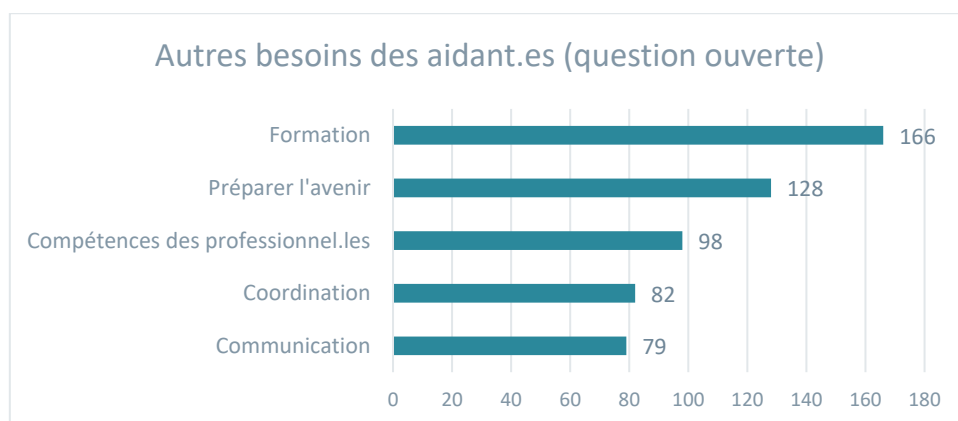
Quatre grandes catégories de besoins se distinguent clairement. Ils recoupent en partie les catégories proposées dans les questions fermées :

1. Répit
2. Aide financière
3. Soutien psychologique (meilleur soutien)
4. Aide administrative (dont demande d'informations).



On note toutefois l'apparition du besoin d'aide financière qui se place en troisième position des grandes catégories de besoins.

Les autres besoins relevés dans les réponses à la question ouverte sont :



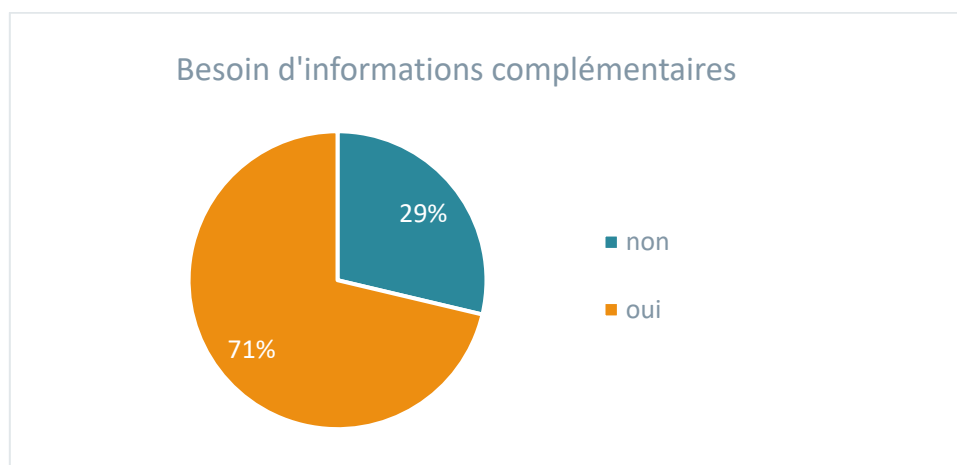
Les parties suivantes détaillent les besoins en reprenant les quatre grandes catégories identifiées par les questions fermées (information, soutien psychologique, formation, répit) selon l'ordre décroissant du nombre de réponses données. Dans chacune des parties, sont intégrés les résultats des questions fermées et ceux d'après la question ouverte « De quelle(s) aide(s) et de quel(s) soutien(s) auriez-vous besoin ? ». La partie sur la formation intègre en plus les résultats de la question sur les contraintes pour assister à des formations.

Une dernière partie porte sur les autres besoins identifiés uniquement d'après la question ouverte « De quelle(s) aide(s) et de quel(s) soutien(s) auriez-vous besoin ? ».

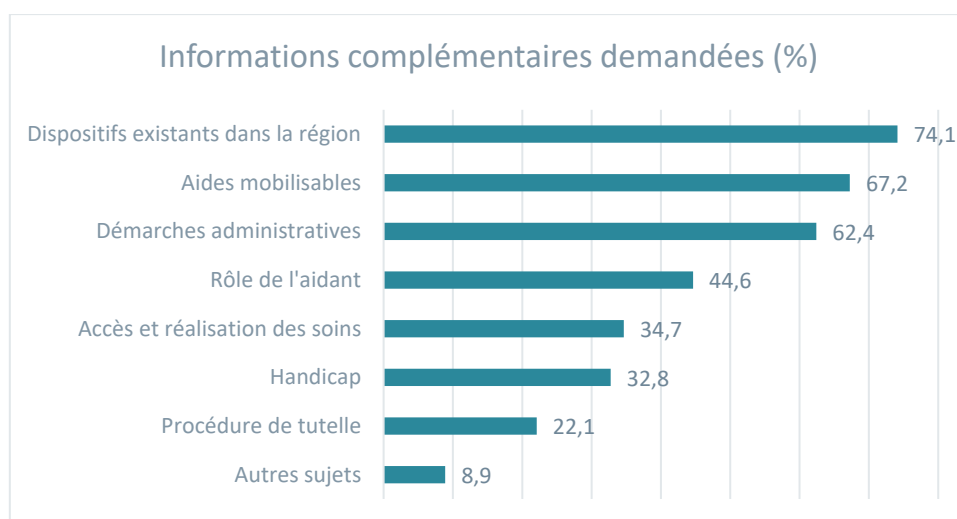
2/ BESOIN D'INFORMATION

Analyse des réponses aux questions fermées

À la question « Avez-vous besoin de plus d'information dans le cadre de l'accompagnement de votre proche en situation de handicap ? », 1 776 personnes ont répondu « oui », soit plus de 70 %, et 715 ont répondu « non », soit moins de 30 %¹⁶.



Pour les personnes ayant besoin d'information supplémentaire, les réponses parmi les sujets proposés (question fermée à choix multiple), se répartissent comme suit¹⁷ :

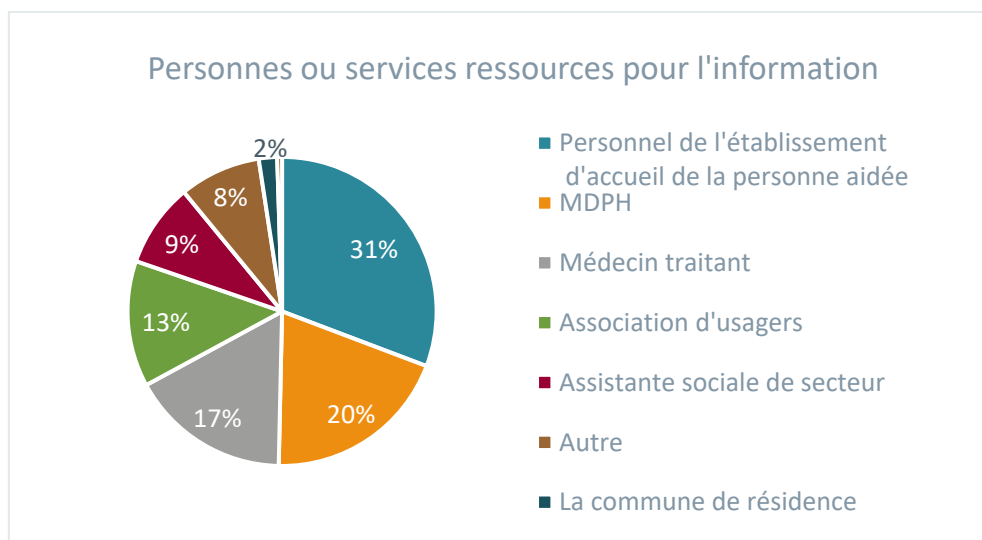


Un manque de lisibilité ou d'accès à l'information semble faire défaut car la majorité des réponses concernent les dispositifs déjà existants en région et les aides mobilisables. Les « démarches administratives » arrivent ensuite.

¹⁶ 207 personnes sur les 2698 n'ont pas répondu.

¹⁷ 33 personnes sur les 1776 n'ont pas précisé quel type d'informations elles souhaitaient.

Les personnes ou services habituellement sollicités pour un besoin d'information sont majoritairement le personnel de l'établissement d'accueil ou la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Les médecins traitants, les associations d'usagers ou les assistantes sociales de secteur représentent aussi des personnes ou services ressources. En revanche, les communautés 360 ou les numéros d'aide sont rarement identifiés¹⁸.



Analyse des réponses à la question ouverte

Dans la question ouverte de fin sur les besoins d'information perçus, nous avons regroupé sous le terme « aide administrative » les besoins d'information.

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Besoin d'aide administrative	239
Besoin d'informations sur les aides possibles	85
Générales	25
Pour la recherche de structures	13
Pour l'avenir	6
Sur divers sujets :	29
Accompagnement adulte	2
Aidant.es	3
Aides pour un handicap en particulier	4
Divers	12
Écoute	2
Financements	3
Sur les associations	3
Sur le matériel adapté	6
Sur les vacances et les loisirs	6

¹⁸ 256 personnes n'ont pas répondu à cette question sur les 2698.

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Besoin d'aide administrative sans précision	55
Faciliter les obligations administratives	52
Impression d'efforts illégitimes	8
Incompréhension face au renouvellement concernant des handicaps irréversibles	7
Besoin d'informations juridiques	47
Statut et rémunération des aidant.es	14
Informations juridiques non précisées	11
Tutelle et curatelle	7
Suites au décès de l'aidant.e	7

La majorité des demandes d'informations concernent, comme dans les questions fermées, les aides existantes (« *Mise à connaissance des différentes solutions, structures et aides.* »¹⁹). Certaines portent plus particulièrement sur la recherche de structures (« *Aide active à la recherche d'établissement adaptés. Pour que tout ne repose pas exclusivement sur la famille...* » ; « *Avoir plus de visibilité sur les différentes structures d'accueil selon l'âge, le handicap.* ») ou encore sur les aides possibles pour l'avenir (« *Une mise à disposition des aides et informations pour l'orientation suivant l'âge de l'enfant, et voir l'après, exemple avantage ou désavantage de l'inclusion en milieu ordinaire, orientation en ESAT ?* » ; « *Sur toutes les démarches administratives à partir de la majorité.* »).

55 personnes demandent une aide administrative sans plus de précisions (« *soutien sur l'administratif* », « *aide avec la paperasserie* »...). 52 réponses peuvent être rangées dans la sous-catégorie « Faciliter les obligations administratives ». Les mots utilisés sont « lourdeur », « poids » qu'il faudrait « alléger », « soulager », « simplifier », « faciliter ». Les démarches sont « chronophages », représentent une véritable « charge mentale ». Les répondant.es se sentent « submergés ». Certains ont le sentiment de fournir des efforts alors que l'inclusion des personnes handicapées devrait être un droit.

« Cette inclusion a un coût, et en tant que parents, il faut se battre sans arrêt pour trouver des financements. Nous avons l'impression de devoir demander la charité et le bon cœur de telle ou telle personne, pour que notre fille puisse avoir accès à un environnement qui s'adapte à ses besoins, alors que cela devrait être un droit. Par ma part, c'est ce qui m'épuise le plus. »

D'autres restent stupéfaits face à des demandes dont ils ne perçoivent pas le sens.

« Un allègement des impératifs administratifs ridicules. Comme par exemple devoir remplir tous les 3 mois un justificatif de revenus comme si la situation d'une personne atteinte de troubles autistiques allait brutalement changer. Ce sont des sujets de ce type qui pèsent, pas la personne dont on s'occupe. »

¹⁹ Les extraits en italiques sont issus des réponses à la question ouverte de fin « De quelle(s) aide(s) et de quel(s) soutien(s) auriez-vous besoin ? ». Seuls quelques exemples sont donnés. Les réponses ont été remaniées pour corriger les fautes de frappe et éventuellement d'orthographe. Des crochets ont été ajoutés pour supprimer les noms de lieux ou de personnes afin de garantir l'anonymat.

Les proches aidants souhaitent également des « informations juridiques ». Lorsqu'ils précisent leur demande, celle-ci peut concerner la tutelle et curatelle :

« CONSEILS JURIDIQUES-GESTION PATRIMONIALE (Notaire Spécialisé) et surtout la réforme des tutelles plus adaptée et source d'insécurité pour nous, parent seul par rapport aux mandataires ? qui peut confier son porte-monnaie à un inconnu ? »

La transmission des biens reste une question obscure :

« Sur un plan de "technique" patrimoniale, l'accès à une information approfondie sur la transmission des biens aux Handicapés serait bien utile ; ce qui existe n'est pas assez approfondi ».

Cependant, la plupart des demandes d'informations juridiques concernent le statut et la rémunération des aidants.²⁰ :

« Nous avons peu d'informations sur les droits des aidants, les moyens dont ils peuvent disposer notamment en tant que salarié. »

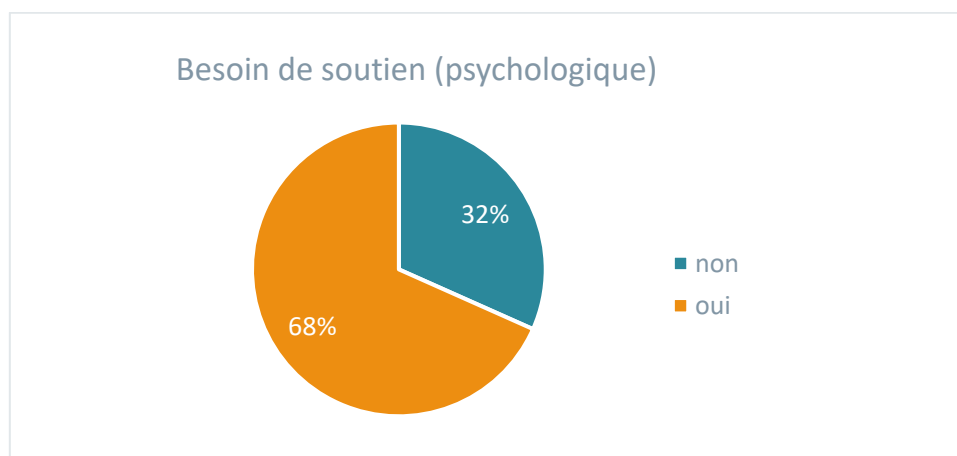
« Quid de mes droits (retraite...), et travail aménagé pour pouvoir m'occuper de mon fils ».

²⁰ À ce titre, le groupe SOS et les Bobos à la ferme ont sorti un livret en 2021 présentant notamment le cadre juridique et le droit des aidants. **Les dispositifs de répit et leur financement**, J'aide, n°2, Groupe SOS Solidarités, les Bobos à la ferme, mars 2021, 13 p. <https://www.groupe-sos.org/wp-content/uploads/2021/03/Livret-repit-aidant.pdf>

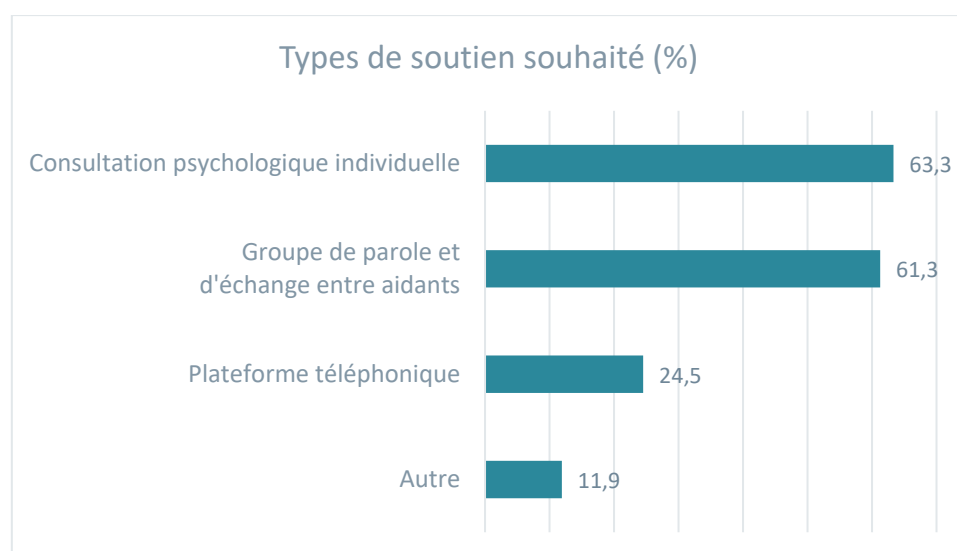
3/ BESOIN DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Analyse des réponses aux questions fermées

Le besoin de soutien psychologique est très fréquent. À la question « Ressentez-vous le besoin d'être mieux soutenu ? », près de 70 % des personnes interrogées ont répondu oui (68,3 %, soit 1 530 personnes). 31,7 % n'en ressentent pas le besoin (soit 709 personnes)²¹.



Pour les personnes qui précisent le besoin de soutien, les réponses parmi les types proposés (question fermée à choix multiple) se répartissent comme suit²² :



Ce sont les consultations individuelles et les groupes de parole et d'échanges entre aidants qui s'avèrent le plus sollicités, ce que nous allons retrouver dans les réponses à la question ouverte.

²¹ 459 personnes n'ont pas répondu.

²² Sur les 1443 qui précisent le type de soutien, 87 n'ont pas répondu.

Analyse des réponses à la question ouverte

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Soutien psychologique	263
Non précisé (pour aidé.e ou aidant.e)	79
Entre pairs	72
Entre aidant.es en général	31
Entre parents	19
Entre personnes vivant une même situation	18
Pour la fratrie	3
Avec les aidé.es	2
Pour aidant.e non précisé par un professionnel ou entre pairs	54
Pour aidant.e par un professionnel du psychisme	32
Pour aidé.e	14
Pour aidant.e et aidé.e simultanément et par un professionnel	7
Méthodes douces (sophrologie, yoga, ressourcement)	4

Dans les réponses à la question ouverte sur les besoins de soutien psychologique perçus, et bien qu'une grande partie des répondants.es ne le précise pas²³, on peut noter une différenciation entre un soutien qui s'adresserait aux aidant.es ou aux aidé.es ou aux deux simultanément. Trois personnes précisent que le soutien devrait s'adresser à la fratrie de la personne en situation de handicap. Ces trois personnes aimeraient un appui entre pairs « *Ma deuxième fille aimerait pouvoir parler de ce qui la préoccupe, peut être avec d'autres frères et sœurs d'enfants différents...* »).

En effet, l'autre classification élaborée parfois par les répondant.es est la forme du soutien : entre pairs ou avec des professionnels du psychisme, même si 54 personnes ne le précisent pas²⁴.

Celles et ceux qui voudraient un soutien entre aidants en général (« *partage avec des familles, confrontation des difficultés* »), peuvent vouloir rompre l'isolement social progressif : « *groupe de partage pour ne pas se sentir seul. L'entourage ne comprend pas toujours la situation et préfère prendre de la distance ou n'est pas en capacité de comprendre* ». Les groupes de parole ne représentent pas la seule forme que peut prendre le soutien entre pairs. Il peut aussi s'agir d'activités communes : « *partager les expériences de vie avec des groupes d'aidants à travers des loisirs...* » D'autres attendent aussi des conseils de la part de ceux qui ont déjà des expériences similaires : « *groupe de parole, conseils. Retours d'autres aidant sur les institutions existantes* ».

Pour certaines personnes, l'échange entre pairs concernerait uniquement des personnes vivant des situations similaires (sans toutefois toujours préciser de quelle « situation » il s'agit). Certaines précisent qu'elles voudraient échanger avec des personnes confrontées au même type de handicap :

²³ Parmi les 79 concerné.es, ils ou elles notent tout simplement : « *aide psychologique* », « *psychologiquement* », « *soutien moral* », « *une écoute* »...

²⁴ Les personnes qui ne précisent pas si elles souhaitent un soutien par un professionnel ou entre pairs écrivant par exemple : « *Parler des difficultés liées au handicap et partager des idées pour mieux vivre en harmonie* » ; « *Ecoute de mes difficultés* »...

*« Échange d'expériences, éventuellement de moyens avec des aidants ayant les mêmes problématiques, les mêmes difficultés avec leur proche en situation de polyhandicap »
« Je souhaiterais la mise en place d'un Café aidant, pour les personnes qui vivent avec un autiste sévère ».*

Pour d'autres aidant.es, ce n'est pas tant le type de handicap que le statut de leurs pairs qui importe. En effet, certains parents souhaitent un soutien psychologique de la part d'autres. Leur expertise est sollicitée :

*« retour d'expérience de parents d'enfants plus âgés »
« groupe de parole avec d'autres parents qui peuvent échanger sur leurs difficultés et aussi donner des pistes, des informations sur les prises en charge et les possibilités qui existent, leur avis.. ».*

Cette expertise peut concerner l'avenir professionnel : *« Échanges, témoignages d'autres parents et ouverture sur les débouchés PROFESSIONNELS pour nos enfants ? »*

Deux personnes souhaiteraient un échange entre pairs avec les aidé.es, permettant également de solliciter leur savoir :

*« Groupes de paroles personnes autistes et leurs aidants »
« Mise en relation entre aidants et handicapés (par le milieu hospitalier par exemple en tenant une banque de coordonnées) et réseau d'échanges sur les expériences des personnes portant le même handicap. »*

Le soutien d'un professionnel du psychisme peut répondre à un besoin de se sentir soulagé.e, soi ou sa famille :

« Un suivi psychologique familial régulier et/ou conjugal car l'impact est global ... ».

D'autres souhaiteraient recourir à un professionnel pour comprendre, donner du sens, trouver des réponses :

« Nous aimerions avoir une aide psychologique pour pouvoir savoir si notre rôle de parents est en concordance avec ce que nous vivons au quotidien avec notre enfant pour lui amener l'aide dont elle aurait besoin car des fois nous sommes face à des impasses que nous ne savons résoudre. »

Certains aidant.es ne souhaitent pas un accompagnement psychologique pour eux-mêmes mais pour leur proche en situation de handicap :

*« Soutien psychologique pour mieux l'aider à grandir avec son handicap. »
« Le suivi psychologique est très important. Mon fils en a eu et en a encore besoin. »*

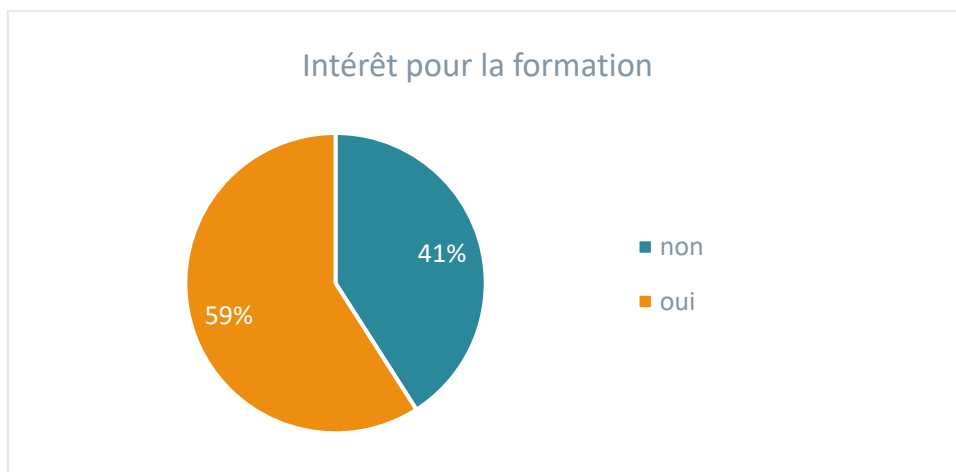
Quatre personnes proposent une autre forme de soutien que des consultations ou des groupes de paroles. Nous avons classé les réponses dans la catégorie « méthodes douces » (*« Développement personnel type CNV [communication non violente]... Yoga » ; « stages d'échanges, d'écoute et de parole, de repos et de ressourcement » ; « sophrologie »*).

On peut remarquer que personne ne mentionne les plateformes téléphoniques pourtant souhaitées par près de 25 % des répondant.es à la question fermée.

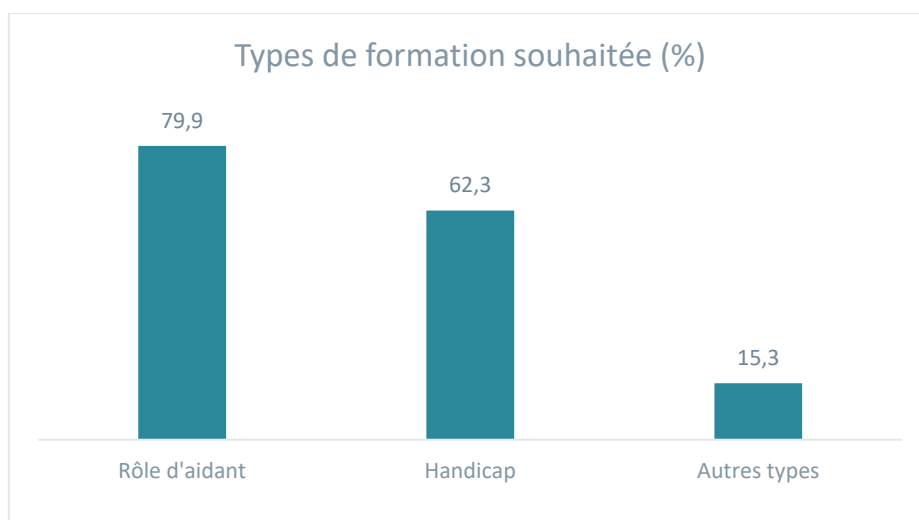
4/ INTÉRÊT POUR LA FORMATION

Analyse des réponses aux questions fermées

À la question « Seriez-vous intéressé par des formations destinées aux aidants sur des sujets du quotidien comme par exemple sur des méthodes de communication, la posture d'aidant, utilisation de matériel...? », 59,1 % (1 323 personnes) ont répondu « oui », 40,9 %, non (913 personnes)²⁵.



Parmi celles et ceux qui ont un intérêt pour la formation et qui choisissent un type de formation dans ceux proposés par le questionnaire, les réponses se répartissent comme suit²⁶ :



²⁵ 458 non-réponses à cette question sur les 2698.

²⁶ 38 non-réponses parmi les 1323 qui souhaitent une formation.

Analyse des réponses à la question ouverte relative à l'aide complémentaire souhaitée

Dans la question ouverte sur les besoins de formation perçus, les répondant.es viennent spontanément pour une partie d'entre eux sur le besoin de formation. Ils ne le formulent pas toujours explicitement. C'est pourquoi nous avons également classé dans cette catégorie les demandes de « conseils ».

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Formation	155
Des aidant.es	118
Sur le handicap et les techniques pour l'accompagner	28
Non précisé	24
Sur la communication avec l'aidé.e	15
Pour gérer les situations délicates	10
Sur le comportement à adopter	10
Pour comprendre l'aidé.e	9
Autres sujets	7
Sur l'ergothérapie, l'ergonomie et les équipements	6
Sur la santé	5
Sur l'accompagnement vers l'âge adulte	4
De la société en général	42
Dont : faire respecter l'application de la loi	7
Dont : meilleurs équipements et services adaptés	5
Public non précisé	6

Si certains ne précisent pas leur demande (« de l'aide par des formations » ; « conseils de professionnels » ; « Comment devenir proche aidants »), la majorité est intéressée par ce que nous avons classé dans « handicap et les techniques pour l'accompagner », qui recoupe donc les types distingués dans la question fermée (« rôle d'aidant », « handicap ») :

« Mieux connaître la maladie d'Alzheimer, son évolution et les moyens pratiques à mettre en place au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et du comportement du malade »
 « J'aimerais pouvoir être au courant des méthodes et techniques employées par les professionnels pour aider mon fils dans son apprentissage »

Quinze personnes désireraient plus précisément apprendre à communiquer.

« Méthode de discussion avec la personne handicapée »
 « Parfois je rencontre des difficultés pour discuter avec ma fille »

Certains voudraient contribuer au développement du langage de leur proche, que ce soit le langage des signes ou le programme d'éducation au langage Makaton par exemple, afin de pouvoir se parler :

« Formation sur les outils et moyens de communication (Makaton) »
 « Savoir comment aider mon fils à développer son langage »

Ce que nous avons nommé les « situations délicates » recouvrent les situations de conflit ou de crise devant lesquelles les aidant.es se retrouvent parfois impuissant.es :

« Faire face aux situations de refus »

« Être informé sur l'évolution du traitement thérapeutique de notre proche pour pouvoir alerter le psy lorsque nous sentons que la situation se dégrade afin d'éviter la crise. »

« quel comportement adopter quand on est à bout et usé, quelles compréhensions et réactions avoir face aux tics et comportements inadaptés d'un autiste (écale ses selles dans sa chambre ou la salle de bain, refuse le port de chaussures de toute personne ou d'elle-même, vide le frigo et le congélateur et mangerait n'importe quoi si on ne veille pas à cadenasser, passe par la fenêtre de l'étage ou au-dessus de la barrière du jardin s'ils ne sont pas fermés à clés/hors de portée, court vers les voitures en circulation s'il s'agit du même modèle/même couleur que le mien, se déshabille à toute heure de la journée quelle que soit la saison et refuse de mettre des vêtements, crie, s'arrache les cheveux ou mord autrui si frustration) »

Une autre situation délicate peut-être celle de la fin de vie des aidant.es :

« comprendre mieux les pistes à suivre pour satisfaire les besoins de rassurer mon fils, surtout à l'approche de ma fin de vie et de sa solitude à venir après notre mort, à son père et à moi »

D'autres aidant.es s'interrogent quant aux comportements à adopter :

« des conseils pour l'aidant sur la conduite à tenir dans le cas d'un handicapé adulte de 55 ans »

« La bonne attitude face à mon frère parfois »

Certain.es voudraient « comprendre », voire « faire comprendre » leur proche :

« Bonjour j'ai besoin d'une formation pour mieux comprendre mon fils »

« Comment mieux comprendre et faire comprendre l'attitude des personnes en situation d'autisme »

Sur un plan davantage technique, certains aidant.es s'intéressent à l'ergothérapie, l'ergonomie, les postures (physiques), ou encore les gestes qui peuvent sauver en cas d'incident :

« Renouvellement de matériels, techniques de transferts, informations sur : que faire en cas de fausse route, etc. »

« Cependant, pour le quotidien, des explications sur la posture au domicile seraient intéressantes notamment sur le changement de position (baignoire, repas, etc.) quelques stratégies d'aménagement du quotidien. Avec le poids et la taille qui augmente cela devient difficile de le porter pour tout... »

D'autres voudraient en savoir plus sur la « santé » ou la maladie en question :

« Informations sur la santé et le vieillissement de la personne aidée »

« Un référent médical qui connaît bien la maladie génétique dont souffre mon fils qui peut donner des conseils de façon régulière et des solutions en cas de problèmes et des pistes sur l'évolution de la maladie. »

Des parents s'interrogent plus particulièrement sur l'accompagnement de leur enfant vers l'âge adulte :

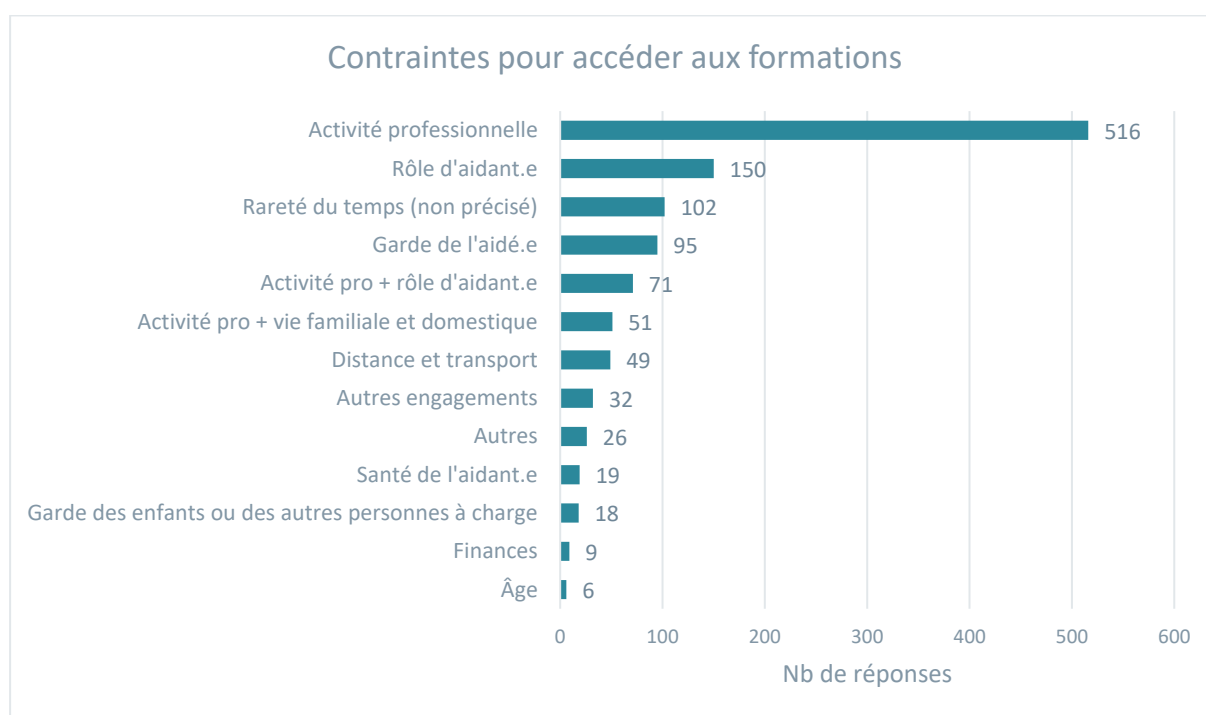
« Comment accompagner son enfant dans cette transition d'enfant à adulte qui implique une réelle responsabilité, tout en tenant compte son handicap. »

« Comment accompagner au mieux une personne atteinte de trisomie qui grandit mais reste entre deux âges (à la fois enfant et adulte) et divers mondes (la réalité et le rêve) ?

Comment apprécier l'évolution de sa santé, de son caractère, ... ? »

Analyse des réponses à la question ouverte relative aux contraintes

Dans une question fermée, 70 % des répondants indiquent toutefois qu'ils ont des contraintes pour suivre des formations²⁷. Une question ouverte (« Si oui, lesquelles ? ») permet de mieux les identifier²⁸. Nous avons codé 1 144 réponses relatives à ces contraintes. Elles se répartissent comme suit :



Pour plus de 90 % des répondant.es, c'est le manque de temps qui constitue la principale contrainte pour assister à une formation. Ce manque de temps est sous-jacent à toutes les catégories exceptées la distance et le transport, « autres », la santé de l'aidant.e, les raisons financières et l'âge de l'aidant.e qui représentent au total 109 réponses, soit à peine 10 % d'entre elles (9,5 %).

²⁷ 30% ne sont donc pas intéressés. On comptabilise 878 non réponses sur les 2698.

²⁸ Cette question ouverte bénéficie d'un traitement statistique contrairement à l'autre concernant l'aide souhaitée car le nombre de réponses est important (1144) et ce sont exclusivement les types de contraintes et non les discours sur ces contraintes qui nous intéressent ici. Cf. « Méthode d'analyse »

La première contrainte identifiée est l'exercice d'une activité professionnelle (« Travail » ; « je travaille :) » ; « activité professionnelle » ; « Mon métier »). Elle représente 45 % des réponses (soit 516). Toutefois, cela n'est pas rédhibitoire. Certain.es aidant.es peuvent le prévoir ; éventuellement de poser des congés.

« Il faut anticiper la formation car nous devons poser des jours de congés »

Deux personnes mentionnent toutefois la fatigue engendrée par l'activité professionnelle comme une contrainte pour s'investir dans une formation (« Horaires de travail, fatigue du soir »).

La seconde contrainte est l'occupation du rôle d'aidant.e (150 réponses, soit 13 %). Celui-ci devient l'activité principale ou contraint le temps de l'aidant.e à celui de l'aidé.e, que ce soit en fonction des horaires des établissements qui l'accueille, des rendez-vous médicaux ou des imprévus :

« Dois être là à 16h30 retour IME et dois pas être parti avant 8h45 départ IME »

« Disponible que les 2 jours du centre d'accueil »

« Je ne peux pas prévoir mes temps libres, tout se fait en fonction de l'état de santé de [prénom] et la présence des assistantes de vie (je dois être là si elles sont absentes) »

D'autres n'envisagent même pas de laisser seul.e leur proche, ce qui sous-entend qu'ils ou elles sont les uniques aidant.es et que l'entourage ne peut pas prendre le relais (conjoint, fratrie, ami.e, professionnel.le...).

« Je ne peux pas laisser mon conjoint seul »

« je m'occupe de ma fille 24h/24, 7 jours /7 »

La troisième contrainte clairement identifiée (94 réponses, soit 8 % d'entre elles) est celle de la garde de l'aidé.e durant le temps de formation²⁹. Là, les aidant.es requièrent la présence d'un.e tiers, au contraire de la réponse précédente où cela n'était même pas envisagé.

« Trouver quelqu'un pour s'occuper de mon fils le temps d'une éventuelle formation »

Certain.es aidant.es insistent toutefois sur la nécessaire qualité du service de garde et l'avantage de la proximité, par exemple sur le lieu de formation.

« Personne de compétent pour garder l'enfant de façon interactive. Avoir la possibilité de venir avec la personne aidée avec une garderie organisée sur place (gain de temps sur le temps de garderie car la personne aidée est avec nous durant les trajets. Si nous la faisons garder, cela rajoute des heures de garde. »

Les contraintes peuvent également s'accumuler. À la contrainte d'une activité professionnelle, peut s'ajouter celle du rôle d'aidant.e.

« Nous, les parents, travaillons tous les deux à temps partiel pour réussir à nous occuper de notre enfant quand il n'est pas accueilli dans son établissement. Donc, soit nous travaillons, soit nous sommes avec lui. »

²⁹ Nous avons classé dans « garde de l'aidé.e » les réponses où les répondant.es notaient simplement un besoin de garde de leur enfant, en supposant qu'il s'agissait de leur enfant en situation de handicap (ex. « Garde de mon fils »).

Peuvent s'ajouter également les temps consacrés à la vie familiale et domestique :

« Temps de travail, obligations familiales (autres enfants) »

« Je travaille beaucoup plus qu'avant pour combler la perte de salaire de mon mari et j'ai énormément de choses à faire à la maison que mon mari ne peut plus faire. Donc je suis débordée. »

D'autres engagements dans la vie des aidant.es limitent leur temps disponible pour une formation. Il s'agit parfois d'une autre personne pour qui on occupe également un rôle d'aidant.e :

« Je m'occupe également de ma mère âgée de 90 ans qui vit à mon domicile (GIR3) »

Les parents seuls sont particulièrement concernés par le manque de temps :

« Une fratrie de 3 enfants et maman solo »

Certain.es cherchent aussi à garder un temps personnel pour se reposer ou réaliser ses propres activités :

« enfin, je tiens aussi à conserver un peu de vie privée au milieu de tout ce planning »

« Réunions Spirituelles Hebdomadaires »

« Je suis bénévole dans une association qui s'occupe de handicap. »

Plus à la marge, on note aussi, comme nous l'avons déjà évoqué, des contraintes qui ne sont pas en lien avec le manque de temps. Il s'agit de la distance avec un éventuel lieu de formation qui entraîne des temps de trajets trop importants ou tout simplement l'impossibilité de se déplacer facilement :

« Le lieu de formation ne doit pas être trop éloigné de mon lieu de résidence (Montauban) car pas de relai pendant mon absence. »

« Je suis pas motorisée »

La santé de l'aidant.e ou son âge (sous-entendu avancé) constituent également des freins au suivi de formations :

« Mon état de santé et les rendez-vous médicaux pour mes propres soins (cancer en rémission, séances de kiné et d'orthophoniste...) »

« Mon âge : j'ai bientôt 96 ans, j'ai deux prothèses de hanches en fin de vie et je souffre de polyarthrite rhumatoïde... »

Seules neuf personnes identifient des freins financiers (« Contraintes financières » ; « Le prix » ; « l'aspect financier »).

En raison des contraintes de temps, voire de déplacement, certain.es aidant.es expriment leur préférence pour des formations à distance.

Une des questions porte justement sur l'accès à l'outil informatique. Sur les 1 323 répondant.es, il s'avère que 85,4 % d'entre eux y ont accès, 14,6 % non³⁰.

³⁰ 702 personnes n'ont pas répondu à la question sur l'accès à un outil informatique.

Au-delà des seul.es aidant.es, nous avons classé dans « formation » les demandes des répondant.es de sensibilisation du grand public sur le rôle des aidant.es et la réalité de la vie des personnes en situation de handicap.

« Des rencontres avec des parents et toutes personnes motivées - pour que la situation des personnes en situation de handicap soient prise en compte à la hauteur de leurs besoins et que les droits soient appliqués réellement et pas simplement écrits en beaux textes inappliqués !

-pour que l'inclusion vienne de la société et pas dans un effort des personnes concernées, à peu près obligées de prouver qu'elles sont inclusives ! -pour que l'inclusion soit prévue pour toutes les personnes sans qu'on ne crée de distinctions entre les personnes en situation de handicap qui pourraient être incluses en fonction de critères (sous-entendus) et les autres, trop handicapées qui devraient rester dans les établissements »

« L'éducation du grand public sur les handicaps invisibles serait très utile aux aidants. C'est totalement tabou et vivre ces situations rend difficile les relations sociales. Il en résulte un isolement important. »

Dans le même esprit, nous avons classé dans cette rubrique « formation » les réponses demandant plus de respect de l'application des lois déjà existantes ainsi que les revendications concernant de meilleurs équipements publics ou privés pour faciliter la vie des personnes en situation de handicap.

« plus de respect de la Loi sur le handicap »

« plus de signalétique pour le respect de leur autonomie »

« peu de jeux de société adaptés or la vie c'est aussi le plaisir, loi sur l'interdiction de la publicité sur les sites internet pour que les personnes malvoyantes puissent naviguer »

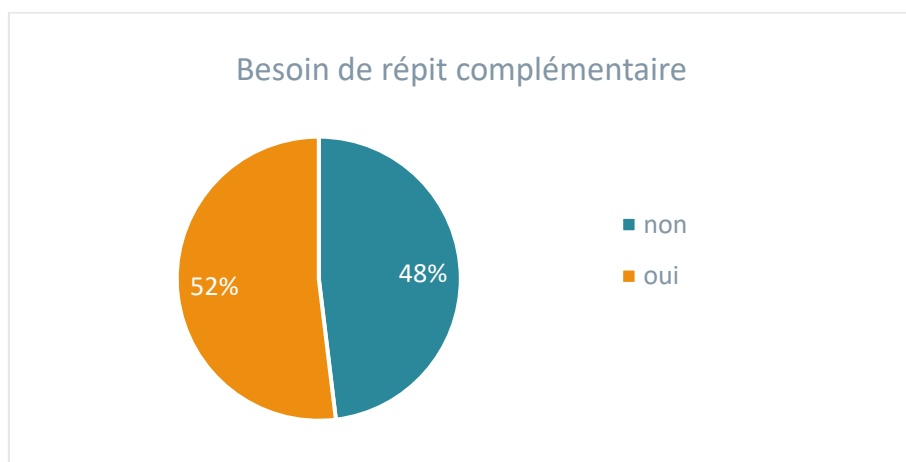
Parmi les difficultés d'application de la loi, celles concernant le logement sont relevées notamment en raison de la stigmatisation induite par l'appellation des dispositifs.

« Méthodes de contournement de la stigmatisation des troubles psychiques pour trouver un logement (acceptation par le bailleur) pour faire accepter les dispositifs de soins par la personne aidée (intitulés stigmatisants) »

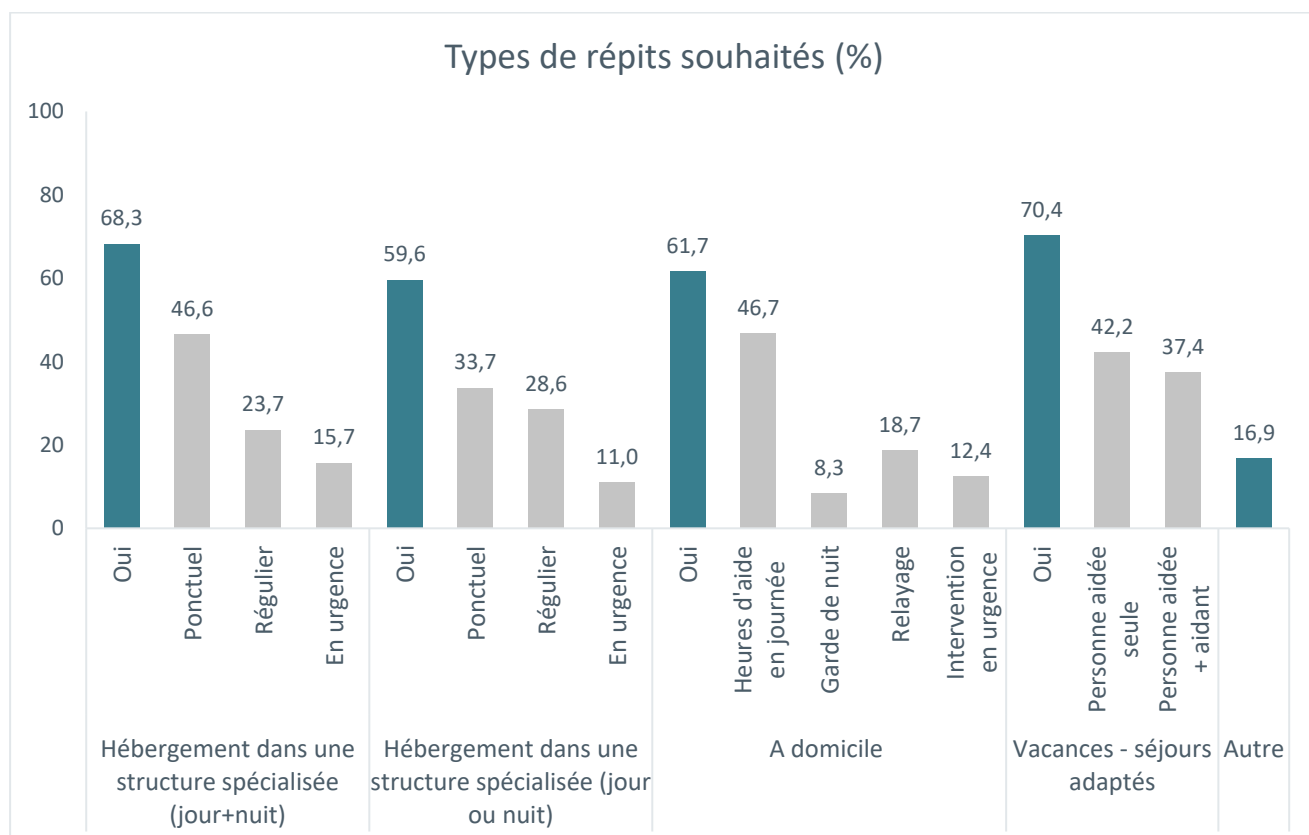
5/ BESOIN DE RÉPIT

Analyse des réponses aux questions fermées

À la question « Ressentez-vous un besoin de répit en complément de la situation actuelle ? », 1 201 personnes répondent oui, soit 51,9 % et 1 112 non, soit 48,1 %³¹.



Parmi ceux qui précisent le type de répit souhaité, les réponses se répartissent comme suit :



³¹ On compte 385 non réponses à la question du besoin de répit.

Plusieurs types de répit peuvent être spécifiés, c'est pourquoi l'ensemble des catégories dépasse largement 100 %. **L'hébergement continu (jour et nuit) dans un établissement est requis pour presque 70 % des 1 201 personnes qui ont besoin de répit complémentaire à la situation actuelle.** Cela témoigne sans doute d'un manque de places. **Des hébergements plus ponctuels restent également prisés : près de 60 % des aidant.es avec un besoin de répit souhaiteraient un hébergement de jour ou de nuit, un peu plus de 60 % aimeraient une aide à domicile, et 70 % un répit pour des vacances ou des séjours adaptés.** Ce dernier point corrobore particulièrement les résultats présentés en introduction : plus de 65 % des répondant.es déclaraient un impact de l'aide sur leurs vacances. Le répit pour les vacances concerne, dans 42,2 % des cas, l'aidant.e seul.e et, dans 37,4 % des cas, l'aidant.e avec son proche.

Analyse des réponses à la question ouverte

Rappelons que le répit est le premier besoin identifié dans la dernière question ouverte, devant le soutien psychologique, l'aide administrative ou financière (377 réponses contre respectivement 270, 263 et 239). Nous avons classé dans « répit » plusieurs catégories. Les répondant.es n'utilisent pas systématiquement ce terme. Ils formulent parfois la forme du répit qu'ils souhaiteraient (aide à domicile, loisirs adaptés et vacances, transports) ou les raisons qui les conduisent à exprimer ce besoin (besoin de récupération, de temps à soi, de maintenir une activité professionnelle, en cas d'urgence, besoin de moments seuls avec les autres membres de la famille). La catégorie « en cas d'urgence » a été classée dans « répit » car nous entendons ici ce terme comme toute forme de prise de charge extérieure aux aidant.es, notamment dans les situations d'urgence où ils requièrent un.e professionnel.le.

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Répit	377
Aide à domicile	96
Non précisé	46
Aide ménagère, courses	15
En cas d'absence temporaire de l'aidant.e	11
Garde à domicile	11
Personnel éducatif à domicile	6
Personnel à domicile pour apprentissage	5
Personnel soignant à domicile	2
Non précisé	73
Répit temporaire	7
Loisirs adaptés	65
Vacances et week-ends pour aidé.e	34
Sport et loisirs pour aidé.e	25
Vacances communes aidant-aidé.e	6
Besoin de récupération	41
Transports	37
Domicile-structure et RDV médicaux	21

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Non précisé	9
Transports en commun	5
Visites à domicile du médical	2
Besoin de temps à soi	22
En cas d'urgence	16
Besoin de maintenir une activité professionnelle	14
Besoin de moments seuls avec les autres membres de la famille	13

L'aide à domicile recouvre ce que certain.es répondant.es nomment l'« accompagnement physique ». Une personne exprime de manière pragmatique la nécessité d'une aide à domicile, aide qui s'avère prioritaire comparée à la reconnaissance du statut d'aidant.e par exemple :

« J'aurais besoin d'aides concrètes et pas de blabla sur le rôle de l'aidant. Blabla le plus souvent culpabilisant, et inutile quand il faut se lever la nuit pour amener votre conjoint aux toilettes ou faire les courses à toute vitesse ».

L'aide à domicile viendrait libérer du temps et soulager physiquement l'aidant.e. Elle est parfois appelée « aide ménagère » :

« Une aide ponctuelle ménagère serait également formidable car mon corps est usé et malade à avoir tout porté, seule depuis 21 ans »

D'autres identifient clairement l'aide-ménagère pour l'entretien domestique, en dehors des soins prodigués au proche en situation de handicap :

« Besoin de répit, d'aides humaines (pour les tâches quotidiennes comme le linge, le ménage) »

Des parents souhaiteraient un service de garde pour leur(s) enfant(s) sans toujours préciser s'il s'agit d'un service pour un enfant en situation de handicap ou un membre de la fratrie.

Pour les enfants en situation de handicap, d'autres parents aimeraient être soutenus dans leur travail éducatif par un personnel spécialisé, notamment pour les sorties :

« Soutien par un éducateur qui fasse faire des activités sportives et des sorties culturelles à mon fils. Cela demande beaucoup de préparation et d'énergie. »

« J'aimerais bien avoir un éducateur/ trice qui vienne à la maison avec nous partager notre quotidien, qui pourrait nouer une relation de qualité et durable avec mon fils et qui pourrait me permettre de l'emmener en vacances avec ma fille »

D'autres souhaitent un personnel éducatif à domicile pour développer spécifiquement l'« autonomie » :

« Heures de garde et accompagnement professionnel dans les actions à mettre en place au domicile pour aider l'enfant à progresser, à gagner en autonomie ».

Enfin, parmi les personnels sollicités à domicile, deux personnes mentionnent un professionnel soignant :

« Qu'il y ait un soignant qui vienne un weekend par mois »

Les loisirs et les vacances représentent aussi un besoin important : « *Répit ou accompagnement pendant les vacances* », « *Répit en week-end et vacances* » écrivent les répondant.es. Certains en détaillent les raisons (que nous retrouverons de manière plus large par la suite) : une activité professionnelle, une récupération suite à la fatigue occasionnée, des moments seuls avec les autres membres de la famille ou en couple, une ouverture au monde en dehors de l'environnement familial :

« *Nous aurions besoin d'endroits où nos enfants peuvent être accueillis pendant les vacances et les mercredis lorsqu'ils sont scolarisés et que les parents travaillent. Où sont passés les AVL³² des centres de loisirs ?* »

« *J'ai évalué mes limites lors du premier confinement lorsque ma fille, lourdement handicapée, est restée 2 mois à la maison. À part l'établissement qui m'a soutenu par téléphone, je n'ai eu aucune aide extérieure. L'emmener en vacances 2 semaines consécutives devient de plus en plus compliqué. Ce ne sont que 2 exemples mais le ressenti dominant est la solitude et l'abandon. L'impression d'être seule au monde (si c'est vraiment qu'une impression...). L'idéal serait d'avoir une aide morale et physique lors des périodes de vacances ou de retour au domicile prolongé.* »

« *J'aimerais que mon fils handicapé puisse bénéficier de plus de loisirs adaptés ainsi que des séjours adaptés car la famille est fatiguée et la fratrie a besoin de soutien de la part des parents. Cela permettrait aussi de l'ouvrir au monde extérieur.* »

Nous y reviendrons, mais, là encore, il existe des freins financiers pour accéder à ce type de répit :

« *Des vacances adaptées avec des tarifs moins élevés.* »

« *Des structures d'accueil pour les vacances dans le 31 qui permettraient à mes fils de sortir de la cellule familiale et qui ne coutent pas un prix exorbitant* »

Dans le quotidien, hors temps de vacances, les loisirs autant sportifs que culturels font défaut sans l'aide d'un proche alors qu'ils représentent des occasions de sociabilité, d'ouverture aux autres et au monde extérieur :

« *- aide pour faire évoluer mon fils dans certaines activités dans lesquelles je ne peux l'aider en raison de ma santé fragile (apprendre à faire du vélo, faire des balades (parfois, il court dans tous les sens, peut se mettre en danger et moi je ne peux courir aussi vite que lui pour le rattraper)* »

« *J'aimerais savoir s'il y a des structures pour qu'il puisse faire du sport gratuitement. Car il a beaucoup d'énergie à cause de son hyperactivité* »

« *accompagnement pour les activités de loisirs (sport, musique, théâtre...) de mon fils car actuellement (hors confinement) la seule possibilité pour lui de participer à ces activités c'est que je l'accompagne* »

« *aide à trouver des loisirs, occupations (petites randonnées ou balades, équitation facile, loisirs récréatifs...) de façon à avoir une vie sociale et des amis en dehors des heures de travail en ESAT.* »

³² Auxiliaires de vie loisirs

Pour quelques aidant.es, notamment des parents, le souhait n'est pas tant une prise en charge extérieure à la famille, mais, au contraire, des temps de vacances ou de loisirs partagés avec leur proche dans des structures adaptées :

« Donner la possibilité aux aidants de pouvoir accompagner leurs proche en situation de handicap lors de sorties ou vacances. »

Cela permettrait d'ailleurs, comme dans les demandes de soutien psychologique entre pairs, de pouvoir partager des expériences et d'évoluer avec des personnes qui se retrouvent confrontées aux mêmes enjeux et ainsi rompre ou prévenir l'isolement de chacun :

« - Besoin de partager des activités avec mon fils handicapé et en compagnie d'autres familles car comme je suis souvent seule, il ne peut pas faire les activités avec des enfants qui n'ont pas de problèmes. Cela me permettrait de ne pas me sentir à l'écart de tout. »

Parmi les demandes de répit, nous avons également classé celles relatives au transport car elles représentent une aide prodiguée par quelqu'un d'autre que l'aidant.e. 37 personnes expriment ce besoin, majoritairement pour assurer les déplacements entre le domicile et les différents rendez-vous spécifiques au handicap :

« Notre vrai problème reste la contrainte du transport pour amener notre fille dans son établissement, le temps et le coût mensuel... »

« Problème de transport pour accueil de jour ou halte répit »

« J'aimerais que les transports soient pris en charge quelques fois, jusqu'à ces 18 ans on avait droit aux transports VSL³³ mais après plus rien ; il faut penser aux parents qui prennent de l'âge et qu'au bout d'un moment cela sera difficile »

Une des solutions pourrait être les transports en commun, mais ceux-ci doivent être améliorés :

« cette personne schizophrène possède une carte d'handicap avec accompagnement ; l'aide humaine serait la bienvenue pour un accompagnement plus spécifique à la personne malade, par exemple le transport en commun, d'où une personne relai pour faire cet accompagnement. »

« Améliorer l'accès au transport en commun encore trop difficile. »

Deux personnes souhaitent de la part des professionnels médicaux et paramédicaux, des interventions à domicile, ce qui évite les transports.

Pour les personnes qui expliquent les raisons de leur besoin de répit, on trouve le besoin que nous avons qualifié de « récupération ». Les réponses classées ici appartiennent au champ lexical de la ressource. On trouve des verbes comme « se ressourcer », « souffler », « soulager », « décompresser » ou des noms communs comme « repos », « détente » en opposition à des situations causant « épuisement » et « fatigue ».

« Des temps de répit pour assimiler et intégrer cognitivement et juguler les états de fatigues nerveuses, mentales et physiques. »

³³ Véhicule Sanitaire Léger

« Une prise en charge de cure de détente et repos pour les aidants, tout comme les cures thermales afin de soigner le corps et l'esprit qui sont mis à rude épreuve. »

« J'aurais besoin d'une structure où je pourrais déposer mon fils périodiquement et à durée variée afin de pouvoir souffler, me ressourcer et repartir auprès de mon fils et de ma famille pour pouvoir continuer avant de m'écrouler »

« Désolé d'insister mais pour nous c'est cela : Nous avons besoins d'aide humaine concrète (aide à domicile), de répit, d'aide financière pour l'achat de matériel adapté. Nous vivons bien l'acceptation du handicap de notre enfant. Nous l'aimons et il nous apporte beaucoup. Mais nous sommes fatigués par l'énergie que cela nous demande tout en continuant à travailler. C'est un peu comme si nous devons faire trois temps pleins. »

Au-delà du ressourcement, c'est aussi (re)trouver un temps à soi, en dehors du rôle d'aidant.e, réaliser des activités difficilement compatibles avec une personne en situation de handicap (sport, vie sociale par exemple) :

« Avoir un peu de temps pour moi en sachant mon enfant en sécurité et bien accompagné »

« Le handicap du conjoint devenant progressivement omniprésent et de plus en plus lourd, je suis progressivement devenu aidant à plein temps avec une difficulté de plus en plus grande à me projeter dans un avenir et des projets personnels. L'aidant a donc besoin de retrouver un peu de liberté (pouvoir s'absenter quelques jours pour réaliser un projet) mais ceci est compliqué à mettre en place matériellement (personnes ressources pouvant intervenir à ma place) et humainement (faire accepter l'absence à la personne handicapée et sentiment de culpabilité de l'aidant qui s'absente). »

Ce temps en dehors du rôle d'aidant.e, c'est aussi le temps partagé avec les autres membres de la famille ou en couple :

« Soutien concret avec temps de répit pour le couple et la fratrie ! »

« Nous n'avons aucun week-end "libre" de faire les activités choisies seulement en fonction de nos besoins ou envies d'adulte et de couple : nous nous sommes peu à peu coupés de nos amis, de notre vie sociale... tout est organisé en fonction de notre fils.

Même si nous aimons partager le plus de choses possibles avec notre fils (19 ans), nous n'avons aucune solution de garde ponctuelle ou sur 2 ou 3 jours. A un moment où tous les parents prennent un peu une respiration, quand leurs enfants deviennent ados, adultes, nous n'en avons aucune ! Nous avons aussi un autre enfant de 20 ans. »

Le besoin de répit se trouve également justifié par le maintien d'une activité professionnelle, notamment lorsque le parent est seul :

« De modes de garde les week-ends et les vacances scolaires sans horaires fixes afin de pouvoir travailler à temps plein. »

« Je souhaite avoir un aidant à mon domicile pour garder mes enfants une semaine sur deux, pour que je puisse continuer d'exercer mon travail. D'une part, j'ai besoin de continuer de travailler. Malheureusement, à chaque fois, on se plaint du comportement de mon fils, ils disent que c'est trop difficile !!!! et avec mes horaires atypiques, je travaille

à l'hôpital, personne ne veut s'engager. La situation est très difficile, je vis seule et je me bats continuellement pour tout assumer... »

Enfin, 16 personnes évoquent la nécessité d'aide en cas d'urgence ou d'impossibilité temporaire, notamment, encore une fois, pour les parents seuls :

« Je n'ai aucune solution si je tombe malade ou si je suis blessée pour prendre le relais auprès de mes deux enfants adultes. »

« -Des centres d'accueil de proximité pour l'urgence, l'accueil de jour et de nuit. »

« Un aide d'urgence pour prendre le relais 24h sur 24h en cas d'hospitalisation de moi. »

« Une structure ou un N° d'appel en cas d'urgence. J'ai un malaise j'appelle le SAMU ou les pompiers, on fait quoi de mon enfant, si je dois rester à l'hôpital ou plusieurs heures sur un brancard aux urgences (Du vécu) ? Avec le Covid, si je tombe malade que cela se passe moyennement qui peut m'aider ? Qui va s'en occuper si tout d'un coup cela s'aggrave ? En attendant que le père qui habite à 1000 Km arrive, s'il veut venir ? »

6/ AUTRES BESOINS (QUESTION OUVERTE)

Ces besoins sont identifiés d'après les réponses spontanées à la dernière question ouverte du questionnaire « De quelle(s) aide(s) et de quel(s) soutien(s) auriez-vous besoin ? ». Ils n'ont pas été proposés dans le questionnaire mais émergent de l'analyse de ces réponses spontanées. Les nombres de réponses indiqués sont donc à interpréter comme le nombre minimum de personnes concernées par le besoin exprimé.

Ressources financières

Un des premiers besoins apparaissant dans la dernière question ouverte est celui des ressources financières, à part presque égales avec le soutien psychologique et l'aide administrative (270 réponses contre respectivement 263 et 239). Les domaines concernés sont divers.

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Aide financière	270
Reconnaissance du statut d'aidant.e	65
Reconnaissance comme un travail	22
Retraite	15
Aménagements professionnels	12
Reconnaissance du statut	10
Autre (statut aidant.e)	6
Aide financière sans précision	52
Répît	35
Répît au domicile	26
Répît extérieur au domicile	5
Répît en général	4
Soins	31
pour l'aidé.e	15
pour l'aidant.e et ses autres proches	12
pour l'aidé.e ou l'aidant.e (non précisé)	4
Matériel spécialisé et aménagement	24
Compensation de la perte des revenus du travail	19
Dépenses courantes	12
Vacances et loisirs	12
Transport	10
En faveur de la personne concernée	7
Formation	3

65 personnes désirent que le rôle d'aidant.e soit reconnu comme un véritable statut ouvrant des droits et des rétributions financières au même titre qu'un travail, comptant pour la retraite :

« Besoin d'être reconnu comme emploi et rémunéré »

« une valorisation financière pour l'aidant (retraite et salaire minimum) une réelle reconnaissance en sorte!! »

« J'ai 3 enfants dont 2 handicapés, notre quotidien a tourné autour d'eux et c'est normal, mais le statut d'aidant n'est pas du tout pris en compte, ok je suis leur maman mais depuis 17 ans et demi je suis aidant 24h/24h et ça, personne n'en tient compte, je ne peux pas travailler et aucune valorisation de ce rôle d'aidante »

« Mon proche est malade depuis 15 ans. Cela a eu des conséquences très lourdes sur ma carrière professionnelle, je n'ai quasiment jamais pu exercer autrement qu'à temps partiel. Je souhaiterais savoir si je peux obtenir une reconnaissance de mon statut d'aidant. D'après les infos que j'ai pu obtenir, il faut que la personne aidée soit reconnue handicapée à 80 %. Or dans la majorité des cas, les troubles psychiques sont reconnus invalidants à 65 %. Alors qu'ils bouleversent la vie de tout l'entourage.

C'est le minimum vieillesse qui se profile pour moi à l'âge de la retraite, alors que j'ai consacré des années (et cela ne s'arrêtera pas) à pallier les défaillances du système de prise en charge des troubles psychiques. ??? »

En effet, la reconnaissance du statut d'aidant.e et sa rémunération viennent parfois explicitement compenser les pertes de revenus liés à l'impossibilité d'exercer un emploi :

« Aide financière pour compléter la perte de salaire et payer des intervenants »

« Quand on est obligé de s'arrêter de travailler, on perd déjà pied niveau social, ne parlons pas du côté financier qui finit de mettre des familles en galère »

Les reconnaissances actuelles semblent ne pas correspondre aux attentes des aidant.es. De plus, l'efficacité du travail des aidant.es pour faire progresser l'autonomie de leur proche pourrait paradoxalement justifier leur non-reconnaissance :

« mon rôle d'aidant n'est pas reconnu par la CPAM car ils estiment que mon fils (porteur de trisomie 21) a un bon niveau d'autonomie par rapport à son âge. Or si nous en sommes là, c'est bien grâce à mon investissement et tous les efforts que je fais pour lui permettre d'avoir une vie la plus "normale" possible... »

Douze personnes souhaitent que les aménagements de leur temps de travail soient facilités ou désirent s'informer davantage sur leurs droits :

« Mon employeur a construit une usine à gaz opaque pour la distribution des jours de dons de congés à décourager de les demander... dès lors que l'on est en demande on se sent soupçonnés de mensonge, et il faut multiplier les justifications. »

« Nous avons peu d'informations sur les droits des aidants, les moyens dont ils peuvent disposer notamment en tant que salarié. »

Les pertes de revenus peuvent sans doute expliquer les demandes non spécifiques au handicap mais pesant dans le budget global. Les dépenses courantes peinent parfois à être assumées :

« J'aurais besoin d'une aide financière pour pouvoir tout assumer. Avec une AAH de 270 eu/mois, le versement de l'argent de poche à hauteur de 100 eu/mois par virement auto sur cette somme versée sur son centre ; je dois souvent puiser sur mes propres deniers pour pallier aux besoins de mon frère. Il a une aide de la MDPH pour le transport et une allocation de compensation de 74 euros par mois ; il y a l'alimentation ; l'habillement ; coiffeur ; podologue; achats de probiotiques, loisirs, vacances et frais liés à son accueil à assurer lorsqu'il est en séjour chez moi et cela dépasse ses possibilités.

Le répit représente aussi un coût. Il existe des freins financiers, notamment pour le répit à domicile, mais également pour le répit à l'extérieur :

« Financement de mon éducateur spécialisé à domicile. J'ai besoin de professionnels formés pour mon enfant. Actuellement je ne peux le prendre à mes frais qu'une heure par semaine mais j'aurais besoin que l'éducateur spécialisé puisse intervenir plus souvent à domicile pour sortir avec mon fils qui manque cruellement de stimulations ainsi que pour travailler son autonomie (hygiène et socialisation). Moi je vieillis, je ne peux plus assurer comme avant, je suis très fatiguée »

« Prise en charge plus importante dans l'hôpital de jour. »

« Il faudrait que les séjours temporaires en famille d'accueil, une semaine ou 15 jours puissent être pris en charge par la PCH³⁴. »

Viennent ensuite les soins. Ils restent chers, notamment les soins psychiques comme nous l'avons déjà noté dans la partie consacrée au besoin de soutien psychologique, que ce soit pour les aidant.es ou leurs proches (en situation de handicap ou non).

« Je pense que les aidants devraient bénéficier d'aide pour des consultations avec psychologue afin d'avoir un temps de parole et une écoute. Je paye 135 € de ma poche par mois pour consulter un psychologue afin d'évacuer le trop plein d'émotions... »

« Prise en charge psychologique gratuite pour la famille de l'enfant en situation de handicap (parents, frères et sœur) et pour l'enfant lui-même »

« Je suis actuellement en burnout. Je fais des suivis psy pour mes 2 enfants et pour moi-même. Les frais sont importants. Une aide financière pour le remboursement des frais serait la bienvenue. »

« J'aurai bien sûr aimé pouvoir consulter un psychologue mais cela est trop coûteux, mon enfant y va déjà, je ne peux faire face aux deux »

Mais les soins somatiques sont aussi concernés par les demandes d'aide financière :

« Aide financière pour assurer de façon pérenne tous les soins nécessaires. Une réelle compensation financière pour les aidants permettant d'accompagner autant qu'il est nécessaire l'enfant dans son parcours de soins. Actuellement l'AAEH³⁵ et complément permettent à peine de financer les soins. La part accordée à l'aidant passe dans les soins ce qui fragilise les familles et leur budget. »

³⁴ Prestation de Compensation du Handicap

³⁵ Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

Certaines méthodes, non encore remboursées actuellement, sont sollicitées par certains aidant.es :

*« Aide financière pour certaines prises en charge : ergothérapie, psychomotricité, équilibration.
Les bénéfices sont connus, mais aucune aide aujourd'hui. »*

Les bilans représentent aussi un budget non négligeable :

« Aide au financement de bilans coûteux ».

De même pour le matériel spécialisé et l'aménagement du logement :

« savoir les aides auxquelles dont on peut bénéficier pour le matériel qui coûte les yeux de la tête , c'est toujours de la bidouille pour rendre notre quotidien moins contraignant »

« plus de moyen financier pour accéder à du matériel pour les malvoyants, ordinateur adapté, balance pour cuisiner, etc... objets du quotidien qui coûtent excessivement cher »

« le soutien financier pour plein d'achats de matériels pas complètement pris en charge qui me coûtent très cher en crédit aujourd'hui . »

« Faciliter l'accès au matériel (éviter les codes LPPR³⁶ correspondant à de multiples objets indispensables) soulagerait les aidants moralement et physiquement. Devoir choisir entre se casser le dos avec une baignoire, installer son fils dignement sur des toilettes ou le mettre en sécurité en voiture est par exemple dingue dans une société soi-disant inclusive »

« Par ailleurs, la crise sanitaire s'éternisant, les dépenses quotidiennes liées à l'hébergement à domicile sont considérables et le constat devient évident d'aménagement du domicile (douche, rampe d'accès...) »

Les fauteuils de qualité semblent particulièrement concernés par les prix excessifs :

« Prendre en compte que les personnes à mobilité réduite ont de très faibles revenus, le remboursement de leur fauteuil roulant à 100% serait un minimum, celui remboursé à 100% par la sécurité sociale est très lourd et inconfortable. »

« Il est complètement ahurissant de voir qu'un fauteuil roulant coûte environ 4500 euros voire plus et que la sécurité sociale ne rembourse que 500 euros environ. Le fauteuil n'a absolument rien de luxueux, nous choisissons un fauteuil plus léger et confortable afin que notre fils puisse se déplacer aisément dans son quotidien, nous devons faire face à ce genre de dépense tous les 5 ans. Nous pensons que ce genre de chose ne devrait pas exister. »

« besoin d'une aide pour les dossiers de financement de matériel : fauteuil électrique à 32000€, la CPAM³⁷ rembourse 5500, course au financement, parcours du combattant. Le handicap est un luxe ».

Comme nous l'avons déjà évoqué, les vacances et loisirs pâtissent largement des charges que représentent le rôle d'aidant.e, notamment des charges financières :

« Et quand, comme moi, les revenus sont très modestes, pas de vacances, pas de sorties, juste dans les bois ou champs alentours, etc. »

³⁶ Liste des prestations et produits remboursables

³⁷ Caisse primaire d'assurance maladie

« Maintenant que mon fils est majeur, la question de sa prise en charge en loisirs avec hébergement se pose, l'offre spécialisée dont j'ai connaissance est chère (un smic³⁸ pour 7 à 9 jours de vacances...). »

De même, les transports engendrés par le handicap (rendez-vous médicaux, aller-retour domicile/structure d'hébergement, véhicule adapté) constituent des coûts financiers :

« D'une aide financière supérieure aux 200 euros/mois afin de déléguer les transports maison-établissement à un professionnel. »

« Besoin de financement pour acheter un véhicule TPR³⁹ »

Ces coûts se prolongent tout au long de la vie, pas seulement durant la période scolaire qui peut parfois bénéficier d'aides au transport :

« Mettre en place le projet professionnel en Esat⁴⁰ ou entreprise adaptée avec les moyens de transports identiques à ceux dont on peut bénéficier lors d'une entrée en ULIS⁴¹ »

Sept personnes souhaitent que les ressources financières soient versées à leur proche en situation de handicap, notamment en vue d'une meilleure reconnaissance de leur travail :

« Les aides et soutiens prioritaires concernent moins les aidants que les jeunes adultes eux-mêmes à qui la société n'offre "rien" aujourd'hui »

« Ce que je soumetts dépasse, et de loin, le cadre de ce questionnaire et vous semblera hors sujet. Cela concerne les travailleurs handicapés travaillant en Esat, c'est le cas de mon fils qui travaille dans ce type d'établissement depuis l'âge de 20 ans (il en a 23). Je trouve scandaleux que, une fois à la retraite, il aura droit à l'ASPA⁴² comme quelqu'un qui n'a jamais travaillé de sa vie. Il faudrait peut-être mettre fin à cette injustice. Concrètement et sérieusement, quel est l'intérêt de travailler toute sa vie alors qu'on peut rester à la maison avec l'AAH⁴³ et percevoir l'Aspa à l'âge de la retraite ??? Merci de faire remonter mon commentaire en haut lieu de décision »

Moyens institutionnels

174 répondant.es à la dernière question ouverte (« De quelle(s) aide(s) et de quel(s) soutien(s) auriez-vous besoin ? ») ont spontanément pointé les manques institutionnels perçus, que ce soit pour l'obtention d'une place en établissement, sur l'insuffisance des personnels, sur les délais excessifs pour obtenir une réponse ou avoir accès à un.e professionnel.le de santé. Certains suggèrent la création d'une nouvelle structure ou dispositif. D'autres semblent satisfaits des structures existantes et les voudraient justement près de chez eux.

³⁸ Salaire minimum de croissance

³⁹ Véhicule pour le transport des personnes à mobilité réduite

⁴⁰ Etablissements ou services d'aide par le travail

⁴¹ Unités localisées pour l'inclusion scolaire

⁴² Allocation de solidarité aux personnes âgées

⁴³ Allocation adulte handicapé

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Moyens institutionnels	174
Obtenir une place en établissement ou famille d'accueil	67
Augmenter les ressources humaines	46
Santé	17
Éducatif	10
Général	9
Autres	3
Personnel à domicile	3
Contrôle	2
Scolaire	2
Créer une nouvelle structure ou nouveau dispositif	24
Divers	9
Plus d'adaptation	6
Garderie IME	5
Établissement de taille réduite	3
Loisirs	2
Réduire les délais excessifs	21
Place en établissement ou dispositif	9
MDPH et administratif	6
Accès professionnel.les de santé	3
Diagnostic	3
Disposer de structures de proximité	15
Rénover le bâti	1

Concernant le besoin de places en établissement ou dans des dispositifs spécialisés, les répondant.es écrivent par exemple :

« des structures adaptées pour les autistes sans une liste d'attente de plusieurs dizaines d'années »

« Comme beaucoup de parents, j'ai besoin que des places se libèrent en IME. On ne peut pas se revendiquer un pays développé et laisser des enfants en souffrance psychique sans structure d'accueil adaptée. »

« Les classes UEMA⁴⁴ sont une excellente idée mais seulement 2 places pour toute une région c'est très insuffisant. »

« D'une place en établissement adulte, mon fils va avoir 26 ans »

« La seule chose qui manque actuellement et cruellement est une place pérenne pour mon enfant. Nous partageons son temps de présence entre un temps partiel (4 matinées et sans Avs⁴⁵ car notifié IME⁴⁶ double peine) en ULIS⁴⁷ collège 2 après-midi en école privée autisme et une après-midi de prise en charge (équithérapie et Psychomotricité où je me charge du transport et organisation). Une notifié IME et pas de places, sur liste d'attente depuis 5 ans.

⁴⁴ Unités d'enseignement en maternelle

⁴⁵ Auxiliaire de vie scolaire

⁴⁶ Institut médico-éducatif

⁴⁷ Unité localisée pour l'inclusion scolaire

Je suis en temps partiel et mon conjoint a choisi un travail en télétravail pour pouvoir s'occuper de notre enfant lors des nombreux trous dans l'emploi du temps de notre enfant. J'ai personnellement effectué de nombreuses formations teacch, ABA, PECs, autisme. Personnellement dans notre configuration sans famille proche. Je souhaiterais à minima une vraie prise en charge de mon enfant. »

« Non, nous n'avons pas besoin de formation, ni d'aide psychologique !!

Nous avons besoin que notre enfant soit mieux pris en charge à l'extérieur de la maison et PLUS LONGTEMPS ! »

Le besoin de renforcement en ressources humaines (recrutement et amélioration des conditions de travail) concerne le secteur de la santé et surtout les établissements :

« Une aide financière plus massive de la part de l'ARS auprès des structures accueillant des personnes polyhandicapées pour pouvoir avoir des infirmières la nuit et assurer les soins médicaux la nuit. »

« Notre fille aurait besoin encore de soutien scolaire et psychologique qui n'existe pas en foyer, de même une aide en orthophonie. »

- meilleure offre de soins à des professionnels spécialisés ! Et qu'ils soient correctement payés quand ils sont recrutés dans les établissements. Dans mon cas pas d'orthophoniste qui veuille contractualiser avec le Sessad⁴⁸ pour mon fils TSA⁴⁹ car mal payé ! »

« plus de prises en charge pour mon fils pour empêcher que le handicap dû à sa maladie avance trop vite et qu'il perde son autonomie... ergothérapeute, kiné plusieurs fois par semaine, psychologue comportementale, orthophoniste, etc.... Ces soins ne sont pas donnés dans les structures d'hébergement par faute de budget ou par refus de personnel soignant extérieur à l'intérieur de la structure »

Il touche aussi l'éducation et l'apprentissage :

« Une aide présenteielle pour lui permettre de réviser les bases de l'autonomie ; lire, écrire, compter. Impossible à mettre en place depuis 7 ans en ESAT⁵⁰. Je travaille ! Le week-end ne suffit pas. »

Plus largement, les aidant.es ont parfois le sentiment de pallier le manque de professionnel.les :

« Projet de vie personnalisé avec visée d'inclusion en milieu ordinaire avec adaptation chaque fois que possible. Actuellement, les aidants sont devenus les professionnels, ils vieillissent et s'épuisent et pallient aux manquements flagrants des services publics ! »

Deux personnes alertent sur le manque de contrôle :

« Insuffisance d'instances de contrôle. »

« Contrôler les abus et les faux bilans facturés à prix d'or »

⁴⁸ Services d'éducation spéciale et de soins à domicile

⁴⁹ Trouble du spectre autistique

⁵⁰ Etablissements ou services d'aide par le travail

Parmi les personnes souhaitant créer une nouvelle structure ou dispositif, on relève un besoin de structures plus adaptées (« *Grand besoin de structures mieux adaptées au handicap de nos enfants* »), mais aussi des structures où les aidant.es auraient davantage de place ou un parc de loisirs pour accueillir les personnes sans jugement :

« Le besoin prioritaire, est de répondre, par un lieu d'accueil et par des formes d'accompagnement adaptées aux besoins de "notre" jeune adulte : des espaces dans lesquels nous, proches aidants, pourrions aussi nous investir. Ces espaces sont à créer dans notre territoire ! »

« J'aimerais qu'un endroit spécial " d'amusement" de folie existe pour les enfants avec handicap où il n'y aura aucun mauvais regard, aucune intervention malvenue, aucune " normalisation" et du respect... Comme un musée sensoriel par exemple, un parc d'attraction, un parc aquatique... tous ce qui coûte une fortune à créer individuellement. »
L'innovation consisterait aussi pour certains en la réduction de la taille des établissements »

Quatre personnes désirent que les IME mettent en place des garderies afin de pouvoir maintenir une activité professionnelle.

« Que les IME ne ferment pas à 16h30, pas de garderie possible sous prétexte qu'il y a peu de parents concernés. »

Le souhait de voir les délais raccourcis s'applique aux places en établissements ou structures, aux soins, mais aussi à la MDPH (ou plus largement les administrations du handicap) et aux diagnostics :

« Mon fils est autiste sévère. Quelques pistes d'aides qui seraient bienvenues :

- Plus de places en institutions (hôpitaux de jour, IME...) pour toutes les tranches d'âge. Délai d'attente actuel de 3 ans et plus pour une prise en charge pour les enfants de moins de 10 ans... »

« J'attends depuis plus de 6 mois, le transfert de son dossier et de sa prise en charge par le CMP adultes (surement débordé par la situation actuelle, mais leur communication et leur suivi est à revoir). »

« J'aimerais avoir plus d'aide pour mon fils car au Centre social y'a beaucoup de délais pour qu'il fasse sa thérapie de groupe il faut attendre plus de six mois. Si mon fils est mieux pris en charge, automatiquement je me sentirai mieux. »

« Aide et soutien dans les démarches administratives et surtout avec une réactivité plus rapide de la part des administratifs. L'attente de leur réponse pour obtenir telle ou telle aide souvent longue pénalise notre fils dans la mise en place des adaptations thérapeutique. »

« Mon fils a mis 7 ans (à l'âge de 13 ans) à être diagnostiqué autiste après une attente de près de 3 ans pour une consultation auprès du centre de diagnostic régional... »

Les moyens institutionnels, c'est aussi la proximité des structures ou dispositifs. Pour les habitants hors des grandes agglomérations cela cause des difficultés de transport :

« que MONTPELLIER ne soit pas le seul point d'accès aux "techniques de prise en charge" plus novatrices dans le département de l'HERAULT (exemple celle de C2R) : je ne peux pas

faire 50 km (aller), ni mon proche (patient) pour avoir accès à un service d'une telle qualité »

Mais cela concerne aussi les habitants de ces mêmes agglomérations :

« Aucune structure ne pouvant l'accueillir sur Montpellier, notre fille se trouve à 1h40 de la maison. »

Les places étant rares, les disparités départementales pénalisent celles et ceux qui se trouvent dans des départements moins dotés :

« La MDPH m'a octroyé une notification de 90 jours par an pour du répit et je n'arrive pas à trouver de structure !!! Il y en a très peu et elles ne sont pas dans mon département (11) Du coup, ils donnent priorité à ceux de leur département... »

Préparer l'avenir

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Préparer l'avenir	128
Entrée dans la vie adulte	50
Professionnel	21
Général	10
Logement	8
Autonomie et indépendance	6
Dispositif et établissement pour adulte	5
Quand l'aidant.e ne pourra plus	35
Général	11
Vieillesse de l'aidé.e	4
Inclusion scolaire	28
Améliorer l'inclusion scolaire	18
Soutien scolaire	7
Orientation scolaire	2
Scolarité à domicile	1

128 personnes ont spontanément rapporté le besoin de « préparer l'avenir » à la question ouverte sur leurs besoins perçus. « Préparer l'avenir » correspond à l'entrée dans la vie adulte mais aussi à la scolarité. Cette catégorie n'exprime pas toujours des besoins, mais aussi des préoccupations.

Sur les 128 propos traitant de cette préoccupation envers l'avenir, près de la moitié concerne l'entrée dans la vie adulte d'un.e aidé.e encore enfant ou adolescent. Les inquiétudes portent sur l'avenir professionnel :

« Actuellement j'aurai besoin d'aide sur la projection de l'après IME PRO⁵¹.... A 20 ans qu'est ce qui va être proposé comme quotidien à mon fils ? une activité professionnelle en

⁵¹ Institut médico-éducatif professionnel

ESAT ou milieu professionnel ordinaire, oui et en ce qui concerne son environnement social ? ses activités sportives, culturelles, artistiques...? »

« Il entre maintenant dans l'adolescence et on commence à voir les portes qui se referment plus en plus pour lui alors qu'il a de réelles capacités. Nous ne savons absolument pas quelles solutions s'offriront à lui une fois adulte et sommes dans la crainte permanente de devoir arrêter de travailler pour nous en occuper. On a besoin de visibilité et de perspectives, mais sans savoir vers qui nous tourner pour cela. »

Elles portent également sur le logement, l'accès à l'autonomie et l'entrée dans des dispositif ou établissement pour adulte :

« Nous avons besoin d'aide pour trouver un établissement dans la région lorsque notre fille aura 20 ans dans 3 ans. »

« le dispositif de répit local l'a accueilli deux semaines, une en août et une en février, ça m'a vraiment aidé, et ça lui a fait du bien de quitter la maison et voir des jeunes. Mais j'ai vu que c'est un dispositif jusqu'à 20 ans... et après ? »

35 autres réponses portent sur les inquiétudes des aidant.es lorsqu'ils ou elles ne pourront plus assurer leur rôle en raison de leur vieillesse, voire de leur décès :

« Qui sera là pour l'assister et le guider quand je n'y serai plus alors que je suis sa seule famille ? »

« Il y a aussi des interrogations plus terre à terre de questions au combien sensible de préparer l'avenir de la personne handicapée quand elle viendra à se retrouver seule, je veux dire si je prends mon cas personnel par exemple quand je ne serai plus là. Que se passera-t-il ensuite ? »

« Avoir la garantie que le jour où je ne pourrais plus être aidante auprès de mon fils adulte handicapé, pour des raisons d'âge, de fatigue ou de maladie, une place puisse lui être assurée dans une structure adaptée sur mon territoire. »

Quatre aidant.es s'inquiètent quant à eux plus particulièrement du vieillissement de leur proche :

« Mon fils âgé de 60 ans, s'inquiète pour son avenir, il aimerait ne plus déménager et finir ses jours dans l'Etablissement qui l'héberge, un foyer médicalisé. »

« peur de l'avenir et de la prise en charge de mon frère sans moyens adaptés (gestion du vieillissement et des aides humaines adaptées). »

Certains parents aidants s'inquiètent quant à la scolarité de leur enfant (près d'une trentaine de réponses). Ils désirent une inclusion scolaire de meilleure qualité. Cela concerne déjà la possibilité pour leur enfant d'être inscrit dans un établissement avec un soutien adéquat, AESH notamment et respect des aménagements :

« Être sûre que ma fille autiste pourra être scolarisée dans l'établissement demandé l'année prochaine. »

« mon fils peut être scolarisé en classe ordinaire mais le manque d'AESH⁵² est un sujet très anxiogène pour nous parents »

« Que le collège respecte la loi et les aménagements pédagogiques »

⁵² Accompagnants d'élèves en situation de handicap

La question des moyens dont dispose l'établissement est soulignée :

« Et proposez du scolaire à TOUS les enfants quel que soit leur handicap. À [...] une seule enseignante en UE⁵³ Interne pour 60 enfants... donc bien sûr tous les enfants n'ont pas accès à la scolarité. L'inclusion en ordinaire c'est bien joli sur le papier mais pas du tout adapté à tous les enfants en situation de handicap voire polyhandicap. »

Celle de la reconnaissance effective par les institutions s'avère également interrogée :

« Une meilleure prise en charge scolaire. Et que la mdph⁵⁴ revoie le statut de scolarisation à temps complet car c'est un euphémisme et très loin de la réalité. Entre aide financière tronquée car enfant soi-disant à temps complet mais erroné et le travail de l'aidant »

L'aide aux devoirs représente une préoccupation pour les parents qui ne savent pas toujours comment la gérer. Elle empiète parfois sur la réussite scolaire de la fratrie :

« Soutien scolaire : il est très difficile de faire travailler un enfant multi-dys + TDAH : nous ne sommes pas enseignant ni n'avons suivi de formation spécifique, c'est un lourd combat, autant pour l'enfant que pour nous, source de conflits : il serait plus qu'appréciable une aide scolaire à domicile.

Même si des moyens sont mis en place dans l'école il n'empêche que les devoirs donnés sont quasiment les mêmes et que les journées sont longues : les éventuels traitements ne sont plus efficaces le soir donc épuisant pour tous : y compris pour les frères/sœurs. »

L'orientation scolaire reste aussi une source de préoccupation :

« Fait-on les bons choix quand l'institut d'orientation est ciblé sur sa pathologie, son QI, la proximité de l'établissement et pas spécialement sur ses capacités d'adaptation sociales. L'orientation est faite depuis des années fin primaire, elle aura fait son suivi en ulis collège sans qu'on se pose la question si l'institut correspond toujours. Et malgré un appel lors de l'orientation, une réunion de médiation où nous sommes face à trop de personnes, seuls parents à défendre notre enfant »

Enfin, une personne souhaiterait une scolarité à domicile (« Scolarité à la maison »).

⁵³ Unité d'enseignement

⁵⁴ Maison départementale pour les personnes handicapées

Compétences des professionnel.les

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Compétences des professionnel.les	98
Non précisé	24
Autisme	17
Aide à domicile	15
Établissement	13
Médical	11
Répît extérieur	6
Administratif	3
Scolaire	3
Psychiatrique et psychologique	3
Urgence	2
Polyvalence	1

Une centaine de besoins spontanés exprimés a été regroupée sous la catégorie « Compétences des professionnel.les ». Les aidants souhaitent pouvoir compter sur des professionnel.les compétent.es, ce qui ne semble pas toujours être le cas. En effet, un déficit de formation pourrait expliquer que les compétences ne sont pas toujours en adéquation avec les besoins. Les handicaps peuvent aussi s'avérer spécifiques et demander une connaissance de pointe qui lui soit associée :

« Ce n'est pas nous qu'il faut former. Nous sommes des parents. Il faut former des éducateurs et les embaucher pour nous aider »

Le suivi des recommandations de la haute autorité de santé est appelé des vœux de certains aidant.es, encourageant à l'application des savoirs récents :

« une généralisation des méthodes recommandées par l'HAS dans les IME, SESSAD, CAMPS⁵⁵, etc... et abandonner les pseudo sciences freudiennes and co. »

« Je besoin que vous assumiez pleinement le rôle qui vous est confié par le législateur, en veillant sur les recommandations de la HAS et l'état actuel de la science. »

Les aidant.es précisent la plupart du temps le champ du handicap des professionnel.les concerné.es. 17 personnes désirent des prises en charge spécialisées sur l'autisme :

« Il est nécessaire que plus de professionnels soient formés au TSA sans déficience. La situation est critique pour les patients et les familles. »

L'aide à domicile représente également un secteur où le besoin de formation se fait sentir, notamment afin de permettre le répît de l'aidant.e :

« Aides humaines pour les visites à domicile (personnel non formé à la situation de handicap pour les toilettes, la manipulation de la personne, l'utilisation du matériel,) »

⁵⁵ Centres d'action médico-sociale précoce

« Avoir du répit c'est non seulement passer le relais à une tierce personne pour effectuer les actes du quotidien, les prises en charge mais le faire en confiance, c'est à dire avec des personnes formées, stables car sinon le répit "mental" n'est pas possible. »

« il est difficile d'accueillir continuellement des étrangers dans notre quotidien, avec le perpétuel changement de personnel et l'incompétence de certains, c'est épuisant que la personne malade ne soit pas au cœur de leur prise en charge et de devoir en qualité d'aidant familial être derrière eux »

Au-delà de la formation des professionnel.les à domicile, la question d'un accompagnement de qualité se pose aussi dans les établissements eut égard, notamment, à la diversité des handicaps :

« des établissements appropriés car nous n'avons finalement pas de choix que l'Ime qui accueille un public trop large en termes de pathologie et de handicap. »

« Mon enfant souffre a souffert d'anorexie et souffre actuellement de potomanie. Cette maladie atypique laisse le personnel soignant démuni, et je suis très seule face à la prise en charge de mon enfant, aucune structure ne correspond à la prise en charge de cette pathologie. »

« Peu d'établissement s'adaptent aux handicaps parfois multiples de l'enfant ou de l'adulte. »

Le personnel médical n'apparaît pas toujours assez spécialisé :

« Mon enfant est trisomique, âgé de 36 ans, jusqu'à présent le corps médical au sens large m'est apparu démuni devant les problématiques particulières liées à ce handicap. »

« Aide pour trouver consultations ou médecin qui connaisse le handicap car difficultés de ma fille pour s'exprimer donc compliqué pour le médecin de poser un diagnostic »

Dans une moindre mesure, le besoin de compétence de la part des professionnel.les du handicap concerne aussi le secteur du répit extérieur (*« pouvoir souffler mais pour cela il faut de vrais professionnels en relayage ou en séjour. »*), le secteur administratif (*« Aide et réponses précises par des gens compétents sur tous les dossiers administratifs. »* ; *« administrations formées, engagées »*), scolaire (*« qu'un éducateur spécialisé puisse intervenir à l'école. Nous avons un accompagnement AVS qui ne correspond pas aux besoins de notre adolescent. »* ; *« outils pédagogiques adaptés à mon enfant »*), psychiatrique et psychologique (*« Le personnel de la psychiatrie doit obligatoirement avoir une formation annuelle »* ; *« Mise en place de suivi psychologique pour l'enfant non verbal. »*), de l'urgence (*« Le plus urgent en situation actuelle s'est que l'on puisse compter sur un professionnel de santé en situation d'urgence car nous ne saurions pas vers qui nous tourner et de toute façon aucun établissement d'urgence n'est formé pour accueillir une personne en situation de handicap et dans l'urgence. »*).

Une personne souligne la nécessaire polyvalence qu'implique l'accompagnement du handicap :

« vu mon avancée en âge, que la personne handicapée puisse envisager et basculer petit à petit vers une aide personnalisée qui la suivrait, pour pouvoir me détacher et "passer la main" afin qu'elle ne soit pas totalement désemparée brutalement (dans le cas d'un accident par exemple). Une personne compétente polyvalente aussi bien dans le domaine médical, social et administratif »

Plus largement, le besoin de coordination dans le champ du handicap représente aussi un besoin identifié par les aidant.es.

Coordination

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Coordination	82
Coordination inter professionnelle	26
Clarté des informations	23
Centralisation des informations	20
Référent.e	13

82 personnes ont spontanément fait part de besoins de soutien pour la coordination. Parmi les besoins de coordination, on relève d'abord celui s'appliquant aux différents secteurs entre eux :

« Consciente de la chance que nous avons avec notre système de santé et d'aides sociales, malheureusement chaque organisme reste cantonné à son périmètre.... or je ne pense pas vous l'apprendre mais nos situations ne sont pas cloisonnées contrairement aux administrations qui nous suivent... mdph, carsat, msa⁵⁶, conseil départemental, pajemploi, CESU⁵⁷, Urssaf⁵⁸... nous avons besoin d'eux mais personne ne s'attelle à imbriquer les choses pour répondre à nos questions. Alors il serait souhaitable que quelqu'un coordonne ce qui n'est pas le cas ! »

« que la prise en charge de ma fille se fasse en un seul et même endroit. »

Cette absence de coordination fait reposer cette charge sur les aidant.es :

« L'articulation des interventions thérapeutiques, éducatives, pédagogiques... est un vrai travail qui surcharge les familles

Nous devenons des coordinateurs de sessad libéral et devons rémunérer le professionnel chargé de cette supervision si on a la chance d'en trouver un ! »

Les dispositifs existants ne semblent pas toujours remplir leur office :

« Accompagnement par une équipe cohérente et surtout pluridisciplinaire. Marre de se faire balader d'institutions à d'autres, de professionnels à d'autres. Il faut des assistants sociaux et des psychologues pour travailler avec les généralistes, les cabinets infirmiers... en équipe ! y en a marre des DAC⁵⁹ PTA⁶⁰ MAIA⁶¹ plateformes.... qui font perdre du temps à tout le monde. »

Le besoin de coordination concerne aussi le besoin d'informations plus claires, notamment sur l'organisation du maillage des différentes institutions :

« Le renouvellement de l'ALD⁶² : qui ? comment ? Les méandres administratifs de l'AAH, la PCH »

⁵⁶ Mutualité sociale agricole

⁵⁷ Chèque emploi service universel

⁵⁸ Union de recouvrement des cotisations de sécurité sociale et d'allocations familiales

⁵⁹ Dispositifs d'appui à la coordination

⁶⁰ Plateformes territoriales d'appui

⁶¹ Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

⁶² Affection longue durée

« Il y a différents guichets, les établissements, des associations d'aide aux familles, et il est difficile de savoir qui fait quoi. Un peu de clarté serait appréciable : qui fait quoi ? »

Au-delà de la clarté des informations, c'est aussi leur centralisation qui serait appréciable pour certain.es aidant.es :

« Plus d'aide administrative, une plateforme regroupant l'ensemble des aides disponibles au niveau national et régional »

« Personnes ayant une vision globale des dispositifs existants (handicap et vie ordinaire) sur les dispositifs et les aides existantes pour aider les aidants à faire des choix éclairés sur les problématiques rencontrées »

Enfin, la réponse au besoin de coordination pourrait se trouver dans la mise en place d'une personne référente :

« Il serait vraiment nécessaire que chaque personne avec un handicap ait un référent unique. Entre le tuteur (injoignable concrètement), l'assistante sociale qui appartient à une équipe dédiée [...], le suivi de soins (CMP psychiatrie) [...] loin dans la banlieue, non atteignable en transport en commun) que de vastes plaines désertiques à parcourir... pour aider son proche. »

Ce besoin de référence recouvre aussi le besoin de continuité :

« Dans mon cas, l'Aesh⁶³ qu'on attend depuis 9 mois qui arrive à 2 mois des vacances et n'est certainement pas formé au tsa⁶⁴ et qui risque de rechanger à la rentrée, voilà ce qui est épuisant quand on doit toujours tout recommencer. ...la stabilité pour les enfants tsa c'est la base. »

⁶³ Accompagnant d'élève en situation de handicap

⁶⁴ Trouble du spectre autistique

Communication

Catégorie et sous-catégories (question ouverte)	Nb. de réponses
Communication avec :	79
Structures	25
Professionnels de santé	20
Médecins et équipes soignantes	11
Psychiatres et soignants en psychiatrie	7
Professionnels de santé (non précisé)	2
Institutions	16
Non précisé	12
Justice (tutelle, curatelle)	3
Établissement scolaire	2
Sa propre famille	1

79 aidant.e.s ont exprimé spontanément un besoin de communication avec les différents acteurs du handicap (« *Plus de communication avec les professionnels du handicap* » ; « *des personnes plus à l'écoute sur nos difficultés que nous rencontrons et supportons* »).

En cas de prise en charge en extérieur, les aidant.es souhaiteraient être plus informé.es et écouté.es :

« *Nous souhaiterions être consultés par l'équipe qui le soigne* »

« *Avoir de vraies réponses aux vrais besoins et comme ce n'est pas le cas, ne pas être considéré comme des personnes trop exigeantes qui viennent perturber (pour ne pas dire autre chose) les partenaires MDPH, établissements, etc.* »

Ce besoin de communication concerne aussi les médecins et équipes soignantes⁶⁵ :

« *Ecoute des médecins de ma fille et prise en compte de ses paroles et de mes demandes* »

Les psychiatres sont aussi visés :

« *Prise en compte des aidants auprès du psychiatre référent. L'aidé étant adulte, on est mis sur la touche alors que les difficultés du quotidien reposent sur nous. Seuls les infirmiers libéraux qui passent quotidiennement chez la personne aidée sont en lien avec nous, parents aidants.* »

Certain.es aidant.es aimeraient plus d'échange avec les institutions qui ne prodiguent pas directement des soins mais qui s'avèrent centrales dans l'accompagnement du handicap :

« *Une plus grande reconnaissance de l'importance des parents et/ou grands-parents auprès des services sociaux et de la justice* »

« *rencontrer quelqu'un de l'ars* »

⁶⁵ À ce titre, l'Institut français expérience patient (IFEP) a édité en mars 2021 un document visant à sensibiliser les responsables des établissements de santé à l'expérience des proches des patients afin de la prendre en compte. **Prendre en compte l'expérience des proches des patients.** L'expérience patient en pratique, IFEP, mars 2021, 4 p.

https://experiencepatient.fr/wp-content/uploads/2021/06/proches_des_patients_VF.pdf

« Un suivi régulier, qui nous tient informé de la situation administrative, concernant le dossier mdph. »

« Plus de compréhension de la part des services publics lorsqu'ils nous imposent des lieux et heures de rendez-vous. »

Deux aidants souhaiteraient davantage de retours en cas de curatelle ou de tutelle :

« avoir de meilleurs rapports avec le juge des tutelles . Possibilité d'une rencontre au moins une fois par an. »

Deux parents aimeraient échanger avec l'établissement scolaire de leur enfant.

ANNEXE : QUESTIONNAIRE

Dans le cadre des stratégies nationales « Agir pour les aidants 2020-2022 » et de celle pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022, l'ARS Occitanie organise une concertation auprès des aidants et familles des personnes en situation de handicap, enfants ou adultes.

Ce questionnaire vise à recueillir vos besoins afin de structurer l'offre et les services mis à votre disposition en région ou dans votre département. Ce questionnaire est anonyme et le renseigner ne vous prendra que quelques minutes. Les résultats de cette concertation seront publiés sur le site à l'ARS Occitanie une fois que l'ensemble des réponses aura été traité.

Nous vous remercions par avance si vous êtes aidant d'une personne en situation de handicap à temps plein, partiel ou ponctuellement, non professionnel de l'accompagnement, de bien vouloir répondre à ce questionnaire et de le diffuser si vous connaissez des personnes concernées, pour une réponse avant le 30 avril 2021.

Pour toutes questions d'ordre technique vous pouvez nous contacter à : aidesaisie@ococ.fr

Ce questionnaire est totalement anonyme, le Règlement Général sur la Protection de Données ne s'applique donc pas.

PARTIE A : 1- PERSONNE AIDEE :

A1. La personne que vous aidez est

- ☐ un enfant
- ☐ un adulte

A2. Elle vit

- ☐ à domicile
- ☐ en établissement

A3. Vous apportez une aide

- ☐ quotidiennement
- ☐ le week-end
- ☐ une fois par mois
- ☐ Autre

A4. Etes-vous ?

- ☐ un conjoint
- ☐ un parent
- ☐ un enfant
- ☐ un frère ou une sœur
- ☐ un ami

PARTIE B: 2- VIE PERSONNELLE :

B1. L'aide que vous apportez a-t-elle un impact sur : (plusieurs choix possibles)

Votre santé	☐ oui	☐ non
Votre vie de couple	☐ oui	☐ non
Vos relations familiales	☐ oui	☐ non
Vos relations sociales	☐ oui	☐ non
Vos loisirs	☐ oui	☐ non
Vos vacances	☐ oui	☐ non
Votre relation avec le proche aidé	☐ oui	☐ non
Votre activité professionnelle	☐ oui	☐ non
Autre (préciser)	☐ oui	☐ non

B2. Si autre, précisions :

PARTIE C: 3- RÉPIT :

Si oui, de quel type de répit avez-vous besoin: (plusieurs réponses possibles)

C1. Est-ce que la personne aidée bénéficie d'un accueil en établissement ?

- ☐ non
- ☐ oui

C2. Ressentez-vous un besoin de répit en complément de la situation actuelle ?

- ☐ non
- ☐ oui

C3. Hébergement dans une structure spécialisée (La personne est accueillie jour+nuite)

- ☐ ponctuel (de temps en temps sans fixer de fréquence particulière)
- ☐ régulier (par exemple, tous les mardis, ou un jeudi par mois)
- ☐ en urgence (du jour au lendemain, sans programmation)

C4. Accueil dans une structure spécialisée (La personne est accueillie le jour ou la nuit)

- ☐ ponctuel (de temps en temps sans fixer de fréquence particulière)
- ☐ régulier (par exemple, tous les mardis)
- ☐ en urgence (du jour au lendemain, sans programmation)

C5. A domicile (La personne aidée reste à mon domicile, et c'est une équipe/un professionnel qui se déplace)

- ☐ heures d'aide en journée
- ☐ garde de nuit
- ☐ relayage (relais par un professionnel entre 2 et 6 jours consécutifs)
- ☐ intervention en urgence

C6. Vacances

- ☐ séjour adapté pour la personne aidée seule
- ☐ séjour adapté pour la personne aidée accompagné de son aidant

C7. Autre (précisez):

PARTIE D: 4- INFORMATION:

D1. Avez-vous besoin de plus d'information dans le cadre de l'accompagnement de votre proche en situation de handicap ?

- ☐ non
- ☐ oui

D2. Si oui, sur quels sujets : (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Sur le handicap
- ☐ Sur l'accès et la réalisation des soins
- ☐ Sur la procédure de tutelle
- ☐ Sur les dispositifs existants dans votre région
- ☐ Sur les aides mobilisables
- ☐ Sur les démarches administratives
- ☐ Sur le rôle d'aidant
- ☐ Autre (précisez) :

D3. Si autre, précisions :

D4. Après de qui vous adressez-vous habituellement lorsque vous avez besoin d'information ?
(plusieurs réponses possibles)

- ☐ Après d'une association d'usagers
- ☐ Après de votre médecin traitant
- ☐ Après de la MDPH
- ☐ Après de l'assistante sociale de secteur
- ☐ Après de votre commune
- ☐ Après de la communauté 360, numéro national d'aide 0 800 360 360
- ☐ Après du personnel de l'établissement d'accueil de la personne aidée
- ☐ Autre (précisez) :

D5. Si autre, précisions :

PARTIE E: 5- FORMATION

E1. Seriez-vous intéressé par des formations destinées aux aidants sur des sujets du quotidien comme par exemple sur des méthodes de communication, la posture d'aidant, utilisation de matériel ...?

- ☐ non
- ☐ oui

E2. Si oui, quel type de formation : (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Sur le handicap
- ☐ Sur le rôle d'aidant
- ☐ Autre (précisez) :

E3. Précisions :

E4. Avez-vous des contraintes pour participer à des temps de formation ?

- ☐ non
- ☐ oui

E5. si oui, lesquelles :

E6. Avez-vous accès à des outils informatiques pour participer à des formations à distance ?

- ☐ non
- ☐ oui

PARTIE F: 6- SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

F1. Ressentez-vous le besoin d'être mieux soutenu ?

- ☐ non
- ☐ oui

F2. Si oui, quel type de soutien : (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Consultation psychologique individuelle
- ☐ Groupe de parole et d'échange entre aidants
- ☐ Plateforme téléphonique
- ☐ Autre (précisez) :

F3. Si autre, précisions :

PARTIE G: 7- SI VOUS SOUHAITEZ COMPLETER CE QUESTIONNAIRE ET REpondre A LA QUESTION

G1. De quelle(s) aide(s) et de quel(s) soutien(s) auriez-vous besoin ?

Précisez

Merci pour votre participation.

Les résultats de cette concertation seront disponibles en ligne sur le site de l'ARS OCCITANIE après la clôture de l'enquête.