

VACANCES, ACCUEIL TEMPORAIRE ET PERSONNES DÉPENDANTES

En cette période estivale, la problématique de l'accueil temporaire pour les personnes dépendantes devient une réalité. Les temps de repos sont en effet indispensables pour les aidants. Il passe par le développement de structures adaptées aux attentes des personnes malades. À ce jour, les alternatives temporaires restent encore nettement insuffisantes pour permettre aux handicapés, aux personnes âgées dépendantes et aux malades chroniques de partir en vacances. Avec ce numéro, le service Santé & Proximologie de Novartis propose un aperçu de la diversité des formules existantes et lance quelques pistes de réflexion.

À LA UNE

Salon Autonomic : cap sur les vacances

La 7^e édition du salon Autonomic, qui a eu lieu du 12 au 14 juin 2002, a inauguré un Village d'exposants dédié au tourisme et aux loisirs.

Cette année, le label « Tourisme et handicap » était à l'honneur. Il garantit au public que les établissements ou sites labellisés sont capables d'accueillir des personnes handicapées. Plusieurs départements se sont lancés dans l'aventure : l'Alsace, l'Hérault qui vient de sortir un catalogue de séjours adaptés ou encore le Nord qui édite un guide des sites accessibles aux personnes handicapées ou à mobilité réduite.

Globalement, on constate une augmentation de l'offre de prestations, mais aussi de la demande. Bien que le nombre des centres de vacances accessibles aux personnes à mobilité réduite soit en hausse, les exposants reçoivent de plus en plus de demandes pour des séjours adaptés avec prise en charge de la personne malade ou handicapée. L'entourage, qui ne souhaite pas toujours accompagner son proche en vacances, est à la recherche de structures spécialisées et professionnalisées lui permettant de confier la personne malade en toute quiétude.

Une offre éclatée et encore insuffisante

Pour les familles, il est parfois difficile de trouver rapidement une solution de prise en charge adaptée à la pathologie ou aux incapacités de la personne dépendante. L'offre semble encore trop disparate, et loin de couvrir tous les besoins. Sans doute est-ce parce que les séjours accompagnés sont le plus souvent organisés par de petites associations locales. Seuls quelques grands organismes

ont créé un département spécialisé, tels les Éclaireurs de France qui accueillent un millier de handicapés mentaux en vacances chaque année ou encore l'Union française des centres de vacances qui forme spécifiquement ses animateurs.

Organisées en marge du salon Autonomic, les Assises nationales de la vie autonome ont permis de présenter différentes alternatives temporaires à la vie à domicile : le foyer d'accueil temporaire de Malmespach, financé par le Conseil Général d'Alsace, accueille 10 adultes handicapés ; l'organisme Les Amis de Karen, à Paris, financé par l'assurance maladie, dispose de 16 places, dont 8 pour les enfants multihandicapés ; l'hôpital marin de Hendaye rénove un pavillon de 40 places pour séjour de vacances ou de rupture (avec possibilité d'hébergement de l'entourage) ; la Fondation C. Pompidou a créé, à Brehan (Morbihan), une structure d'accueil temporaire pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Quant aux parents dont l'enfant de 7 à 17 ans est touché par une pathologie sévère, ils peuvent se rapprocher de l'Envol, un camp de vacances situé près de Fontainebleau.

Renseignements :

www.destinationvitavie.com

centrale de destinations et d'informations touristiques pour les personnes à besoins spécifiques.

www.geocities.com/paris/1502

Global Access Disabled Travel Network présente quelques destinations dans le monde accessibles aux personnes en fauteuil roulant.

INTERVIEW

Séjours sur mesure pour insuffisants respiratoires

Didier Forêt, directeur technique de l'ANTADIR*, organise chaque année 10 à 12 séjours de vacances destinés aux personnes handicapées respiratoires. Au total, ce sont 1 500 personnes qui ont pu en bénéficier depuis 1992.

Créée en 1981, l'ANTADIR est une fédération nationale regroupant 26 associations, lesquelles facilitent le retour et le maintien à domicile des insuffisants respiratoires chroniques graves et des personnes atteintes de pathologies associées. Près de 55 000 patients sont aujourd'hui traités à domicile pour une oxygénothérapie, une ventilation assistée au masque nasal ou sur une canule de trachéotomie, une ventilation par pression positive continue, une aérosolthérapie, une perfusion, une insulinothérapie ou une nutrition entérale. 75 % ont plus de 64 ans et 85 % ne travaillent pas.

*Association Nationale pour le Traitement à Domicile de l'Insuffisance Respiratoire chronique grave

► Pourquoi avoir créé des séjours de vacances spécifiques ?

Didier Forêt : Les traitements des insuffisants respiratoires sont lourds et de très nombreux malades doivent rester raccordés à leur machine pendant 12 à 24 heures par jour, ce qui est particulièrement contraignant pour les patients comme pour leurs proches. Dotés d'une faible capacité déambulatoire et d'une autonomie limitée pour la réalisation de certains gestes de la vie quotidienne, les malades les plus graves sont malheureusement trop souvent astreints à domicile tout comme leur conjoint, qui ne peut généralement s'absenter plus de deux heures par jour au grand maximum. Il faut noter que près de 80 % des patients vivent avec une personne seulement. On comprend dans ces conditions que nombre de malades et de familles ne puissent concevoir de partir en vacances, voire en week-end. Ils sont en effet particulièrement inquiets et angoissés à l'idée de quitter leur domicile et de s'éloigner de leur équipe médicale et technique mais surtout ils n'imaginent pas qu'il est possible de surmonter tous les problèmes logistiques posés par la poursuite de leur traitement et le transport éventuel de leur matériel.

► Comment se déroulent les séjours ?

D.F. : Organisés entre le mois d'avril et le mois d'octobre, ces séjours de deux semaines se tiennent au bord de la mer, au pied des montagnes ou à la campagne dans des régions aussi accueillantes que variées. L'organisation du transport et le déroulement du séjour sont étudiés et préparés avec les patients et leur famille. Une coordination administrative et médico-technique est également assurée en permanence sur tous les sites par des bénévoles formés par la FFAAIR ou par des professionnels du réseau ANTADIR (infirmières, techniciens).

► Quel bénéfice l'aidant en retire-t-il ?

D. F. : Le retentissement sur l'entourage est important. Dans la cassette vidéo « *Un air de vacances* » réalisée par l'ANTADIR et la FFAAIR, la mère d'une jeune fille trachéotomisée et ventilée se déplaçant en fauteuil roulant témoigne : « C'est un peu le rêve de pouvoir visiter..., d'être si bien accueillie... Ma fille me voit plus détendue... ». Il semble que le bénéfice pour l'entourage familial soit de déposer le fardeau du quotidien, ce qui lui permet de mieux accepter le handicap.

INITIATIVE

Le Baluchon Alzheimer : intérim de l'aidant au domicile

Le principe de Baluchon Alzheimer consiste à proposer une prise en charge complète du malade à son domicile, pour permettre à l'aidant de partir une ou deux semaines en vacances. À l'origine de ce service original : Marie Gendron, infirmière de formation et docteur en gérontologie. Invitée le 1^{er} juin dernier par Novartis, à l'occasion d'un échange d'expériences en Proximologie, cette Québécoise a présenté son initiative avec humour et conviction.

Constat de départ : l'hébergement temporaire n'est pas toujours la solution la mieux adaptée à une personne en perte de repères. Le malade peut revenir perturbé et poser subitement de nouveaux problèmes, tels que l'incontinence. Par ailleurs, l'aidant culpabilise souvent d'avoir placé le parent en institution, et ne profite même pas du « répit » pour se reposer. La semaine est consacrée aux tâches ménagères (travaux, bricolage, ménage intensif) et non aux vacances !

La baluchonneuse, un « membre de la famille »

Pourquoi dans ce cas ne pas venir remplacer l'aidant au domicile ? Celui-ci a en effet besoin de répit mais également d'être épaulé. Marie Gendron insiste sur le fait qu'il ne s'agit pas de « gardiennage » mais d'un réel « accompagnement ». Elle apporte en effet une meilleure connaissance de la maladie (qui permet de relativiser ou de mieux comprendre certaines réactions du malade, notamment d'agressivité) et partage la détresse des familles en leur donnant des conseils pratiques. Depuis que le service a été créé en avril 2000, une cinquantaine de familles en ont bénéficié. Au fil du temps, Marie est devenue un « membre de la famille ».

Il suffit d'un simple coup de fil pour contacter l'association. La famille communique des données sur les habitudes quotidiennes et les grandes étapes de la vie du malade ainsi qu'une liste des situations difficilement vécues par l'entourage. Et le jour dit, la « baluchonneuse » arrive avec son sac de couchage (une prévisite est effectuée si la distance

le permet). Elle passe 24 heures avec l'accompagnant avant le départ de celui-ci. Durant le séjour, la « baluchonneuse » procède à une évaluation des capacités cognitives du malade et rédige un journal d'accompagnement retraçant les principaux événements de chaque journée.

Vaincre les résistances

D'après la directrice de Baluchon Alzheimer, le plus difficile est de vaincre les résistances des familles. « Demander de l'aide, c'est traverser un moment d'embarras. Ne pas en demander, c'est être tout le temps dans l'embarras ! ». Notons que Baluchon Alzheimer est un organisme à but non lucratif habilité à recevoir des dons. Le succès de la formule repose sur un prix modique : 60 \$ par jour alors que les agences privées de soins facturent l'heure 30 \$! Le défi que devra relever Marie Gendron sera donc le recrutement de personnel qualifié et, pourquoi pas, l'extension de la formule à d'autres pays...

www3.sympatico.ca/baluchon.alzheimer

Le 1^{er} juin, Novartis a organisé un workshop consacré au premier « Échange d'expériences en proximologie ». Une soixantaine d'experts pluridisciplinaires - médecins, représentants d'associations de patients, psychologues, sociologues, anthropologues - ont découvert une série d'initiatives innovantes :

- Forum européen d'aide aux enfants et familles concernés par le VIH/Sida ;
- Groupe de soutien de proches de la Ligue Nationale contre le Cancer ;
- Centre d'appel « Écoute famille » de l'UNAFAM⁽¹⁾, pour les proches de personnes atteintes de handicap psychique ;
- Résultats d'une étude sur la présence des parents lors de soins douloureux aux urgences ;
- Baluchon Alzheimer (Québec), un service de répit et d'accompagnement à domicile ;
- Soutien aux aidants familiaux en Aquitaine, une expérience pilote menée par la Mutuelle sociale agricole (MSA) ;
- Séjours de vacances proposés par l'ANTADIR⁽²⁾ aux personnes handicapées respiratoires.

À la suite de chaque intervention, l'ensemble des experts réunis ont pu échanger et croiser leurs expériences respectives pour élargir le débat. Les actes de ce workshop pourront être commandés dès le 1^{er} août auprès de Novartis (Tél. : 01 55 47 66 15) ou consultés sur le site www.proximologie.com

1 - Union nationale des amis et familles de malades mentaux.

2 - Association nationale pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire chronique grave.

PUBLICATION

L'accueil temporaire des personnes handicapées Enquête nationale 2001 : besoins et attentes

Rapport réalisé par le Centre d'études et d'actions sur les inadaptations et les handicaps (CREAI) de Bretagne sous le patronage du Secrétariat d'État aux personnes âgées et aux personnes handicapées.

L'enquête vise la population des aidants naturels des personnes handicapées très dépendantes (taux d'invalidité de plus de 80 %). 2 600 questionnaires ont pu être exploités. 2/3 d'entre eux ont été remplis par les parents. 82 % des personnes handicapées vivent dans un foyer composé d'au moins deux personnes (la mère est présente dans 60 % des cas). Sur la totalité de l'échantillon, les personnes handicapées sont prises en charge 20 % du temps sur une année par une institution spécialisée. La moitié d'entre elles fréquente une institution de jour (et 20 % également une institution de nuit) ; 17 % ont recours à des aides à domicile sur 30 % maintenues à domicile.

Les pratiques actuelles de l'accueil temporaire

Le Grath (Groupement de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées) a recensé 900 places d'accueil temporaire réparties dans 150 établissements, soit un nombre nettement insuffisant par rapport aux besoins. La moitié des personnes interrogées déclare avoir déjà eu besoin d'accueil temporaire. Celui-ci répond plus souvent aux demandes de répit des aidants (36 % avec une durée moyenne de 3,9 semaines) qu'aux besoins liés aux projets de la personne handicapée (25 %) ou à l'indisponibilité de l'aidant principal (24 %).

La satisfaction par rapport aux solutions utilisées

Pour les placements temporaires, les personnes handicapées et les aidants principaux ont principalement recours à des formules auxquelles ils sont familiers :

- établissement spécialisé habituel (37 %) ;

- entourage : grands-parents ou autres membres de la famille pour 32 % en moyenne, taux qui monte à 55 % pour les moins de 20 ans ;
- milieu hospitalier pour 22 % même si celui-ci ne satisfait pas près de la moitié des personnes interrogées. Dans 10 % des cas, la personne a dû être hospitalisée faute de solutions adaptées ;
- tierce personne (19 %) ;
- structures d'accueil temporaire ne viennent qu'en 5^e position (13 %) en raison d'absence d'offre à proximité et du manque d'adéquation. Ainsi 80 % des déficients du psychisme et des polyhandicapés ont été en situation de recours à une solution d'accueil temporaire contre 50 % des déficients visuels et 36 % des déficients auditifs.

Lorsque les solutions font défaut (pour 36 % des personnes interrogées), les conséquences sur l'entourage sont lourdes : vie sociale réduite dans la moitié des cas, renoncement aux temps de vacances de l'aidant dans 30 %, détérioration de l'état de santé et/ou de l'équilibre psychique chez 1 aidant sur 5.

Les attentes en matière d'accueil temporaire

Parmi les personnes interrogées, 35 % recherchent des solutions temporaires de jour et 28 % des solutions de nuit. Les demandes sont variées : week-end (19,5 %), semaine (22,5 %), vacances (31,2 %). Mais c'est avant tout le renforcement de l'aide à domicile qui est plébiscité, notamment par les plus de 40 ans. L'accueil en milieu ordinaire est la solution préférée pour les moins de 10 ans, ce qui montre leur souci d'intégration. Quel que soit l'âge, l'encadrement qualifié reste de loin la qualité prioritaire attendue d'une formule d'accueil temporaire (citée en premier par 23 % des personnes interrogées, devant les activités adaptées, la proximité et la souplesse).

Source : Agence Nationale de l'Accueil Temporaire des personnes Handicapées, novembre 2001, tél. : 02 97 65 11 99, www.anath.org

► Mobilisation des familles contre le sida à Dakar

« Pour un Sénégal sans sida : les familles se mobilisent ». Tel était le thème choisi cette année à Dakar pour la célébration de la Journée internationale des familles, célébrée tous les 15 mai et instituée en 1993 par l'assemblée générale des Nations Unies. Le Sénégal est le pays d'Afrique où le taux d'infection au VIH est le plus faible (1,4 %) et... il entend bien le rester. Le gouvernement a officiellement instauré fin avril un conseil national de lutte contre le sida. Mais c'est avant tout la famille – cellule de base de la société – qui joue un rôle central dans la lutte contre l'épidémie.

► De la violence conjugale à la violence parentale

Quand les femmes subissent des violences, les conséquences sur les enfants peuvent être directes (pour 25 % de leurs enfants) ou indirectes. Quand ils sont simples témoins de scènes violentes, celles-ci produisent le même effet psychologique sur l'enfant que s'il en était victime ! Après un colloque qui s'est tenu au Sénat en 2000, c'est au tour de l'Académie de Médecine de se pencher sur les conséquences des violences conjugales sur la santé des enfants : refus de s'alimenter, retard de croissance, eczéma sévère...

Source : *De la violence conjugale à la violence parentale : femmes en détresse, enfants en souffrance*. Fondation pour l'Enfance. Éditions Érès. 8 €.

► Cancer : « parcours de femmes »

Le 4^e Colloque annuel d'Europa Donna Forum France, qui s'est tenu le 4 juin, à Paris, a été l'occasion de présenter « *Parcours de femmes 2001* », étude sur la prise en charge globale des cancers féminins (sein, ovaire, utérus) réalisée pour Bristol-Myers Squibb. Son intérêt est de croiser les réponses des 2 000 patientes, des médecins et des infirmiers ou manipulateurs radio. Plus les difficultés des patientes sont prises en compte par les soignants, mieux les femmes sont prises en charge. Or le retentissement du cancer sur la vie quotidienne et les problèmes matériels sont souvent méconnus par les équipes soignantes. D'où la mise en place de « relais parcours de femmes » destinés à apporter des informations pratiques.

► Liberté conditionnelle en médecine

Agathe, 18 ans, 28 kg, anorexique depuis l'âge de 13 ans. Le père de l'adolescente a été condamné début juin par le tribunal de Rochefort à trois mois d'emprisonnement avec sursis pour s'être opposé à l'hospitalisation de sa fille, préconisée par un pédiatre. Ce procès s'est voulu celui du libre choix thérapeutique face à la toute puissance médicale.

► Longue vie aux frères et sœurs de centenaires

Le taux de mortalité des sœurs ou frères de centenaires est environ deux fois plus faible que celui de la population nationale. Une étude de la Harvard Medical School publiée dans *Proceedings of the National Academy of Science* et portant sur 444 familles de centenaires aux États-Unis lance l'hypothèse que la longévité exceptionnelle aurait une « composante génétique substantielle », alors que la survie à des âges inférieurs dépend principalement de facteurs environnementaux et comportementaux.

Résumé de l'étude en accès libre sur <http://www.caducee.net>

► Sparadrap, lauréat du trophée MFP

Le 6 juin dernier, l'association Sparadrap a reçu le trophée de la Mutualité de la Fonction Publique pour la meilleure initiative d'information en matière de santé. À travers son centre de documentation et différents travaux d'édition, Sparadrap aide les familles et les professionnels quand un enfant est malade ou hospitalisé.

Les initiatives susceptibles d'être récompensées par ce trophée concernent l'information sur la prévention, l'hygiène, la qualité de vie, le stress, le confort, la connaissance et l'accès aux réseaux des professionnels de santé locaux, le repérage dans le système de soins, l'information purement médicale, la recherche, les droits, le juridique, l'aspect financier et le remboursement vis-à-vis des prestations.

Contacts : <http://www.mfp.fr/trophee/trophee.html>
<http://www.sparadrap.org>

► Agenda

Journée mondiale Alzheimer le 21 septembre 2002

Cette journée se déclinera dans chaque département à l'initiative des associations locales sur le thème de l'« aide au malade et à la famille » en y introduisant la nécessité d'ouverture d'Accueils de Jour ainsi qu'il est préconisé par le programme gouvernemental consacré à la maladie d'Alzheimer.

<http://www.francealzheimer.com>

2002 International Conference on Family Care

3^e conférence internationale sur le soin familial, offrant la possibilité d'échanger des informations sur les politiques et programmes d'aide aux aidants à travers le monde.

12-14 octobre 2002 - Washington DC

<http://www.caregiving.org/content/conference2002.html>