



Association  
ORS-CREAI  
Normandie

Collection études

# Les besoins et l'offre de répit des aidants en Normandie

---

Septembre 2022





# Les besoins et l'offre de répit des aidants en Normandie

## Sommaire

Introduction .....	3
Méthodologie de l'étude .....	4
Présentation du contexte national et régional .....	6
Définition du répit en référence au cadre national d'orientation .....	8
<b>1 - Données de cadrage sur la connaissance des publics et l'offre d'accueil en région</b> .....	<b>11</b>
<b>1.1 - Données de cadrage sur la connaissance des publics</b> .....	<b>12</b>
<i>Public : personnes en situation de handicap</i> .....	12
<i>Public : personnes âgées</i> .....	12
<i>Public : personnes souffrant de maladies invalidantes</i> .....	14
<b>1.2 - Etat des lieux de l'offre d'accueil en région</b> .....	<b>15</b>
<i>Offre d'accueil pour les adultes en situation de handicap</i> .....	15
<i>Offre d'accueil pour les personnes âgées</i> .....	17
<i>Offre de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)</i> .....	18
<i>Accessibilité géographique des personnes âgées aux services d'aide à domicile</i> .....	19
<i>Offre de prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD)</i> .....	20
<b>2 - Etat des lieux de l'offre de répit et des besoins des aidants</b> .....	<b>21</b>
<b>2.1 - Personnes en situation de handicap</b> .....	<b>22</b>
<b>Etat des lieux de l'offre des plateformes de répit (PFR-PH)</b> .....	<b>22</b>
<i>Descriptif de l'offre des plateformes de répit</i> .....	22
<i>Modalités d'organisation et services proposés</i> .....	23
<i>Profil des bénéficiaires</i> .....	25
<i>Perspectives de développement</i> .....	26
<b>Recensement des besoins des aidants</b> .....	<b>27</b>
<i>Caractéristiques des aidants et des personnes aidées</i> .....	27
<i>Identification des besoins de répit des aidants</i> .....	27
<i>Retour d'expérience des aidants</i> .....	31
<b>Personnes en situation de handicap : éléments de synthèse</b> .....	<b>32</b>
<b>2.2 - Personnes âgées</b> .....	<b>33</b>
<b>Etat des lieux de l'offre des plateformes de répit (PFR-PA)</b> .....	<b>33</b>
<i>Descriptif de l'offre des plateformes de répit</i> .....	33
<i>Modalités d'organisation et services proposés</i> .....	36
<i>Analyse des forces et faiblesses de l'offre</i> .....	40
<i>Identification de besoins d'accompagnement</i> .....	44

<b>Recensement des besoins des aidants .....</b>	<b>47</b>
<i>Caractéristiques des aidants et des personnes aidées</i>	47
<i>Identification des besoins de répit des aidants</i>	47
<i>Retour d'expérience des aidants</i>	51
<b>Personnes âgées : éléments de synthèse .....</b>	<b>53</b>
<b>2-3 - Personnes ayant une maladie chronique ou sortant d'hospitalisation .....</b>	<b>54</b>
<b>Identification de besoins et de l'offre de répit .....</b>	<b>54</b>
<i>Besoins et difficultés auxquelles font face les familles</i>	54
<i>Ressources mobilisables face au besoin de répit des aidants</i>	59
<b>Recensement des besoins des aidants .....</b>	<b>61</b>
<i>Caractéristiques des aidants et des personnes aidées</i>	61
<i>Identification des besoins de répit des aidants</i>	61
<i>Retour d'expérience des aidants</i>	63
<b>Personnes ayant une maladie chronique ou sortant d'hospitalisation : éléments de synthèse</b>	<b>64</b>
<b>3 - Politiques mises en œuvre par les Conseils Départementaux et actions partenariales sur le soutien des aidants</b>	<b>65</b>
<hr/>	
<b>3.1 - Politiques de soutien des aidants mises en œuvre par les Conseils Départementaux .....</b>	<b>66</b>
<b>3.2 - Diversité des actions partenariales contribuant au soutien des aidants sur les territoires .....</b>	<b>68</b>
<b>4 - Synthèse des enseignements et proposition de pistes d'action</b>	<b>73</b>
<hr/>	
<b>4.1 - Enjeux identifiés sur le thème du répit des aidants .....</b>	<b>74</b>
<b>4.2 - Proposition de pistes d'action .....</b>	<b>79</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>83</b>

## Introduction

Dans un contexte de vieillissement de la population et d'allongement de la durée de vie, de plus en plus de personnes aident régulièrement un proche au quotidien. Ces aidants auprès de personnes en situation de handicap, en perte d'autonomie en raison de l'âge ou d'une maladie tiennent un rôle majeur dans la vie, le soutien ou encore le maintien à domicile de ces dernières. Les aidants interviennent notamment dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, mais également la réalisation des démarches et formalités administratives, l'organisation et la coordination des interventions de professionnels à domicile, la gestion des rendez-vous médicaux et des déplacements, la gestion des imprévus... Toutes ces interventions ont des conséquences multiples sur leur temps libre, l'équilibre familial, la vie sociale, la vie professionnelle, impactant également leur état de santé et de bien-être, parfois jusqu'à des situations d'épuisement.

Parallèlement au développement des politiques en faveur du maintien à domicile, le répit des aidants est ainsi devenu "un enjeu majeur" y compris "un enjeu de santé publique". Les plans nationaux intègrent des mesures relatives aux proches et aux aidants (plans relatifs aux maladies neurodégénératives, à l'autisme, aux cancers, aux maladies rares...) et préconisent le développement et la diversification de solutions de répit. Au niveau régional, les Projets Régionaux de Santé et schémas régionaux de santé intègrent également ces préoccupations.

C'est dans ce contexte que l'ARS Normandie et la Région ont confié à l'ORS-CREAI Normandie la réalisation d'une étude sur l'offre et les besoins de répit des aidants, afin de développer une offre en adéquation avec les besoins du territoire. Les objectifs stratégiques de cette étude sont de mieux cerner les besoins et les attentes des proches aidants des personnes en situation de vulnérabilité, mais également de recenser et décrire l'offre de répit disponible actuellement pour les cinq départements normands. L'analyse de l'ensemble des informations collectées et des réflexions menées avec divers acteurs a permis d'identifier les grands enjeux associés au répit des aidants et de proposer des pistes d'action.

L'ORS-CREAI Normandie tient à adresser ses remerciements à l'ensemble des personnes ayant contribué à la réalisation de cette étude.

Nous remercions tous les professionnels qui ont nous ont accordé du temps lors des entretiens individuels téléphoniques, des entretiens collectifs ou dans le cadre des focus groups.

Nous remercions également les aidants qui ont répondu aux questionnaires les concernant, ainsi que les tous les acteurs qui ont pu relayer l'enquête auprès d'eux.

## Méthodologie de l'étude

### **Analyse documentaire et définition du champ d'étude**

Préalablement à l'engagement des travaux, l'ORS-CREAI a procédé à une analyse documentaire sur les textes et références réglementaires en matière de répit des aidants, sur les études réalisées au plan national, ainsi que sur le repérage de solutions innovantes d'accompagnement des aidants.

Ces recherches ont permis de contextualiser le sujet de l'aide aux aidants, mais aussi de poser les définitions du répit et des différentes formes qu'il peut prendre, en référence au cadre national d'orientation.

### **Recueil et analyse des données disponibles**

Cette étape a permis de collecter et d'analyser les données disponibles concernant l'offre d'accueil temporaire en établissement médico-social et la connaissance des publics : personnes en situation de handicap, personnes âgées et personnes souffrant de maladies invalidantes. Elle a aussi donné lieu à l'identification et au recensement des plateformes de répit existant en région.

*Au regard du public cible champ d'étude (à savoir les aidants des trois types de publics cités ci-dessus), une première réunion du Comité de pilotage associant l'Agence Régionale de Santé et la Région Normandie a permis de définir une approche méthodologique différenciée pour analyser l'offre et les besoins des aidants.*

### **Public : Personnes en situation de handicap**

#### **Analyse des rapports d'activité et entretien complémentaire**

A partir des rapports d'activité des PFR-PH mis à disposition par l'ARS, une analyse transversale de l'offre a pu être réalisée. Elle a été complétée par le recueil d'éléments qualitatifs et de données d'évolution récente, dans le cadre d'un entretien mené avec la personne en charge du suivi de ces structures au sein de l'ARS.

### **Public : Personnes âgées**

#### **Conduite d'entretiens semi-directifs auprès des PFR-PA**

A partir du recensement réalisé, toutes les PFR-PA ont été sollicitées pour participer à un entretien téléphonique, avec pour objectifs de présenter les missions et services proposés, le territoire couvert, l'organisation mise en place, ainsi que la perception des professionnels sur les besoins observés sur leur territoire. Ainsi 15 entretiens ont été réalisés avec les coordinations des PFR, associant 25 professionnels parmi lesquels des responsables, cadres de santé, psychologues, médecins, infirmières... Parallèlement, une grille a été transmise à chaque PFR-PA en vue de recueillir des indicateurs d'activité communs.

#### **Conduite d'entretiens auprès des Conseils Départementaux**

Parallèlement à l'état des lieux de l'offre portée par les PFR-PA, les Conseils départementaux ont été consultés par voie d'entretiens, afin d'identifier les politiques mises en œuvre en matière de soutien des aidants à l'échelle de chaque département, et échanger sur les enjeux. Les entretiens ont mobilisé un total de 16 professionnels sur les cinq départements.

#### **Animation de focus groups associant les CLIC et MAIA**

Afin de compléter l'état des lieux de l'offre et des besoins, les CLIC et MAIA ont été sollicités dans le cadre de focus groups départementaux animés en visio-conférence, pour apporter leur lecture des besoins des publics, témoigner des actions et initiatives portées sur leur territoire pour accompagner les aidants et les aidés et échanger sur des leviers d'action possibles.

## Public : Personnes ayant une maladie chronique ou sortant d'hospitalisation

### Conduite d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels de services sanitaires

Afin de couvrir un large panel de situations d'aidants sur l'ensemble du territoire, une liste de services hospitaliers très divers a été élaborée afin de solliciter des entretiens téléphoniques avec des professionnels accompagnant des enfants, adultes ou personnes âgées malades ou hospitalisés et leurs aidants.

Ainsi, 13 entretiens ont été réalisés auprès de 17 professionnels de services d'oncopédiatrie, neuropédiatrie, neurologie, cancérologie, médecine physique et de réadaptation, réseau et équipe mobile de soins palliatifs, ainsi qu'une plateforme territoriale d'appui et un service d'hospitalisation à domicile (HAD).

### Tous publics :

En complément de toutes ces démarches, pour les 3 types de publics définis, une enquête à destination des aidants a été élaborée, mise en ligne (proposée également au format papier) et diffusée en sollicitant une multiplicité d'acteurs relais sur le territoire :

- Pour les aidants de personnes en situation de handicap : les associations gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, associations spécialisées sur le handicap (APF, Unafam, AFTC, Coordination Handicap Normandie, Equipe Relais Handicap Rare...),
- Pour les aidants de personnes âgées : les CLIC, MAIA, associations spécialisées (France Alzheimer, France Parkinson...), certains travailleurs sociaux des Conseils Départementaux,
- Pour les aidants de personnes souffrant de maladies invalidantes ou sortant d'hospitalisation : les professionnels consultés dans le cadre des entretiens et des associations cibles telles que La Ligue contre le cancer, Epilepsie France, association Huntington, association des diabétiques...

Cette enquête avait pour objectif d'identifier les besoins des aidants, mais également leurs retours d'expérience sur les démarches entreprises pour rechercher du soutien, ainsi que sur les solutions mises en œuvre.

Au total 186 questionnaires ont été complétés et analysés, parmi lesquels 83 concernant des aidants de personnes en situation de handicap, 88 de personnes âgées et 15 de personnes souffrant de maladies invalidantes (hors maladies neurodégénératives chez les 60 ans et plus).

*L'analyse transversale de l'ensemble des informations recueillies a donné lieu à une description, une synthèse, puis à l'identification d'enjeux et de propositions de pistes d'action, exposées et échangées en comité de pilotage avec les représentants des Conseils départementaux.*

## Présentation du contexte national et régional

Les politiques publiques relatives au répit concernant les proches aidants de personnes en situation de vulnérabilité se sont largement développées sur la période récente. Elles se déclinent notamment dans les textes réglementaires suivants.

- **La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**

Elle reconnaît le rôle et la place des aidants naturels. L'article 80 prévoit la possibilité de leur dispenser une formation. Cette loi permet à toute personne en situation de handicap physique de désigner un aidant naturel, ou de son choix, pour réaliser des gestes prescrits par son médecin.

- **La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (28 décembre 2015)**

Elle reconnaît le statut de « proche aidant » et crée un « droit au répit » :

- Création d'un « droit au répit » pour les proches aidants de personnes bénéficiaires de l'APA qui assurent une présence ou une aide indispensable au soutien à domicile du proche et ne peuvent être remplacés par un membre de leur entourage,
- Aide ponctuelle en cas d'hospitalisation du proche aidant,
- Assouplissement des modalités de prise de congés de l'aidant, dans le cadre du « congé de soutien familial ».

La loi définit l'aidant(e) : « Personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. »

*Article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.*

- **« Agir pour les aidants : Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2023 »**

Cette stratégie nationale entend répondre aux besoins quotidiens des proches aidants, notamment concernant l'accès aux droits sociaux et la facilitation de leurs démarches administratives, la lutte contre l'isolement, le soutien aux jeunes aidants, l'amélioration du suivi médical, le droit au répit, la conciliation entre vie privée et vie professionnelle...

Déclinée en 17 mesures, elle a notamment pour ambition de renforcer et de diversifier les solutions de répit :

Priorité n°4 : Accroître et diversifier les solutions de répit

Mesure n°12 : Lancement d'un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit, adossé à un financement supplémentaire de 105 M€ sur la période 2020-2023

- **Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (TND) 2018-2022**

Reposant sur cinq engagements et plus de cent mesures, cette stratégie nationale vise à soutenir la recherche sur l'autisme, l'intervention précoce et la scolarisation des enfants, la pleine citoyenneté des adultes, mais également le soutien des familles :

Engagement n°5 : Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

Ainsi, la stratégie prévoit le développement des solutions de répit pour les familles, et fixe l'objectif d'une plateforme de répit par département, offrant des solutions temporaires de garde pour les enfants ou d'hébergement pour les adultes autistes.

- **Plan contre les maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019**

Ce plan concerne l'ensemble des malades atteints d'Alzheimer, de Parkinson, de sclérose en plaques (SEP), mais aussi l'ensemble des maladies neurodégénératives. Il vise à renforcer la recherche, améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades, assurer leur qualité de vie ainsi que celle

de leurs aidants : il prévoit notamment de conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants (Mesure n°28).

- **« Un Etat au service d'une société de confiance », Loi ESSOC du 10 août 2018**

Afin de répondre aux besoins spécifiques de certaines personnes aidées pour lesquelles la préservation des repères est essentielle, la loi prévoit d'expérimenter sur 3 ans des dérogations au droit du travail, dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance (ou « relaying ») à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés (art. 53).

- **Cadre national d'orientation sur les principes généraux relatifs à l'offre de répit et à l'accueil temporaire** (*note d'information DGCS/CNSA diffusée le 19 mars 2021*)

Ce cadre national à destination des ARS, constitue un outil permettant de structurer l'offre de répit sur les territoires et de mobiliser les différents leviers pour son développement. Il a pour objectifs :

- de clarifier les contours des différentes solutions de répit pouvant être déployées sur les territoires (notamment l'accueil temporaire),
- de présenter des exemples concrets de solutions de répit existantes (via des fiches projets rédigées avec les ARS),
- de fixer les orientations nationales en matière de développement des solutions de répit, pour outiller les ARS dans leur utilisation des crédits issus de la stratégie « agir pour les aidants » et renforcer la diversification de l'offre.

**4 orientations nationales :**

- Affirmer et consolider le rôle des plateformes de répit comme pilier de l'offre de répit.
- Consolider et positionner l'accueil temporaire comme un dispositif de soutien à domicile dans le cadre d'un projet spécifique.
- Déployer des solutions de répit à domicile souples et modulaires, notamment pour les personnes autistes.
- Mobiliser les séjours de vacances dans le droit commun, via le développement de coopération avec le secteur du tourisme et l'appui des ressources existantes des ESMS, pour soutenir et accompagner les personnes dans l'accès à l'offre de loisirs et de vacances.

- **Révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022** (*instruction du 14 mai 2021*)

Elle vise :

- l'ouverture plus importante des PFR au champ du handicap (possibilité de portage des PFR par les ESMS du secteur du handicap, financés partiellement ou en totalité par l'Assurance Maladie),
- l'ouverture de ce portage aux services médico-sociaux du secteur des personnes âgées, financés partiellement ou en totalité par l'assurance maladie,
- un public cible élargi aux personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes, quel que soit leur âge,
- un champ élargi des missions des PFR pour prendre en compte les spécificités des territoires et pérenniser des initiatives déployées pendant la crise sanitaire.

### En Normandie :

- **Concernant le public en situation de handicap**

- Une offre de répit à domicile s'est déployée à partir de 2013, à destination des personnes autistes.
- L'extension à tous les handicaps est intervenue en 2019-2020.
- Depuis 2017, parallèlement à l'offre de répit à domicile, l'ARS soutient le développement d'une offre de séjours pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants.
- Les plateformes de répit pour le public en situation de handicap travaillent avec les acteurs du milieu ordinaire, avec l'appui notamment des SESSAD.
- Aujourd'hui, les PFR-PH concernent à la fois le public enfant et adulte.

- **Concernant les personnes âgées**

- Les PFR s'inscrivent dans le cahier des charges concernant les personnes âgées, sur le développement d'une offre de répit à domicile, internalisée ou externalisée.
- En 2014-2015, les personnes handicapées vieillissantes (PHV) sont incluses dans le public cible des PFR.

- **Schéma régional de santé 2018 -2023**

Dans l'objectif n°12 du Schéma régional de santé 2018-2023, qui consiste à « Accompagner les aidants », les grands enjeux identifiés sont les suivants :

- augmenter l'offre sur les territoires, afin d'améliorer la fréquence des services et réduire la distance d'accès pour rendre effectif le droit au répit,
- diversifier le panier de services, afin de permettre des réponses individualisées à domicile et en établissement via la mobilisation et l'adaptation de l'offre existante,
- renforcer le travail de coopération entre les aidants et l'ensemble des professionnels amenés à intervenir : reconnaissance mutuelle de l'expertise.

## **Définition du répit en référence au cadre national d'orientation**

En référence au cadre national d'orientation sur les principes généraux relatifs à l'offre de répit et à l'accueil temporaire (cité plus haut), les objectifs du répit sont de :

- Permettre de soulager les proches aidants par le relais de prise en charge de la personne aidée (en perte d'autonomie ou en situation de handicap)
- Accompagner les proches aidants pour répondre à leurs besoins propres.

Le projet d'accompagnement peut s'adresser :

- Uniquement aux personnes aidées, dans le cadre d'une prise en charge médico-sociale hors du domicile,
- Uniquement aux aidants, dans l'objectif de les soulager et leur permettre de disposer d'un temps de répit pour répondre à leurs propres besoins, tout en proposant un accompagnement adapté à la personne aidée,
- Tant au proche aidant qu'à la personne aidée, pour soutenir la vie au domicile, par une mesure de répit partagée.

Trois formes de répit sont identifiées :

**Accueil temporaire**

- Le répit apporté par une prise en charge sociale ou médico-sociale hors du domicile de la personne aidée, au moyen de l'accueil temporaire

**Répit à domicile**

- Le répit au domicile ou en milieu ordinaire

**Loisirs et vacances**

- Les activités de loisirs et de vacances : séjours vacances

**Accueil temporaire**

L'accueil temporaire désigne toute modalité d'accueil non permanent, organisé pour une durée limitée, sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement. Il vise :

- à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap et à faciliter ou préserver leur participation sociale,
- à consolider le soutien à domicile, à apporter du répit aux proches aidants ou à répondre à une situation d'urgence.

Cette offre nécessite un projet de service distinct de l'accueil permanent.

Il comprend :

Accueil de jour	Hébergement temporaire	Accueil de nuit
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil de jour autonome ou adossé à un EHPAD pour les personnes âgées (prioritairement les PA en perte d'autonomie et/ou présentant une maladie neurodégénérative et vivant à domicile)</li> <li>- Accueil en ESMS dans une limite de 90 jours/an pour les personnes en situation de handicap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hébergement temporaire sur une durée limitée (à 90 jours/an pour les personnes en situation de handicap / harmonisation des durées d'accueil PA/PH à venir) lorsque le soutien à domicile est momentanément compromis</li> <li>- Réponse à une situation complexe ou de crise, première expérience de vie en collectivité avant entrée définitive en établissement, transition après une hospitalisation, réponse à une situation d'urgence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modalité d'accueil temporaire particulière pour les personnes ayant besoin d'un cadre sécurisé et pour les aidants ayant besoin d'un relais la nuit</li> <li>- Accueil selon un tarif hébergement spécifique pour les personnes âgées / Accueil en internat ou en mode d'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap</li> </ul>

**Répit à domicile**

Le répit à domicile consiste à remplacer à domicile, de façon continue sur une durée déterminée, l'aidant « principal » qui partage en général le domicile de la(les) personne(s) aidée(s).

- L'aidant peut ainsi s'absenter du domicile, s'acquitter d'obligations d'ordre personnel ou professionnel ou encore prendre du temps pour soi.
- L'intervenant professionnel apporte à l'aidé une présence et une aide telle que celle assurée au quotidien par l'aidant, tout en maintenant les autres modalités d'accompagnement éventuellement en place.

Le répit à domicile permet ainsi à l'aidant de prendre du répit à l'extérieur du domicile, tout en permettant à la personne aidée de rester dans son environnement familial, en préservant ses repères et son rythme de vie. Il s'agit d'une solution souple, qui peut couvrir quelques heures en journée, sur les créneaux du soir, de week-end, de nuit, voire même en continu sur plusieurs jours.

Le répit à domicile est soutenu par le développement des **plateformes de répit**, créées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, et aujourd'hui déployées en direction d'un public élargi, en référence à l'instruction du 14 mai 2021 (citée plus haut).

**A noter :**

Dans le cadre du répit à domicile et afin de permettre l'intervention d'un seul et même professionnel pendant plusieurs jours consécutifs auprès de la personne aidée, en relais du proche aidant, une expérimentation de dérogation au droit du travail a été lancée pour 3 années (cette dérogation s'inscrit dans le cadre de la loi pour un Etat au service d'une société de confiance –ESSOC). Elle permet notamment l'intervention d'un professionnel sur 6 jours consécutifs (dans la limite de 94 jours sur 12 mois).<sup>1</sup>

Cette modalité d'intervention est appelée « relayage » ou « baluchonnage » : elle vient du Québec où elle s'est développée depuis 1999. Elle permet la mise en place de répit sur une durée allant de 36 heures (minimum) à 6 jours (maximum). En France, l'association *Baluchon France* soutient le répit de longue durée pour les aidants et accompagne les porteurs de projets.

### Activités de loisirs et de vacances

- Il s'agit de proposer aux aidants, aux aidés ou au couple aidant-aidé des activités communes réalisées dans un cadre collectif ou individuel et accompagnées par des professionnels,
- L'objectif est de favoriser par ces activités, le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne aidée et de son aidant et concourir à leur bien-être psychologique et émotionnel.

Les activités de loisirs peuvent prendre la forme de cafés de aidants, ateliers cinéma répit des jeunes aidants, cafés mémoires...

Les séjours de vacances peuvent s'adresser aux couples aidants/aidés, aux aidés seuls ou aux aidants seuls, avec un déplacement dans un lieu, l'organisation d'activités, l'accompagnement par des professionnels et/ou des bénévoles (cf. exemple de prestation proposée par France Alzheimer).

Des séjours de vacances adaptés destinés exclusivement à des groupes de personnes en situation de handicap et soumis à une demande d'agrément « vacances adaptées organisées » (VAO) auprès de la DREETS peuvent compléter une offre proposée par le secteur médico-social.

Ces activités peuvent être proposées par des plateformes de répit, des associations, des établissements sociaux ou médico-sociaux... Des coopérations avec le secteur du tourisme et les structures de loisirs peuvent également être recherchées.

---

<sup>1</sup> Décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés

# 1

---

## **Données de cadrage sur la connaissance des publics et l'offre d'accueil en région**

---

**1- Données de cadrage sur la connaissance des publics**

**2- Etat des lieux de l'offre d'accueil en région**

## 1.1 - Données de cadrage sur la connaissance des publics

Sachant qu'aucune donnée ne permet de comptabiliser le nombre d'aidants dans la région, on peut toutefois présenter des données de cadrage concernant les personnes potentiellement en risque de dépendance.

### Public : personnes en situation de handicap

Sur le champ du handicap, les cinq MDPH normandes comptabilisent au 31 décembre 2020 un total de 288 601 personnes ayant une situation de handicap reconnu. Elles recensent notamment près de 21 700 enfants ayant un droit ouvert au titre de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et près de 89 000 adultes ayant un droit ouvert au titre de l'allocation adulte handicapé (AAH).

#### Indicateurs d'activité des MDPH en Normandie au 31-12-2020 : personnes ayant des droits ouverts en lien avec leur situation de handicap

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine-Maritime	Normandie
<b>Ensemble des personnes ayant au moins un droit ouvert à la MDPH</b>						
Effectif	55 755	53 763	46 498	21 525	111 060	288 601
Effectif pour 1000 habitants	80,3	89,6	93,7	76,4	88,4	86,7
<b>Enfants ayant un droit ouvert pour une AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé)</b>						
Effectif	3 134	5 788	2 827	735	9 209	21 693
Effectif pour 1 000 habts de moins de 20 ans	18,7	36,9	25,4	11,5	29,6	26,8
<b>Adultes ayant un droit ouvert pour une AAH (Allocation adulte handicapé)</b>						
Effectif	15 105	17 718	13 631	6 298	36 198	88 950
Effectif pour 1 000 habts de 20-64 ans	39,5	53,1	51,2	42,3	51,5	48,5

Source : Rapports d'activité MDPH transmis à la CNSA 2020, Insee RP 2018 - Exploitation ORS-CREAI Normandie

La prestation de compensation du handicap (PCH), aide financière permettant la prise en charge de dépenses liées à la perte d'autonomie (aide humaine, technique, aménagement du logement, transport...) a été versée par les Départements auprès de 10 402 bénéficiaires au 31 décembre 2019. Au plan régional, cela représente un taux de 4,3 bénéficiaires pour 1 000 habitants âgés de 0 à 60 ans (variant entre 3,7 dans le Calvados et 5,4 dans la Manche).

#### Bénéficiaires de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) en Normandie au 31 -12 -2019\*

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine-Maritime	Normandie
Nombre de bénéficiaires	1 856	1 885	1 833	1 127	3 701	10 402
Nombre pour 1 000 habitants de 0-60 ans	3,7	4,2	5,4	5,0	4,0	4,3

Source : DREES, Enquête aide sociale 2019

Il s'agit du nombre de bénéficiaires ayant un reçu un paiement au titre du mois de décembre

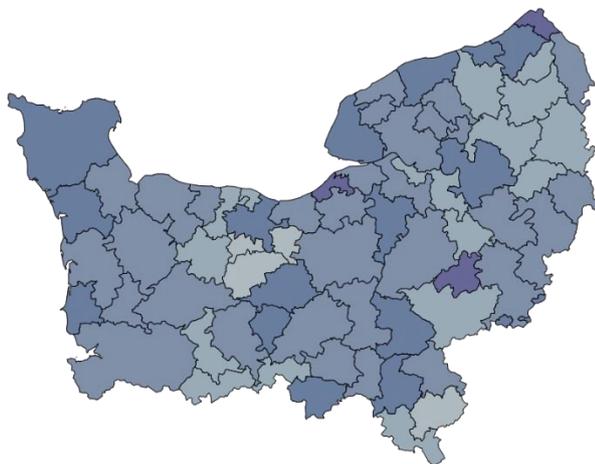
### Public : personnes âgées

Au plan régional comme au plan national, on observe un vieillissement de la population.

Selon les projections de population réalisées par l'Insee en 2013 à échéance de 2050, les seniors (65 ans et plus) seront de plus en plus présents dans la population : en 2050, ils représenteraient 30 % de la population et jusqu'à 35 % dans les départements de la Manche et l'Orne. Les 85 ans ou plus représenteraient quant à eux 7 % de la population normande, contre moins de 3 % en 2013.

D'après les données les plus récentes (issues du recensement de la population RP-2018), on compte 330 000 personnes âgées de 75 ans et plus en Normandie au 31-12-2018, parmi lesquelles plus de 131 000 vivent seules à domicile, soit 39,7 % de l'ensemble des habitants de cette tranche d'âge.

**Part de personnes de 75 ans et plus vivant seules à domicile en Normandie** (Source Insee, RP 2018)

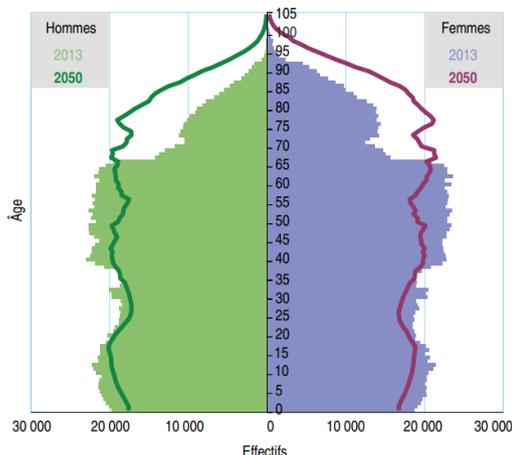


Densité pour 100 personnes de 75 ans et plus :



**Pyramide des âges de la Normandie en 2013 et 2050**

(Source : Insee, RP 2013, Omphale 2017 – Scénario central)



Fin 2019, les personnes âgées vivant à domicile sont 42 419 à percevoir l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), cette allocation étant dédiée au financement des dépenses nécessaires au maintien à domicile. Cela correspond à un taux régional de 4,3 personnes pour 1 000 habitants âgés de 60 ans et plus, ou de 12,1 pour 1 000 personnes âgées de 75 ans et plus. Ces taux varient d'un département à l'autre : ils sont les plus élevés en Seine-Maritime et plus faibles dans La Manche.

**Bénéficiaires de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) à domicile en Normandie au 31 -12 -2019\***

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine-Maritime	<b>Normandie</b>
Nombre de bénéficiaires	9 356	5 706	3 248	4 932	19 177	42 419
Taux pour 1000 habitants de 60 ans et plus	4,7	3,6	2,0	5,2	5,7	4,3
Taux pour 1 000 habitants de 75 ans et plus	13,3	11,1	5,4	13,9	16,5	12,1

Source : DREES, Enquête aide sociale 2019

Il s'agit du nombre de bénéficiaires ayant un reçu un paiement au titre du mois de décembre

## Personnes souffrant de maladies invalidantes

La cartographie des pathologies et des dépenses de l'Assurance Maladie<sup>2</sup> a notamment permis de comptabiliser le nombre de personnes relevant du régime général, prises en charge pour les pathologies suivantes :

- Les séquelles d'accident vasculaire cérébral (AVC) : 35 800 personnes, dont plus de 2/3 âgées de 65 ans et plus
- Les démences (dont la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson) : respectivement 30 200 et 10 300 personnes, concernant un public âgé
- La sclérose en plaque : 5 000 personnes, majoritairement âgées de 35 à 65 ans, dont 3/4 de femmes.

### Effectifs et taux bruts des personnes prises en charge pour maladies invalidantes en Normandie en 2018

	Effectif	Taux brut pour 1 000 habitants	Part des 65 ans et plus	Part des femmes
Séquelles d'accident vasculaire cérébral (AVC)	35 800	12,5	69 %	49 %
Démences (dont maladie d'Alzheimer)	30 200	10,5	97 %	69 %
Maladie de Parkinson	10 300	3,6	83 %	53 %
Sclérose en plaque (SEP)	5 000	1,8	20 %	74 %

Source : Cartographie des pathologies et des dépenses de l'Assurance Maladie, Régime général, 2018

---

<sup>2</sup> La cartographie des pathologies et des dépenses s'appuie sur les données issues du système national des données de santé (SNDS). Elle permet de comptabiliser les personnes prises en charge pour différentes pathologies, en s'appuyant sur : 1-les données de diagnostic établies lors d'un séjour hospitalier (via le PMSI), 2-sur les bases d'ALD, ainsi que 3- sur les actes ou médicaments spécifiques remboursés par l'Assurance Maladie.

## 1.2 - Etat des lieux de l'offre d'accueil en région

### Offre d'accueil pour les adultes en situation de handicap

#### Accueil de jour : 260 places installées

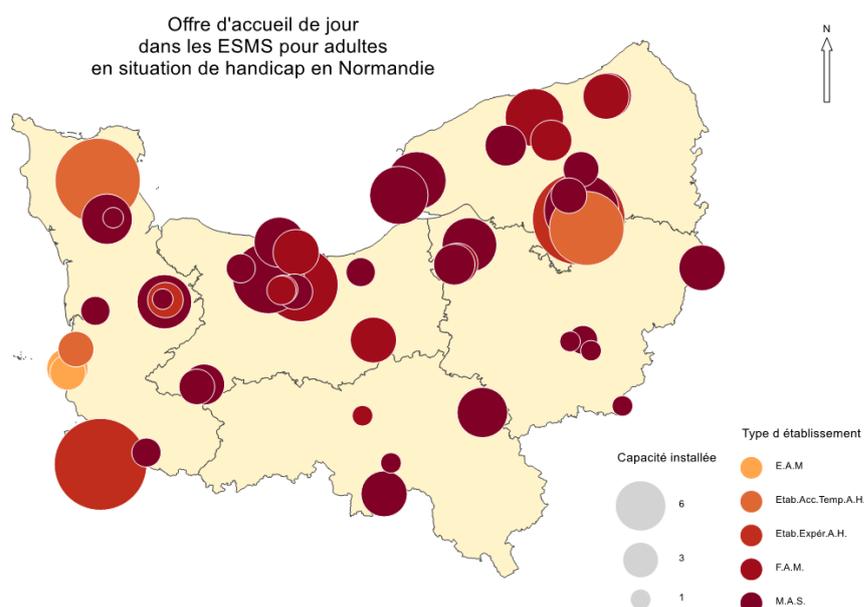
L'accueil de jour en établissement médico-social pour personnes en situation de handicap porte sur une durée maximale de 90 jours par an.

Parmi l'offre d'accueil des établissements en région, on recense 260 places d'accueil de jour installées, réparties dans 48 structures. Près de la moitié d'entre elles (47 %) sont proposées par des Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS), une sur cinq par un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). Près d'un quart des places (23 %) s'adressent à un public en situation de polyhandicap, 20 % concernent les déficiences du psychisme, 14 % les troubles du spectre autistique.

#### Offre d'accueil de jour pour adultes handicapés

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine-Maritime	Normandie
<b>Nombre de places installées</b>	<b>59</b>	<b>25</b>	<b>69</b>	<b>13</b>	<b>94</b>	<b>260</b>
<b>Selon la catégorie d'établissement</b>						
Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.)	32	21	19	12	39	123
Foyer d'Accueil Médicalisé pour Adultes Handicapés (F.A.M.)	27	4		1	22	54
Etablissement Expérimental pour Adultes Handicapés			23		20	43
Etablissement d'Accueil Temporaire pour Adultes Handicapés			20		13	33
Etab.Acc.Médicalisé en tout ou partie personnes handicapées			7			7
<b>Selon le type de "clientèle"</b>						
Toutes Déficiences Personnes handicapées (SAI)	16	1	32	12	8	69
Polyhandicap	24	8	7		22	61
Déficience du Psychisme (SAI)	13	9			31	53
Troubles du spectre de l'autisme	4	6		1	26	37
Déficience intellectuelle			30			17
Lésions cérébrales acquises		1			3	4
Déficience motrice sans trouble associé					4	4
Déficience intellectuelle Troubles associés	2					2

Source : Finess, ARS Normandie - Exploitation ORS-CREAI Normandie



Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

## Hébergement temporaire : 60 places installées

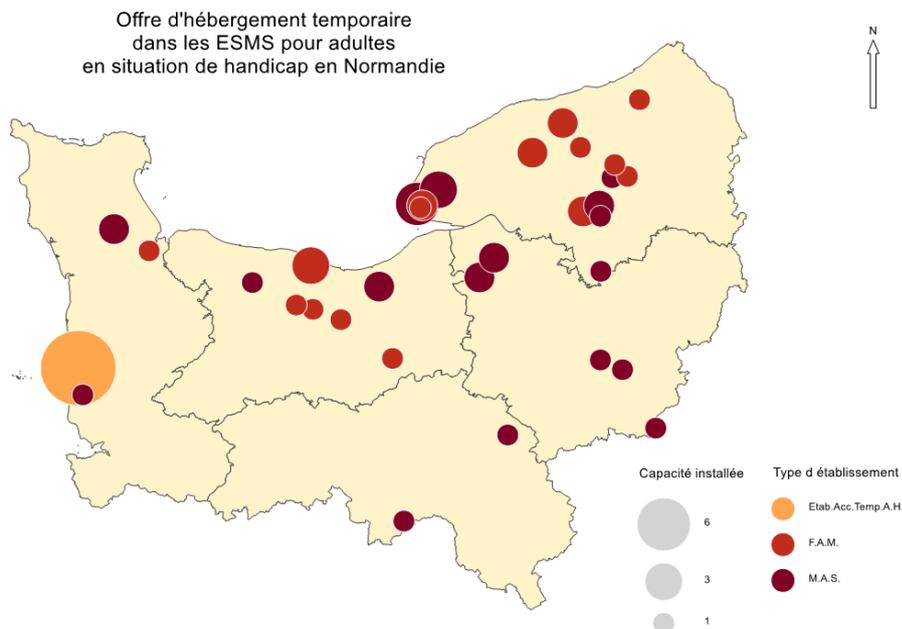
L'hébergement temporaire en établissement médico-social pour personnes en situation de handicap porte (comme l'accueil de jour) sur une durée maximale de 90 jours par an.

En Normandie, 33 établissements sont agréés pour une ou des places en hébergement temporaire, et proposent une offre globale de 60 places. En dehors d'un établissement d'accueil temporaire pour personnes handicapées (Foyer Notre Dame d'Espérance de Bricqueville-sur-Mer dans la Manche) qui propose 12 places, les autres structures sont pour moitié des MAS et pour moitié des FAM. Les places d'hébergement temporaire sont pour partie agréées pour un type de public déterminé (avec déficience du psychisme, polyhandicap, TSA...), mais 40 % sont autorisées pour « toutes déficiences ».

### Offre d'accueil en hébergement temporaire pour adultes handicapés

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine-Maritime	Région
<b>Nombre de places installées</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>16</b>	<b>2</b>	<b>25</b>	<b>60</b>
<b>Selon la catégorie d'établissement</b>						
Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.)	3	7	3	2	12	<b>27</b>
Foyer d'Accueil Médicalisé pour Adultes Handicapés (F.A.M.)	7		1		13	<b>21</b>
Etablissement d'Accueil Temporaire pour Adultes Handicapés			12			<b>12</b>
<b>Selon le type de "clientèle"</b>						
Toutes Déficiences Personnes handicapées (SAI)	4	1	14	2	3	<b>24</b>
Déficience du Psychisme (SAI)	1	2	1		6	<b>10</b>
Polyhandicap	1	2	1		4	<b>8</b>
Troubles du spectre de l'autisme	1	1			6	<b>8</b>
Déficience intellectuelle avec troubles associés	2				2	<b>4</b>
Cérébrolésés		1			2	<b>3</b>
Déficience motrice	1				1	<b>1</b>
Personnes Agées					1	<b>1</b>

Source : Finess, ARS Normandie - Exploitation ORS-CREAI Normandie



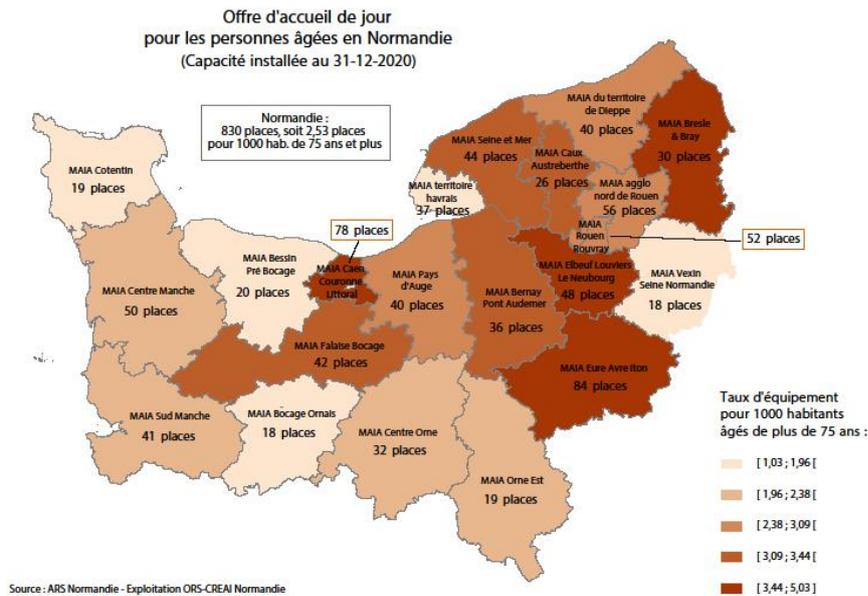
Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

## Offre d'accueil pour les personnes âgées

### Accueil de jour : 830 places installées

L'offre d'accueil de jour concernant le public « personnes âgées », autonome ou adossée sur un EHPAD, repose sur 830 places sur l'ensemble de la région au 31-12-2020. Cette offre correspond à un taux de 2,53 places pour 1000 habitants âgés de plus de 75 ans.

Ce taux varie fortement en fonction de la localisation géographique : globalement plus faible dans les départements de la Manche et de l'Orne, il varie dans les territoires MAIA entre 1,03 concernant la MAIA du Cotentin et 5,03 sur la MAIA Eure Avre Iton.



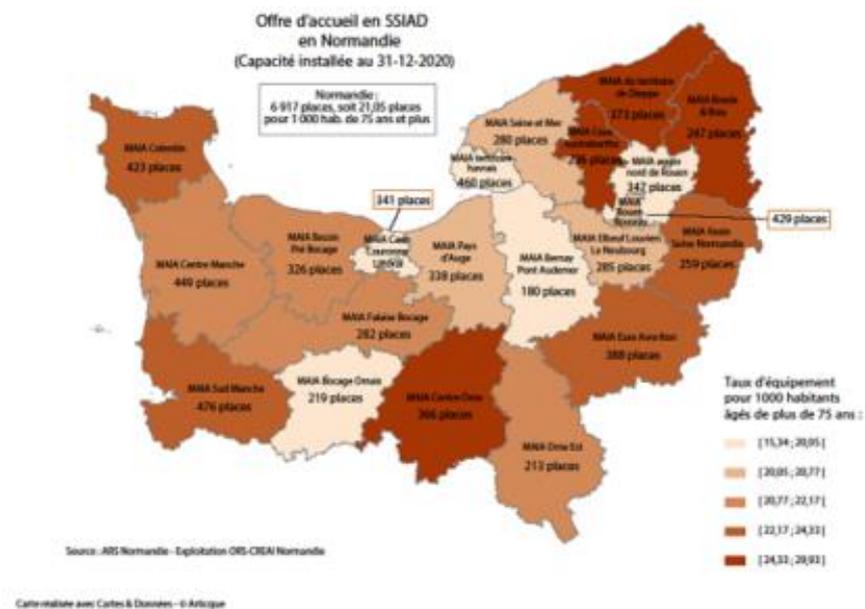
### Hébergement temporaire : 580 places installées

L'offre d'hébergement temporaire pour les personnes âgées comprend 580 places en Normandie au 31-12-2020. Elle correspond à un taux de 1,77 places pour 1000 habitants âgés de plus de 75 ans.

Ce taux est très différencié selon le territoire : contrairement à l'accueil de jour, il est globalement plus élevé dans les départements de la Manche et de l'Orne. A l'échelle des territoires MAIA, il varie entre 0,86 concernant la MAIA Vexin Seine Normandie et 2,79 sur la MAIA Elbeuf Louviers Le Neubourg.



Avec 15,4 pour 1000, ce taux d'équipement est le plus faible sur la MAIA de Bernay Pont-Audemer, tandis qu'il atteint 28 à 30 pour 1000 sur les MAIA Caux Austreberthe et Bresle & Bray.



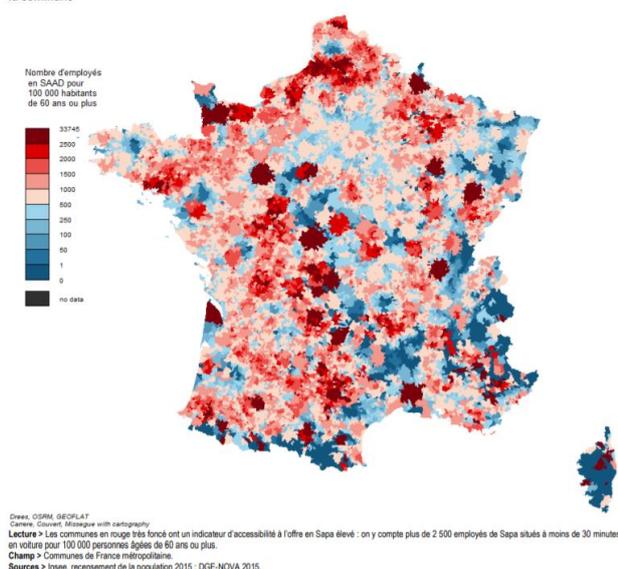
## Accessibilité géographique des personnes âgées aux services d'aide à domicile

Dans le cadre de ses travaux, la DREES propose un nouvel indicateur (Accessibilité potentielle localisée - APL) permettant de mesurer l'accessibilité géographique aux structures médico-sociales destinées aux personnes âgées, sur une échelle géographique fine<sup>3</sup>.

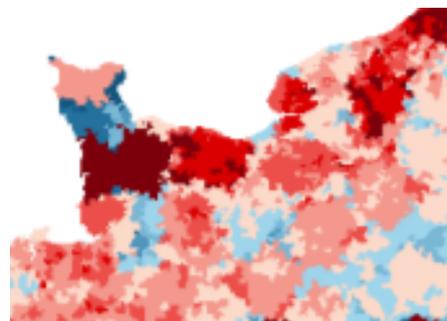
Concernant l'accès aux services d'aide à domicile intervenant auprès de personnes âgées, la Normandie concentre une offre dense. Cette offre est aussi plus accessible dans les centres-villes et les grands pôles.

### Indicateur d'accessibilité potentielle localisée (APL) aux services procurant une assistance aux personnes âgées à domicile à 30 minutes pour 100 000 personnes âgées de 60 ans et plus

Carte 16 • Indicateur d'APL aux Sapa à moins de 30 minutes pour 100 000 personnes âgées de 60 ans ou plus selon la commune



France métropolitaine :	1 178
Calvados :	2 340
Eure :	1 195
Manche :	2 367
Orne :	1 027
Seine-Maritime :	1 882



<sup>3</sup> Réf : Un nouvel indicateur pour mesurer l'accessibilité géographique aux structures médico-sociales destinées aux personnes âgées, Les dossiers de la DREES n°88 - Décembre 2021

## Offre de prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD)

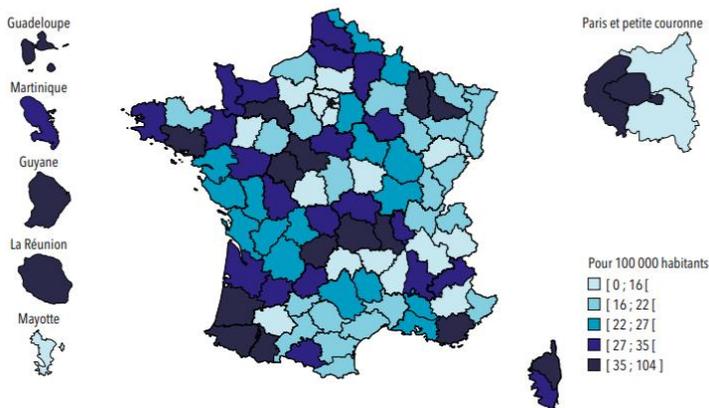
L'hospitalisation à domicile est une forme d'hospitalisation qui permet d'assurer au domicile certains soins techniques, intensifs ou complexes que le secteur libéral, même coordonné, n'est pas en mesure de prendre en charge. Elle garantit la continuité des soins (7 jours sur 7, 24 heures sur 24) dans un environnement familial.

En Normandie, on compte une capacité de 830 patients pouvant être pris en charge simultanément en HAD en 2020. Cela correspond à une capacité de 25 places pour 100 000 habitants, inférieure au niveau national (avec 33 pour 100 000). Cette offre est inégalement répartie sur le territoire régional, les capacités étant plus importantes dans l'Orne, le Calvados et la Manche (avec respectivement 36, 33 et 29 pour 100 000) que dans l'ex Haute-Normandie (21 et 16 en Seine-Maritime et dans l'Eure).

Selon la SAE (Statistique annuelle des établissements de santé), les personnels concourant à l'activité de HAD dans la région représentent 22,5 ETP salariés annuels moyens personnels médicaux et 555,1 de personnels non médicaux (infirmiers, masseurs, psychologues, ergothérapeutes...), auxquels s'ajoutent plus de 1 350 libéraux impliqués.

En 2020, le nombre de patients pris en charge en Normandie s'est établi à 6 266, parmi lesquels 39 % de patients âgés de 80 ans et plus et 19 % de patients résidant en établissement social ou médico-social.

**Carte 1** Densité des capacités de prise en charge en hospitalisation à domicile par département en 2018



**Note** > Les bornes correspondent à une répartition en quintiles. Les capacités de prise en charge sont représentées par le nombre de patients pouvant être pris en charge simultanément.

**Champ** > France métropolitaine et DROM (incluant Saint-Martin, Saint-Barthélemy et Mayotte), y compris le SSA.

**Sources** > DREES, SAE 2018, traitements DREES ; Insee, estimation de la population au 1<sup>er</sup> janvier 2018.

# 2

---

## Etat des lieux de l'offre de répit et des besoins des aidants

---

**2.1- Personnes en situation de handicap**

**2.2- Personnes âgées**

**2.3 - Personnes ayant une maladie invalidante ou sortant  
d'hospitalisation**

## 2.1 - Personnes en situation de handicap

### Etat des lieux de l'offre des plateformes de répit pour les personnes en situation de handicap (PFR-PH)

#### Descriptif de l'offre des plateformes de répit

#### 5 plateformes de répit Handicap couvrant l'ensemble du territoire régional

En 2021, la région compte cinq plateformes de répit Handicap (*Fiches par PFR à retrouver en annexe*) :

- La PFR « Parenthèse » portée par le RSVA couvrant les trois départements ex bas-normands, soit un territoire très étendu (en pratique le Calvados est aujourd'hui mieux couvert que les 2 autres départements).
- La PFR portée par La Musse intervient sur le département de l'Eure (à noter qu'une offre de répit portée par l'association APEER est également proposée par l'IME de Tilly).
- Trois PFR en Seine-Maritime couvrent l'ensemble du département : la PFR portée par l'EPA Helen Keller au Havre, la PFR de Mont-Saint-Aignan portée par l'AMER et celle portée par l'APEI de Dieppe (les deux dernières ayant pour particularité d'avoir constitué une PFR unique à l'origine).

#### **CALVADOS / MANCHE / ORNE :**

« Parenthèse » PFR du RSVA (Réseau de Services pour une Vie Autonome) - Caen

#### **EURE :**

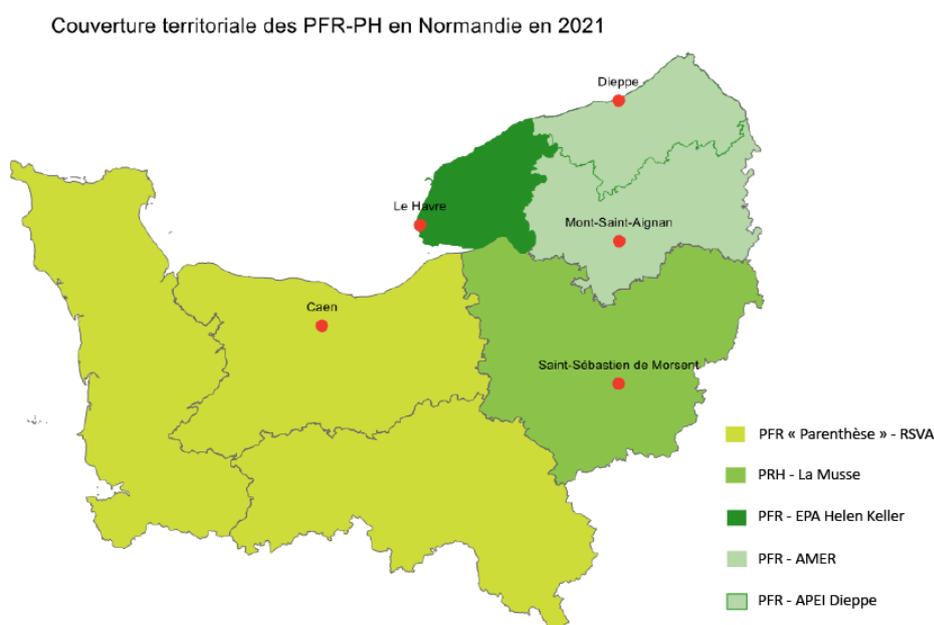
PFR de La Musse - Saint-Sébastien-de-Morsent

#### **SEINE-MARITIME :**

PFR de l'EPA (Etablissement Public Autonome) Helen Keller - Le Havre

PFR de l'AMER (Association Médico-Educative Rouennaise) - Mont-Saint-Aignan

PFR de l'APEI - Dieppe



Réalisation : ORS-CREAI Normandie  
Carte réalisée avec Cartes & Données - © Arlicque

Ces cinq PFR-PH ont été mises en place en 2017. Précisons qu'en Seine-Maritime, une offre de répit pour les aidants de personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) préexistait depuis 2013, cette offre portée par l'Association les Deux Rives et La Ligue Havraise était alors adossée sur les IME autisme.

### Une relative homogénéité du public cible des plateformes

A l'origine, l'offre de répit s'adressait aux aidants d'enfants ou d'adultes présentant des troubles du spectre autistique (TSA) et répondaient à un besoin de répit à domicile exprimé par les familles de pouvoir se libérer (« s'absenter pour prendre du répit ou s'acquitter d'obligations d'ordre personnel ou professionnel »), sans avoir à gérer de problématiques de transport.

En 2019, le champ couvert par ces plateformes s'élargit à « tout handicap » et s'accompagne d'un souhait de diversification des activités proposées.

Aujourd'hui, les cinq PFR-PH normandes s'adressent au même public cible, à savoir les proches aidants d'enfants ou d'adultes porteurs d'un handicap : « tout handicap et tous âges ».

Concrètement en 2020, le public accompagné reste majoritairement avec un profil TSA et comprend une majorité de jeunes. Seule la PFR de Dieppe se distingue avec davantage d'adultes accompagnés. (Cf. *Paragraphe sur les publics bénéficiaires*).

### Les PFR partagent les mêmes objectifs

L'objectif commun des plateformes est de « prévenir les risques d'épuisement des aidants, en construisant avec eux et un réseau de partenaires, des solutions de répit adaptées à leurs besoins ».

Les missions déployées sont diverses :

- Evaluer la situation : écoute, orientation, informations et conseils,
- Accompagner / construire une solution de répit adaptée : mise en relation avec les partenaires / mise en œuvre du répit à domicile (ou en établissement) en journée ou en soirée, en semaine ou le week-end / organisation d'activités, de weekends ou de séjours,
- Soutenir et former les aidants.

### Modalités d'organisation et services proposés

#### Les modalités d'accès aux services des différentes PFR sont semblables

Les principaux adresseurs sont communs aux 5 PFR : il s'agit prioritairement des professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESMS) et des services d'aide à domicile (SAAD) du territoire. Viennent ensuite les familles elles-mêmes, les associations de familles, des acteurs des Conseils départementaux (ASE, AEMO...), l'équipe relais handicaps rares (ERHR), le Centre Ressources Autisme (CRA), les MDPH... Sur chaque territoire, la diversité des adresseurs est fonction de l'ancienneté de la plateforme, de l'étendue de son réseau de partenaires et de sa politique de communication.

Le circuit de traitement de la demande est semblable dans les différentes PFR :

- Un premier contact téléphonique avec la famille permet d'identifier la nature du besoin (répit à domicile, recherche de lieu d'accueil, d'activités de loisirs...).
- Il peut être complété par un rendez-vous organisé à domicile, afin d'analyser finement la demande et d'évaluer la situation, les besoins des personnes, les habitudes de vie...
- Une solution d'accompagnement pour l'aidant et pour l'aidé est élaborée.
- Pour accompagner et coordonner la mise en place de la solution, les relais sont organisés avec les partenaires : les intervenants à domicile (notamment avec les SAAD conventionnés) ou les partenaires extérieurs qui offrent des possibilités de répit (établissements d'accueil temporaire ou acteurs de droit commun tels que centres de loisirs, clubs sportifs...).

## Le service de répit à domicile est le plus souvent externalisé

A l'origine, deux choix d'organisation du répit à domicile sont possibles :

- Recruter une équipe de salariés pour mettre en œuvre le répit à domicile chez les personnes : c'est le choix qui a été privilégié par les PFR de l'Eure et de Seine-Maritime à leur création,
- Déléguer l'activité de répit à domicile à des SAAD, la PFR étant chargée d'organiser la mise en œuvre, de sensibiliser des intervenants et d'assurer le suivi et l'évaluation des interventions : c'est l'organisation qui a été retenue par le RSVA.

Avec l'extension des PFR à « tout handicap », les publics étant plus nombreux et diversifiés, les choix d'organisation des PFR ont en partie évolué. Actuellement :

- Le RSVA et l'EPA Helen Keller externalisent toutes les prestations de répit à domicile, via des conventionnements avec des SAAD (et des professionnels libéraux concernant le RSVA),
- L'APEI Dieppe, l'AMER et La Musse mixent les 2 possibilités.

Si le fait de recourir aux SAAD permet de mieux couvrir le territoire, cette organisation est toutefois plus lourde à mettre en œuvre, nécessitant des temps de formation, une gestion de la contractualisation avec les services et éventuellement une moindre réactivité.

## D'autres services sont mis en œuvre de façon différenciée selon les plateformes

Les services proposés par les différentes plateformes sont notamment les suivants :

- Mise en relation avec des établissements médico-sociaux pour de l'accueil temporaire : accueil de jour ou de nuit, hébergement temporaire
- Accueil en journée et activités de jour (La Musse, AMER)
- Organisation de week-ends, « mid'weeks<sup>4</sup> » (RSVA, La Musse, APEI Dieppe, AMER)
- Organisation de séjours de vacances (RSVA, La Musse, APEI Dieppe)
- Appui aux structures d'accompagnement du milieu ordinaire : l'équipe de la PFR peut évaluer le besoin et accompagner la personne vers un accueil en structure du milieu ordinaire (club sportif, activités de loisirs...) : cela est mis en œuvre par le RSVA, La Musse, l'EPA Helen Keller.
- Accueil en centre de loisirs : avec les Accueils Collectifs de Mineurs (ACM) de proximité ou accueils adaptés pour des enfants avec TSA sévères (mis en œuvre par le RSVA en partenariat avec l'IEM d'Hérouville-Saint-Clair et l'UFCV)
- Organisation de rencontres / sorties conviviales au fil de l'année.

Quelques projets particuliers ou actions innovantes sont identifiés :

- Dans le cadre d'un groupe de parole d'aidants d'enfants autistes animé par l'association Source Andelle, la PFR de La Musse est mobilisée pour prendre en charge les enfants, afin de permettre aux parents de participer.
- La PFR La Musse a un projet de partenariat avec la ville de Val-de-Reuil sur l'intégration des enfants et adolescents en situation de handicap sur les stages multisports et autres animations proposées par la collectivité.
- La PFR de Dieppe travaille en lien avec le CLIC (services partageant les mêmes locaux) et a une démarche active de communication dans le réseau d'acteurs concernant les publics adultes.

## Les PFR s'appuient sur des partenariats diversifiés

Les partenariats sont multiples, ils comprennent les « adresseurs » cités plus haut (ESMS, SAAD, CD, MDPH, CRA...), mais également divers acteurs locaux :

- Municipalités et intercommunalités,
- Centres de loisirs, crèches, assistantes maternelles et accueillants familiaux,

---

<sup>4</sup> Séjour en semaine, comprenant 1 ou 2 nuits.

- Clubs sportifs, comités départementaux de sport adaptés, la ligue du sport adapté,
- Associations culturelles,
- Associations de parents,
- Organismes proposant des séjours adaptés, tels que UFCV, Handi'Ways, Eclaireuses et éclaireurs de France (EEDF), Brin de soleil...

## Financement et ressources humaines des PFR

Le financement des PFR-PH a été initialement déterminé pour chacun des territoires : Calvados-Manche-Orne / Eure / Le Havre / Rouen Dieppe. Les budgets alloués aux différentes PFR-PH en 2020 sont présentés ci-dessous.

Quelle que soit la PFR, il n'y a aucun reste à charge pour les familles sur les prestations de répit à domicile (malgré l'existence d'un forfait annuel d'heures).

En terme de ressources humaines, le nombre d'ETP au sein des PFR est très variable d'une structure à une autre : il va de 1,1 ETP à la PFR de Dieppe à 6,5 ETP à celle du RSVA. Il est lié à la population du territoire, mais également au mode d'organisation mis en place.

	Parenthèse - RSVA	PFR-PH La Musse	PFR - EPA Helen Keller	PFR - AMER	PFR - APEI Dieppe
Budget 2020	438 700 € (1)	307 500 € (2)	280 000 € (3)	301 000 €	156 500 €
Nombre d'ETP	6,5 ETP	4,5 ETP	2,8 ETP	3,83 ETP	1,1 ETP
Nombre habitants*	1 028 000	447 000	307 000	598 000	116 500

Source : Rapports d'activité des PFR-PH en 2020 / ARS Normandie / Insee, RP 2018

\* Habitants âgés de 0-59 ans

(1) A partir de 2021, le RSVA mobilise une enveloppe à hauteur de 760 555 €.

(2) En 2021 dans le cadre de la Stratégie nationale Autisme, le budget de la PFR de La Musse a été renforcée de 100 000 €, dans un objectif de renforcement de l'équipe de répit à domicile et des prestations avec les SAAD, de développement des séjours de vacances, et de développement d'une offre de baluchonnage en lien avec le Conseil Départemental de l'Eure.

(3) Une spécificité est à noter concernant la PFR du Havre, puisqu'un financement initialement dédié à la Ligue Havraise sur l'offre de répit TSA a été réorienté, venant ainsi renforcer le budget de 48 000 €.

## Profil des bénéficiaires

### Les bénéficiaires des services des plateformes sont majoritairement des jeunes

En 2020, la PFR de l'AMER est intervenue exclusivement auprès d'enfants (et leurs parents aidants), tandis que les PFR du RSVA, de la Musse et de l'EPA Helen Keller ont accompagné environ 85 % de jeunes de 0 à 18 ans. Seule la PFR de Dieppe se distingue avec une forte proportion d'adultes, soit 56 % de 19-60 ans et même 6 % de personnes âgées de 60 ans et plus (avec un objectif de mutualisation avec la PFR-PA intervenant sur le territoire et un travail en proximité avec le CLIC).

	Parenthèse - RSVA	PFR-PH La Musse	PFR - EPA Helen Keller	PFR - AMER	PFR - APEI Dieppe
<b>File active 2020</b>	<b>191*</b>	<b>56</b>	<b>27**</b>	<b>84</b>	<b>114</b>
Sexe	Garçons : 70%		Garçons : 89 %		
Age bénéficiaires	0-10 ans : 46 % 11-20 ans : 39 % 21-50 ans : 12 % Plus de 50 ans : 3 %	Enfants : 91 % Adultes 9 %	0-6 ans : 11 % 6-12 ans : 44 % 12-18 ans : 30 % 18 ans et plus : 15 %	Enfants : 100 %	0-18 ans : 38 % 19-60 ans : 56 % Plus de 60 ans : 6 %

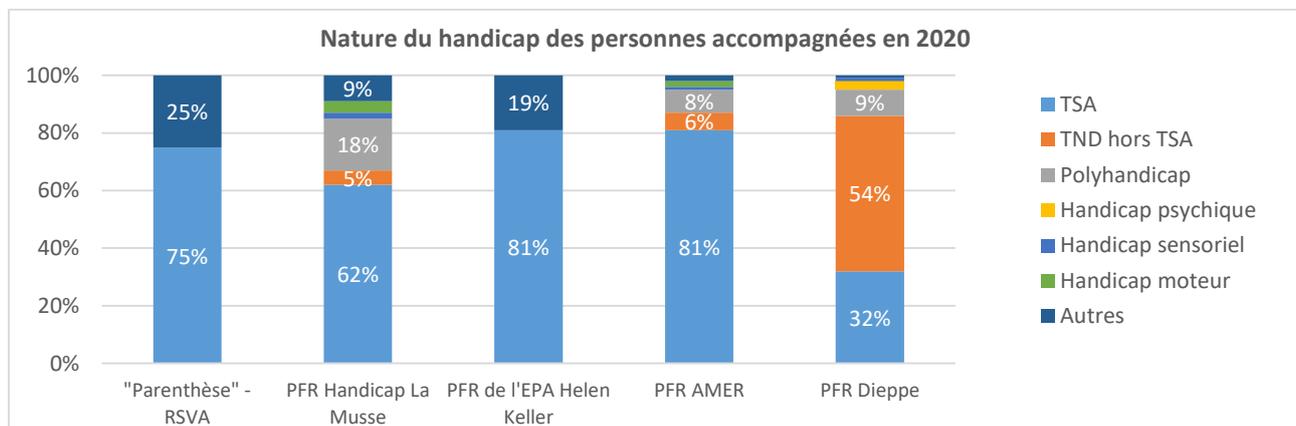
\* Environ 2/3 de l'activité porte sur le département du Calvados.

\*\* Chiffres de juin à décembre 2020, après ouverture de l'offre de répit à tout type de handicap

Source : Rapports d'activité des PFR-PH en 2020

## Les accompagnements portent majoritairement sur des personnes présentant des TSA

En terme de typologie de handicap, les accompagnements portent prioritairement sur des personnes présentant des troubles du spectre autistique (TSA). Certaines situations concernent des enfants en situation de polyhandicap, présentant des troubles moteurs ou sensoriels. Les PFR accompagnent aussi des personnes présentant des troubles du neurodéveloppement (TND) hors TSA : cela concerne particulièrement les adultes accompagnés par la PFR de Dieppe.



Source : Rapports d'activité des PFR-PH en 2020

Notons que sur le territoire d'intervention du RSVA, la majorité des aidants ayant bénéficié d'une prestation de répit en 2020 résident dans le Calvados (soit 65 %, contre 19 % dans la Manche et 16 % dans l'Orne).

## Perspectives de développement

Un échange avec l'ARS a permis de décliner les perspectives de développement concernant les PFR-PH sur le territoire. Elles reposent sur les axes suivants :

- Poursuivre la diversification du public accompagné, sur tout type de handicap,
- Développer l'offre sur le public adulte, et notamment en lien avec les PFR-PA (complémentarité à rechercher pour orienter les adultes vers la PFR la mieux adaptée),
- Diversifier l'offre d'activités des PFR, notamment l'offre de vacances,
- Développer la communication auprès des ESMS,
- Concernant les enfants, développer l'appui des PFR aux équipes des structures d'accueil du milieu ordinaire,
- Déployer plus largement l'offre du RSVA sur l'Orne et la Manche.

## Recensement des besoins des aidants de personnes en situation de handicap

Dans le cadre de l'enquête mise en œuvre auprès des aidants et relayée par les associations gestionnaires d'établissements et associations de patients et d'usagers, **83 questionnaires** ont été complétés par des aidants de personnes en situation de handicap.

### CARACTERISTIQUES DES AIDANTS

**86 %** Parents (ou grands-parents)      7 % Conjoints      4 % Frère ou sœur      3 % Autre (famille / proche)

**92 %** Femmes

**82 %** partagent le même domicile      18 % sont aidants d'adultes accueillis en établissement MAS, FAM, ESAT et FH

**13 %** sont âgés de 20 à 29 ans, **60 %** sont âgés de 30 à 59 ans et **27 %** sont âgés de 60 ans et plus

**1/4** des aidants ne disposent pas d'un véhicule adéquat pour eux et leur proche

Vous sentez-vous entouré et soutenu dans votre rôle d'aidant ?

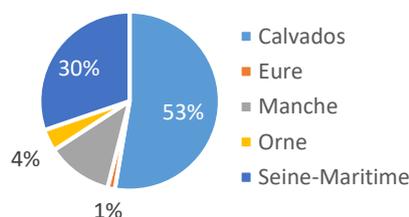


### CARACTERISTIQUES DES PERSONNES AIDEES

**42 %** sont âgés de moins de 20 ans      et **27 %** sont âgés de 20 à 29 ans : il s'agit des enfants de l'aidant

**7%** sont âgés de 60 ans ou plus : il s'agit des conjoints ou frère/sœur des aidants

Département de domicile de la personne aidée



Taille de la commune de domicile de la personne aidée



**70 %** sont accueillies dans un établissement médico-social (particulièrement les moins de 30 ans)

- Moins de 20 ans : accueil principalement en IME, mais aussi en IEM, DaRe, CROP, Sessad, CMPP

- 20 ans et plus : accueil en Impro, FAM, MAS, ESAT et foyer d'hébergement, foyer de vie, accueil de jour, IME (pour 6 jeunes de 20 à 24 ans)

**73 %** ne bénéficient d'aucune aide humaine à domicile

Près d'**1/2** bénéficie de l'intervention régulière d'un professionnel médical ou paramédical à domicile (kinésithérapeute, éducateur, psychologue, orthophoniste, ergothérapeute, réflexologue...)

### IDENTIFICATION DES BESOINS DE REPIT DES AIDANTS

**Solutions d'accueil temporaire**  
**47 %**

**Répît à domicile**  
**33 %**

**Accompagnement de loisirs et/ou de vacances**  
**57 %**

**Soutien de l'aidant**  
**51 %**

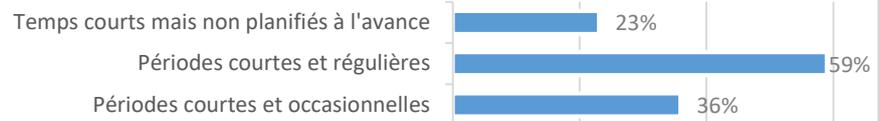
## Accueil temporaire

Besoin déclaré par **39 aidants**, soit : **47 %**

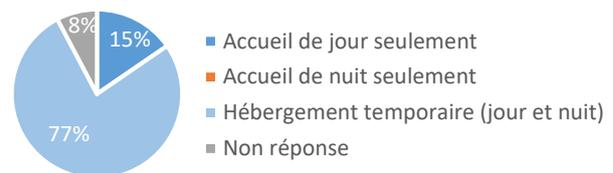
Ce besoin porte d'abord sur des périodes courtes et régulières (pour 59 % d'aidants) ou des périodes courtes et occasionnelles (pour 36 %), et couvre majoritairement un besoin d'accueil jour et nuit (hébergement temporaire).

23 % de répondants ont aussi exprimé des besoins sur des accueils courts non programmés, pour répondre à des situations d'urgence.

### Temporalité du besoin d'accueil temporaire



### Type de besoin d'accueil temporaire



En réponse à ces besoins, les aidants ont pu préciser quelles démarches ils ont mis en œuvre :

- **Sur le besoin d'accueil de jour** (6 aidants), 3 ont sollicité un établissement médico-social (IEM, IME ou FOA)
- **Sur le besoin d'hébergement temporaire** (26 aidants) :
  - 19 ont sollicité un établissement médico-social (IME, FAM, MAS, CMPR, FV, FH, DARE, ITEP)
  - 4 ont sollicité une PFR (3 RSVA)
  - 1 a sollicité L'Oasis (Résidence Habitat Jeunes) à Caen

=> **Près de 3/4 des aidants déclarent avoir trouvé une réponse adaptée à leur besoin** (soit 27 sur 35). Pour les 8 aidants sans solution, les raisons évoquées sont essentiellement liées au manque de places disponibles et adaptées, « les tarifs d'accueil trop importants » sont cités une fois.

### Retours d'expérience des aidants sur l'accueil temporaire

#### POINTS POSITIFS

« Un accueil adapté, des professionnels formés, une équipe pluridisciplinaire, du personnel en nombre pour faire face à la lourdeur du handicap, un vrai répit pour l'aidant »  
« L'accueil temporaire permet de préparer l'avenir »  
« Pouvoir recharger la batterie en tant qu'aidant et être aussi présent pour la fratrie »

#### POINTS NEGATIFS

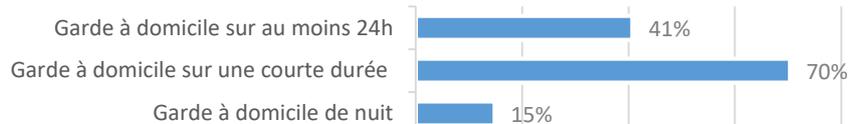
« Pas de place en accueil temporaire, les places sont occupées par les résidents »  
« Difficulté à avoir les notifications d'accueil temporaire auprès de la MDPH »  
« Longueur dans la durée pour un diagnostic établi lorsque les aidants sont désarmés »  
« J'aimerais un accueil plus fréquent pour me reposer »  
« Impossible de trouver un accueil temporaire depuis que ma fille est adulte »  
« Le problème est la distance du domicile »

## Répit à domicile

Besoin déclaré par **27 aidants**, soit : **33 %**

Les aidants expriment majoritairement (7 sur 10) un besoin de garde à domicile sur « une durée courte, de quelques heures, une demi-journée voire une journée ».

### Nature du besoin de répit à domicile



Ils sont aussi 41 % à exprimer un besoin de répit sur une période plus longue, « d'une durée d'au moins 24 heures et jusqu'à quelques jours ». Le besoin de garde de nuit concerne quant à lui 15 % des répondants.

### En réponse à ces besoins :

- **Sur le besoin de garde de nuit** (6 aidants), seul un aidant déclare avoir réalisé des démarches : il emploie une auxiliaire de vie en contrat CESU pendant son absence (vacances de 3 semaines), pour assurer la garde au domicile.
- **Sur le besoin de garde de courte durée** (18 aidants), 11 aidants déclarent avoir sollicité le RSVA, l'ADMR, le CCAS, une nounou à domicile, l'EPA Helen Keller ou encore l'association Souffle et respire.
- **Sur le besoin de garde d'au moins 24 heures consécutives** (11 aidants), seuls 5 aidants ont sollicité un ITEP, le RSVA, un proche ou encore L'Oasis (résidence habitat jeune à Caen).

=> Parmi les aidants ayant engagé des démarches, seules **3 solutions ont été trouvées sur le répit de courte durée** (avec l'EPA Helen Keller, l'association Souffle et respire, et encore via une solution de garde en famille « avec une tata ») et **une seule sur la garde de plus de 24h** avec le relais de L'Oasis.

### Retours d'expérience des aidants sur le répit à domicile

#### POINTS POSITIFS

« Le répit à domicile permet d'avoir un relais »  
« L'intervenant à domicile est une personne de confiance à l'écoute de l'aidant et de l'aidé »  
« Avoir du temps pour soi, ne pas avoir de pression pendant quelques heures »

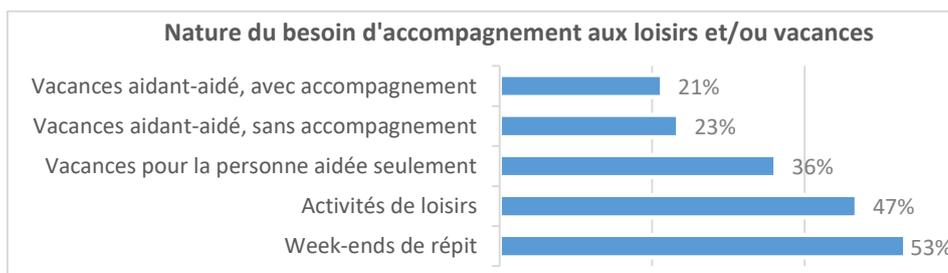
#### POINTS NEGATIFS

« Impossible de se reposer vraiment en présence de la personne handicapée »  
« La personne n'était pas formée pour s'occuper d'une personne handicapée »  
« Avoir une personne extérieure dans notre intimité »  
« Impossible de trouver à part employer quelqu'un à domicile »  
« 25 heures pour 6 mois, c'est peu : on ne peut pas décompresser en 2 heures de temps »

### **Accompagnement aux loisirs et/ou vacances**

Besoin déclaré par **47 aidants**, soit : **57 %**

Les besoins exprimés portent d'abord sur des week-ends de répit (53 % des aidants) et sur des activités de loisirs (promenades, activités culturelles ou sportives). Les aidants souhaiteraient aussi être aidés pour trouver des projets de vacances soit pour la personne aidée seule (pour 1/3), ou pour le couple aidant-aidé soit avec l'encadrement et l'animation de professionnels (21 %) ou juste dans des lieux adaptés sans encadrement du séjour (23 %).



### En réponse à ces besoins :

- Certains aidants ont sollicité des structures de sports et de loisirs, des groupes d'entraide mutuelle (GEM), le RSVA, des établissements médico-sociaux, des organismes de vacances adaptées (les Eclaireuses et Eclaireurs de France ou l'association EPAL notamment).
- Mais ils sont nombreux (1 sur 2) à n'avoir mobilisé aucune structure, certains déclarent ne pas savoir à qui s'adresser.

=> Finalement, **2 aidants déclarent avoir trouvé une solution adaptée pour un week-end de répit** (dont un avec la Fondation John Bost), **7 aidants concernant les activités de loisirs** (dont 2 avec un GEM) et **5 pour des projets de vacances** (avec les organismes dédiés). Parmi les freins rencontrés, sont notamment mentionnés « le manque de personnel disponible », « la difficulté à trouver des propositions en lien avec les troubles du proche », le fait que « les centres aérés ne sont pas adaptés » ou encore que « les professionnels du tourisme s'adaptent aux personnes à mobilité réduite mais pas aux personnes présentant des troubles du développement ».

## Retours d'expérience des aidants sur l'accompagnement aux loisirs et/ou aux vacances

### POINTS POSITIFS

« La rencontre avec d'autres personnes »  
« Double intérêt : répit de l'aidant et socialisation de la personne aidée »  
« Développer l'autonomie de la personne aidée »  
« Accompagnement par une personne volontaire et très engagée »

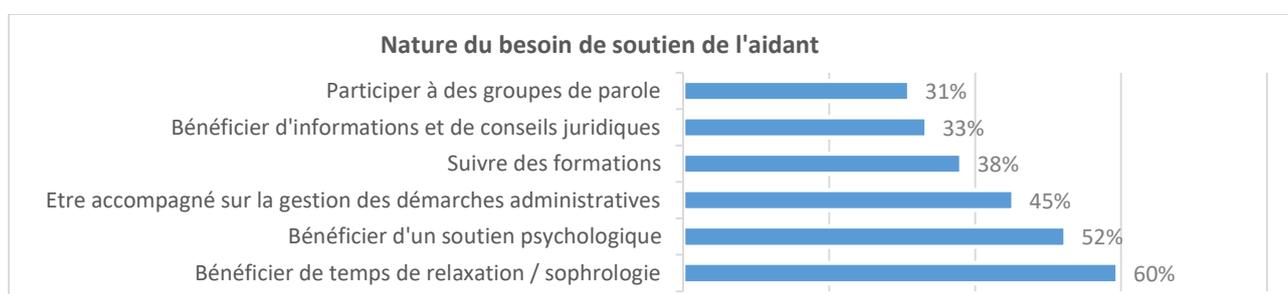
### POINTS NEGATIFS

« Offre assez faible et de courte durée »  
« Peu de structures adaptées, pas assez de choix sportifs »  
« Difficile de trouver les offres seul, places limitées et coût très élevé »  
« Accompagnements inadaptés hors structure spécialisée »  
« Dans certains centres, l'encadrement est trop jeune, il y a moins de surveillance »

## Soutien des aidants

Besoin déclaré par **42 aidants**, soit : **51 %**

Les aidants expriment leur besoin de soutien, qui prend d'abord la forme de temps de détente et de relaxation, de soutien psychologique, puis d'aide sur la gestion administrative. Ils expriment également des besoins de formation, de conseils juridiques, mais aussi d'échanger dans le cadre de groupe de parole.



### En réponse à ces besoins :

● **Sur les différents domaines**, les aidants ont mobilisé la MDPH, une assistante sociale, un établissement médico-social, le CLIC ou encore une association d'entraide et de solidarité (ex : La main tendue) ou le cercle des aidants, mais la majorité d'entre eux (20 aidants), ne mentionnent pas de démarches réalisées.

=> Des solutions sont trouvées :

- via une prise en charge en cabinet libéral pour de la sophrologie, pour 1 aidant,
- pour un suivi psychologique, avec un professionnel de l'établissement médico-social ou en cabinet libéral, mais avec un coût important associé (pour 9 aidants),
- concernant le volet administratif avec un établissement médico-social ou l'association La main tendue (pour 5 aidants),
- en réponse au besoin de formation, avec le Centre Régional Autisme Normandie Seine-Eure (2 aidants),
- via la participation à un groupe de parole, porté par un CCAS, un café des aidants ou encore le cercle des familles (3 aidants).

## Retours d'expérience des aidants sur le soutien de l'aidant

### POINTS POSITIFS

« J'apprécie l'espace de parole »  
« C'est juste pour souffler, mon mari et moi, faire des restaurants et aller au cinéma »  
« Disponibilité du personnel du CMP et de l'hôpital psychiatrique »  
« A la MAS, je trouve des professionnels très compétents et bienveillants »  
« Accompagnement par une personne volontaire et très engagée »  
« Fierté de prendre soin de soi »

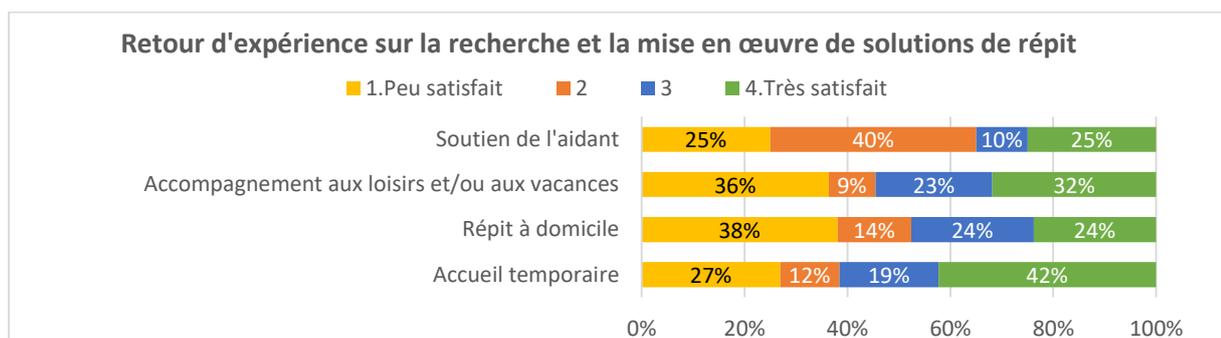
### POINTS NEGATIFS

« Trop courte durée »  
« Pas de soutien »  
« Suivi psy arrêté par manque de moyens »  
« Le CLIC organisait des après-midis d'échanges entre aidants, mais cette formule n'existe plus : c'est bien dommage car cela me faisait du bien »  
« Culpabilité d'avoir besoin de soutien et de prendre du temps pour ça »

## RETOUR D'EXPERIENCE DES AIDANTS

Les retours des aidants concernant leur expérience de recherche et/ou de mise en œuvre de solutions de répit reposent sur de faibles effectifs, sachant que moins d'un tiers des aidants ont répondu à cette question (soit entre 20 et 30 répondants par question).

Il en ressort des niveaux de satisfaction très mitigés : plus satisfaisants sur les réponses trouvées pour de l'accueil temporaire (42 % de « très satisfaits », 27% de « peu satisfaits »), ils sont moins favorables concernant le soutien de l'aidant.



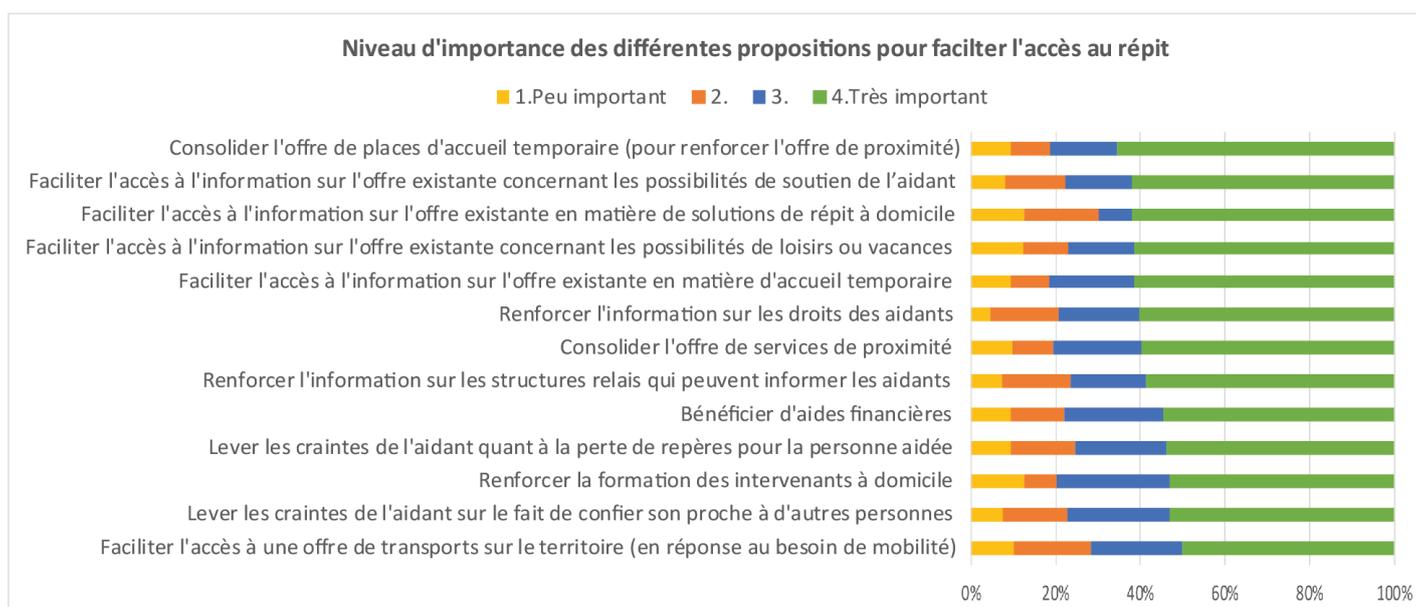
La dimension financière apparaît importante pour 6 aidants sur 10.

Selon le besoin d'accompagnement et la situation financière des familles, certaines déclarent que l'AAH permet de couvrir les besoins, le reste à charge est très faible, parfois nul.

Mais des aidants mentionnent plus souvent l'impossibilité de financer des services d'aide à domicile (« 25 € de l'heure, c'est hors de prix »), le recrutement d'une personne à domicile (« sans financement, comment embaucher quelqu'un ? »), des séjours en centre (« presque 600 € pour une petite semaine »).

Parmi les leviers identifiés pour soutenir l'accès au répit, les réponses des aidants ont permis de dresser un classement par ordre d'importance (cf. graphique ci-dessous).

Tous les leviers proposés apparaissent importants ou très importants pour au moins 7 aidants sur 10. Les thèmes les plus mis en avant concernent le renforcement de l'offre d'accueil temporaire et l'accès à l'information sur l'offre existante (sur l'offre d'accueil, le répit à domicile, le soutien des aidants...).



## PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

### Éléments de synthèse

À l'origine, l'offre de répit pour les personnes en situation de handicap concernait les personnes présentant des troubles autistiques (TSA) et portait sur du répit à domicile. En 2019-2020, le champ couvert s'élargit à « tout handicap et tous âges » et s'accompagne d'un souhait de diversification des activités proposées.

En Normandie en 2021, **cinq plateformes de répit Handicap** (PFR-PH) couvrent l'ensemble du territoire. La PFR du RSVA une couvre les départements ex bas-normands (l'activité est actuellement davantage développée dans le Calvados que dans la Manche et l'Orne), la PFR de La Musse couvre le département de l'Eure et les trois autres (portées par l'EPA Helen Keller du Havre, l'AMER et l'APEI de Dieppe) interviennent sur la Seine-Maritime.

Les PFR-PH partagent les **mêmes objectifs**, à savoir **prévenir les risques d'épuisement des aidants** en construisant avec eux et un réseau de partenaires, des solutions de répit adaptées à leurs besoins : orientation vers des ressources adaptées, répit à domicile, organisation d'activités (loisirs, sports, vacances...).

L'activité des PFR-PH repose sur **un large réseau de partenaires**, parmi lesquels les ESMS et les SAAD qui sont les principaux « adresseurs », mais aussi les associations de familles, les Conseils départementaux (services ASE et AEMO notamment), l'ERHR, le Centre Ressource Autisme Normandie, les MDPH...

La PFR intervient pour évaluer la situation, informer et orienter la famille, puis construire et mettre en œuvre la solution de répit adaptée à chaque situation.

- Concernant le répit à domicile, les prestations sont le plus souvent externalisées, dans le cadre de conventionnements avec des SAAD (la PFR assure la contractualisation avec les services, la formation des intervenants...). Toutefois, 3 PFR emploient aussi une équipe de salariés intervenant à domicile.
- En fonction des services proposés, les PFR sont en lien avec les établissements médico-sociaux pour des accueils temporaires / des centres de loisirs, clubs sportifs, associations culturelles pour accompagner des activités en milieu ordinaire / des municipalités, intercommunalités, crèches, assistantes maternelles, associations de parents, organismes proposant des séjours adaptés...

Les aidants ayant fait part de leur besoin de répit sont une majorité de femmes, aidantes d'un enfant âgé de moins de 30 ans. Elles mentionnent particulièrement **des besoins en termes d'accompagnement aux loisirs et/ou vacances et de soutien de soutien de l'aidant** (plus d'1 sur 2), pour lesquels elles font part de leurs difficultés à trouver des solutions : peu d'offres adaptées aux situations particulières de handicap et difficiles à identifier.

Les besoins exprimés en termes d'accueil temporaire ont trouvé une réponse dans  $\frac{3}{4}$  des situations (via des modalités d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire). En revanche, peu d'aidants témoignent de solutions trouvées pour du répit à domicile, que ce soit pour quelques heures ou pour plus de 24 heures, voire la nuit.

Les axes de développement pour les PFR-PH reposent sur la **diversification du public accompagné** : sur tout type de handicap et s'adressant aussi au public adulte (aujourd'hui les accompagnements portent sur une majorité de jeunes, présentant le plus souvent un profil TSA). L'ARS souhaite également **développer l'offre d'activités** dont l'offre de vacances, **renforcer le soutien aux structures du milieu ordinaire**, et couvrir le territoire de façon plus homogène.

## 2.2 - Personnes âgées

### Etat des lieux de l'offre des plateformes de répit pour les personnes âgées (PFR-PA)

#### Descriptif de l'offre des plateformes de répit

##### 19 PFR-PA autorisées par l'ARS sont en activité sur la région fin 2021 et 4 nouvelles en 2022

Créées dans le cadre du « plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 », les PFR sont issues de réponses à appels d'offre / appels à projet de l'ARS. Les premières PFR normandes ont débuté leur activité en 2011-2012 (PFR de Criquetot L'Esneval, Grugny, Biéville-Beuville) et de nouvelles PFR se sont créées au fil des années.

Fin 2021, 19 PFR autorisées par l'ARS sont en activité sur la région et cette offre est complétée par quatre nouvelles PFR autorisées fin 2021 pour une ouverture en 2022, sur les territoires du Sud Manche, du Centre Orne et dans l'Eure, sur Elbeuf-Louviers et le Vexin. Par ailleurs, la PFR de l'UNA Alençon Perche voit son périmètre étendu vers le nord, afin de couvrir le Pays d'Ouche.

Une offre de répit en région est aussi proposée par 3 Maisons des aidants et 2 Espaces ressources Aidants :

- la Maison des aidants de Flers portée par l'UNA Bocage Ornaïs (créée en 2019), qui est aussi une PFR-PA autorisée par l'ARS,
- la Maison du répit de Lillebonne portée l'ADEF (créée en 2010),
- la Maison des aidants du Havre, portée par le CCAS et créée début 2022,
- deux Espaces Ressources Aidants (ERA) dans le Nord Cotentin et le Sud Manche (*cf. page 70*), ainsi que deux autres en projet, qui permettront de couvrir tout le département de la Manche.

(D'autres projets de maisons des aidants sont en cours de réflexion).

##### La majorité du territoire régional est couvert par une offre des PFR-PA, mais quelques zones en sont encore dépourvues

Les 23 PFR-PA autorisées en 2022 sont réparties sur les 5 départements normands : elles sont au nombre de 3 dans la Manche, 3 dans l'Orne, 4 dans le Calvados, 5 dans l'Eure et 8 en Seine-Maritime.

#### **CALVADOS :**

PFR de l'EHPAD Les Pervenches - Biéville-Beuville	(2012)
L'instant répit, PFR du Bessin Pré-Bocage – EHPAD La Maison de Jeanne, Villers-Bocage	(2018)
La Villa Verte, PFR de l'EHPAD Saint-Joseph –Livarot	(2019)
PFR de l'EHPAD Bernardin - Centre Hospitalier de Falaise	(2013)

#### **MANCHE :**

PFR du Nord Cotentin, Fondation Bon Sauveur – Valognes	(2013)
PFR du Centre Manche, Fondation Bon Sauveur – Marigny	(2018)
<i>PFR du Sud Manche : autorisation délivrée en octobre 2021, pour une ouverture début 2022</i>	

#### **ORNE :**

La Maison des Aidants, UNA du Bocage – Flers	(2018)
PFR La Maison des Aidants, UNA Pays d'Alençon Perche du Bocage – Mortagne-au-Perche	(2012)
<i>PFR du Centre Orne : autorisation délivrée en octobre 2021, pour une ouverture début 2022</i>	

#### **EURE :**

PFR du Centre Hospitalier de Bernay	(2014)
PFR La Bulle d'R, Verneuil-sur-Avre	
Offre de Répit Innovante (ORI), centre Hospitalier de Pacy-sur-Eure	(2016)

*PFR Elbeuf Louviers : autorisation délivrée en novembre 2021, pour une ouverture début 2022*  
*PFR du CH Les Andelys : autorisation délivrée en novembre 2021, pour une ouverture début 2022*

**SEINE-MARITIME :**

PFR de l’EHPAD Le Village des Aubépins / Service Parenthèse à domicile – Maromme	(2008)
La Bulle, PFR de l’EHPAD Michel Grandpierre – Saint-Etienne-du-Rouvray	(2013)
PFR L’Oasis, Etablissement Public Départemental (EPD) de Grugny	(2012)
PFR de l’EHPAD La Pommeraie Jean Vannier - Criquetot-L’Esneval	(2011)
PFR La Pause, EHPAD Bouic Manoury – Fauville-en-Caux	(2016)
PFR Lilas, EHPAD du Centre Hospitalier de l’Austreberthe – Pavilly	(2016)
PFR Le temps d’une pause, EHPAD Résidence du Château – Dieppe	(2020)
Offre de Répit aux Aidants (ORA), EHPAD Fondation Beauvils – Forges-les-Eaux	(2017)

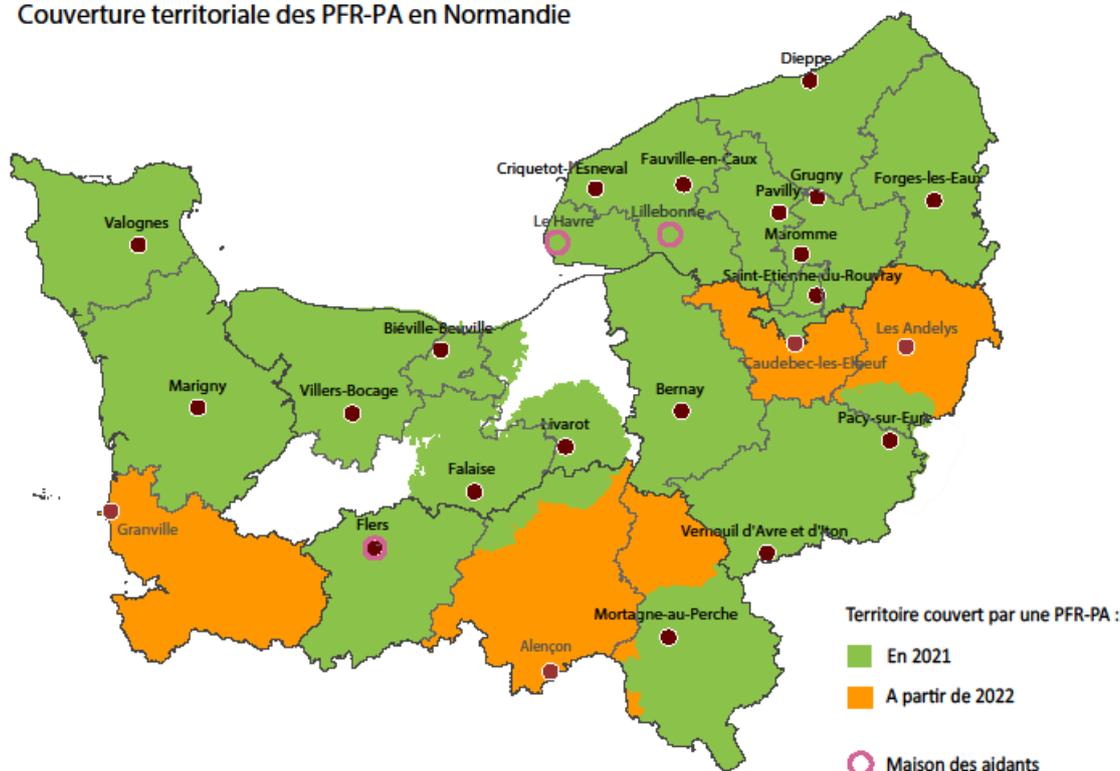
Les zones d’intervention des PFR-PA sont variables selon les territoires, certaines couvrent le périmètre du territoire MAIA, d’autres interviennent à l’échelle d’une intercommunalité, d’autres dans un rayon défini autour de l’établissement porteur de la PFR.

Ainsi, les données recueillies au fil des entretiens réalisés permettent de proposer une cartographie de la couverture régionale des offres proposées. Notons que les ouvertures récentes permettent désormais de couvrir l’ensemble du département de la Manche, de l’Orne et l’Eure et de Seine-Maritime.

Seul le département du Calvados n’est pas intégralement couvert, deux zones sont actuellement exclues :

- le bassin de Vire et la Suisse Normande,
- le nord Pays d’Auge, la Côte Fleurie et Orbec.

**Couverture territoriale des PFR-PA en Normandie**



Réalisation : ORS-CREAI Normandie  
 Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

## Une homogénéité du public cible de ces plateformes

Le public cible des PFR tel que défini par les professionnels consultés, comprend les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, atteintes de maladie neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson ou apparentée) ou de personnes handicapées vieillissantes. Si l'autorisation initiale citait le critère d'âge de 60 ans et plus, elle n'est pas exclusive (et la révision du cahier des charges des PFR en date du 14 mai 2021 a exclu ce critère<sup>5</sup>) : cependant, les PFR déclarent aujourd'hui être peu sollicitées pour accompagner des aidants de personnes plus jeunes. Dans la majorité des cas, les aidants accompagnés sont les conjoints de personnes âgées, puis les enfants (ou autres descendants).

Au-delà des aidants, les PFR soulignent que la cible de l'accompagnement par les plateformes est bien le binôme aidant-aidé, avec un bénéfice attendu pour les deux personnes (« *permettant de retrouver l'harmonie du binôme* », selon l'ORI de Pacy-sur-Eure).

## Les PFR partagent des objectifs communs

Les PFR citent pour objectif principal le fait d'apporter du répit aux aidants, afin de libérer du temps (temps libre ou temps pour gérer diverses obligations, courses, santé...), en s'assurant que quelqu'un assure une surveillance et propose des activités au proche aidé (activités, plaisir, détente).

Elles répondent ainsi à de multiples objectifs secondaires :

- prévenir l'épuisement de l'aidant, en l'aidant à faire face aux difficultés de la vie quotidienne,
- rompre l'isolement de l'aidant, en favorisant le maintien d'une vie sociale, amicale,
- préserver ou renouer le lien entre aidant et aidé, retrouver une complicité dans le binôme,
- préserver l'autonomie de la personne aidée en stimulant ses capacités,
- favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible (et repousser l'entrée en établissement).

Les PFR répondent également à un objectif de soutien des aidants, notamment :

- pour comprendre et accepter la maladie et les symptômes,
- pour libérer la parole,
- pour travailler la question du « devenir ».

## Des PFR majoritairement adossées à un EHPAD

Les principes généraux de fonctionnement des PFR précisent les caractéristiques attendues des porteurs de projet<sup>5</sup>. En Normandie, les 19 plateformes identifiées en 2021 sont majoritairement adossées à un EHPAD, certaines à une association d'établissements (ex : PFR du Bessin Pré-Bocage, avec une réponse coordonnée de l'EHPAD La Maison de Jeanne avec l'association des EHPAD du Bessin, le CH d'Aunay-sur-Odon et l'EHPAD de Fontenay-le-Pesnel) ou encore à un établissement proposant une offre plus large (ex : Etablissement Public Départemental de Grugny, Centre d'Hébergement et d'Accompagnement Gérontologique de Pacy-sur-Eure).

Chaque PFR s'appuie sur un réseau de partenaires, parmi lesquels des partenaires de longue date, qui ont contribué à la démarche de projet de création de l'offre de service.

---

<sup>5</sup> Cf. Instruction du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022

## **Modalités d'organisation et services proposés**

### **Le réseau des partenaires est le plus souvent à l'origine du premier contact avec la plateforme**

Le premier contact avec la PFR se fait le plus souvent via l'intermédiaire des professionnels du secteur sanitaire et médico-social : CLIC, MAIA, PTA, ESA, services d'aide à domicile, SSIAD ou infirmières libérales, assistantes sociales APA, consultations gériatriques / consultations mémoire, établissements hospitaliers ou SSR, ou encore des associations d'usagers (France Alzheimer...). Les accueils de jour peuvent aussi être la porte d'entrée vers un accompagnement par la plateforme.

Lorsqu'un besoin est identifié, soit les professionnels transmettent à l'aidant les coordonnées de la plateforme afin qu'il puisse prendre un contact direct, soit le partenaire informe la plateforme d'une situation, afin que la coordination prenne le premier contact avec la famille.

Sur certains territoires où la plateforme est bien identifiée (notamment via le bouche-à-oreille), le premier contact peut aussi venir directement de l'aidant, qui souhaite faire part de son besoin et rechercher des solutions de répit. Pour les plateformes ayant un site internet, les aidants découvrent parfois l'existence du service par ce support (il s'agit alors plutôt de profils de personnes relativement jeunes et en activité professionnelle, qui sont aidants de leur parent âgé vivant à domicile).

Les médecins traitants et les pharmaciens constituent également un relais cité par les PFR, mais ce ne sont pas les principaux adresseurs, ils n'identifient pas nécessairement le service proposé (cf. *partie sur la communication des PFR*).

### **Dans les différentes PFR, le circuit de traitement de la demande est semblable**

Le premier contact se fait par téléphone puis une première rencontre est programmée au domicile de la personne aidée : ce rendez-vous se fait en présence de la coordination de la PFR, seule ou avec un autre professionnel (assistante de soins en gérontologie-ASG, infirmière) selon les PFR consultées.

Cette première rencontre a plusieurs objectifs :

- faire connaissance avec le couple aidant-aidé dans son environnement et créer une relation de confiance (« *Les familles rencontreraient des freins à franchir les portes de l'EHPAD, même pour un RDV avec la coordinatrice* » - *L'instant répit, PFR Bessin Pré-Bocage*)
- vérifier que le logement est adapté et qu'il n'y a pas de risque de mise en danger de la personne,
- présenter l'offre de service de la PFR, les conditions et le cadre d'intervention, ainsi que la procédure d'admission,
- faire un diagnostic de la situation en identifiant les besoins de l'aidant, les besoins et capacités de l'aidé, et les besoins du couple aidant-aidé : il s'agit aussi de vérifier que la demande entre bien dans le cadre de l'offre de service de la PFR et dans le cas contraire, il y a réorientation vers un service adapté.

Selon les situations, un ou de nouveaux rendez-vous sont programmés afin d'affiner les besoins et les propositions, ou pour rencontrer la professionnelle qui interviendra pour du répit à domicile : les prestations peuvent se mettre en place rapidement, mais certaines situations nécessitent aussi du temps pour l'aidant et pour l'aidé, afin de se projeter avant d'accepter le plan d'aide.

Le projet élaboré est alors formalisé et contractualisé.

*Dans quelques PFR, la procédure prévoit l'analyse de chaque demande dans le cadre d'une instance pluridisciplinaire (ex : commission d'orientation et d'admission à l'ORI de Pacy-sur-Eure) ou la nécessité d'une demande sur Via Trajectoire (PFR de Livarot), afin de formaliser un programme d'intervention.*

## Une diversité des services proposés par les PFR

Les services proposés par les PFR sont de différentes natures. On distinguera :

- les services « socle » ou services communs , proposés par toutes les PFR quelle que soit leur organisation et leur ancienneté,
- les services complémentaires, qui sont mis en œuvre de façon différenciée selon les structures ou selon la temporalité (certaines actions ayant été mises en veille notamment en raison du contexte sanitaire).

### SERVICES SOCLE

- **L'écoute** : L'écoute est non seulement le premier service proposé aux personnes qui sollicitent la PFR, mais elle est présente tout au long de l'accompagnement pour rassurer, renseigner, guider les aidants. Notamment pendant la crise sanitaire, qui a suspendu certains accompagnements, elle a été essentielle pour maintenir une forme de soutien auprès des aidants.
- **Les réorientations** : lorsque les demandes d'aide ne correspondent pas à l'offre de service de la PFR, celle-ci conseille et réoriente les familles vers les interlocuteurs adaptés : vers un accueil de jour, un accueil de nuit, un hébergement temporaire voire un hébergement d'urgence... La coordination de la PFR va alors transmettre les coordonnées ou accompagner vers ces relais, particulièrement lorsqu'ils relèvent de la même structure (*« dans le cas d'un projet d'accueil en EHPAD, pour de l'accueil de jour par exemple, c'est une étape difficile qui a besoin d'être accompagnée » - PFR de la Fondation Bon Sauveur de la Manche*).
- **Le répit à domicile** : mis en œuvre par toutes les PFR-PA, il consiste en l'intervention de professionnels auprès de la personne aidée à son domicile sur un temps qui lui est dédié, ce qui permet de libérer du temps pour l'aidant.
  - Il s'agit d'un service internalisé pour toutes les plateformes sauf une, c'est-à-dire que les interventions sont assurées par des professionnels salariés de la PFR spécialisés en gériatrie, généralement des ASG (seule la PFR « La Pause » de Fauville-en-Caux externalise ce service en faisant appel à 4 services d'aide à domicile dans le cadre de conventionnements).
  - Les interventions en journée portent sur des plages horaires variables, allant de 1h-2h à une demi-journée, voire une journée entière. Ces durées ainsi que le rythme d'intervention sont définis en fonction des besoins du couple aidant-aidé d'une part, et des disponibilités de la plateforme d'autre part (*cf. partie suivante sur l'analyse des forces et faiblesses de PFR*).
  - Les plages d'intervention sont aussi variables :
    - Intervention en journée, du lundi au vendredi : 9 plateformes
    - Intervention en journée, 365 jours/an (c'est-à-dire y compris les week-ends et jours fériés) : 6 plateformes
    - Intervention possible en soirée jusqu'à 20h ou 21h : 4 plateformes (PFR de Biéville-Beuville, Fauville-en-Caux, Criquetot-L'Esneval, Dieppe)
    - Intervention possible la nuit : 2 plateformes (ORI de Pacy-sur-Eure, Maromme)
  - Sur le temps d'intervention, la soignante peut proposer des activités de stimulation, des ateliers cognitifs, des sorties en extérieur... sans se substituer ou modifier les accompagnements éventuellement déjà en place, et avec une grande adaptabilité (*« en fonction de l'envie et de l'état de santé de la personne à chaque intervention, les ASG adaptent les activités proposées » - PFR de Bernay*)

## SERVICES COMPLEMENTAIRES

- **Café des aidants** : Proposé par plus d'une PFR sur 4, le café des aidants permet aux aidants de se rencontrer dans un lieu neutre et convivial (tel qu'un café ou un salon de thé), sur un rythme d'environ une fois par mois. Généralement animé par une ASG et une psychologue, associant parfois un intervenant extérieur (ex : un professionnel de CLIC, un représentant d'association), il a pour objectif de rompre l'isolement des aidants et de renouer du lien social.  
(ex : PFR de Villers Bocage, Perche, Bernay, Pacy-sur-Eure, Pavilly)  
Sur ce temps dédié aux aidants, certaines PFR proposent simultanément des modalités de prise en charge de l'aidé sur place, afin de libérer l'aidant sur ce temps dédié.
- **Bistrot mémoire / Pause mémoire** : certaines PFR proposent des temps de regroupement des aidants qui s'adressent aussi aux personnes aidées (ex : PFR de Bernay, Criquetot-L'Esneval, Fauville-en-Caux)
- **Soutien psychologique individuel** : un accompagnement psychologique individuel peut être proposé par la PFR. *Par exemple, la PFR La Pause (Fauville-en-Caux) propose aux aidants une rencontre avec la psychologue, soit à la résidence Bouic Manoury, soit au domicile de l'aidant, afin de « permettre à l'aidant de pouvoir exprimer son vécu, poser sa charge émotionnelle, évacuer les incompréhensions pour pouvoir reconstruire un lien plus apaisé avec le proche, et mieux comprendre la maladie ».*
- **Sorties** : parallèlement aux activités de marche qui sont proposées par certaines PFR, des sorties à la journée sont proposées de façon ponctuelle aux couples aidants-aidés (ex : Livarot, Perche, Bernay). L'objectif de ces journées accompagnées par des professionnels est de créer des temps conviviaux, qui permettent aussi de recréer de la complicité dans le binôme aidant-aidant.  
Seule la PFR du Perche mentionne l'organisation de séjours de répit, organisés avec 3 couples dans le cadre de vacances participatives, et avec un objectif de maintien des liens au-delà du séjour.
- **Formation des aidants** : 4 PFR ont cité des actions de formation des aidants dans le cadre de leur offre de service (PFR Bessin Pré-Bocage, PFR Alençon Perche, PFR de Grugny, PFR de Pavilly). Elles s'adressent à des petits groupes d'aidants (moins de 10) et reposent sur une organisation en plusieurs modules.
  - *La PFR Bessin Pré-Bocage a initié en septembre 2021 une formation comprenant 6 modules de 3 heures, reposant essentiellement sur de la pair aidance : à partir de l'analyse de situations vécues, le groupe animé par une psychologue (elle-même formée auprès de l'Association française des aidants) échange et recherche des réponses adéquates.*
  - *La PFR de Grugny a également porté une formation en lien avec France Alzheimer auprès d'un groupe d'aidants (6 modules de 2h30 sur 3 mois), mais qui a été suspendue en raison de la crise Covid.*
  - *La PFR de l'UNA Pays Alençon Perche propose avec France Alzheimer et l'ESA, des cycles de formation de 5 séances, avec pour thèmes : qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? comment gérer les troubles comportementaux ? quelles aides financières ? comment aménager le logement ? le vécu de l'aidant.*

Des formations à destination des aidants sont proposés par d'autres partenaires. Aussi, les plateformes orientent les familles vers des relais associatifs tels que France Alzheimer, le cercle des aidants... Elles participent également à des actions organisées par des acteurs du territoire, notamment par la mise à disposition des professionnelles ASG.

- *Par exemple lors d'une journée des aidants, les ASG des PFR de la Fondation Bon Sauveur de la Manche sont intervenues lors d'une formation assurée par le réseau Parkinson, afin de prendre en charge les personnes aidées et de libérer les aidants.*

- **Le baluchonnage**

Le baluchonnage repose sur l'intervention d'un professionnel à domicile sur une durée de 36 heures à 6 jours consécutifs auprès de la personne aidée (en relais de l'aidant) : en Normandie, il est actuellement proposé par la PFR de Maromme dans le cadre du service « Parenthèse à domicile », par la PFR de l'UNA Pays Alençon Perche, ainsi que par la PFR de Biéville-Beuville avec Hom'Age Solutions. Cette offre de service peine à se développer notamment en raison de son coût (*cf. Freins développés dans la partie suivante*).

- **Activités complémentaires dans le cadre d'appels à projet ou de bénévolat**

Ponctuellement, des PFR répondent à des appels à projet, seules ou en partenariat, afin de financer des projets complémentaires de soutien pour les aidants (ex : ateliers collectifs de stimulation, des journées thématiques...). Des aidants peuvent être associés à des actions développées au sein de l'établissement auquel est rattachée la plateforme (*ex : les aidants bénéficiaires de la PFR de Grugny peuvent participer au projet culturel développé sur l'établissement*). La PFR de Verneuil-sur-Avre mentionne l'intervention possible d'un bénévole pour proposer des séances de relaxation/sophrologie/socio-esthéticienne à domicile.

## Un financement des PFR assuré par l'ARS, un reste à charge pour les familles concernant le répit à domicile

Le financement des plateformes est assuré par l'ARS. (*L'EPD de Grugny mentionne une participation récente du Conseil Départemental*).

Il existe un reste à charge pour les familles concernant le répit à domicile. Ce reste à charge contribue à financer l'intervention des professionnels et les coûts liés à leurs déplacements. Il prend la forme :

- soit d'une cotisation annuelle, qui s'élève à 50 ou 55 € concernant les 4 PFR du Calvados
- soit d'un coût horaire d'intervention, de 5 à 6 € en moyenne pour l'ensemble des autres PFR.

Certaines PFR mentionnent la possibilité pour les familles de solliciter un complément de financement via le plan d'aide APA ou certaines mutuelles.

Ainsi l'écoute, le soutien, l'orientation, l'accompagnement psychologique ou la participation à des formations / cafés des aidants / groupes de parole... n'entraînent aucun coût supplémentaire pour les familles.

Toutefois, lors de sorties au café ou au restaurant, l'aidant et l'aidé règlent leurs consommations. Dans le cas de visites payantes (ex : journée au zoo), le coût afférent reste à leur charge (et leur est communiqué en amont).

Pour ce qui concerne le baluchonnage, si des financements peuvent être mobilisés (via des fonds de pension, des mutuelles, voire à la marge dans le cadre des plans d'aide APA), les coûts associés à ce service restent considérables et représentent un véritable frein à son développement.

## **Analyse des forces et faiblesses de l'offre**

### **Des besoins d'accompagnement des aidants en augmentation**

Sur l'ensemble du territoire, les besoins d'accompagnement des aidants sont en augmentation.

- Le vieillissement de la population associé au souhait de vivre le plus longtemps possible à domicile rend les besoins d'accompagnement de plus en plus importants et le nombre d'aidants familiaux est en constante progression.
- Les PFR consultées font notamment part de besoins croissants de la part d'aidants encore en activité, en particulier des enfants de personnes âgées dont le maintien à domicile devient compliqué (mais reste la priorité tant que possible) : des situations avec un seul parent ou des situations avec les 2 parents, mais qui présentent une grande fatigabilité.
- Malgré une baisse de l'activité enregistrée par les PFR (et les accueils de jour) en raison de la crise sanitaire (notamment lors du 1<sup>er</sup> confinement en 2020, puis en lien avec l'entrée de personnes aidées en EHPAD, des décès), les PFR observent globalement une reprise de l'activité et des demandes croissantes d'intervention à domicile.
- Les PFR sont de mieux en mieux identifiées sur leur territoire, les retours d'expérience sont positifs et le bouche-à-oreille fonctionne bien, si bien que cela soutient la demande.

### **Des PFR sont contraintes de renforcer leurs critères d'intervention**

Le volume important de demandes adressées aux PFR, contraintes par un budget et des ressources humaines limitées, conduit certaines d'entre elles à renforcer leurs critères d'intervention.

- Certaines PFR font part de listes d'attente quant à des demandes qui ne peuvent être satisfaites avec les ressources actuellement disponibles (*ex : PFR Bessin Pré-Bocage, Biéville-Beuville, Livarot, Criquetot-L'Esneval, Pavilly*). D'autres font part d'un équilibre, mais pressentent une augmentation des demandes auxquelles elles ne pourront pas répondre à moyens constants (*PFR de la FBS de la Manche, de Grugny, de Pacy-sur-Eure, Dieppe*).
- Face au volume de la demande par rapport aux ressources disponibles, plusieurs PFR ont dû adapter leurs critères de prise en charge et poser des restrictions :
  - o le répit à domicile ne peut se mettre en place que lorsque aidant et aidé vivent sous le même toit (parent/enfant ou personnes âgées en couple) (*ex : PFR Bessin Pré-Bocage*)
  - o le nombre d'interventions mensuelles est limité (*ex : à 1 à 2 par mois, sur un volume de 6 heures maximum - PFR Biéville-Beuville*)
  - o les durées d'accompagnement sont limitées dans le temps (*ex : une intervention dure 4 mois, à raison d'1/2 journée par semaine - PFR La Bulle à Saint-Etienne-du-Rouvray*)
  - o seule la PFR de Fauville-en-Caux, qui externalise les prestations d'accompagnement à domicile (auprès de 4 SAAD), déclare ne pas être limitée par le nombre de situations à accompagner et pouvoir proposer une flexibilité des horaires d'intervention.
- L'annonce d'une impossibilité de réponse à une demande génère beaucoup de frustration pour les familles, et constitue une situation difficile à gérer pour la PFR (au vu du délai de prise en charge estimé, certaines familles refusent même d'être enregistrées dans la liste d'attente, ce qui entraîne une sous-estimation de la demande réelle).
- Les territoires d'intervention sont parfois très étendus et les temps de déplacements importants : cela contraint l'organisation des plannings et impacte de fait le nombre de situations qui peuvent être prises en charge.

## Une qualité d'accompagnement largement reconnue...

Les professionnels consultés dans le cadre des entretiens menés mettent en avant **la qualité de l'accompagnement proposé**, qui se traduit par différents constats.

- Dans le cadre du répit à domicile, la personne aidée bénéficie de temps d'accompagnement personnalisé, en « un pour un » avec l'auxiliaire de vie. La stimulation cognitive proposée aux aidés fonctionne bien, elle contribue à maintenir l'autonomie de la personne âgée le plus longtemps possible.
- La qualification des assistantes de soins gérontologie (ASG) qui interviennent au domicile est mise en avant : les compétences spécifiques (liées à leur formation et leur expérience) en matière d'accompagnement des personnes âgées ou présentant des pathologies neurodégénératives permet une grande capacité d'adaptation aux différentes situations.
- L'intervention de la PFR participe à la préservation / au renforcement du lien dans le couple aidant-aidé : face à des situations de tension, d'énerverment, le temps de répit à domicile permet « une bouffée d'oxygène », du temps pour souffler afin de retrouver une forme d'harmonie dans le binôme.
- La réponse proposée par la PFR est évolutive : les accompagnements donnent lieu à des évaluations régulières, qui permettent de réajuster le plan d'accompagnement lorsque cela est nécessaire. A ce titre, elle constitue souvent (pas toujours) une première étape vers un accompagnement plus important, de type accueil de jour, hébergement temporaire, voire à plus long terme une entrée en établissement.
- La PFR joue un rôle important d'accompagnement du parcours, pour l'aidant et pour l'aidé, notamment en terme de sensibilisation et d'anticipation de l'évolution possible de la maladie, des troubles, des capacités et de la situation globale de la personne aidée (par exemple en faisant des demandes de précaution sur un hébergement) : elle contribue ainsi à lever les peurs associées à une entrée en EHPAD (par exemple via la découverte de l'établissement à l'occasion d'ateliers organisés dans ses locaux...).
- Dans le cadre de questionnaires de satisfaction proposés par certaines plateformes, les retours des bénéficiaires apparaissent très positifs.

## ... Mais des limites sont identifiées

- Si les aidants n'en expriment pas tous directement la demande, le besoin d'échange perçu par les professionnels de terrain est très important, à la fois pour accompagner l'avancement de la maladie, la perte d'autonomie, gérer le ressenti et l'isolement. Or, face à ce besoin d'accompagnement psychologique des aidants, les PFR disposent de peu de ressources humaines de psychologue : soit elles n'en ont pas et mobilisent éventuellement les ressources de l'établissement auquel elles sont adossées, soit elles disposent de 0,1 ou 0,2 ETP ce qui permet d'apporter des réponses ponctuelles, mais pas de répondre à l'ensemble des besoins. Par ailleurs, le faible volume horaire attribué à ces postes les rend peu attractifs et les structures peuvent rencontrer des difficultés de recrutement.
- Beaucoup d'appels auprès de la PFR sont trop tardifs : souvent les aidants ne demandent pas d'aide et se laissent épuiser avant de solliciter la PFR (ou un autre service pouvant orienter vers cet accompagnement), l'intervention se fait alors à un stade avancé de la pathologie du proche et dans une situation dégradée pour l'aidant.
- Concernant l'orientation vers des prestations d'accueil de jour, la participation à des ateliers cognitifs ou à une halte répit par exemple, la question des transports est déterminante : quelques PFR assurent le transport ou sont en partenariat avec une structure prenant en charge cette prestation

(ex : la PFR de Criquetot-L'Esneval a un partenariat avec HALT 76<sup>6</sup>), mais la question du déplacement et du coût associé constitue un frein majeur pour certaines familles.

- Dans chaque PFR, les ASG intervenant pour le répit à domicile sont peu nombreuses, l'organisation des plannings d'intervention est complexe, et il est difficile (parfois impossible) de libérer les professionnelles en même temps pour suivre des formations communes.
- Les PFR font aussi part d'un manque de temps pour le travail administratif et notamment pour valoriser tout le travail de réseau qui est réalisé (travail essentiel, très chronophage, mais qu'il est difficile d'objectiver à travers des suivis d'indicateurs afin d'en rendre compte à l'ARS).
- Une PFR fait part d'une limite juridique quant au développement de son offre de service : en effet, face aux besoins identifiés sur son territoire et en accord avec la direction et les équipes, la PFR du Centre hospitalier de Bernay souhaite proposer un service de baluchonnage, afin de permettre des interventions de plusieurs jours consécutifs à domicile (un projet a été établi en interne), mais se heurte à un obstacle juridique, car son statut de fonction publique hospitalière n'entre pas dans le champ des établissements et services éligibles à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la suppléance à domicile du proche aidant (*réf. à la note sur le baluchonnage, p.7 dans la partie « Définition du répit en référence au cadre national d'orientation »*)<sup>7</sup>.
- Plusieurs PFR consultées ont fait part de changement de coordination récent, ce qui nécessite un temps d'appropriation du réseau (rencontrer l'ensemble des partenaires et des bénéficiaires...).

### Un service financièrement assez attractif pour une majorité de familles

Concernant le répit à domicile (généralement non pris en charge sur le plan d'aide APA), le coût pour les familles rend le service relativement attractif sur le plan financier<sup>8</sup>. Dans la majorité des cas, le reste à charge n'est pas identifié comme un frein à l'accès au service (à la différence de l'accueil de jour, ou l'accueil de nuit), certaines familles sont même prêtes à payer plus cher pour bénéficier de davantage de prestations. Toutefois, il reste trop élevé pour certaines personnes ayant de très petites retraites ou sur des territoires à forte précarité.

En revanche, les prestations de baluchonnage (sur plusieurs jours consécutifs) représentent un coût important, identifié comme un frein au développement de la prestation, qui fait pourtant l'objet de besoins clairement identifiés.

### L'activité des PFR repose sur la force des partenariats de proximité

Les plateformes se sont mises en place sur la base d'une implantation et d'un partenariat actif à l'échelle des territoires (condition-même du projet). Les partenaires prioritairement cités sont : les CLIC, MAIA et PTA, les ESA, les assistantes sociales (APA ou CCAS), les établissements sanitaires et médico-sociaux (hôpitaux, EHPAD, accueils de jour...), les SSIAD, les SAAD et des associations (France Alzheimer notamment). D'autres partenaires associés selon les territoires sont les SSR, les HAD, les équipes de soins palliatifs, les pôles gériatriques de certains hôpitaux, consultations mémoire, neurologues...

<sup>6</sup> Entreprise localisée au Havre et spécialisée dans le transport et l'accompagnement de personnes.

<sup>7</sup> Parallèlement, une offre de relayage sur plusieurs jours se met en place, portée par la MSA et l'intercommunalité de Bernay et s'appuyant sur des auxiliaires de vie de SAAD, avec des personnels moins bien formés : cela est adapté pour des personnes avec des troubles légers, mais les auxiliaires de vie n'ont pas les mêmes compétences / expérience que les ASG de la PFR. Leurs interventions peuvent entrer dans le cadre du plan d'aide des personnes, donc sans reste à charge, tandis que celle des professionnelles de la PFR non : on n'est pas sur le même niveau de réponse, mais la crainte est un manque de lisibilité pour les usagers.

<sup>8</sup> Cf. détail p.27

Toutes les plateformes mentionnent **la force des réseaux, la proximité des acteurs, la qualité du partenariat**, qui constituent une force dans leur fonctionnement.

- « La bonne connaissance des partenaires est facilitatrice pour pouvoir s'interpeller ».
- « Il y a un vrai travail de réseau, une synergie collective, un partenariat solide et réactif ».
- « La PFR participe aux groupes de travail organisés par le CLIC, ce qui permet d'identifier les acteurs, notamment pour faciliter l'orientation vers d'autres partenaires ou associations ».
- « La PFR participe à de nombreuses réunions territoriales associant les CLIC, les équipes mobiles, ESA, médecins traitants... ».
- « La MAIA très active sur le territoire a une grande capacité de mobilisation des acteurs pour rechercher des solutions ».
- « La qualité du travail en réseau permet la fluidification des parcours des personnes ».
- « La proximité avec l'HAD et l'équipe de soins palliatifs permet de passer le relais dans les situations de fin de vie ».
- Les liens structurels sont aussi facilitants pour le travail en réseau : par exemple lorsque la coordinatrice de la PFR est aussi coordinatrice de l'ESA (*PFR de Bernay*), lorsque les ASG de la plateforme sont détachées du CHU (*PFR La Bulle*), ou lorsque la PFR partage des locaux communs avec des partenaires (au sein d'un EHPAD, d'un accueil de jour, d'un service gériatrique...).
- Sous réserve de l'accord des bénéficiaires, quelques PFR (Fauville-en-Caux, ...) ont intégré dans leurs pratiques des retours systématiques d'informations vers les partenaires concernés par la situation.
- Au sein de la PFR de Dieppe, lorsqu'une place se libère au niveau du répit à domicile, la coordination en informe l'ESA et la clinique gériatrique ambulatoire.
- Certaines plateformes mentionnent l'existence d'instances de coordination qui se réunissent de façon régulière, notamment pour rechercher collectivement des solutions à des situations particulières.

### La mobilisation de partenaires reste toujours à consolider

Sur le plan du partenariat, une limite est souvent identifiée par les PFR à savoir **la difficulté à mobiliser les médecins généralistes** (et dans une moindre mesure les infirmières libérales et les pharmaciens), qui de ce fait n'identifient pas forcément l'offre d'accompagnement de la plateforme sur le territoire. S'ils sont parfois jugés « peu disponibles et sur-sollicités », les PFR s'attachent à adapter une communication vers eux :

- « Les professionnels de la PFR mais aussi du SSIAD et de l'ESA profitent de rendez-vous chez des médecins traitants pour leur remettre des brochures et échanger sur les services proposés ».
- « Lors d'une entrée en accueil de jour ou autre décision d'orientation prise pour une personne, un courrier d'information est adressé au médecin, auquel est jointe la plaquette de plateforme de répit ».
- « Des plaquettes et prospectus sont distribués ».

Il est rappelé que la communication est à renouveler sans cesse, notamment en raison du turn-over des acteurs. La participation aux réunions territoriales associant notamment les CLIC, MAIA, ESA, équipes mobiles, médecins... est un vecteur très adapté de diffusion de l'information.

Des actions de communication peuvent également être organisées en direction du grand public, afin d'organiser des temps d'information (*exemple de la PFR de Grugny, dans le cadre d'un travail avec le CCAS*).

## Peu de relations entre PFR-PA et PFR PH

De manière générale, les plateformes de répit intervenant sur des territoires distincts, elles entretiennent peu voire pas de liens entre elles.

- Dans une configuration particulière, les PFR du Centre Manche et du Nord Cotentin sont portées par la même institution (FBS de la Manche), avec une direction commune et une même coordination.
- En ex Haute-Normandie, une formation à destination des professionnels de PFR a été organisée sur la maladie de Parkinson (une autre était prévue sur la sclérose en plaques-SEP, mais ne s'est pas réalisée pour cause de Covid) : la PFR La Bulle fait part d'un retour très intéressant sur cette expérience commune, avec le souhait d'une rencontre annuelle qui permettrait de pouvoir réfléchir en commun sur des problématiques rencontrées à domicile.
- En Seine-Maritime, il est fait mention rencontres ponctuelles entre certaines PFR.

Jusqu'alors, les PFR-PA et PFR-PH n'ont pas tissé de liens de collaboration. *A minima*, elles se connaissent et peuvent éventuellement orienter des familles. Toutefois, certaines PFR ont pour projet de se rapprocher des structures dans un objectif d'interconnaissance. *(Par exemple, la PFR Bessin Pré-Bocage souhaite développer ses liens avec le secteur du handicap, un contact est déjà établi avec l'AFTC, des contacts sont à venir avec le RSVA et les établissements et services médico-sociaux).*

Seule la PFR-PA de Dieppe déclare bien identifier l'APEI pour son offre d'un accueil de répit pour des personnes en situation de handicap âgées de moins de 60 ans. Selon elle, s'il apparaît important que les deux types de PFR se connaissent afin de pouvoir orienter les personnes à bon escient, l'accompagnement des deux types de public nécessite des compétences et des qualifications très différentes et il serait inadapté de mixer les prises en charge (il est aussi important que les professionnels soient rattachés à leur filière afin de permettre l'accès aux formations, le maintien des compétences et aussi la possibilité d'être remplacés en cas de besoin).

## **Identification de besoins d'accompagnement**

### **Le souhait d'une meilleure couverture du territoire**

L'analyse de la couverture territoriale de l'offre des PFR a mis en évidence l'existence de zones non couvertes (*cf. Descriptif de l'offre, p.22*). Par ailleurs, il faut noter que y compris sur les zones d'intervention identifiées, l'accès à des modalités de répit n'est pas nécessairement uniforme : les offres proposées ne comprennent pas tous les mêmes services, les possibilités d'orientation vers l'offre d'accueil dans les établissements médico-sociaux (accueil de jour, de nuit ou hébergement temporaire) ou des dispositifs d'accompagnement spécialisés (telles que les ESA par exemple) diffèrent, les ressources humaines disponibles au sein des PFR sont variables... La recherche d'une harmonisation entre les PFR contribuerait à garantir une équité de traitement des demandes et à proposer une offre de prestations de qualité pour permettre le maintien à domicile.

### **Des besoins de renforcement de l'offre existante sur le répit à domicile**

Tel qu'évoqué précédemment, des besoins restent non satisfaits faute de moyens suffisants pour organiser davantage d'interventions à domicile en direction :

- des familles en attente de prise en charge,
- des usagers actuels du service, qui souhaiteraient bénéficier de créneaux d'intervention plus fréquents,

- des usagers souhaitant des possibilités d'accompagnement renouvelées ou plus étendues dans le temps.

Les PFR identifient ainsi des besoins non couverts, mais mentionnent également l'existence d'un potentiel de demandes en forte croissance. Rappelons que certaines PFR ne souhaitent pas mettre en place une communication « offensive » sur leur offre de service, car se sachant déjà en situation d'équilibre voire de forte tension quant à leurs possibilités de réponse (*une PFR déclare « freiner sa communication car ses moyens disponibles ne permettent de répondre à une demande croissante »*).

Comme évoqué précédemment, les compétences spécifiques des ASG pour accompagner les aidés sont largement reconnues. Aussi, la PFR de Fauville-en-Caux dont les prestations de répit à domicile sont assurées par l'intervention d'auxiliaires de vie de SAAD, exprime le besoin de renforcer son offre en se dotant de compétences complémentaires d'ASG, afin de pouvoir mener des activités occupationnelles avec l'aidé.

### **Des besoins de répit à domicile sur des temps élargis : nuit, week-ends, périodes de plusieurs jours**

Face à de nombreuses situations de fragilité voire d'épuisement des aidants, qui sont pour certains en alerte à toute heure du jour et de la nuit, les professionnels identifient des besoins d'offre de répit sur les temps élargis, et notamment pour des nuits afin de permettre aux aidants (juste) de dormir... En effet, les aidants ont besoin de sommeil, or le manque de sommeil amène parfois à des hospitalisations et à des placements définitifs.

Des temps de week-ends voir des périodes de quelques jours consécutifs permettraient aussi à certains aidants de « pouvoir souffler », « se poser », « se ressourcer » et leur donner les moyens de pouvoir continuer à accompagner le proche dans des conditions favorables. Concernant cette demande de baluchonnage, la PFR de Fauville-en-Caux mentionne « avoir cette demande au moins une fois par semaine » concernant « des besoins communs aux différents types de publics rencontrés, comme les aidants vieillissants, les aidants encore en activité, les aidants des personnes en situation de handicap ».

### **Des modalités d'accueil à renforcer : hébergement temporaire, accueil de nuit, accueil de jour itinérant**

Pour répondre à la fragilité de l'équilibre du couple aidant-aidé à domicile, des accueils ponctuels en accueil de jour voire de nuit ou en hébergement temporaire constituent des éléments de réponse à conforter.

L'accueil de jour itinérant permet de proposer une offre délocalisée sur certains territoires : elle participe à une meilleure couverture territoriale et apporte une réponse à la problématique des transports (*par exemple dans le Perche, avec une offre d'accueil de jour spécialisé Alzheimer, avec une autorisation de 8 places, chaque jour dans une ville différente*).

Mais plusieurs PFR soulignent qu'elles se heurtent à une difficulté majeure d'accès à des locaux (*exemple de la PFR de Livarot, qui propose un accueil de jour de 6 places à Mézidon-Canon une journée par semaine, à savoir le mercredi dans les locaux du restaurant scolaire : une 2<sup>ème</sup> journée intéresserait les familles, mais cela ne serait possible que sous réserve de pouvoir trouver un autre lieu, ainsi que du personnel*).

### **Des besoins de réponses aux situations d'urgence**

Les PFR et leur réseau d'acteurs sur le territoire sont amenés à intervenir auprès de familles dans des situations d'urgence, notamment en cas de souci de santé de l'aidant (cas le plus fréquent). La recherche de solutions dans ces situations est toujours complexe, il faut trouver rapidement un mode d'hébergement, la personne aidée se retrouve brutalement coupée de son environnement dans un contexte anxiogène... « La mobilisation d'une équipe assurant le maintien à domicile serait plus opportune et moins perturbante pour la personne aidée ».

## La nécessité de reprendre des activités interrompues par la crise liée à la Covid-19

De nombreuses activités ont été suspendues depuis le début de la crise sanitaire liée à la Covid-19. Ainsi, si les accueils de jour et les interventions à domicile ont repris progressivement suite aux interruptions imposées par le premier confinement, certains cadres de rencontre tels que des groupes de parole, des actions de soutien ou de formation à destination des aidants n'ont pas retrouvé le rythme initial. Les professionnels observent beaucoup de solitude chez les aidants, qui sont aussi parfois démunis face à l'évolution de la maladie du proche, en difficulté pour comprendre et gérer la désorientation ou l'apparition de nouveaux troubles, ou en risque de rupture face à des situations de tensions extrêmes dans le binôme.

## Le développement d'activités pour les aidants autour du bien-être et du lien social

Différentes expériences ont été mises en place autour de la notion de bien-être : des temps de toucher-massage (PFR de Bernay), des soins esthétiques avec l'intervention d'une bio-esthéticienne (PFR Bessin Pré-Bocage), stands de massage-sophrologie (lors de la journée des aidants à Pavilly) ... pour lesquels un vrai bénéfice est observé.

Sur l'objectif de "créer du lien social" et de rompre l'isolement, des initiatives sont portées par des PFR. *Par exemple la PFR Bessin Pré Bocage a un projet de création d'un spectacle en collaboration avec l'espace de vie sociale (EVS) "le doigt dans l'oreille d'un chauve", ainsi qu'un projet de création d'un atelier numérique.*

## Un manque de relais concernant certains publics

Certains acteurs font part d'un manque de lisibilité de l'offre du territoire et d'une difficulté des personnes à savoir vers qui s'orienter en cas de besoin.

Aussi au travers des entretiens menés, les professionnels ont pointé un manque de relais concernant certains types de publics, parmi lesquels les malades d'Alzheimer jeunes, mais aussi les personnes en situation de handicap. L'identification de ressources spécialisées, ainsi qu'un maillage des ressources existantes reste à consolider.

## Recensement des besoins des aidants de personnes âgées

Dans le cadre de l'enquête mise en œuvre auprès des aidants et relayée par CLIC, **88 questionnaires** ont été complétés par des aidants de personnes âgées.

### CARACTERISTIQUES DES AIDANTS

**58 %** Conjoints      **35 %** Enfants      7 % Frère / sœur / autre membre de la famille / proche

**73 %** des conjoints et **97 %** des enfants sont des femmes

**84 %** des conjoints et **23 %** des enfants partagent le même domicile

**81 %** des aidants sont âgés de plus de 60 ans et **30 %** de plus de 75 ans (majoritairement les conjoints)  
55 % des enfant aidants ont plus de 60 ans

**1/6** des aidants ne disposent pas d'un véhicule adéquat pour eux et leur proche

Vous sentez-vous entouré et soutenu dans votre rôle d'aidant ?



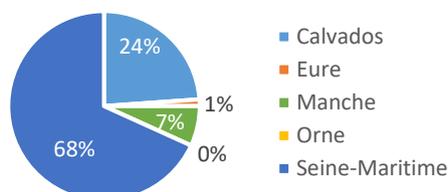
### CARACTERISTIQUES DES PERSONNES AIDEES

**27 %** sont âgés de 60-74 ans

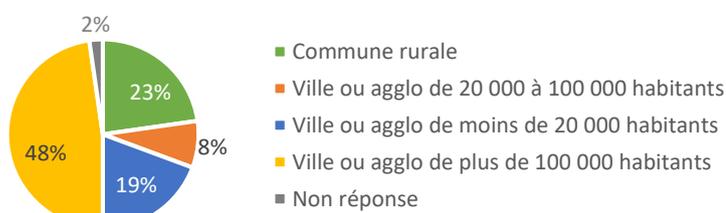
**32 %** de 75 à 84 ans

**41 %** de 85 ans et plus

Département de domicile de la personne aidée



Taille de la commune de domicile de la personne aidée



**19 %** sont accueillies dans un EHPAD, le plus souvent en accueil de jour à raison d'une journée par semaine

**Une personne sur deux** bénéficie d'un service d'aide à domicile

**33 %** bénéficie de l'intervention régulière d'un infirmier libéral et **6 %** d'un SSIAD

**11 %** bénéficie de l'intervention régulière d'un kiné

**43 %** ne bénéficient d'aucune aide à domicile

**Près d'une personne aidée sur deux (47 %)** présente une **maladie dégénérative** (maladie d'Alzheimer, de Parkinson, dégénérescence fronto-temporale-DFT, maladie à corps de Lewy-DCL)

### IDENTIFICATION DES BESOINS DE REPIT DES AIDANTS

Solutions d'accueil temporaire  
**36 %**

Répît à domicile  
**39 %**

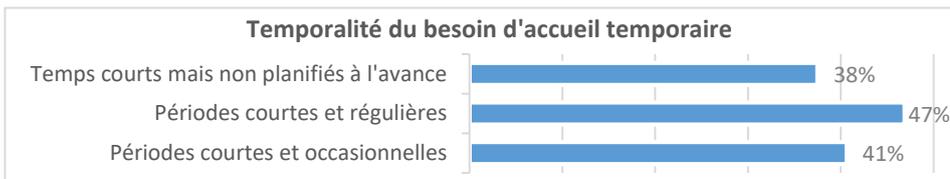
Accompagnement de loisirs et/ou de vacances  
**31 %**

Soutien de l'aidant  
**55 %**

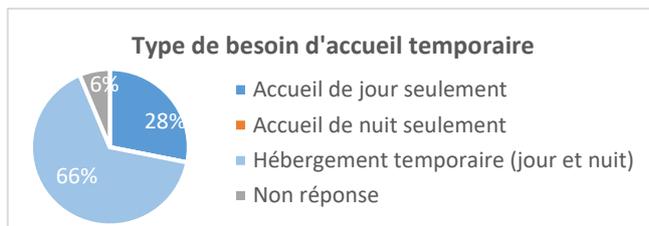
## Accueil temporaire

Besoin déclaré par **32 aidants**, soit : **36 %**

Les aidants répondants ont fait part de besoins portant sur des périodes courtes et régulières (47 % des aidants), sur des périodes courtes et occasionnelles (41 %) et encore sur des temps courts mais non planifiés à l'avance (pour 38 % d'aidants).



Sur ces trois types de besoins, les deux modalités d'accueil souhaitées sont d'abord l'hébergement temporaire (sur des temps de jour et nuit), puis l'accueil de jour.



*En réponse à ces besoins, les aidants ont pu préciser quelles démarches ils ont mis en œuvre :*

- **Sur le besoin d'accueil de jour** (9 aidants), 5 ont sollicité un EHPAD et ont trouvé une solution d'accueil de jour.
- **Sur le besoin d'hébergement temporaire** (21 aidants) :
  - 4 ont sollicité un EHPAD et ont pu trouver réponse à leur besoin,
  - 1 a sollicité un SSR et trouvé une réponse,
  - Quelques aidants ont fait part de démarches en cours, d'attente de réponse positive, d'hésitations sur le choix d'un EHPAD pour confier le proche. Un aidant mentionne aussi la difficulté à trouver une solution face à une situation d'urgence sachant qu'il n'habite pas dans la même région.

=> **Près d'1/3 des aidants déclarent avoir trouvé une réponse adaptée à leur besoin** (soit 10 sur 32).

### Retours d'expérience des aidants sur l'accueil temporaire

#### POINTS POSITIFS

- « Efficacité du personne »
- « Disponibilité des intervenants »
- « Cela m'a permis de souffler un peu »
- « Seulement en projet pour cette année »

#### POINTS NEGATIFS

- « Personne très âgée qui risque de perdre ses repères »
- « Très souvent réservé aux personnes ayant des troubles cognitifs »
- « Dossier d'inscription trop lourd / le centre proposant une navette est trop éloigné »
- « Des allers-retours logistiquement trop compliqués pour les personnes âgées handicapées »

## Répit à domicile

Besoin déclaré par **34 aidants**, soit : **39 %**

Les aidants expriment en priorité (58 %) un besoin de garde à domicile sur « une durée courte, de quelques heures, une demi-journée voire une journée ».



Ils sont aussi 28 % à exprimer un besoin de répit sur une période plus longue, « d'une durée d'au moins 24 heures et jusqu'à quelques jours ». Le besoin de garde de nuit concerne quant à lui 15 % des répondants.

### En réponse à ces besoins :

- **Sur le besoin de garde de nuit** (6 aidants), un aidant déclare avoir sollicité plusieurs services d'aide à domicile mais fait part d'un coût trop élevé, un aidant est en cours de mise en place d'une solution. Seul un aidant fait part d'une réponse satisfaisante trouvée auprès d'un EHPAD.
- **Sur le besoin de garde de courte durée** (23 aidants), 5 aidants déclarent avoir sollicité une plate-forme de répit, quelques-uns ont contacté un service d'aide à domicile, un CLIC, certains font part de démarches en cours (bilan gériatrique...), d'autres n'ont fait aucune démarche.
- **Sur le besoin de garde d'au moins 24 heures consécutives** (11 aidants), les aidants expriment un besoin, mais n'ont pas réellement fait de démarche ou ne savent pas qui solliciter. Seul un aidant fait part d'une solution mise en œuvre mais avec la famille, et souligne qu'il est « difficile de toujours solliciter les proches ».

=> Sur le besoin de garde de nuit, seul un aidant fait part **d'une réponse satisfaisante** trouvée auprès d'un EHPAD. Parmi les aidants ayant engagé des démarches pour des besoins de garde en journée, **9 font part de solutions trouvées**, avec une plate-forme de répit ou un service d'aide à domicile. Une limite importante est mentionnée quant au relais proposé par les plateformes de répit, en raison du manque de disponibilités au regard des besoins. Notons aussi que certains aidants déclarent un besoin mais ne sont pas prêts à passer le cap de la mise en œuvre.

### Retours d'expérience des aidants sur le répit à domicile

#### POINTS POSITIFS

- « L'EHPAD de Percy répond parfaitement à notre attente en terme de soins et d'attentions envers le malade, malgré le coût que cela représente » (sur la garde de nuit)
- « Intérêt de pouvoir sortir sans stress »
- « Bouffée d'oxygène vraiment indispensable »
- « Présence rassurante de l'auxiliaire de vie pendant que je fais mes courses ou une promenade »
- « Personnel de la PFR adapté, formé, très gentil »
- « Totalemment satisfait de la PFR »

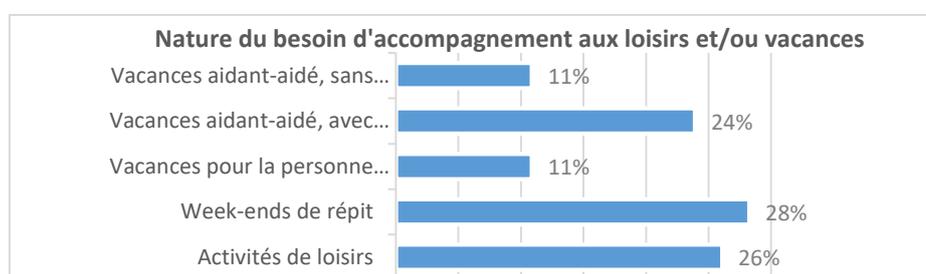
#### POINTS NEGATIFS

- « Totalemment satisfait de la PFR... mais 2 relayages par mois c'est trop peu : l'idéal serait une fois par semaine minimum »
- « La plateforme de répit n'a pas assez de disponibilités »
- « La PFR ne dispose pas assez de personnel pour assurer un relayage récurrent »
- « Le relais à domicile existant n'a pas les moyens humains pour répondre aux demandes »
- « Les plages de 3 heures sont trop courtes »
- « L'offre n'existe pas dans notre secteur »
- « Peu d'offre et très cher ».

### Accompagnement aux loisirs et/ou vacances

Besoin déclaré par **27 aidants**, soit : **31 %**

Les besoins exprimés portent sur des activités de loisirs (promenades, activités culturelles ou sportives), puis sur des week-ends de répit et des temps de vacances aidant-aidé avec accompagnement (cités par environ un quart des aidants). Certains expriment également un besoin de vacances soit pour l'aidé seul, soit pour le couple aidant-aidé mais sans accompagnement (11 %).



### En réponse à ces besoins :

• Certains aidants déclarent avoir sollicité le cercle des aidants (Le Havre), une halte répit, l'association France Alzheimer ou encore le CCAS pour participer à des activités de loisirs ou de week-end. Concernant les séjours de vacances, quelques aidants ont aussi cité France Alzheimer et Vacances Répit Famille (<https://www.vrf.fr/home.html>).

• Mais ils sont nombreux à n'avoir mobilisé aucune structure.

=> Finalement, 4 aidants déclarent avoir trouvé une réponse adaptée en termes d'activités de loisirs (avec le cercle des aidants, le CCAS du Havre ou France Alzheimer). Un aidant fait appel à une ASG indépendante en contrat direct à raison de 2 heures/semaine pour proposer des loisirs à l'aidé, mais précise que « le coût horaire est relativement élevé et il faut payer en plus les charges salariales à l'Urssaf ».

Aussi, 4 ont mentionné des expériences de vacances, dont 2 avec Vacances Répit Familles, 1 avec l'offre du CCAS du Havre et 1 grâce à la mobilisation d'un service de baluchonnage (pour prendre en charge l'aidé pendant l'absence de l'aidant).

### Retours d'expérience des aidants sur l'accompagnement aux loisirs et/ou aux vacances

#### POINTS POSITIFS

« Changer d'environnement est salutaire pour les aidés comme les aidants, on oublie temporairement les souffrances »

« Pour la première fois cette année, j'ai participé à un séjour de répit, c'était très agréable et reposant, j'espère recommencer »

« J'apprécie le fait que l'on s'occupe de la personne aidée et qu'il y ait des sorties organisées »

#### POINTS NEGATIFS

« Il est parfois difficile de trouver un relais au domicile pour bénéficier des sorties des aidants »

« Les activités du cercle des aidants, c'est très bien, mais il y en a peu dans l'année »

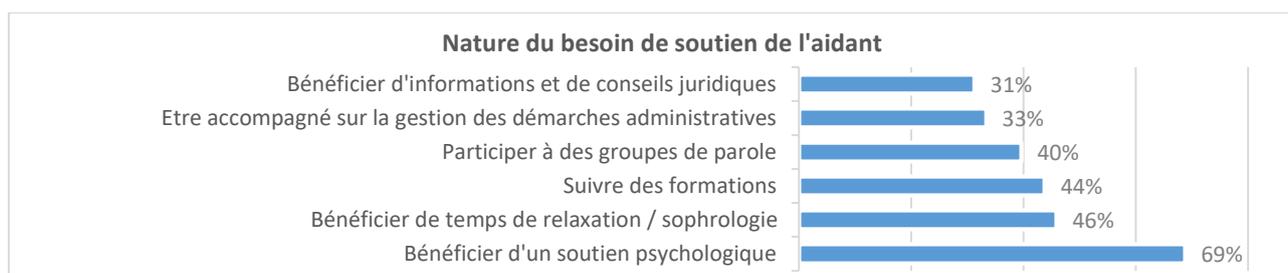
« Aucune aide »

« Peu abordable »

### Soutien des aidants

Besoin déclaré par **48 aidants**, soit : **55 %**

Les aidants d'une personne âgée expriment d'abord un besoin de soutien psychologique (ils sont 2 sur 3 dans ce cas). Ils expriment ensuite des besoins autour de la détente et de l'échange (près d'1 aidant sur 2) : relaxation ou sophrologie, formations, groupes de parole. Ensuite, un tiers souhaiteraient être accompagnés sur la gestion administrative et dans le domaine juridique.



### En réponse à ces besoins :

• **Sur les différents domaines**, les aidants ont mobilisé le CLIC, leur caisse de retraite, le CCAS, les assistantes sociales APA, le cercle des aidants (sur Le Havre), un espace ressource aidant (l'Aidant Bus dans le Sud Manche), l'association France Alzheimer, voire une association tutélaire ou encore concernant le besoin de soutien psychologique, un CMP, un psychothérapeute, un psychologue ou un médecin généraliste.

=> Les aidants déclarent avoir trouvé une réponse adaptée à leur besoin :

- dans environ deux tiers des situations concernant les groupes de parole et le soutien psychologique,
- dans la moitié des situations concernant la gestion des démarches administratives,
- dans un quart des situations sur le plan des conseils juridiques et le besoin de formation.

## Retours d'expérience des aidants sur le soutien de l'aidant

### POINTS POSITIFS

« L'accueil, l'écoute et les différentes activités ou conférences ont un réel impact de mieux appréhender certaines situations. Merci à ces organismes d'exister ! »  
« Séances de soutien psychologique à la demande et quand je veux, même par téléphone si besoin »  
« Séances avec le psychologue très utiles et bénéfiques »  
« Grâce à ma psychiatre je comprends mieux l'agressivité de mon père »  
« Proposer plus de séances yoga du rire, sophrologie, détente sonore et olfactive, balades à thème, gym... »

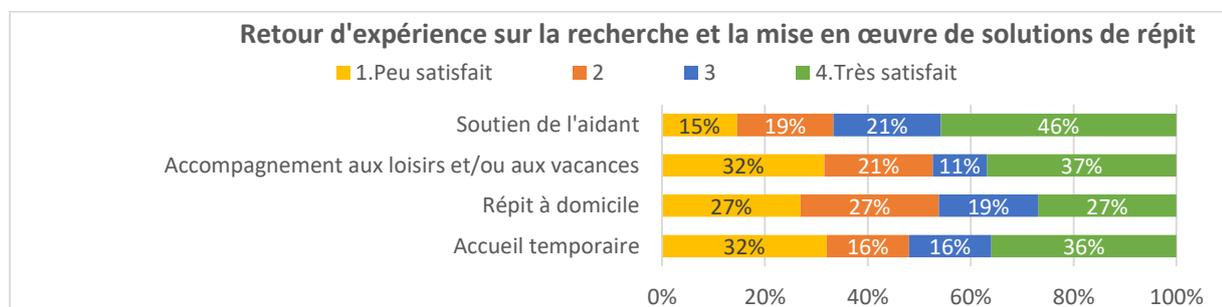
### POINTS NEGATIFS

« il suffit de devenir aidant pour s'apercevoir de la complexité des démarches auprès des administrations qui ne se synchronisent pas. La moindre problématique est un parcours du combattant stressant et chronophage »  
« Dans certains cas, des visites à domicile permettraient d'aller plus vers l'aidant, qui ne peut pas se déplacer bien souvent »  
« Besoin de se confier régulièrement, je n'ai pas vraiment trouvé cette aide »  
« Le problème majeur reste la distance géographique entre le domicile de ma mère et le mien... »

## RETOUR D'EXPERIENCE DES AIDANTS

Les retours des aidants concernant leur expérience de recherche et/ou de mise en œuvre de solutions de répit reposent sur de faibles effectifs, sachant que moins d'un tiers des aidants ont répondu à cette question (soit entre 25 et 50 répondants par question).

Il en ressort un retour d'expérience jugé le plus favorable concernant le soutien de l'aidant (46 % de « très satisfaits », 15 % de « peu satisfaits »). Concernant l'accueil temporaire, le répit à domicile ou l'accompagnement aux loisirs et aux vacances, environ un tiers de répondants se déclarent « très satisfaits » et un tiers « peu satisfaits ».



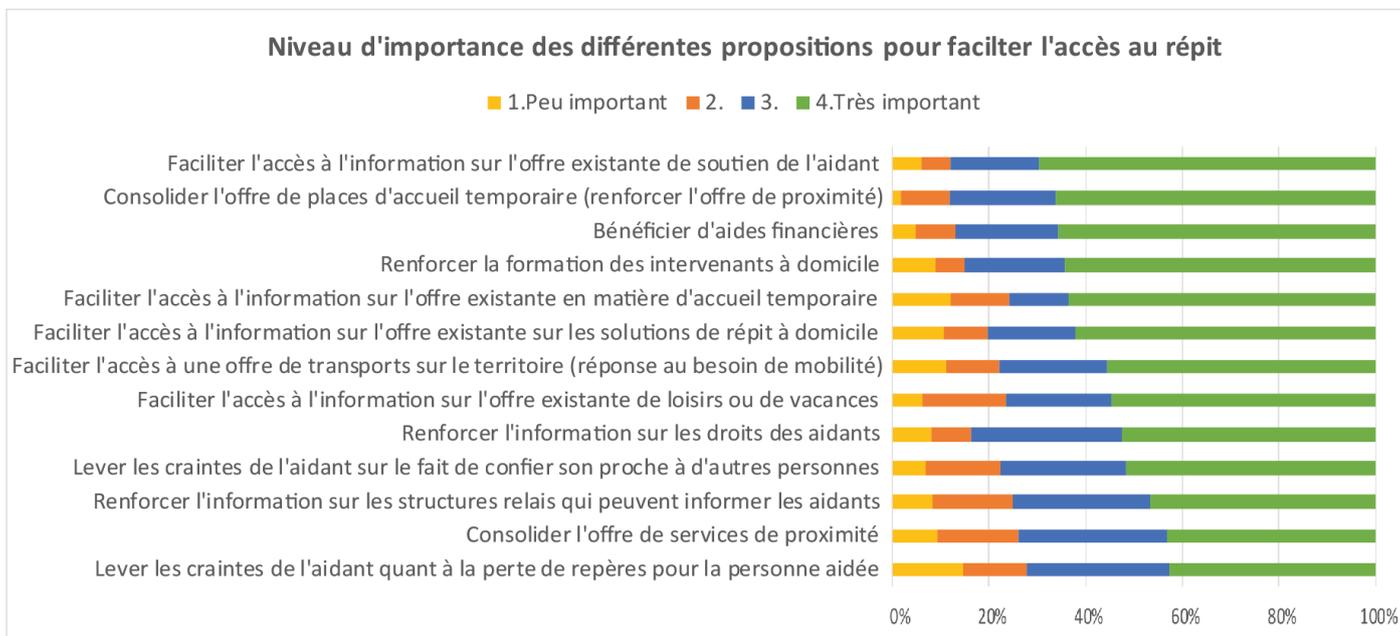
La dimension financière apparaît importante pour 62 % des aidants.

Ils font part des coûts importants associés aux séjours en EHPAD, à l'intervention d'une auxiliaire de vie à domicile (d'autant plus élevés sur les temps de week-end), de même que sur des prestations de baluchonnage (« Il serait intéressant de développer le relayage au domicile, excellent dispositif, mais à des prix abordables pour tous »).

Ils soulignent l'importance de prévoir la possibilité d'envisager un accueil temporaire dès la réalisation du dossier de demande d'APA (sinon cela nécessite une révision ultérieure du dossier, qui ajoute un temps supplémentaire). « Les accueils temporaires restent onéreux pour des personnes âgées avec des petites retraite ou leurs enfants ».

Parmi les leviers identifiés pour soutenir l'accès au répit, les réponses des aidants ont permis de dresser un classement par ordre d'importance (cf. graphique ci-dessous).

Tous les leviers proposés apparaissent importants ou très importants pour au moins 1/3 des aidants. Les thèmes les plus mis en avant concernent l'accès à l'information sur l'offre existante, le renforcement de l'offre d'accueil temporaire, le soutien financier et la formation des intervenants à domicile.



#### Témoignages complémentaires d'aidants :

« Cela fait 6 ans que je vais au cercle des aidants, 1 fois par mois, ce sont des rendez-vous qui m'aident à avancer dans mon combat de tous les jours. Il faut aider les aidants à connaître tous ces lieux. »

« Une méconnaissance certaine des solutions de répit existantes sur le territoire. »

« Il serait intéressant que les services du CLIC/APA fassent plus régulièrement le point avec l'aidant car nous ignorons malheureusement certaines informations et il existe sans doute des démarches dont j'ignorais l'existence. »

« Je rappelle que tous les médecins, kiné, pharmaciens ne se déplacent plus à domicile. Pour les aidants comme pour les aidés, il s'en suit une dégradation inexorable de leur santé. Le besoin de répit s'applique également à l'aidé qui a lui aussi besoin de relations sociales diverses et pas seulement avec l'aidant. »

« Si l'on pouvait " déposer " son aidé comme une maman peut déposer son enfant quelques heures dans une crèche, cela permettrait de laisser la personne aidée en toute sécurité en cas de nécessité imprévue. »

« Il faudrait plus d'accueil de jour pour les personnes qui ont des troubles du comportement. Pas envie de le mettre en EHPAD mais j'ai besoin de souffler. »

## PERSONNES AGEES

### Eléments de synthèse

**L'offre des plateformes de répit pour les personnes âgées** (PFR-PA, autorisées par l'ARS) en Normandie repose sur **19 structures fin 2021**, complétée par **4 nouvelles en 2022**. Elles couvrent l'ensemble du territoire régional à l'exception du bassin de Vire / Suisse normande, ainsi que le Nord Pays d'Auge / Côté Fleurie.

Au-delà de l'objectif principal qui consiste à libérer du temps aux aidants en s'assurant que l'aidé est accompagné, les PFR-PA répondent à de multiples objectifs complémentaires : elles permettent ainsi de prévenir l'épuisement et de rompre l'isolement de l'aidant, de préserver les capacités de l'aidé et le lien aidant-aidé, de favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible, mais aussi de comprendre et accepter la maladie ou les symptômes et de travailler sur le « devenir ».

L'offre de service des PFR-PA repose d'abord sur **l'écoute, l'orientation** des familles vers les services adaptés en fonction leurs demandes et sur **le répit à domicile** (très majoritairement mis en œuvre par des assistantes de soins en gérontologie de la PFR), ces activités étant mises en œuvre par toutes les plateformes. Puis selon les structures, **une diversité de services complémentaires** sont proposés, tels que des cafés des aidants, du soutien psychologique, des sorties et loisirs, des formations, un service de baluchonnage.

L'activité des PFR-PA repose sur la qualité des accompagnements proposés et sur **la diversité et la force des partenariats de proximité**, qui reste toujours à entretenir et à consolider. Le retour d'expérience sur les prestations proposées par les PFR-PA apparaît très positif et face aux besoins en forte augmentation, des limites et des besoins sont identifiés : meilleure couverture du territoire, renforcement de l'offre existante, réponse à des besoins de répit à domicile sur des temps élargis (nuits, week-ends, périodes de plusieurs jours), renforcement de l'offre de soutien psychologique des aidants, développement d'activités autour du bien-être et du lien social, identification de relais concernant certaines typologies de public.

Les aidants ayant participé à l'enquête sont pour plus de la moitié des conjoint(e)s de personnes âgées et pour un tiers des enfants. Ainsi près des 73 % de ces aidants sont âgés de 75 ans et plus (41 % de 85 ans et plus). Leurs besoins exprimés en terme de répit portent d'abord sur **du soutien pour l'aidant, particulièrement du soutien psychologique** (pour lequel 2 aidant sur 3 déclarent avoir trouvé une réponse), des temps de relaxation, un besoin de formation et de participation à des groupes de parole.

Le second type de besoin identifié porte sur **du répit à domicile**, pour pouvoir libérer du temps sur des courtes durées mais également sur des temps plus longs, d'au moins 24 heures. Face à ces besoins, les aidants font part de retours d'expériences très favorables de prestations délivrées par les PFR-PA, mais regrettent leur manque de disponibilités pour pouvoir les solliciter plus largement (plus longtemps ou plus souvent).

Des besoins sont aussi formulés concernant des modalités **d'accueil temporaire pour l'aidé**, pour lesquels au-delà de la difficulté à trouver des places adaptées et disponibles, se pose une difficulté pour l'aidant à passer le cap de confier son proche.

## 2.3 - Personnes ayant une maladie chronique ou sortant d'hospitalisation

### Identification de besoins et de l'offre de répit selon des acteurs du champ sanitaire

Afin d'apporter des éléments de réponse au questionnement des commanditaires sur les besoins de répit des aidants de « publics frontières », qui ne sont ni reconnus en situation de handicap, ni des personnes âgées, mais qui souffrent de maladies chroniques ou invalidantes, ou sortant d'hospitalisation, des professionnels du secteur sanitaire ont été sollicités (cf. Liste en annexe) :

- des professionnels spécialisés en oncopédiatrie, neuropédiatrie (secteur enfants), cancérologie et neurologie (secteur adultes)
- des acteurs des soins de suite, médecine physique et de réadaptation (enfants et adultes)
- des professionnels d'un service d'hospitalisation à domicile (HAD)
- des professionnels d'une plateforme territoriale d'appui (PTA)
- des acteurs des réseaux de soins palliatifs.

Dans le cadre des entretiens menés, les professionnels ont fait part d'un certain nombre de difficultés et besoins auxquels font face les aidants et les familles, qui vont au-delà d'un « besoin de répit ». Il convient dans un premier temps de les exposer, avant de présenter diverses ressources qui peuvent être mobilisées pour y répondre, ainsi que d'éventuelles pistes d'amélioration qui ont été émises.

#### **Besoins et difficultés auxquelles font face les familles**

##### **Pendant les phases d'hospitalisation ou de traitement (oncopédiatrie, cancérologie)**

###### **• Besoin d'hébergement à proximité de l'hôpital**

Afin de préserver le lien familial, il est essentiel que les parents puissent bénéficier d'un hébergement à proximité de l'hôpital où sont dispensés les soins, avec du personnel pour les accompagner. Dans la mesure du possible, les soins de chimiothérapie des enfants sont réalisés au plus près du domicile en lien avec les différents centres hospitaliers sur le territoire, cela justifiant des besoins de lits de répit y compris dans des centres autres que les CHU (Caen ou Rouen).

Des possibilités d'hébergement existent en proximité des CHU de Caen et de Rouen :

- Sur Caen, l'Association Cadet Roussel propose 3 appartements pour les familles habitant loin (« c'est bien, mais pas assez »). Il existe aussi un projet de mise à disposition de chambres dédiées aux parents d'enfants souffrant de cancer, dans le bâtiment Poseum (près du CHU, pôle mère-enfant)
- Sur Rouen, il existe une possibilité d'hébergement avec la Maison d'accueil hospitalière La Source (pour le CHU).

Si elles répondent à un vrai besoin, ces possibilités d'accueil ne permettent pas de répondre à l'ensemble des besoins.

###### **• Besoin de suivi psychologique pour les malades et les proches, les parents mais aussi les fratries**

Les prises en soins de cancérologie s'accompagnent d'une angoisse et d'une charge morale très forte pour les aidants, qui doivent reprendre les activités quotidiennes en l'absence du proche, assurer les allers-retours entre le domicile et l'hôpital, sachant que les suivis sont généralement longs... Certains aidants réduisent voire arrêtent leur activité professionnelle, les situations d'épuisement sont nombreuses.

Parallèlement à la prise en charge du malade, un accompagnement psychologique est systématiquement conseillé aux aidants. Dans le cadre des prises en charge d'enfants ou adolescents, un suivi psychologique est proposé au patient, à la famille et aussi à la fratrie : les besoins sont importants, sur un suivi individuel mais aussi collectif.

- **Besoin de prise en charge des coûts de transport et de parking**

L'accompagnement des enfants et adolescents ayant un cancer est au long cours, les rendez-vous et les déplacements sont fréquents : un besoin de prise en charge financière des frais de transport et de parking est pointé par les professionnels.

Sur Rouen, l'association Vie et Sport propose une prise en charge de ces coûts (en fonction des ressources des familles).

- **Besoin de financement d'heures de ménage ou de garde d'enfants**

L'accompagnement d'un enfant malade entraîne nécessairement de fortes contraintes d'organisation pour les familles. Pour libérer du temps pour aller voir l'enfant hospitalisé, la prise en charge d'heures de ménage ou de garde d'enfants pourrait soulager les parents.

- **Besoin de soutien sur le volet administratif : connaissance des droits, démarches, relais possibles...**

Pendant la période d'hospitalisation, les parents/aidants ont besoin d'être informés sur leurs droits, sur les démarches à faire ou à anticiper, sur les structures relais existantes pour organiser la vie quotidienne du proche (service d'aide à domicile, portage de repas, garde d'animaux de compagnie...).

Il existe aussi un besoin d'accompagnement dans la réalisation de ces démarches, demandes d'aides financières, démarches auprès de la MDPH (par exemple pour une demande d'AAE lorsqu'un parent arrête de travailler). Au sein des centres hospitaliers, les assistantes sociales assurent cet accompagnement (et suite à la sortie, des assistantes sociales de secteur ou du Conseil départemental peuvent prendre le relais).

### En sortie d'hospitalisation (en oncopédiatrie ou cancérologie)

- **Besoin d'un sas avant le retour à domicile**

Suite à des prises en charge lourdes en cancérologie, en soins intensifs et chambre stérile pendant de longues périodes, la sortie d'hôpital et le retour à domicile sont parfois mal vécus sur le plan psychologique, par les patients et les proches ("brutal et stressant"). Un sas de décompression, sous la forme d'un accueil de jour voire de nuitées pour les patients en sortie d'hospitalisation serait adapté. *(Selon la direction adjointe du centre Henri Becquerel)*

- **Besoin de soins à domicile : soins médicaux et soins de nursing**

Lorsque le patient est stabilisé, la coordination des services d'oncopédiatrie organise le retour à domicile, en mobilisant tous les soins dont l'enfant/adolescent a besoin.

Sur certains territoires, la difficulté à trouver des infirmières libérales acceptant d'intervenir auprès d'enfants pour des soins particuliers freine le souhait de développement de l'hospitalisation à domicile (« la HAD est actuellement peu déployée sur la pédiatrie »). Cela a pour conséquence de contraindre certaines familles à revenir à l'hôpital plusieurs fois par semaine pour des soins (déplacements, temps, coût...), ou de voir la période d'hospitalisation prolongée et le retour à domicile retardé. *(Selon la coordination du service oncopédiatrie du CHU de Caen)*

Face au manque d'infirmières libérales pouvant prendre en charge les soins particuliers d'enfants sortant de services d'oncologie, les infirmières coordinatrices essaient de former des infirmières et de constituer un réseau d'infirmières libérales pouvant prendre en charge les soins des enfants (notamment en s'appuyant sur certaines collègues du service qui se sont installées en libéral).

Lorsque l'enfant sort de l'hôpital, « pour pouvoir tenir dans la durée, les parents auraient besoin de pouvoir déléguer la toilette de l'enfant à des équipes formées en qui ils auraient confiance ». Or les SSIAD ou infirmières libérales ne pouvant intervenir juste pour de la toilette, cela suppose la mise en place d'une HAD, démarche lourde en terme d'organisation et souvent écartée. *(Selon la coordination du service oncopédiatrie du CHU de Rouen)*

- **Besoin de soins de support**

Les malades eux-mêmes ont des besoins de soins de support : psychomotricité concernant les jeunes enfants, rééducation (en réponse à des troubles générés par les traitements de radiothérapie ou chimiothérapie notamment), orthophonie... Certains soins de support peuvent aussi s'adresser aux aidants, avec des besoins existants notamment en termes de relaxation, sophrologie, esthétique, massages...

- **Besoin de suivi psychologique dans la durée**

Soins de support et groupes de parole pour les aidants sont proposés pendant le temps de prise en charge à l'hôpital mais suite à la sortie, il faut trouver des relais (structures de santé bénévoles, Ligue contre le cancer...), avec des prises en charge hétérogènes sur le territoire.

Fréquemment, les parents eux-mêmes cherchent à se mettre en relation avec d'autres familles, via des associations correspondant à la pathologie de leur enfant, pour trouver des conseils, du soutien, des lieux de parole...

### En sortie de centre de rééducation ou de soins de suite et de réadaptation (SSR)

- **Besoin d'accompagnement concernant l'adaptation du logement**

En particulier pour les personnes en situation de handicap lourd (suites d'AVC, d'accident médullaire...), le retour à domicile peut nécessiter des aménagements du logement : les aidants ont besoin d'être accompagnés pour anticiper et mettre en œuvre ces adaptations.

C'est l'objet d'un travail important mené par l'assistante sociale (au sein du CMPR ou du SSR) en lien avec l'équipe soignante, afin d'évaluer les besoins d'adaptation (suite à une visite du domicile) et accompagner les familles dans la réalisation des démarches associées, notamment le lien avec la MDPH.

- **Besoin de formation des aidants et des professionnels**

Lors du retour à domicile, les aidants familiaux sont en première ligne, « le besoin de formation est immense » : il concerne les proches aidants, mais aussi des intervenants professionnels (notamment dans le cadre de la prise en charge de personnes présentant des lésions cérébrales acquises).

Pour répondre à ce besoin, la prise en charge des malades au CMPR comprend l'accompagnement des parents / des proches aidants à faire les bons gestes (pour les transferts par exemple), utiliser les bons matériels, identifier les points d'attention...

- Le CMPR La Clairière de Flers propose aussi ces temps d'accompagnement aux enseignants/équipes éducatives pour faciliter le retour à l'école).

- L'EMPR de Granville propose des week-ends thérapeutiques, c'est-à-dire que le patient sort pour 1,5 jour (samedi dimanche), pour tester les aménagements, puis adapter le plan avec les équipes pour la sortie.

L'accompagnement et la préparation de la sortie d'établissement se fait au cas par cas, dans le cadre d'échanges avec les familles, mais sans réelle formation formalisée.

Concernant les sorties de SSR gériatrique, un besoin important d'accompagnement des aidants est identifié concernant la compréhension des troubles cognitifs dont souffre le proche (troubles qui ont souvent été majorés suite à une intervention chirurgicale ou une hospitalisation).

- **Besoin d'accompagnement social des aidants**

En amont de la sortie de SSR gériatrique (personnes âgées présentant très souvent des troubles cognitifs), l'accompagnement des aidants (qui sont bien souvent les conjoints) est déterminant pour rechercher et mettre en place des adaptations nécessaires. En fonction de l'orientation adéquate définie suite aux évaluations neuro-cognitives et ergothérapeutiques réalisées par l'équipe soignante et en lien avec l'assistante sociale, cette dernière évalue les conditions d'un retour à domicile (mise en place de services d'aide à domicile, travail en lien avec l'ESA, la MAIA...) ou aide à la constitution et au suivi du dossier de demande d'entrée en EHPAD par exemple.

- **Des retours à domicile retardés faute de solutions d'accompagnement adaptées**

Faute de places disponibles en accueil de jour ou accueil de nuit, le manque de solutions à proposer aux familles en sortie d'hospitalisation freine les sorties pour un retour à domicile (SSR gériatrique).

Par ailleurs, face au besoin d'accompagnement à domicile en sortie de CMPR ou de SSR, deux difficultés sont identifiées en lien avec les SSIAD et les SAAD (voire aussi les HAD) :

- La pénurie de personnel dans ces services est renforcée cette année avec la crise sanitaire liée à la Covid-19, les services ont du mal à recruter et ne peuvent plus répondre favorablement à toutes les demandes : par exemple, certaines hospitalisations sont prolongées car le SAAD ne peut assurer qu'un seul passage journalier à domicile alors que le besoin est plus important.
- Le manque de formation des auxiliaires de vie est aussi pointé, certaines interventions nécessitant des compétences particulières (pour appréhender les troubles du comportement par exemple) : il y a nécessité de revaloriser ces métiers, à la fois en termes de formation et de rémunération.

### Sur l'accompagnement au long cours

- **Un manque de places dans les lieux d'accueil adaptés aux différents handicaps / pathologies**

En fonction de la nature du handicap ou de la pathologie du proche, les aidants sont confrontés à une difficulté à trouver des lieux d'accueil proposant une prise en charge globale et thérapeutique adaptées :

- En crèche, en garderie ou auprès d'assistantes maternelles concernant les jeunes enfants présentant des troubles du neurodéveloppement, un polyhandicap ou une déficience intellectuelle,
- En ESMS, notamment pour la prise en charge d'enfants polyhandicapés, avec parfois plusieurs années d'attente pour obtenir une place,
- Pour des jeunes malades Alzheimer, pour lesquels il n'existe pas de structure adaptée,
- En EHPAD pour des personnes âgées dont le maintien à domicile n'est plus possible...

En particulier pour l'accompagnement des enfants en situation de handicap lourd, cela contraint généralement un parent à cesser son activité professionnelle, afin d'être présent en permanence auprès de leur enfant, de gérer les interventions des kinés, ergothérapeutes, orthophonistes... Y compris sur des situations moins lourdes, des parents se retrouvent en état d'épuisement.

En réponse au besoin d'accueil pour des jeunes enfants en situation de handicap :

- La Crèche Graffiti (Rouen) propose 40 places pour les 0-6 ans, dont 10 sont réservées pour l'accueil d'enfants en situation de handicap, y compris avec un handicap lourd (présence d'une infirmière en permanence et des professionnels qualifiés). Elle propose également une offre de répit parental (<https://lemoulinvert.asso.fr/etablissement/creche-graffitis-rouen/>)
- Certaines crèches proposent aussi quelques places.

Concernant l'accueil d'enfants d'âge scolaire, en situation de handicap lourd :

- L'IMP "La maison de l'Enfant" à Canteleu (Papillons Blancs 76) accueille les enfants de 3-6 ans présentant "un handicap intellectuel, un retard du développement majeur, un polyhandicap, une paralysie cérébrale, et/ou un trouble du spectre autistique" sur décision MDPH : 35 à 40 places (pour lesquelles il faut constituer un dossier dès les 2 ans de l'enfant, car il y a beaucoup d'attente).
- Dans l'Orne, le CMPR travaille avec la Maison d'accueil temporaire (MAT) du Jardin d'Alexandre à Villeneuve-en-Perseigne dans la Sarthe, pour des accueils possibles à hauteur de 90 jours/an.

Pour les enfants de 0 à 20 ans en situation de handicap :

- Le Pôle Ressources Handicap 76 accompagne les familles et les professionnels pour faciliter l'accès des enfants et des jeunes à besoins spécifiques dans les accueils individuels et collectifs de la petite enfance, de l'enfance et de la jeunesse, hors champ scolaire (ex : accompagnement à l'inclusion en milieu ordinaire avec d'autres enfants, aide à la recherche de crèche, de club sportif...)

- **Des besoins de temps de répit pour les aidants**

Afin de soulager ponctuellement les parents / aidants, des temps de répit sont nécessaires en accueil de jour et en hébergement temporaire (pour une nuit, un week-end ou plusieurs jours consécutifs) pour :

- permettre aux familles de pouvoir souffler,
- dégager du temps pour les autres enfants,
- prendre le relais d'établissements médico-sociaux fermés pendant les vacances,
- s'absenter en cas d'hospitalisation programmée....

Face à certaines situations très difficiles et à défaut d'une solution possible de répit, une hospitalisation est parfois proposée pour soulager les aidants, on peut alors parler d'« hospitalisation sociale ».

- **Des besoins de soutien psychologique dans la durée**

Face aux situations d'épuisement, mais aussi d'isolement social des aidants, le besoin de soutien psychologique demeure. Concernant les aidants de personnes présentant des lésions cérébrales acquises, l'accompagnement par les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont identifiés comme une ressource adaptée.

- **Un besoin de réévaluation régulière des besoins de l'aidé et de l'aidant**

Proposer des bilans de réévaluation de la personne aidée, mais aussi de la situation de l'aidant (ses besoins et ses difficultés), avec la possibilité de proposer des possibilités d'hospitalisation complète ou de jour pour alléger le domicile en cas de besoin, permettrait de consolider les solutions de maintien à domicile et d'agir en terme de prévention. *(Ce projet d'offre de répit est actuellement porté par le CMPR Les Herbiers)*

## En cas de prise en charge médicale palliative

- **Besoin de soutien dans les actes de la vie quotidienne**

Dans la majorité des situations de prise en charge palliative à domicile, les aidants aident leur proche dans tous les actes de la vie quotidienne (aide à la toilette, lever, aide à la prise des repas, transferts...) : ils sont épuisés. Ils ont besoin de l'aide d'une tierce personne ou d'un service pour les épauler sur les soins de nursing, mais aussi sur des aides techniques (avec éventuellement l'intervention de l'HAD).

- **Besoin de soutien psychologique**

Lors de la mise en place de l'accompagnement en soins palliatifs, les aidants et les proches ont besoin d'un temps pour comprendre la situation, accepter les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, or ce temps est souvent réduit. Ils ont aussi besoin d'une aide renforcée concernant la gestion des complications médicales, de l'inquiétude face à l'avenir, des angoisses... Par ailleurs, ces situations s'accompagnent d'un isolement social grandissant des aidants, qui vont consacrer tout leur temps au proche aidé.

Toutes ces difficultés traduisent un énorme besoin de soutien, besoin qui perdure aussi après le décès du proche (avec de nombreuses situations de « burn-out » ou de dépression qui interviennent alors).

- **Besoin de répit pour les aidants**

Face aux situations d'épuisement des aidants, les équipes de soins palliatifs pointent un besoin de répit, à domicile ou en établissement (via un accueil de jour ou un accueil temporaire) afin de leur libérer du temps. Pour cela, ils ont aussi besoin de pouvoir repérer les offres existantes sur le territoire, or cela est complexe et cette difficulté est encore renforcée par la fracture numérique.

- **Difficultés financières**

Beaucoup d'aidants rencontrent des difficultés financières, notamment en lien avec l'arrêt de l'activité professionnelle pour s'occuper du proche, une baisse des ressources et une augmentation des frais (aides techniques, déplacements).

## **Ressources mobilisables face au besoin de répit des aidants**

*Cette partie présente différentes modalités de réponse identifiées par les professionnels consultés dans le cadre des entretiens, en réponse au besoin de répit des aidants et des familles. (Recensement non exhaustif).*

### **Ressources identifiées quant au soutien psychologique**

- Concernant les adolescents et jeunes adultes souffrant d'un cancer, un accompagnement collectif est proposé dans le cadre du dispositif Drak'AJA (pour des patients âgés de 14-25 ans suivis au CHU ou au Centre Henri Becquerel de Rouen), dans le cadre de groupes de parole. Parallèlement, il y a un projet de mise en place d'un groupe parents, en réponse à un besoin fort sur le questionnement : « entre autonomie et protection, comment trouver sa place auprès du jeune ? ».
- Dans le cadre des prises en charge organisées à domicile, les services de HAD proposent aussi un accompagnement psychologique pour les aidants qui le souhaitent, en complément d'autres relais à l'extérieur.
- Concernant les aidants de jeunes confrontés à la maladie d'Alzheimer, l'équipe du CMRR rencontre les proches suite à l'annonce du diagnostic, dans le cadre de groupes de parole. Le CMRR a un projet en cours de consultations post-annonce : ces consultations réalisées par les infirmières avec éventuellement la présence du neuropsychologue, seront réalisées en présence de l'aidant seul ou avec l'aidant et l'aidé, avec pour objectif d'échanger et de répondre aux différents questionnements liés à la situation.

### **Ressources identifiées en réponse au besoin de soins de support**

- Le centre Henri Becquerel a pu mettre en place pendant 2 ans (sur un financement ponctuel) des soins de support -sophrologie, esthétique, massages- pour les patients et les parents, avec un réel effet bénéfique en terme de détente entre les soins médicaux.
- Éducation thérapeutique du patient et de son entourage par la HAD.
- Les ESA interviennent auprès de personnes rencontrant des troubles neurocognitifs en début d'une maladie neurodégénérative. L'ESA évalue et renforce la qualité et la sécurité au domicile pour le patient et pour l'aidant : elle propose des activités thérapeutiques, des activités d'adaptation et de réinsertion, mais apporte aussi au proche aidant un soutien, des conseils, des propositions de solutions pratiques pour faciliter le quotidien.

### **Structures proposant une offre de répit**

- **Le CMPR de Flers** propose des séjours de répit pour les enfants suivis par l'établissement, en accueil de jour et en hospitalisation complète (pour une nuit, un week-end, voire pour une semaine afin de prendre le relai des établissements médico-sociaux fermés pendant les vacances notamment). Sa capacité d'accueil est limitée à 3 accueils par week-end, pour permettre une prise en charge adaptée par les personnels soignants (voire un seul accueil par week-end en période Covid, afin de garantir les précautions nécessaires, avec un seul enfant par chambre...). Ces accueils ne génèrent pas de surcoût pour les familles (cela rentre dans le cadre de l'hospitalisation)  
*« Cette offre semble relativement peu connue sur le territoire, par les professionnels (y compris les professionnels d'EM) comme par les familles (pas de publicité faite en dehors du centre et des consultations externes qui y sont assurées) : le CMPR pourrait accueillir un peu plus de situations (mais pas trop avec les ressources humaines actuellement disponibles) »*

- **Le CSSR (centre de soin de suite et de réadaptation) de Caudebec-les-Elbeuf propose des temps de rééducation fonctionnelle et des séjours de répit** (notamment pour les enfants de 0-18 ans polyhandicapés ou souffrant de maladies chroniques), en hôpital de jour et lit d'hospitalisation.
- **L'EMPR Le Normandy propose des séjours de répit ou de rééducation sur des durées de 4 à 6 semaines** :
  - Les séjours de rééducation sont proposés dans le cadre du suivi des patients, avec un projet de rééducation défini en amont,
  - Les séjours de répit ont pour objectif de libérer du temps à l'aidant, notamment en cas d'hospitalisation programmée ou dans un objectif de mise à distance de l'aidant et l'aidé (« *Réponses à des situations d'urgence voire de détresse, dans lesquelles la situation à domicile n'est plus tenable : des aidants en souffrance -souvent des épouses d'hommes âgés, il s'agit là de situations qui arrivent trop tard, situations très dégradées...* »).

Cette modalité d'accueil en hébergement permanent bénéficie d'une prise en charge, elle est donc intéressante en terme de cout. Le volume d'offre proposée est variable : « normalement 12 lits en neurologie sont "dédiés" au domicile, mais il est très difficile de maintenir cette capacité d'accueil » et il existe une liste d'environ 100 dossiers en attente pour des séjours de 4 à 6 semaines.
- **Le service Parenthèse du RSVA propose « une offre très adaptée aux besoins des parents »,** qui souhaitent pouvoir se libérer des temps courts (pour une sortie, un repas, une activité avec les autres enfants...), mais qui sont réticents à laisser leur enfant en hospitalisation. Ce service répond à un besoin de "répit sitting" (en parallèle au "baby sitting"). (selon le CMPR de Flers)

### Ressources territoriales transversales

- **Le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche**, rattaché au service Neurologie du CHU de Rouen est la structure de proximité pour les malades Alzheimer jeunes (avant 65 ans) de Seine-Maritime et de l'Eure. Il a pour missions d'améliorer le diagnostic et de raccourcir son délai pour proposer dès que possible des traitements et une prise en charge adaptée. Plus précisément, il s'agit d'améliorer le diagnostic génétique dans les rares formes familiales, d'améliorer le suivi des patients jeunes en fonction de leurs besoins tout au long de leur maladie, de faire connaître les aides auxquelles ils ont droit, de leur offrir un soutien psychologique ainsi qu'au proche aidant, aider à trouver un lieu d'hébergement si besoin (essentiellement en Ehpad) et de favoriser l'accès des jeunes patients à tous les protocoles cliniques et pharmacologiques.
- **Les équipes mobiles territoriales de soins palliatifs (EMTSP) ou le Resopal 76** (sur le territoire de Dieppe) interviennent auprès des patients en fin de vie et de leurs aidants, pour apporter une aide face aux différentes difficultés identifiées. Elles ont un rôle d'accompagnement et de coordination du parcours de la personne, d'accompagnement social et psychologique du patient et de son entourage, d'accompagnement dans les démarches administratives, en lien avec les professionnels de santé et tous les acteurs du territoire.  
L'EMTSP d'Elbeuf propose une offre de répit à destination des aidants (accueil temporaire, accueil de jour et hospitalisation, sur une durée d'une à deux semaines pour permettre à l'aidant de souffler) ; le Resopal 76 ne propose pas d'offre de répit mais est en capacité d'orienter vers l'offre du territoire.
- **La PTA Vexin Seine Normandie** intervient pour appuyer l'organisation des parcours complexes (quel que soit l'âge, la pathologie ou le handicap du patient), en lien avec le médecin traitant et tout autre professionnel social ou médico-social. Actuellement, elle informe et oriente principalement des personnes âgées de plus de 60 ans, mais observe une progression des demandes concernant des aides à domicile pour des personnes âgées de 45-60 ans. Elle est aussi régulièrement sollicitée par des aidants pour trouver une offre de répit sur le territoire pour des situations d'urgence (aidant épuisé, aidant hospitalisé...).

## Recensement des besoins des aidants de personnes ayant une maladie chronique ou invalidante

Dans le cadre de l'enquête mise en œuvre auprès des aidants et relayée par des associations spécialisées et par les professionnels consultés par voie d'entretien, l'analyse ci-dessous porte sur **15 questionnaires**. Il s'agit d'un petit échantillon, sachant que de nombreux questionnaires portant sur la situation d'aidants de personnes âgées souffrant de maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson...) ont été analysés dans la partie précédente (public des personnes âgées). Les résultats présentés sont donc à interpréter avec précaution.

### CARACTERISTIQUES DES AIDANTS

**9/15** Conjoints      **4/15** Frère / sœur / autre membre de la famille / proche      **2/15** Enfants

**8** Femmes      **7** Hommes

**9** des aidants partagent le même domicile que la personne aidée (dont 8 conjoints)

**5** aidants sont âgés 40 -59 ans      **5** de 60-74 ans      **5** de 75 ans et plus

**3** aidants ne disposent pas d'un véhicule adéquat pour eux et leur proche

Vous sentez-vous entouré et soutenu dans votre rôle d'aidant ?

5 Oui, fortement

5 Oui, légèrement

5 Non, pas du tout

### CARACTERISTIQUES DES PERSONNES AIDEES

**6 aidés** sont âgés de 43 et 58 ans      **5 aidés** de 60 à 75 ans      **4 aidés** de 75 ans et plus

**10 aidés** vivent en Seine-Maritime      **4** dans le Calvados      **1** dans la Manche

**9** ne bénéficient d'aucune aide à domicile

**3** bénéficient de l'intervention régulière de : service d'aide à domicile / infirmier libéral / kinésithérapeute

**1** bénéficie de l'intervention régulière d'un SAMSAH

**1** personne est accueillie dans un EHPAD, à titre permanent

Les maladies des personnes aidées :

<b>3</b> Epilepsie	<b>3</b> Cancer	<b>2</b> Maladie de Huntington	<b>1</b> Pathologie urologique
<b>1</b> Leucémie	<b>1</b> Affection génétique	<b>1</b> Suite d'AVC	<b>1</b> Ostéoporose et arthrose

### IDENTIFICATION DES BESOINS DE REPIT DES AIDANTS

**Solutions d'accueil  
temporaire  
5 aidants**

**Répît à domicile  
4 aidants**

**Accompagnement de loisirs  
et/ou de vacances  
5 aidants**

**Soutien de  
l'aidant  
9 aidants**

## Accueil temporaire

Besoin déclaré par 5 aidants

### Besoins exprimés :

2 aidants déclarent un besoin d'accueil « sur des périodes courtes et régulières » et 3 aidants « sur des temps courts non planifiés à l'avance » (pour gérer les situations d'urgence).

### Retours d'expérience :

- Seul un aidant fait part d'une solution trouvée, via un accueil temporaire au CHU.
- Un autre aidant souligne la difficulté à trouver une solution d'accueil de jour en milieu rural.

## Répît à domicile

Besoin déclaré par 4 aidants

### Besoins exprimés :

1 aidant fait part d'un besoin de garde à domicile en journée sur une courte durée, 1 aidant d'une garde à domicile de nuit et 2 aidants d'un besoin sur une durée d'au moins 24 heures.

### Retours d'expérience :

- Pour la garde à domicile en journée, l'aidant a contacté la plateforme de répît L'instant répît à Villers-Bocage (identifiée grâce à son kiné), mais il n'a pas pu bénéficier de ce service faute de place. Cependant, l'aidant a pu suivre une formation avec une psychologue et participer au café des aidants (« *Le personnel est tellement gentil et compréhensif que ça fait du bien d'avoir une oreille attentive, ce qui est un bon début* »).
- Concernant les besoins d'intervention à domicile pour plus de 24 heures, un aidant n'a pas trouvé de solution, l'autre a trouvé une solution ponctuelle en mobilisant la famille (« *gardé par la sœur du malade, mais une seule fois* »).

## Accompagnement aux loisirs et/ou aux vacances

Besoin déclaré par 5 aidants

### Besoins exprimés :

Parmi les 5 aidants concernés, les besoins portent des activités de loisirs (pour 2 aidants), des week-ends de répît (2 aidants), des vacances pour la personne aidée seulement (2 aidants), des vacances aidant-aidé avec ou sans accompagnement (pour 2 et 2 aidants).

### Retours d'expérience :

- Un aidant fait part d'une réponse trouvée pour des activités de loisirs, avec Advocacy-Normandie et l'Espace Convivial Citoyen (Granville).
- Un aidant a mobilisé ponctuellement sa famille pour se libérer sur un week-end de répît.
- Un projet de vacances aidant-aidé a pu se mettre en place avec une Résidence seniors : l'aidant fait part d'une expérience positive de semaine découverte à Deauville (« *Nous le referons si possible l'année prochaine* »).

## Soutien des aidants

Besoin déclaré par 9 aidants

### Besoins exprimés :

En matière de soutien des aidants, les besoins portent sur :

- la participation à des groupes de parole (4 aidants)
- un besoin de soutien psychologique, du temps de relaxation / sophrologie, un accompagnement sur la gestion des démarches administratives (3 aidants)
- des informations et conseils juridiques, ainsi que des formations (2 aidants)

## RETOURS D'EXPERIENCE DES AIDANTS

- Trois aidants ont pu participer à un groupe de parole par l'intermédiaire d'un CLIC, du Cercle des aidants du Havre et de l'association La Cigale et La Fourmi qui anime un relais Aidants Aidés et propose des formations pour les aidants (« *Le point positif est le partage d'expérience, on n'est pas tout seul* »).
- Deux aidants ont trouvé une activité de sophrologie ou de yoga/gym adaptée.
- Sur la gestion administrative, un aidant déclare avoir trouvé des réponses auprès d'un travailleur social APA dans le cadre de la constitution du dossier de demande. Un autre aidant cite le CCAS, le CLIC et les assistants sociaux des établissements de santé comme relais sollicités (« avec des réponses plus ou moins adaptées selon les interlocuteurs »). En revanche, aucune solution n'est mentionnée concernant les besoins en termes juridiques.

6/15 aidants considèrent que « la dimension financière est déterminante pour l'accès à des solutions de répit ». Néanmoins, deux précisent que l'enjeu prioritaire n'est pas celui-ci mais plutôt le fait de pouvoir connaître les possibilités.

A cet égard, une aidante, aide à domicile et présidente d'une association dans le domaine témoigne du fait « *qu'il manque beaucoup d'informations directes, il existe beaucoup de solutions mais pas claires et bien trop importantes pour faire un choix éclairé* ».

Selon elle : « *les aides à domicile sont insuffisamment formées, voire pas formées du tout et ne sont pas incluses dans la communication, alors qu'elles en sont le maillon principal puisque au contact des personnes et des aidants. Enfin, quand on est dans des structures hospitalières ou centres de réadaptation : l'accompagnement des aidants par un psy ne devrait pas être une option mais un passage "obligé", car on ne mesure pas à quel point cet accompagnement, même un seul entretien, peut donner des éclairages sur ce qui nous attend !* ».

Un autre aidant témoigne des difficultés liées au dysfonctionnement du système de santé :

« *Un fonctionnement de l'hôpital totalement dégradé entraînant des situations à risques pour les personnes directement concernées et également leurs aidants (sortie d'hospitalisation non préparée par exemple)* ».

« *Une méconnaissance certaine des solutions de répit existantes sur le territoire. Des informations éparpillées entre les différents acteurs (état, collectivité, établissement de santé...un système trop complexe)* ».

« *Un renforcement des inégalités sociales de santé, avec des situations qui concernent particulièrement les personnes présentant des profils plus défavorisés (moindre compréhension des dispositifs existants, moins de possibilité d'aller contre des décisions prises par le corps médical...)* ».

## PERSONNES AYANT UNE MALADIE CHRONIQUE OU SORTANT D'HOSPITALISATION

### Éléments de synthèse

Concernant les personnes souffrant de maladie chronique ou invalidante ou bien sortant d'hospitalisation, les professionnels du soin, interrogés sur les besoins de répit des aidants, ont d'abord fait part **des besoins et difficultés auxquels font face les familles**, aux différentes étapes du parcours de soins.

- Pendant les phases d'hospitalisation ou de traitement, les besoins portent sur **l'accès à un hébergement** à proximité de l'hôpital afin de maintenir le lien social, ainsi **qu'un suivi psychologique** nécessaire pour les malades et les proches (parents et fratries). Afin de gérer les conséquences engendrées par une hospitalisation, des besoins portent sur le financement des coûts de transports et de parking, le financement d'heures de ménage ou de garde d'enfants, mais aussi sur un soutien concernant les démarches administratives.
- En sortie d'hospitalisation et lors du retour à domicile, **des besoins de soins médicaux et soins de nursing** sont identifiés, de même que **des soins de support** (psychomotricité, rééducation, orthophonie pour les malades, mais aussi des soins de relaxation, sophrologie, esthétique pour les aidants et les aidés). Le besoin d'accompagnement psychologique reste présent dans la durée.
- En sortie de centre de rééducation ou de service de soins de suite et de réadaptation, des besoins spécifiques portent sur **l'adaptation du logement et sur la formation des aidants et des professionnels**, afin qu'ils puissent comprendre les troubles et s'adapter aux besoins spécifiques du malade.
- Sur l'accompagnement au long cours, les professionnels ont pointé le manque de places dans des lieux d'accueil adaptés aux différents types de handicap ou pathologies (dans les crèches, les établissements pour enfants polyhandicapés, lieux d'accueil pour des malades d'Alzheimer jeunes...). Dans la durée, les besoins de **suivi psychologique** demeurent et les aidants ont **besoin de temps de répit**, via une prise en charge de l'aidé sur des accueils de jour ou accueils temporaires.
- Les prises en charge médicales palliatives génèrent aussi des besoins de soutien pour les aidants : soutien psychologique, soutien dans les actes de la vie quotidienne, répit pour pouvoir souffler.

Les témoignages des professionnels sollicités ont permis d'identifier des ressources et certains lieux d'accueil et de répit existant en région (en lien avec les CHU, les services de HAD, les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), les équipes mobiles territoriales de soins palliatifs, les centres de médecine physique et de réadaptation (CMPR), les soins de suite et de réadaptation (SSR)...

Les retours des aidants répondants à l'enquête ont permis d'illustrer des situations sur un petit échantillon de personnes présentant des profils très diversifiés (en termes d'âge et de maladie). Les solutions d'accueil temporaire et de répit à domicile apparaissent difficile à trouver. Des expériences ponctuelles d'activité de loisirs et un séjour de vacances ont pu se mettre en place grâce à une association ou un établissement médico-social. Quant aux besoins de soutien psychologique, des réponses sont trouvées par l'intermédiaire de CLIC, d'assistants sociaux ou d'associations.

# 3

---

## **Politiques mises en œuvre par les Conseils Départementaux et actions partenariales sur le soutien des aidants**

---

- 3.1- Politiques de soutien des aidants mises en œuvre par les  
Conseils Départementaux**
  
- 3.2- Diversité des actions partenariales contribuant au soutien  
des aidants sur les territoires**

## 3.1 - Politiques de soutien des aidants mises en œuvre par les Départements

*Dans le cadre de leurs politiques visant à soutenir l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, les Conseils Départementaux mettent en œuvre et accompagnent diverses actions de soutien aux aidants, qui reposent sur différents leviers d'action.*

### • Cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

Dans le cadre des demandes d'APA, les travailleurs sociaux et assistantes sociales de secteur réalisent une évaluation précise des besoins de la personne âgée, qui intègre aussi l'évaluation des besoins des aidants. En fonction de ces évaluations, l'APA permet de financer la prise en charge des aides techniques et d'amélioration de l'habitat, ainsi que la prise en charge d'aides humaines. L'enveloppe prévue dans le plan d'aide ouvre droit à un nombre de jours d'accueil en hébergement temporaire (48 jours/an), un accueil de jour (90 jours/an) ou un accueil de nuit. Ces possibilités d'accueil sont financées par le solde disponible après mise en œuvre des aides techniques et humaines.

Au-delà du plan d'aide, une enveloppe « aide au répit » d'un montant de 500 € peut être mobilisée si le plan d'aide est saturé, pour permettre un accueil de jour, un hébergement temporaire ou un relais à domicile. (A noter que lorsque le plan d'aide est saturé, il peut aussi être révisé afin de prendre en compte l'évolution de la situation et des besoins de la personne âgée).

Il existe également une aide qui peut être accordée en cas d'hospitalisation de l'aidant du proche bénéficiaire de l'APA : d'un montant de 1 000 €, elle peut être mobilisée pour mettre en place des aides humaines ou un accueil temporaire pour la personne aidée.

- Toutefois, les Conseils départementaux précisent que ces deux enveloppes (« aide au répit » et « hospitalisation de l'aidant ») sont assez peu mobilisées, dans la mesure où elles ne peuvent l'être que lorsque le plan d'aide est saturé.
- Les conseils départementaux du Calvados et de l'Orne offrent aussi la possibilité d'une avance des frais liés à l'accueil temporaire : une dotation versée directement aux établissements qui le proposent évite ainsi une avance de frais pour les familles.
- Dans le Calvados, il existe aussi une procédure d'urgence APA en cas de sortie d'hospitalisation de la personne aidée : elle peut être sollicitée par les familles pour répondre à un besoin d'avance de frais pour des aides humaines (pour la toilette ou la préparation des repas notamment).
- Le Département de Seine-Maritime a fait le choix de prendre en charge le reste à charge pour l'accueil de jour.

*A noter : Pour les aidants de personnes en situation de handicap, il n'y a pas d'aide aux aidants prévue dans le cadre de la PCH (seul de l'accueil de jour peut être mobilisé, mais seulement sur décision de la CDAPH).*

### • Cadre de la Conférence des Financeurs de la Prévention et de la Perte d'Autonomie (CFPPA)

Dans tous les départements, la CFPPA constitue un levier de mobilisation de financements complémentaires pour le répit des aidants de personnes âgées ou des personnes en situation de handicap : dans le cadre d'appels à projet associant les acteurs du territoire, elle permet de financer de l'accueil de jour, des aides techniques, l'intervention d'une plate-forme de répit ou encore des études de besoins, ainsi qu'une multiplicité d'aides aux aidants.

Parmi ces aides, on recense notamment la réalisation de guides et autres supports d'information ou de sensibilisation, la mise en œuvre d'actions visant le renforcement du lien social, le soutien psychologique, l'accès à des temps de détente, mais aussi la proposition de temps de formation...

La diversité des actions mises œuvre est illustrée par la présentation de différentes actions réalisées (paragraphe ci-après).

- **Cadre des conventions entre les Départements et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) au titre du fonds d'intervention (ex-section 4)**

Les financements mobilisés dans le cadre de cette convention comprennent un volet dédié à l'aide aux aidants, permettant de compléter ou de renforcer les actions existantes, notamment sur l'information, la sensibilisation, la formation et les soutien psychologiques des aidants, mais aussi par exemple pour réaliser des diagnostics de besoins.

Certaines actions citées ci-dessus bénéficient d'un co-financement CNSA - CFPPA. Notons qu'au plan local, les Comités Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) mettent en œuvre ou participent à diverses actions de prévention et de soutien aux aidants, dans le cadre de financements délégués.

*=> Les Conseils départementaux soulignent que ces financements mobilisés dans le cadre de la CFPPA et de la CNSA représentent de véritables leviers d'action pour expérimenter différents projets sur les territoires. Après mise en œuvre et évaluation, l'enjeu réside dans la capacité à pérenniser les financements liés aux actions probantes.*

- **Cadre des Schémas départementaux de l'autonomie**

Un autre levier identifié par les Conseils départementaux pour agir sur le soutien aux aidants est la transformation de l'offre médico-sociale qui s'inscrit dans le cadre des Schémas départementaux. La création et/ou la transformation de places sont des moyens de répondre par exemple à des besoins d'accueil de nuit, de garde itinérante de nuit, ou des hébergements temporaires en sortie d'hospitalisation, autant de leviers possibles pour s'adapter aux besoins évolutifs du public (notamment lien avec le vieillissement de la population).

- A noter, l'Eure a mis en place un hébergement temporaire d'urgence, avec 8 places identifiées.
- Une spécificité notée dans le département de la Manche, avec 2 lieux d'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap.

*Les Conseils départementaux soulignent une volonté de décloisonnement des politiques, qui se traduit notamment par un projet de Maison départementale de l'autonomie (dans l'Orne) ou de Maison départementale de l'autonomie et des aidants (en Seine-Maritime).*

- **Des actions animées par les CLIC et leur réseau de partenaires sur les territoires**

Les CLIC sont des dispositifs bien identifiés sur les territoires pour leurs missions d'accueil, d'information et d'orientation pour les personnes âgées. Lieux ressources pour guider les familles, ils sont au cœur de l'animation de réseaux de professionnels du secteur gérontologique (travailleurs sociaux APA, ESA, MAIA, services d'aide à domicile, établissements et services médico-sociaux, plateformes de répit...), participent à diverses instances partenariales et coordonnent des dispositifs.

## 3.2 - Diversité des actions partenariales contribuant au soutien des aidants sur les territoires

*Dans le cadre des entretiens menés avec les Conseils départementaux et des focus groups animés sur les cinq départements, de multiples actions ont été mentionnées.*

*Non exhaustive, la liste proposée ci-dessous illustre la diversité des initiatives, certaines portant sur l'ensemble du département, d'autres sur des territoires ciblés. Notons qu'elles associent un grand nombre d'acteurs, parmi lesquels des associations, des intercommunalités, des CCAS, des institutions, des établissements sanitaires ou médico-sociaux, des bailleurs sociaux, des réseaux de services à domicile, la Mutualité Sociale Agricole (MSA), la Mutualité Française... : elles sont à ce titre le reflet de véritables dynamiques partenariales locales.*

- **Réalisation de guides des aidants**

Un guide départemental des aidants a été réalisé dans le Calvados (en 2020), dans l'Eure (en 2021, puis un site internet a été mis en ligne en 2022) et en Seine-Maritime (2022). Dans le Centre Manche, le CLIC, la MAIA et le RSVA travaillent actuellement à la réalisation d'un guide couvrant les dimensions « personnes âgées » et « personnes en situation de handicap ». Une bande dessinée a également été réalisée par un collectif de soutien des aidants du Bessin Pré-Bocage, support original de communication sur le vécu des aidants.

- **Actions collectives d'information-sensibilisation-prévention pour les aidants**

De multiples actions sont mises en œuvre sur les territoires pour communiquer auprès des aidants, sur leur rôle d'aidant, sur leurs droits et sur les ressources existantes. Pour exemples :

- Au sein de la Maison des aînés à Rouen, un groupe d'aidants (aidants de personne âgée ou de personne en situation de handicap) se réunit une fois par mois, autour d'un programme de thématiques variées.
- Dans le cadre du CLIC d'Alençon, des ateliers animés par des travailleurs sociaux APA, des professionnels du CLIC, de l'ESA et un médecin ont pour objectif de présenter les missions et l'offre de service à destination des aidants et de leurs proches aidés.
- Sur le territoire du Havre ou sur le Bocage Virois, des conférences thématiques ou ciné-débats sont proposés pour informer et amener des échanges et un partage entre les aidants.

Afin d'aller vers le « grand public », le CLIC du Havre (porté par le CCAS de la ville) anime des stands découverte dans certains lieux publics, neutres et non stigmatisants (par exemple à la bibliothèque-médiathèque, dans l'espace commercial Coty...) : l'objectif est de sensibiliser sur le rôle d'aidant et aussi de repérer les potentiels aidants sur le territoire.

- **Formations à destination des aidants**

Des formations sont proposées sur des cycles de plusieurs séances, notamment en lien avec l'association France Alzheimer concernant la connaissance de cette maladie et des troubles associés. Des conférences thématiques sont aussi organisées, s'appuyant par exemple sur un ciné-débat ou une pièce de théâtre, et portant sur des pathologies, sur la gestion du stress... (exemples cités dans l'Orne, dans le Nord Pays d'Auge, le territoire Sud Eure...). Le département de l'Eure met aussi en œuvre des actions sur la santé des aidants en collaboration avec la Mutualité Française, ou des informations-sensibilisations sur la nutrition, la déglutition (avec Silver fourchette).

- **Soutien psycho-social individuel et collectif**

Des modalités de suivi psychologique sont proposés aux aidants dans le cadre de rendez-vous individuels, voire collectifs. Notons que sur le territoire du CLIC Eure Ouest, une plateforme téléphonique s'est mise en place depuis janvier 2020, avec une permanence proposée chaque 1<sup>er</sup> lundi après-midi du mois, pour échanger avec une psychologue : ce service constitue une offre nouvelle de soutien dans le sens où « les personnes qui appellent ne se seraient pas déplacées physiquement pour une rencontre » (l'échange téléphonique peut être une première étape).

- **Temps conviviaux de rencontres entre aidants**

Cafés des aidants, cafés rencontre, cafés mémoire, récré des aidants, pause mémoire... diverses dénominations pour désigner des rendez-vous réguliers proposés aux aidants pour se rencontrer, rompre l'isolement et échanger. Ces temps sont généralement co-animés par une coordination de CLIC et une psychologue/neuropsychologue, autour d'une diversité de thématiques définies en fonction des besoins identifiés et exprimés par les participants. Sur certains sites, une alternance est organisée avec des temps d'activités (exemples : équicoaching dans un centre équestre sur le Nord Pays d'Auge, séances bien-être ou relaxation sonore sur Caen Ouest...).

- **Ateliers de détente et de relaxation, cuisine, art thérapie**

Sur différents territoires, une offre est proposée aux aidants autour de la détente : séances de sophrologie pour gérer son stress et ses émotions, travailler sur la bienveillance envers le proche aidé (CLIC du Havre), des activités de relaxation sonore, sophrologie, art-thérapie sur une durée d'une heure (« la douce'heure » proposée sur le Bocage virois), des « après-midis apaisantes » avec le CLIC de Falaise... Dans l'Orne, l'action Parenthèse organisée sur une journée avec l'ESA Siel bleu et l'EHPAD de Bagnoles de l'Orne, invite les aidants à « prendre soin d'eux », sur un temps où un accompagnement est aussi assuré pour l'aidé. La PFR de Forges-les-Eaux organise des atelier d'écriture et de photographie pour les aidants et les aidés...

- **Organisation de forums ou de salons**

Dans le cadre de la semaine bleue, diverses animations sont proposées sur le sujet de l'aide aux aidants : un « forum des aidants » sur le territoire de Rouen, « la journée des aidants » dans le Pays d'Auge Nord... Ces manifestations proposent une animation via des débats, du théâtre, des tables rondes, des stands d'informations... Elles représentent un espace d'information et de communication pour les aidants mais également pour les partenaires locaux qui sont regroupés à cette occasion (les SAAD, SSIAD, AJ, HT, PFR...). Le salon de l'autonomie organisé depuis 2016 par le CLIC du Bocage permet aussi de développer l'interconnaissance des acteurs de la gérontologie et du handicap, et de s'adresser au grand public pour informer sur la prévention, le maintien à domicile, l'aide aux aidants...

- **Organisation de sorties ou de vacances courtes**

Des stages thématiques sont organisés autour du bien-être : ateliers hydratation, alimentation...

Le CLIC du Havre propose des sorties estivales sur une demi-journée pour les aidants, avec la mobilisation d'un mini bus pour assurer les déplacements.

- **Initiatives visant à accompagner le développement du numérique**

Face au développement des outils numériques, les habitants peuvent rencontrer des difficultés pour réaliser leurs démarches, accéder aux informations et faire valoir leurs droits. Ainsi, diverses initiatives sont mises en œuvre pour accompagner l'usage du numérique (par exemple le déploiement de 30 conseillers numériques dans le département de la Manche) et concernant plus spécifiquement les personnes âgées et les aidants, des ateliers pour apprendre à naviguer et faire des démarches sur internet, installer des applications, créer

un compte de messagerie... (exemple des bus numériques dans le Calvados). Par ailleurs, un projet européen « Interreg 2 Mers SEAS 2 Grow » déployé dans l'Eure et visant à rompre l'isolement des personnes âgées, a permis la mise à disposition de tablettes tactiles, avec l'accompagnement d'une personne formée (notamment des facteurs) pour assurer la prise en main, mais aussi assurer un rôle de lien social.

- **Des actions pour soutenir la mobilité dans aidants**

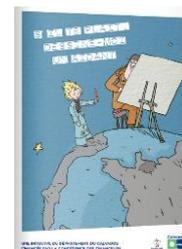
Des actions sont mises en place pour pallier au manque de mobilité des personnes âgées ne pouvant plus conduire, notamment avec Eure Mobilité. Sur le Centre-Manche, un réseau de transport solidaire s'est mis en place avec la Mutualité Sociale Agricole et Familles rurales, avec des chauffeurs bénévoles organisés pour assurer les déplacements à la demande des personnes âgées. Sur le territoire ornais, RESO'AP propose l'accompagnement de personnes âgées ou handicapées par des bénévoles pour des rendez-vous médicaux ou autres (dispositif fondé par la MSA Sarthe-Orne-Mayenne et les Fédérations Générations Mouvement). Projet mobilité (formation de « chauffeurs accompagnateurs » pour accompagner les personnes âgées dans leurs déplacements).

### **Zoom** sur quelques actions réalisées...

#### **14** Création par les aidants et le CLIC du Bessin d'une BD : « S'il te plaît, dessine-moi un aidant »

Pour mieux comprendre les aidants et partager avec le grand public les difficultés rencontrées, le collectif de soutien des aidants du Bessin Pré-Bocage, accompagné par un auteur-illustrateur, a édité une bande-dessinée. Réalisé à partir des témoignages individuels, ce travail a permis de créer un support original de communication sur le quotidien, le rôle et le vécu des aidants qui aident un proche, démarche participant à leur reconnaissance.

<https://www.calvados.fr/publication/aider-les-aidants-une-BD-pour-les-accompagner>



#### **61** Plateforme départementale d'écoute des aidants

Depuis septembre 2021, un service d'écoute et de soutien des aidants a été mis en place pour prévenir les risques d'épuisement, sur l'ensemble du département de l'Orne. Accessible de 14h à 17h via un numéro vert, elle permet aux aidants de pouvoir être écoutés, informés, orientés en fonction de leurs besoins.

N° Vert : 0 801 90 80 32

#### **50** Aidants bus, l'Espace Ressources Aidants (ERA) itinérant sur le Sud-Manche

Les ERA sont des lieux ressources proposant des informations, animations, formation, prévention pour les aidants de personnes en situation de handicap, personnes âgées ou malades, mais aussi de jeunes mineurs : deux ERA existent aujourd'hui dans le département, dans le Nord Cotentin et le Sud Manche (des études de préfiguration sont en cours sur les territoires du CLIC Granvillais et du CLIC des Marais).

Sur le Sud Manche, l'Aidant Bus est un ERA itinérant : il organise chaque semaine des permanences conviviales dans les différents chefs-lieux de canton. Il propose également une programmation d'actions très variées : cafés des aidants animés par deux professionnelles, ateliers de prévention de l'épuisement, conférences, cinés-débats ou théâtres, ateliers bien-être (sophrologie, brain gym, socio-esthétique, yoga), ateliers et formations, accompagnement numérique... Afin de libérer l'aidant pour qu'il puisse participer à l'ERA, un conventionnement avec des associations d'aide à domicile permet de déployer la suppléance auprès de la personne aidée.

<https://www.aidantbus.fr/>



## 27 Site des aidants, Département de l'Eure

Suite à la publication en 2018 d'un guide des aidants réalisé par les CLIC et MAIA du département, un site internet et une application mobile ont été mis en ligne en février 2022 pour guider et informer les aidants, proposer des solutions locales d'aide et de soutien, en identifiant les acteurs ressources du territoire... Un questionnaire est proposé aux aidants (« Suis-je aidant ? ») pour les aider à situer leur niveau d'investissement dans leur rôle d'aidant, et les orienter vers des solutions adaptées.

<https://www.aidants-eure.fr/>

## 76 Guide des proches aidants, Département de Seine-Maritime

Le Département a publié en avril 2022 un guide des proches aidants de personne âgée ou personne en situation de handicap, qui présente l'ensemble des aides et services mis à disposition pour soutenir les aidants et accompagner au mieux les personnes aidées. Très détaillé, fruit d'un travail collectif, il décrit et recense les ressources du territoire pour apporter des réponses pratiques adaptées à la diversité des situations et en lien avec toutes les composantes de la vie quotidienne (logement, déplacements, aides techniques et financières, activité professionnelle, répit).



[https://www.seinemaritime.fr/docs/GPA\\_210x297-HD.pdf](https://www.seinemaritime.fr/docs/GPA_210x297-HD.pdf)

## Ma Boussole Aidants

Ce site internet réalisé à l'initiative de l'Agirc Arrco permet d'accéder à des informations sur les relais, les ressources, les aides mobilisables au plan local, grâce à un module de recherche personnalisé dans lequel est notamment précisés : le lieu de vie, le profil de la personne aidée (enfant ou adolescent, adulte, personne âgée), sa problématique de santé, ses besoins de soutien...

*Depuis le 13 avril 2022, la CNSA et la Caisse des Dépôts ont intégré la gouvernance de Ma Boussole Aidants afin de renforcer les interactions avec les acteurs, croiser les bases de données et enrichir les données mises à disposition.*

<https://maboussoleaidants.fr/>



# 4

---

## **Synthèse des enjeux identifiés et proposition de pistes d'action**

---

### **4.1 - Synthèse des enjeux identifiés**

### **4.2 - Proposition de pistes d'action**

## 4.1- Enjeux identifiés sur le thème du répit des aidants

### Repérage et accompagnement des aidants

Bien souvent, les aidants ne se reconnaissent pas dans leur rôle d'aidant : ils considèrent qu'il est « normal » d'accompagner son conjoint / parent ou enfant et se sentent investis d'un devoir moral de répondre ses besoins. Face aux situations d'épuisement, le lien affectif est souvent associé à un sentiment de culpabilité de ne pas pouvoir l'accompagner seul (parfois « jusqu'au bout ») et les aidants ont parfois le sentiment de rompre un contrat moral en acceptant de passer le relais.

Pour ces raisons, nombre d'aidants ne sollicitent pas de soutien avant d'être en réelle situation d'épuisement, lorsque la situation n'est plus tenable : il en résulte des arrivées tardives auprès des services, avec des situations aggravées et des solutions à rechercher dans un contexte d'urgence.

Un premier enjeu réside ainsi dans le fait d'amener les aidants à prendre conscience de ce rôle assuré auprès du proche, des multiples conséquences qu'il implique sur leur vie et des solutions qui peuvent être proposées pour les soutenir.

### Visibilité de l'offre de répit

Au-delà de la difficulté à se reconnaître comme aidant, les personnes qui souhaitent solliciter de l'aide identifient insuffisamment quels sont leurs droits et quels sont les relais qu'ils peuvent solliciter. Pour les acteurs et partenaires susceptibles de relayer de l'information et orienter les familles, la visibilité de l'offre est aussi déterminante et en évolution régulière.

De multiples initiatives sont portées sur l'ensemble du territoire pour accompagner les aidants et les acteurs se mobilisent pour diffuser une information via différents canaux. Les CLIC, qui sont bien identifiés comme des lieux ressources de proximité pour informer et orienter sur les toutes les questions gérontologiques, mais aussi les travailleurs sociaux APA des Conseils départementaux, les MAIA sont notamment des relais essentiels. Les informations présentées sur les sites internet des Départements, les guides des aidants, les supports d'information relayés par les PFR ou des associations sont aussi des outils adaptés. Les acteurs soulignent également que des sites tels que ViaTrajectoire ou le portail <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> contribuent à rendre lisible l'offre existante.

Pour autant il reste difficile pour les aidants et aidés, mais aussi pour les nombreux professionnels intervenant auprès de personnes en situation de handicap, personnes âgées, malades ou en sortie d'hospitalisation, d'identifier clairement les réponses territoriales adaptées aux différentes situations.

La question qui se pose individuellement est de savoir localement quelles sont les réponses possibles en fonction de chaque situation : Où trouver des places en accueil de jour, en hébergement temporaire ? Sous quelles conditions ? Y a-t-il des places disponibles à proximité ? Quel sera le coût ?... Il ressort des entretiens menés que la réponse doit être accompagnée : si les guides et informations accessibles sur internet sont des ressources essentielles, beaucoup d'aidants ont besoin d'être guidés et épaulés (le développement du numérique renforce d'ailleurs les inégalités d'accès à l'information et par conséquent à certains services).

A ce titre, les professionnels qui sont en contact régulier avec les personnes aidées et leurs aidants sont un vecteur essentiel pour sensibiliser et informer sur les possibilités d'accès à des formes de répit, sachant que ces démarches nécessitent du temps (de la prise de conscience jusqu'à l'acceptation), pour cheminer vers la mise en place d'aménagements possibles.

## Accessibilité à l'offre de répit

Les travaux menés dans le cadre de cette étude ont permis d'identifier différents freins pour l'accès à des solutions de répit, qui représentent autant d'enjeux pour l'accès à des solutions adaptées.

- **L'image des EHPAD**

Parallèlement à la difficulté que rencontrent les aidants à « passer le relais » et de confier leur proche à un service ou un établissement, les représentations associées aux EHPAD, lieux d'accompagnement de la fin de vie, constituent souvent un frein (frein encore renforcé par la parution récente du rapport « Les fossoyeurs »). Les proches aidants font généralement face à un sentiment de culpabilité lorsque le maintien à domicile n'est plus possible et qu'il faut envisager des modalités d'accueil en institution. Aussi, que ce soit pour un accueil ponctuel (accueil de jour, de nuit ou hébergement temporaire) ou plus durable, l'entrée en EHPAD « fait peur ». Certaines PFR témoignent aussi de cette appréhension liée au lieu, y compris par exemple pour la participation à un atelier destiné aux aidants ou une halte-répit dans les locaux d'un EHPAD.

- **La mobilité et l'offre de transport**

L'accès à des solutions de répit se heurte aussi à des difficultés en terme d'accessibilité, sachant que certaines zones ne sont pas couvertes par une offre de transport financée. Concernant les accueils de jour, des ramassages sont organisés par certains établissements mais couvrent alors un périmètre limité (allant généralement jusqu'à 15 kms). Localement, des solutions sont organisées via des partenariats avec des compagnies de taxis ou d'ambulances, sur l'agglomération de Cherbourg-en-Cotentin par exemple (à noter que pour en bénéficier il ne faut pas être imposable, ce qui exclue certaines familles). Dans le département de la Manche, un réseau de transport solidaire s'est mis en place (« Solidarité Transport » avec la MSA Côtes Normandes et Familles rurales) autour d'un collectif de bénévoles. Par ailleurs, l'entraide reste un levier possible pour rechercher des solutions.

Mais cette problématique a pour conséquence de refuser certaines prises en charge ou accompagnements proposés, lorsque l'établissement est très éloigné du domicile de l'aidé. Elle peut aussi constituer un frein pour la participation à des activités proposées sur le territoire (ateliers cognitifs, haltes-répit, café des aidants...).

Pour contourner cette difficulté, des accueils de jour itinérants ont été mis en place (dans le Perche ou le Nord Cotentin par exemple), répondant à cette exigence d'aller au plus près des usagers. Dans le Sud Manche, l'Espace ressources itinérant (aidant-bus) répond aussi à cette contrainte liée aux déplacements en proposant des permanences et activités pour les aidants dans chaque chef-lieu de canton.

- **L'accessibilité financière**

Le répit à domicile assuré en journée par les PFR-PA est jugé comme un service financièrement assez attractif par une majorité de familles. En revanche, les retours d'expériences concernant les interventions de nuit ou le baluchonnage (répit à domicile assuré sur plusieurs jours consécutifs) pointent un reste à charge important, qui constitue un frein au développement de cette demande (malgré l'existence de besoins clairement identifiés).

Concernant l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire, même s'ils sont pris en charge dans le plan d'aide APA, les coûts génèrent un reste à charge qui représente un frein pour nombre de familles modestes. Les coordinatrices de CLIC témoignent de situations pour lesquelles un dossier APA est constitué pour une demande d'accueil temporaire, que les familles refusent pour cause de coût trop élevé : la personne reste alors à domicile, « *mais ce sont des situations qui vont revenir, avec un épuisement plus grand de l'aidant et une problématique médicale qui va se surajouter* ».

## Consolidation de l'offre de répit existante

- **Renforcement de l'offre existante sur le répit à domicile**

L'ensemble des informations collectées dans le cadre de cette étude démontre qu'il existe de nombreuses actions répondant pleinement au besoin de répit des aidants. Dans le cadre des plateformes de répit notamment, la qualité de l'accompagnement proposé sur le répit à domicile est largement reconnue, s'appuyant notamment sur la qualification des intervenants. En revanche face aux besoins grandissants, les ressources disponibles ne permettent pas de répondre à toutes les demandes, ni de répondre au besoin de renforcement de certaines interventions (avec des interventions plus longues ou plus fréquentes).

Concernant le public en situation de handicap, l'offre de service du RSVA notamment est bien identifiée et nécessite d'être renforcée particulièrement dans les départements de l'Orne et de la Manche. L'offre des plateformes de répit (PFR-PH) doit aussi poursuivre la diversification du public accompagné (aujourd'hui majoritairement centré sur les personnes présentant des TSA) sur tout type de handicap, mais aussi en développant l'offre sur le public adulte.

- **Meilleure couverture territoriale**

L'analyse de l'offre des PFR-PA a également mis en évidence une couverture territoriale hétérogène. Les bassins de Vire et le Nord Pays d'Auge ne disposent pas d'offre d'une plateforme de répit pour les personnes âgées. Par ailleurs, les critères d'intervention des PFR-PA sont différents selon les territoires, l'offre en termes d'accueil dans les établissements médico-sociaux (accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire) ou par des dispositifs d'accompagnement spécialisés sont également variables.

Concernant le public en situation de handicap, l'offre de la PFR portée par le RSVA s'est d'abord développée dans le Calvados : des besoins sont identifiés aussi dans la Manche et dans l'Orne, afin d'offrir des solutions de répit aux familles avec un enfant en situation de handicap.

Par ailleurs, entre réponse de proximité et réponse en terme de spécificité des accompagnements proposés, une certaine souplesse pourrait être recherchée afin de ne pas laisser des usagers sans réponse.

- **Réponse au besoin de répit à domicile en soirée, la nuit ou sur des périodes de quelques jours**

L'état des lieux des besoins d'accompagnement des personnes âgées à domicile a mis en évidence un besoin d'accompagnement en soirée, notamment pour accompagner des couchers tardifs. Les services d'aide à domicile, de plus en plus confrontés à des tensions sur le plan des ressources humaines, interviennent relativement tôt en soirée (le plus souvent avant à 18h ou 19h) et le passage du lendemain se fait à des heures variables de la matinée. Par conséquent certains aidés ne sont pas levés sur des durées longues, et nombre d'aidants (conjoint ou enfants) se mobilisent pour assurer ce service, ce qui renforce les situations d'épuisement des aidants. Des besoins de répit la nuit sont identifiés notamment face à des situations où le proche aidé est agité ou déambule la nuit par exemple (une garde itinérante de nuit est notamment proposée par un SAAD de Saint-Lô / dans l'Eure un relayage de jour et de nuit est porté par la MSA et une équipe dédiée attachée au CIAS de Bernay). Par ailleurs, les aidants répondants à l'enquête ont aussi indiqué des besoins de répit sur des durées au-delà de 24 heures, pour lesquels ils trouvent rarement des solutions.

- **Renforcement des ressources mobilisables pour le soutien des aidants**

Tant les professionnels que les aidants eux-mêmes font part d'un besoin important en matière de soutien psychologique. Qu'ils accompagnent une personne en situation de handicap, une personne âgée ou une personne souffrant de maladie invalidante ou sortant d'hospitalisation, une majorité d'aidants ayant répondu à l'enquête ont fait part de ce besoin, qui s'inscrit dans la durée.

Le soutien psychologique, mais aussi des formations ou des conférences permettent de mieux appréhender certaines situations, de comprendre les troubles ou certains comportements du proche. Certains aidants déclarent avoir besoin de se confier régulièrement et le soutien psychologique permet d'accompagner dans

le temps l'évolution de la maladie, la perte d'autonomie, mais aussi de gérer le ressenti et l'isolement dont souffrent beaucoup d'entre eux.

- **Réponses aux besoins spécifiques de certains types de publics**

Si la prise en compte des aidants dans le champ du handicap et de la gériatrie a progressé, elle apparaît insuffisante dans le champ de certaines maladies comme la sclérose en plaque, les cancers ou encore concernant les proches de personnes cérébrolésées. Différents acteurs consultés dans le cadre des travaux ont aussi pointé une absence ou une difficulté à mobiliser des ressources concernant les malades d'Alzheimer jeunes (pour lesquels il n'existe pas de structure d'accueil adaptée).

### **Continuité des accompagnements**

- **Accompagner les retours à domicile après hospitalisation**

Dans le contexte actuel de fonctionnement dégradé de l'hôpital, les aidants font face à des sorties d'hospitalisation insuffisamment voire non préparées, si bien qu'ils se retrouvent parfois démunis pour gérer la situation et en grande difficulté pour trouver eux-mêmes des solutions adaptées pour leur proche.

*Témoignage d'un aidant : « Des professionnels de bonne volonté, mais qui sont mis sous pression par manque de temps, de personnel et par obligation de rendement, qui de ce fait ne proposent pas les meilleures prises en charge pour l'aidé et par conséquent pour l'aidant. Le manque de coordination entre les différents acteurs évoluant autour la personne âgée et/ou présentant une maladie invalidante entraîne un épuisement des aidants ».*

- **Eviter les ruptures de prises en charge**

Différents témoignages ont pointé une difficulté rencontrée à l'issue d'une période de prise en charge d'une personne âgée dans le cadre d'un accueil de jour. En effet, lorsque la situation de l'aidé évolue et que le mode d'accueil de jour n'est plus adapté, certains aidés retournent à domicile sans solution de soutien proposé pour lui et pour l'aidant. Par ailleurs, des aidants se retrouvent en difficulté en fin d'accompagnement pour du répit à domicile lorsque la PFR-PA cesse d'intervenir.

L'enjeu pointé ici est celui de la continuité des accompagnements, avec la recherche nécessaire de solution alternative pour ne pas mettre en péril l'équilibre des situations, en s'appuyant sur l'articulation de l'ensemble des acteurs intervenant sur le périmètre.

- **Penser l'évolutivité des réponses proposées**

Face à la difficulté des aidants à accepter de l'aide et à confier leur proche, que ce soit pour des accompagnements à domicile ou en établissement, des réponses graduées sont facilitantes. Par exemple, participer à des activités pour l'aidant et l'aidé au sein d'un EHPAD permet de découvrir l'environnement et éventuellement de lever une part d'appréhension vis-à-vis de l'établissement. L'accueil de jour constitue également une première étape vers l'établissement, qui contribue à lever des freins face à un projet d'institutionnalisation. En revanche, certains accueils temporaires qui sont proposés sur une durée minimale de 15 à 30 jours, sont jugés trop longs pour une première expérience de séparation de l'aidant et l'aidé. Les professionnels insistent ainsi sur l'intérêt de penser des réponses évolutives, qui présentent un double bénéfice, pour l'aidant et pour l'aidé.

- **Réévaluer régulièrement les situations**

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, des troubles ou de la situation de handicap, des évaluations régulières réalisées par les PFR permettent de faire le point sur la situation de l'aidant et de l'aidé. Elles permettent aussi de réévaluer les plans d'accompagnement en fonction des besoins et d'éviter que des situations ne se dégradent faute d'aménagements adaptés.

## **Disponibilité et qualification des ressources humaines**

- **Qualification des intervenants**

L'accompagnement de personnes âgées ou de personnes en situation de handicap ou de maladie nécessite des savoir-être (écoute active et bienveillante) et des savoir-faire. Au sein des PFR-PA, les compétences spécifiques développées par les assistantes de soins en gérontologie (liées à leur formation et leur expérience) en matière d'accompagnement des personnes âgées ou présentant des maladies neuro-dégénératives permet une grande capacité d'adaptation aux différentes situations rencontrées. De la même façon, les Intervenants à domicile des PFR-PH sont formés et ont développé des compétences spécifiques à l'accompagnement de ces publics.

Si un rapprochement des PR-PA et des PFR-PH peut être utilement recherché, la spécificité des profils des intervenants doit être conservée et un professionnel de PFR considère « qu'il serait inadapté de mixer les prises en charge ».

- **Disponibilité des ressources humaines**

Dans la période actuelle plus encore qu'il y a quelques années, un enjeu majeur réside dans l'attractivité des métiers des services à la personne et dans la capacité à recruter des professionnels. Les services d'aide à domicile rencontrent des difficultés à recruter des auxiliaires de vie, le rythme des interventions en est parfois impacté. Dans ce contexte, la réponse aux besoins de répit à domicile notamment en fin de journée ou la nuit, sur des temps de week-ends ou des durées plus longues (besoins identifiés sur du baluchonnage), va inévitablement être tributaire de la capacité à mobiliser des ressources humaines.

## 4.2- Proposition de pistes d'action

### Renforcer des actions d'information, sensibilisation, prévention

L'action d'informer et sensibiliser doit prendre des formes multiples :

- Communiquer en direction du grand public sur ce qu'est « être aidant » : il existe d'ores et déjà divers canaux de diffusion de l'information, notamment dans le cadre de la journée nationale des aidants, de multiples actions existent au niveau local avec l'organisation de forums, salons de l'autonomie... La communication via les médias est un levier intéressant. Cette communication doit contribuer à lever les freins psychologiques au fait d'être aidé dans l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie (parfois aussi à lutter contre des préjugés, à savoir que « passer le relais, ce n'est pas abandonner son proche »).
- Former les acteurs au repérage des aidants et des situations de fragilité, par exemple lors de l'annonce d'un diagnostic, d'une évolution des troubles, suite à un accident de santé, dans le cadre de changement de situation ou face à une situation d'épuisement de l'aidant...
- Informers les acteurs sur les relais et dispositifs existants : les messages de prévention seront d'autant plus « entendus » par les aidants s'ils sont portés par des personnes de confiance. Aussi, les cibles de sensibilisation identifiées sont très diversifiées :
  - Les soignants : médecins généralistes et spécialistes, les infirmiers,
  - Les coordinateurs et personnels des SSIAD, les travailleurs sociaux et établissements médico-sociaux, les services hospitaliers, les ESA qui sont déjà en lien avec les usagers et les aidants,
  - Les personnels des SAAD, les auxiliaires de vie qui connaissent bien les usagers puisqu'ils interviennent régulièrement à leur domicile,
  - Les élus, qui représentent un vrai relais de proximité en milieu rural.

D'autres actions peuvent être envisagées pour permettre de mieux repérer les aidants :

- Organiser des modalités de rappel dans les situations sensibles, par exemple suite à un passage aux urgences, à une consultation gériatrique, après étude d'un dossier de demande d'APA...

### Faciliter le repérage et la lisibilité de l'offre existante en s'appuyant sur les partenariats de proximité

L'enjeu du repérage des aidants et de la précocité de prise en charge des situations doit s'accompagner d'un accès facilité à l'offre de solutions de répit proposées sur le territoire. Différents leviers sont identifiés pour rendre lisible cette offre.

- Permettre le partage d'informations via une plus grande interconnaissance des acteurs et l'animation de réseau : dans le cadre de leur rôle de coordination territoriale, les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) en cours de mise en place constituent à ce titre une opportunité pour centraliser et relayer l'information sur les ressources disponibles au plan local. Sur le champ des personnes en situation de handicap, les communautés 360 sont aussi un levier pour accroître la lisibilité de l'offre.
- Identifier des lieux ressources pour s'informer sur l'offre locale : les CLIC sont aujourd'hui bien identifiés comme ressource sur le champ gérontologique. Dans le cadre des travaux menés pour l'élaboration de son Schéma départemental de l'autonomie, le département de l'Orne prévoit un plan d'action intégrant la définition de points d'info identifiés pour les aidants. Dans le cadre de la mise en place de sa Maison de

l'autonomie et des aidants, le Département de Seine-Maritime prévoit une maison centrale et des antennes de proximité, afin de regrouper les professionnels et fluidifier l'accompagnement des personnes aidées. En Normandie, trois maisons des aidants sont identifiées, lieux ressources au plan local pour s'informer (Flers, Lillebonne, Le Havre). Une maison des aidants est également en projet dans la Manche à Saint-Pair-sur-Mer (portée par l'EHPAD Le Vallon). Le Conseil Départemental de l'Eure est aussi en réflexion sur la création d'une ou deux maisons des aidants, qui seraient un guichet unique d'information et d'action (voire avec proposition de service d'accueil de jour et d'hébergement temporaire sur site).

- Partager les guides des aidants auprès de tous les acteurs du territoire, acteurs du champ sanitaire, social, médico-social.

Concernant le pilotage et le suivi des PFR par les financeurs, un besoin d'harmonisation des remontées d'informations a été identifié : partager une trame et des indicateurs communs d'activité permettrait de rendre plus lisible le volume et la diversité des activités mises en œuvre par les PFR sur leur territoire. Il s'agirait de définir un rapport commun pour les PFR-PH et d'harmoniser le rapport des PFR-PA au regard du décret. Par ailleurs, un partage en inter-région des expériences mises en œuvre en réponse aux besoins de répit pourrait être envisagé.

### **Lever les craintes associées à l'accueil en EHPAD**

- Encourager l'ouverture des EHPAD vers l'extérieur, dans l'esprit du rapport « L'EHPAD du futur commence aujourd'hui » réalisé par un groupe de réflexion en amont de rédaction de la loi « Grand âge et autonomie », qui projette l'EHPAD comme une plateforme de services au profit des populations vivant à domicile en proximité. Un levier possible est l'appel à projet lancé par la CNSA pour créer des tiers-lieux dans les EHPAD (l'objectif est de faire de l'EHPAD un lieu de rencontre, en y proposant des activités).

### **Proposer des réponses aux freins liés à la mobilité**

- Développer avec les acteurs locaux des solutions alternatives de transport : s'appuyer sur les réseaux de transport publics et privés (ambulances, taxis) pour proposer une offre adaptée.
- Encourager la mise en place de réseaux de bénévoles conducteurs-accompagnateurs pour centraliser les demandes et conduire les aidants/aidés sur les lieux de soins/accueil temporaire/loisirs... (transport solidaire).
- Proposer un dispositif sur tout le territoire pour permettre de se déplacer, avec un véhicule adapté lorsque cela est nécessaire.
- Développer l'offre de services itinérants pour « aller vers » les usagers et proposer des modalités de répit aux aidants n'ayant pas la possibilité de se déplacer : accueil de jour, groupes de parole, cafés des aidants, ateliers de prévention, ateliers détente... sur différents lieux identifiés.

### **Favoriser l'accessibilité financière**

- Déployer sur tous les territoires le versement de dotations évitant l'avance des frais liés à l'accueil temporaire via une avance directement versée par le Conseil Départemental aux établissements (cela évite une avance de frais pour les familles).

### **Consolider l'offre existante en renforçant les moyens humains**

- Pour permettre des accompagnements à domicile plus nombreux, plus longs ou plus réguliers par les PFR existantes (PFR-PH et PFR-PA).

- Pour répondre aux demandes d'accompagnement à domicile en soirée pour les couchers tardifs, la nuit ou sur quelques jours consécutifs : renforcement du personnel des SAAD ou des PFR pour élargir leur offre de service / recherche d'autres modalités d'intervention possibles (référence à une expérience passée de partenariat avec une école d'infirmières du Centre Manche).
- Au sein des établissements ou services sanitaires qui proposent une offre de répit (structures de rééducation ou SSR), afin de renforcer cette offre et de répondre plus largement à des besoins ponctuels de répit pour les familles, sur des accueils de week-end ou sur des courtes durées.
- Pour proposer d'une offre élargie en terme de soutien psychologique des aidants à toutes les étapes du parcours : d'abord pour les aider à se reconnaître et à accepter leur rôle d'aidant, puis pour les soutenir face aux difficultés rencontrées et permettre une continuité de l'accompagnement (y compris en fin de prise en charge par un établissement hospitalier ou de rééducation par exemple), par le renforcement des ressources disponibles.

### **Consolider l'offre existante en travaillant sur les partenariats**

- Déployer les partenariats, avec les établissements et services médico-sociaux et autres acteurs spécialisés et structures d'accueil du milieu ordinaire, pour élargir le périmètre du public cible des PFR-PH à tous types de handicaps et tous âges.
- Mettre en place/renforcer les partenariats existants sur les territoires actuellement non/peu couverts par une offre de répit à domicile, afin de proposer des modalités d'intervention sur tout le territoire (proposer une offre pour les personnes âgées et leurs aidants sur les territoires de Vire et Lisieux / déployer l'offre du RSVA auprès des personnes en situation de handicap dans la Manche et dans l'Orne).
- Mettre en place des organisations / partenariats permettant de proposer de façon systématique une prise en charge des personnes aidées, pendant les temps d'activités ou de répit dédiés aux aidants (groupes de parole, cafés des aidants, participation à une formation ou un forum...).
- Envisager des collaborations (nouvelles ou renforcées) entre des PFR et des SAAD, pour répondre aux besoins de répit des aidants (à domicile ou sur des temps d'activités à l'extérieur).
- S'appuyer sur de nouveaux partenariats pour faciliter l'accès à une offre diversifiée de loisirs et de vacances pour les personnes aidées, ou pour les couples aidant-aidé.
- Développer l'interconnaissance des PFR entre elles et rechercher d'éventuelles complémentarités entre PFR-PA et PH.
- Permettre la continuité des financements pour des actions initiées pour une durée limitée, mais dont la pertinence a été évaluée (référence à diverses actions engagées dans le cadre d'appels à projets financés par la CFPPA notamment).

### **Disponibilité et qualification des ressources humaines**

- Travailler sur l'attractivité des métiers dans le secteur sanitaire, social et médico-social, et plus particulièrement sur les intervenants à domicile.
- Développer les liens entre les PFR et des rencontres entre professionnels, dans un objectif de complémentarité, de partage d'expériences et de mutualisation des compétences.
- Proposer des formations communes sur des besoins préalablement identifiés (exemple : les troubles du comportement, la connaissance des situations de handicap- déficiences/difficultés/adaptations au domicile...). Il peut être intéressant aussi de partager des outils communs de prévention (exemple cité sur le secours en santé mentale ou sur le risque suicidaire).

---

# Annexes

---

- **Glossaire**
- **Liste des services sanitaires sollicités pour des entretiens**
- **Questionnaire à destination des aidants**

## Glossaire

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
AEEH	Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
AEMO	Aide Éducative en Milieu Ouvert
ADEF	Aide à Domicile et Emplois Familiaux
AFTC	Association des Familles de Traumatisés Crâniens
AMER	Association Médico-Éducative Rouennaise
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APEI	
APL	Allocation Personnalisée au Logement
ARS	Agence Régionale de Santé
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ASG	Assistante de Soins en Gériatrie
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CESU	Chèque Emploi Service Universel
CFPPA	Conférence des Financeurs pour la Prévention de la Perte d'Autonomie
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CMPR	Centre de Médecine Physique et de Réadaptation
CMRR	Centre Mémoire de Ressource et de Recherche
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CROP	Centre Ressource de l'Ouïe et de la Parole
DAC	Dispositif d'Accompagnement et de Coordination
DaRe	Dispositif d'Accompagnement et de Ressources médico-social
DCL	Maladie ou Démence à Corps de Levy
DFT	Dégénérescence Fronto-Temporale
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DREETS	Direction Régionale de l'Economie, de l'Emploi, du Travail et des Solidarités
EEDF	Eclaireuses et éclaireurs de France
EMTSP	Équipe Mobile Territoriale de Soins palliatifs
EPA	Établissement public Autonome
EPD	Établissement public Départemental
ETP	Équivalent Temps Plein
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ERHR	Équipe Relais handicaps Rares
EPAL	Évasion en Pays d'Accueil et de Loisirs
ESA	Équipe Spécialisée Alzheimer
ESAT	Établissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Établissements et Services Médico-Sociaux
ESSOC	« Un Etat au Service d'une Société de Confiance »
EVS	Espace de Vie Sociale
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FH	Foyer d'Hébergement

FV	Foyer de Vie
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
HAD	Hospitalisation A Domicile
IEM	Institut d'Éducation Motrice
IME	Institut Médico-Educatif
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Économiques
JADE	Jeunes AiDants Ensemble
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MAT	Maison d'Accueil Temporaire
MDPH	Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
MSA	Mutualité Sociale Agricole
ORA	Offre de Répit aux Aidants
ORI	Offre de Répit Innovante
PFR-PA	Plate-Forme de Répit pour les Personnes Agées
PFR-PH	Plate-Forme de Répit pour les Personnes en situation de Handicap
PMND	Plan contre les Maladies Neuro-Dégénératives
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
RSVA	Réseau de Services pour une Vie Autonome
SAAD	Service d'Aide A domicile
SAE	Statistique Annuelle des Établissements de santé
SEP	Sclérose En Plaques
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
SSIAD	Services de soins Infirmiers A Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TSA	Troubles du Spectre de l'Autisme
UFCV	Union Française des Centres de Vacances
UNA	Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles
URSSAF	Union de Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales
VAO	Vacances Adaptées Organisées

## Liste des services sanitaires consultés dans le cadre d'entretiens

Structure	Contact
<b>Oncopédiatrie</b>	
Oncopédiatrie, CHU de Caen	Infirmière puéricultrice coordinatrice
Oncopédiatrie, CHU de Rouen	Infirmière puéricultrice coordinatrice
<b>Neuropédiatrie</b>	
Neuropédiatrie, CHU Rouen	Pédiatre
<b>Neurologie</b>	
Centre National de référence Malades Alzheimer jeunes Centre Mémoire de Ressources et de Recherches (CMRR) Service de neurologie, CHU de Rouen	IDE de consultation Assistante sociale du CMRR
<b>Cancérologie</b>	
Centre Henri Becquerel	Directeur adjoint
<b>Médecine physique et de réadaptation</b>	
CMPR La Clairière, Flers	Médecin CMPR
CMPR Les Herbiers, Bois-Guillaume	Chef de service
EMPR Le Normandy, Granville	Médecin CMPR Assistante sociale
SSR gériatrique du CH de Lisieux	Cadre de santé du SSR
<b>Réseau / Equipe mobile de soins palliatifs</b>	
Resopal-76 - Territoire Dieppe	Directeur
EMTSP Elbeuf - Hôpital Les Feugrais	Médecin (médecine palliative-douleur, médecine manuelle-ostéopathe)
<b>Plateforme territoriale d'appui (PTA)</b>	
PTA Vexin Seine Normandie	Coordinatrice institutionnelle PTA Coordinateur de parcours PTA
<b>Hospitalisation à domicile (HAD)</b>	
LNA Santé - HAD Caux Maritime	Psychologue

## Questionnaire à destination des aidants

### Les besoins et l'offre de répit en Normandie

La stratégie 2020-2023 de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants » vise à **renforcer et diversifier les solutions de répit sur le territoire, afin de mieux accompagner les aidants.**

En région, l'Agence Régionale de Santé et la Région Normandie souhaitent bénéficier d'une meilleure visibilité des besoins et de l'offre de répit existante, ainsi que des attentes des aidants de personnes en situation de handicap, de maladie chronique ou invalidante ou de personnes âgées. Elles ont confié à l'association ORS-CREAI Normandie la réalisation d'une étude pour répondre à ces attentes.

C'est pourquoi nous vous proposons de compléter le questionnaire qui suit, dans lequel vous pourrez **témoigner de vos besoins et attentes, mais également de votre retour d'expérience sur ce qui est actuellement mis en œuvre sur votre territoire.**

**Nous vous remercions vivement de votre participation.**

#### Identification de l'aidant

Vous êtes :  Femme  Homme

Votre âge : ..... ans

**Votre lien de parenté** avec la personne aidée :

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Conjoint(e)                           | <input type="checkbox"/> Sœur ou frère              |
| <input type="checkbox"/> Ascendant(e) (parent ou grand parent) | <input type="checkbox"/> Autre membre de la famille |
| <input type="checkbox"/> Enfant                                | <input type="checkbox"/> Proche ou ami(e)           |

#### **Lieu de domicile :**

Vous partagez votre domicile avec la personne aidée :  Oui  Non

Votre département de domicile (ou département de domicile du proche aidé, si différent du votre) :

- Calvados  Eure  Manche  Orne  Seine-Maritime

Taille de la commune de domicile (celle du proche aidé si différent de la vôtre) :

- Commune rurale  Ville / agglo de moins de 20 000 habitants  
 Ville / agglo de 20 000 à 100 000 habitants  Ville / agglo de plus de 100 000 habitants

Disposez-vous d'un moyen de transport adéquat pour vous et votre proche ?  Oui  Non

Dans votre rôle d'aidant, vous sentez-vous entouré et soutenu par votre famille, des amis ou du voisinage ?

- Oui, fortement  Oui, légèrement  Non, pas du tout

#### Identification de la personne aidée

La personne aidée est-elle :

- Une personne âgée  
 Une personne en situation de handicap - Préciser la nature du handicap : .....  
 Une personne présentant une maladie chronique ou invalidante - Préciser laquelle : .....  
 Autre, préciser : .....

Quel est son âge : ..... ans

## **Aides actuellement en place pour la personne aidée**

La personne aidée est-elle accueillie dans un établissement médico-social ?  Oui  Non

Si oui, préciser dans quel type d'établissement : .....

Si oui, préciser à quel rythme : .....

La personne aidée bénéficie-t-elle d'aide humaine à domicile ?

- Service d'aide à domicile (SAAD)  SAMSAH  SAVS  SPASAD  
 Aucune aide à domicile

La personne aidée bénéficie-t-elle de l'intervention régulière d'un professionnel médical ou paramédical ?

- SSIAD  Infirmier libéral  Kinésithérapeute  
 Autre professionnel, préciser : .....

## **Identification de besoin(s) de répit**

Quels sont vos besoins en terme de répit ?

1.  Besoin de solution d'accueil temporaire
2.  Besoin de répit à domicile
3.  Besoin d'accompagnement de loisirs et/ou de vacances
4.  Besoin de soutien de l'aidant

### Définitions des différentes formes de répit

**Accueil temporaire** : Toute modalité d'accueil non permanent, organisé pour une durée limitée, sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement.

L'accueil temporaire comprend : l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, l'accueil de nuit

**Répit à domicile** : Il consiste à remplacer à domicile, de façon continue sur une durée déterminée, l'aidant « principal » qui partage en général le domicile de la(les) personne(s) aidée(s).

Le répit à domicile comprend la garde de nuit, la garde en journée sur quelques heures ou quelques jours.

Il s'appuie notamment sur les plateformes de répit, les services de garde de nuit itinérante, les services de relayage / baluchonnage.

**Besoin d'accompagnement de loisirs et/ou de vacances** : Il comprend les loisirs tels que promenades/activités culturelles ou sportives, des week-ends de répit, des projets de vacances pour la personne aidée ou pour le couple aidant-aidé.

**Besoins de soutien de l'aidant** : ils comprennent l'accompagnement sur les démarches administratives, les informations et conseils juridiques, le soutien psychologique, les groupes de paroles, des temps de relaxation/sophrologie, des formations...

### **1. Besoin de solution d'accueil temporaire :**

En terme de temporalité, votre besoin porte-t-il ?

- Sur des périodes courtes et occasionnelles  
 Sur des périodes courtes et régulières  
 Sur des temps courts mais non planifiés à l'avance (pour répondre à des situations d'urgence)

En terme de type d'accueil, votre besoin porte-t-il ?

Sur de l'accueil de jour seulement :

Qu'avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ?

Un/des établissements du secteur médico-social ou sanitaire - Lesquels ? .....

Une plateforme de répit - Laquelle ? .....

Autres modalités de réponse - Lesquelles ? .....

Je n'ai pas trouvé de réponse adaptée - Préciser votre réponse : .....

Sur de l'accueil de nuit seulement :

Qu'avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ?

Un/des établissements du secteur médico-social ou sanitaire - Lesquels ? .....

Une plateforme de répit - Laquelle ? .....

Autres modalités de réponse - Lesquelles ? .....

Je n'ai pas trouvé de réponse adaptée - Préciser votre réponse : .....

Sur de l'hébergement temporaire (jour et nuit) :

Qu'avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ?

Un/des établissements du secteur médico-social ou sanitaire - Lesquels ? .....

Une plateforme de répit - Laquelle ? .....

Autres modalités de réponse - Lesquelles ? .....

Je n'ai pas trouvé de réponse adaptée - Préciser votre réponse : .....

## 2. Besoin de répit à domicile :

Votre besoin de répit à domicile correspond-t-il ?

A une garde à domicile de nuit

Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....

Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non

Vous pouvez préciser votre réponse : .....

A une garde à domicile sur une durée courte (quelques heures, une demi-journée voire une journée)

Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....

Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non

Vous pouvez préciser votre réponse : .....

A une garde à domicile sur une durée consécutive d'au moins 24 heures (et jusqu'à quelques jours)

Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....

Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non

Vous pouvez préciser votre réponse : .....

## 3. Besoin d'accompagnement aux loisirs et/ou aux vacances :

Votre besoin porte sur quelle(s) forme de loisirs et/ou vacances ?

Sur des activités de loisirs (promenades, activités culturelles, sportives...)

Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....

Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non

Vous pouvez préciser votre réponse : .....

Sur des week-ends de répit

Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....

Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non

Vous pouvez préciser votre réponse : .....

- Sur des projets de vacances pour la personne aidée seulement  
 Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....  
 Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non  
 Vous pouvez préciser votre réponse : .....
- Sur des projets de vacances pour le couple aidant-aidé, avec l'encadrement / l'animation de professionnels  
 Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....  
 Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non  
 Vous pouvez préciser votre réponse : .....
- Sur des projets de vacances pour le couple aidant-aidé, dans des lieux d'accueil adaptés (sans encadrement du séjour)  
 Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....  
 Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non  
 Vous pouvez préciser votre réponse : .....

#### 4. Besoin de soutien de l'aidant :

Votre besoin porte sur quelle(s) forme de soutien ?

- Etre accompagné sur la gestion des démarches administratives  
 Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....  
 Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non  
 Vous pouvez préciser votre réponse : .....
- Bénéficier d'informations et de conseils juridiques  
 Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....  
 Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non  
 Vous pouvez préciser votre réponse : .....
- Bénéficier d'un soutien psychologique  
 Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....  
 Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non  
 Vous pouvez préciser votre réponse : .....
- Participer à des groupes de parole  
 Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....  
 Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non  
 Vous pouvez préciser votre réponse : .....
- Bénéficier de temps de relaxation / sophrologie  
 Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....  
 Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non  
 Vous pouvez préciser votre réponse : .....
- Suivre des formations  
 Quelle(s) structure(s) avez-vous mobilisé en réponse à ce besoin ? .....  
 Avez-vous trouvé une réponse adaptée ?  Oui  Non  
 Vous pouvez préciser votre réponse : .....
- Autre de forme de soutien  
 Préciser votre réponse : .....

### **Comment faciliter l'accès au répit ?**

Pour l'ensemble des propositions ci-dessous visant à faciliter l'accès au répit, préciser sur une échelle de 1 à 4 quel est selon vous leur niveau d'importance (1 : peu important / 4 : très important)

- Renforcer l'information sur les droits des aidants ① ② ③ ④
- Renforcer l'information sur les structures relais qui peuvent informer les aidants ① ② ③ ④
- Faciliter l'accès à l'information sur l'offre existante :
  - en matière d'accueil temporaire ① ② ③ ④
  - en matière de solutions de répit à domicile ① ② ③ ④
  - concernant les possibilités de loisirs ou de vacances ① ② ③ ④
  - concernant les possibilités de soutien de l'aidant ① ② ③ ④
- Consolider l'offre de places d'accueil temporaire (pour renforcer l'offre de proximité) ① ② ③ ④
- Consolider l'offre de services de proximité ① ② ③ ④
- Renforcer la formation des intervenants à domicile ① ② ③ ④
- Faciliter l'accès à une offre de transport sur le territoire (réponse au besoin de mobilité) ① ② ③ ④
- Bénéficier d'aides financières ① ② ③ ④
- Lever les craintes de l'aidant sur le fait de confier son proche à d'autres personnes ① ② ③ ④
- Lever les craintes de l'aidant quant à la perte de repères pour la personne aidée ① ② ③ ④

### **Votre retour d'expérience sur la recherche et la mise en œuvre de solutions de répit**

Sur les différentes modalités de répit citées ci-dessous, pouvez-vous préciser sur une échelle de 1 à 4, quel est votre niveau de satisfaction quant aux solutions que vous avez pu expérimenter ?

(1 : peu satisfait / 4 : très satisfait – Si vous n'avez pas d'expérience sur un thème, ne cochez rien)

- Accueil temporaire ① ② ③ ④
- Répit à domicile ① ② ③ ④
- Accompagnement aux loisirs et/ou aux vacances ① ② ③ ④
- Soutien de l'aidant ① ② ③ ④

La dimension financière vous semble-t-elle déterminante pour l'accès à des solutions de répit ?

Oui  Non

Pouvez-vous préciser votre réponse ? .....

Sur la base de votre expérience, pouvez-vous expliciter ce qui vous a donné satisfaction et au contraire ce qui vous a posé problème.

-Concernant l'accueil temporaire : .....

.....  
-Concernant le répit à domicile : .....

.....  
- Concernant l'accompagnement aux loisirs et/ou aux vacances : .....

.....  
-Concernant le soutien de l'aidant : .....

Si vous le souhaitez, n'hésitez pas à faire part d'autres remarques ou suggestions :

.....  
.....

*Merci pour votre contribution*









Association  
ORS-CREAI  
Normandie

## ASSOCIATION ORS-CREAI NORMANDIE

Espace Robert Schumann  
3 place de l'Europe  
14 200 Hérouville-Saint-Clair

Tel : 02 31 75 15 20  
Courriel : [contact@orscreainormandie.org](mailto:contact@orscreainormandie.org)  
Site Internet : [www.orscreainormandie.org](http://www.orscreainormandie.org)

Réalisation :  
Sylvie Le Rétif, Marine Guillon, Christelle Moulié

Coordination :  
Christelle Moulié

Directeur de publication :  
Pierre-Jean Lancry, Président