

---

# Enquête sur les besoins des aidants de personnes mentalement handicapées vivant à domicile

Mandat de l'association insieme-ne, CEREBRAL et de la  
Fondation les Perce-Neige

---

Catherine Lambelet  
Anne-Claude Varesio  
Pierre-Alain Charmillot

Neuchâtel  
Février 2008

## Table des matières

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>2</b>
<b>LA POPULATION CIBLE.....</b>	<b>3</b>
<b>LE TAUX DE PARTICIPATION .....</b>	<b>3</b>
<b>LE PROFIL DES REpondANTS .....</b>	<b>4</b>
QUI SONT LES AIDANTS ? .....	4
QUEL AGE ONT LES AIDANTS ET COMMENT TRAVAILLENT-ILS ? .....	5
QU'EN EST-IL DU CONTEXTE FAMILIAL ?.....	6
LE PROFIL DES PERSONNES MENTALEMENT HANDICAPEES .....	7
L'ACCUEIL HORS CADRE FAMILIAL.....	9
<b>LES PRINCIPAUX RESULTATS .....</b>	<b>10</b>
DIFFERENTS BESOINS EXPRIMES PAR LES AIDANTS .....	10
EVALUATION DES DIFFICULTES PERÇUES PAR LES AIDANTS.....	26
PERCEPTION DES BESOINS DES PERSONNES MENTALEMENT HANDICAPEES PAR LES AIDANTS .....	30
PRESTATIONS SOCIALES, ADMINISTRATIVES ET JURIDIQUES.....	33
SOUHAITS DES AIDANTS.....	34
PREFERENCE DES AIDANTS EN CAS DE PRISE EN CHARGE DEVENUE PROBLEMATIQUE .....	36
A PROPOS D'AVENIR.....	37
<b>REMARQUES ET COMMENTAIRES DES REpondANTS.....</b>	<b>43</b>
<b>REMARQUE CONCLUSIVE .....</b>	<b>43</b>

## Introduction

En 1959, un groupe de parents fonde l'Association de Parents d'Enfants Mentalement Déficients (APEMD) qui deviendra en 1994 l'« Association Neuchâteloise de Parents de Personnes Mentalement Handicapées » (ANPPMH) puis dès 2006 « insieme Neuchâtel ». Cette association met sur pied en 1964 des classes d'enfants mentalement déficients afin qu' ils puissent être scolarisés. Elle crée ensuite la « Fondation neuchâteloise en faveur des déficients mentaux » (actuellement « La Fondation Les Perce-Neige ») pour gérer ces différentes entités.

Depuis lors, l'association n'a cessé de développer et soutenir cette institution par une implication importante dans ces organes de direction ainsi que par des dons qui ont permis l'achat (tout ou en partie) de différents terrains. Ainsi la Fondation Les Perce-Neige a pu développer et élargir l'éventail de ses prestations en accueillant, sur différents sites du canton de Neuchâtel, des enfants, adolescents et adultes handicapés mentaux : scolarisation, éducation, accompagnement socio-éducatif en hébergement, activité professionnelle et accueil pour les personnes handicapées mentales du 3ème âge.

Au cours de ces vingt dernières années les attentes des familles ont beaucoup évolué. Les parents des personnes handicapées ont été de plus en plus nombreux à demander que des possibilités d'intégration dans les structures ordinaires de l'école soient offertes de manière adéquate à leurs enfants. La Fondation Les Perce-Neige a répondu à cette attente en créant de plus en plus de classes spécialisées intégrées en milieu scolaire ordinaire et en intégrant individuellement grâce à un soutien spécialisé, des élèves handicapés mentaux dans les classes ordinaires à chaque fois que cela s'est avéré possible.

Dans le domaine de l'hébergement, les attentes ont aussi tout naturellement évolué. L'accent a été mis sur la possibilité de développer les capacités différenciées d'autonomie (autonomie de choix) et d'indépendance (autonomie d'action) des personnes handicapées mentales. Dans cette perspective, les institutions offrent et offriront de plus en plus des possibilités d'hébergement diversifiées mieux adaptées à l'évolution des différentes capacités d'autonomie. Par exemple : accueil en foyer urbain ou en appartement protégé.

Il en a été fait de même dans le domaine des activités professionnelles des personnes handicapées mentales, par le développement de l'intégration de ces activités dans le tissu socio-économique environnant. Des ateliers intégrés à des entreprises, jusqu'à la création d'entreprises particulières, en passant par l'intégration socioprofessionnelle individuelle en entreprise, les solutions d'intégration permettant la plus grande prise possible d'indépendance, sont de plus en plus exploitées.

Le développement des capacités d'autonomie et d'indépendance de certaines personnes handicapées mentales a probablement aussi contribué à rendre plus fréquent l'hébergement familial. C'est ainsi qu'au moins une centaine de personnes handicapées mentales adultes vivent au domicile de membres de leur famille. Cet environnement leur permet de partager les loisirs des personnes qui les accueillent et, dans la mesure de l'autonomie acquise, de s'intégrer dans leur village, leur quartier, leur immeuble et dans un cercle plus large lorsqu'elles en ont la possibilité.

Les capacités d'autonomie et d'indépendance des personnes handicapées mentales sont réelles, même si elles diffèrent selon l'importance du handicap. Elles évoluent en augmentant ou en régressant. En conséquence, des prestations facilitant l'hébergement familial ne devraient-elles pas être développées en favorisant l'accès à d'autres possibilités d'hébergement diversifiées ?

Compte tenu de la détermination des collectivités publiques à assainir leurs finances en maîtrisant les coûts des institutions sociales, l'Association insieme et la Fondation Les Perce Neige ont estimé qu'elles ne pouvaient pas faire des propositions concernant les besoins des personnes handicapées mentales sans avoir vérifié si leurs hypothèses correspondaient aux attentes et aux besoins des familles.

C'est pourquoi l'Association et la Fondation ont demandé à la Haute école de santé Arc de mener une enquête pour identifier les besoins des familles des personnes handicapées mentales, de 12 ans et plus, vivant à domicile grâce à l'aide de leurs parents. Les objectifs principaux de cette enquête de type exploratoire sont donc d'une part, de déterminer les souhaits en matière d'hébergement diversifié et d'autre part, de relever les attentes en matière de prestations d'aide à domicile.

Pour réaliser la présente enquête, un questionnaire est envoyé à 235 familles concernées et connues d'insieme-ne et de la fondation Les Perce-Neige.

Le questionnaire aborde plusieurs thèmes de manière détaillée et fouillée pour faire émerger les besoins et les difficultés des aidants dans les domaines suivants :

- La prise en charge des personnes mentalement handicapées
- Les différents types de structures d'accueil
- La vie professionnelle
- La vie quotidienne
- Les activités de loisirs et de vacances
- Les prestations sociales, administratives et juridiques
- L'avenir

## La population cible

L'enquête porte sur la population suivante :

- Les aidants et/ou les membres de la famille assumant à leur domicile une personne mentalement handicapée de 12 à 18 ans. Toutefois, quelques réponses fournies concernent des enfants de moins de 12 ans.
- Les aidants des adultes mentalement handicapés au bénéfice de prestations de la Fondation Les Perce-Neige en tant qu'externes.
- Les aidants des adultes mentalement handicapés ne bénéficiant d'aucune prestation de la part de la Fondation Les Perce-Neige.

## Le taux de participation

Après réajustement, le nombre de questionnaires envoyés valables est de 226<sup>1</sup> et le nombre de questionnaires reçus valables est de 83.

En conséquence, le taux de participation se monte à 37% ce qui est pertinent pour procéder à une analyse de qualité.

L'analyse qui suit se base donc sur les 83 questionnaires considérés comme valables. Toutefois, de par la faible population en jeu, seuls quelques croisements peuvent être réalisés.

---

<sup>1</sup> Sur les 235 questionnaires envoyés selon la base de données fournie par insieme-ne notamment, 9 se sont avérés non valides dont : 1 concerne un enfant de moins de 7 ans, 1 un adulte vivant seul en appartement et 7 concernent des enfants placés en institution.

## Le profil des répondants

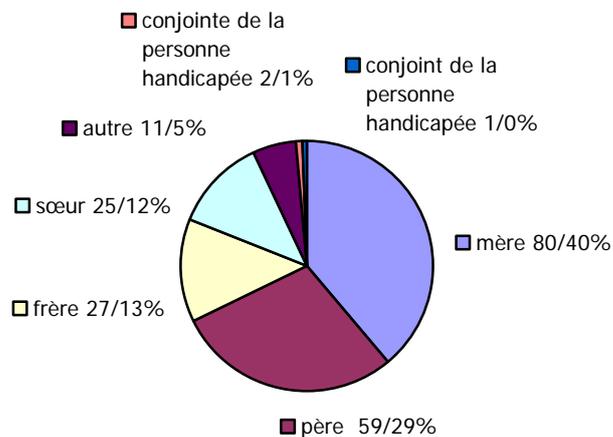
Ce chapitre met en évidence le profil de tous les aidants des personnes mentalement handicapées vivant au sein d'un même ménage. En effet, plusieurs personnes de l'entourage proche des personnes mentalement handicapées peuvent avoir un rôle à jouer en matière d'accompagnement, à savoir : les parents, les frères et sœurs, les conjoints ou autres personnes proches.

Concrètement, qui sont-ils, quel âge ont-ils et qu'en est-il de leur activité professionnelle ?

### *Qui sont les aidants ?*

Au sein d'une même famille, plusieurs personnes peuvent être aidants dans la prise en charge de la personne mentalement handicapée, ce qui explique, dans le graphique suivant, le nombre de personnes représentées supérieur au nombre de répondants (205 réponses pour 83 répondants).

**Nombre des aidants vivant à domicile avec la personne handicapée**



N<sup>2</sup>=205 (plusieurs réponses possibles)

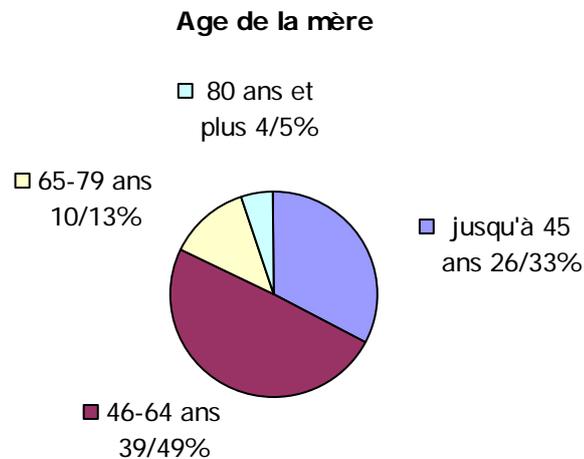
La mère est le plus souvent citée parmi l'ensemble des aidants (80).

---

<sup>2</sup> N correspond au nombre de personnes ayant répondu à la question, soit les réponses valables.

### *Quel âge ont les aidants et comment travaillent-ils ?*

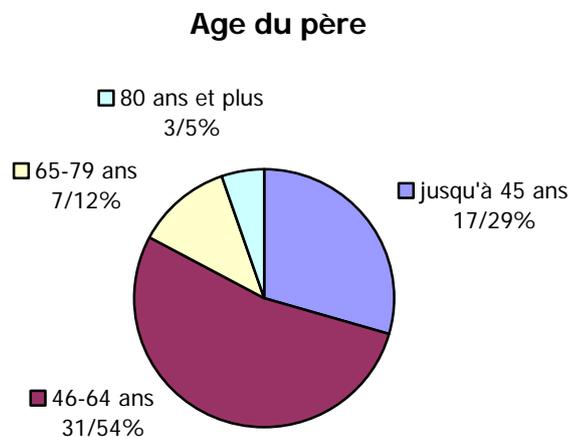
Parmi les personnes qui ont répondu, nous pouvons voir la répartition en âge des mères (80 au total), dont près de la majorité se trouvent avoir entre 46 et 64 ans (39).



N=79 ; NR=1<sup>3</sup>

En ce qui concerne l'activité professionnelle de ces mères, le plus grand nombre, à savoir 35 travaillent à temps partiel, 23 n'ont aucune activité professionnelle et 10 travaillent à 100%. 12 personnes ne se sont pas prononcées.

Dans le tableau suivant, nous pouvons voir la répartition en âge des pères qui ont répondu (59) :



N=58 ; NR=1

La majorité des pères, comme le plus grand nombre des mères, est donc âgée de 46 à 64 ans.

En excluant les non réponses (6) concernant l'activité professionnelle de ces pères, le plus grand nombre, à savoir 40 travaillent à 100%, 9 n'ont aucune activité professionnelle et 4 travaillent à temps partiel.

<sup>3</sup> NR correspond aux non réponses.

Les frères et sœurs de la personne peuvent également intervenir auprès de la personne mentalement handicapée. La fratrie (52) se compose ainsi de 27 frères et 25 sœurs aux caractéristiques suivantes :

- Pour les frères : 24 ont jusqu'à 45 ans, 1 entre 46 et 64 ans et 1 entre 65 et 79 ans (NR=1) ; 9 travaillent à 100%, 1 travaille à temps partiel, 1 est à l'école et 12 sont sans activité professionnelle (NR=4).
- Pour les sœurs : 20 ont jusqu'à 45 ans et 3 entre 46 et 64 ans (NR=2) ; 6 travaillent à 100%, 4 travaillent à temps partiel, 2 sont à l'école et 10 sont sans activité professionnelle (NR=3).

Nous relevons deux conjointes de personnes handicapées, une dans la catégorie des personnes ayant jusqu'à 45 ans et la deuxième entre 65 et 79 ans ; une étant sans activité professionnelle et l'autre n'ayant pas répondu.

Par contre, nous relevons un seul conjoint de personne handicapée âgé de 46 à 64 ans et ayant une activité professionnelle à 100%.

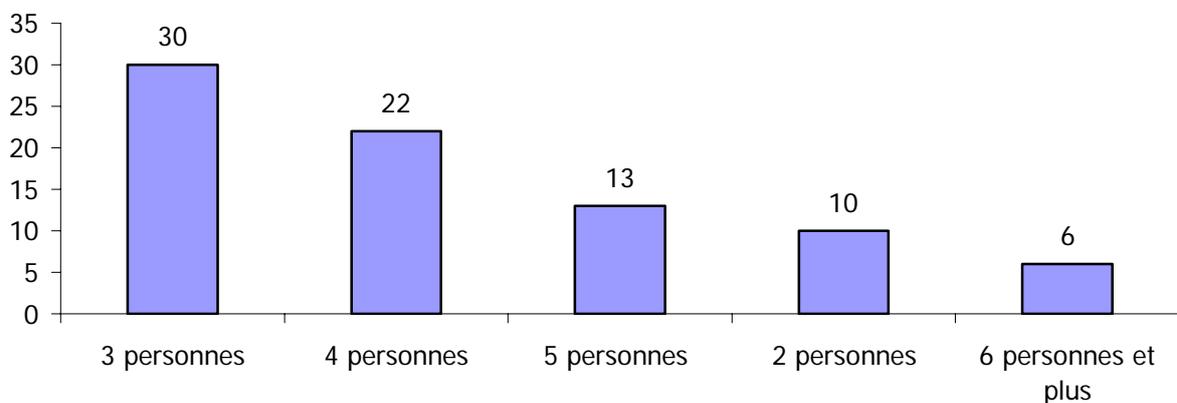
Les 11 personnes restantes font partie de la catégorie « autre » et sont soit un deuxième frère et/ou une deuxième sœur. Quatre personnes travaillent à 100%, 3 personnes n'ont aucune activité professionnelle, 1 personne est à l'école et il y a 3 non réponses.

### *Qu'en est-il du contexte familial ?*

Dans ce chapitre sont mis en évidence la taille du ménage ainsi que sa composition, à savoir les aidants, les enfants handicapés ou non handicapés.

Nous pouvons remarquer dans le graphique qui suit que le ménage comprend le plus souvent 3 personnes.

**Taille du ménage**



N=81 ; NR=2

Par ailleurs, chaque famille peut se composer d'enfants handicapés et/ou d'enfants non handicapés.

Quant à la répartition des enfants handicapés, 71 familles ont un enfant handicapé, 4 en ont 2 et 8 familles ne se sont pas prononcées.

En ce qui concerne les enfants non-handicapés répartis dans 34 familles, 20 familles en ont 1, 10 en ont 2, 1 en a 3 et 3 en ont 4 ou plus.

Le lieu de résidence des personnes interrogées est très varié comme nous pouvons le voir dans le tableau suivant :

<b>District</b>	<b>N</b>
La Chaux-de-Fonds	20
Neuchâtel	19
Locle	14
Boudry	12
Val-de-Ruz	8
Val-de-Travers	5

N=78 ; NR=5

Une majorité des personnes vit en milieu urbain (77%).

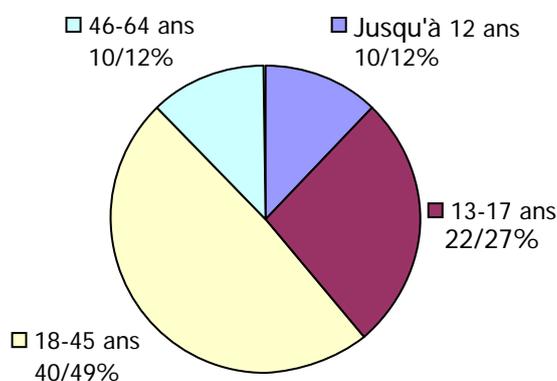
### *Le profil des personnes mentalement handicapées*

Dans ce chapitre est mis en évidence le profil des personnes mentalement handicapées, à savoir leur âge ainsi que le type et le degré de handicap<sup>4</sup> dont elles souffrent.

Les familles interrogées ont jusqu'à 2 enfants mentalement handicapés, dont 6 familles disent explicitement avoir un deuxième enfant handicapé.

La répartition des âges des premiers enfants mentalement handicapés est la suivante :

#### **Age des premiers enfants mentalement handicapés**



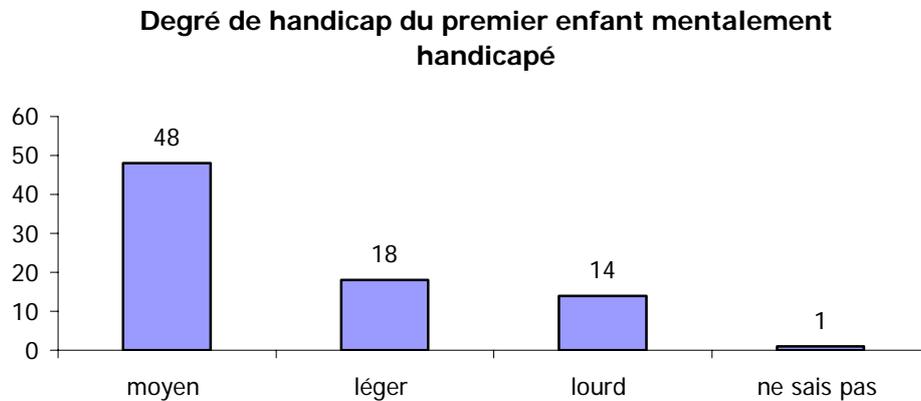
N=82 ; NR=1

Autrement dit, les premiers enfants majeurs, âgés de 18 à 64 ans, représentent le 61% (50) pour 39% d'enfants mineurs (32).

<sup>4</sup> Déterminé par l'allocation pour impotence octroyée par l'AI.

Il est également intéressant de faire part du degré de handicap dont ils souffrent, à savoir d'un handicap léger, moyen ou lourd.

Le graphique suivant montre que le degré moyen de handicap est le plus fréquent parmi ces premiers enfants mentalement handicapés des familles interrogées (48/59%).



N=81 ; NR=2

Pour ce premier enfant mentalement handicapé, 37% ont de plus un handicap moteur (31), 8% un handicap sensoriel (7) et près de 24% un autre type de handicap (20) comme entre autres l'épilepsie et l'hyperactivité.

Dans les réponses valides, il est à noter que près de 29% des premiers enfants handicapés de la famille souffrent de troubles du développement (24). Les affections physiques sont par contre peu importantes (13/15%).

En ce qui concerne le deuxième enfant mentalement handicapé (6), nous trouvons 3 personnes avec un handicap moyen et une personne avec un handicap lourd. Pour les 2 personnes restantes le type de handicap n'est pas précisé.

Trois de ces enfants sont âgés de 13 à 17 ans et 3 ont entre 18 et 45 ans.

### *L'accueil hors cadre familial*

Les prestations externes à la famille dont bénéficie la ou les personnes mentalement handicapées d'un même ménage sont variées et peuvent être multiples (plusieurs réponses possibles).

Comme le montre le tableau ci-dessous :

- 41% des réponses proviennent de familles (41) dont un ou leurs 2 enfants mentalement handicapés adultes fréquentent un atelier protégé.
- 30% des réponses proviennent de familles (30) dont un ou leurs 2 enfants mentalement handicapés mineurs et adultes fréquentent un centre pédagogique.

<b>Type d'accueil externe à la famille</b>	<b>N</b>
Atelier protégé	41
Centre pédagogique	30
Classe spécialisée intégrée dans une école publique	9
Internat cantonal ou extra cantonal	5
Activité professionnelle hors institution	4
Hébergement institutionnel partiel	4
Ecole publique	3
Autre	2
Activité non professionnelle hors institution	1
Foyer en milieu protégé	1
Accueil le week-end	1
Foyer urbain	0

N=101 (plusieurs réponses possibles)

## Les principaux résultats

### *Différents besoins exprimés par les aidants*

#### **Les aidants à domicile**

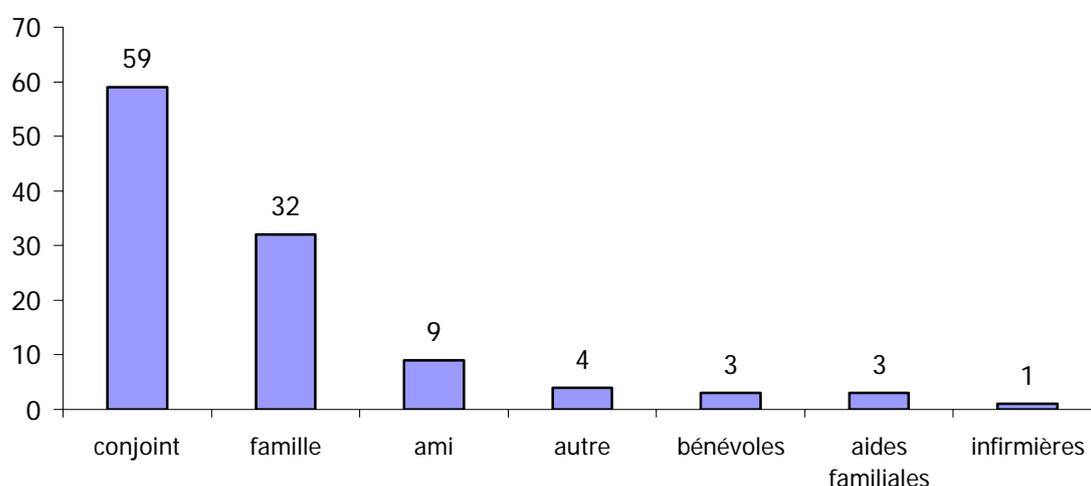
Avant de cerner les différents besoins exprimés par les aidants, il est intéressant de présenter qui intervient dans la prise en charge à domicile des personnes mentalement handicapées. Autrement dit, les aidants interviennent-ils seuls ou se font-ils aider par un ou des tiers, et le cas échéant, de qui s'agit-il ?

Sur les 83 répondants, 14 ne bénéficient d'aucune aide et s'occupent entièrement seul de la personne mentalement handicapée.

Plus de 80% des répondants bénéficient cependant de l'aide d'un tiers. Soixante-neuf répondants se font en effet aider par un proche ou un professionnel de la façon suivante : 39 répondants sont au bénéfice d'un intervenant à leur domicile, 20 de 2 intervenants, 8 de 3 intervenants et 2 de 4 intervenants<sup>5</sup>.

Qui sont ces intervenants ? Sur les 7 possibilités de réponse (plusieurs réponses possibles) et comme le montre le graphique ci-dessous, les répondants mentionnent qu'ils recourent à différents intervenants pour les aider dans la prise en charge de la personne mentalement handicapée à domicile. A relever que la majorité des intervenants appartient à l'entourage proche des personnes, alors que les professionnels demeurent très minoritaires.

**Personnes qui apportent leur aide dans la prise en charge de la personne mentalement handicapée à domicile**



N=111 (plusieurs réponses possibles)

Les conjoints apparaissent ainsi les plus nombreux à intervenir (59), suivis de la famille, à savoir un enfant, un frère, une sœur ou tout autre parent (32), des amis (9), des bénévoles (3), des aides familiales (3), d'une infirmière (1) ou d'une autre personne (4).

<sup>5</sup> Seul le nombre d'intervenant est repérable, le type d'intervenant n'étant pas identifiable.

Deux précisions peuvent encore être apportées, mais à prendre avec prudence au vu des petits effectifs en jeu :

- En fonction de la taille du ménage : le conjoint intervient proportionnellement plus dans les ménages de 3 personnes (24 sur 35) et la famille proportionnellement plus dans les familles de 6 personnes et plus (6 sur 9)<sup>6</sup>.
- Quant au contexte de résidence : la famille se distingue de par son intervention proportionnellement plus marquée en milieu rural (10 sur 24).

Autre constat : vingt personnes interrogées (24%) indiquent qu'elles s'occupent seules de la personne mentalement handicapée à domicile tout en recourant à l'intervention possible d'un tiers, mais pas à celle du conjoint<sup>7</sup>. Le profil de ces 20 personnes se présente comme suit compte tenu des réponses obtenues (quelques NR) :

- En ce qui concerne la taille du ménage : 8 vivent dans un ménage de 2 personnes, 6 de 3 personnes, 4 de 4 personnes, un de 5 personnes et un de 6 personnes et plus.
- En rapport avec le nombre d'enfants handicapés vivant dans le ménage : 17 répondants vivent avec un enfant handicapé et un répondant avec 2.
- Quant au lieu de résidence : 6 répondants habitent dans le district de Boudry, 5 dans celui de la Chaux-de-Fonds, 4 dans celui de Neuchâtel, 4 dans celui du Locle, un dans celui du Val-de-Travers et personne dans le Val-de-Ruz.
- Pour le contexte de résidence des personnes bénéficiant de l'aide d'un tiers mais pas du conjoint : 10 répondants séjournent en milieu urbain et 3 en milieu rural.

### **Importance attribuée à différentes propositions pour améliorer la prise en charge des personnes mentalement handicapées à domicile**

Pour améliorer la prise en charge de la personne mentalement handicapée à domicile, différents moyens peuvent être envisagés, déjà existant ou à mettre en place. Les répondants sont ainsi amenés à qualifier différentes propositions envisageables en fonction du degré d'importance qu'elles y attribuent.

Les suggestions faites pour améliorer l'accompagnement des personnes mentalement handicapées à domicile visent les 4 ensembles de besoins suivants.

#### *Des besoins centrés sur l'aidant*

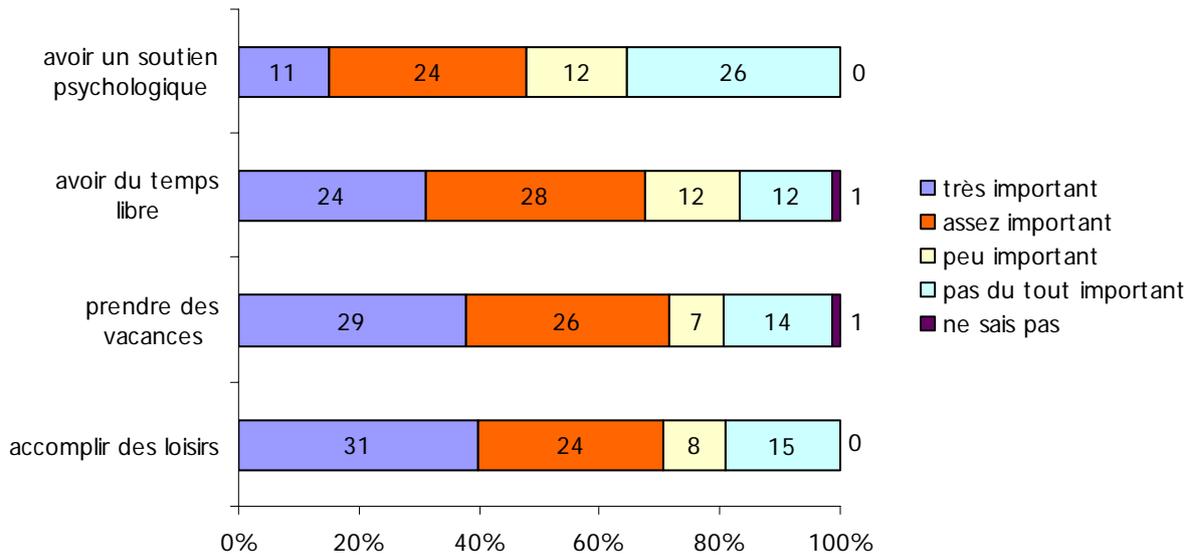
Comme le montre le graphique suivant, pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique est le moyen jugé le moins important par les répondants parmi ceux proposés (11/15%). Le pourcentage passe à 42% dès lors que l'on ajoute les réponses « très important » à celles « assez important ». Pouvoir accomplir personnellement des activités de loisirs apparaît le plus important (31/40%) ou (55/71%) en additionnant les réponses « très important » à celles « assez important ».

---

<sup>6</sup> **Remarque méthodologique concernant les tableaux croisés** : Les éléments significatifs repérés sont validés en divisant le pourcentage du groupe étudié par celui de la population totale. Le coefficient obtenu indique une différence par rapport au total de la population d'au moins 20% (c'est-à-dire que la relation entre le pourcentage du groupe étudié et celui de la population totale dépasse 1.2 ou est inférieure à 0.8).

<sup>7</sup> Ici, les données se rapportant au conjoint sont exclues.

### Importance accordée à différentes propositions pour améliorer la prise en charge

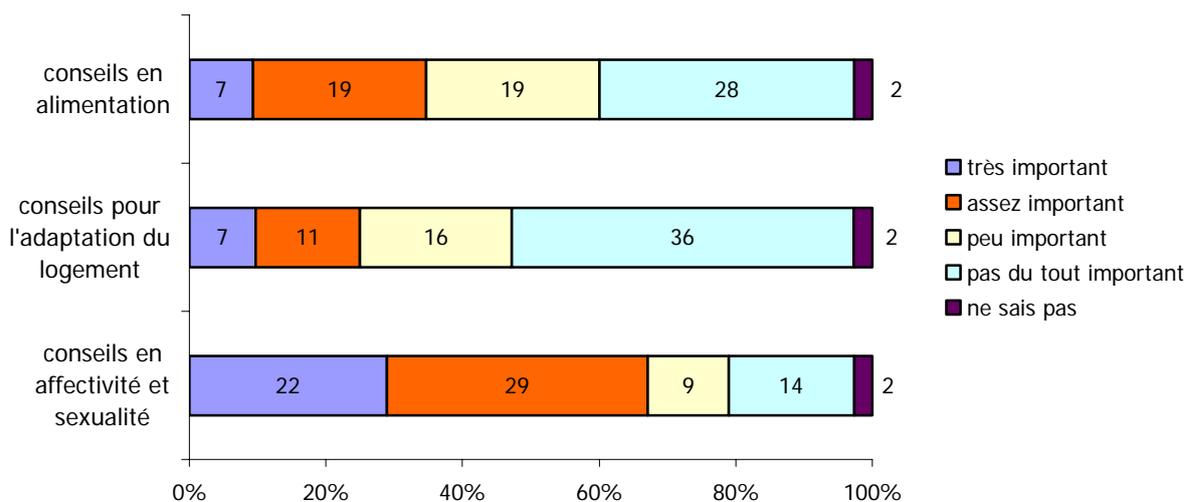


NB : les effectifs par item sont les suivants : accomplir personnellement des loisirs (N=78 ; NR=5) ; pouvoir prendre personnellement des vacances (N=77 ; NR=6) ; avoir plus de temps libre (N=77 ; NR=6) ; bénéficier d'un soutien psychologique personnel (N=73 ; NR=10).

#### Des besoins pour en savoir plus

Le graphique ci-dessous met en évidence que la proposition de recevoir des conseils en matière d'affectivité et de sexualité des personnes handicapées est jugée très importante (22/29%), voire assez importante (29/38%) par les répondants, ce qui représente 67% des réponses (51).

### Importance accordée à différentes propositions pour en savoir plus



NB : les effectifs par item sont les suivants : recevoir des conseils en matière d'affectivité et de sexualité des personnes mentalement handicapées (N=76 ; NR=7) ; recevoir des conseils en matière d'alimentation (N=75 ; NR=8) ; recevoir des conseils pour l'adaptation du logement (N= 72; NR= 11).

Inversement, comme le montre également le graphique ci-dessus, recevoir des conseils pour l'adaptation du logement (seuil, salle de bain inadéquate, etc.) et en matière d'alimentation n'apparaît pas du tout important, (36 répondants pour le logement (50%) ; 28 répondants pour l'alimentation (37%), voire peu important (16 répondants pour le logement (22%); 19 répondants pour l'alimentation (25%).

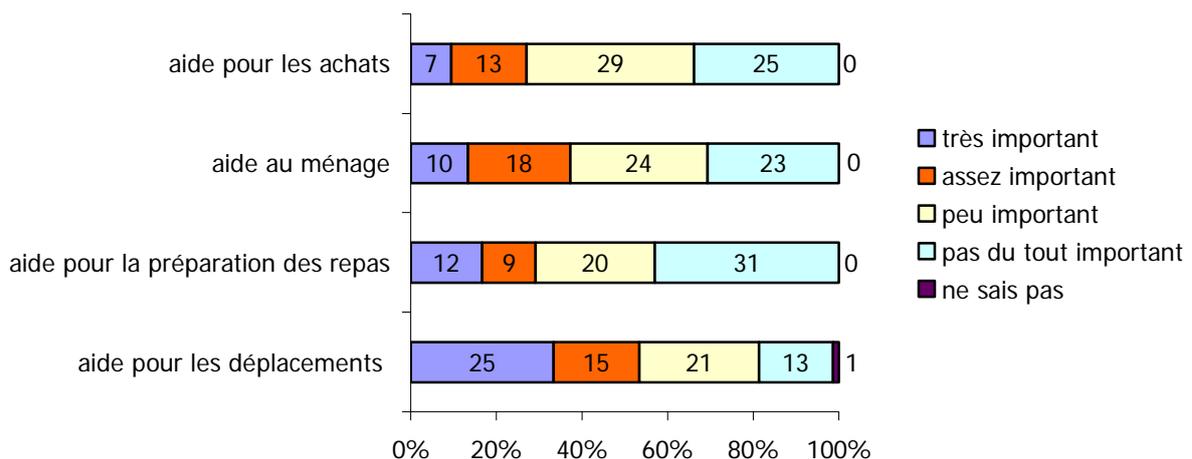
*Des besoins liés aux activités de la vie quotidienne*

Un 3<sup>ème</sup> type de besoins se rapportent aux différentes activités de la vie quotidienne auxquelles les répondants peuvent être confrontés. A la lumière du graphique suivant, il apparaît que l'aide pour effectuer des déplacements est le moyen cité en plus grand nombre par les répondants qui l'estiment très (25), voire assez important (15), soit 53% pour les 2 réponses cumulées (40).

A l'opposé, l'aide pour la préparation des repas apparaît jugée pas du tout importante par le plus grand nombre de répondants (31). A préciser encore que 29% des personnes interrogées signifient leur intérêt pour cette prestation (21).

Enfin, 37% se disent intéressés par une aide en matière de ménage (28) et 27% dans le domaine des achats (20).

**Importance accordée à différentes propositions en rapport avec les activités de la vie quotidienne**



NB : les effectifs par item sont les suivants : aide pour effectuer les déplacements (N=75 ; NR=8) ; aide pour la préparation des repas (N=72 ; NR=11) ; aide pour effectuer le ménage (75 ; NR=75 ; NR=8) ; aide pour effectuer les achats (N=74 ; NR=9).

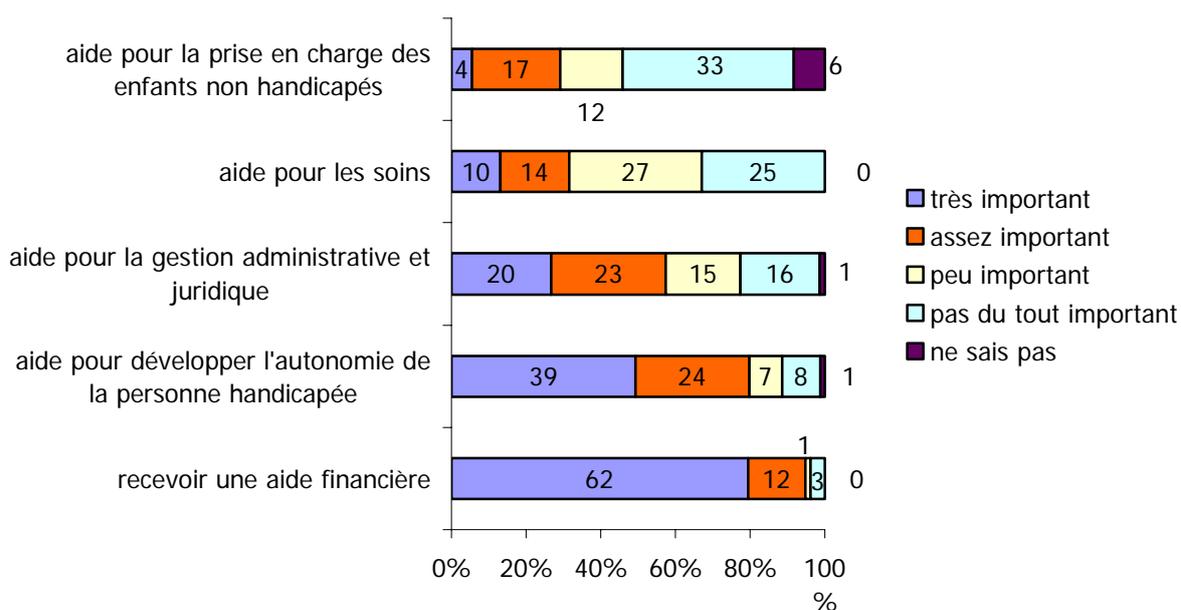
### Divers besoins plus généraux

Le graphique suivant met en lumière l'opposition nette entre 2 éléments : près des 80% des répondants jugent très important la proposition de recevoir une aide financière (rente AI, allocation pour impotence, prestations complémentaires, etc.) (62). Inversement, 46% des répondants ne jugent pas du tout important la proposition de recevoir une aide pour la prise en charge des enfants non handicapés (33).

D'un autre point de vue, l'addition des réponses « très » et « assez important » donne les résultats suivants :

- 29% de personnes sont intéressées par une aide pour la prise en charge des enfants non handicapés (21).
- 32% sont intéressés par un soutien dans le domaine des soins (24).
- 57% sont intéressés par une aide en ce qui concerne la gestion administrative et juridique (43).
- 80% sont intéressés par une aide pour développer l'autonomie de la personne mentalement handicapée (63).

### Importance accordée pour améliorer la prise en charge de manière générale



NB : les effectifs par item sont les suivants : aide pour la prise en charge des enfants non handicapés (N=72 ; NR=11) ; recevoir une aide pour les soins (toilette, mobilité, médicaments, traitements, etc.) (N=76 ; NR=7) ; recevoir une aide pour la gestion administrative et juridique de la situation (N=75 ; NR=8) ; recevoir une aide pour le développement de l'autonomie de la personne mentalement handicapée (N=79 ; NR=4) ; recevoir une aide financière (rente AI, allocation pour impotence, prestations complémentaires) (N=78 ; NR=5).

L'évaluation de l'importance des propositions faites pour améliorer la prise en charge des personnes mentalement handicapées à domicile peut également s'appuyer sur les moyennes.

Pour ce faire, la moyenne est calculée selon l'échelle d'importance (de 1 à 4) suivante : 1 réfère à une proposition estimée très importante, 2 assez importante, 3 peu importante et 4 pas du tout importante. Ainsi, plus la moyenne est proche de 1, plus la proposition demeure importante.

<b>Importance donnée à chaque proposition pour améliorer la prise en charge de la personne handicapée à domicile</b>	<b>Moyenne</b>	<b>N</b>
<b><i>Propositions jugées importantes (très, voire assez importantes)</i></b>		
Recevoir une aide financière (rente AI, allocation pour impotence, prestations complémentaires)	1.29	78
Recevoir une aide pour développer l'autonomie de la personne handicapée	1.79	78
Pouvoir prendre personnellement des vacances	2.08	76
Pouvoir accomplir personnellement des activités de loisirs	2.09	78
Avoir plus de temps libre, de temps personnel	2.16	76
Recevoir des conseils en matière d'affectivité et de sexualité des personnes handicapées	2.20	74
Avoir une aide pour effectuer les déplacements	2.30	74
Recevoir une aide pour la gestion administrative et juridique de la situation	2.36	74
<b><i>Propositions jugées peu importantes, voire pas du tout importantes</i></b>		
Bénéficier d'un soutien psychologique personnel	2.73	73
Avoir une aide pour effectuer le ménage	2.80	75
Autre	2.80	5
Recevoir une aide pour les soins (toilette, mobilité, médicaments, traitements, etc.)	2.88	76
Recevoir des conseils en matière d'alimentation	2.93	73
Avoir une aide pour effectuer les achats	2.97	74
Avoir une aide pour la préparation des repas	2.97	72
Recevoir une aide pour la prise en charge des autres enfants (non handicapés)	3.12	66
Recevoir un conseil pour l'adaptation du logement (seuil, salle de bain inadéquate, etc.)	3.16	70

NB : N correspond aux réponses valables sur les 83 ; les non réponses et les items « ne sais pas » ne sont pas pris en compte pour calculer les moyennes.

Le tableau ci-dessus classe les propositions selon l'ordre d'importance des répondants. Comme déjà constaté plus haut, les éléments jugés les plus importants se rapportent aux ressources financières et au développement de l'autonomie de la personne mentalement handicapée.

D'un autre côté, recevoir des conseils pour adapter le logement ou une aide pour la prise en charge des enfants non handicapés s'avèrent des éléments jugés peu importants à prendre en compte aux yeux des répondants comparativement aux autres propositions d'aide faites.

Plus particulièrement, comment les familles se distinguent dans leur manière de juger de l'importance de chacune des propositions faites pour améliorer la prise en charge des personnes mentalement handicapées à domicile ?

Pour lire les 2 prochains tableaux croisés et les suivants, différents éléments sont à prendre en compte :

- Il s'agit de pourcentages verticaux (% en colonne) ; au sein d'une même colonne, les pourcentages sont répartis verticalement entre les différents items d'une même catégorie, à l'exemple de la catégorie d'âge « jusqu'à 17 ans » répartie entre les différents degrés d'importance de la proposition faite.
- Chaque tableau peut comprendre des éléments surlignés en gras. Les éléments surlignés sont les pourcentages significatifs repérés. Leur repérage s'appuie sur le procédé suivant : diviser le pourcentage du groupe étudié par le pourcentage de la population totale.

Le résultat obtenu devient significatif si une différence d'au moins 20% est mise en évidence par rapport au total de la population ; concrètement, cela signifie que le coefficient obtenu (résultat de la division du % du groupe étudié par celui de la population totale) est tenu pour significatif s'il dépasse 1.2 (dès 1.21) ou est inférieur à 0.8 (dès 0.79). Les coefficients situés entre 1.2 et 0.8 ne sont pas tenus pour significatifs.

- Les effectifs étant souvent faibles, les résultats présentés sont à prendre avec prudence.

Comme le montrent les deux tableaux suivants, plusieurs éléments surlignés en gras apparaissent intéressants à relever en fonction du degré de handicap.

	Degré de handicap									
	Léger		Moyen		Lourd		Ne sais pas		Total	
<i>Propositions jugées importantes</i>	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
<b>Recevoir une aide financière (rente AI, allocation pour impotence, prestations complémentaires)</b>										
Très important	8	50.0%	44	89.8%	11	78.6%	1	100%	64	80%
Assez important	5	<b>31.3%</b>	5	10.2%	2	14.3%	0	0%	12	15%
Peu/pas important	3	<b>18.8%</b>	0	0%	1	7.1%	0	0%	4	5%
Total	16	20%	49	61.3%	14	17.5%	1	1.3%	80	100%
<b>Aide pour développer l'autonomie de la personne handicapée</b>										
Très important	6	35.3%	26	54.2%	9	60%	1	100%	42	51.9%
Assez important	5	29.4%	14	29.2%	4	26.7%	0	0%	23	28.4%
Peu/pas important	6	<b>35.3%</b>	7	14.6%	2	13.3%	0	0%	15	18.5%
Ne sais pas	0	0%	1	<b>2.1%</b>	0	0%	0	0%	1	1.2%
Total	17	21%	48	59.3%	15	18.5%	1	1.2%	81	100%
<b>Pouvoir prendre personnellement des vacances</b>										
Très important	3	17.6%	21	<b>44.7%</b>	5	35.7%	0	0%	29	36.7%
Assez important	7	41.2%	14	29.8%	7	<b>50.0%</b>	0	0%	28	35.4%
Peu/pas important	7	<b>41.2%</b>	11	23.4%	2	14.3%	1	100%	21	26.6%
Ne sais pas	0	0%	1	2.1%	0	0%	0	0%	1	1.3%
Total	17	21.5%	47	59.5%	14	17.7%	1	1.3%	79	100%
<b>Pouvoir accomplir personnellement des activités de loisirs</b>										
Très important	3	17.6%	26	<b>54.2%</b>	4	28.6%	0	0%	33	41.3%
Assez important	5	29.4%	10	20.8%	8	<b>57.1%</b>	1	100%	24	30%
Peu/pas important	9	<b>52.9%</b>	12	25.0%	2	14.3%	0	0%	23	28.8%
Total	17	21.3%	48	60%	14	17.5%	1	1.3%	80	100%
<b>Avoir plus de temps libre</b>										
Très important	3	18.8%	20	<b>41.7%</b>	2	14.3%	0	0%	25	31.6%
Assez important	3	18.8%	16	33.3%	11	<b>78.6%</b>	0	0%	30	38%
Peu/pas important	10	<b>62.5%</b>	11	22.9%	1	7.1%	1	100%	23	29.1%
Ne sais pas	0	0%	1	2.1%	0	0%	0	0%	1	1.3%
Total	16	20.3%	48	60.8%	14	17.7%	1	1.3%	79	100%
<b>Conseils en affectivité et sexualité des personnes handicapées</b>										
Très important	3	20.0%	16	34.0%	2	13.3%	1	100%	22	28.2%
Assez important	6	40.0%	18	38.3%	6	40.0%	0	0%	30	38.5%
Peu/pas important	6	<b>40.0%</b>	11	23.4%	7	<b>46.7%</b>	0	0%	24	30.8%
Ne sais pas	0	0%	2	4.3%	0	0%	0	0%	2	2.6%
Total	15	19.2%	47	60.3%	15	19.2%	1	1.3%	78	100%
<b>Aide pour effectuer les déplacements</b>										
Très important	4	25.0%	19	40.4%	4	30.8%	0	0%	27	35.1%
Assez important	1	6.3%	10	21.3%	4	<b>30.8%</b>	0	0%	15	19.5%
Peu/pas important	11	<b>68.8%</b>	17	36.2%	5	38.5%	1	100%	34	44.2%
Ne sais pas	0	0%	1	2.1%	0	0%	0	0%	1	1.3%
Total	16	20.8%	47	61%	13	16.9%	1	1.3%	77	100%
<b>Aide pour la gestion administrative et juridique de la situation</b>										
Très important	4	25.0%	17	<b>37.0%</b>	0	0%	0	0%	21	27.3%
Assez important	4	25.0%	13	28.3%	5	35.7%	1	100%	23	29.9%
Peu/pas important	8	50.0%	15	32.6%	9	<b>64.3%</b>	0	0%	32	41.6%
Ne sais pas	0	0%	1	2.2%	0	0%	0	0%	1	1.3%
Total	16	20.8%	46	59.7%	14	18.2%	1	1.3%	77	100%

NB : vu les faibles effectifs, les items peu et pas important ont été recodés en 1 seule catégorie. De plus, les degrés de handicap ont été traités en tenant compte de l'ensemble des personnes mentalement handicapées (réponses multiples).

Ci-après sont présentés les résultats du croisement entre les propositions jugées peu importantes et le degré de handicap des personnes mentalement handicapées. A nouveau, plusieurs éléments apparaissent sur-représentés par rapport aux autres (surlignés en gras).

<i>Propositions jugées peu importantes</i>	Degré de handicap									
	Léger		Moyen		Lourd		Ne sais pas		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
<b>Bénéficiaire d'un soutien psychologique personnel</b>										
Très important	2	12.5%	8	<b>17.8%</b>	1	7.1%	0	0%	11	14.5%
Assez important	2	12.5%	19	<b>42.2%</b>	4	28.6%	1	100%	26	34.2%
Peu/pas important	12	<b>75.0%</b>	18	40.0%	9	<b>64.3%</b>	0	0%	39	51.3%
Total	16	21.1%	45	59.2%	14	18.4%	1	1.3%	76	100%
<b>Aide pour effectuer le ménage</b>										
Très important	2	12.5%	7	15.2%	1	7.1%	0	0%	10	13%
Assez important	3	18.8%	11	23.9%	5	<b>35.7%</b>	1	100%	20	26%
Peu/pas important	11	68.8%	28	60.9%	8	57.1%	0	0%	47	61%
Total	16	20.8%	46	59.7%	14	18.2%	1	1.3%	77	100%
<b>Autre</b>										
Très important	0	0%	2	<b>50.0%</b>	0	0%	0	0%	2	28.6%
Peu/pas important	1	50.0%	1	25.0%	1	100%	0	0%	3	42.9%
Ne sais pas	1	50.0%	1	25.0%	0	0%	0	0%	2	28.6%
Total	2	28.6%	4	57.1%	1	14.3%	0	0%	7	100%
<b>Aide pour les soins</b>										
Très important	3	<b>17.6%</b>	5	10.6%	3	<b>21.4%</b>	0	0%	11	13.9%
Assez important	4	<b>23.5%</b>	7	14.9%	4	<b>28.6%</b>	0	0%	15	19%
Peu/pas important	10	58.8%	35	74.5%	7	50.0%	1	100%	53	67.1%
Total	17	21.5%	47	59.5%	14	17.7%	1	1.3%	79	100%
<b>Conseils en matière d'alimentation</b>										
Très important	2	<b>12.5%</b>	4	8.5%	1	7.1%	0	0%	7	9%
Assez important	0	0%	19	40.4%	2	14.3%	0	0%	21	26.9%
Peu/pas important	14	<b>87.5%</b>	22	46.8%	11	<b>78.6%</b>	1	100%	48	61.5%
Ne sais pas	0	0%	2	4.3%	0	0%	0	0%	2	2.6%
Total	16	20.5%	47	60.3%	14	17.9%	1	1.3%	78	100%
<b>Aide pour effectuer les achats</b>										
Très important	2	12.5%	5	10.9%	0	0%	0	0%	7	9.1%
Assez important	3	18.8%	8	17.4%	3	21.4%	0	0%	14	18.2%
Peu/pas important	11	68.8%	33	71.7%	11	78.6%	1	100%	56	72.7%
Total	16	20.8%	46	59.7%	14	18.2%	1	1.3%	77	100%
<b>Aide pour la préparation des repas</b>										
Très important	3	18.8%	8	18.2%	1	7.1%	0	0%	12	16%
Assez important	2	12.5%	7	15.9%	1	7.1%	0	0%	10	13.3%
Peu/pas important	11	68.8%	29	65.9%	12	<b>85.7%</b>	1	100%	53	70.7%
Total	16	21.3%	44	58.7%	14	18.7%	1	1.3%	75	100%
<b>Aide pour la prise en charge des enfants non handicapés</b>										
Très important	2	12.5%	2	4.5%	0	0%	0	0%	4	5.3%
Assez important	2	12.5%	12	27.3%	4	28.6%	1	100%	19	25.3%
Peu/pas important	11	68.8%	25	56.8%	10	71.4%	0	0%	46	61.3%
Ne sais pas	1	6.3%	5	11.4%	0	0%	0	0%	6	8%
Total	16	21.3%	44	58.7%	14	18.7%	1	1.3%	75	100%
<b>Conseils pour l'adaptation du logement</b>										
Très important	1	6.3%	5	11.4%	2	<b>14.3%</b>	0	0%	8	10.7%
Assez important	0	0%	11	<b>25.0%</b>	2	14.3%	0	0%	13	17.3%
Peu/pas important	15	<b>93.8%</b>	26	59.1%	10	71.4%	1	100%	52	69.3%
Ne sais pas	0	0%	2	4.5%	0	0%	0	0%	2	2.7%
Total	16	21.3%	44	58.7%	14	18.7%	1	1.3%	75	100%

Dans les tableaux qui suivent, les éléments intéressants à prendre en compte sont repérés en fonction de l'âge de l'ensemble des enfants mentalement handicapés. Ainsi, plusieurs résultats apparaissent à nouveau sur-représentés (surlignés en gras ; prudence avec les petits effectifs).

<i>Propositions jugées importantes</i>	<b>Age des personnes mentalement handicapées</b>					
	<b>Jusqu'à 17 ans</b>		<b>18 ans et plus</b>		<b>Total</b>	
	<b>Nb absolu</b>	<b>%</b>	<b>Nb absolu</b>	<b>%</b>	<b>Nb absolu</b>	<b>%</b>
<b>Recevoir une aide financière (rente AI, allocation pour impotence, prestations complémentaires)</b>						
Très important	28	80%	39	81.3%	67	80.7%
Assez important	5	14.3%	7	14.6%	12	14.5%
Peu/pas important	2	5.7%	2	4.2%	4	4.8%
Total	35	42.2%	48	57.8%	83	100%
<b>Aide pour développer l'autonomie de la personne handicapée</b>						
Très important	22	<b>62.9%</b>	21	42.9%	43	51.2%
Assez important	9	25.7%	17	34.7%	26	31%
Peu/pas important	4	11.4%	10	20.4%	14	16.7%
Ne sais pas	0	0%	1	2.0%	1	1.2%
Total	35	41.7%	49	58.3%	84	100%
<b>Pouvoir prendre personnellement des vacances</b>						
Très important	13	37.1%	19	40.4%	32	39%
Assez important	11	31.4%	18	38.3%	29	35.4%
Peu/pas important	11	<b>31.4%</b>	10	21.3%	21	25.6%
Total	35	42.7%	47	57.3%	82	100%
<b>Pouvoir accomplir personnellement des activités de loisirs</b>						
Très important	15	42.9%	19	39.6%	34	41%
Assez important	11	31.4%	14	29.2%	25	30.1%
Peu/pas important	9	25.7%	15	31.3%	24	28.9%
Total	35	42.2%	48	57.8%	83	100%
<b>Avoir plus de temps libre</b>						
Très important	11	31.4%	15	31.9%	26	31.7%
Assez important	15	42.9%	16	34%	31	37.8%
Peu/pas important	9	25.7%	16	34%	35	30.5%
Total	35	42.7%	47	57.3%	82	100%
<b>Conseils en affectivité et sexualité des personnes handicapées</b>						
Très important	11	32.4%	14	29.2%	25	30.5%
Assez important	16	<b>47.1%</b>	15	31.3%	31	37.8%
Peu/pas important	6	17.6%	18	<b>37.5%</b>	24	29.3%
Ne sais pas	1	2.9%	1	2.1%	2	2.4%
Total	34	41.5%	48	58.5%	82	100%
<b>Aide pour effectuer les déplacements</b>						
Très important	11	31.4%	16	35.6%	27	33.8%
Assez important	10	28.6%	6	13.3%	16	20%
Peu/pas important	14	40%	22	48.9%	36	45%
Ne sais pas	0	0%	1	<b>2.2%</b>	1	1.3%
Total	35	43.8%	45	56.3%	80	100%
<b>Aide pour la gestion administrative et juridique de la situation</b>						
Très important	9	25.7%	13	28.9%	22	27.5%
Assez important	15	<b>42.9%</b>	11	24.4%	26	32.5%
Peu/pas important	10	28.6%	21	46.7%	31	38.8%
Ne sais pas	1	<b>2.9%</b>	0	0%	1	1.3%
Total	35	43.8%	45	56.3%	80	100%

NB : vu les faibles effectifs, les items peu et pas important ont été recodés en 1 seule catégorie. Les catégories d'âge ont pour leur part été recodées en 2 catégories (mineures et adultes). De plus, les effectifs des personnes mentalement handicapées ont été traités ensemble (réponses multiples).

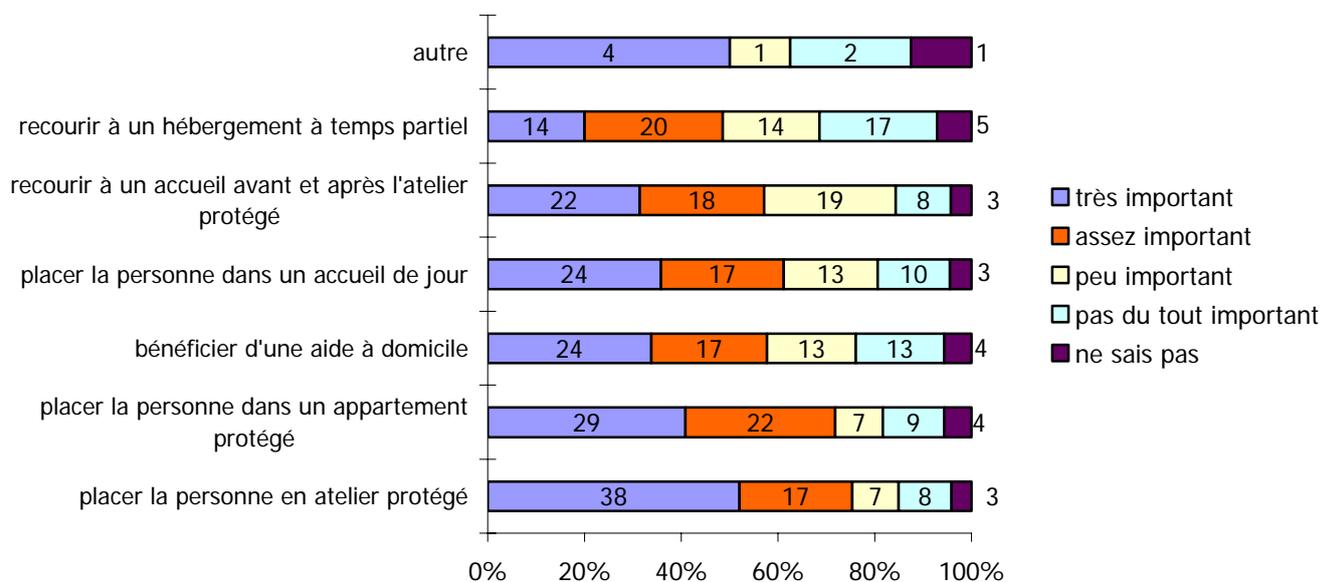
Le présent tableau fait part de la répartition des différentes propositions jugées peu importantes pour améliorer la prise en charge des personnes mentalement handicapées à domicile par les familles, en fonction de l'âge des personnes mentalement handicapées (mineures versus majeures).

<i>Propositions jugées peu importantes</i>	<b>Age des personnes mentalement handicapées</b>					
	<b>Jusqu'à 17 ans</b>		<b>18 ans et plus</b>		<b>Total</b>	
	<b>Nb absolu</b>	<b>%</b>	<b>Nb absolu</b>	<b>%</b>	<b>Nb absolu</b>	<b>%</b>
<b>Bénéficiaire d'un soutien psychologique personnel</b>						
Très important	4	12.1%	8	17.8%	12	15.4%
Assez important	17	<b>51.5%</b>	11	24.4%	28	35.9%
Peu/pas important	12	36.4%	26	57.8%	38	48.7%
Total	33	42.3%	45	57.7%	78	100%
<b>Aide pour effectuer le ménage</b>						
Très important	3	8.8%	7	<b>15.2%</b>	10	12.5%
Assez important	10	29.4%	12	26.1%	22	27.5%
Peu/pas important	21	61.8%	27	58.7%	48	60%
Total	34	42.5%	46	57.5%	80	100%
<b>Autre</b>						
Très important	1	33.3%	1	25%	2	28.6%
Peu/pas important	1	33.3%	2	50%	3	42.9%
Ne sais pas	1	33.3%	1	25%	2	28.6%
Total	3	42.9%	4	57.1%	7	100%
<b>Aide pour les soins</b>						
Très important	3	8.8%	9	<b>19.1%</b>	12	14.8%
Assez important	6	17.6%	9	19.1%	15	18.5%
Peu/pas important	25	73.5%	29	61.9%	54	66.7%
Total	34	42%	47	58%	81	100%
<b>Conseils en matière d'alimentation</b>						
Très important	2	5.9%	6	12.8%	8	9.9%
Assez important	11	<b>32.4%</b>	10	21.3%	21	25.9%
Peu/pas important	20	58.8%	30	63.8%	50	61.7%
Ne sais pas	1	2.9%	1	2.1%	2	2.5%
Total	34	42%	47	58%	81	100%
<b>Aide pour effectuer les achats</b>						
Très important	1	<b>3%</b>	7	<b>15.2%</b>	8	10.1%
Assez important	3	9.1%	11	<b>23.9%</b>	14	17.7%
Peu/pas important	29	<b>87.9%</b>	28	60.9%	57	72.2%
Total	33	41.8%	46	58.2%	79	100%
<b>Aide pour la préparation des repas</b>						
Très important	2	6.3%	11	<b>23.9%</b>	13	16.7%
Assez important	3	9.4%	7	15.2%	10	12.8%
Peu/pas important	27	84.4%	28	60.9%	55	70.5%
Total	32	41%	46	59%	78	100%
<b>Aide pour la prise en charge des enfants non handicapés</b>						
Très important	2	5.9%	3	7%	5	6.5%
Assez important	14	<b>41.2%</b>	5	11.6%	19	24.7%
Peu/pas important	16	47.1%	31	72.1%	47	61%
Ne sais pas	2	5.9%	4	9.3%	6	7.8%
Total	34	44.2%	43	55.8%	77	100%
<b>Conseils pour l'adaptation du logement</b>						
Très important	6	<b>17.6%</b>	2	4.5%	8	10.3%
Assez important	9	<b>26.5%</b>	4	9.1%	13	16.7%
Peu/pas important	17	50%	38	<b>86.4%</b>	55	70.5%
Ne sais pas	2	<b>5.9%</b>	0	0%	2	2.6%
Total	34	43.6%	44	56.4%	78	100%

## Importance attribuée à différentes propositions pour concilier vie professionnelle avec la prise en charge de la personne mentalement handicapée à domicile

Quelles solutions les répondants envisagent-ils pour arriver à concilier leur vie professionnelle avec la prise en charge de leur enfant mentalement handicapé ?

### Options choisies pour concilier vie professionnelle et prise en charge de la personne mentalement handicapée



NB : les effectifs par item sont les suivants : placement dans un atelier protégé (N=73 ; NR=10) ; placement dans un appartement protégé (N=71 ; NR=12) ; bénéficier d'une aide à domicile (N=71 ; NR=12) ; placement dans un accueil de jour (N=67 ; NR=16) ; accueil avant et/ou après l'atelier protégé (N=70 ; NR=13) ; hébergement institutionnel à temps partiel (N=70 ; NR=13) ; autre (N=8 ; NR=75).

Parmi les 7 propositions faites afin de préserver leur vie professionnelle, une majorité de répondants (52%) estime très important de pouvoir placer la personne mentalement handicapée dans un atelier protégé pour des activités professionnelles (38).

En additionnant les propositions jugées « très » et « assez importantes », les pourcentages sont les suivants :

- 75% en faveur d'un placement dans un atelier protégé (55)
- 72% en faveur d'un placement en appartement protégé (51)
- 58% en faveur d'aide à domicile (41)
- 61% en faveur d'un placement dans un accueil de jour (41)
- 57% en faveur d'un accueil avant et après l'atelier protégé (40)
- 49% en faveur d'un hébergement institutionnel à temps partiel (34)

D'un autre côté, placer la personne mentalement handicapée à temps partiel dans un secteur d'hébergement institutionnel (foyer en milieu protégé ou urbain, un ou plusieurs jours par semaine) est la proposition jugée peu ou pas du tout importante (31/44%) en comparaison des autres propositions faites.

Ici aussi, l'importance accordée, par les répondants, aux propositions faites dans le but de concilier vie professionnelle et prise en charge des personnes mentalement handicapées à domicile peut être évaluée à l'aide de moyennes.

**Degré d'importance accordé aux propositions faites pour concilier vie professionnelle et prise en charge de la personne handicapée à domicile**

	Moyenne	N
Placer la personne handicapée dans un atelier protégé (pour des activités professionnelles)	1.79	70
Placer la personne handicapée dans un appartement protégé (appartement adapté avec du personnel socio-éducatif à disposition si besoin)	1.94	67
Placer la personne handicapée dans un accueil de jour (pour des activités non professionnelles)	2.14	64
Autre	2.14	7
Faire bénéficier la personne handicapée d'un accueil avant et/ou après ses activités en atelier protégé	2.19	67
Bénéficier d'une aide à domicile pour soulager la famille dans la prise en charge de la personne handicapée	2.22	67
Placer la personne handicapée à temps partiel dans un secteur d'hébergement institutionnel (foyer en milieu protégé ou urbain, un ou plusieurs jours par semaine)	2.52	65

La lecture du présent tableau met en évidence que, bien que les écarts avec les autres propositions soient faibles, les 2 options tenues pour les plus importantes par les répondants, à savoir recourir au placement de la personne handicapée en atelier protégé pour des activités professionnelles et en appartement protégé. Ces résultats rejoignent les observations faites juste précédemment.

**Importance attribuée à différentes propositions pour effectuer, personnellement et/ou en famille, des activités de loisirs (sport, culture, bien-être, etc.)**

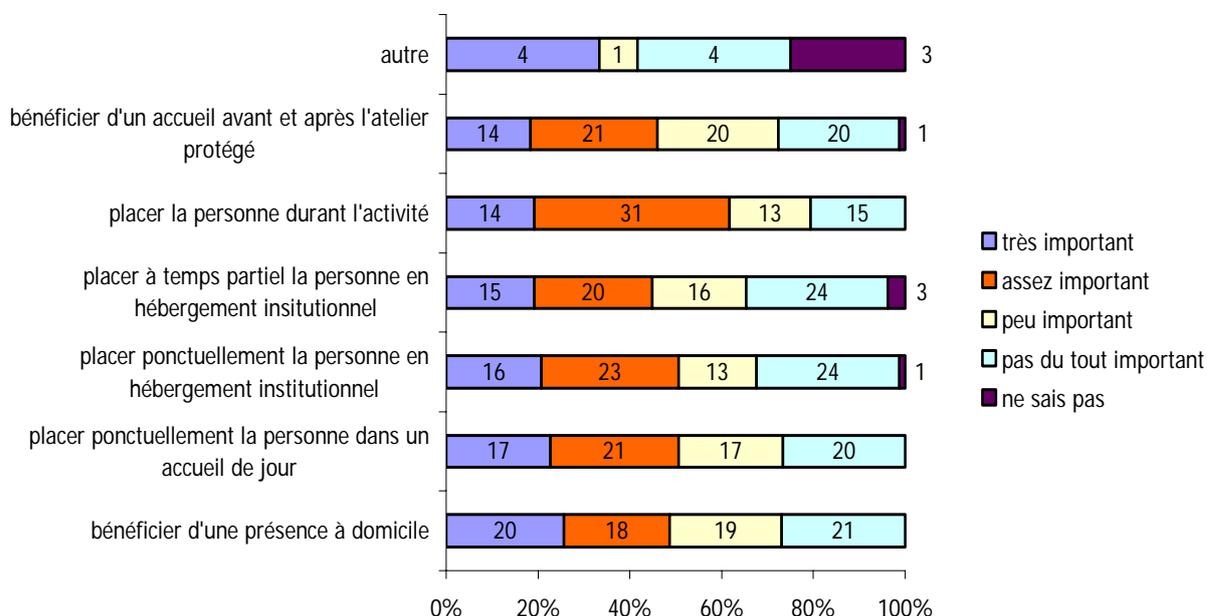
L'intérêt porte ici sur les moyens dont pourraient bénéficier les aidants pour effectuer seuls et/ou en famille les loisirs de leur choix.

Rappelons que, comme mentionné plus haut, le besoin de pouvoir réaliser personnellement des activités de loisirs est tenu comme très important.

En conséquence, quelle importance les répondants attribuent-ils aux propositions qui pourraient leur être faites pour qu'ils puissent faire des loisirs à leur convenance ?

Le graphique suivant fait part d'une distribution plutôt régulière des avis dans les 4 degrés d'importance.

### Options retenues pour pouvoir effectuer des activités de loisirs



NB : les effectifs par item sont les suivants : bénéficier de la présence d'une personne à domicile (N=78 ; NR=5) ; placer ponctuellement la personne handicapée en accueil de jour (N=75 ; NR=8) ; placer ponctuellement la personne handicapée en hébergement institutionnel (N=77 ; NR=6) ; placer à temps partiel la personne handicapée en hébergement institutionnel (N=78 ; NR=5) ; placer ponctuellement la personne handicapée le temps de l'activité (N=73 ; NR=10) ; faire bénéficier la personne handicapée d'un accueil avant et/ou après les activités en atelier protégé (N=76 ; NR=7) ; autre (N=12 ; NR=71).

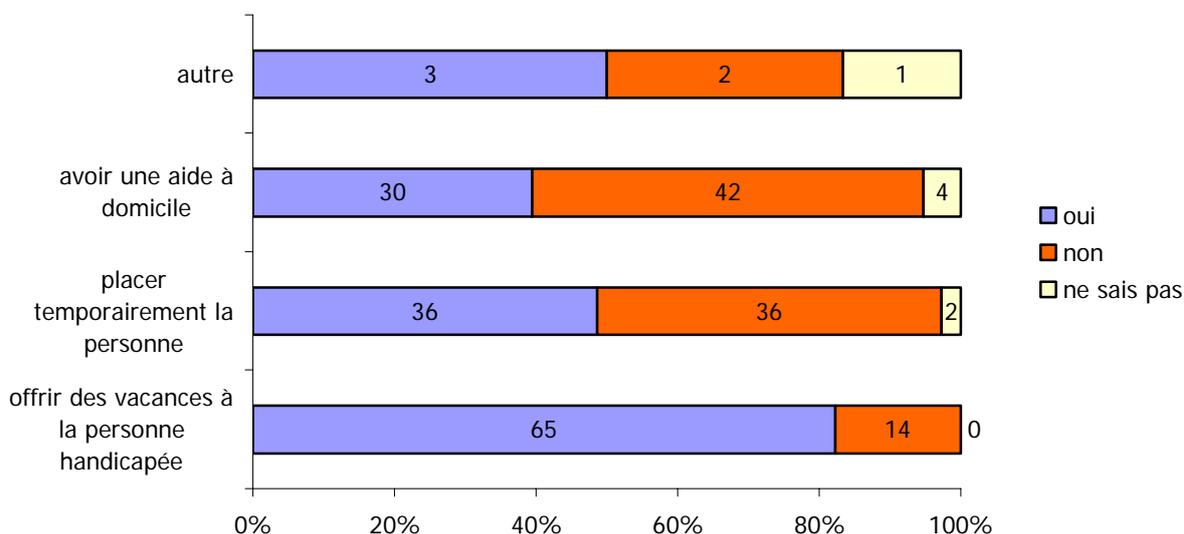
Et que disent les moyennes ? En moyenne, les répondants semblent accorder assez, voire peu d'importance aux propositions qui pourraient leur être faites pour leur permettre d'accomplir des activités de loisirs.

Degré d'importance accordé aux propositions faites pour réaliser des loisirs	Moyenne	N
Placer la personne handicapée le temps de l'activité	2.40	73
Bénéficier de la présence d'une personne à domicile	2.53	78
Placer ponctuellement la personne handicapée dans un accueil de jour	2.53	75
Autre	2.56	9
Placer ponctuellement la personne handicapée dans le secteur d'hébergement institutionnel (foyer en milieu protégé ou urbain, y compris la nuit)	2.59	76
Faire bénéficier la personne handicapée d'un accueil avant et/ou après ses activités en atelier protégé	2.61	75
Placer la personne handicapée à temps partiel dans le secteur d'hébergement institutionnel (foyer en milieu protégé ou urbain, y compris la nuit)	2.65	75

## Besoins exprimés pour pouvoir prendre des vacances, personnellement ou en famille, cela sans la personne mentalement handicapée

Les avis divergent quant aux besoins exprimés par les répondants en vue de pouvoir prendre des vacances seuls ou en famille sans la personne mentalement handicapée.

### Partir en vacances sans la personne mentalement handicapée



NB : les effectifs par item sont les suivants : avoir une aide à domicile le temps des vacances (N=76 ; NR=7) ; placer temporairement, durant la période de vacances, la personne handicapée dans un secteur d'hébergement institutionnel (N=74 ; NR=9) ; offrir des vacances à la personne handicapée en même temps que celles de sa famille (N=79 ; NR=4) ; autre (N=6 ; NR=77).

Comme le montre le graphique ci-dessus, la très grande majorité des répondants (82%) opte pour le fait de proposer des vacances à la personne handicapée, contrairement à une autre majorité de personnes (55%) refusant la proposition d'avoir une aide à domicile pour assurer la prise en charge de la personne mentalement handicapée le temps de ses propres vacances.

Par ailleurs, l'avis des personnes favorables à placer temporairement, durant la période des vacances, la personne mentalement handicapée dans un secteur d'hébergement institutionnel, à l'exemple d'un foyer en milieu protégé ou urbain (43%), et l'avis des personnes défavorables à cette même solution (43%) transparaissent dans le même ordre de grandeur.

Une fois encore, les effectifs étant faibles, les croisements avec l'une ou l'autre des variables socio-démographiques ne sont pas pertinents.

## Besoins exprimés pour pouvoir prendre des vacances, personnellement ou en famille, avec la personne mentalement handicapée

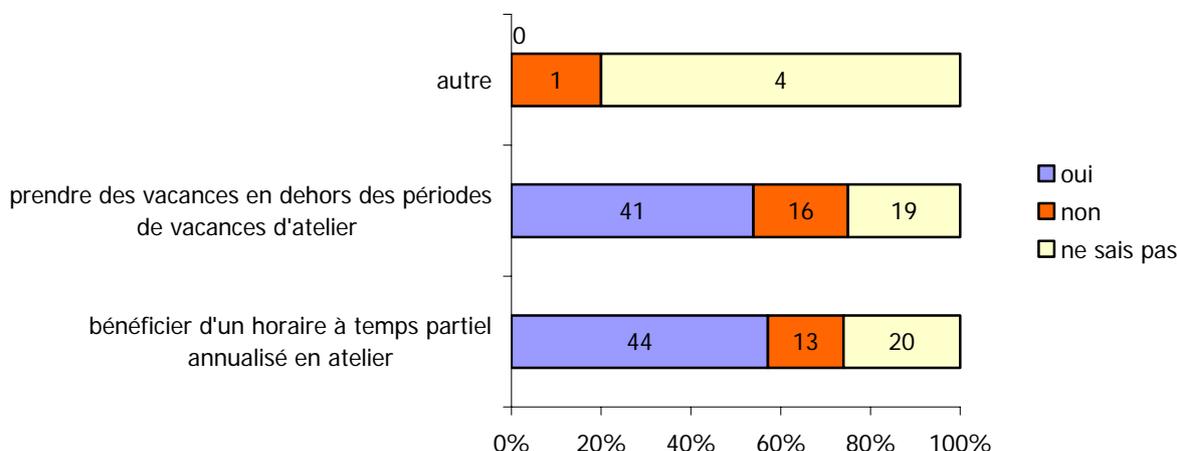
De quoi les répondants ont-ils besoin pour pouvoir partir en vacances en famille avec la personne mentalement handicapée dont il s'occupe ?

La répartition des réponses entre les 2 items proposés est quasi pareille, comme l'indique le graphique suivant : une majorité de répondants se dit favorable à ce que la personne mentalement handicapée vivant à domicile ait la possibilité de prendre des vacances en dehors des périodes de vacances d'atelier (54%) ainsi qu'à ce que la personne mentalement

handicapée intégrée à un atelier bénéficie d'un horaire à temps partiel annualisé (permettant des possibilités de congé en dehors des périodes de vacances des ateliers) (57%).

A préciser que pour ces mêmes possibilités de réponses, un quart des répondants ne sait que dire.

### Partir en vacances avec la personne mentalement handicapée



NB : les effectifs par item sont les suivants : possibilité pour la personne handicapée de prendre des vacances en dehors des périodes de vacances d'atelier (N=76 ; NR=7) ; que la personne handicapée intégrée à un atelier puisse bénéficier d'un horaire à temps partiel annualisé (N=77 ; NR=6) ; autre (N=5 ; NR=78).

Les familles émettent-elles des avis différents selon qu'elles prennent en charge des personnes mentalement handicapées mineures (jusqu'à 17 ans) ou majeures ? Le tableau ci-dessous fait apparaître 2 distinctions claires :

- Les familles s'occupant de personnes mentalement handicapées majeures sont proportionnellement plus nombreuses à se dire favorables aux deux options proposées.
- Les familles s'occupant d'enfants mineurs apparaissent sur-représentées parmi les personnes qui ne savent que dire et/ou ne se sentent pas concernées. A préciser que les enfants de ces familles ne fréquentent pas encore d'atelier.

Vacances en dehors des vacances d'atelier	Personne handicapée jusqu'à 17 ans		Personne handicapée de 18 ans et plus		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Oui	10	30.3%	32	<b>66.7%</b>	42	51.9%
Non	7	21.2%	10	20.8%	17	21%
Ne sait pas	16	<b>48.5%</b>	6	12.5%	22	27.2%
Total	33	40.7%	48	59.3%	81	100%

Annualisation du temps de travail partiel en atelier						
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Oui	11	33.3%	34	<b>69.4%</b>	45	54.9%
Non	6	18.2%	8	16.3%	14	17.1%
Ne sait pas	16	<b>48.5%</b>	7	14.3%	23	28%
Total	33	40.2%	49	59.8%	82	100%

De plus, qu'en est-il en considérant la situation des familles dont les enfants mentalement handicapés participent à un atelier protégé ?

Parmi les répondants favorables à la possibilité de prendre des vacances en dehors des périodes de vacances d'atelier et de pouvoir bénéficier d'un horaire à temps partiel en atelier, ceux dont les enfants mentalement handicapés participent à un atelier protégé apparaissent sur-représentés ; autrement dit, 26 répondants sur 37 optent pour les vacances en dehors des périodes de vacances d'atelier et 28 sur 38 pour un horaire à temps partiel annualisé.

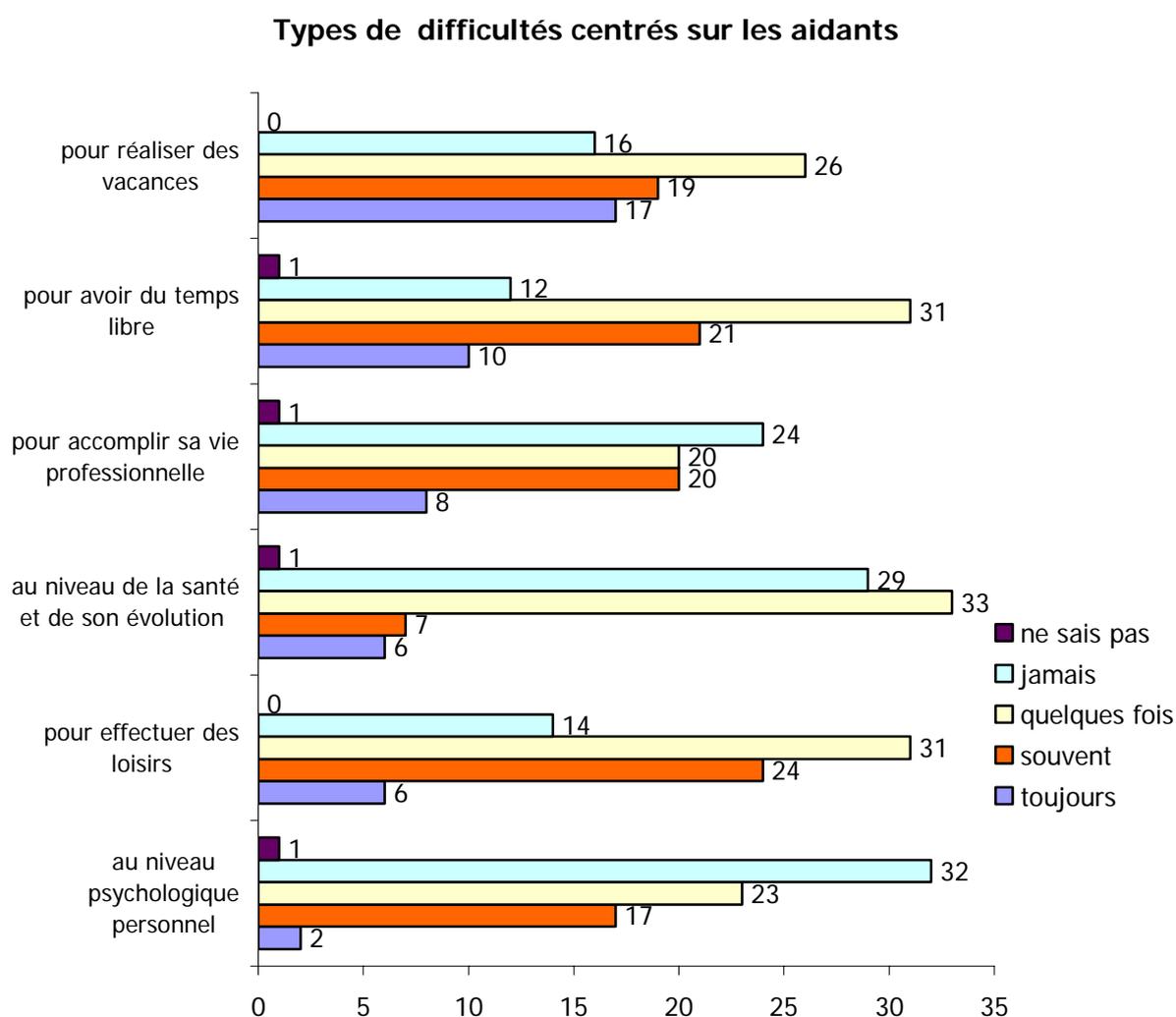
### *Evaluation des difficultés perçues par les aidants*

Il est intéressant de rendre compte de la fréquence des éventuelles difficultés éprouvées par les répondants en rapport avec différents domaines de prise en charge et liés à la vie quotidienne.

Autrement dit, dans quelle mesure les répondants éprouvent-ils actuellement des difficultés dans l'un ou l'autre des domaines concernés ?

### Des difficultés centrées sur l'aidant

Le graphique qui suit indique qu'une majorité de répondants n'éprouve jamais ou quelques fois des difficultés pour chacun des domaines cités (entre 54% et 82% pour les 2 modalités de réponses cumulées), à savoir : face à l'évolution de son propre état de santé physique et/ou psychique réduisant ses capacités d'aide (82%), à un niveau psychologique personnel (73%), pour accomplir sa vie professionnelle (60%), pour effectuer personnellement des activités de loisirs (60%), pour avoir du temps libre (temps personnel) (57%) et pour réaliser personnellement des vacances (54%).



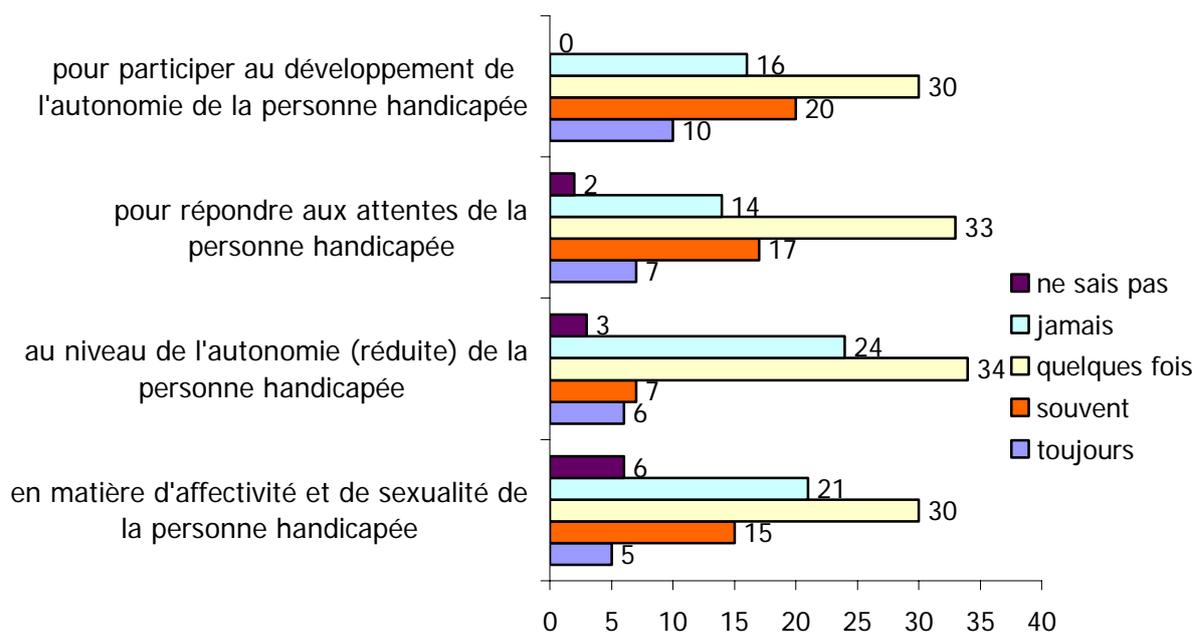
NB : les effectifs par item sont les suivants : à un niveau psychologique personnel (N=75 ; NR=8) ; pour effectuer personnellement des activités de loisirs (N=75 ; NR=8) ; face à l'évolution de la santé (N=76 ; NR=7) ; pour accomplir la vie professionnelle (N=73 ; NR=10) ; pour avoir du temps libre (N=75 ; NR=8) ; pour réaliser personnellement des vacances (N=78 ; NR=5).

Par contre, certains répondants éprouvent toujours ou souvent des difficultés dans 4 domaines qui les concernent tout particulièrement : pour réaliser personnellement des vacances (46%), pour avoir du temps libre (41%), pour effectuer personnellement des loisirs (40%) et pour accomplir sa vie professionnelle (38%).

### Des difficultés centrées sur la personne mentalement handicapée

Quatre difficultés touchant les personnes mentalement handicapées sont mises en lumière par les répondants et le graphique suivant. Ainsi, la difficulté la plus répandue, éprouvée toujours ou souvent par les répondants (réponses cumulées), vise la participation au développement de l'autonomie de la personne mentalement handicapée (40%), suivie de celles se rapportant au respect des attentes de la personne mentalement handicapée (33%), à l'affectivité et la sexualité (26%) et à l'évolution de ses capacités (projet de vie, etc.) (18%).

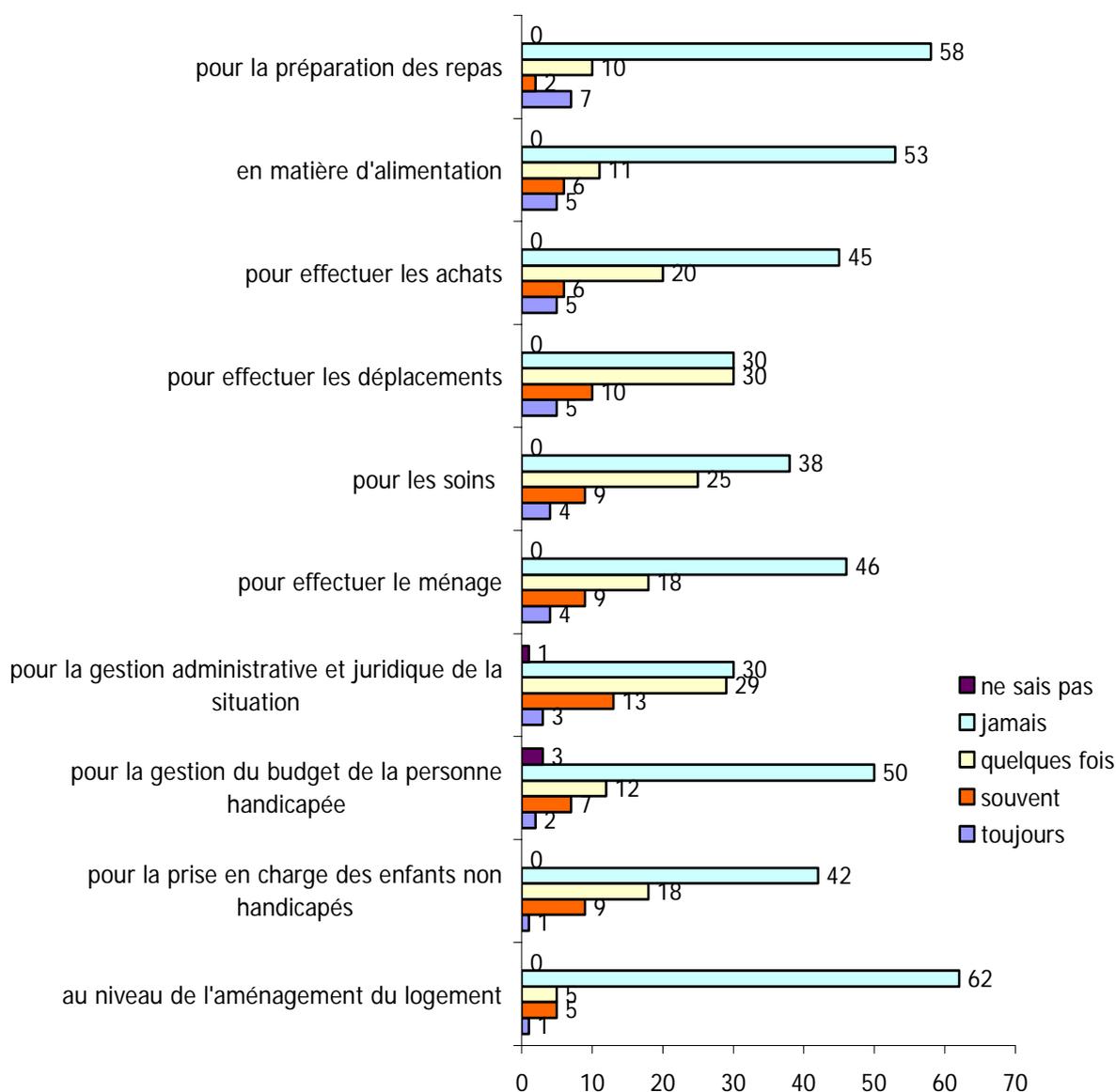
#### Types de difficultés centrés sur la personne mentalement handicapée



NB : les effectifs par item sont les suivants : en matière d'affectivité et de sexualité de la personne mentalement handicapée (N=77 ; NR=6) ; face à l'autonomie réduite de la personne mentalement handicapée (N=74 ; NR=9) ; pour répondre aux attentes de la personne mentalement handicapée (N=73 ; NR=10) ; pour participer au développement de l'autonomie de la personne mentalement handicapée (N=76 ; NR=7).

Inversement, relevons que la majorité des répondants (entre 56% et 78%) n'éprouve jamais ou quelque fois des difficultés de ce type (cf. les 4 éléments précités).

**Types de difficultés centrés sur les activités de la vie quotidienne**



NB : les effectifs par item sont les suivants : au niveau de l'aménagement du logement (N=73 ; NR=10) ; pour la prise en charge des autres enfants non handicapés de la famille (N=74 ; NR=9) ; pour gérer le budget de la personne mentalement handicapée (N=74 ; NR=9) ; pour gérer administrativement et juridiquement la situation (N=76 ; NR=7) ; pour effectuer le ménage (N=77 ; NR=6) ; pour les soins (N=76 ; NR=7) ; pour effectuer les déplacements (N=75 ; NR=8) ; achats (N=76 ; NR=7) ; en matière d'alimentation (N=75 ; NR=8) ; pour la préparation des repas (N=77 ; NR=6).

Comme le montre le graphique ci-dessus, les répondants sont en grande majorité à n'éprouver jamais ou quelques fois des difficultés en rapport avec les activités de la vie quotidienne.

Autrement dit, ce qui provoque le moins de difficultés aux répondants sont les activités de la vie quotidienne suivantes, classées par ordre décroissant (réponses jamais et quelque fois

cumulées) : l'aménagement du logement (seuil, salle de bain, etc.) (92%), la préparation des repas (88%), effectuer les achats (86%), l'alimentation (85%), effectuer le ménage (83%), prodiguer des soins (toilette, mobilité, traitements, médicaments, etc.) (83%), la prise en charge des enfants non handicapés (81%), effectuer les déplacements (80%), gérer administrativement et juridiquement la situation (78%) et gérer le budget de la personne mentalement handicapée (74%).

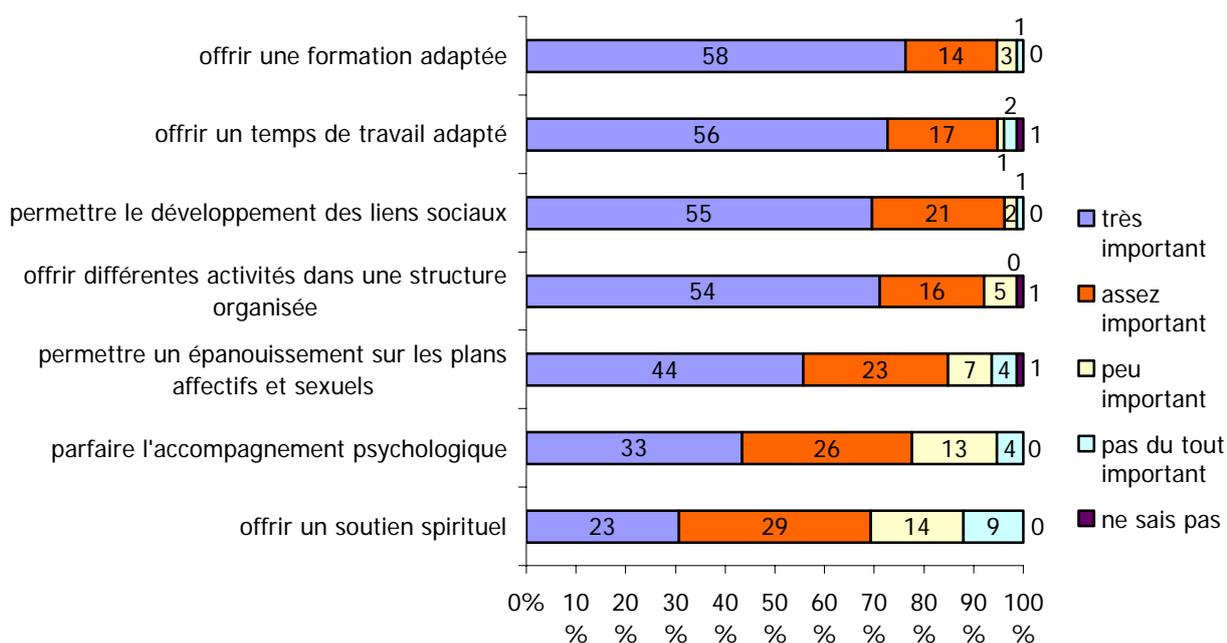
### *Perception des besoins des personnes mentalement handicapées par les aidants*

Dans une perspective de prise en charge constructive et dynamique, il est intéressant de se demander ce qu'il conviendrait d'envisager pour permettre à la personne mentalement handicapée de se développer de manière optimale. Pour ce faire, quelle importance les répondants accordent-ils à toute une série de propositions envisageables pour atteindre une telle finalité ?

#### *En matière de besoins éducatifs*

De l'avis des répondants, les moyens suivants sont envisageables pour satisfaire et développer de manière optimale l'éducation des personnes mentalement handicapées.

### **Importance accordée par les aidants aux besoins éducatifs de la personne handicapée**



NB : les effectifs par item sont les suivants : permettre de suivre une formation adaptée (scolaire, professionnelle) (N=76 ; NR=7) ; assurer une activité professionnelle avec un temps de travail adapté (N=77 ; NR=6) ; permettre de développer des liens sociaux (contact social, groupes de jeunes, etc.) (N=79 ; NR=4) ; possibilité d'effectuer des activités en dehors des temps d'école et/ou d'atelier dans une structure organisée (N=76 ; NR=7) ; permettre de s'épanouir sur les plans affectifs et sexuels (N=79 ; NR=4) ; améliorer les prestations d'accompagnement psychologique si besoin (amoindrir les troubles du comportement, etc.) (N=76 ; NR=7) ; offrir un soutien spirituel (développement personnel, sens de la vie, etc.) (N=75 ; NR=8).

Les résultats sont nets : chacune des propositions faites est jugée très importante, voire assez importante. La solution d'offrir un soutien spirituel pour contribuer au développement de la personne mentalement handicapée ou à des réflexions sur le sens de la vie apparaît celle jugée la moins importante (31%).

*En matière de besoins physiques*

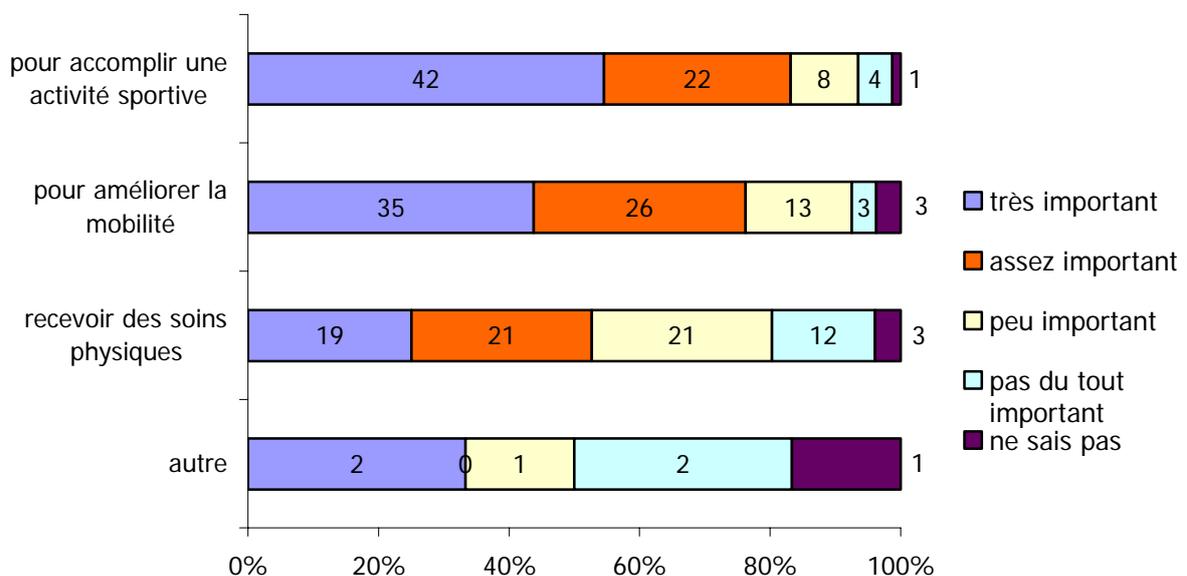
D'autres besoins sont repérables à un niveau physique pour, entre autres, contribuer à renforcer l'autonomie des personnes mentalement handicapées. Ainsi, dans quelle mesure les répondants donnent-ils de l'importance à des propositions centrées sur les besoins physiques de la personne mentalement handicapée ?

Comme le montre le graphique ci-dessous, permettre à la personne mentalement handicapée d'accomplir une activité sportive apparaît comme le besoin le plus répandu parmi les réponses obtenues, 55% trouvant cette alternative très importante (42).

Quant à la possibilité de bénéficier des compétences d'un professionnel pour apporter des soins physiques à la personne mentalement handicapée (toilette, traitement, médicaments, etc.), 53% des répondants (40) estiment cette prestation très et assez importante, pour 43% qui la jugent peu ou pas du tout importante (34).

Les prestations pour améliorer la mobilité de la personne mentalement handicapée intéresse 79% (61) des répondants (réponses très et assez important cumulées).

**Importance accordée par les aidants aux besoins physiques de la personne handicapée**

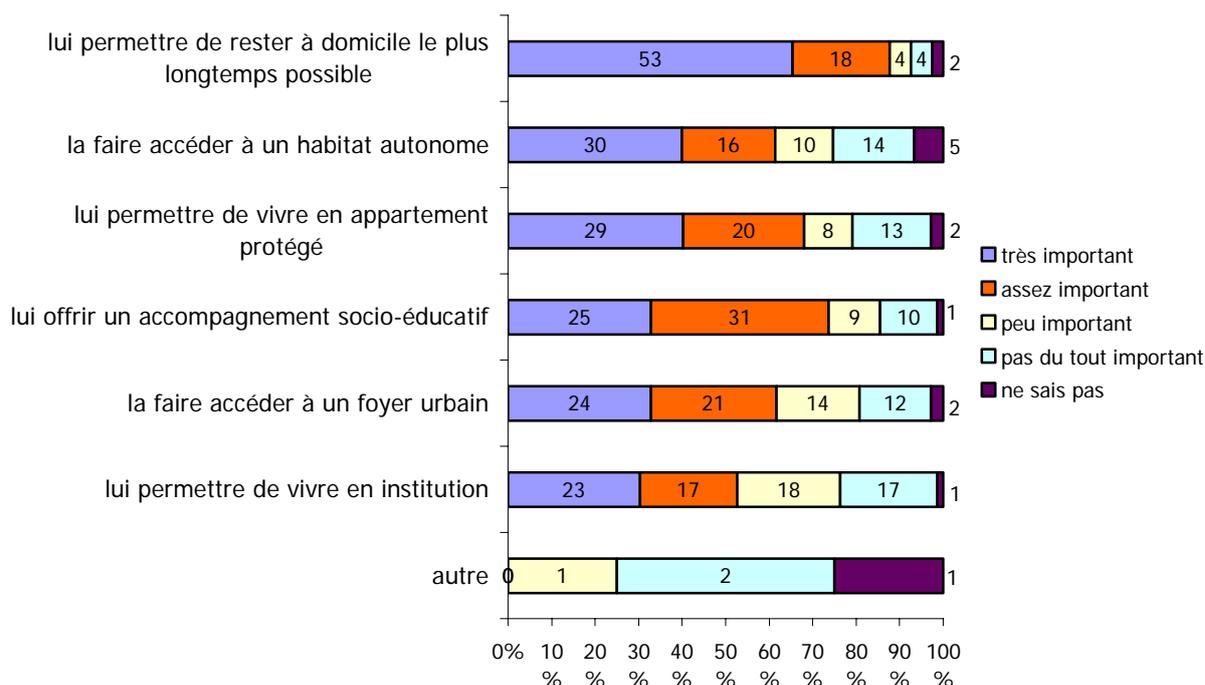


NB : les effectifs par item sont les suivants : permettre à la personne mentalement handicapée d'accomplir une activité sportive (N=77 ; NR=6) ; offrir des prestations pour améliorer la mobilité (déplacement de la personne, physiothérapie, ergothérapie, etc.) (N=77 ; NR=6) ; assurer les compétences d'un professionnel pour les soins physiques (toilette, traitement, médicaments, etc.) (N=76 ; NR=7) ; autre (N=6 ; NR=77).

### En matière d'avenir et de projet de vie

En ce qui concerne l'avenir quant au type d'hébergement, et comme l'indique le graphique suivant, l'opposition entre l'option jugée très importante de permettre à la personne mentalement handicapée de rester le plus longtemps possible à domicile (65%) et celle jugée pas du tout importante de vivre en institution (22%) transparait dans les manières de penser des répondants.

#### Importance accordée par les aidants à l'avenir et au projet de vie de la personne handicapée



NB : les effectifs par item sont les suivants : lui permettre de rester au domicile familial le plus longtemps possible (N=81 ; NR=2) ; lui permettre d'accéder à un habitat autonome (en studio par exemple) (N=75 ; NR=8) ; lui permettre de vivre en appartement protégé (N=72 ; NR=11) ; lui permettre de bénéficier d'un accompagnement socio-éducatif en journée (hors atelier) (N=76 ; NR=7) ; lui permettre d'accéder à un foyer urbain (N=73 ; NR=10) ; lui permettre de vivre en institution (N=76 ; NR=7) ; autre (N=4 ; NR=79).

A noter que les 23 familles qui jugent très important la possibilité de permettre à leurs enfants mentalement handicapés de vivre en institution pour qu'ils se développent de manière optimale ont globalement à charge les personnes suivantes : 9 personnes mentalement handicapées de 17 ans et moins, 17 de 18 ans et plus, 5 souffrant d'un handicap léger, 16 d'un handicap moyen et 4 d'un handicap lourd.

Prenant en compte l'âge des personnes mentalement handicapées et comme l'indique le tableau suivant, il ressort que les familles prenant en charge des mineurs apparaissent proportionnellement plus nombreuses, que celles s'occupant de personnes majeures, à estimer assez, peu ou pas du tout important de leur permettre de rester le plus longtemps possible à domicile.

Avenir et type d'hébergement souhaité	Personne handicapée jusqu'à 17 ans		Personne handicapée de 18 ans et plus		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
<b>Permettre à la personne handicapée de rester le plus longtemps possible au domicile familial</b>						
Très important	16	47.1%	39	<b>75%</b>	55	64%
Assez important	12	<b>35.3%</b>	8	15.4%	20	23.3%
Peu/pas du tout important	5	<b>14.7%</b>	3	5.8%	8	9.3%
Ne sais pas	1	2.9%	2	3.8%	3	3.5%
Total	34	39.5%	52	60.5%	86	100%

NB : Les catégories d'âge ont été recodées en 2 catégories (mineures et adultes). Les catégories peu et pas du tout important ont été, pour leur part, recodées en 1 seule catégorie. De plus, les effectifs des personnes mentalement handicapées ont été traités ensemble (réponses multiples).

Les familles ayant une ou 2 personnes mentalement handicapées qui recourent à un atelier protégé ont-elles un avis distinct des autres ? Oui, sur 2 points :

- Parmi les répondants qui jugent très important de permettre à la personne mentalement handicapée de rester au domicile familial le plus longtemps possible, 32 familles dont leurs enfants participent à un atelier protégé apparaissent proportionnellement plus nombreuses à penser de la sorte (32 sur 40).
- Parmi les répondants qui jugent peu, voire pas du tout important de permettre à la personne mentalement handicapée d'accéder à un habitat autonome, 16 familles dont leurs enfants participent à un atelier protégé apparaissent proportionnellement plus nombreuses à être de cet avis (16 sur 33).

De plus, le croisement des autres formes d'hébergement souhaitées avec les catégories d'âge ne débouche sur aucune distinction significative particulière, à savoir accéder à un foyer urbain, vivre en appartement protégé, bénéficier d'un accompagnement socio-éducatif en journée hors atelier, accéder à un habitat autonome et vivre en institution. L'âge n'apparaît donc pas intervenir dans les choix opérés par les aidants sur l'un ou l'autre de ces types d'hébergement.

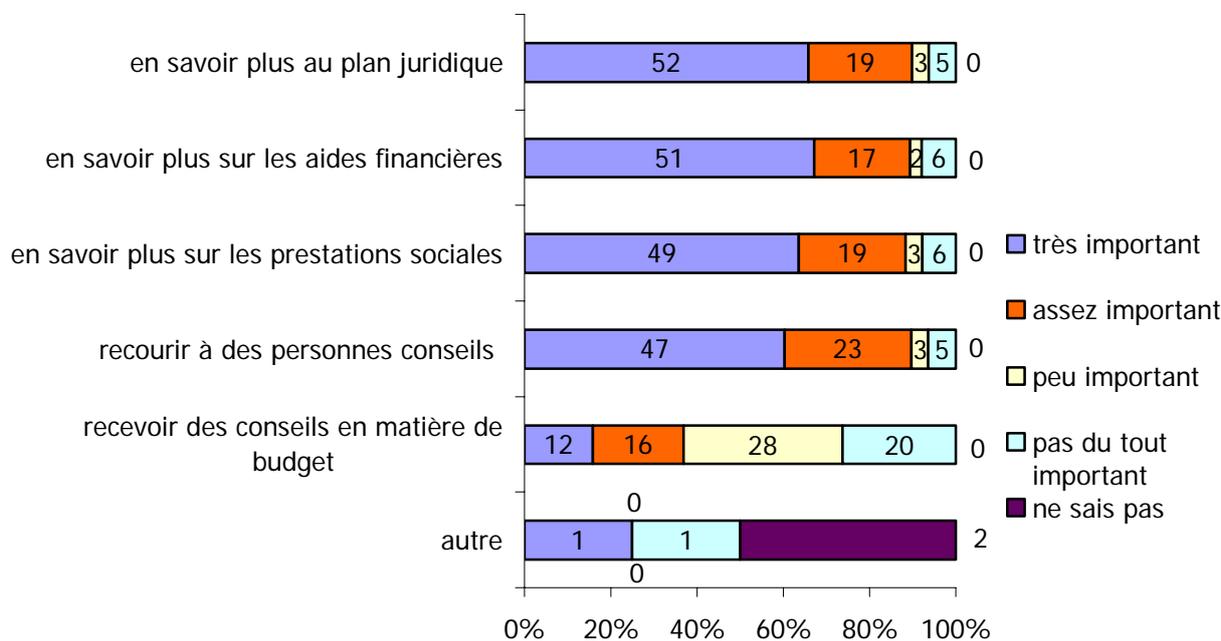
### *Prestations sociales, administratives et juridiques*

La gestion, par les aidants, des aspects administratifs inhérents à la personne mentalement handicapée peut poser problème. Pour faciliter et parfaire certaines manières de faire, divers moyens peuvent être envisagés. Il est alors intéressant d'appréhender quelle importance les répondants donnent aux 5 propositions faites.

Comme le montre le graphique suivant, 4 moyens se distinguent parce qu'ils sont vus comme étant très importants par une majorité de répondants. Précisément, 67% de personnes jugent très important l'idée d'en savoir plus sur les aides financières (rente AI, allocation pour impotence, prestations complémentaires), 66% d'en savoir plus au plan juridique (droit, lois, héritage, etc.), 64% d'en savoir plus sur les prestations sociales (assurances maladies, AI, etc.) et 60% de connaître des personnes conseils à contacter si besoin (assistantes sociales, bénévoles, associations, etc.).

Inversement, recevoir des conseils pour gérer le budget de la personne mentalement handicapée remporte le plus grand nombre de répondants qualifiant cette proposition de peu importante (28/37%).

### Importance accordée par les aidants à différents moyens pour faciliter la gestion des aspects administratifs liés à la personne handicapée



NB : les effectifs par item sont les suivants : en savoir plus au plan juridique (droit, lois, héritage, etc.) (N=79 ; NR=4) ; en savoir plus sur les aides financières (rente AI, allocation pour impotence, prestations complémentaires) (N=76 ; NR=7) ; en savoir plus sur les prestations sociales (assurances maladies, AI, etc.) (N=77 ; NR=6) ; connaître des personnes conseils à contacter si besoin (assistantes sociales, bénévoles, associations, etc.) (N=78 ; NR=5) ; recevoir des conseils pour gérer le budget de la personne mentalement handicapée (N=76 ; NR=7) ; autre (N=4 ; NR=79).

#### *Souhaits des aidants*

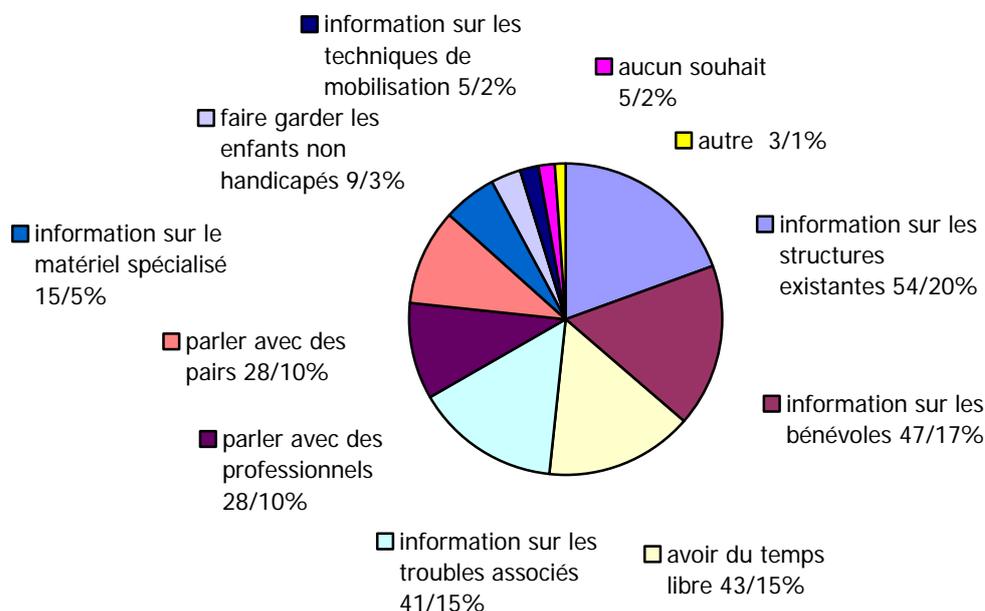
D'un autre point de vue, il est également pertinent d'appréhender de quoi les aidants auraient besoin pour se sentir soutenus dans l'aide qu'ils apportent à la personne mentalement handicapée. Sur les 11 propositions soumises, le choix leur est laissé d'en sélectionner une ou plusieurs à leur convenance (plusieurs réponses possibles).

Sur l'ensemble des réponses obtenues (278), et comme le montre le graphique ci-dessous, être informé sur les structures existantes, c'est-à-dire les prestations et/ou institutions publiques et privées remporte le plus grand nombre de voix (54), suivi de la variante d'être informé sur les aides bénévoles susceptibles d'être sollicitées (47).

Etre informé sur du matériel spécialisé (15), avoir la possibilité de faire garder les enfants non handicapés de la famille (9) et/ou être informé sur les techniques de mobilisation d'une personne (lever, coucher, etc.) (5) apparaissent comme des besoins peu évoqués par les répondants.

Cinq répondants n'expriment pour leur part aucun besoin.

### Souhaits des aidants à être soutenus dans leur activité d'accompagnement

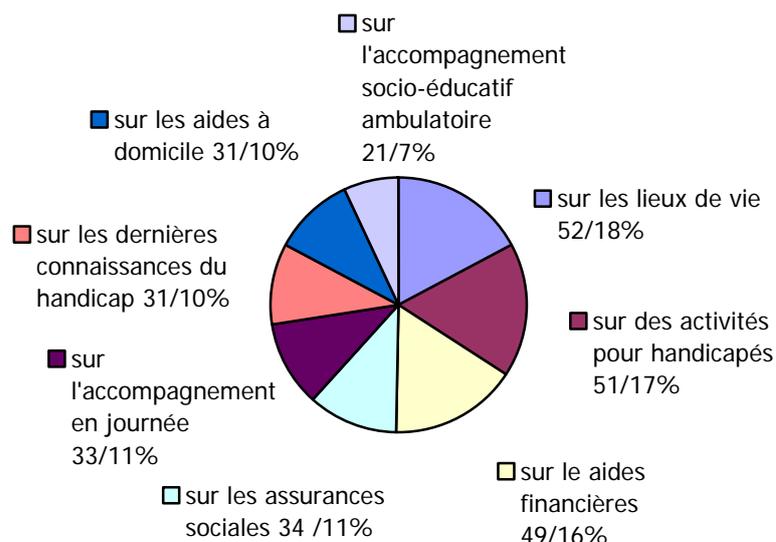


N=278 (plusieurs réponses possibles)

Un autre moyen apparaît également envisageable pour renforcer le soutien des aidants dans leur prise en charge de la personne mentalement handicapée, l'organisation de divers types de séances d'information. Dans cette perspective, à quelle(s) séance(s) d'information les répondants se montreraient-ils intéressés à participer ?

Plusieurs possibilités de réponses leur sont à nouveau offertes (plusieurs réponses possibles).

### Répartition des intérêts à participer à différentes séances d'information



N=302 (plusieurs réponses possibles)

Comme l'indique le graphique précédent, la répartition des 302 réponses obtenues met en évidence la préférence des répondants pour assister à des séances d'information portant sur les différentes possibilités de lieux de vie (52), sur les activités accessibles aux personnes mentalement handicapées (loisirs, animation, sport, etc.) (51) et/ou sur les aides financières qui existent (rente d'impotence, etc.) (49).

En savoir plus sur les différentes possibilités d'accompagnement socio-éducatif ambulatoire apparaît intéresser un nombre moins grand de répondants (21).

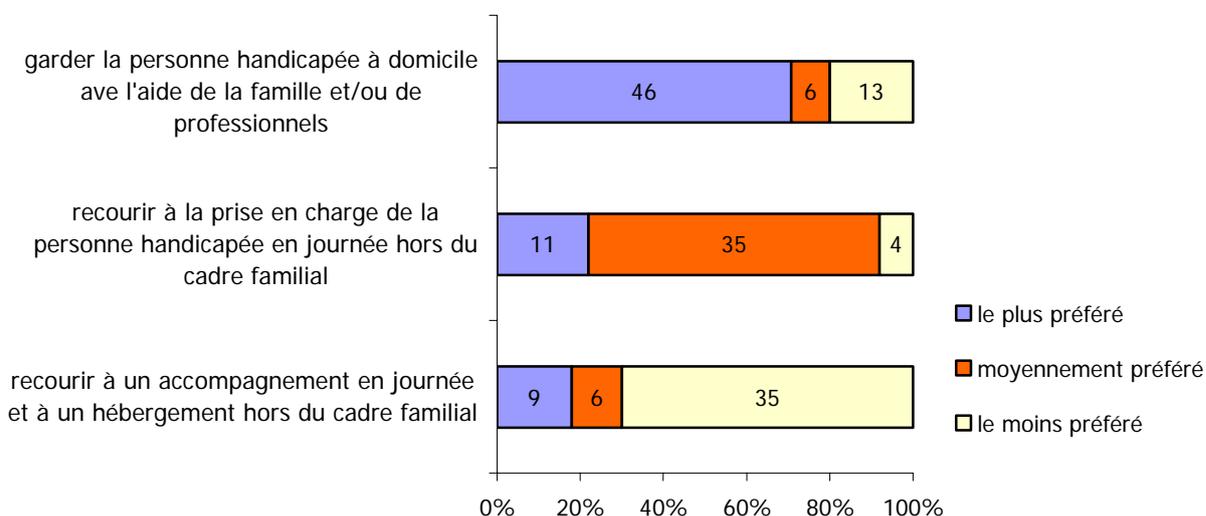
### *Préférence des aidants en cas de prise en charge devenue problématique*

Certains changements peuvent survenir durablement chez les aidants (problèmes de santé, vieillissement, etc.), rendant plus difficile la prise en charge de la personne mentalement handicapée. Que faire ?

Trois choix sont offerts aux répondants : garder la personne handicapée à domicile et se faire aider par la famille et/ou des professionnels, offrir une solution de prise en charge en journée à la personne mentalement handicapée hors cadre familial (à temps complet ou partiel) ou encore, offrir une solution d'accompagnement en journée et d'hébergement à la personne mentalement handicapée hors cadre familial (à temps partiel ou complet).

Le graphique suivant fait part des choix effectués par les répondants, cela par ordre de préférence. La préférence va clairement à l'option de garder la personne à domicile moyennant l'aide de la famille et/ou de professionnels (71% de répondants disent préférer le plus cette variante).

### **Préférence des aidants en cas de difficulté dans la prise en charge de la personne handicapée**



NB : les effectifs des items « prise en charge en journée » et « accompagnement en journée et hébergement » sont obtenus après avoir additionné les sous-options à temps partiel et à temps complet. Par exemple : 11= 3 fois le plus préféré à temps partiel + 7 fois le plus préféré à temps complet + 1 fois le plus préféré sans mention du temps. A relever également le nombre élevé de NR, à savoir : garder la personne handicapée à domicile et nous faire aider par la famille et/ou des professionnels (N=65 ; NR=18) ; offrir une solution de prise en charge en journée à temps partiel ou complet à la personne handicapée hors cadre familial (N=62 ; NR=21) ; offrir une solution d'accompagnement en journée et d'hébergement à temps partiel ou complet à la personne handicapée hors cadre familial (N=65 ; NR=18).

Prenant en compte l'âge des personnes mentalement handicapées, qu'en est-il ? Comme l'indique le tableau suivant (résultats surlignés en gras), les familles prenant en charge des mineurs apparaissent proportionnellement plus nombreuses à moyennement préférer l'option de garder leur enfant à domicile en se faisant aider par la famille et/ou des professionnels en cas de difficulté durable.

Pour leur part, les familles s'occupant de personnes majeures demeurent sur-représentées parmi les familles qui disent le moins préférer cette même proposition.

Préférence des aidants en cas de changement dans leur vie entraînant des difficultés	Personne handicapée jusqu'à 17 ans		Personne handicapée de 18 ans et plus		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Garder la personne à domicile et se faire aider par la famille et/ou des professionnels						
Le plus préféré	21	70%	27	67.5%	48	68.6%
Le moyennement préféré	6	<b>20%</b>	0	0%	6	8.6%
Le moins préféré	3	10%	13	<b>32.5%</b>	16	22.9%
Total	30	42.9%	40	57.1%	70	100%

NB : Les catégories d'âge ont été recodées en 2 catégories (mineures et adultes). De plus, les effectifs des personnes mentalement handicapées ont été traités ensemble (réponses multiples).

Qu'en est-il des distinctions en fonction de la participation ou non à un atelier protégé ? Les familles dont les personnes mentalement handicapées qu'elles prennent en charge recourent à un atelier protégé apparaissent sur-représentées parmi celles qui disent préférer le moins la perspective de garder la personne à domicile et de se faire aider par la famille et/ou des professionnels (8 sur 30).

Qu'en est-il des avis sur la part de temps impartie aux 2 propositions de prise en charge hors cadre familial (temps partiel versus temps complet) ? Comme présenté ci-après, le plus grand nombre de répondants privilégie les propositions à temps partiel.

Solutions offertes aux aidants hors cadre familial	A temps partiel	A temps complet
Prise en charge de la personne mentalement handicapée en journée hors cadre familial	28	20
Accompagnement de la personne mentalement handicapée en journée et hébergement hors cadre familial	30	20

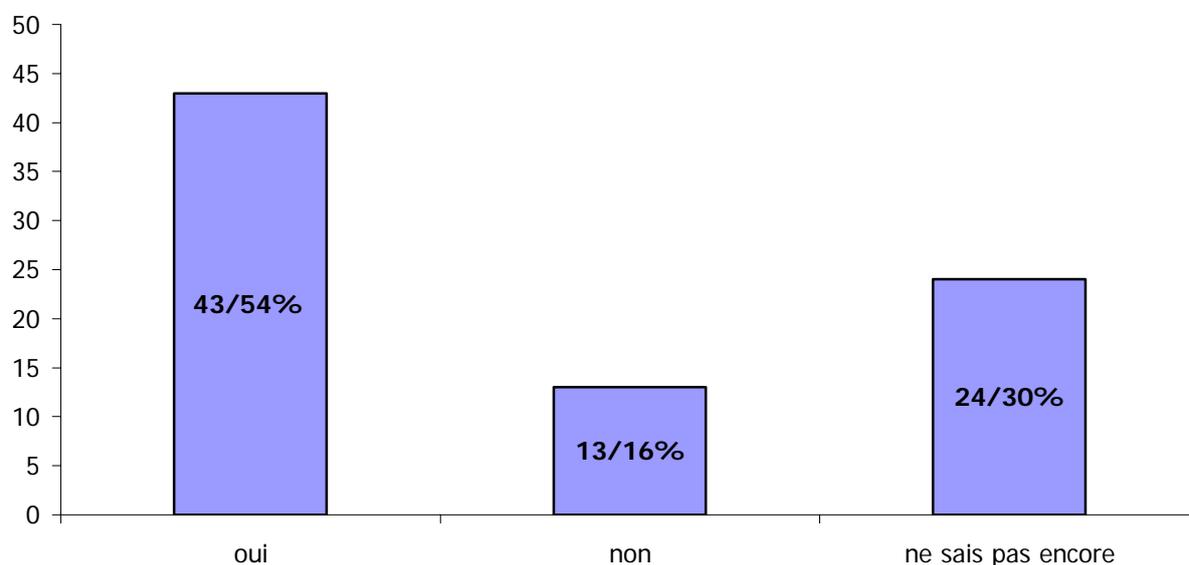
NB : les effectifs présentés dans ce tableau sont obtenus en ayant additionné l'ensemble des items propres au temps en jeu. Par exemple, 28 = 3 fois le plus préféré + 18 fois moyennement préféré + 1 fois le moins préféré + 6 fois aide à temps partiel sans mention du degré de préférence.

### *A propos d'avenir...*

Comme évoqué plus haut, la question de l'avenir n'est pas anodine pour les aidants dans la mesure où la prise en charge de la personne mentalement handicapée peut leur poser problème, à l'exemple du vieillissement. Il est ainsi intéressant de se demander si les aidants pensent garder, à l'avenir, la personne mentalement handicapée à domicile.

Oui, la majorité des répondants (54%) s'exprime en faveur de la perspective d'assurer la prise en charge de la personne mentalement handicapée à leur domicile.

### Perspective des répondants de garder la personne mentalement handicapée à domicile



N=80 ; NR=3

A relever également que près d'un tiers des répondants (30%) n'arrive pas à se prononcer à ce sujet.

Prenant en compte ces perspectives d'avenir en fonction de l'âge des personnes mentalement handicapées, aucune distinction n'apparaît entre les familles ayant à charge des personnes mineures et celles des majeures.

A l'avenir, garder la personne à domicile	Personne handicapée jusqu'à 17 ans		Personne handicapée de 18 ans et plus		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Oui	18	52.9%	26	52%	44	52.4%
Non	5	14.7%	11	22%	16	19%
Ne sais pas	11	32.4%	13	26%	24	28.6%
Total	34	40.5%	50	59.5%	84	100%

Lorsque l'on se demande en quoi la participation à un atelier protégé joue sur le projet de garder la personne mentalement handicapée à domicile, il ne ressort non plus aucune différence liée à un tel souhait.

D'un autre point de vue, plusieurs éléments apparaissent intéressants à présenter en considérant l'âge des mères et des pères dans leur manière de concevoir l'avenir en rapport avec leur rôle d'aidant (cf. les tableaux ci-après) :

- Parmi les aidants qui se disent favorables à garder la personne handicapée à domicile pour l'avenir, 7 mères ayant entre 65 et 79 ans, 3 mères de 80 ans et plus ainsi que 2 pères de plus de 80 ans apparaissent proportionnellement plus nombreux à penser de la sorte.
- D'un autre point de vue toujours dans une perspective d'avenir, 6 mères de 45 ans et moins et 2 pères ayant entre 65 et 79 ans sont proportionnellement plus nombreux à ne pas envisager garder la personne mentalement handicapée dont ils s'occupent à domicile.
- Six pères de 45 ans et moins se distinguent parmi les aidants qui ne savent pas que répondre.

#### Age de la mère

	Jusqu'à 45 ans		46-64 ans		65-79 ans		80 ans et plus		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
<b>A l'avenir, garder la personne à domicile</b>										
Oui	12	48%	19	50%	7	<b>70%</b>	3	<b>75%</b>	41	53.2%
Non	6	<b>24%</b>	5	13.2%	2	20%	0	0%	13	16.9%
Ne sais pas	7	28%	14	36.8%	1	10%	1	25%	23	29.9%
Total	25	32.5%	38	49.4%	10	13%	4	5.2%	77	100%

#### Age du père

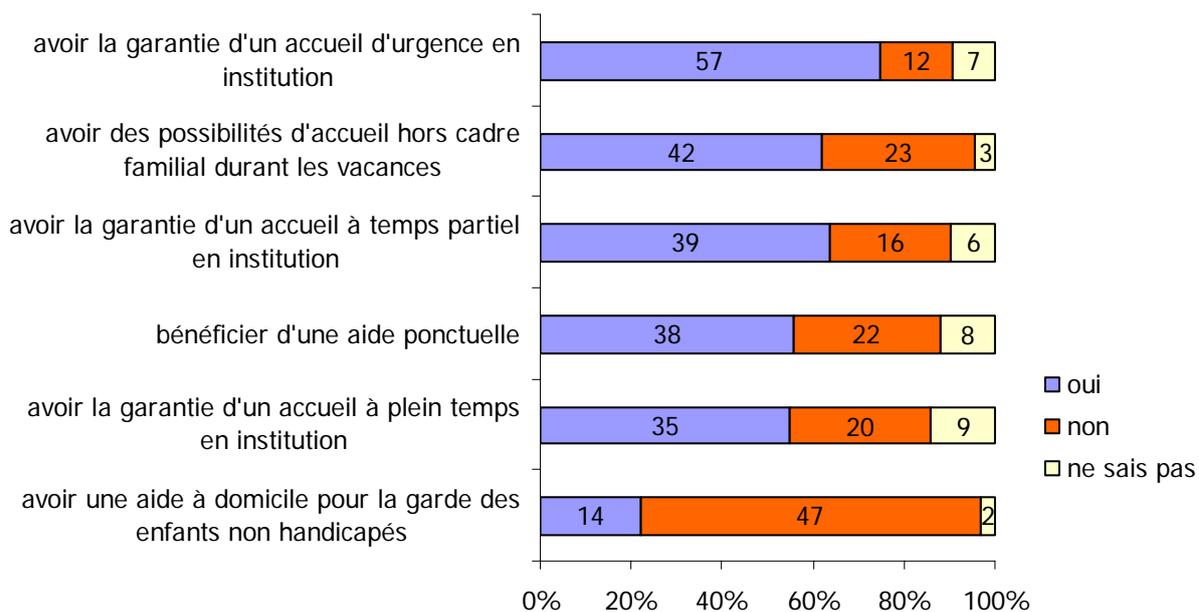
	Jusqu'à 45 ans		46-64 ans		65-79 ans		80 ans et plus		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
<b>A l'avenir, garder la personne à domicile</b>										
Oui	7	41.2%	16	53.3%	4	57.1%	2	<b>66.7%</b>	29	50.9%
Non	4	23.5%	6	20%	2	<b>28.6%</b>	0	0%	12	21.1%
Ne sais pas	6	<b>35.3%</b>	8	26.7%	1	14.3%	1	33.3%	16	28.1%
Total	17	29.8%	30	52.6%	7	12.3%	3	5.3%	57	100%

Un autre aspect en rapport avec l'avenir mérite d'être parcouru : la mise en lumière des besoins des aidants face à la prise en charge à domicile de la personne mentalement handicapée pour les années à venir.

Concrètement, les aidants sont invités à donner leur avis sur 12 propositions qui pourraient les soutenir dans leur rôle (plusieurs réponses possibles).

D'une part, quels besoins les répondants expriment-ils face à différents types d'aide et d'accueil institutionnels ou autres qui pourraient leur être utiles ?

## Types d'aide et d'accueil envisagés pour l'avenir



NB : les effectifs par item sont les suivants : avoir la garantie d'un accueil d'urgence en institution (N=76 ; NR=7) ; avoir des possibilités d'accueil hors cadre familial pendant les vacances (N=68 ; NR=15) ; avoir la garantie d'un accueil à temps partiel en institution (N=61 ; NR=22) ; bénéficier d'une aide ponctuelle rendant possible pour l'aidant et/ou sa famille une activité de loisir sans la personne mentalement handicapée (N=68 ; NR=15) ; avoir la garantie d'un accueil à plein temps en institution (N=64 ; NR=19) ; avoir une aide à domicile pour la garde des enfants (N=63 ; NR=20).

Comme le montre le graphique ci-dessus, avoir la garantie d'un accueil d'urgence en institution apparaît la proposition acquiescée par les trois-quarts des répondants, avoir des possibilités d'accueil de la personne mentalement handicapée hors cadre familial durant les vacances par 62%, avoir la garantie d'un accueil à temps partiel en institution par 64%, bénéficier d'une aide ponctuelle rendant possible pour l'aidant et/ou sa famille une activité de loisir sans la personne mentalement handicapée par 56% et avoir la garantie d'un accueil à plein temps en institution par 55%.

Enfin, avoir une aide à domicile pour la garde des enfants est approuvé par 22% des répondants et refusé par 75%.

Une fois encore, y a-t-il une distinction dans les manières de penser des familles selon qu'elles prennent en charge des personnes mineures ou majeures ? Comme le montre le tableau ci-dessous, les familles s'occupant de personnes mineures apparaissent proportionnellement les plus nombreuses parmi les répondants qui disent ne pas avoir besoin de la garantie d'un accueil d'urgence en institution, de même qu'à ne pas savoir que dire. Toutefois, 53% des familles réclament cette garantie.

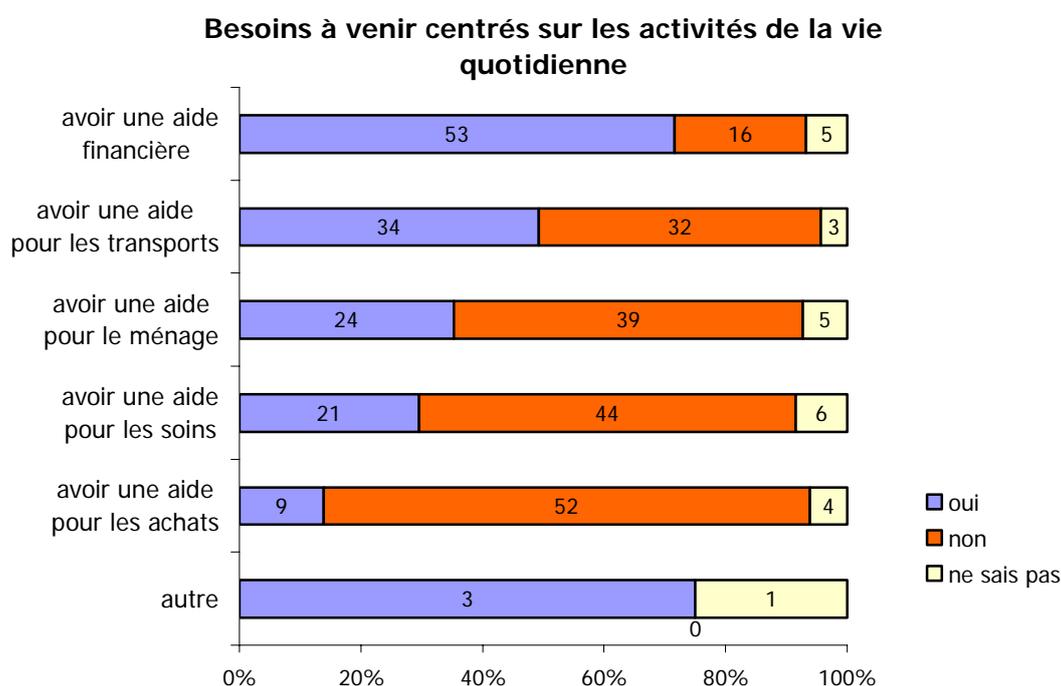
Pour leur part, les répondants s'occupant de personnes majeures mentalement handicapées apparaissent proportionnellement plus nombreux à exprimer le besoin de garantie d'un accueil d'urgence en institution.

Avenir et besoins des aidants	Personne handicapée jusqu'à 17 ans		Personne handicapée de 18 ans et plus		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Avoir la garantie d'un accueil d'urgence en institution						
Oui	17	53.1%	43	<b>89.6%</b>	60	75%
Non	11	<b>34.4%</b>	2	4.2%	13	16.3%
Ne sais pas	4	<b>12.5%</b>	3	6.3%	7	8.8%
Total	32	40%	48	60%	80	100%

NB : Les catégories d'âge ont été recodées en 2 catégories (mineures et adultes). De plus, les effectifs des personnes mentalement handicapées ont été traités ensemble (réponses multiples).

Une fois encore, dans quelle mesure la participation des personnes mentalement handicapées à un atelier protégé intervient-elle dans les manières de penser ? Parmi les familles qui expriment leur besoin d'avoir la garantie d'un accueil d'urgence en institution, celles dont les personnes dont elles s'occupent fréquentent un atelier protégé apparaissent sur-représentées (34 sur 37).

D'autre part, quel est l'avis des répondants en rapport avec leurs besoins à venir en matière d'activités de la vie quotidienne ?



NB : les effectifs par item sont les suivants : bénéficier d'une aide financière complémentaire aux ressources existantes (rente AI, allocation pour impotence, prestations complémentaires) (N=74 ; NR=9) ; avoir de l'aide pour les transports (taxi, bénévoles, etc.) (N=69 ; NR=14) ; avoir de l'aide pour effectuer le ménage (N=68 ; NR=15) ; avoir une aide pour les soins apportés à la personne mentalement handicapée (toilette, mobilité, médicaments, traitements, etc.) (N=71 ; NR=12) ; avoir une aide pour faire les courses, achats (N=65 ; NR=18) ; autre (N=4 ; NR=79).

En comparaison de ce qui précède, la réalité s'inverse ici. Comme le montre le graphique ci-dessus, bénéficier d'une aide financière complémentaire aux ressources existantes (rente AI, allocation pour impotence, prestations complémentaires) est approuvé par 72% des répondants.

Pour les autres besoins à venir en matière d'activités quotidiennes, les répondants apparaissent moins nombreux à être intéressés : 80% des répondants n'éprouvent pas le besoin d'une aide pour faire les achats (52), 62% d'une aide pour les soins apportés à la personne mentalement handicapée (toilette, mobilité, médicaments, traitements, etc.) (44) et 57% d'une aide pour effectuer le ménage (39).

En ce qui concerne l'éventuel besoin d'aide pour effectuer des transports, 49% de répondants l'envisagent contre 46%. Prenant en compte ce besoin d'aide en fonction de l'âge des personnes mentalement handicapées, aucune distinction n'apparaît selon que les personnes mentalement handicapées soient mineures ou majeures. Comme le montre le tableau suivant, des éléments se distinguent toutefois lorsque l'on tient compte du degré de handicap.

Les aidants prenant en charge des personnes légèrement handicapées apparaissent proportionnellement plus nombreuses parmi celles qui n'éprouvent pas de besoin en la matière ou ne savent que dire (surligné en gras). Une personne s'occupant d'une personne sévèrement handicapée se distingue également parmi les aidants qui ne savent que dire.

	Degré de handicap							
	Léger		Moyen		Lourd		Total	
Avoir de l'aide pour les transports	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Oui	3	23.1%	26	57.8%	5	41.7%	34	48.6%
Non	9	<b>69.2%</b>	18	40%	6	50%	33	47.1%
Ne sais pas	1	<b>7.7%</b>	1	2.2%	1	<b>8.3%</b>	3	4.3%
Total	13	18.6%	45	64.3%	12	17.1%	70	100%

	Age de la personne mentalement handicapée					
	Personne handicapée jusqu'à 17 ans		Personne handicapée de 18 ans et plus		Total	
Avoir de l'aide pour les transports	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Oui	14	46.7%	22	52.4%	36	50%
Non	15	50%	18	42.9%	33	45.8%
Ne sais pas	1	3.3%	2	4.8%	3	4.2%
Total	30	41.7%	42	58.3%	72	100%

NB : Les catégories d'âge ont été recodées en 2 catégories (mineures et adultes). De plus, les effectifs des personnes mentalement handicapées ont été traités ensemble (réponses multiples).

## Remarques et commentaires des répondants

Dix-neuf personnes ont fait des commentaires dans l'espace réservé à cet effet à la fin du questionnaire. Ces compléments apportent quelques précisions à certaines questions fermées. Les précisions suivantes sont relevées :

- La difficulté à remplir le questionnaire est relevée à 3 reprises. Deux motifs sont énoncés, soit l'incapacité d'anticiper les besoins due à l'évolution du handicap « *...nos réponses pourraient être différentes d'ici quelques années.* » ou au contraire parce qu'ils jugent la situation actuelle et future satisfaisante « *Tout est mis en place par moi-même la mère* ». Soit qu'ils jugent le questionnaire en inadéquation avec leur réalité.
- 3 personnes relatent brièvement leur situation personnelle pour souligner les difficultés quotidiennes. D'autres relèvent des inquiétudes pour l'avenir professionnel et économique de leurs enfants « *...L'avenir, la formation en apprentissage élémentaire, [...] nous préoccupe* ».
- Le futur de leurs enfants se décline selon trois visions distinctes :
  - L'une consiste à mettre en place des mesures à court, moyen et très long terme afin que l'encadrement soit assuré par les aidants naturels (parents, frère et/ou sœur, voisinage) (4). Tout est organisé dans le cadre familial entre parents et enfants « *tout le monde, (famille, amis, voisines) participe aux déplacements, à la garde de notre fille...* » pour que la personne handicapée puisse bénéficier jusqu'au terme de sa vie des ressources de ses proches : « *... Il a été convenu que lorsque je ne pourrai plus ou ne serai plus là sa sœur et son beau-frère prendront la relève pour autant que leur santé le permettra* ». Néanmoins, des besoins divers et ponctuels sont évoqués dans le cas où les proches ne seraient plus en mesure de les assurer.
  - Une autre serait de bénéficier de structures de soutien facultatives dans le but entre autres de favoriser le processus de socialisation du handicapé (2). Par ailleurs, ils estiment que le maintien à domicile favorise les rapports affectifs avec leur enfant : « *...on a besoin du contact des autres pendant la journée, et de l'amour de ses parents à la maison* ». D'autres souhaitent avoir des garanties que leur enfant bénéficiera de structures adaptées le jour où ils ne seront plus en mesure de s'en occuper.
  - Enfin, 3 parents sont très sensibles à favoriser rapidement l'indépendance de leurs enfants. Ils pensent que l'intégration dans des milieux de vie adaptés au handicap, leur permettra de développer des capacités d'adaptation. Ils souhaitent pouvoir ainsi préparer leurs enfants à apprendre à vivre la séparation : « *nous voudrions pouvoir l'accompagner dans ce processus de séparation et éviter qu'il soit un jour placé en urgence* ».

## Remarque conclusive

Pour terminer, il est important de rappeler que le taux de participation des familles à cette enquête s'avère pertinent. En conséquence, l'ensemble des résultats présentés permet d'identifier avec rigueur les besoins des 83 familles interrogées. Chacun des éléments apportés contribue ainsi à dépeindre ce que vivent actuellement ces familles, ceci à travers leurs réalités, leurs difficultés et leurs souhaits.