



Centre régional d'études et d'actions sur les inadaptations et les handicaps
CS 60615 - 35 706 RENNES CEDEX 7
Tél. 02.99.38.04.14 – Fax. 02.99.63.41.87- Email : creabretagne@cegetel.net

ENQUÊTE NATIONALE SUR LES BESOINS DE REPIT DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES ET DE LEURS AIDANTS



Association Française contre les Myopathies

Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59
91002 Évry cedex
Téléphone : 01 69 47 26 28
Télécopie : 01 60 77 12 16
www.afm-france.org

Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13

Rapport final
de l'étude commanditée par l'AFM
réalisée par le CREA de Bretagne
avec l'Institut ATOO Etudes pour la collecte des données

Juin 2006

Rachelle LE DUFF, Conseillère technique
Lucille GIRARD, DUT STID

Sommaire

Faits principaux et problématique	5
Objectifs de l'étude.....	5
Méthodologie proposée	6
Résultats	9
I – Profil des personnes malades de l'enquête	11
Répartition géographique des personnes malades dans l'enquête.....	11
Répartition par sexe et par âge des personnes malades	12
Situation du foyer des personnes malades.....	13
Situation de handicap des personnes atteintes de maladies neuromusculaires	14
<i>Synthèse</i>	22
II – Profil des aidants des personnes malades de l'enquête	23
Qui sont les principaux aidants	23
<i>Synthèse</i>	27
Conséquences de l'aide apportée à la personne malade.....	28
Quel répit pour l'aidant principal ?.....	29
Relais de l'aidant principal.....	30
Définition du répit.....	31
<i>Synthèse</i>	36
III – Intérêt pour le concept de structure Répit	37
Intérêt général pour le concept	37
Recours aux prestations offertes	41
Recours aux offres de soins	41
Recours aux services d'aides humaines	42
Recours aux animations et activités proposées par la structure	43
Fréquentation de la structure de répit	45
Intérêt pour l'utilisation du concept de structure de répit	46
Budget potentiel	49
Moyen de transport pour se rendre à la structure de répit.....	50
Distance acceptable du domicile à la structure de répit	50
<i>Synthèse</i>	51
Synthèse de l'étude	53
Annexes.....	57
Répartition des effectifs de coordonnées transmis par les services régionaux	
Guide entretien téléphonique pour les TI	
Lettre à destination des familles acceptant d'être enquêtées	
Questionnaire de l'enquête	
Tableaux bruts	

Faits principaux et problématique

Du fait du caractère progressif du handicap que les maladies neuromusculaires génèrent, les personnes atteintes s'organisent généralement avec leurs proches pour vivre à domicile le plus longtemps possible. Le choix premier de ces personnes très lourdement handicapées reste la vie au sein de l'unité familiale qui doit toute entière s'organiser autour de la maladie.

Du réseau de terrain de l'AFM remonte une demande forte pour des solutions de répit qui permettent aux proches de souffler, mais aussi de faire face à leurs indisponibilités et d'organiser leur vie sociale, familiale et professionnelle.

Face à cette demande de plus en plus prégnante, l'AFM a retenu comme l'une de ses priorités la recherche de réponses à y apporter.

En effet, les solutions actuelles d'accueil temporaire spécialisées restent inexistantes pour les enfants et sont très faibles pour les adultes (enquête 2005 du GRATH).

En l'absence de solutions disponibles et de projets adaptés aux attentes de son public, l'AFM a décidé d'engager une réflexion visant à la création d'un complexe autorisant l'accueil, pour des séjours de durées variables :

- de familles complètes, de couples, de personnes malades avec leur aidant familial ou professionnel dans des studios,
- d'enfants, d'adolescents et d'adultes handicapés isolés, dans une unité spécialisée,
- de groupes constitués avec leur encadrement dans un petit collectif adapté.

Le site de Sarlat (Dordogne) était initialement fortement pressenti pour la réalisation de projet de Maison répit.

Dans le cadre de ce projet de création de structure proposant du **répit aux personnes concernées par une maladie neuromusculaire et à leur entourage**, l'AFM a souhaité valider ses hypothèses de projet auprès d'utilisateurs.

Objectifs de l'étude

A ce titre, l'AFM a souhaité réaliser une enquête auprès des personnes concernées par une maladie neuromusculaire et de leur entourage.

Il s'agissait notamment :

- de mesurer leur intérêt pour une telle structure
- de tester auprès de ces personnes la pertinence des options du projet

Un des objectifs initiaux visait également à tester leur intérêt pour une structure de répit sur le site de Sarlat. Cet objectif a finalement été retiré des objectifs de l'enquête.

Méthodologie proposée

L'AFM souhaite interroger une cible de personnes concernées par une maladie neuromusculaire et leur entourage sur leur intérêt pour ce projet.

Pour cela, une investigation quantitative est réalisée par questionnaire administré par téléphone. Le mode de collecte par téléphone est proposé, au détriment d'une investigation postale en raison :

- ✓ de l'échéance attendue des résultats (ce mode de collecte permet une rapidité de collecte)
- ✓ d'un meilleur taux de retour
- ✓ d'un meilleur taux de remplissage des questionnaires

Elaboration du questionnaire

Sur la base des réflexions de l'AFM, le CREAMI a proposé une première version de questionnaire au commanditaire. Après quelques allers-retours¹ entre le commanditaire et le prestataire, le questionnaire a été validé.

Avant la généralisation de l'enquête téléphonique, un « pilote » du questionnaire auprès de quelques personnes désignées par le siège de l'AFM a permis d'ajuster le questionnaire.

Lors de la phase de collecte, le questionnaire a été aménagé à la marge (Voir en annexe la dernière version du questionnaire)

Constitution du panel à enquêter

Les personnes à interroger ont été au-préalable identifiées par les Services régionaux par téléphone (selon un guide d'entretien téléphonique). Chaque technicien d'insertion identifie parmi ses contacts « actifs » une dizaine de foyers ayant déjà abordé cette notion de répit lors d'un entretien ou d'une visite ou étant estimé en situation de besoin de répit. Ces foyers ont alors été sollicités par téléphone pour participer à l'enquête.

Ainsi, 629 coordonnées téléphoniques ont pu être collectées.

- La saisie sous Excel des coordonnées

Les informations relatives aux personnes ayant donné leur accord ont été consignées par les techniciens d'insertion dans un fichier Excel transmis par messagerie électronique au CREAMI de Bretagne pour la compilation en un seul fichier des coordonnées à contacter.

- Le principe de lettre-annonce

Chaque contact téléphonique favorable à l'enquête a été suivi d'un courrier nominatif (avant la date de démarrage de la passation de l'enquête téléphonique) rappelant à la personne qu'elle allait être contactée par téléphone dans le cadre de l'enquête et lui présentant le projet Répit.

En effet, compte tenu du mode de passation retenu, la présentation du projet de Maison Répit nécessite d'être explicitée par courrier afin de consacrer le maximum de l'entretien téléphonique au recueil de données et non à la présentation du projet en lui-même, qui par téléphone, peut démobiliser les personnes.

De plus, ce principe de lettre annonce permet aux membres du foyer d'échanger éventuellement sur leurs motivations respectives et ainsi de mieux approcher leur comportement futur en matière de recours au Répit du fait de la prise en compte des interactions avec l'entourage.

¹ Signalons une évolution des objectifs de l'enquête : à la demande de l'AFM, l'intérêt pour la localisation d'un projet de Maison Répit à Sarlat n'a pas été testé.

Les personnes ayant donné un avis favorable à l'enquête ont fait l'objet de l'enquête.

Compte tenu des délais attendus, la mobilisation des techniciens d'insertion en amont a été primordiale :

- respect du calendrier pour la prise de contact et le retour des coordonnées,
- respect de l'effectif de coordonnées favorables à l'enquête (voir annexe)

Phase de collecte

Le fichier de coordonnées élaboré par le CREAL de Bretagne par compilation des fichiers transmis par les services régionaux a été remis en plusieurs vagues au prestataire pour la passation de l'enquête téléphonique.

La passation téléphonique des questionnaires a été confiée à l'Institut ATOO Etudes², équipé en logiciel CATI Prédicatif³. Des écoutes à distance ont pu être réalisées.

Le terrain téléphonique s'est déroulé du 5 au 20 avril 2006, du lundi au vendredi de 14h à 21h et le samedi de 10h à 18h.

Lors de la prise de contact par leur technicien d'insertion, les personnes ont pu signaler si elles préféraient être contactées dans l'après-midi (14h-16h) ou en soirée (16-21h).

Les **629 coordonnées téléphoniques** transmises à l'Institut ATOO Etudes ont fait l'objet d'au moins un appel, dont 574 ont abouti à un contact avec une personne. Parmi ces contacts, **564 ont accepté de renseigner le questionnaire** dans son intégralité :

- 237 questionnaires ont été renseignés par la personne malade elle-même, soit 42 %,
- et 327 par l'aidant principal, soit 58 %.

REPORTING PRODUCTION :

(LES CHIFFRES CONCERNENT LE DERNIER ABOUTISSEMENT D'APPEL PAR FICHE)

	TOTAL	
	NB	%
Nombre de coordonnées	629	
Coordonnées non touchées	0	
Coordonnées exploitées	629	100
NRP/Occupé/Répondeur	0	0
Fax/modem	0	0
Faux numéro	4	0.6%
Rendez-vous	51	8.1%
Correspondants obtenus	574	91.3%
Correspondants obtenus	574	100
Hors étude (Entreprise, DCD, absent pd la durée de l'étude, ...)	5	0.9%
Refus	4	0.7%
Abandons en cours d'interview	1	0.2%
Interviews réalisées	564	98.3%
<i>% pourcentages en colonne</i>		

² <http://www.atoo-etudes.com> ; Références récentes : INSERM, INPES, ORS Pays de la Loire, Poitou Charente, Lorraine, Picardie

³ Logiciel CATI de dernière génération couplé à un **automate d'appel prédictif**. Après composition des numéros, le système ne présente aux enquêteurs que des interviewés potentiels. Cette technologie offre un excellent **confort** de travail pour les enquêteurs. Ces derniers peuvent alors se concentrer uniquement sur la passation des questionnaires.

Exploitation et analyse de l'enquête

A réception du fichier d'enquête, le CREAI de Bretagne a assuré l'exploitation statistique de l'enquête et la rédaction d'un rapport d'étape.

Après échanges avec les commanditaires et exploitations complémentaires, le CREAI de Bretagne remettra le rapport final.

Calendrier de l'étude :

<i>To = date de départ, hypothèse : 7 mars 2006</i>	Calendrier prévisionnel Sous réserve de glissement de calendrier dont les motifs seront justifiés	Calendrier effectif
Aide à la mise en place de l'étude Appui technique à la conception du questionnaire		
Validation du guide entretien et de la lettre-annonce	To 7 mars 06	
Validation du questionnaire	To + 1 semaine 14 mars 06	28 mars 06
Constitution par les Services régionaux de l'échantillon à enquêter : les Services régionaux, après identification, sollicitent les foyers pour avoir leur accord pour participer à l'enquête. Après accord, ils leur adressent un courrier de confirmation de l'enquête téléphonique et de présentation du projet. Ils communiquent ensuite au CREAI la liste des foyers ayant donné leur accord de principe pour être interviewé par téléphone.	To + 2 semaines	
Pilote questionnaire auprès de personnes désignées par le siège de l'AFM	21 mars 06	31 mars 06
Transmission du fichier ainsi constitué au prestataire pour la passation de l'enquête téléphonique (pilote du questionnaire avant généralisation de l'enquête auprès de personnes désignées par le commanditaire) Les interviews sont saisies lors de la passation de l'enquête Nettoyage du fichier d'enquête Codage des questions ouvertes	To + 5 semaines	Terrain téléphonique du 05/04/06 au 20/04/06 Remise du fichier sans codification des questions ouvertes : 25/04/06 Remise du fichier complet : le 9/05/06
Remise du fichier d'enquête	11 avril 06	
Exploitation statistique Rédaction d'un rapport d'étape.	To + 8 semaines 3 mai 06	Remise des premiers résultats : 5 mai 2006
Exploitations complémentaires et rédaction du rapport intermédiaire.	To + 9 semaines 11 mai 06	29 mai 2006
Rapport final		27 juin 2006

Résultats

I – Profil des personnes malades de l'enquête

Répartition géographique des personnes malades dans l'enquête

	Nb de malades détenus (hors DCD)	Nb de coordonnées transmises	% de coordonnées transmises	Nb de questionnaires réalisés	% de questionnaires réalisés
Alsace-Lorraine	618	50	8,1	46	92,0
Aquitaine	607	34	5,6	30	88,2
Auvergne	290	31	10,7	25	80,6
Bourgogne	341	23	6,7	19	82,6
Bretagne	599	16	2,7	14	87,5
Centre	535	35	6,5	28	80,0
Champagne-Ardenne	281	17	6,0	17	100,0
Côte d'Azur-Corse	525	18	3,4	15	83,3
Dauphiné-Savoie	446	28	6,3	25	89,3
Franche-Comté	206	20	9,7	19	95,0
Ile de France Nord	868	22	2,5	20	90,9
Ile de France Ouest	641	7	1,1	7	100,0
Ile de France Paris	466	15	3,2	13	86,7
Ile de France Sud	524	17	3,2	13	76,5
Languedoc-Roussillon	658	50	7,6	46	92,0
Limousin	161	17	10,6	15	88,2
Midi-Pyrénées	509	36	7,1	34	94,4
Nord-Pas de Calais	822	44	5,4	36	81,8
Normandie	547	21	3,8	20	95,2
Pays de la Loire	497	43	8,7	40	93,0
Picardie	366	6	1,6	4	66,7
Poitou-Charentes	243	16	6,6	16	100,0
Provence	533	41	7,7	40	97,6
Rhône-Alpes	660	22	3,3	17	77,3
<i>Siege AFM</i>				5	
Total	11 943	629	5,3	564	4,7
<i>Ile de la Réunion</i>	<i>105</i>				
Total avec Ile de la Réunion	12 048				

Les coordonnées transmises par les Techniciens d'Insertion des Services Régionaux de l'AFM représentent 5,3% de la population de malades connue de l'association.

La participation des services régionaux varie de 1,1 % (Ile-de-France Ouest) à 10,7 % (Auvergne).

Parmi les 629 coordonnées transmises, 564 ont fait l'objet de l'enquête, soit 4,7 % de la population connue de l'AFM.

Seules trois régions ont vu l'ensemble des coordonnées transmises par les services régionaux faire l'objet de l'enquête (Champagne-Ardenne, Ile de France Ouest et Poitou-Charentes).

Des régions sont sous-représentées dans l'enquête (moins de 3 % de personnes enquêtées parmi la population connue) : il s'agit de la Bretagne, de l'Ile-de-France, de la Côte d'Azur Corse, de la Picardie et du Rhône-Alpes.

A l'inverse, des régions sont sur représentées parmi les répondants de l'enquête (supérieur à 7 %) : l'Alsace-Lorraine, l'Auvergne, la Franche-Comté, le Languedoc-Roussillon, le Limousin, les Pays de la Loire et la Provence.

Répartition par sexe et par âge des personnes malades dans l'enquête

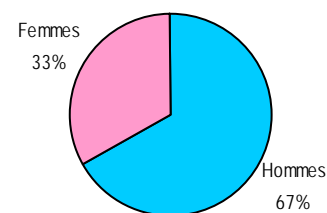
Au regard de la population connue de l'AFM, la population des personnes malades de l'enquête apparaît :

- sur-représentée pour la classe d'âge des moins de 30 ans,
- sous-représentée pour la classe d'âge des 50 ans et plus.

Deux tiers des personnes malades de l'enquête sont des hommes.

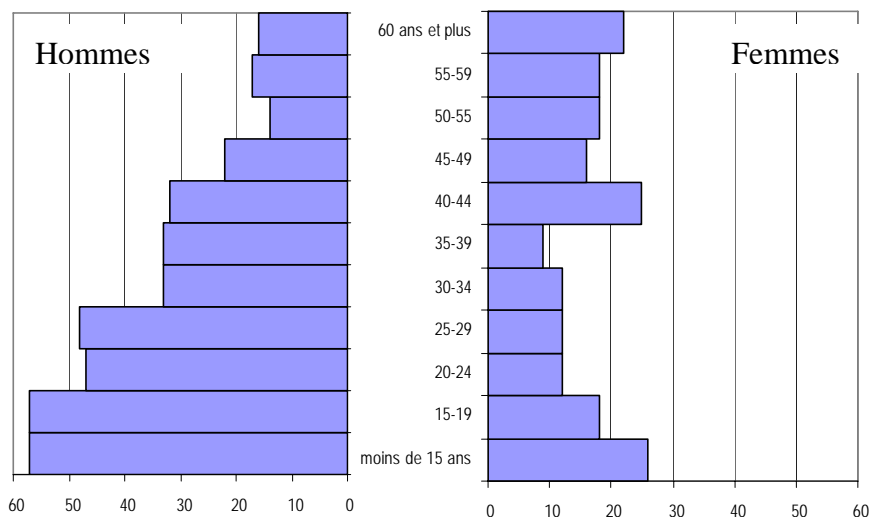
Cette sur-représentation masculine est une constante de la population handicapée.

	Population de l'enquête		Population connue de l'AFM	
	Effectif	%	Effectif	%
0-19 ans	158	28,0	2 651	22,1
20-30 ans	119	21,1	1 859	15,5
30 à 40 ans	87	15,4	1 933	16,1
40 à 50 ans	95	16,8	2 123	17,7
50 à 60 ans	67	11,9	1 699	14,1
60 ans et plus	38	6,7	1 757	14,6
Total	564	100,0	12 022	100,0



La sur-représentation masculine s'observe au sein de la population des moins de 50 ans. Au-delà de 50 ans, la tendance s'inverse avec sur-représentation féminine.

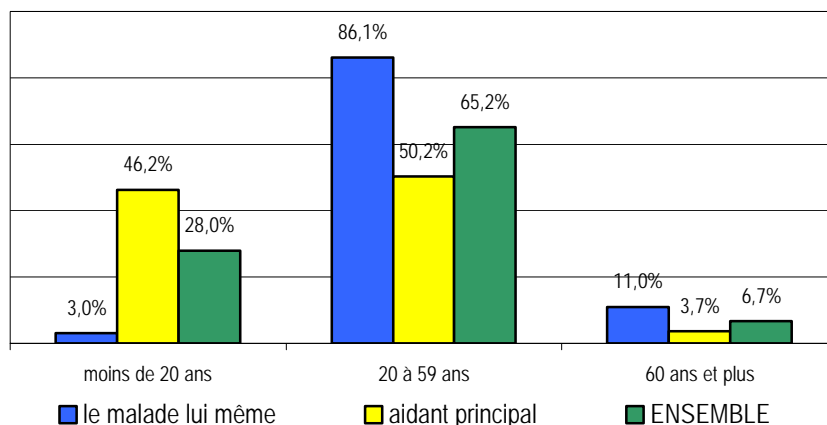
Pyramide des âges des personnes malades dans l'enquête



Statut du répondant en fonction de l'âge de la personne malade

Lorsque la personne malade est âgée de moins de 20 ans, l'aidant principal répond davantage au questionnaire.

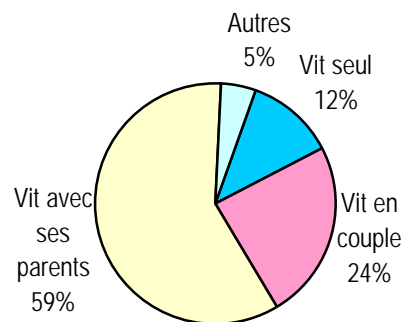
A l'inverse, lorsqu'elle est majeure, elle répond plus souvent elle-même au questionnaire. (T1 en Annexe)



Situation du foyer des personnes malades

6 personnes malades sur 10 vivent avec leurs parents et 1 personne sur 10 vit seule. (T3 en annexe). 10 jeunes vivent dans d'autres situations.

Les personnes malades de moins de 20 ans vivent très majoritairement (plus de 9 personnes sur 10) chez leurs parents. Les autres jeunes (10) sont en institution la semaine.



Les personnes malades âgées de 20 à 59 ans sont tout de même plus de la moitié à vivre avec les parents (51,4 %). Plus d'un quart de cette population vit en couple (28 %). Bien que représentant que 16 % de la population de 20-59 ans, 9 personnes malades sur 10 vivant seules sont âgées de 20 à 59 ans.

Au sein de la population des 20-59 ans (T4 en annexe), les adultes de 20 à 29 ans ont tendance à suivre le même comportement de cohabitation que les moins de 20 ans, à savoir vivre majoritairement avec leurs parents (8 sur 10).

Passés 30 ans, ce mode de cohabitation concerne à peine 4 personnes sur 10. On constate alors une augmentation des malades vivant en couple ou seules, avec respectivement 4 et 2 personnes sur 10 dans ces situations.

Quant aux personnes âgées de 60 ans et plus, 8 personnes sur 10 vivent en couple et 2 vivent seules.

Lorsque la personne malade vit avec ses parents, c'est l'aidant principal qui répond majoritairement au questionnaire, contrairement aux foyers où la personne malade vit en couple ou bien seule, où c'est alors la personne malade elle-même qui répond au questionnaire. (T2 en Annexe)

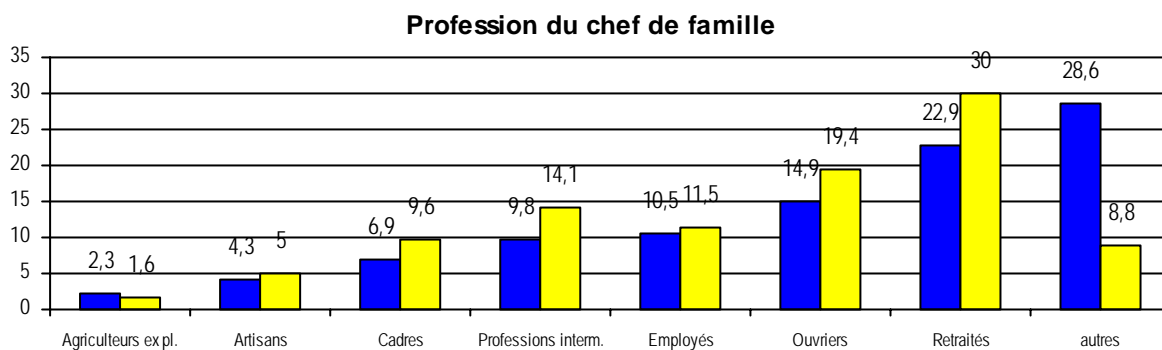
Une personne sur 10 vit seule. Cette proposition est plus forte lorsque c'est la personne malade qui répond au questionnaire (26,2%).

Plus de 6 personnes malades sur 10 vivent dans un foyer de 3 personnes et plus, dont 3 personnes dans un foyer de 4 personnes et plus.

Dans ces foyers, l'aidant principal répond plus fréquemment à l'enquête que la personne malade elle-même (T5bis en annexe).

La population des personnes malades de l'enquête se caractérise par rapport à la population générale (au recensement de 1999) par (T6 en annexe) :

- une sous-représentation des catégories socioprofessionnelles suivantes : cadres, professions intermédiaires, mais aussi ouvriers et retraités
- et une sur-représentation des personnes inactives.



Situation de handicap des personnes atteintes de maladies neuromusculaires dans l'enquête

Recours aux aides techniques pour les déplacements

Les maladies neuromusculaires touchent le muscle et le neurone et sont par conséquent des maladies chroniques lourdement invalidantes : elles peuvent générer des difficultés de mobilité. Pour compenser ces difficultés, les personnes peuvent alors avoir recours à diverses aides techniques : fauteuil roulant manuel ou électrique, verticalisateur, ou encore scooter.

Les personnes les plus « autonomes »⁴ dans leurs déplacements, c'est-à-dire celles qui peuvent marcher, sans recours à un aide technique, ne représentent qu'une personne sur dix des personnes malades de l'enquête.

Les personnes malades âgées de 30 ans et plus, notamment celles de 60 ans et plus, sont plus souvent « autonomes » (respectivement 15 % et 24 %) (T8 en annexe). Ces dernières ont proportionnellement moins recours au fauteuil roulant verticalisateur (13% des 60 ans et plus contre 22% dans l'ensemble de la population).

Près de 9 personnes malades sur 10 ont recours à un fauteuil roulant pour se déplacer, dont plus de 5 sur 10 à un fauteuil roulant électrique, 2 sur 10 à un fauteuil roulant verticalisateur et 1 sur 10 à un fauteuil roulant manuel.

Les personnes de moins de 20 ans sont plus nombreuses à avoir recours au fauteuil roulant verticalisateur : trois jeunes de moins de 15 ans et quatre à cinq jeunes de 15 à 19 ans sur dix sont dans cette situation, contre deux sur 10 de l'ensemble des personnes malades de l'enquête.

Moins de 3 % de la population enquêtée restent la plupart du temps dans sa chambre ou sont le plus souvent alitées.

⁴ Le terme d'autonomie est utilisé dans ce contexte au sens de non recours à une compensation pour les déplacements.

Rappelons ici la cible de l'enquête : il a été demandé aux techniciens d'insertion des services régionaux de l'AFM de solliciter parmi leurs dossiers actifs, 10 foyers de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire acceptant de participer à l'étude téléphonique, dans la mesure du possible, avec des profils différents en terme d'âge, de situation familiale et de niveau de dépendance.

Aussi, par comparaison aux données relative à la population connue de l'AFM, la population des personnes malades de l'enquête se caractérise par :

- une sur-représentation de l'usage du fauteuil roulant électrique (53.7 % contre 15.5 % dans la population connue de l'AFM)
- et une sur-représentation de l'usage de fauteuil verticalisateur (22.3 % contre 3.6 %).

AIDE AU DEPLACEMENT	Effectifs transmis par l'AFM	Soit % par rapport à la population connue de l'AFM	% dans l'enquête
Fauteuil Roulant Manuel	1448	12,0	10.1
Fauteuil Roulant électrique	1868	15,5	53.7
Fauteuil Roulant Electrique Verticalisateur	433	3,6	22.3
Poussette	117	1,0	Non demandé
Scoter	191	1,6	1.4

Le besoin de soins spécifiques au vu de l'état de santé (ventilation, trachéotomie, gastrostomie)

Les maladies neuromusculaires peuvent générer par ailleurs une diminution des capacités respiratoires d'où le recours à une assistance respiratoire ou à une trachéotomie dans les cas les plus sévères.

La moitié des personnes malades de l'enquête n'est ni trachéotomisée, ni ventilée, ni gastrostomisée (T10 en annexe). La personne malade répond plus souvent elle-même lorsqu'elle n'a aucun des trois types de soins. A l'inverse, l'aidant répond plus souvent lorsque la personne malade est concernée par au moins un de ces soins.

Près de deux personnes sur 10 de l'enquête est trachéotomisée sans gastrostomie (18,6 %). Cette proportion est nettement supérieure à celle observée au sein de l'ensemble de la population connue de l'AFM (3.9 %)

Moins d'une personne sur 10 des personnes interrogées est gastrostomisée (7,4 %). Cette proportion est également supérieure à celle observée au sein de la population connue de l'AFM (0.8 %).

	Effectifs transmis par l'AFM	Soit % par rapport à la population connue de l'AFM	% dans l'enquête
Trachéotomie	465	3,9	18.6
Gastrostomie	92	0,8	7.4

La moitié de la population malade de l'enquête n'est ni ventilée, ni trachéotomisée, ni gastrostomisée. Les personnes malades de moins de 15 ans et de 60 ans et plus sont plus nombreuses à n'avoir besoin d'aucun de ces trois soins (62,7 %).

Les personnes malades vivant seules sont moins nombreuses à nécessiter de soins spécifiques que l'ensemble des personnes malades de l'enquête (respectivement 63,2 % contre 53,4 %). (T13 en annexe).

Les personnes malades gastrostomisées vivent rarement seules.

L'autonomie dans les déplacements s'accompagne le plus souvent d'un non recours à la ventilation, gastrostomie ou trachéotomie : les personnes ni ventilées, ni gastrostomisées et ni trachéotomisées sont plus souvent « autonomes » dans leurs déplacements (87.3 % d'entre elles marchent sans recours à un fauteuil roulant contre 53.4 % de l'échantillon) et utilisent dans une plus faible proportion le fauteuil roulant électrique (47.8 % contre 53.4 % dans l'échantillon) (T14 en annexe).

Les personnes trachéotomisées sans gastrostomie sont plus nombreuses à se déplacer en fauteuil roulant électrique, en proportion, que l'ensemble des personnes malades de l'enquête.

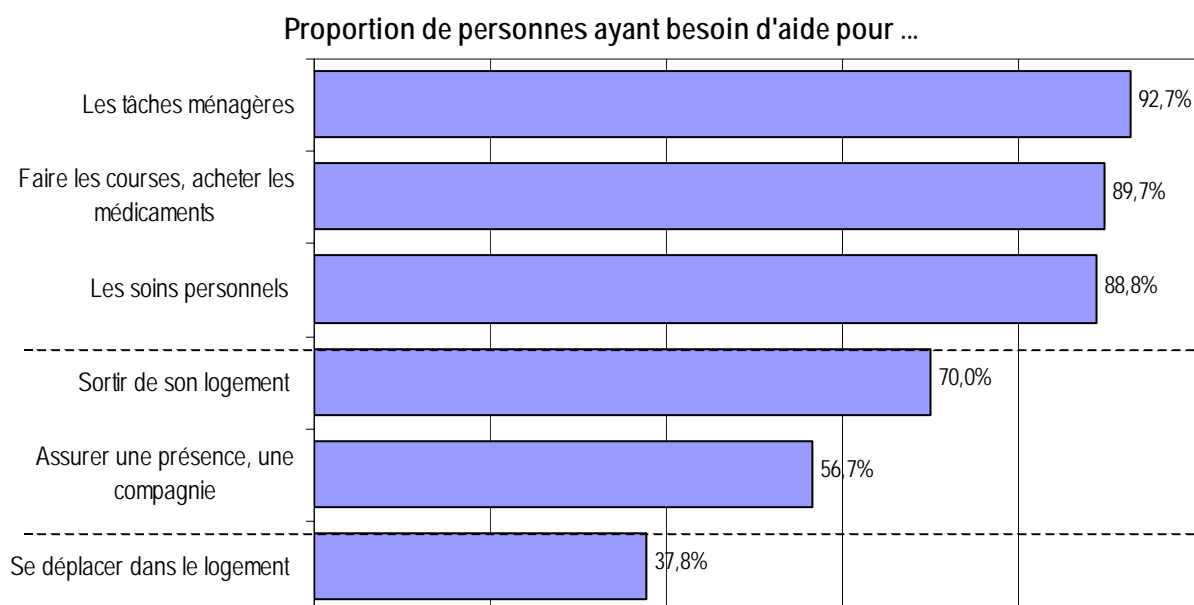
Le besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne

9 personnes malades sur 10 ont besoin d'aide pour les tâches ménagères, pour faire les courses et acheter les médicaments ou encore pour les soins personnels. Ces actes de la vie quotidienne font appel à des aides humaines (15 en annexe).

Le besoin d'aide pour sortir du logement et le besoin d'assurer une présence, une compagnie sont ressentis respectivement par 7 et 6 personnes sur 10.

Un peu moins de 4 personnes sur 10 ont besoin d'aide pour se déplacer dans le logement.

Seules 2 % des personnes malades de l'enquête déclarent n'avoir besoin d'aucune aide pour ces actes de la vie quotidienne.



Quel que soit l'acte cité, les personnes malades âgées de moins de 30 ans semblent plus dépendantes. A l'inverse, les personnes de 60 ans et plus semblent moins dépendantes (T15 bis en annexe).

Le besoin d'aide déclaré varie peu en fonction de la taille du foyer (T15ter en annexe), si ce n'est pour les déplacements dans le logement : les personnes vivant seules sont moins dépendantes (25 % d'entre elles déclarent avoir besoin d'une aide contre 38 % dans l'ensemble de la population).

Les personnes « autonomes » en terme de déplacements sont également les plus autonomes par rapport aux activités de la vie quotidienne : 31 % des personnes qui se déplacent sans fauteuil roulant sont concernées par un besoin d'aide pour les soins personnels contre 89 % dans l'ensemble de la population ; 11 % à avoir besoin d'aide pour se déplacer dans le logement contre 38 % (T15 quater).

Les personnes malades « non autonomes » ont presque toutes déclaré avoir besoin d'aide pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne cités.

Les personnes non ventilées-gastrostomisées-trachéotomisées sont moins dépendantes que la population ayant au moins un des soins :

- 81 % d'entre elles ont besoin d'aide pour les soins personnels contre 100 % des personnes trachéotomisées sans gastrostomie ou 100 % des personnes gastrostomisées,
- 29 % d'entre elles ont besoin d'aide pour les sortir de leur logement contre 61 % des personnes trachéotomisées sans gastrostomie ou 57 % des personnes gastrostomisées.

La population des personnes malades âgées de 20 à 59 ans dans l'enquête apparaît plus dépendante que la population des adultes handicapés de même âge vivant à domicile de l'enquête « Handicaps, Incapacités, Dépendance » (HID) de l'INSEE⁵ (T16 ci-dessous). L'enquête HID révèle que la population ayant au moins une déficience motrice est plus dépendante que l'ensemble de la population aidée.

La population des 20-59 ans de l'enquête commanditée par l'AFM est composée de deux sous-populations hétérogènes quant à l'intensité du besoin d'aide. En effet, les 20-29 ans apparaissent plus dépendants que les 30-59 ans.

Rappelons que les 20-59 ans sont moins nombreux que les 30-59 ans à n'avoir besoin d'aucun soin. Ils sont plus nombreux à vivre avec leurs parents contrairement au 30-59 ans qui vivent plus souvent en couple ou seuls.

T16- Proportion d'adultes (20-59 ans) aidés à domicile, concernés par chacune des activités

	Enquête AFM			Enquête HID	
	20-29 ans	30- 59 ans	20- 59 ans	au moins 1 déficience motrice	Ensemble
Les soins personnels	97%	84%	88%	52%	44%
Se déplacer dans le logement	44%	35%	38%	/	5%
Sortir de son logement	76%	66%	70%	47%	38%
Faire les courses, acheter des médicaments	96%	87%	90%	77%	65%
Les tâches ménagères	96%	95%	95%	87%	72%
Assurer une présence, une compagnie	65%	50%	55%	48%	43%

⁵ Les aidants des adultes handicapés. DREES - Etudes et résultats n°186-août 2002. L'enquête HID réalisée par l'INSEE comporte 4 vagues dont la 2^{ème} et la 4^{ème} (fin 1999 et fin 2001) concernent les personnes vivant à leur domicile. Les résultats présentés ici se réfèrent à la population ayant une incapacité ou un invalidité reconnues bénéficiant d'aides régulières de professionnels ou de membres de leur entourage en raison de leur état de santé.

Pour comprendre les relations existant entre les variables relatives à la situation de handicap, nous avons procédé à une analyse multivariée. Cette analyse permet de visualiser graphiquement les proximités entre les individus. Les enquêtés sont comparés entre eux en fonction des valeurs prises par les variables actives : les individus sont proches s'ils ont les mêmes valeurs pour l'ensemble des variables actives. Les variables actives dans l'analyse proposée ci-après correspondent aux variables décrivant la situation de handicap des personnes malades : le fait que les personnes soient ou non ventilées, gastrostomisées, trachéotomisées ainsi que leur niveau d'autonomie dans les déplacements.

Cette analyse dégage un premier axe d'interprétation (l'axe 1 sur le graphique 1 de la page 19) qui représente un axe de gravité de la situation de handicap, qui oppose :

- les personnes dont la compensation est forte (recours au fauteuil roulant électrique, recours à la ventilation, à la trachéotomie et/ou à la gastrostomie) (partie gauche du graphique)
- aux personnes sans ou à faible compensation (se déplace sans fauteuil ou en fauteuil manuel, aucune des trois interventions spécifiques que sont la ventilation, la gastrostomie, la trachéotomie)

Le second axe (axe 2) met en valeur l'intensité de la compensation avec d'une part, sur la partie basse du graphique, les personnes concernées par une seule intervention spécifique (ventilation ou gastrostomie ou trachéotomie) et utilisant un fauteuil roulant manuel et d'autre part, sur la partie haute, les personnes concernées par des combinaisons d'interventions spécifiques et utilisant un fauteuil roulant électrique.

Pour résumer une partie des caractéristiques des situations de handicap, nous avons projeté sur ces deux axes les variables « illustratives » suivantes : âge, situation familiale, nombre d'aidants (graphique 2 page 20). Ces variables « illustratives » (en bleue sur le graphique) ne participent pas à la construction des axes : ce sont des éléments qui interviennent *a posteriori* pour caractériser ces axes.

On retrouve bien, sur le graphique, **l'association plus fréquente**⁶ (sur la partie droite du graphique) des personnes vivant seules ou en couple, déclarant un ou deux aidants, âgées de 30 à 59 ans, avec la plus grande « autonomie » : les personnes les plus « autonomes » **vivent plutôt** seules ou en couple, **déclarent plutôt** un ou deux aidants et **sont plutôt** âgées de 30 à 59 ans.

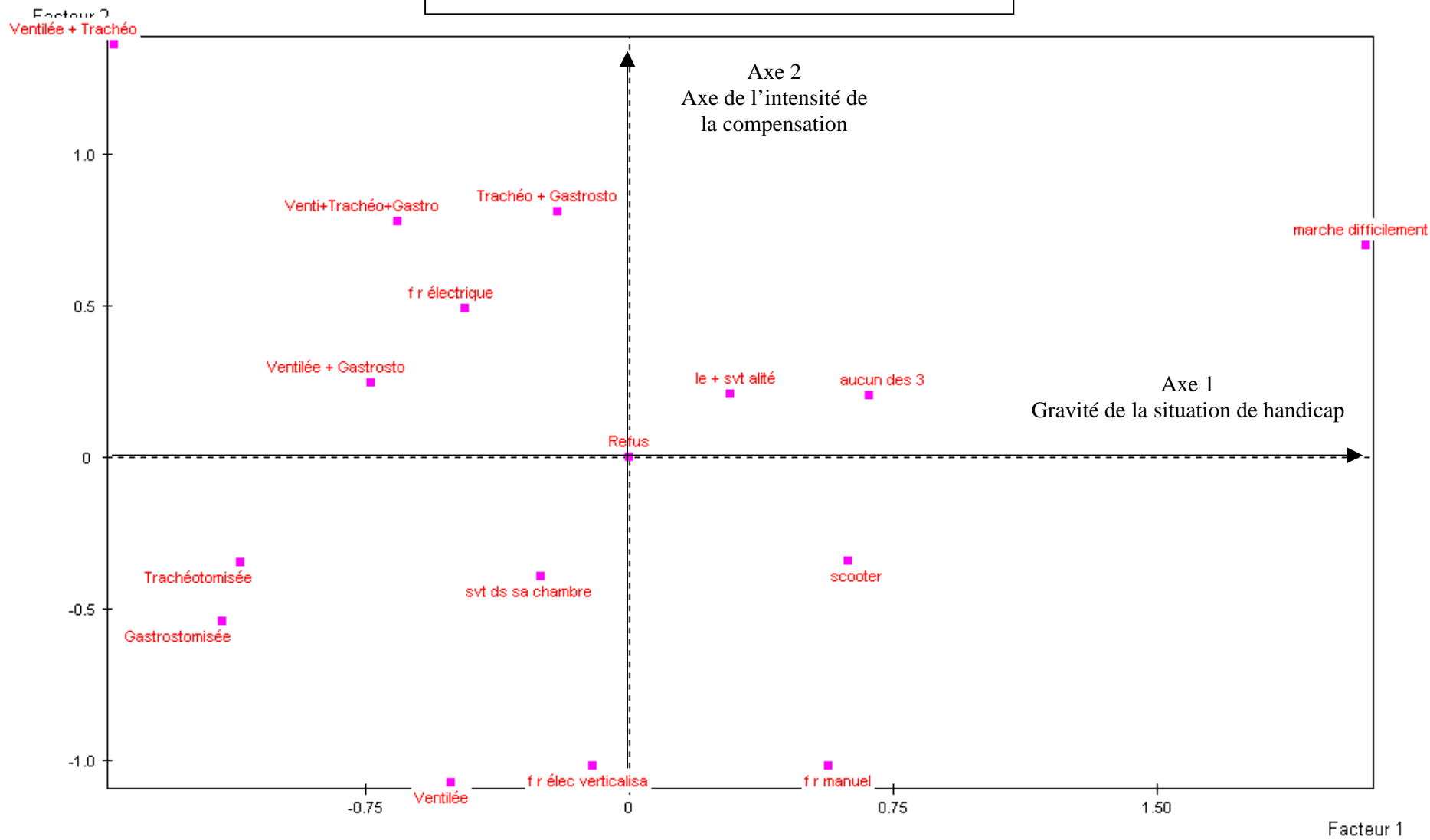
A l'opposé, la gravité de la situation de handicap **est plus souvent le fait que la moyenne** des personnes âgées de 15 à 30 ans, des personnes vivant avec leurs parents, des personnes déclarant trois aidants, des personnes concernés par une ventilation ou trachéotomie ou gastrostomie ou ayant recours au fauteuil roulant électrique.

Pour compléter cette analyse, nous avons projeté sur les deux axes précédemment définis par l'analyse multivariée, les variables illustratives relatives au besoin d'aide pour les différents actes de la vie quotidienne. (graphique 3 à la page suivante).

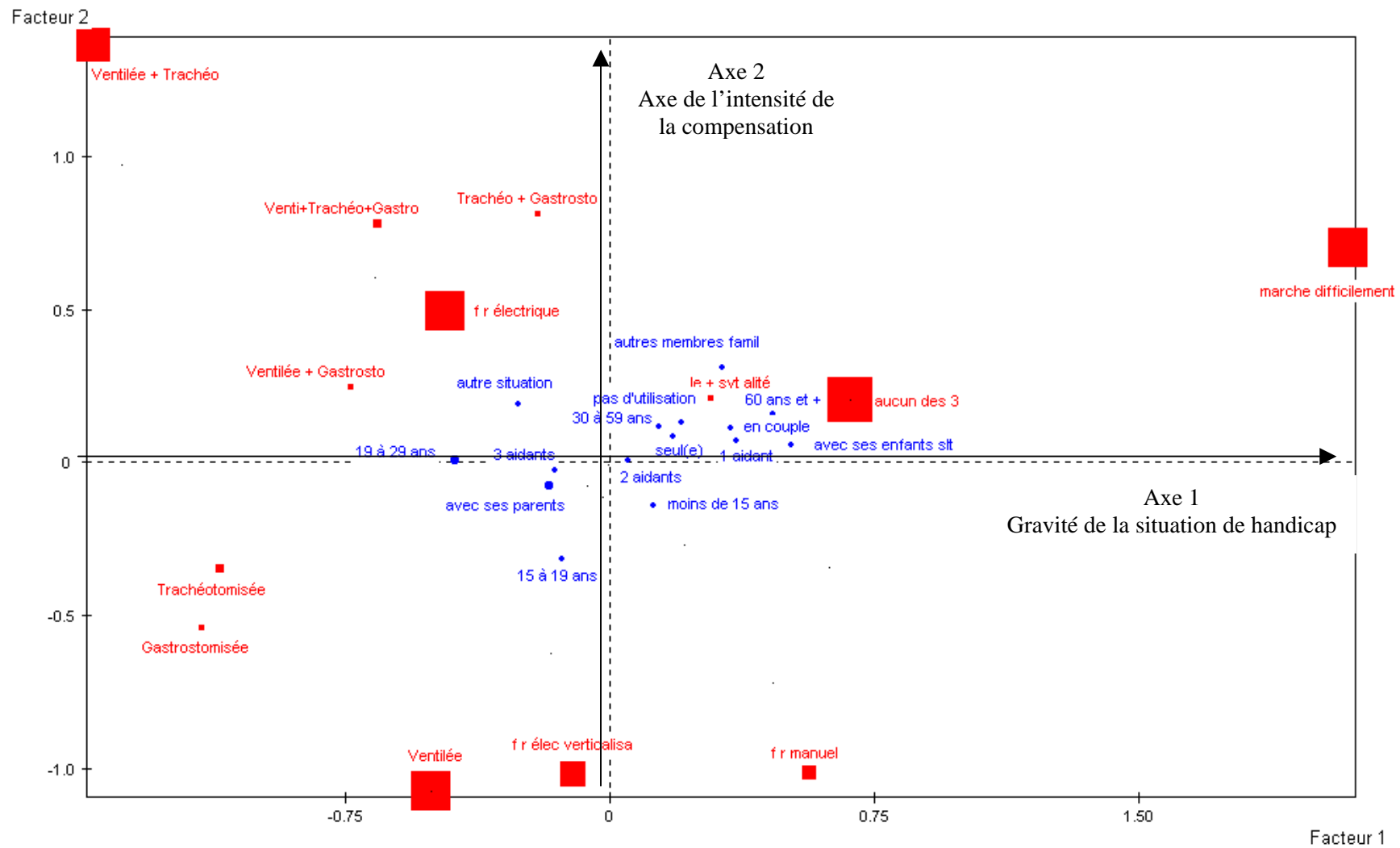
La gravité de la situation de handicap s'accompagne plus fréquemment que la moyenne d'un recours à une aide humaine pour les actes de la vie quotidienne (partie gauche du graphique).

⁶ La position (et donc la proximité) des variables illustratives (en bleue) s'interprètent par rapport à la position des variables actives (rouges) et non entre variables illustratives. En effet, on ne peut pas dire que les moins de 15 ans ne vivent plutôt pas chez leurs parents. Par contre, on peut dire que les moins de 15 ans sont plutôt dans des situations de handicap moins lourdes que les 15-30 ans. On aussi dire que les personnes qui vivent chez leurs parents sont dans des situations de handicap plus lourdes que les personnes vivant seules ou en couple.

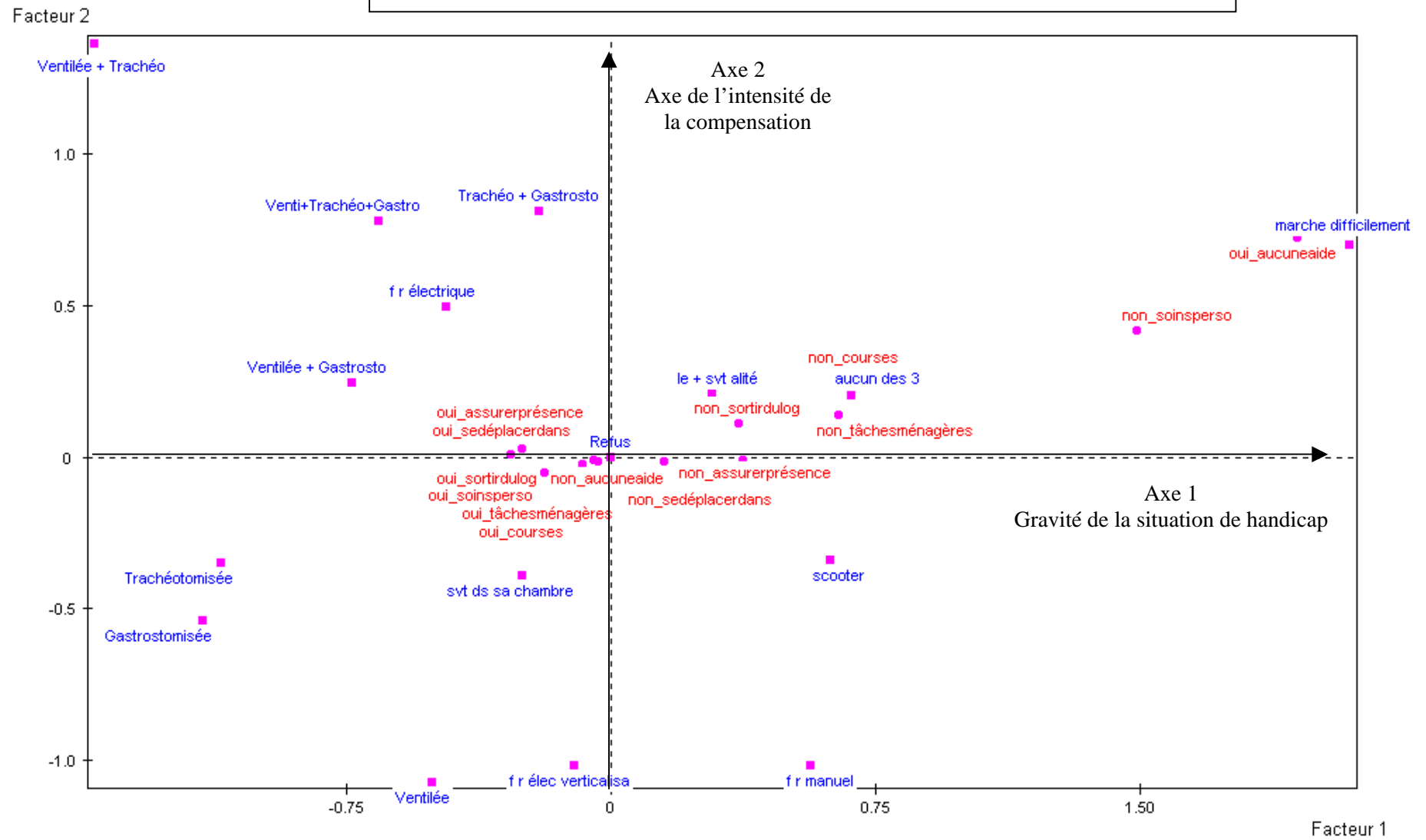
Graphique 1 – Construction des axes



Graphique 2 – Situations démographiques au regard de la situation de handicap



Graphique 3 – Le besoin d'aide humaine au regard de la situation de handicap



Synthèse

Profil des personnes malades de l'enquête

Le profil des personnes malades de l'enquête est mis en regard avec le mode de recrutement des personnes enquêtées.

Les personnes malades de l'enquête présentent les principales caractéristiques démographiques suivantes :

- une sur-représentation masculine (67 % sont des hommes), ce qui constitue une régularité au sein de la population handicapée
- une sur-représentation de la classe d'âge des moins de 30 ans et, à l'inverse, une sous-représentation des 50 ans et plus
- 6 personnes sur 10 vivent avec leurs parents, il s'agit principalement des personnes âgées de moins de 30 ans. Passés 30 ans, la cohabitation avec les parents diminue au profit de la vie en couple ou seule.

Concernant les situations de handicap des personnes malades de l'enquête, deux sous-populations se distinguent :

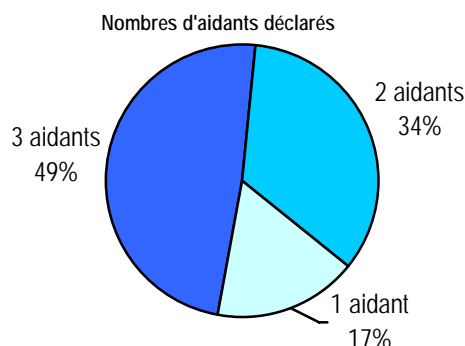
- d'une part, les « autonomes » qui regroupent les personnes pouvant se déplacer sans fauteuil roulant, n'étant ni ventilée, ni gastrostomisée, ni trachéotomisée. Ces personnes déclarent moins souvent avoir besoin d'une aide pour les actes de la vie quotidienne,
- et d'autre part, les personnes « dépendantes » correspondant aux personnes concernées par la ventilation, la trachéotomie et/ou la gastrostomie, ayant recours à un fauteuil roulant pour se déplacer et ayant besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne.

Les personnes « autonomes » vivent plus souvent en couple ou seule, déclarent plus souvent 1 ou 2 aidants, sont âgées plus fréquemment de moins de 15 ans ou de 30 à 59 ans.

II – Profil des aidants

Au moins 3 aidants sont identifiés pour près d'une personne malade sur deux dans l'enquête.

17 % des personnes malades ne seraient aidées que par un seul aidant.



Qui sont les principaux aidants parmi les trois principaux aidants ?

Plus de 7 personnes malades sur 10 sont aidées par un intervenant professionnel : auxiliaire de vie, aide à domicile, infirmière, aide soignante, etc. (74.5 %).

Les mères sont citées parmi les trois aidants principaux par 6 des personnes malades sur 10, et les pères par près de 4 personnes sur 10.

2 personnes sur 10 bénéficient de l'aide de leur conjoint.

La mère est pour une personne sur deux le premier aidant déclaré (52,4%).

Un intervenant professionnel est cité comme premier aidant par 22% des malades.

Statut	1er aidant		2nd aidant		3e aidant		Ensemble	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
mère	295	52,4%	50	10,6%	6	2,2%	351	62,2
père	33	5,9%	150	31,9%	30	10,8%	213	37,8
conjoint	52	9,2%	5	1,1%	1	0,4%	58	10,3
conjointe	35	6,2%	14	3,0%	3	1,1%	52	9,2
sœur	9	1,6%	12	2,6%	25	9,0%	46	8,2
frère	1	0,2%	13	2,8%	20	7,2%	34	6,0
filles	3	0,5%	17	3,6%	17	6,1%	37	6,6
fils	1	0,2%	9	1,9%	6	2,2%	16	2,8
autre membre famille	3	0,5%	15	3,2%	18	6,5%	36	6,4
une amie	3	0,5%	1	0,2%	6	2,2%	10	1,8
un ami	1	0,2%	6	1,3%	9	3,2%	16	2,8
Intervenant professionnel	125	22,2%	172	36,6%	123	44,2%	420	74,5
autre	2	0,4%	6	1,3%	14	5,0%	22	3,9
Ensemble	563	100,0%	470	100,0%	278	100,0%	564	100.0

Qui sont les aidants en fonction de l'âge de la personne malade ?

Par ailleurs, la part des personnes malades mentionnant leur mère parmi les aidants principaux diminue avec l'âge, notamment de moitié entre les moins de 30 ans (plus de 80 %) et les 30 à 59 ans (39 %).

Si la quasi-totalité des personnes malades âgées de 30 à 59 ans déclarent parmi leurs aidants principaux un intervenant professionnel (97.2 %), 4 personnes sur 10 déclarent leur mère (39 %) et 2 sur 10 leur père (18.5 %).

La proportion des personnes malades ayant recours à un intervenant professionnel augmente avec l'âge : 32,5% des moins de 15 ans y ont recours contre 69,7 % des 20-29 ans et 97,2 % des 30-59 ans.

	moins de 15 ans		15 à 19 ans		20 à 29 ans		30 à 59 ans		60 ans et plus	
	<i>Base</i>									
	83	100	75	100	119	100	249	100	38	100
mère	82	98,8%	74	98,7%	97	81,5%	97	39,0%	1	2,6%
père	57	68,7%	54	72,0%	56	47,1%	46	18,5%	0	0,0%
conjoint	0	0,0%	0	0,0%	2	1,7%	45	18,1%	11	28,9%
conjointe	0	0,0%	0	0,0%	6	5,0%	33	13,3%	13	34,2%
Sœur	10	12,0%	4	5,3%	19	16,0%	12	4,8%	1	2,6%
frère	5	6,0%	9	12,0%	9	7,6%	11	4,4%	0	0,0%
filles	1	1,2%	3	4,0%	3	2,5%	26	10,4%	4	10,5%
fils	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	13	5,2%	3	7,9%
autre membre famille	8	9,6%	6	8,0%	7	5,9%	14	5,6%	1	2,6%
une amie	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	8	3,2%	2	5,3%
un ami	1	1,2%	0	0,0%	0	0,0%	14	5,6%	1	2,6%
Intervenant prof.	27	32,5%	33	44,0%	83	69,7%	242	97,2%	35	92,1%
autre	2	2,4%	3	4,0%	4	3,4%	11	4,4%	2	5,3%

76 % des personnes malades bénéficient d'une aide mixte, c'est à dire sont aidées par des professionnels et des membres de leur entourage.

14 % des personnes malades bénéficient d'aide informelle, c'est-à-dire exclusivement de l'aide de leur entourage. Enfin, 10 % des personnes malades sont aidées exclusivement par des professionnels.

Le recours à ces trois types d'aide (aide professionnelle, aide informelle, aide mixte) varie en fonction des caractéristiques de la personne malade.

Le recours à l'aide informelle

Les jeunes de moins de 20 ans représentent la moitié de l'échantillon concerné par une aide exclusivement informelle, c'est-à-dire non professionnelle.

Aucun jeune de moins de 20 ans de l'enquête ne bénéficie exclusivement que de l'aide professionnelle : l'entourage aide, que soit en aide unique (26 % contre 14,5 % dans la population tout âge confondu) ou en aide couplée à des interventions de professionnels (74 % contre 76 %) (T17 en annexe).

Les personnes malades vivant seules ou en couple ont moins recours à l'aide informelle exclusive (respectivement 1,5 % et 8 %) que la population totale (14, 5%) (T18 en annexe).

A l'inversement, les personnes vivant dans un foyer de 4 personnes et plus sont sur-représentées par rapport à la population totale pour l'usage d'une aide informelle (28,50 %) (T19 en annexe). En effet, cette dernière population a moins recours à l'aide de professionnels (1.6 % d'entre eux ont recours à des aides professionnelles et 69.9 % à une aide mixte contre respectivement 9.6 % et 75.7 % dans la population totale).

La part des personnes déclarant 3 aidants est deux fois plus importante parmi les personnes malades ayant recours à l'aide informelle que l'ensemble de l'échantillon (29.50 % contre 14.5 %).

Les personnes se déplaçant en fauteuil roulant verticalisateur sont les plus nombreuses, proportionnellement, à n'avoir aucun recours à un intervenant professionnel (T20 en annexe).

Le recours à l'aide professionnelle

Une personne sur 10 bénéficie uniquement d'une aide professionnelle. Le recours à ce type d'aide augmente avec l'âge : ainsi, les moins de 20 ans n'ont aucun recours à de l'aide professionnelle exclusive, 5 % des 20-29 ans et 16.5 % des 30-59 ans y ont recours.

Seulement 1,5% des personnes malades vivant avec leurs parents sont dans cette situation. Le recours à l'aide professionnelle exclusive est nettement supérieur chez les personnes vivant seules : 47 % d'entre elles y ont recours contre 9.6 % de la population totale.

Les personnes « autonomes » sont également plus nombreuses à n'avoir recours qu'à des intervenants professionnels (14.5 % des personnes qui marchent difficilement contre 9.6 % de l'ensemble de ma population) (T20 en annexe).

Le recours à l'aide mixte

Les personnes malades vivant seules sont moins nombreuses à bénéficier d'une aide mixte, le recours à l'aide de l'entourage étant moins fréquent (T18 en annexe). Rappelons que ces personnes sont plus souvent « autonomes ».

Les personnes malades vivant dans un foyer de 2 ou 3 personnes ont plus fréquemment recours à une aide mixte (respectivement 85,6% et 84,6%). Ainsi, les personnes vivant en couple ou avec leurs parents sont plus nombreuses à bénéficier d'aide mixte.

Les personnes malades se déplaçant en fauteuil roulant manuel sont les plus nombreuses à avoir une aide mixte (84,2%).

Une aide informelle souvent complétée par une aide professionnelle

Si la population des personnes malades âgées de 20 à 59 ans a recours exclusivement à l'aide professionnelle dans les mêmes proportions que la population de l'enquête HID (13 %), la différence entre ces deux populations réside dans le recours à l'aide mixte : en effet, la **population des personnes malades de l'enquête a plus souvent recours à une aide mixte** (76 % contre 25 %) **que la population de l'enquête HID** et par conséquent moins souvent recours à une aide exclusivement informelle (11 % contre 62 %). Ce résultat est à rapprocher du profil des personnes malades de l'enquête.

Type d'aide	Population 20-59 ans Vivant à domicile	
	Enquête AFM	Enquête HID
Aide professionnelle	13 %	13 %
Aide mixte	76%	25 %
Aide informelle	11%	62 %
Total	100 %	100 %

Les aidants sont majoritairement des femmes, 86 % des premiers aidants, 53 % des seconds et 63 % des troisièmes, soit 70% des trois principaux aidants cités.

Sexe des aidants	1er aidant		2nd aidant		3e aidant		Ensemble	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
un homme	79	14,1%	220	47,1%	102	37,2%	401	30,8%
une femme	482	85,9%	247	52,9%	172	62,8%	901	69,2%
Ensemble	561	100,0%	467	100,0%	274	100,0%	1 302	100,0%

Les personnes qui s'occupent d'une personne handicapée doivent, lorsqu'elles sont d'âge actif, concilier ce rôle avec une éventuelle activité professionnelle, ce qui peut les obliger à procéder à certains aménagements.

Parmi les aidants non professionnels cités comme premier aidant, 53,5 % travaillent à temps partiel ou sont au foyer. 16,5 % sont dans ces situations lorsqu'ils sont cités comme second aidant.

Sur l'ensemble des trois aidants non professionnels déclarés, **36,4% travaillent à temps partiel ou sont au foyer.**

Situation professionnelle des aidants non professionnels (hors intervenants professionnels) :

	1er aidant		2nd aidant		3e aidant		Ensemble	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
temps plein	85	19,6%	142	49,8%	48	100,0%	275	35,9%
temps partiel	63	14,5%	32	11,2%	0	0,0%	95	12,4%
au foyer	169	39,0%	15	5,3%	0	0,0%	184	24,0%
chômage	16	3,7%	10	3,5%	0	0,0%	26	3,4%
retraité	76	17,6%	63	22,1%	0	0,0%	139	18,1%
élève, étudiant	4	0,9%	23	8,1%	0	0,0%	27	3,5%
autre situation	20	4,6%	0	0,0%	0	0,0%	20	2,6%
Ensemble	433	100,0%	285	100,0%	48	100,0%	766	100,0%

Lorsque l'aidant non professionnel cité en premier est une femme (83,1 % des cas), elle est plus fréquemment au foyer (45,8 % des femmes) ou travaillent plus fréquemment à temps partiel (15,9 % des cas) que lorsque ce rôle est assuré par un homme (respectivement 2,8 % et 7 %). (T22 en annexe).

Ce constat se vérifie, dans une moindre proportion, avec l'aidant non professionnel cité en second : 16 % des femmes sont au foyer et 18,3 % travaillent à temps partiel contre respectivement 0 % et 7,8 % des hommes.

Plus de la moitié des aidants non professionnels cités en premier travaillent à temps partiel ou sont au foyer (53.5 %). Cette situation résulte-t-elle d'un choix ou d'une organisation nécessaire pour accompagner la personne malade ?

Dans 78% des cas, la personne citée comme premier aidant travaille à temps partiel ou est au foyer pour pouvoir accompagner la personne malade. Cette situation résulte d'un choix seulement dans 15% des cas (T23 en annexe).

Il est intéressant de souligner que lorsque la personne malade elle-même répond au questionnaire, elle mentionne moins souvent le motif de l'accompagnement comme explication à la situation professionnelle que lorsque c'est l'aidant qui répond.

Rappelons que lorsque la personne malade répond elle-même au questionnaire, elle vit plus souvent seule et est plus autonome.

Synthèse

Profil des aidants des personnes malades de l'enquête

Plus de 8 personnes malades sur 10 déclarent 2 aidants ou plus, dont 5 déclarent au moins 3 aidants. Moins de 2 personnes malades sur 10 déclarent donc un seul aidant.

Plus de 6 personnes malades sur 10 sont aidées par leur mère et 3 à 4 par leur père. Cette proportion diminue avec l'âge de la personne malade, au profit d'un recours plus important de professionnels. En effet, si plus de 7 personnes malades sur 10 sont aidées par un intervenant professionnel, cette proportion augmente avec l'âge de la personne malade.

Près de 2 personnes sur 10 se font aider par leur conjoint.

10 % des personnes malades bénéficient d'une aide professionnelle. Les personnes « autonomes » ainsi que celles vivant seules sont plus nombreuses à n'avoir recours qu'à des intervenants professionnels.

14 % des personnes malades bénéficient d'une aide informelle.

76 % des personnes malades ont recours à une aide mixte.

Parmi les aidants non professionnels cité comme premier aidant, une personne sur deux travaillent à temps partiel ou est au foyer. Lorsque cet aidant est une femme (83 % des cas), cette proportion s'élève à 62 % (contre 10 % chez les hommes). Cette situation de travail à temps partiel ou au foyer résulte davantage d'un besoin d'accompagnement de la personne malade (78 %) que d'un choix (15 %).

Conséquences de l'aide apportée à la personne malade

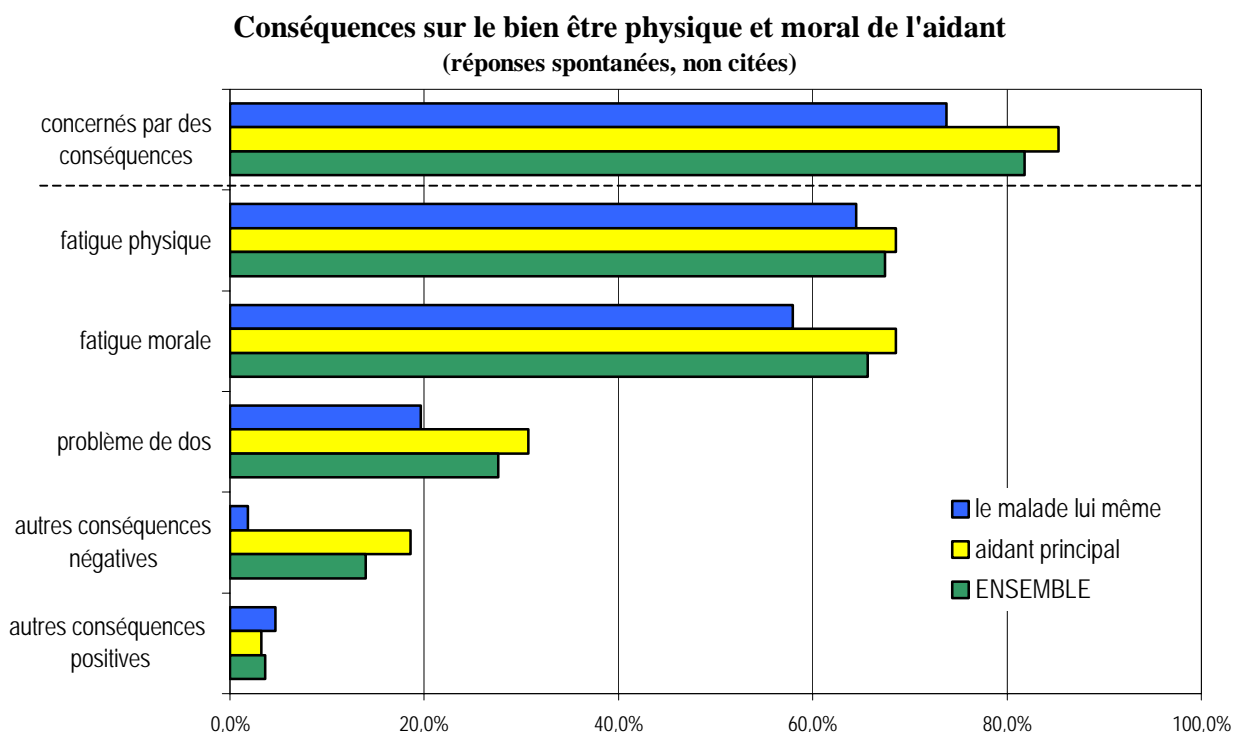
Selon 8 personnes enquêtées sur 10, le rôle d'aidant a des conséquences sur son bien-être physique ou moral (T28 en annexe).

Lorsque les répondants sont les malades eux-même, ils ne sont plus que 7 sur 10 à reconnaître des conséquences. Rappelons, que dans cette situation, la personne malade est plus autonome.

Fatigue morale, stress, anxiété sont évoquées par deux tiers des répondants (65.6 %), soit une proportion moindre par rapport à celle enregistrée dans l'enquête HID.

Deux tiers des personnes citent également la fatigue physique, soit une proportion identique à celle évoquée dans l'enquête HID.

Des problèmes de dos sont signalés par près de 3 personnes sur 10.



L'aide apportée se répercute plus souvent sur le bien-être des aidants d'enfants et d'adolescents. Plus les malades sont âgés, moins les personnes enquêtées déclarent de conséquences sur le bien-être de l'aidant (T28bis en annexe).

Quel répit pour l'aidant principal ?

La possibilité pour l'aidant de s'absenter dans la journée

Seulement un aidant sur deux peut sortir seul sans remplacement dont la moitié à tout moment (T24 en annexe).

Les autres ne peuvent sortir seulement s'ils se font remplacer (45 %) ou qu'avec le malade (6 %).

Les aidants sont plus nombreux à pouvoir sortir sans remplacement lorsque le répondant à l'enquête est la personne malade elle-même qui, rappelons le, est plus autonome que lorsque c'est l'aidant qui répond.

A l'inverse, ils sont moins nombreux à pouvoir sortir sans remplacement lorsqu'ils répondent à l'enquête.

Chez les malades de moins de 15 ans qui sont moins autonomes, les aidants peuvent principalement sortir seuls seulement s'ils se font remplacer (environ 6 personnes sur 10 contre moins de 5 personnes sur 10 sur la population totale) (T24bis en annexe).

Pour les personnes malades âgées de 30 ans et plus, l'aidant principal est moins souvent dépendant d'un remplacement pour ses sorties (32 % ont besoin d'un remplacement contre 45 % de l'ensemble de la population).

Une personne sur deux vivant seule peut rester seule à tout moment de la journée (T24ter en annexe). L'aidant principal d'une personne non ventilée-gastrostomisée-trachéotomisée peut dans une plus grande proportion sortir seul à tout moment de la journée (80.2 % contre 53.4 % dans l'échantillon).

La possibilité pour l'aidant de s'absenter quelques jours

Trois aidants sur 10 déclarent ne jamais partir quelques jours, 4 peuvent partir sans la personne malade seulement s'ils se font remplacer. Enfin, 2 sur 10 ne peuvent partir quelques jours qu'avec la personne malade (T25 en annexe).

En ce qui concerne les aidants qui peuvent partir sans la personne malade quelques jours, ils ne sont que 7 % dans cette situation (seuls 4 % peuvent partir à tout moment). Ces derniers s'occupent uniquement de malades adultes (T25bis en annexe).

Les aidants des personnes malades plus autonomes ont davantage la possibilité de partir quelques jours que les personnes s'occupent de malades semi-autonomes ou non-autonomes qui sont plus nombreux en proportion à ne jamais partir en vacances (T25 quater en annexe).

La possibilité pour l'aidant de partir en vacances avec la personne malade

Pour plus de la moitié des personnes malades, l'aidant principal non professionnel part en vacances avec la personne malade au moins une année sur deux (53,9 %) (T26 en annexe).

Selon 31 % des personnes interrogées, l'aidant ne part jamais en vacances avec la personne malade. Cette proportion augmente avec l'âge de la personne malade.

Une personne sur quatre déclare tout de même partir presque chaque année avec la personne malade.

Les aidants d'enfants ou d'adolescents sont plus nombreux à partir plusieurs fois par an ou chaque année ou presque avec la personne malade que les aidants de personnes plus âgées.

Les personnes partant plusieurs fois par an sont principalement les malades les plus « autonomes » (marchent difficilement) : 28 % contre 16 % des aidants de l'ensemble des personnes malades.

Les malades « semi-autonomes » ou « non-autonomes » sont plus nombreux à ne jamais partir en vacances avec leur aidant principal.

De même ceux qui sont les plus autonomes au niveau des soins sont ceux qui partent le plus fréquemment en vacances (T26 quinquès en annexe).

La possibilité pour l'aidant de partir en vacances sans la personne malade

Dans trois quarts des situations, l'aidant principal (non professionnel) ne part jamais en vacances sans la personne malade (T27 en annexe).

Relais de l'aidant principal

Pour 6 personnes malades sur 10, l'aidant principal ne se fait jamais remplacer que ce soit pour un week-end, un séjour ou des vacances (T29 en annexe).

Lorsque l'aidant principal se fait remplacer, le relais est assuré par des membres de la famille pour 24 % des personnes interrogées, par des professionnels rémunérés pour 18 % des personnes.

Q8. Arrive-t-il à la personne qui vous aide principalement de se faire remplacer pour un week-end, un séjour de repos ou des vacances par :

	oui		non		NSP/Refus		ensemble	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
des membres de la famille	134	23,8%	427	75,7%	3	0,5%	564	100,0%
des amis	48	8,5%	513	91,0%	3	0,5%	564	100,0%
des professionnels rémunérés	99	17,6%	462	81,9%	3	0,5%	564	100,0%
des bénévoles	13	2,3%	548	97,2%	3	0,5%	564	100,0%
d'autres personnes	4	0,7%	557	98,8%	3	0,5%	564	100,0%
non jamais	323	57,3%	238	42,2%	3	0,5%	564	100,0%

Les aidants se font plus souvent remplacer avec l'avancée en âge des malades : 32.3 % des aidants des jeunes de moins de 20 ans se font remplacer contre 48.2 % des aidants de personnes malades âgées de 30 à 59 ans.

Rappelons que le recours à des professionnels augmente également avec l'âge.

Ils se font davantage remplacer lorsque la personne malade vit seule (76 % contre 38 % des personnes d'un foyer de 2 personnes ou plus). A l'inverse, les aidants de personnes malades vivant avec leurs parents ou en famille se font moins souvent remplacer.

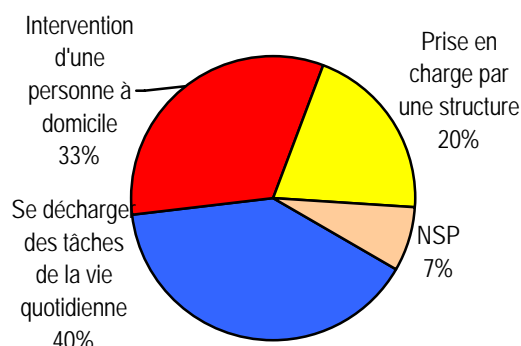
Définition du répit

Trois définitions du répit ont été proposées aux aidants.

Pour 4 aidants sur 10, le répit correspond à la possibilité de se décharger des tâches de la vie quotidienne (T30 en annexe)

Pour 3 sur 10, il correspond à l'intervention d'une personne à domicile.

Enfin, le répit serait pour 2 aidants sur 10 faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure.



Le répit comme la possibilité de se décharger des tâches de la vie quotidienne.

Cette définition est plus souvent retenue par les aidants des jeunes de moins de 20 ans (45 %) ou, à l'inverse, des 60 ans et plus (58 %) (T30bis en annexe). Elle est également plus souvent retenue par des conjoints de personnes malades (53 % des personnes vivant en couple) (T30 quater en annexe).

Le répit sous la forme d'une intervention d'une personne à domicile.

Les aidants de personnes malades de 15 à 29 ans sont plus nombreux à donner cette définition du répit que les aidants des autres personnes malades.

Quant aux personnes vivant en couple, on constate cette fois-ci qu'elles sont sous représentées, elles se retrouvent moins dans cette définition.

Seulement 2 personnes sur 10 qui marchent difficilement feraient appel à une personne extérieure (T30quinquès).

Pour les malades semi-autonomes et non-autonomes, on retrouve comme pour le profil général, 3 personnes sur 10 qui définissent le répit de cette façon.

Enfin, les aidants qui souhaiteraient avoir cette intervention extérieure à domicile sont également ceux qui se font proportionnellement davantage remplacer (T30 en annexe).

Le répit traduit par la prise en charge de la personne malade par une structure extérieure.

Deux aidants sur dix qui déclarent que le répit serait de faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure. Les deux extrémités des classes d'âge retiennent le plus souvent cette définition du répit. A l'inverse, les aidants des 15-19 ans la retiennent moins souvent.

Les aidants choisissent d'autant plus souvent cette définition que la population malade est ventilée ou trachéotomisée sans gastrostomie.

Définition du répit par les personnes elles-mêmes, aidants et personnes malades

Pour près de 3 personnes sur 10, le répit est associé à la possibilité, pour la personne malade comme pour l'aidant, de **décompresser, souffler, s'occuper de soi** (T31 en annexe).

« Ce serait un temps où je pourrais aller quelque part pour laisser mon épouse se reposer. Le fait de m'éloigner pour permettre à mon épouse de respirer un peu. Le fait de sortir, et de rencontrer d'autres personnes ». (personne malade)

« Le répit c'est de ne pas être appelé. Ne pas être réveillé. Ne pas être dérangé pour des choses de la vie le jour aussi. Le lever, le laver c'est tous les jours aussi. Un temps de répit. Souffler ». (aidant).

« Une aide qui puisse soit le garder. Soit le sortir. Nous donner un peu de temps libre à mon mari et moi malgré tout l'amour qu'on a pour lui ». (aidant)

« Me retrouver seule pendant une période afin de décompresser ». (aidant)

« Que l'on puisse me remplacer pour en profiter quelques heures. (aidant)

« Des temps de repos pour m'occuper de moi et de mon mari ». (aidant)

« C'est une journée totale où je n'aurais à m'occuper de personne mais que de moi ». (aidant)

Près de 2 personnes sur 10 définissent le répit comme :

- du **repos** (18.3 %)

« Donner du repos à la personne qui m'aide et moi pouvoir rencontrer des personnes et faire des activités ». (personne malade)

- un **dépaysement** (17,9 %)

« Ce serait bien car on ne part pas beaucoup en vacances donc si cela se fait, ça nous permettrait de voir autre chose ». (personne malade)

« C'est la possibilité pour une personne handicapée et pour les aidants de mieux gérer le handicap. D'être moins dépendant de la personne qui m'aide. Ce serait d'aller en vacances pour changer d'endroit ». (personne malade)

- ou encore des **activités et des loisirs** (16.1%)

« Par des vacances. Par des sorties et des choses qui te font oublier la maladie. Soulagement dans les gestes quotidiens qui nous fatiguent énormément ». (personne malade)

« Ce serait sortir d'avantage, diversifier les activités pour aller au cinéma, voir des activités ». (personne malade)

Le répit se traduit par des demandes diversifiées quant au lien à l'aidant :

- Pour les uns, par des **formes de séparation** d'avec l'aidant :

- 9 % d'entre eux définissent le répit comme la possibilité offerte aux aidants de partir sans le malade,

- pour 2,5 %, il s'agit d'une possibilité offerte à la personne malade de partir sans ses aidants, sans la famille,

« La tranquillité de l'esprit. La possibilité d'être seule. Sortir du contexte familial ». (personne malade)

« Le fait de pouvoir libérer les personnes qui s'occupent de moi pendant quelques semaines. Pour moi aussi, ça me changerait du quotidien ». (personne malade)

« Quand mon mari veut partir un jour ou deux, que je trouve où rester. Que mon mari puisse partir tranquillement ». (personne malade)

« De pouvoir se séparer de la personne malade sans se reposer sur les proches ». (aidant)

« Ca serait de pouvoir partir en couple sans avoir à m'occuper de mon fils ». (aidant)

- pour d'autres, à l'inverse, le répit représente **la possibilité de partir en vacances en famille (9.9 %)**.

« Pas un truc glauque, seulement entre handicapés. Pour moi, c'est comme un lieu où le malade peut aller se reposer en ayant sur place tous les dispositifs pour s'occuper du malade. C'est aussi un lieu pour le malade et pour toute sa famille ». (personne malade)

« J'aimerais partir avec mon fils mais dans de bonnes conditions. Ou partir en temps assez court uniquement avec mon mari tout en sachant que mon fils sera en sécurité ». (aidant)

« C'est partir ensemble tout en ayant toute la structure de soins à notre portée ». (aidant)

Près de 6 % des personnes interrogées voient dans le répit une opportunité pour établir des relations sociales et échanger sur leur vécu.

« Rencontrer d'autres malades pour pouvoir partager des expériences ». (personne malade)

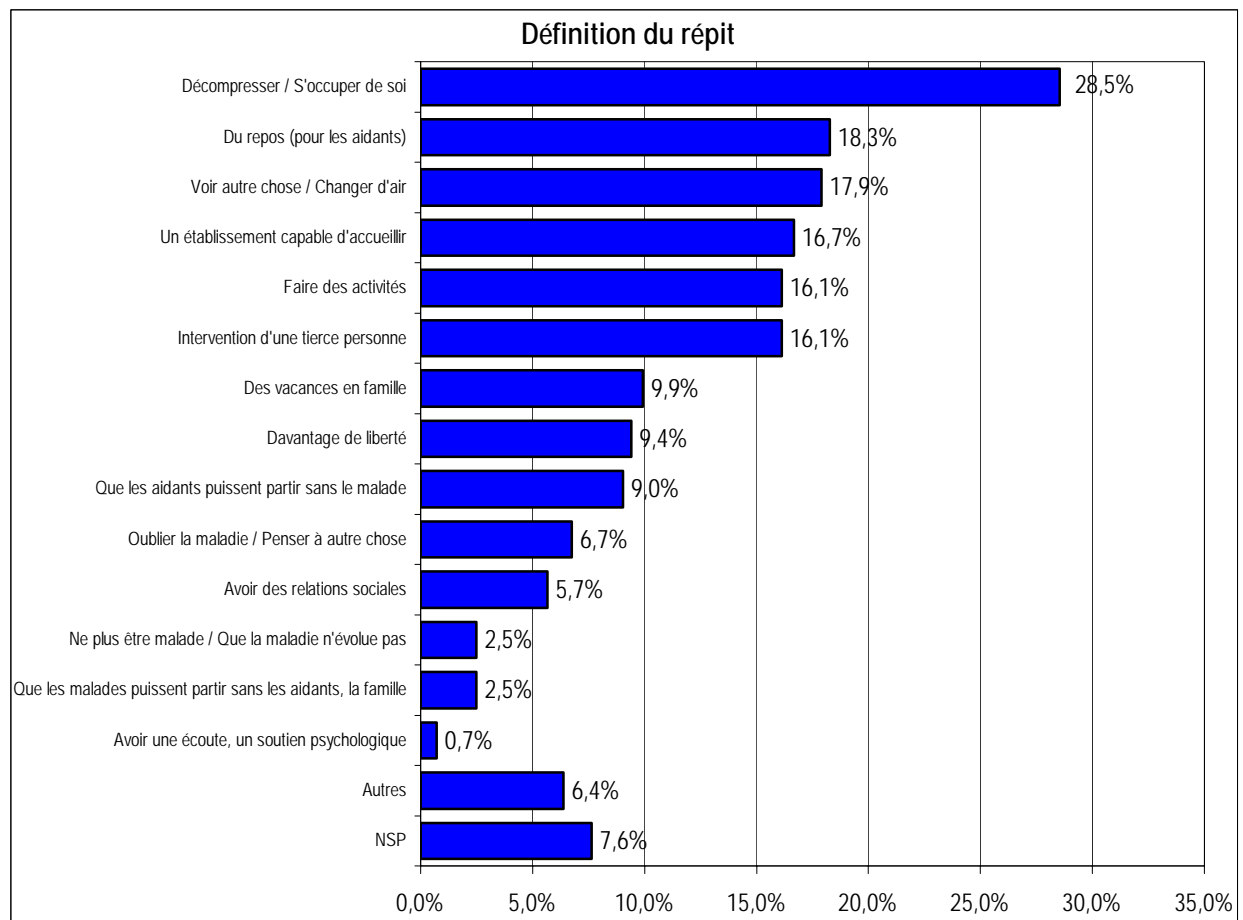
Pour 2 à 3 personnes malades sur 10, le répit se traduit par une prise en charge en établissement (16,7 %) ou par l'intervention d'une tierce personne (16.1 %).

« C'est cela, qu'il puisse aller dans une structure pour quelques jours afin que je puisse recharger les batteries ». (aidant)

« C'est quand le malade part dans une structure adaptée où je sais qu'il est en sécurité ». (aidant)

« Je vois ça comme un moment où je peux partir de chez moi sans me soucier de la sécurité de mon fils. Que la prise en charge soit totale. C'est avant tout pour mon époux de se retrouver seul ou en couple. Et le fait qu'il y a des professionnels auprès de M. ». (aidant)

« Si j'avais un grand appartement, je prendrais quelqu'un pour l'aider la nuit ». (aidant)



Autres exemple de définitions du répit par les personnes malades elles-mêmes :

« Le répit que j'envisage est de pouvoir partir et d'être autonome et de pouvoir vivre tout seul mais quand même avoir une certaine aide à disponibilité pour les courses, les choses que je n'arriverai pas à gérer. En cas de pépins. J'arrive à gérer ».

« De ne plus avoir à gérer l'intendance de mes besoins ».

« Le temps de se poser. Laisser libre la personne une journée complète. Pouvoir côtoyer d'autres malades. Une aide morale afin de rebooster psychologiquement ».

« Ca pourrait m'intéresser à condition d'avoir des aides car je n'ai personne pour m'accompagner. Ca serait d'être dans un endroit où je pourrais me balader avec des magasins et des cafés, bref que l'endroit ne soit pas trop isolé ».

« Pour moi c'est très important, pour permettre de faire reposer la famille. Je préfère que le centre de répit ne soit pas trop concentré sur les soins. Qu'il n'y ait pas trop de blouses blanches. Surtout par rapport à la liberté de circuler à l'extérieur ».

« Quand la personne qui s'occupe de moi est complètement libre tout en sachant que je suis en sécurité. Pour la tranquillité physique et d'esprit ».

Autres exemples de définitions données par les aidants eux-mêmes :

« Le répit pour moi c'est quand je suis au travail, que mes beaux-parents sont là et ça me libère quand on n'a pas besoin de s'occuper de lui. Heureusement que l'on a un travail.

« Ca serait de pouvoir dormir toute une nuit ; De pouvoir faire quelque chose toute la journée sans avoir de soucis car je m'inquiète toujours ».

« Un endroit où on pourrait aller et où il pourrait participer à des activités avec des gens de son âge et m'accorder quelques moments de repos ».

« C'est être beaucoup plus secondé. Avoir quelqu'un qui puisse me remplacer pour me soulager un peu de temps en temps ».

« Arrêter toute cette vie d'assistance ».

« C'est avoir suffisamment d'argent pour vivre tranquillement, pour faire plaisir plus souvent à mon fils, restaurant, cinéma ».

« Pour moi, ce serait partir quelque part dans un endroit adapté mais pas uniquement avec des personnes malades ».

« Ce serait sortir de cette ambiance de malade et de pouvoir faire des choses ensemble. Car on est bloqué à la maison. Avoir un peu plus de temps à moi et de pouvoir faire des choses toute seule ».

« Pouvoir partir en couple, avoir ma liberté. Antoine est en bonne main ».

En fonction du profil de la personne malade, la définition du répit donnée par cette dernière ou par son aidant varie.

Ainsi, le répit est d'autant plus défini comme du repos pour l'aidant avec l'avancée en âge de la personne malade : définition donnée par 12.6 % des moins de 20 ans et leurs aidants, 19.6 % des 20-59 ans et de leurs aidants et 28.9 % des 60 ans et plus et de leurs aidants.

Le répit est plus souvent synonyme de davantage de liberté et d'autonomie pour l'aidant ou pour la personne malade lorsque la personne malade est âgée de moins de 15 ans (14.5 % contre 9.4 % dans l'échantillon) et, à l'inverse, moins souvent associée à la notion de dépaysement, à la possibilité de « changer d'air » (10.8 % contre 17.9 %).

Les personnes malades âgées de 20 à 29 ans et leurs aidants définissent le répit moins fréquemment que l'ensemble de l'échantillon comme de la détente ou s'occuper de soi (21 % contre 28.5 %) et, à l'inverse, plus fréquemment comme la possibilité pour les aidants de partir sans le malade (15.1 % contre 9 %).

Les personnes définissant le répit par la possibilité de prise en charge par un établissement sont plus nombreuses lorsque la personne malade est âgée de moins de 30 ans (23 %) que lorsqu'elle est âgée de 30 ans ou plus (14.3 %).

Enfin, le répit est souvent associé aux activités et loisirs chez les personnes malades de 60 ans et plus et leur aidant (7.9 %) que dans l'ensemble des enquêtés (16.1 %).

Les définitions des personnes malades et de leur aidant varie selon que la personne soit ventilée, trachéotomisée ou gastrostomisée.

En effet, la définition du répit sous forme de prise en charge en établissement est plus fréquente chez les personnes étant au moins soit ventilées, soit gastrostomisées, soit trachéotomisées (20 %) que chez celles n'étant concernées par aucune de ces trois interventions (13.6 %).

Ces dernières personnes sont aussi nombreuses, sinon plus, à concevoir le répit comme du repos pour l'aidant (20.6 % contre 18.3 % dans l'échantillon) ou comme la possibilité de se détendre et de s'occuper de soi (29.6 % contre 28.5 %).

Les personnes concernées par une gastrostomie et leur aidant définissent moins fréquemment le répit comme l'intervention d'une tierce personne pour soulager ou remplacer les aidants (7.1 % contre 16.1 % dans l'échantillon). Par contre, elles le

définissent plus fréquemment comme une possibilité de loisirs ou d'activités (23.8 % contre 16.1 %).

En fonction du type d'aide - informelle, professionnelle ou mixte - dont bénéficie la personne malade, la définition du répit va prendre des contours différents.

Ainsi, le répit est plus souvent défini, lorsque la personne malade bénéficie exclusivement d'une aide professionnelle, comme du repos pour l'aidant (31.5 %), la possibilité de voir autre chose, de sortir de chez soi (24.1 %) ou de rencontrer d'autres malades (11.1 %) ou encore la possibilité de loisirs et d'activités (22.2 %) contre respectivement 18.5 %, 17.9 %, 5.7 % et 16.1 % dans l'ensemble de l'échantillon.

Le répit sous la forme d'une prise en charge en établissement est plus souvent défini comme tel lorsque l'aide apportée à la personne malade est exclusivement professionnelle (22.2 %) que lorsqu'elle est informelle (14.6 %) ou mixte (16.4 %).

Lorsque l'aide apportée est uniquement informelle, les personnes définissent plus fréquemment le répit comme la possibilité de souffler ou de s'occuper de soi (31.7 % contre 25.9 % lorsque l'aide est professionnelle) ou comme la possibilité offerte à l'aidant de partir quelques jours sans la personne malade (12.2 % contre 9.3 % lorsque l'aide est professionnelle).

Enfin, les personnes dont l'aidant se fait remplacer pour un séjour de repos ou des vacances sont plus enclines à définir le répit par du repos pour l'aidant (22.7 % contre 15.2 % pour celles dont l'aidant ne se fait pas remplacer), par l'intervention d'une tierce personne pour remplacer ou décharger l'aidant (19.7 % contre 13.6 %) ou par la possibilité de souffler et de s'occuper de soi (31.9 % contre 25.7 %).

Synthèse

Quel répit pour les aidants des personnes malades de l'enquête ?

Fatigue morale, stress, anxiété sont évoquées par deux tiers des répondants. De même, deux tiers des personnes citent la fatigue physique.

Des problèmes de dos sont signalés par près de 3 personnes sur 10.

Seul un aidant sur deux peut sortir seul dans la journée à tout moment sans remplacement. Les autres ne peuvent sortir seulement s'ils se font remplacer (45 %) ou qu'avec le malade (6 %).

Pour 6 personnes malades sur 10, l'aidant principal ne se fait pas jamais remplacer, que ce soit pour un week-end, un séjour ou des vacances.

Les aidants ont eu à se positionner sur des propositions de répit : pour 4 d'entre eux sur 10, le répit correspond à la possibilité de se décharger des tâches de la vie quotidienne.

Pour 3 sur 10, il correspond à l'intervention d'une personne à domicile. Enfin, le répit serait pour 2 aidants sur 10 faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure.

Le répit, pour une partie des aidants et des personnes malades, prend la forme d'une séparation : pouvoir partir sans le malade (9 %) ou pouvoir partir sans l'aidant (2.5 %). A l'inverse, pour d'autres, le répit représente la possibilité de partager un séjour en famille (10 %).

III – Intérêt pour le concept de structure Répit

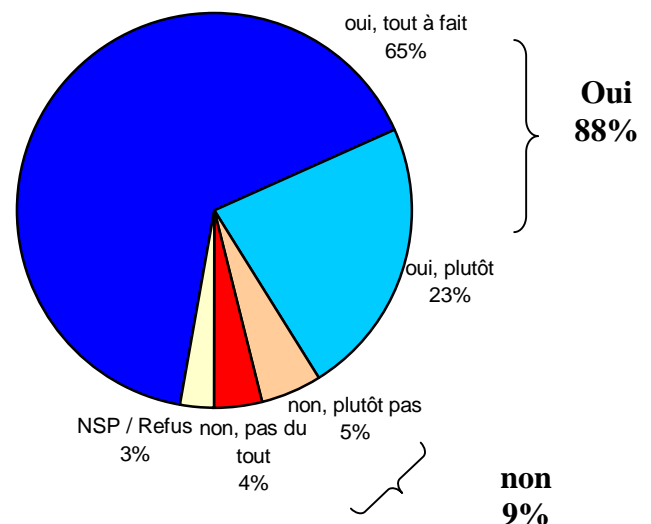
Le concept de Structure répit a été présenté aux personnes enquêtées comme suit :
« L'AFM travaille sur un concept de structure de répit à destination des malades atteints d'une maladie neuromusculaire et de leurs aidants. Les personnes pourraient être accueillies, pendant quelques jours à quelques semaines, et auraient la possibilité de vivre, selon leur choix, ENSEMBLE OU SEPARÉMENT, mais sur le même site. Les séjours offrirait la possibilité pour les aidants d'être déchargés de la contrainte de la prise en charge de la maladie. Le concept s'attache à respecter les liens existants entre la personne malade et son (ses) aidant(s) naturels ».

Ce concept paraît pertinent pour près de 9 personnes sur 10, avec une majorité de « oui, tout à fait ».

Les personnes les plus favorables au concept sont les malades ou les personnes s'occupant de malades de moins de 15 ans ou de plus de 60 ans (avec 7 personnes sur 10 pour chacune de ces deux sous-populations à être dans cette catégorie). Celles-ci s'opposent aux 30-59 ans, qui sont, proportionnellement, moins favorables à cette structure de répit. Cependant, ces derniers restent tout de même majoritairement favorables avec près de 6 personnes sur 10 ayant répondu « oui, tout à fait » à la pertinence de la structure de répit (T32 en annexe).

Les personnes étant moins favorables pour cette structure de répit sont essentiellement celles qui vivent seules (T32bis en annexe) et celles les plus autonomes (T32ter).

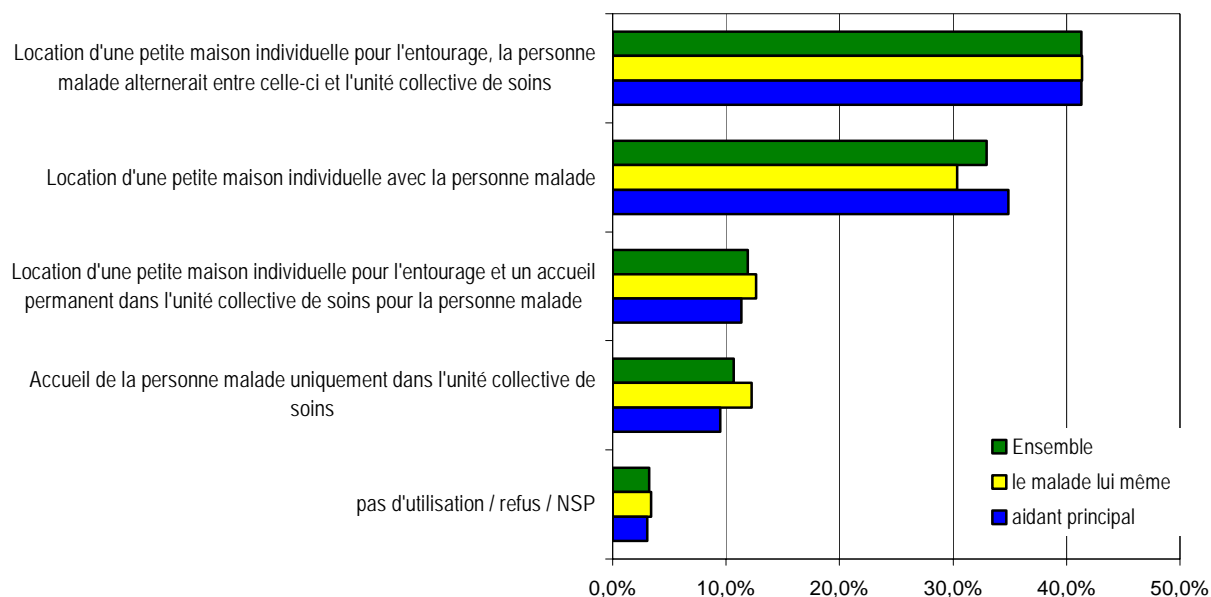
Le concept est-il pertinent ?



Le concept envisage d'une part, des petites maisons individuelles et d'autre part une unité d'accueil collectif avec soins, sous statut médico-social. L'hébergement se ferait selon le choix des personnes :

1. Une location d'une petite maison individuelle sans recours à l'accueil collectif de soins (la personne malade en permanence avec l'aidant)
2. Une location d'une petite maison individuelle pour l'entourage. La personne malade alternerait entre la maison individuelle et l'accueil dans l'unité collective de soins
3. Une location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent pour la personne malade dans l'unité collective de soins
4. Un accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins

Choix de l'hébergement des personnes dans la structure de Répit



4 personnes sur 10 privilégieraient la location d'une petite maison individuelle pour l'entourage de la personne malade, cette dernière alternant avec la maison et une unité de soins de collective.

Les familles de malades de 60 ans et plus utiliseraient moins ce type de structure : 36,8% contre 41,3%. Ce sont les répondants correspondant aux malades de moins de 15 ans qui seraient les plus intéressés, proportionnellement avec 47%, soit près d'une personne sur 2 (T33 en annexe).

Les personnes vivant seules utiliseraient peu ce type de structure (29 %). Les foyers de 3 personnes paraissent plus attirés (46 %) par ce type d'hébergement (T33bis en annexe).

Les malades semi-autonomes, et plus particulièrement ceux se déplaçant en fauteuil verticalisateur, opteraient plus pour ce type de structure que les malades « autonomes » (T33quater en annexe).

De plus, les aidants définissant le répit comme la prise en charge de la personne malade par une structure extérieure seraient plus enclins à utiliser ce type d'hébergement (48,5%).

En second rang arrive le choix pour les locations d'une petite maison individuelle avec la personne malade (33 %).

Les personnes « autonomes » seraient les plus intéressées par cet hébergement (45,5 %). Les aidants ayant défini le répit comme « se décharger des tâches de la vie quotidienne » seraient, proportionnellement plus nombreux à utiliser ce type de location : 46,2% contre 34,9 % de la totalité des aidants ayant répondu à cette question.

Une personne interrogée sur dix utiliserait une maison individuelle pour l'entourage du malade et un accueil permanent de ce dernier dans l'unité de soins collective (11,9 %).

Proportionnellement, les entourages de malades de 15 à 19 ans seraient les plus intéressés. Les malades dont les aidants principaux peuvent se faire remplacer sur l'année seraient également dans ce cas.

Enfin, une personne interrogée sur 10 (10,6 %) utiliserait uniquement l'accueil dans l'unité collective de soins pour la personne malade.

Cette fréquence serait doublée chez les malades de 60 ans et plus et chez les aidants ayant défini le répit comme une prise en charge de la personne malade par une structure extérieure, avec 2 personnes sur 10 qui auraient recours à ce type d'hébergement.

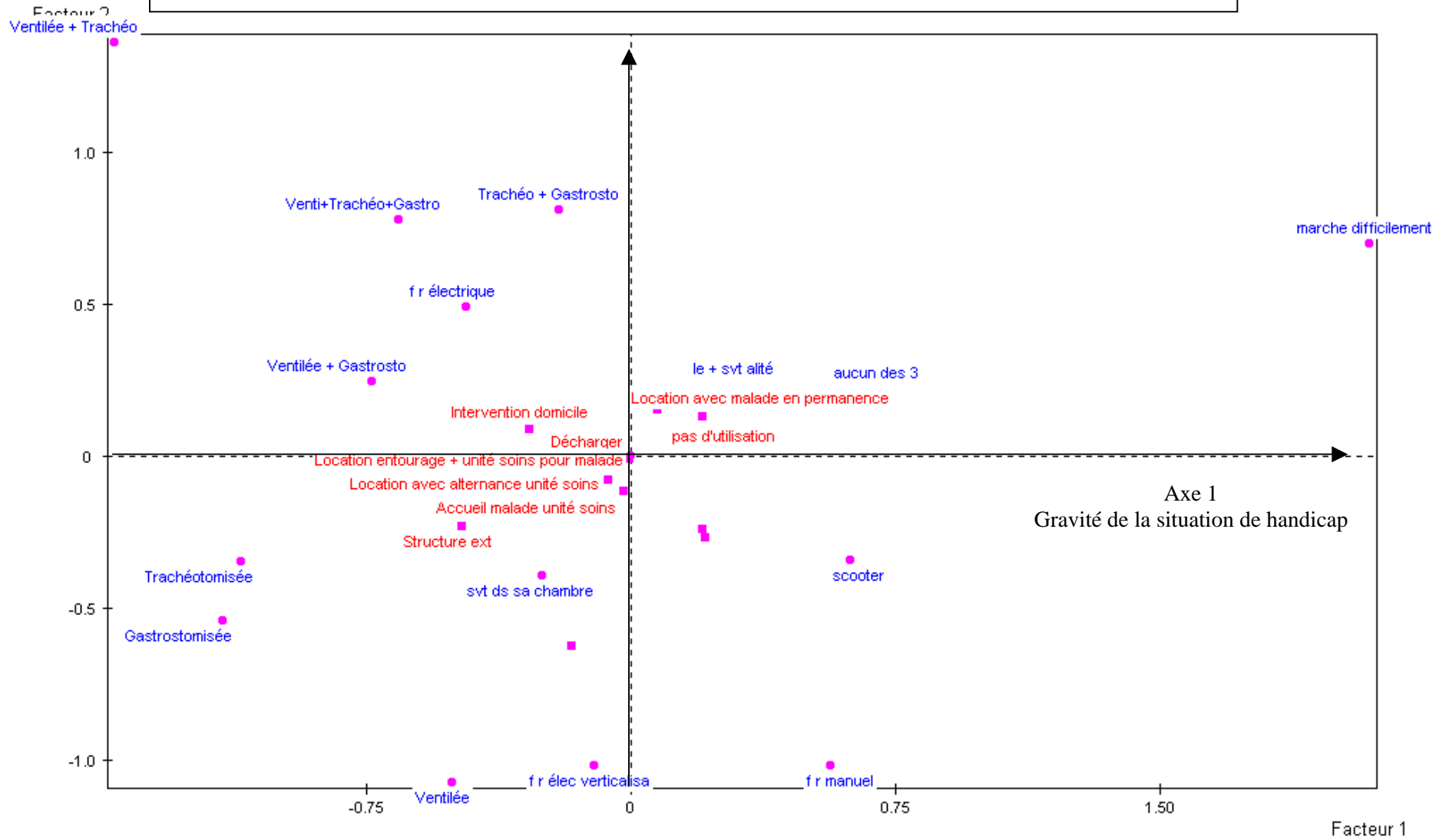
Les personnes vivant seules choisissent également plus fréquemment cette option que la population globale (16,2 %). Chez les personnes interrogées, les malades gastrostomisés n'utiliseraient que très peu cet hébergement (2,4 %).

Pour résumer une partie des attentes en matière de structure de répit au regard des caractéristiques des situations de handicap, nous avons projeté sur les deux axes la variable illustrative « modalité d'accueil dans la structure de répit » (graphique 4 page 39).

La gravité de la situation de handicap s'accompagne plus fréquemment que la moyenne d'une préférence pour un recours à l'unité de soins - que ce soit pour un accueil de la personne malade en alternance avec la maison individuelle ou un accueil en permanence, l'entourage étant en maison individuelle ou non présent.

A l'inverse, sur la partie du droite du graphique, on retrouve **l'association plus fréquente** des personnes ne souhaitant pas d'utilisation de la structure de répit ou optant pour une location d'une petite maison avec la personne malade en permanence.

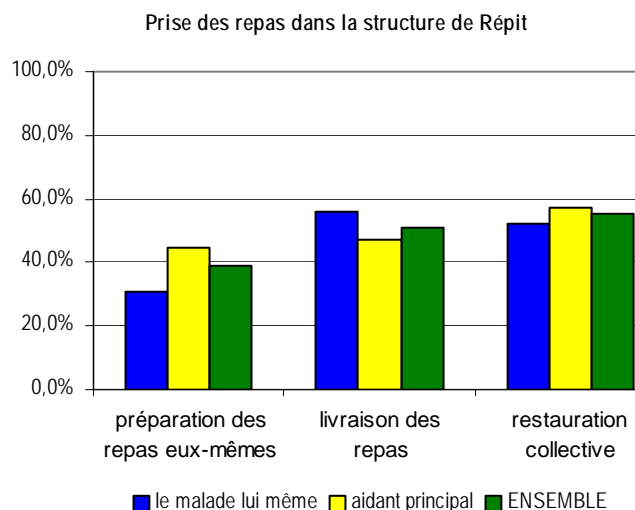
Graphique 4 – Attentes en matière de structure de répit au regard de la situation de handicap



Recours aux prestations offertes

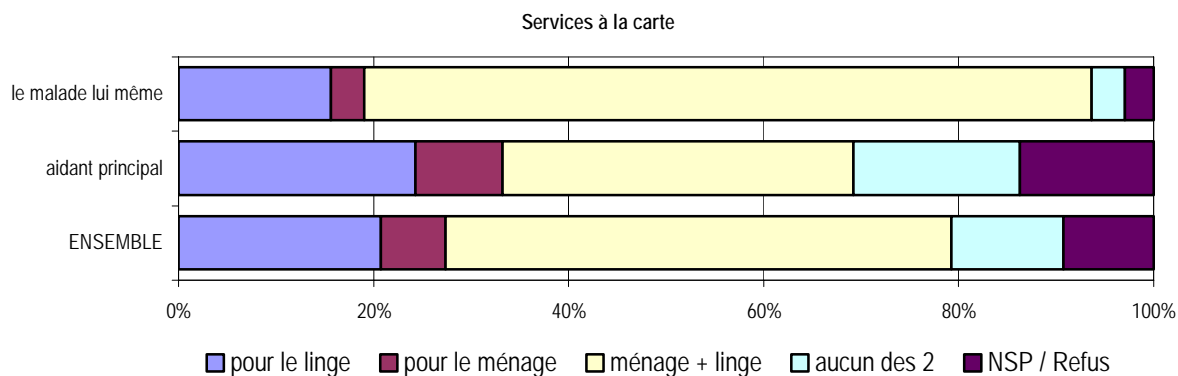
Plus de la moitié des malades et de leur entourage prendrait les repas en restauration collective ou se ferait livrer les repas (55,3% et 51,1%). Près de 4 personnes interrogées sur 10 ont répondu qu'elles souhaiteraient également préparer leur repas elles-mêmes (38,8%).

Les familles enquêtées de malades d'enfants et d'adolescents se feraient livrer les repas moins fréquemment que l'ensemble de la population, et iraient plus facilement en restauration collective (T34 en annexe).



La moitié des personnes enquêtées utiliseraient les services proposés pour le ménage et le linge (T35 en annexe). Environ 2 personnes sur 10 ne les utiliseraient que pour linge. Une personne sur 10 déclare n'être intéressée par aucun de ces 2 services.

Trois quarts des malades ayant répondu au questionnaire seraient intéressés, quant à eux, par l'utilisation des deux services.



Recours aux offres de soins

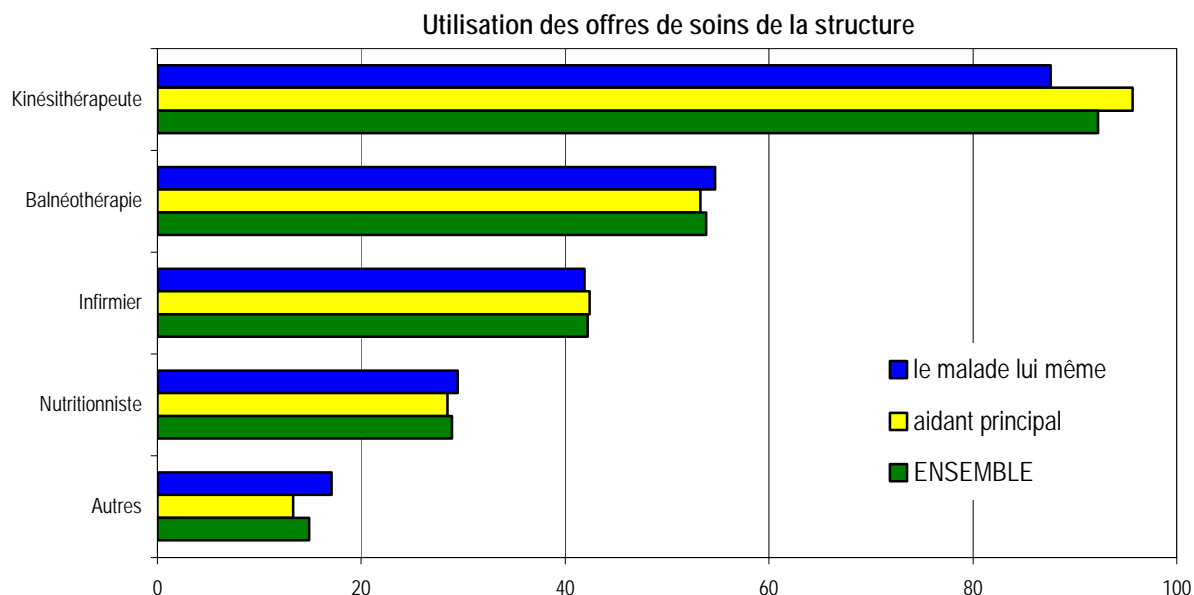
L'intérêt pour des soins de kinésithérapie durant le séjour de répît est manifesté par plus de 9 personnes sur 10, quel que soit leur âge ou leur autonomie (T36 en annexe).

Un peu plus de la moitié des personnes enquêtées se déclare intéressée par l'utilisation de la balnéothérapie (54 %).

Un peu plus de 4 personnes interrogées sur 10 seraient intéressées par la présence d'un infirmier, à raison d'1,5 intervention par jour en moyenne. Six personnes sur 10 n'auraient besoin que d'une intervention par jour.

Les enfants et adolescents sont, proportionnellement, les plus demandeurs de ce type de soins.

Enfin, près de 3 personnes sur 10 seraient intéressées par le recours à un nutritionniste (28,9 %).



D'autres types de soins ont été demandés par 15 % des personnes interrogées. Il s'agit notamment :

- d'intervention d'aide humaine, d'auxiliaire de vie, d'aide pour la toilette, nursing (18 personnes),
- de personne pour l'aspiration (3 personnes),
- d'aide psychologique, de psychothérapie (« pour me remonter un peu le moral », « pouvoir vider son sac ») (11 personnes),
- de soins corporels : coiffeur (3 personnes), esthéticienne (3 personnes),
- de soins des pieds : pédicure (5 personnes), podologue (3 personnes),
- de diététicienne (1 personne),
- d'ergothérapeute (9 personnes),
- d'orthophoniste (6 personnes)
- de rééducation fonctionnelle, de psychomotricité (2 personnes),
- d'ostéopathe (3 personnes)
- de massage, relaxation (5 personnes)
- un médecin (7 personnes)
- un neurologue (1 personne)

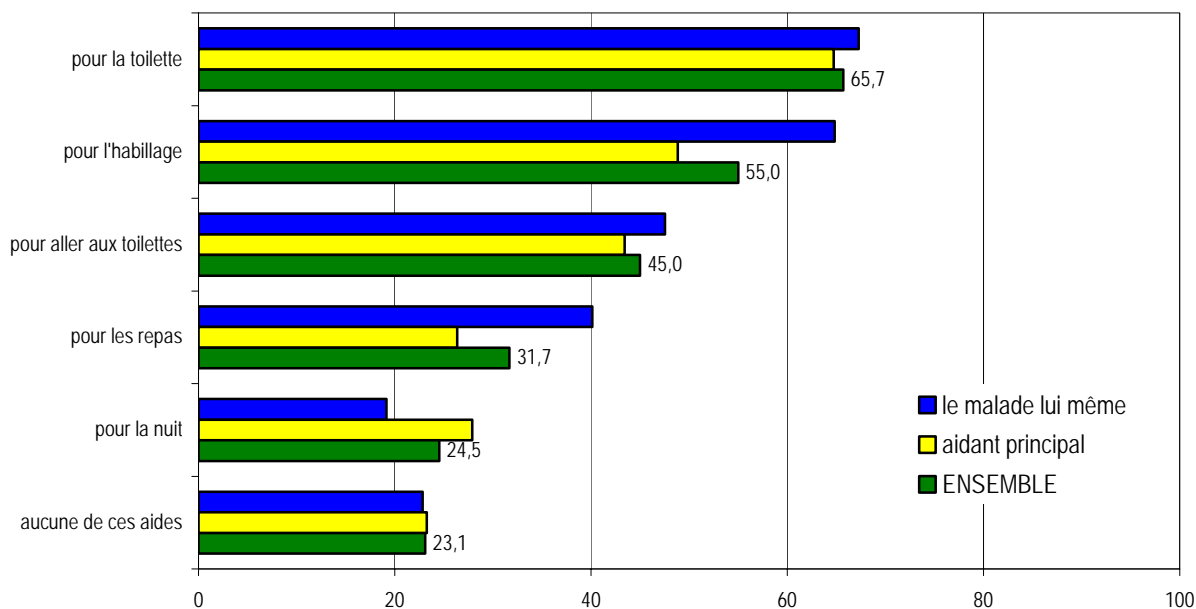
Recours aux services d'aides humaines

Le concept prévoit des services d'aides humaines pour les gestes de la vie quotidienne. Dans le cadre d'un séjour de répit, si 2 personnes sur 10 ne feraient appel à aucune de ces aides, 8 les solliciteraient pour au moins un de ces gestes (T38 en annexe).

6 à 7 personnes enquêtées se déclarent intéressées par l'intervention d'une aide humaine pour la toilette et 5 à 6 pour l'habillage.

Près de la moitié des personnes serait favorable à l'utilisation d'aide humaine pour aller aux toilettes.

Utilisation des services d'aides humaines



La demande d'aides humaines est moins fréquente, quel que soit le geste de la vie quotidienne, lorsque les malades sont des enfants de moins de 15 ans (T38bis en annexe).

Les 15 à 19 ans utiliseraient plus fréquemment les aides pour aller aux toilettes ainsi que pour la nuit.

Les enquêtés qui utiliseraient le plus souvent l'aide pour la toilette sont les personnes malades de 19 à 29 ans.

Les malades adultes sont, en général plus demandeurs des services d'aides pour l'habillage.

En ce qui concerne les repas, les répondants demandent plus fréquemment de l'aide pour les malades adultes de 30 ans et plus.

Les personnes malades vivant seules sont plus demandeuses d'aides humaines.

Les foyers de 2 personnes répondent plus fréquemment avoir besoin d'aide pour l'habillage dans la structure.

Plus les malades sont « autonomes », c'est-à-dire sans aide technique pour leur mobilité, moins ils sont demandeurs de services d'aides humaines de la structure.

Les malades trachéotomisés sans gastrotomie seraient plus demandeurs de ces aides humaines.

Les services d'aides pour la nuit ont été plus souvent demandés par les malades gastrostomisés.

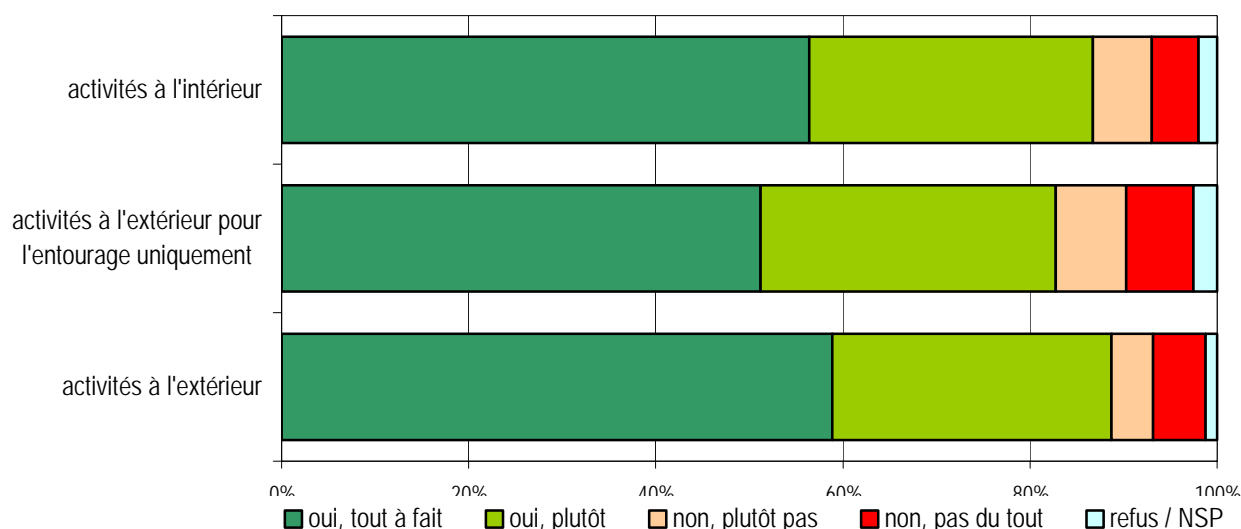
Recours aux animations et activités proposées par la structure

La structure de répit proposerait des animations pour tous. L'environnement permettrait de faire des activités à l'extérieur, telles que des visites, des festivals, etc.

Plus de 8 personnes sur 10 se déclarent favorables à une participation à des activités organisées par la structure, qu'elles se pratiquent à l'extérieur ou à l'intérieur de la structure, dont plus de 5 sur 10 se déclarent « tout à fait » favorables.

Q16. Utilisation potentielle des animations, activités

Participation aux animations proposées par la structure



Les personnes enquêtées sont d'autant plus favorables à une participation aux activités proposées que la personne malade est âgée de moins de 15 ans : 72,3 % d'entre elles sont « tout à fait » intéressées par l'utilisation d'activités en groupe à l'extérieur contre 59 % de la population totale, 61,4 % par l'utilisation d'activités à l'extérieur pour la personne malade et son entourage (contre 51,2 %) et 67,5 % par l'utilisation d'activités à l'intérieur (contre 56,4 %) (T39 en annexe).

Les réponses sont plus modérées lorsque la personne malade est un adolescent (15 à 19 ans) : les réponses « oui, plutôt » sont alors plus fréquentes que pour la population totale : 36,5 % pour les activités en groupe à l'extérieur contre 29,8 % dans la population totale ; 40,5 % pour celles à l'extérieur pour le malade et son entourage contre 31,6 %, et enfin 41,9 % pour les activités intérieures contre 30,3 %.

Les réponses des personnes malades âgées de 20 à 29 ans et leur entourage semblent plus réservées (81,4 % sont favorables) que celles de l'ensemble de la population (86,7 %) pour les activités organisées à l'intérieur de la structure.

Quant aux personnes malades âgées de 30 à 59 ans et leur entourage, elles semblent plus intéressées que l'ensemble de la population par les activités organisées à l'intérieur de la structure : 61,1 % utiliseraient « tout à fait » ces activités contre 56,4 % de l'ensemble de la population.

Enfin, les personnes malades âgées de 60 ans et plus seraient les moins enclines à participer à des activités organisées par la structure, notamment lorsqu'il s'agit d'activités extérieures : 76,3 % utiliseraient des activités en groupe à l'extérieur (contre 88,7 %) et 60,5 % des activités à l'extérieur pour elles-mêmes et leur entourage (contre 82,8 %).

Les personnes « autonomes » sont davantage portées sur les activités organisées à l'intérieur de la structure que l'ensemble de la population : 92,6 % (et 64,8 % « tout à fait ») contre 86,7 % (36,4 % « tout à fait ») (T39bis en annexe).

L'utilisation potentielle des activités organisées par la structure semble influencée par le type de soins de la personne malade (T39ter en annexe).

En effet, les activités en groupe à l'extérieur semblent moins attendues des personnes trachéotomisées sans gastrotomie : 79,2 % (51,4 % « tout à fait ») utiliseraient cette activité contre 88,7 % de la population totale (58,9 % « tout à fait »).

Quant aux activités organisées à l'extérieur pour la personne malade et son entourage, elles sont davantage prisées des personnes n'ayant aucun soin (85,8 %) ou uniquement ventilées (83 %) que des personnes trachéotomisées sans gastrotomie (72,2 %) ou gastrostomisées (78,6 %).

De même, les personnes sans aucun soin spécifique se montrent plus enclines aux activités organisées à l'intérieur de la structure (61,5 % les utiliseraient « tout à fait ») que les personnes ayant au moins un soin (seule la moitié les utiliseraient « tout à fait »).

Fréquentation de la structure de Répit

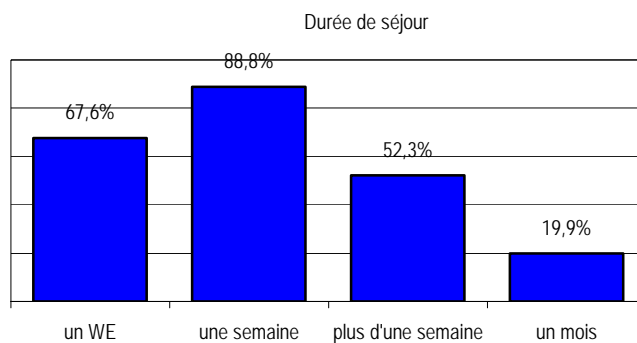
9 personnes enquêtées sur 10 préféreraient des séjours d'une semaine.

Le concept de court séjour de répit sur un week-end intéresserait 7 personnes sur 10.

La moitié de la population serait également intéressée par un séjour à moyen (plus d'une semaine).

Deux personnes sur 10 seraient intéressées par de longs séjours (1 mois).

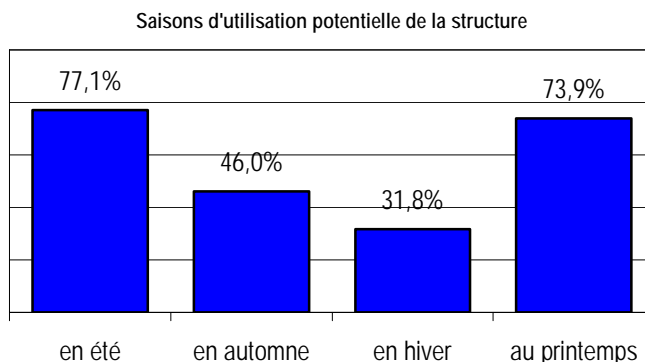
Q17. Durées potentielles des séjours (plusieurs réponses possibles)



Les malades ayant répondu eux-mêmes au questionnaire sont plus intéressés que la population globale pour des longs séjours (1 mois).

Q18. Saisons d'utilisation potentielle de la structure (plusieurs réponses possibles)

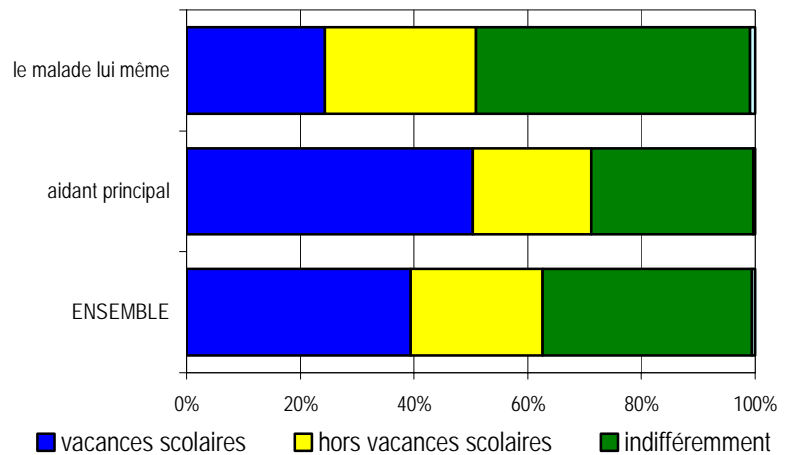
Dans l'optique d'une ouverture permanente sur l'année de la structure, les personnes enquêtées semblent plus portées à fréquenter la structure au printemps ou en été (plus de 7 personnes sur 10) qu'en automne ou en hiver.



Si le calendrier scolaire semble ne pas jouer sur la fréquentation de la structure pour près de 4 personnes sur 10, près de 4 personnes sur 10 préféreraient l'utiliser sur la période des vacances scolaires et 2 hors vacances scolaires.

Lorsque la personne malade répond elle-même au questionnaire, elle est plus souvent indifférente à la période de fréquentation.

Q19. Périodes d'utilisation potentielle de la structure



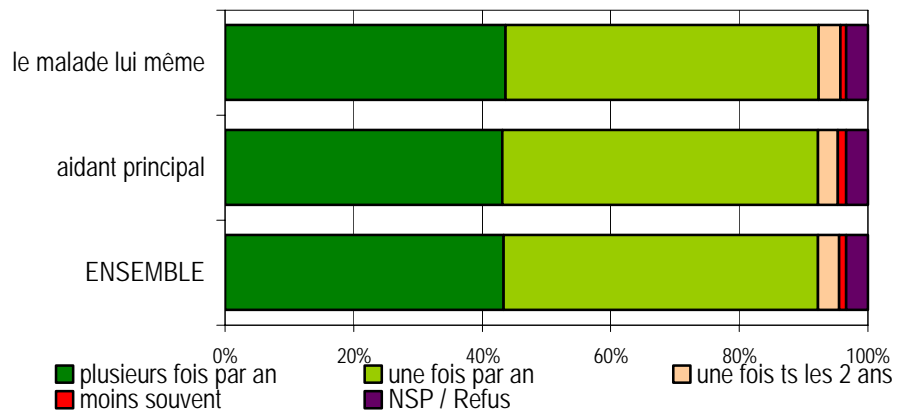
Par contre, lorsque l'aidant répond, il semble plus enclin à une fréquentation pendant les vacances scolaires.

Le choix de la période de fréquentation de la structure dépend de l'âge de la personne malade. En effet, les foyers de personnes malades âgées de moins de 20 ans utiliseraient beaucoup plus fréquemment la structure durant les périodes de vacances scolaires : un peu plus de 80% contre seulement 5% pour les 60 ans et plus.

Inversement, cette dernière sous population utiliserait beaucoup plus fréquemment la structure hors vacances scolaires : 63,2% contre seulement 3,8 % des 19 ans et moins. Les foyers de personnes malades âgées de 30 à 59 ans sont les personnes le plus souvent indifférentes au calendrier scolaire.

Plus de 9 personnes sur 10 seraient prêtes à fréquenter au moins une fois par an la structure dont plus de 4 sur 10 plusieurs fois par an.

Q20. Fréquence d'utilisation de la structure de répit



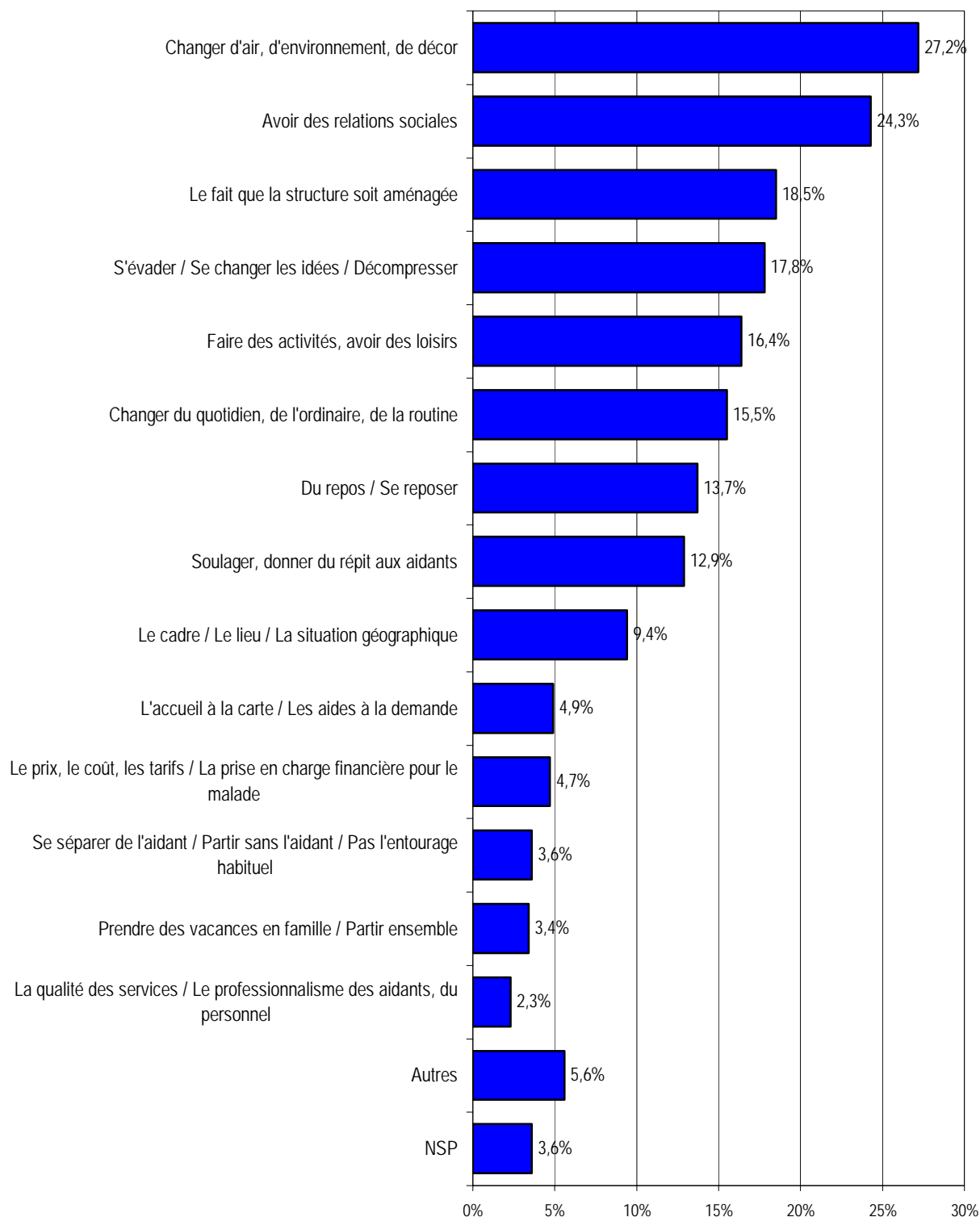
Les foyers de personnes se déplaçant en fauteuil roulant manuel sont plus nombreux à souhaiter fréquenter la structure plusieurs fois par an (51,8 % contre 43,3 %), à l'inverse de ceux de personnes se déplaçant en fauteuil roulant verticalisateur plus nombreux à souhaiter fréquenter la structure une fois par an (58,9 % contre 48,9 %) (T41 bis en annexe).

Les foyers de personnes n'ayant aucun soin spécifique fréquenteraient la structure au moins une fois par an dans les mêmes proportions que les personnes ayant au moins un soin (T41 ter en annexe).

Intérêt pour l'utilisation du concept de structure de répit

L'utilisation de ce concept de structure répit est principalement motivée par la possibilité offerte aux personnes, aidants comme malades, de changer de cadre (27 %), de changer du quotidien (15 %) et de rencontre d'autres personnes (24 %) ou avoir des loisirs (16 %).

Facteurs de motivation à l'utilisation du concept de structure de répit



Facteurs de motivation à l'utilisation du concept de structure de répit

Q20b. Qu'est ce qui vous inciterait, vous motiverait à utiliser ce concept de structure de répit ?	Effectifs	%
Base	556	100,0
Changer d'air, d'environnement, de décor / Dépaysement / Partir en vacances (sans précision) (pour le malade ou pour les aidants)	151	27.2
Rencontrer d'autres personnes, du monde, d'autres familles / Avoir des relations sociales	135	24.3
Le fait que la structure soit aménagée, adaptée à la maladie, au handicap / Sécurité / Accessibilité	103	18.5
S'évader / Se changer les idées / Penser à autre chose / Décompresser / Souffler / De la détente (pour le malade ou pour les aidants)	99	17.8
Faire des activités, avoir des loisirs	91	16.4
Changer du quotidien, de l'ordinaire, de la routine / Faire une cassure avec le quotidien	86	15.5
Du repos / Se reposer (pour le malade ou pour les aidants)	76	13.7
Soulager, donner du répit aux aidants	72	12.9
Le cadre / Le lieu / La situation géographique	52	9.4
L'accueil à la carte / Les aides à la demande	27	4.9
Le prix, le coût, les tarifs / La prise en charge financière pour le malade	26	4.7
Se séparer de l'aidant / Partir sans l'aidant / Pas l'entourage habituel	20	3.6
Prendre des vacances en famille / Partir ensemble	19	3.4
La qualité des services / Le professionnalisme des aidants, du personnel	13	2.3
Autres	31	5.6
NSP	20	3.6

Exemples de réponses de personnes malades

« De pouvoir se retrouver seul. Pas l'entourage habituel. Ne pas solliciter les gens qui m'entourent habituellement. Avoir une indépendance ».

« Sortir de mes quatre murs, de l'environnement habituel pour décompresser. Rencontrer d'autres personnes et s'il y a des activités ».

« Le fait de partir un peu de chez moi. Pour changer un peu de la vie de tous les jours ».

« Pour qu'on puisse rester ensemble mon mari et moi sans que mon mari ait quelque chose à faire ».

« Mon père n'arrive plus à assumer. Donner du repos à mon père ».

« Soulager ma famille. M'obliger à aller vers l'extérieur ».

« La possibilité de décharger un peu la personne qui nous aide constamment. Rencontrer d'autres familles dans la même situation que la notre ».

« Pour ne pas rester seule pour les vacances d'été et pour les fêtes du nouvel an ».

« Sortir. Lâcher les parents. Rencontrer du monde ».

« Ça pourrait permettre à mon mari d'avoir plus de liberté et à moi de pouvoir être entouré et voir d'autres personnes ».

« Le lieu géographique le midi ou à la campagne ».

« Le prix. Le cadre. La localisation. Les équipements culturels. Les transports aménagés. Surtout pas la campagne !!!! ».

« Soulager mon mari surtout pas pour moi mais pour lui c'est un peu inhumain de tout faire supporter au conjoint ».

« Le lieu doit être intéressant pour ses activités et la beauté des paysages. Que ce soit un lieu qui soit gai où la maladie soit présente mais pas désespérée ».

Exemples de réponses de personnes malades

« C'est le besoin de repos. Pour sociabiliser un peu ma fille ».

« Passer des vacances avec mon enfant malade dans de bonnes conditions, car quand on passe des vacances avec elle, pour nous c'est pas de vraies vacances ».

« Le contact avec les familles. Avec les malades pour qu'elles puissent voir d'autres personnes ».

« Pour pouvoir être tranquille. Quand notre fille était petite ça ne gênait pas parce qu'elle marchait mais aujourd'hui c'est difficile les campings équipés en douche WC tout équipé. Surtout accessible et pouvoir se déplacer dans problème sans quelqu'un ».

« C'est la solution pour pouvoir partir ensemble ».

« Tout sur place. Tout est aménagé ». Tout est fait pour ça. Un concept de répit ».

« Car tout est adapté pour ma fille et c'est une vraie opportunité car moi aussi je vais pouvoir souffler un peu ».

« Etre situé près de la mer ».

« Surtout faire participer mon fils à des activités auxquelles d'autres handicapés participent. Rencontrer des gens avec qui ont peut discuter de la vie des handicapés et parler d'autre chose ».

« Le prix. Avoir des personnes compétentes pour se sentir en sécurité. Assistance technique pour le fauteuil ».

« Permettrait de varier le type de vacances. Proposition d'activités culturelles. Possibilités sportives ».

« Pour me reposer. Pour me retrouver psychologiquement. Pour souffler ».

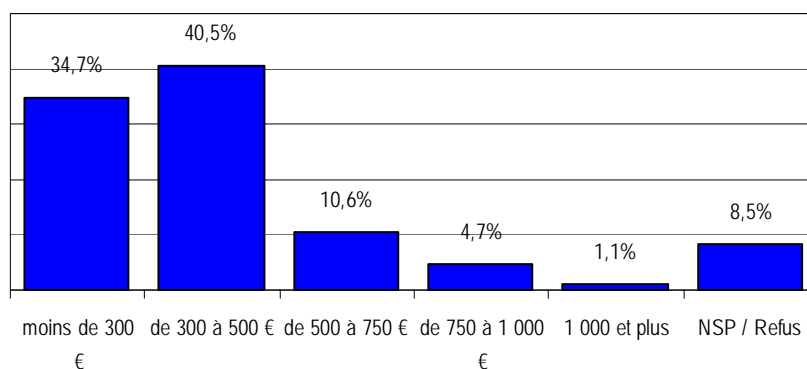
Budget potentiel (hors frais de transport)

Pour un séjour Répit Q21. Budget personnel hors frais de transport

d'une semaine (hors frais de transport), les trois quarts des enquêtés seraient prêts à consacrer un budget de 0 à 500€, dont un peu moins de la moitié un budget de 0 à 300 €.

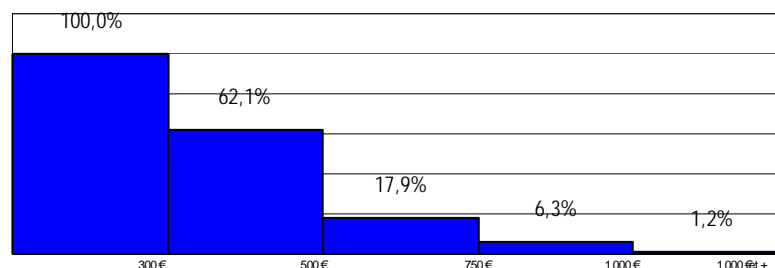
Près d'une personne sur 10 n'a pas pu se prononcer sur ce budget. Elles évoquent alors

l'absence de référence de budget pour un séjour de cette nature pour une semaine, l'implantation géographique de la structure, les activités proposées, etc.



Budget hors frais de transport (cumulé)

62 % des répondants consacraient un budget maximal de 500 €. Ils ne sont plus que 18 % à envisager un budget maximal de 750 € et moins de 7 % à accepter un budget supérieur à 750 €.

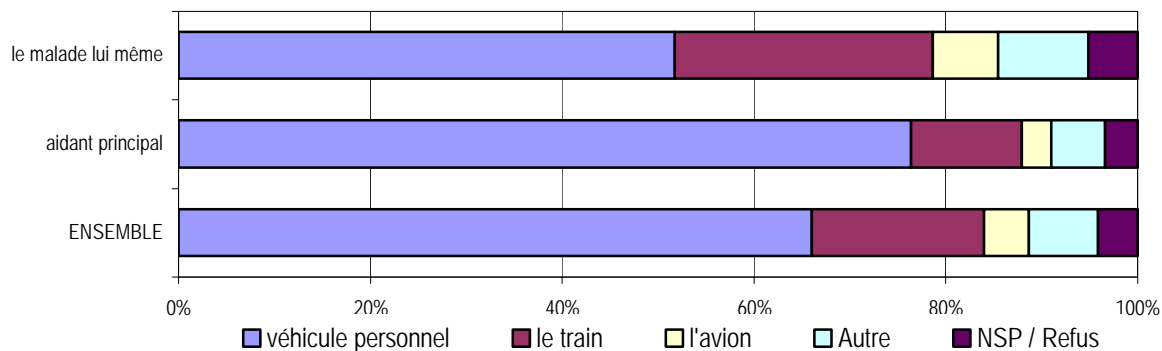


Note de lecture : les 100% correspondent aux personnes interrogées s'étant prononcées sur le budget personnel. Les 62,1% correspondent à cette même population déduite des personnes consacrant un budget maximal de 300€.

Moyen de transport pour se rendre à la structure répit

Pour se rendre à la structure de répit, deux tiers des personnes interrogées prendraient plus facilement leur véhicule personnel (66 %). Vient ensuite le choix du train (18 %).

Q23. Moyen de transport privilégié pour se rendre à la structure de répit



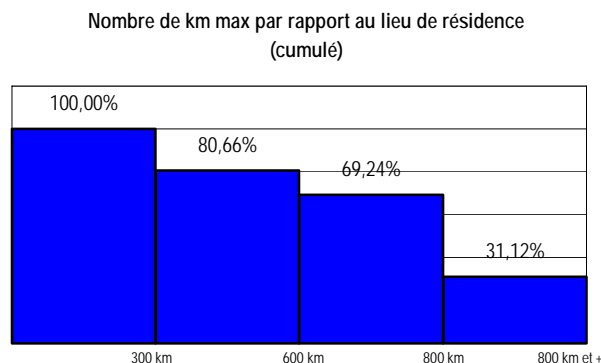
Les personnes vivant seules sont proportionnellement moins nombreuses que les personnes cohabitant à privilégier le véhicule personnel au profit d'un intérêt plus fort pour les transports collectifs (train ou avion).

40 personnes auraient recours à un autre moyen de transport : l'ambulance (17 personnes), un car ou minibus adapté (9 personnes) ou encore un taxi adapté.

Distance acceptable du domicile à la structure de répit

Q27. Distance (en km) maximale acceptable pour se rendre du domicile à la structure de Répit

Pour se rendre à la structure de répit, 81% des répondants déclarent acceptable une distance maximale de 600km. De plus, 69% des personnes enquêtées accepteraient une distance maximale de 800km. Enfin, 31% seraient prêts à parcourir 800km et plus.



Les personnes souhaitant prendre leur véhicule personnel sont moins nombreuses à accepter une distance supérieure à 600 km que celles privilégiant les transports collectifs (train et avion).

Synthèse

Intérêt pour le concept de structure répit

Près de 9 personnes sur 10 jugent le concept de structure de répit pertinent, dont plus de 6 sur 10 le jugent « tout à fait » pertinent.

Concernant les modalités d'accueil proposées, le plus souvent, les personnes interrogées privilégient le maintien du lien :

- 4 personnes sur 10 privilégient la location d'une petite maison pour la personne malade et son entourage, la personne malade pouvant alterner entre la maison et l'unité de soins collectifs
- plus de 3 sur 10 privilégient la location d'une petite maison individuelle avec la personne malade.

L'option d'une séparation est retenue par plus de 2 personnes sur 10 :

- que ce soit par une location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent dans l'unité collective pour la personne malade
- ou que ce soit par un accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins.

Concernant les prestations de la structure de répit, les personnes enquêtées semblent favorables à les utiliser :

- La restauration collective, comme la livraison de repas retient l'intérêt de plus d'une personne sur deux
- Près de 8 personnes sur 10 se déclarent favorables à utiliser les services pour le linge et/ou pour le ménage.

Concernant le recours aux offres de soins, 9 personnes sur 10 manifestent leur intérêt pour des interventions de kinésithérapeute. La balnéothérapie semble intéresser la moitié des personnes interrogées et les interventions d'infirmier plus de 4 personnes sur 10.

8 personnes sur 10 solliciteraient les services d'aides humaines proposés par la structure de répit pour les actes de la quotidienne, notamment pour la toilette et pour l'habillage.

Plus de 8 personnes sur 10 se déclarent favorables à l'utilisation d'activités proposées par la structure, que celles-ci soient organisées à l'intérieur ou à l'extérieur de la structure.

Près de 9 personnes sur 10 se déclarent favorables à une fréquentation de la structure pour un séjour d'une durée d'une semaine. Le concept de court séjour de répit sur un week-end semble retenir l'intérêt de près de 7 personnes sur 10.

Plus de 9 personnes sur 10 seraient prêtes à fréquenter au moins une fois par an la structure de répit, dont plus de 4 sur 10 plusieurs fois par an.

Synthèse de l'étude

L'enquête téléphonique « Répit » commanditée par l'A.F.M. réalisée au printemps 2006 auprès de 564 personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de leurs aidants s'adressait à des foyers identifiés en amont par les techniciens d'insertion des services régionaux. Ces derniers avaient en effet pour mission d'identifier parmi leurs contacts « actifs » des foyers ayant déjà abordé la notion de répit lors d'un entretien ou d'une visite ou étant estimé en situation de besoin de répit.

L'enquête ainsi réalisée auprès de cet échantillon de foyers révèle **l'existence d'une demande de répit quelle que soit la gravité de la situation de handicap** de la personne atteinte d'une maladie neuromusculaire :

- qu'elle soit dans une situation de grande dépendance, c'est-à-dire concernée par la ventilation et/ou la trachéotomie et/ou la gastrostomie, ayant recours à un fauteuil roulant pour se déplacer et ayant besoin d'aide humaine pour les actes de la vie quotidienne,
- ou qu'elle soit dans une situation de moindre dépendance, c'est-à-dire pouvant se déplacer sans fauteuil roulant, n'étant ni ventilée, ni gastrostomisée, ni trachéotomisée, et ayant besoin d'une aide humaine pour les actes de la vie quotidienne.

Des situations de handicap lourdes et hétérogènes

Dans l'échantillon enquêté, les personnes en situation de grande dépendance vivent plutôt avec leurs parents, mentionnent plus souvent au moins 3 aidants, sont âgées plus fréquemment de 15 à 29 ans.

A l'inverse, les personnes dont la situation de handicap est moins lourde vivent plutôt en couple ou seules, déclarent plus souvent un, voire deux, aidants, sont âgées plus fréquemment de moins de 15 ans ou de 30 à 59 ans.

Seules 3 % des personnes non ventilées, ni trachéotomisées, ni gastrostomisées et 18 % des personnes pouvant se déplacer sans recours à un fauteuil roulant déclarent n'avoir besoin d'aucune aide humaine pour les actes de la vie quotidienne.

Des aidants très sollicités et ayant besoin de « souffler »

Du fait du caractère progressif du handicap que les maladies neuromusculaires génèrent, les personnes atteintes s'organisent généralement avec leurs proches pour vivre à domicile le plus longtemps possible.

Plus de 8 personnes malades sur 10 déclarent 2 aidants ou plus, dont 5 déclarent au moins 3 aidants. Moins de 2 personnes malades sur 10 déclarent donc un seul aidant.

Plus de 6 personnes malades sur 10 sont aidées par leur mère et 3 à 4 par leur père. Cette proportion diminue avec l'âge de la personne malade, au profit d'un recours plus important de professionnels. En effet, si plus de 7 personnes malades sur 10 sont aidées par un intervenant professionnel, cette proportion augmente avec l'âge de la personne malade.

Près de 2 personnes sur 10 se font aider par leur conjoint.

10 % des personnes malades bénéficient d'une aide professionnelle. Les personnes se déplaçant sans fauteuil roulant ainsi que celles vivant seules sont plus nombreuses à n'avoir recours qu'à des intervenants professionnels.

14 % des personnes malades bénéficient d'une aide informelle.

76 % des personnes malades ont recours à une aide mixte.

Parmi les aidants non professionnels cité comme premier aidant, une personne sur deux travaille à temps partiel ou est au foyer. Lorsque cet aidant est une femme (83 % des cas), cette proportion s'élève à 62 % (contre 10 % chez les hommes). Cette situation de travail à temps partiel ou au foyer résulte davantage d'un besoin d'accompagnement de la personne malade (78 %) que d'un choix (15 %).

Du réseau de terrain de l'A.F.M. remonte une demande forte pour des solutions de répit qui permettent aux proches de souffler, mais aussi de faire face à leurs indisponibilités et d'organiser leur vie sociale, familiale et professionnelle.

Fatigue morale, stress, anxiété sont évoqués par deux tiers des répondants. De même, deux tiers des personnes citent la fatigue physique.

Des problèmes de dos sont signalés par près de 3 personnes sur 10.

Seul un aidant sur deux peut sortir seul dans la journée à tout moment sans remplacement. Les autres ne peuvent sortir seulement s'ils se font remplacer (45 %) ou qu'avec le malade (6 %).

Pour 6 personnes malades sur 10, l'aidant principal ne se fait pas jamais remplacer, que ce soit pour un week-end, un séjour ou des vacances.

Des formes variées de répit attendues

Pour près de 3 personnes sur 10, le répit est associé à la possibilité, pour la personne malade comme pour l'aidant, de décompresser, souffler, s'occuper de soi :

« Le répit c'est de ne pas être appelé. Ne pas être réveillé. Ne pas être dérangé pour des choses de la vie le jour aussi. Le lever, le laver c'est tous les jours aussi. Un temps de répit. Souffler ».(aidant).

« Une aide qui puisse soit le garder. Soit le sortir. Nous donner un peu de temps libre à mon mari et moi malgré tout l'amour qu'on a pour lui ».(aidant)

Près de 2 personnes sur 10 définissent le répit comme :

- du repos (18.3 %) : *« Donner du repos à la personne qui m'aide et moi pouvoir rencontrer des personnes et faire des activités ».* (personne malade)
- un dépaysement (17,9 %) : *« C'est la possibilité pour une personne handicapée et pour les aidants de mieux gérer le handicap. D'être moins dépendant de la personne qui m'aide. Ce serait d'aller en vacances pour changer d'endroit ».* (personne malade)
- ou encore des activités et des loisirs (16.1%) : *« Ce serait sortir d'avantage, diversifier les activités pour aller au cinéma, voir des activités ».* (personne malade)

Par ailleurs, le répit correspond pour certains à une opportunité d'échanges sur le vécu des uns et des autres, d'établir des relations sociales : *« Rencontrer d'autres malades pour pouvoir partager des expériences ».*(personne malade)

Le répit, pour une partie des aidants et des personnes malades, prend la forme d'une séparation : *« pouvoir partir sans le malade »* (9 %) ou *« pouvoir partir sans l'aidant »* (2.5 %).

A l'inverse, pour d'autres, le répit représente la possibilité de partager un séjour en famille (10 %).

Pour 2 à 3 personnes enquêtées sur 10, le répit se traduit par une prise en charge en établissement (16,7 %) ou par l'intervention d'une tierce personne (16.1 %).

Les attentes des aidants en matière de répit se traduisent sous des formes diverses, de la décharge des tâches de la vie quotidienne pour pouvoir passer du temps de loisirs avec la personne malade (4 aidants sur 10), à l'intervention d'une tierce personne à domicile auprès de la personne malade (3 aidants sur 10) ou à la prise en charge de la personne malade par une structure extérieure pour un temps donné (2 aidants sur 10). Ces attentes mettent un avant la nécessité d'une palette de réponses.

Selon l'enquête réalisée par le GRATH en 2005, les solutions actuelles d'accueil temporaire spécialisées restent inexistantes pour les enfants et sont très faibles pour les adultes.

Face à la demande de répit de plus en plus prégnante, l'AFM a engagé une réflexion sur les réponses à y apporter. Elle a notamment envisagé un « *concept de structure de répit à destination des malades atteints d'une maladie neuromusculaire et de leurs aidants. Les personnes pourraient être accueillies, pendant quelques jours à quelques semaines, et auraient la possibilité de vivre, selon leur choix, ensemble ou séparément, mais sur le même site. Les séjours offriraient la possibilité pour les aidants d'être déchargés de la contrainte de la prise en charge de la maladie. Le concept s'attache à respecter les liens existants entre la personne malade et son (ses) aidant(s) naturels* ».

Près de 9 personnes sur 10 jugent ce concept pertinent, dont plus de 6 sur 10 le jugent « tout à fait » pertinent.

Concernant les modalités d'accueil proposées, le plus souvent, les personnes interrogées privilégient le maintien du lien :

- 4 personnes sur 10 privilégient la location d'une petite maison pour la personne malade et son entourage, la personne malade pouvant alterner entre la maison et l'unité de soins collectifs
- plus de 3 sur 10 privilégient la location d'une petite maison individuelle avec la personne malade.

L'option d'une séparation est retenue par plus de 2 personnes sur 10 :

- que ce soit par une location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent dans l'unité collective pour la personne malade,
- ou que ce soit par un accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins.

Concernant les prestations de la structure de répit, les personnes enquêtées semblent favorables à les utiliser :

- La restauration collective, comme la livraison de repas retient l'intérêt de plus d'une personne sur deux,
- Près de 8 personnes sur 10 se déclarent favorables à utiliser les services pour le linge et/ou pour le ménage.

Concernant le recours aux offres de soins, 9 personnes sur 10 manifestent leur intérêt pour des interventions de kinésithérapeute. La balnéothérapie semble intéresser la moitié des personnes interrogées et les interventions d'infirmier plus de 4 personnes sur 10.

8 personnes sur 10 solliciteraient les services d'aides humaines proposés par la structure de répit pour les actes de la quotidienne, notamment pour la toilette et pour l'habillement. Les personnes malades non ventilées, ni trachéotomisées, ni gastrostomisées feraient

autant appel aux services d'aides humaines que l'ensemble de l'échantillon. Par contre, les personnes les plus « autonomes » pour les déplacements, se déplaçant sans fauteuil roulant sont moins demandeuses de services d'aides humaines : 52 % n'y auraient pas recours contre 23 % de l'échantillon.

Plus de 8 personnes sur 10 se déclarent favorables à l'utilisation d'activités proposées par la structure, que celles-ci soient organisées à l'intérieur ou à l'extérieur de la structure.

Enfin, l'intérêt pour le concept de structure de répit se confirme par les intentions d'utilisation de la structure de répit :

- Près de 9 personnes sur 10 se déclarent favorables à une fréquentation pour un séjour d'une semaine. Le concept de court séjour de répit sur un week-end semble retenir l'intérêt de près de 7 personnes sur 10.
- Plus de 9 personnes sur 10 seraient prêtes à la fréquenter au moins une fois par an, dont plus de 4 sur 10 plusieurs fois par an.

Annexes

Répartition des effectifs de coordonnées transmis par les Services régionaux

Région	Somme
Alsace Lorraine	50
Aquitaine	34
Auvergne	31
Bourgogne	23
Bretagne	16
Centre	35
Champagne-Ardenne	17
Côte d'Azur Corse	18
Dauphiné Savoie	28
Franche-Comté	20
IDF Ouest	7
Ile de Fr. Sud	17
IDF Nord	22
Ile-de-France	15
Languedoc- Roussillon	50
Limousin	17
Midi-Pyrénées	36
Nord Pas de Calais	44
Normandie	21
Pays de la Loire	43
Picardie	6
Poitou-Charentes	16
Provence	41
Rhône-Alpes	22
Total	629

Guide entretien téléphonique pour les TI

Ceci n'est qu'un guide, à vous de l'adapter.

Bonjour

Dans le cadre d'une réflexion autour d'un projet de maison de répit à destination des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et de leur entourage, l'AFM souhaite connaître vos besoins pour pouvoir répondre à vos attentes. En l'absence de solutions disponibles et de projets adaptés aux attentes des familles, l'AFM a décidé d'engager une réflexion visant notamment à la création d'un complexe autorisant l'accueil, pour des séjours de durées variables de familles complètes, de couples, de personnes malades avec leur aidant familial ou professionnel.

Pour cela, une étude va être réalisée par téléphone du 5 avril au 28 avril 2006 de 14h à 21h par l'institut ATOO auprès des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et de leur entourage.

Acceptez-vous de participer à cette étude ?

- Oui
- Non ☞ relance : importance de l'avis des usagers pour mettre en place des projets qui répondent à leurs besoins

(si acceptation) : Pour cela, nous vous demandons votre accord pour transmettre vos coordonnées téléphoniques aux personnes qui réalisent l'étude. Nous vous garantissons l'anonymat le plus complet sur l'ensemble de vos réponses.

Acceptez-vous que nous transmettions vos coordonnées téléphoniques ?

- Oui
- Non ☞ relance : importance de l'avis des usagers pour mettre en place de projet qui répondent à leurs besoins

(si acceptation) :

L'étude téléphonique se déroulera entre 14h et 21h. Préférez-vous être contacté

...

...entre 14h et 16h 1 ou entre 16h et 21h 2

Nous vous remercions. Nous allons vous adresser un courrier vous confirmant que vous allez être contacté par téléphone par l'institut ATOO. Ce courrier vous présentera le projet pour lequel l'AFM a besoin de votre avis (ce qui vous permettra d'échanger entre vous (si en famille)).

Données ci-après à saisir sur fichier Excel transmis et à faire suivre
au CREAI de Bretagne par mail : **creaibretagne@cegetel.net avant le 31 mars 2006**
Ne pas oublier de faire suivre courrier à la personne

Lettre à destination des familles acceptant d'être enquêtées

Madame, Monsieur,

Dans le cadre **d'une réflexion** autour d'un concept de répit à destination des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et de leur entourage, l'AFM souhaite connaître vos besoins et avis pour pouvoir répondre à vos attentes.

Pour cela, une **étude va être réalisée par téléphone du 5 au 28 avril 2006 de 14h à 21h par l'institut ATOO auprès des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et de leur entourage. Vous avez été contacté récemment à ce sujet et vous avez donné votre accord pour participer à cette étude et nous vous en remercions.**

De nombreuses personnes atteintes de maladies neuromusculaires s'organisent avec leurs proches pour vivre à domicile. Ces derniers s'organisent autour de la maladie.

Du réseau de terrain de l'AFM **remonte une demande forte pour des solutions de répit qui permettent aux proches de souffler, mais aussi de faire face à leurs indisponibilités et d'organiser leur vie sociale, familiale et professionnelle.**

Face à cette demande de plus en plus prégnante, l'AFM a retenu comme l'une de ses priorités la recherche de réponses adaptées. L'AFM souhaite soutenir des projets déjà existants et/ou innover. En effet, les solutions actuelles d'accueil temporaire spécialisées restent inexistantes pour les enfants et sont très faibles pour les adultes.

En l'absence de solutions disponibles et de projets adaptés aux attentes des familles, l'AFM a décidé d'engager une réflexion visant notamment à la définition d'un concept d'une structure autorisant l'accueil, pour des séjours de durées variables :

- de familles complètes, de couples, de personnes malades avec leur aidant familial ou professionnel dans des studios,
- de groupes constitués avec leur encadrement dans un petit collectif adapté.

Dans le cadre de cette réflexion autour du **répit pour les personnes concernées par une maladie neuromusculaire et à leur entourage**, l'AFM souhaite valider auprès de vous **votre intérêt pour un tel concept, au delà de toute indication de localisation**, et de mesurer la pertinence des options proposées.

C'est dans le cadre de cette réflexion que l'AFM réalise avec l'Institut ATOO une étude téléphonique auprès des personnes concernées par une maladie neuromusculaire et de leur entourage.

Nous vous remercions par avance pour votre participation.

Bien sincèrement,

La Direction Générale

Présentation en quelques lignes du concept d'une structure Répit

Le concept s'attacherait à respecter les liens existants entre la personne malade et son (ses) aidant(s) naturels. Les personnes atteintes et leurs aidants seraient accueillis, **sans qu'il y ait obligation de rupture du lien familial ou sentimental**, avec comme ambition de permettre un repos du corps et de l'esprit pour chacun, en toute sécurité. Pour développer ce concept, on réfléchit aux conditions de faisabilité d'une structure Répit à destination des malades atteints d'une maladie neuromusculaire et de leurs aidants

L'offre se voudrait personnalisée, permettant, au choix, de vivre ensemble ou séparément les différents moments du séjour. Mais, dans tous les cas, l'objectif resterait la possibilité d'être déchargé de la contrainte de la prise en charge de la maladie.

Les séjours, d'une durée variable de quelques jours à quelques semaines assureraient :

- l'accueil des aidants familiaux
- la sécurité médicale
- la préservation de la vie familiale
- la possibilité de temps de vie collectif et de temps privés en fonction des souhaits des personnes.
- l'accueil d'urgence familiale

Les conditions d'hébergement/modalités d'accueil

Il serait envisagé un accueil en deux unités de vie :

- Avec d'une part, des **petites maisons individuelles** (basée sur le principe d'un VVF)
- Et d'autre part une **unité d'accueil collectif avec soins** (sous statut médico-social).

La structure Répit offrirait plusieurs possibilités d'hébergement et mettrait en place un **accueil à la carte** de la personne malade permettant :

- ✓ soit d'être accueillie en permanence avec son entourage dans une location de petite maison individuelle adaptée.
- ✓ soit d'être accueillie avec son entourage dans une location de petite maison individuelle adaptée en alternance avec un accueil dans l'unité collective de soins.
- ✓ soit d'être accueillie en permanence dans l'unité collective pour la personne seule.

Conditions spécifiques ; modalités

Les repas

Les maisons individuelles d'accueil familial seraient équipées pour faire la cuisine (kitchenette) ; l'environnement permettant de faire ses achats.

L'entretien de la maison

La structure disposerait de services à la carte pour l'entretien (ménage, linge)

L'offre de soins

La structure prévoirait d'assurer les soins et de permettre d'assurer la sécurité médicale.

L'offre en aides humaines : (besoin de souffler)

La structure prévoirait des services d'aides humaines pour la toilette, pour les repas, pour l'habillage, pour aller aux toilettes, pour la nuit (nombre d'interventions par nuit), pour les sorties et activités.

Les offres d'activités:

L'environnement de la structure permettrait de faire des activités à l'extérieur (visites, festivals, etc.). De même, il y aurait possibilités d'animations pour tous.

Les coûts

Les coûts seraient variables en fonction de l'utilisation de la structure

Les locations des maisons d'accueil familiales seraient à la charge de la famille (aides possibles en fonction des ressources par les organismes habituels (CAF, Entreprise, et ou chèques vacances, etc.).

L'utilisation ponctuelle ou permanente des services de l'unité collective sous statut médico-social relèverait d'une prise en charge basée sur un prix de journée.

En l'état de la réflexion, il ne nous ait pas possible de vous dire précisément le coût par jour quelle que soit la formule retenue.

Questionnaire définitif de l'enquête

**Questionnaire pour l'enquête
« AUPRES DES FAMILLES
DANS LE CADRE D'UN CONCEPT DE STRUCTURE DE REPIT »
Avril 2006**

INTO1. Bonjour, Madame, Monsieur. Je suis... de l'institut d'études ATOO. Vous avez été contacté récemment par votre technicien d'insertion de l'AFM (préciser le nom TI issu du fichier) au sujet d'une réflexion sur un concept de structure de Répit. Vous avez reçu un courrier vous présentant ce concept. Dans le cadre de ses réflexions visant à faire progresser en France les solutions de répits, l'AFM a souhaité avoir l'avis de personnes malades et de leurs aidants. Avez-vous quelques instants à m'accorder ?

S1a. Tout d'abord, pouvez-vous me dire quelle est votre situation, vous êtes :

1. La personne malade
2. La personne qui aide principalement (hors auxiliaire de vie ou aide à domicile)
3. Un autre membre du foyer

Si s1a=1

S1b. Pourrais-je parler à la personne qui vous aide principalement ?

2. Oui, je vous la passe => INTO1
1. Non, préfère répondre elle-même
3. *** (Sans préférence)

Si s1b=1

S1b1. Avez-vous quelques instants à m'accorder ?

1. Oui, maintenant
2. Non, plus tard => RDV
3. Non, refus => STOP

Si s1b=2 OU s1b=3

S1b2. La personne qui vous aide principalement a-t-elle quelques instants à m'accorder ?

1. Oui, je vous la passe => /INTO1
2. Non, plus tard => RDV
3. Non, refus => STOP

Si s1a=2

S1c. Avez-vous quelques instants à m'accorder ?

1. Oui, maintenant
2. Non, plus tard => RDV
3. Non, refus => STOP

Si s1a=3

S1d. Pourrais-je parler à la personne de votre foyer qui aide principalement la personne malade ?

1. Oui, je vous passe la personne AIDANTE => /INTO1
2. Non, mais je vous passe la personne MALADE => /INTO1
3. Non, plus tard => RDV
4. Non, refus => STOP

RS1. Recode situation de la personne interrogée :

1. (si s1b1=1) Le malade lui-même
2. (si s1c=1) La personne du foyer qui aide principalement

(Si rs1=1) Je vais tout d'abord vous poser quelques questions vous concernant.

(Si rs1=2) Je vais tout d'abord vous poser quelques questions sur la personne malade que vous aidez

(Enquêteur : s'il y a 2 personnes malades dans le foyer : « Nous allons parler de la plus âgée »)

S2. (Si rs1=1) Noter le sexe de la personne interviewée :

(Si rs1=2) La personne malade est-elle :

1. Un homme
2. Une femme

S3a. (Si rs1=1) Quel est votre âge ?

(Si rs1=2) Quel est l'âge de la personne malade ?

Noter la réponse en clair

/_/_/_/

999. (refus)

Si s3a=999

S3b. (Si rs1=1) Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

(Si rs1=2) Dans quelle tranche d'âge se situe la personne malade ?

01. Moins de 15 ans
02. 15-19 ans
03. 20-24 ans
04. 25-29 ans
05. 30-34 ans
06. 35-39 ans
07. 40-44 ans
08. 45-49 ans
09. 50-54 ans
10. 55-59 ans
11. 60 ans et +
99. (refus)

S5. (Si rs1=1) Est-ce que vous :

(Si rs1=2) Pouvez-vous me dire si la personne malade :

1. marchez/marche difficilement
2. vous déplacez/se déplace en fauteuil roulant manuel
3. vous déplacez/se déplace en fauteuil roulant électrique
4. vous déplacez/se déplace en fauteuil roulant électrique verticalisateur
5. vous déplacez/se déplace en scooter
6. vous déplacez/se déplace peu et restez/reste la plupart du temps dans votre/sa chambre
7. êtes/est le plus souvent alité(e)
8. (Refus)

S6. (Si rs1=1) Etes-vous :
(Si rs1=2) La personne malade est-elle :
(Citer – Plusieurs réponses possibles)

1. ventilé(e)
2. trachéotomisé(e)
3. gastrostomisé(e)
5. (Aucun des 3)
4. (Refus)

S7. (Si rs1=1) Vivez-vous :
(Si rs1=2) La personne malade vit-elle :

001. Seule
002. En famille
998. Vous êtes/Elle est dans une autre situation : précisez laquelle
999. (refus)

Si s7=002

S8. (Si rs1=1) Vivez-vous :
(Si rs1=2) La personne malade vit-elle :

1. En couple (avec ou sans enfants)
2. Avec vos/ses parents (avec ou sans frère et sœur)
3. Avec vos/ses enfants uniquement
4. Avec d'autres membres de la famille (grands parents, oncle, tante, frère, sœur,)
5. (refus)

Si s7≠001

S9. Combien de personnes habitent régulièrement dans le foyer, y compris vous-même ?
/_/_/
99. (refus)

XCACT. Le Chef de Famille exerce t'il actuellement une Activité Professionnelle :

1. Oui
2. Non

Si XCACT≠1

XCSAN. Est-il (elle) :

1. Chômeur n'ayant jamais travaillé
2. Chômeur ayant déjà travaillé
3. Retraité
5. Etudiant
6. Femme au foyer
7. Autre situation
8. *** (Refus)

Si XCACT=1 ou XCSAN=2 ou 3

S10. Quelle...

(Si XCACT=1) est sa profession ?

(Si XCSAN=2 ou 3) était sa dernière profession ?

Q1. (Si rs1=1) Quelles sont les personnes qui vous aident régulièrement à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne, en raison de votre problème de santé (toilette, repas, ménage, courses, démarches administratives ...) ?

(Si rs1=2) Quelles sont les personnes qui aident régulièrement la personne malade à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne, en raison de son problème de santé (toilette, repas, ménage, courses, démarches administratives ...) ?

Q1a. En premier,

Q1b. En deuxième,

Q1c. En troisième

(Ne pas citer – 1 seule réponse possible)

001. Mère

002. Père

003. Conjointe

004. Conjoint

005. Sœur

006. Frère

007. Fille

008. Fils

009. Autre membre de la famille (grand parent, oncle, tante, cousin, cousine, ...)

010. Une amie

011. Un ami

012. Auxiliaire de vie, aide à domicile, infirmière, aide soignante

998. Autre : précisez

997. pour la 2^{ème} et 3^{ème} personne (aucune autre personne aidante)

999. (refus) ⇒ aller en Q2

Nous allons parler de la 1^{ère} personne que vous m'avez citée.

Si q1a= 009, 012 ou 998 poser sinon recoder automatiquement

Q1a1. Pouvez-vous me dire si cette personne est :

(Afficher la réponse q1a)

1. un homme

2. une femme

3. (refus)

Si q1a=001 à 011

Q1a2. Quelle est la situation professionnelle de cette personne :

(Afficher la réponse q1a)

001. travaille à temps plein

002. travaille à temps partiel

003. personne au foyer

004. chômage, demandeur d'emploi

005. retraité

006. élève, étudiant

998. autre situation : précisez laquelle

999. (refus)

Si Q1a2 = 002 ou 003

Q1a3. Est-ce :

1. Par choix

2. Pour accompagner la personne malade

3. Pour une autre raison

4. (refus)

Si q1b ≠ 997

Nous allons parler de la 2ème personne que vous m'avez citée.

Si q1b= 009, 012 ou 998 poser sinon recoder automatiquement

Q1b1. Pouvez-vous me dire si cette personne est :

(Afficher la réponse q1b)

5. un homme
6. une femme
7. (refus)

Si q1b=001 à 011

Q1b2. Quelle est la situation professionnelle de.cette personne :

(Afficher la réponse q1b) :

001. travaille à temps plein
002. travaille à temps partiel
003. personne au foyer
004. chômage, demandeur d'emploi
- 005 retraité
006. élève, étudiant
998. autre situation : précisez laquelle
999. (refus)

Si q1C≠ 997

Nous allons parler de la 3ème personne que vous m'avez citée.

Si q1c= 009, 012 ou 998 poser sinon recoder automatiquement

Q1c1. Pouvez-vous me dire si cette personne est :

(Afficher la réponse q1c)

1. un homme
2. une femme
3. (refus)

Si q1c=001 à 011

Q1c2. Quelle est la situation professionnelle de.cette personne :

(Afficher la réponse q1c)

001. travaille à temps plein
002. travaille à temps partiel
003. personne au foyer
004. chômage, demandeur d'emploi
- 005 retraité
006. élève, étudiant
998. autre situation : précisez laquelle
999. (refus)

Q2. (Si rs1=1) Avez-vous besoin d'une aide pour :
(Si rs1=2) La personne malade a-t-elle besoin d'une aide pour : (Passer en Oui/Non)

1. Les soins personnels par exemple toilette, habillage, repas ...
2. Vous/se déplacer dans le logement
3. Sortir de votre/son logement
4. Faire les courses, acheter les médicaments
5. Les tâches ménagères (ménage, lessive, préparer les repas ...)
6. Assurer une présence, une compagnie
7. (Aucune de ces aides)
8. (refus)

Q3b. (Si rs1=1 et q1a=012) Avez-vous besoin d'une aide :

1. à tout moment de la journée
2. vous pouvez rester seul de temps en temps
3. (refus)
4. (NSP)

(Si rs1=2 et q1a≠012) **Nous allons maintenant parler de la personne qui vous aide principalement.**

(Si rs1=2) **Nous allons maintenant parler de vous.**

Q3. (Si rs1=1 et q1a≠012) La personne qui vous aide principalement a-t-elle la possibilité de sortir pendant la journée :

(Si rs1=2) Avez-vous la possibilité de sortir pendant la journée :

1. Seul(e), à tout moment sans être remplacé(e)
2. Seul(e), de temps en temps sans être remplacé(e)
3. Seul(e), uniquement si quelqu'un la /vous remplace
4. (Si rs1=1) Qu'avec vous/(Si rs1=2) qu'avec la personne malade
5. Jamais
6. (refus)
7. (NSP)

Q4. (Si rs1=1 et q1a≠012) La personne qui vous aide principalement a-t-elle la possibilité de partir quelques jours :

(Si rs1=2) Avez-vous la possibilité de partir quelques jours :

1. Seul(e), à tout moment sans être remplacé(e)
2. Seul(e), de temps en temps sans être remplacé(e)
3. Seul(e), uniquement si quelqu'un la /vous remplace
4. (Si rs1=1) Qu'avec vous/(Si rs1=2) qu'avec la personne malade
5. Jamais
6. (refus)
7. (NSP)

Q5. (Si rs1=1 et q1a≠012) La personne qui vous aide part-elle en vacances avec vous :

(Si rs1=2) Partez-vous en vacances avec la personne malade :

1. Plusieurs fois par an
2. Chaque année ou presque
3. A peu près une année sur deux
4. Moins souvent
5. Jamais
6. (refus)
7. (NSP)

Q5b. (Si rs1=1 et q1a≠012) La personne qui vous aide part-elle en vacances sans vous :
(Si rs1=2) Partez-vous en vacances sans la personne malade :

1. Plusieurs fois par an
2. Chaque année ou presque
3. A peu près une année sur deux
4. Moins souvent
5. Jamais
6. (refus)
7. (NSP)

Q6. (Si rs1=1 et q1a≠012) L'aide que vous apporte cette personne a-t-elle des conséquences sur son bien-être physique ou moral :

(Si rs1=2) Le fait d'aider la personne malade a-t-il des conséquences sur votre bien-être physique ou moral :

1. Oui, tout fait
2. Oui, plutôt
3. Non, plutôt pas
4. Non, pas du tout
5. (refus)
6. (NSP)

Si q6=1 ou 2

Q7. Pouvez-vous préciser lesquelles ?

(Ne pas citer – plusieurs réponses possibles)

001. fatigue morale, anxiété, stress, état dépressif
002. fatigue physique, surmenage
003. problème de dos
998. autres conséquences négatives (préciser lesquelles)
004. Conséquences positives (préciser lesquelles dans la question suivante)
997. (refus)
999. (NSP)

Si q7=004

Q7b Quelles sont les conséquences positives ?

(Question ouverte) BIEN RELANCER

Q8. (Si rs1=1) Arrive-t-il à la personne qui vous aide principalement de se faire remplacer pour un week-end, un séjour de repos ou des vacances par :

(Si rs1=2) Dans le cadre de l'aide que vous apportez, vous arrive-t-il de vous faire remplacer pour un week-end, un séjour de repos ou de vacances par :

(Citer – Plusieurs réponses possibles)

001. des membres de la famille
002. des amis
003. des professionnels rémunérés
004. des bénévoles
998. d'autres personnes : précisez lesquelles
997. non jamais
999. (NSP)

Si rs1=2

Q9. Pour vous le répit, c'est avant tout:

(Citer – une seule réponse possible)

1. Faire prendre en charge la personne dont vous vous occupez pour un temps donné par une structure extérieure
2. L'intervention d'une personne à votre domicile pour vous relayer/remplacer auprès de la personne que vous aidez
3. Vous décharger des tâches de la vie quotidienne et partager des temps de loisirs avec la personne dont vous vous occupez
4. (NSP)

(Si rs1=1 : Avant de parler du concept de structure de répit.)

Q9b Vous personnellement, comment définiriez-vous le répit ?

(Question ouverte) BIEN RELANCER

999. (NSP)

L'AFM travaille sur un concept de structure de répit à destination des malades atteints d'une maladie neuromusculaire et de leurs aidants. Les personnes pourraient être accueillies, pendant quelques jours à quelques semaines, et auraient la possibilité de vivre, selon leur choix, ENSEMBLE OU SEPARÉMENT, mais sur le même site. Les séjours offrirait la possibilité pour les aidants d'être déchargés de la contrainte de la prise en charge de la maladie. Le concept s'attache à respecter les liens existants entre la personne malade et son (ses) aidant(s) naturels.

Q10. Compte tenu de votre situation, pensez-vous que ce concept de structure de Répit est pertinent ?

1. Oui, tout à fait
2. Oui, plutôt
3. Non, plutôt pas
4. Non, pas du tout
5. (refus)
6. (NSP)

Q11. Le concept envisage d'une part, des petites maisons individuelles et d'autre part une unité d'accueil collectif avec soins, sous statut médico-social. L'hébergement se ferait selon le choix des personnes.

Compte tenu de votre situation, vous opteriez plutôt pour :

(Citer – une seule réponse possible)

1. *(Si rs1=1)* Une location d'une petite maison individuelle sans recours à l'accueil collectif de soins / *(Si rs1=2)* Une location d'une petite maison individuelle avec la personne dont vous vous occupez qui serait en permanence avec vous
2. *(Si rs1=1)* Une location d'une petite maison individuelle pour votre entourage. Vous alterneriez entre la maison individuelle et l'accueil dans l'unité collective de soins / *(Si rs1=2)* Une location d'une petite maison individuelle pour l'entourage. La personne malade alternerait entre la maison individuelle et l'accueil dans l'unité collective de soins
3. *(Si rs1=1)* Une location d'une petite maison individuelle pour votre entourage et un accueil permanent pour vous dans l'unité collective de soins / *(Si rs1=2)* Une location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent pour la personne malade dans l'unité collective de soins

4. (Si rs1=1) Un accueil pour vous uniquement dans l'unité collective de soins / (Si rs1=2) Un accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins

7. (pas d'utilisation) => Q17b

5. (refus)

6. (NSP)

Modification en cours de terrain : le 10/04/06

Si q11=1

Q11b. Dans ce cadre demanderiez-vous l'aide d'une ou plusieurs tierce(s) personne(s) pour certains actes de la vie quotidienne (tâches ménagères + aide apportée à la personne malade) :

1. Oui, l'aide d'une ou plusieurs tierce(s) personne(s) pour certains actes de la vie quotidienne
2. Non, aucune aide pour les actes de la vie quotidienne
3. (refus)
4. (NSP)

Si q11=2

Q11c. Dans ce cadre, utiliseriez-vous un accueil dans l'unité collective :

(Citer – une plusieurs réponses possibles)

1. Toute la journée
2. quelques heures dans la journée
3. quelques heures dans la soirée
4. La nuit
5. (refus)
6. (NSP)

Si q11≠4 - Modification en cours de terrain : le 11/04/06

Q12. Pour les repas, la structure de Répît vous proposerait soit de les préparer vous-même dans votre maison de location, soit de vous les faire livrer, soit de les prendre en restauration collective. Dans le cadre d'un séjour et compte tenu de votre situation, pensez-vous que :

(Citer - plusieurs réponses possibles)

1. Vous préparerez vos repas vous-même (vous ou quelqu'un de votre entourage)
2. Vous demanderez la livraison des repas
3. Vous vous rendrez en restauration collective
4. (refus)
5. (NSP)

Si q11≠4

Q13. Pour l'entretien de la maison de location et le linge, le concept envisagé repose sur des services à la carte. Compte tenu de votre situation:

(Passer en Oui/Non)

1. vous feriez appel aux services pour le ménage
2. vous feriez appel aux services pour le linge

5. (Aucun des 2)

3. (refus)

4. (NSP)

Modification en cours de terrain : le 10/04/06 - le 11/04/06

Q14. Le concept prévoirait d'assurer des soins. Compte tenu de votre situation, pouvez-vous nous dire si vous utiliseriez chacune des offres de soins suivantes.

Auriez-vous besoin :

Q14a1. d'un kinésithérapeute

Q14b1. d'un infirmier

Passer en horizontal (q14b1 puis q14b2)

Q14c1. de balnéothérapie

Q14d1. d'un nutritionniste

Q14e1. d'un autre type de soins, précisez lesquels :

1. Oui
2. Non
3. (refus)
4. (NSP)

Si q14b1=1

Q14a2. A quelle fréquence en auriez-vous besoin ?

1. 1 fois par jour
2. 2 fois par jour
3. 3 fois ou plus par jour
4. (refus)
5. (NSP)

Q15a. Le concept prévoirait des services d'aides humaines pour les gestes de la vie quotidienne. Compte tenu de votre situation et dans le cadre d'un séjour de répit, utiliseriez-vous une aide en continu c'est-à-dire 24h/24h ?

1. Oui
2. Non
3. (refus)
4. (NSP)

Si q15a=2

Q15b. Dans ce cas utiliseriez-vous une aide :

(Passer en Oui/Non)

1. Pour la toilette
2. Pour les repas
3. Pour l'habillage
4. Pour aller aux toilettes
5. Pour la nuit (préciser le nombre d'interventions par nuit dans la question suivante)
6. (Aucune de ces aides)
7. (NSP)
8. (refus)

Si q15b=5

Q15bb. Pour combien d'interventions par nuit environ ?

(Saisir en clair)

/_/_/

99. (NSP)

Q16. La structure de répit proposerait des animations pour tous. L'environnement permettrait de faire des activités à l'extérieur, telles que des visites, des festivals, etc. Durant le séjour, utiliseriez-vous des activités organisées :

Q16a. En groupe, à l'extérieur

Q16b. à l'extérieur pour la personne malade et son entourage seulement

Q16c. à l'intérieur

1. Oui, tout à fait
2. Oui, plutôt
3. Non, plutôt pas
4. Non, pas du tout
5. (refus)
6. (NSP)

Q17. Le concept repose sur différentes formules d'accueil : en week-end, en semaine... Hors critères financiers, quel mode de séjour utiliseriez-vous :

(Passer en Oui/Non)

1. Un WE
2. Une semaine
3. Plus d'une semaine
4. Un mois
5. Pas d'utilisation *(item exclusif)*
6. (refus)
7. (NSP)

Si Q17=5 ou Q11=7 - **Modification en cours de terrain : le 10/04/06**

Q17b. Pour quelles raisons n'utiliseriez-vous pas ce concept de structure de répit ?

(Question ouverte) BIEN RELANCER

999. (NSP)

Puis FIN D'INTERVIEW

Q18. La structure de Répit serait ouverte toute l'année. A quel moment de l'année viendriez-vous à la Maison de répit

(Passer en Oui/Non)

1. En Eté
2. En Automne
3. En Hiver
4. Au Printemps
5. (refus)
6. (NSP)

Q19. Viendriez-vous plutôt durant les périodes de :

1. Vacances scolaires
2. Hors vacances scolaires
3. Indifféremment
4. (refus)
5. (NSP)

Q20. A quelle fréquence souhaiteriez vous utiliser la structure de Répit si le concept proposé était réalisé?

1. Plusieurs fois par an
2. Une fois par an
3. Une fois tous les deux ans
4. Moins souvent
5. (refus)
6. (NSP)

Q20b. Qu'est ce qui vous inciterait, vous motiverait à utiliser ce concept de structure de répit ?

(Question ouverte) BIEN RELANCER

999. (NSP)

Q21. Sachant que les frais inhérents aux soins de la personne malade seraient couverts, quel budget personnel seriez-vous prêt à consacrer pour un séjour répit D'UNE SEMAINE en dehors des frais de transport :

1. Moins de 300 euros
2. De 300 à 500 euros
3. De 500 à 750 euros
4. De 750 à 1 000 euros
5. De 1 000 à 1 500 euros
6. De 1 500 à 2 000 euros
7. 2 000 euros et plus
8. (refus)
9. (NSP)

Q23. Sachant que la structure assurerait, le cas échéant, les transports entre gare et/ou aéroport, pour vous rendre à la structure Répit, prendriez vous plutôt :

001. votre véhicule personnel
002. le train
003. l'avion
998. un autre moyen : précisez
997. (refus)
999. (NSP)

Q27. Par rapport à votre lieu de résidence, dans un rayon maximum de combien de kilomètres est-il possible pour vous de vous déplacer pour un séjour de répit d'une semaine :

1. 0 à 300 km
2. 300 à 600 km
3. 600 à 800
4. 800 et plus
5. (refus)
6. (NSP)

Ce questionnaire est à présent terminé. Je vous remercie de votre participation qui permettra à l'AFM de faire progresser ce projet.
Je vous souhaite une excellente journée/soirée.

Tableaux bruts

T1 – Statut du répondant en fonction de l'âge de la personne malade

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
moins de 20 ans	7 3,0%	151 46,2%	158 28,0%
20 à 59 ans	204 86,1%	164 50,2%	368 65,2%
60 ans et plus	26 11,0%	12 3,7%	38 6,7%
ENSEMBLE	237 100,0%	327 100,0%	564 100,0%

T2. s7 * s8 : La personne malade vit ...

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
seul(e)	62 26,2%	6 1,8%	68 12,1%
en couple	100 42,2%	34 10,4%	134 23,8%
avec ses parents	66 27,8%	270 82,6%	336 59,6%
avec ses enfants slt	4 1,7%	0 0,0%	4 0,7%
autres membres famille	3 1,3%	2 0,6%	5 0,9%
autre situation	2 0,8%	15 4,6%	17 3,0%
ENSEMBLE	237 100,0%	327 100,0%	564 100,0%

T3 – Type de cohabitation en fonction de l'âge (3 classes d'âge)

Effectifs % ligne % colonne	Age de la personne malade			ENSEMBLE
	moins de 20 ans	20 à 59 ans	60 ans et plus	
seul(e)	0 0,0%	60 88,2%	8 11,8%	68 100,0%
	0,0%	16,3%	21,1%	12,1%
en couple	1 0,7%	103 76,9%	30 22,4%	134 100,0%
	0,6%	28,0%	78,9%	23,8%
avec ses parents	147 43,8%	189 56,3%	0 0,0%	336 100,0%
	93,0%	51,4%	0,0%	59,6%
avec ses enfants slt	0 0,0%	4 100,0%	0 0,0%	4 100,0%
	0,0%	1,1%	0,0%	0,7%
autres membres famille	0 0,0%	5 100,0%	0 0,0%	5 100,0%
	0,0%	1,4%	0,0%	0,9%
autre situation	10 58,8%	7 41,2%	0 0,0%	17 100,0%
	6,3%	1,9%	0,0%	3,0%
ENSEMBLE	158 28,0%	368 65,2%	38 6,7%	564 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T4 – Type de cohabitation en fonction de l'âge (5 classes d'âge)

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
	seul(e)	0 0,0%	0 0,0%	8 11,8%	52 76,5%	
	0,0%	0,0%	6,7%	20,9%	21,1%	12,1%
en couple	1 0,7%	0 0,0%	8 6,0%	95 70,9%	30 22,4%	134 100,0%
	1,2%	0,0%	6,7%	38,2%	78,9%	23,8%
avec ses parents	80 23,8%	67 19,9%	98 29,2%	91 27,1%	0 0,0%	336 100,0%
	96,4%	89,3%	82,4%	36,5%	0,0%	59,6%
avec ses enfants slt	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	4 100,0%	0 0,0%	4 100,0%
	0,0%	0,0%	0,0%	1,6%	0,0%	0,7%
autres membres famille	0 0,0%	0 0,0%	1 20,0%	4 80,0%	0 0,0%	5 100,0%
	0,0%	0,0%	0,8%	1,6%	0,0%	0,9%
autre situation	2 11,8%	8 47,1%	4 23,5%	3 17,6%	0 0,0%	17 100,0%
	2,4%	10,7%	3,4%	1,2%	0,0%	3,0%
ENSEMBLE	83 14,7%	75 13,3%	119 21,1%	249 44,1%	38 6,7%	564 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T5 - Taille du foyer

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
1 personne	62 26,2%	6 1,8%	68 12,1%
2 personnes	81 34,2%	65 19,9%	146 25,9%
3 personnes	50 21,1%	112 34,3%	162 28,7%
4 personnes et plus	43 18,1%	143 43,7%	186 33,0%
NSP	1 0,4%	1 0,3%	2 0,4%
ENSEMBLE	237 100,0%	327 100,0%	564 100,0%

T5bis – Taille du foyer en fonction de l'âge de la personne malade

Effectifs % ligne % colonne	Age de la personne malade			ENSEMBLE
	moins de 20 ans	20 à 59 ans	60 ans et plus	
1 personne	0 0,0%	60 88,2%	8 11,8%	68 100,0%
	0,0%	16,3%	21,1%	12,1%
2 personnes	18 12,3%	103 70,5%	25 17,1%	146 100,0%
	11,4%	28,0%	65,8%	25,9%
3 personnes	43 26,5%	114 70,4%	5 3,1%	162 100,0%
	27,2%	31,0%	13,2%	28,7%
4 personnes et +	97 52,2%	89 47,8%	0 0,0%	186 100,0%
	61,4%	24,2%	0,0%	33,0%
NSP	0 0,0%	2 100,0%	0 0,0%	2 100,0%
	0,0%	0,5%	0,0%	0,4%
ENSEMBLE	158 28,0%	368 65,2%	38 6,7%	564 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T6 - Profession du chef de famille

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE	Répartition des catégories socioprofessionnelles de la personne de référence des ménages au recensement de 1999
Agriculteurs exploitants	2 0,8%	11 3,4%	13 2,3%	1.6
artisans	10 4,2%	14 4,3%	24 4,3%	5.0
cadres	9 3,8%	30 9,2%	39 6,9%	9.6
professions inter	14 5,9%	41 12,5%	55 9,8%	14.1
employés	14 5,9%	45 13,8%	59 10,5%	11.5
ouvriers	14 5,9%	70 21,4%	84 14,9%	19.4
retraités	64 27,0%	65 19,9%	129 22,9%	30.0
sans activités pro	108 45,6%	51 15,6%	159 28,2%	
étudiant	1 0,4%	0 0,0%	1 0,2%	
NSP / Refus	1 0,4%	0 0,0%	1 0,2%	
Autres inactifs				8.8
ENSEMBLE	237 100,0%	327 100,0%	564 100,0%	

T7 - S5. La personne malade se déplace ...

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
Marche difficilement	32 13,5%	23 7,0%	55 9,8%
Fauteuil roulant manuel	26 11,0%	31 9,5%	57 10,1%
Fauteuil roulant électrique	125 52,7%	178 54,4%	303 53,7%
Fauteuil roulant verticalisateur	44 18,6%	82 25,1%	126 22,3%
Se déplace en scooter	6 2,5%	2 0,6%	8 1,4%
Reste la plupart du temps dans sa chambre	1 0,4%	3 0,9%	4 0,7%
Le plus souvent alité	3 1,3%	8 2,4%	11 2,0%
ENSEMBLE	237 100,0%	327 100,0%	564 100,0%

T8 – Nature des aides aux déplacements en fonction de l'âge

Effectifs % ligne % colonne	Age de la personne malade					ENSEMBLE
	< 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	
Marche difficilement	7 12,7% 8,4%	3 5,5% 4,0%	2 3,6% 1,7%	34 61,8% 13,7%	9 16,4% 23,7%	55 100,0% 9,8%
Fauteuil roulant manuel	10 17,5% 12,0%	3 5,3% 4,0%	9 15,8% 7,6%	30 52,6% 12,0%	5 8,8% 13,2%	57 100,0% 10,1%
Fauteuil roulant électrique	40 13,2% 48,2%	34 11,2% 45,3%	76 25,1% 63,9%	134 44,2% 53,8%	19 6,3% 50,0%	303 100,0% 53,7%
Fauteuil roulant verticalisateur	24 19,0% 28,9%	34 27,0% 45,3%	27 21,4% 22,7%	36 28,6% 14,5%	5 4,0% 13,2%	126 100,0% 22,3%
Se déplace en scooter	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 12,5% 0,8%	7 87,5% 2,8%	0 0,0% 0,0%	8 100,0% 1,4%
Reste la plupart du temps dans sa chambre	2 50,0% 2,4%	0 0,0% 0,0%	1 25,0% 0,8%	1 25,0% 0,4%	0 0,0% 0,0%	4 100,0% 0,7%
Le plus souvent alité	0 0,0% 0,0%	1 9,1% 1,3%	3 27,3% 2,5%	7 63,6% 2,8%	0 0,0% 0,0%	11 100,0% 2,0%
ENSEMBLE	83 14,7% 100,0%	75 13,3% 100,0%	119 21,1% 100,0%	249 44,1% 100,0%	38 6,7% 100,0%	564 100,0% 100,0%

Note de lecture :

En ligne : pour 100 personnes malades qui marchent difficilement, 12,7 % sont âgées de moins de 15 ans et 61,8 % sont âgées de 30 à 59 ans.

En colonne : pour 100 personnes malades âgées de moins de 30 à 59 ans, 14,5 % se déplacent en fauteuil roulant verticalisateur contre 22,3 % des personnes tous âges confondus.

T9

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
Marche difficilement	9 16,4% 13,2%	17 30,9% 11,6%	10 18,2% 6,2%	19 34,5% 10,2%	0 0,0% 0,0%	55 100,0% 9,8%
Fauteuil roulant manuel	9 15,8% 13,2%	16 28,1% 11,0%	18 31,6% 11,1%	14 24,6% 7,5%	0 0,0% 0,0%	57 100,0% 10,1%
Fauteuil roulant électrique	36 11,9% 52,9%	86 28,4% 58,9%	85 28,1% 52,5%	94 31,0% 50,5%	2 0,7% 100,0%	303 100,0% 53,7%
Fauteuil roulant verticalisateur	12 9,5% 17,6%	21 16,7% 14,4%	41 32,5% 25,3%	52 41,3% 28,0%	0 0,0% 0,0%	126 100,0% 22,3%
Se déplace en scooter	0 0,0% 0,0%	4 50,0% 2,7%	2 25,0% 1,2%	2 25,0% 1,1%	0 0,0% 0,0%	8 100,0% 1,4%
Reste la plupart du temps dans sa chambre	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	2 50,0% 1,2%	2 50,0% 1,1%	0 0,0% 0,0%	4 100,0% 0,7%
Le plus souvent alité	2 18,2% 2,9%	2 18,2% 1,4%	4 36,4% 2,5%	3 27,3% 1,6%	0 0,0% 0,0%	11 100,0% 2,0%
ENSEMBLE	68 12,1% 100,0%	146 25,9% 100,0%	162 28,7% 100,0%	186 33,0% 100,0%	2 0,4% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T10 . - S6. La personne malade est ...

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
Ventilée exclusivement	52 21,9%	95 29,1%	147 26,1%
Trachéotomisée exclu.	4 1,7%	13 4,0%	17 3,0%
Gastrotomisée exclu.	0 0,0%	2 0,6%	2 0,4%
Ventilée + Trachéo	15 6,3%	42 12,8%	57 10,1%
Ventilée + Gastro	1 0,4%	8 2,4%	9 1,6%
Trachéo + Gastro	0 0,0%	3 0,9%	3 0,5%
Venti+Trachéo+Gastro	3 1,3%	25 7,6%	28 5,0%
Refus	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
Aucun des 3	162 68,4%	139 42,5%	301 53,4%
ENSEMBLE	237 100,0%	327 100,0%	564 100,0%

T11

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
Ventilée exclusivement	52 21,9%	95 29,1%	147 26,1%
Trachéo/Venti+Traché	19 8,0%	55 16,8%	74 13,1%
Gastrosto/VG/TG/VTG	4 1,7%	38 11,6%	42 7,4%
Aucun des 3	162 68,4%	139 42,5%	301 53,4%
ENSEMBLE	237 100,0%	327 100,0%	564 100,0%

T12

Effectifs % ligne % colonne	< 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Ventilée exclusivement	19 12,9% 22,9%	24 16,3% 32,0%	38 25,9% 31,9%	58 39,5% 23,3%	8 5,4% 21,1%	147 100,0% 26,1%
Trachéo/Venti+Traché	4 5,4% 4,8%	8 10,8% 10,7%	24 32,4% 20,2%	35 47,3% 14,1%	3 4,1% 7,9%	74 100,0% 13,1%
Gastrosto/VG/TG/VTG	8 19,0% 9,6%	6 14,3% 8,0%	17 40,5% 14,3%	11 26,2% 4,4%	0 0,0% 0,0%	42 100,0% 7,4%
aucun des 3	52 17,3% 62,7%	37 12,3% 49,3%	40 13,3% 33,6%	145 48,2% 58,2%	27 9,0% 71,1%	301 100,0% 53,4%
ENSEMBLE	83 14,7% 100,0%	75 13,3% 100,0%	119 21,1% 100,0%	249 44,1% 100,0%	38 6,7% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T13

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
Ventilée exclusivement	14 9,5% 20,6%	36 24,5% 24,7%	48 32,7% 29,6%	49 33,3% 26,3%	0 0,0% 0,0%	147 100,0% 26,1%
Trachéo/Venti+Traché	8 10,8% 11,8%	17 23,0% 11,6%	26 35,1% 16,0%	22 29,7% 11,8%	1 1,4% 50,0%	74 100,0% 13,1%
Gastrosto/VG/TG/VTG	3 7,1% 4,4%	8 19,0% 5,5%	13 31,0% 8,0%	17 40,5% 9,1%	1 2,4% 50,0%	42 100,0% 7,4%
aucun des 3	43 14,3% 63,2%	85 28,2% 58,2%	75 24,9% 46,3%	98 32,6% 52,7%	0 0,0% 0,0%	301 100,0% 53,4%
ENSEMBLE	68 12,1% 100,0%	146 25,9% 100,0%	162 28,7% 100,0%	186 33,0% 100,0%	2 0,4% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T14

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant électrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Ventilée exclusivement	7 4,8% 12,7%	14 9,5% 24,6%	78 53,1% 25,7%	41 27,9% 32,5%	1 0,7% 12,5%	3 2,0% 75,0%	3 2,0% 27,3%	147 100,0% 26,1%
Trachéo/Venti+Traché	0 0,0% 0,0%	5 6,8% 8,8%	54 73,0% 17,8%	12 16,2% 9,5%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	3 4,1% 27,3%	74 100,0% 13,1%
Gastrosto/VG/TG/VTG	0 0,0% 0,0%	3 7,1% 5,3%	26 61,9% 8,6%	9 21,4% 7,1%	0 0,0% 0,0%	1 2,4% 25,0%	3 7,1% 27,3%	42 100,0% 7,4%
aucun des 3	48 15,9% 87,3%	35 11,6% 61,4%	145 48,2% 47,9%	64 21,3% 50,8%	7 2,3% 87,5%	0 0,0% 0,0%	2 0,7% 18,2%	301 100,0% 53,4%
ENSEMBLE	55 9,8% 100,0%	57 10,1% 100,0%	303 53,7% 100,0%	126 22,3% 100,0%	8 1,4% 100,0%	4 0,7% 100,0%	11 2,0% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T15- Besoin d'aide

	oui		non		ensemble	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Les soins personnels	501	88,8%	63	11,2%	564	100,0%
se déplacer dans le logement	213	37,8%	351	62,2%	564	100,0%
Sortir de son logement	395	70,0%	169	30,0%	564	100,0%
Faire les courses, acheter les médicaments	506	89,7%	58	10,3%	564	100,0%
Les tâches ménagères	523	92,7%	41	7,3%	564	100,0%
Assurer une présence, une compagnie	320	56,7%	244	43,3%	564	100,0%

T15bis - Besoin d'aide selon l'âge

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Les soins personnels	76 91,6%	71 94,7%	115 96,6%	209 83,9%	30 78,9%	501 88,8%
Se déplacer dans le logement	39 47,0%	24 32,0%	52 43,7%	87 34,9%	11 28,9%	213 37,8%
Sortir de son logement	65 78,3%	50 66,7%	91 76,5%	165 66,3%	24 63,2%	395 70,0%
Faire les courses, acheter des médicaments	72 86,7%	70 93,3%	114 95,8%	217 87,1%	33 86,8%	506 89,7%
Les tâches ménagères	72 86,7%	67 89,3%	114 95,8%	237 95,2%	33 86,8%	523 92,7%
Assurer une présence, une compagnie	63 75,9%	45 60,0%	77 64,7%	124 49,8%	11 28,9%	320 56,7%
Aucune de ces aides	3 3,6%	2 2,7%	0 0,0%	6 2,4%	0 0,0%	11 2,0%

T15ter - Besoin d'aide selon la taille du foyer

Effectifs % ligne	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	ENSEMBLE
Les soins personnels	58 85,3%	126 86,3%	148 91,4%	167 89,8%	2 100,0%	501 88,8%
Se déplacer dans le logement	17 25,0%	49 33,6%	67 41,4%	78 41,9%	2 100,0%	213 37,8%
Sortir de son logement	46 67,6%	104 71,2%	113 69,8%	130 69,9%	2 100,0%	395 70,0%
Faire les courses, acheter des médicaments	58 85,3%	131 89,7%	148 91,4%	167 89,8%	2 100,0%	506 89,7%
Les tâches ménagères	62 91,2%	139 95,2%	150 92,6%	170 91,4%	2 100,0%	523 92,7%
Assurer une présence, une compagnie	20 29,4%	82 56,2%	101 62,3%	115 61,8%	2 100,0%	320 56,7%
Aucune de ces aides	2 2,9%	2 1,4%	3 1,9%	4 2,2%	0 0,0%	11 2,0%

T15quater - Besoin d'aide selon l'autonomie dans les déplacements

Effectifs % ligne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant électrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Les soins personnels	17 30,9%	50 87,7%	292 96,4%	123 97,6%	5 62,5%	4 100,0%	10 90,9%	501 88,8%
Se déplacer dans le logement	6 10,9%	27 47,4%	121 39,9%	44 34,9%	3 37,5%	3 75,0%	9 81,8%	213 37,8%
Sortir de son logement	18 32,7%	45 78,9%	218 71,9%	95 75,4%	4 50,0%	4 100,0%	11 100,0%	395 70,0%
Faire les courses, acheter des médicaments	37 67,3%	54 94,7%	274 90,4%	118 93,7%	8 100,0%	4 100,0%	11 100,0%	506 89,7%
Les tâches ménagères	41 74,5%	55 96,5%	285 94,1%	119 94,4%	8 100,0%	4 100,0%	11 100,0%	523 92,7%
Assurer une présence, une compagnie	13 23,6%	26 45,6%	191 63,0%	75 59,5%	2 25,0%	4 100,0%	9 81,8%	320 56,7%
Aucune de ces aides	10 18,2%	0 0,0%	1 0,3%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	11 2,0%

T15quinquès - Besoin d'aide selon les types de soins

Effectifs % ligne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti+Traché	Gastrosto/VG/TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
Les soins personnels	141 95,9%	74 100,0%	42 100,0%	244 81,1%	501 88,8%
Se déplacer dans le logement	56 38,1%	45 60,8%	24 57,1%	88 29,2%	213 37,8%
Sortir de son logement	109 74,1%	63 85,1%	34 81,0%	189 62,8%	395 70,0%
Faire les courses, acheter des médicaments	137 93,2%	74 100,0%	41 97,6%	254 84,4%	506 89,7%
Les tâches ménagères	137 93,2%	73 98,6%	41 97,6%	272 90,4%	523 92,7%
Assurer une présence, une compagnie	95 64,6%	60 81,1%	36 85,7%	129 42,9%	320 56,7%
Aucune de ces aides	1 0,7%	0 0,0%	0 0,0%	10 3,3%	11 2,0%

Nombre d'aidants

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
1 aidant	39 16,5%	54 16,5%	93 16,5%
2 aidants	85 35,9%	107 32,7%	192 34,0%
3 aidants	112 47,3%	166 50,8%	278 49,3%
NSP	1 0,4%	0 0,0%	1 0,2%
ENSEMBLE	237 100,0%	327 100,0%	564 100,0%

T17 – Statut de l'aidant en fonction de l'âge

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Uniquement des auxiliaires de vie	0 0,0%	0 0,0%	6 11,1%	41 75,9%	7 13,0%	54 100,0%
	0,0%	0,0%	5,0%	16,5%	18,4%	9,6%
Aucune auxiliaire de vie	19 23,2%	22 26,8%	18 22,0%	22 26,8%	1 1,2%	82 100,0%
	22,9%	29,3%	15,1%	8,8%	2,6%	14,5%
Aide mixte	64 15,0%	53 12,4%	94 22,0%	186 43,6%	30 7,0%	427 100,0%
	77,1%	70,7%	79,0%	74,7%	78,9%	75,7%
NSP	0 0,0%	0 0,0%	1 100,0%	0 0,0%	0 0,0%	1 100,0%
	0,0%	0,0%	0,8%	0,0%	0,0%	0,2%
ENSEMBLE	83 14,7%	75 13,3%	119 21,1%	249 44,1%	38 6,7%	564 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T18 – Statut de l'aidant en fonction du type de cohabitation

Effectifs % ligne % colonne	seul(e)	en couple	avec ses parents	avec ses enfants slt	autres membres famille	autre situation	ENSEMBLE
Uniquement des auxiliaires de vie	32 59,3%	14 25,9%	5 9,3%	1 1,9%	1 1,9%	1 1,9%	54 100,0%
	47,1%	10,4%	1,5%	25,0%	20,0%	5,9%	9,6%
Aucune auxiliaire de vie	1 1,2%	11 13,4%	63 76,8%	1 1,2%	0 0,0%	6 7,3%	82 100,0%
	1,5%	8,2%	18,8%	25,0%	0,0%	35,3%	14,5%
Aide mixte	34 8,0%	109 25,5%	268 62,8%	2 0,5%	4 0,9%	10 2,3%	427 100,0%
	50,0%	81,3%	79,8%	50,0%	80,0%	58,8%	75,7%
NSP	1 100,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	1 100,0%
	1,5%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,2%
ENSEMBLE	68 12,1%	134 23,8%	336 59,6%	4 0,7%	5 0,9%	17 3,0%	564 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T19 – Statut de l'aidant en fonction de la taille du foyer

Effectifs % ligne % colonne	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	ENSEMBLE
Uniquement des auxiliaires de vie	32 59,3% 47,1%	16 29,6% 11,0%	2 3,7% 1,2%	3 5,6% 1,6%	1 1,9% 50,0%	54 100,0% 9,6%
Aucune auxiliaire de vie	1 1,2% 1,5%	5 6,1% 3,4%	23 28,0% 14,2%	53 64,6% 28,5%	0 0,0% 0,0%	82 100,0% 14,5%
Aide mixte	34 8,0% 50,0%	125 29,3% 85,6%	137 32,1% 84,6%	130 30,4% 69,9%	1 0,2% 50,0%	427 100,0% 75,7%
NSP	1 100,0% 1,5%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
ENSEMBLE	68 12,1% 100,0%	146 25,9% 100,0%	162 28,7% 100,0%	186 33,0% 100,0%	2 0,4% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T20 – Statut de l'aidant en fonction de l'autonomie de la personne dans ses déplacements

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant electrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Uniquement des auxiliaires de vie	8 14,8% 14,5%	5 9,3% 8,8%	27 50,0% 8,9%	11 20,4% 8,7%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	3 5,6% 27,3%	54 100,0% 9,6%
Aucune auxiliaire de vie	7 8,5% 12,7%	4 4,9% 7,0%	43 52,4% 14,2%	25 30,5% 19,8%	1 1,2% 12,5%	0 0,0% 0,0%	2 2,4% 18,2%	82 100,0% 14,5%
Aide mixte	40 9,4% 72,7%	48 11,2% 84,2%	233 54,6% 76,9%	89 20,8% 70,6%	7 1,6% 87,5%	4 0,9% 100,0%	6 1,4% 54,5%	427 100,0% 75,7%
NSP	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,8%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
ENSEMBLE	55 9,8% 100,0%	57 10,1% 100,0%	303 53,7% 100,0%	126 22,3% 100,0%	8 1,4% 100,0%	4 0,7% 100,0%	11 2,0% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T21 – Statut de l'aidant en fonction du type de soins

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
Uniquement des auxiliaires de vie	15 27,8% 10,2%	6 11,1% 8,1%	5 9,3% 11,9%	28 51,9% 9,3%	54 100,0% 9,6%
Aucune auxiliaire de vie	24 29,3% 16,3%	5 6,1% 6,8%	6 7,3% 14,3%	47 57,3% 15,6%	82 100,0% 14,5%
Aide mixte	108 25,3% 73,5%	63 14,8% 85,1%	31 7,3% 73,8%	225 52,7% 74,8%	427 100,0% 75,7%
NSP	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,3%	1 100,0% 0,2%
ENSEMBLE	147 26,1% 100,0%	74 13,1% 100,0%	42 7,4% 100,0%	301 53,4% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T22

Effectifs % colonne	1er aidant		2nd aidant		3e aidant		Ensemble	
	un homme	une femme	un homme	une femme	un homme	une femme	un homme	une femme
temps plein	31 43,7%	54 14,8%	120 62,5%	22 23,7%	33 100,0%	15 100,0%	184 62,2%	91 19%
temps partiel	5 7,0%	58 15,9%	15 7,8%	17 18,3%	0 0,0%	0 0,0%	20 6,8%	75 16%
au foyer	2 2,8%	167 45,8%	0 0,0%	15 16,1%	0 0,0%	0 0,0%	2 0,7%	182 38%
chômage	1 1,4%	15 4,1%	8 4,2%	2 2,2%	0 0,0%	0 0,0%	9 3,0%	17 4%
retraité	23 32,4%	53 14,5%	41 21,4%	22 23,7%	0 0,0%	0 0,0%	64 21,6%	75 16%
élève, étudiant	1 1,4%	3 0,8%	8 4,2%	15 16,1%	0 0,0%	0 0,0%	9 3,0%	18 4%
autre situation	8 11,3%	12 3,3%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	8 2,7%	12 3%
refus	0 0,0%	3 0,8%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	3 1%
ENSEMBLE	71 100,0%	365 100,0%	192 100,0%	93 100,0%	33 100,0%	15 100,0%	296 100,0%	473 100,0%

T23 - Q1a3. Raisons du temps partiel ou du statut de personne au foyer de l'aidant principal

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
par choix	12 22,6%	24 13,4%	36 15,5%
pour accompagner	33 62,3%	147 82,1%	180 77,6%
autre raison	7 13,2%	6 3,4%	13 5,6%
refus	1 1,9%	2 1,1%	3 1,3%
ENSEMBLE	53 100,0%	179 100,0%	232 100,0%

q1a2

Effectifs % ligne % colonne	Agriculteurs exploitants	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	Cadres et professions intellectuelles supérieures	Professions intermédiaires	Employés	Ouvriers	Retraités	Autres personnes sans activité professionnelle	NSP / Refus	ENSEMBLE
temps plein	5 5,9%	10 11,8%	7 8,2%	11 12,9%	16 18,8%	16 18,8%	5 5,9%	15 17,6%	0 0,0%	85 100,0%
	41,7%	47,6%	21,2%	23,9%	32,7%	21,9%	4,8%	15,6%	0,0%	19,5%
temps partiel	2 3,2%	3 4,8%	3 4,8%	11 17,5%	16 25,4%	17 27,0%	3 4,8%	8 12,7%	0 0,0%	63 100,0%
	16,7%	14,3%	9,1%	23,9%	32,7%	23,3%	2,9%	8,3%	0,0%	14,4%
au foyer	4 2,4%	4 2,4%	17 10,1%	20 11,8%	12 7,1%	34 20,1%	28 16,6%	50 29,6%	0 0,0%	169 100,0%
	33,3%	19,0%	51,5%	43,5%	24,5%	46,6%	26,7%	52,1%	0,0%	38,8%
chômage	0 0,0%	3 18,8%	1 6,3%	0 0,0%	3 18,8%	3 18,8%	1 6,3%	5 31,3%	0 0,0%	16 100,0%
	0,0%	14,3%	3,0%	0,0%	6,1%	4,1%	1,0%	5,2%	0,0%	3,7%
retraité	0 0,0%	1 1,3%	2 2,6%	0 0,0%	1 1,3%	0 0,0%	66 86,8%	6 7,9%	0 0,0%	76 100,0%
	0,0%	4,8%	6,1%	0,0%	2,0%	0,0%	62,9%	6,3%	0,0%	17,4%
élève, étudiant	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	1 25,0%	0 0,0%	1 25,0%	0 0,0%	2 50,0%	0 0,0%	4 100,0%
	0,0%	0,0%	0,0%	2,2%	0,0%	1,4%	0,0%	2,1%	0,0%	0,9%
autre situation	1 5,0%	0 0,0%	3 15,0%	3 15,0%	1 5,0%	1 5,0%	1 5,0%	10 50,0%	0 0,0%	20 100,0%
	8,3%	0,0%	9,1%	6,5%	2,0%	1,4%	1,0%	10,4%	0,0%	4,6%
refus	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	1 33,3%	1 33,3%	0 0,0%	1 33,3%	3 100,0%
	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	1,4%	1,0%	0,0%	100,0%	0,7%
ENSEMBLE	12 2,8%	21 4,8%	33 7,6%	46 10,6%	49 11,2%	73 16,7%	105 24,1%	96 22,0%	1 0,2%	436 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Effectifs % ligne % colonne	Uniquement des professionnels	Aucun Intervenant professionnel	Partagé	NSP	ENSEMBLE
Agriculteurs exploitants	0 0,0% 0,0%	3 23,1% 3,7%	10 76,9% 2,3%	0 0,0% 0,0%	13 100,0% 2,3%
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	0 0,0% 0,0%	3 12,5% 3,7%	20 83,3% 4,7%	1 4,2% 100,0%	24 100,0% 4,3%
Cadres et professions intellectuelles supérieures	1 2,6% 1,9%	7 17,9% 8,5%	31 79,5% 7,3%	0 0,0% 0,0%	39 100,0% 6,9%
Professions intermédiaires	4 7,3% 7,4%	8 14,5% 9,8%	43 78,2% 10,1%	0 0,0% 0,0%	55 100,0% 9,8%
Employés	3 5,1% 5,6%	8 13,6% 9,8%	48 81,4% 11,2%	0 0,0% 0,0%	59 100,0% 10,5%
Ouvriers	0 0,0% 0,0%	27 32,1% 32,9%	57 67,9% 13,3%	0 0,0% 0,0%	84 100,0% 14,9%
Retraités	11 8,5% 20,4%	14 10,9% 17,1%	104 80,6% 24,4%	0 0,0% 0,0%	129 100,0% 22,9%
Autres personnes sans activité professionnelle	34 21,4% 63,0%	12 7,5% 14,6%	113 71,1% 26,5%	0 0,0% 0,0%	159 100,0% 28,2%
Etudiant	1 100,0% 1,9%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
NSP / Refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
ENSEMBLE	54 9,6% 100,0%	82 14,5% 100,0%	427 75,7% 100,0%	1 0,2% 100,0%	564 100,0% 100,0%

Q1b2

Effectifs % ligne % colonne	Agriculteurs exploitants	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	Cadres et professions intellectuelles supérieures	Professions intermédiaires	Employés	Ouvriers	Retraités	Autres personnes sans activité professionnelle	ENSEMBLE
temps plein	8 5,6% 88,9%	8 5,6% 61,5%	20 14,1% 80,0%	24 16,9% 68,6%	18 12,7% 58,1%	44 31,0% 68,8%	7 4,9% 10,9%	13 9,2% 29,5%	142 100,0% 49,8%
temps partiel	0 0,0% 0,0%	2 6,3% 15,4%	3 9,4% 12,0%	5 15,6% 14,3%	6 18,8% 19,4%	5 15,6% 7,8%	4 12,5% 6,3%	7 21,9% 15,9%	32 100,0% 11,2%
au foyer	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 6,7% 2,9%	2 13,3% 6,5%	6 40,0% 9,4%	2 13,3% 3,1%	4 26,7% 9,1%	15 100,0% 5,3%
chômage	0 0,0% 0,0%	1 10,0% 7,7%	1 10,0% 4,0%	0 0,0% 0,0%	1 10,0% 3,2%	4 40,0% 6,3%	2 20,0% 3,1%	1 10,0% 2,3%	10 100,0% 3,5%
retraité	1 1,6% 11,1%	1 1,6% 7,7%	0 0,0% 0,0%	2 3,2% 5,7%	1 1,6% 3,2%	2 3,2% 3,1%	48 76,2% 75,0%	8 12,7% 18,2%	63 100,0% 22,1%
élève, étudiant	0 0,0% 0,0%	1 4,3% 7,7%	1 4,3% 4,0%	3 13,0% 8,6%	3 13,0% 9,7%	3 13,0% 4,7%	1 4,3% 1,6%	11 47,8% 25,0%	23 100,0% 8,1%
ENSEMBLE	9 3,2% 100,0%	13 4,6% 100,0%	25 8,8% 100,0%	35 12,3% 100,0%	31 10,9% 100,0%	64 22,5% 100,0%	64 22,5% 100,0%	44 15,4% 100,0%	285 100,0% 100,0%

Q1c2

Effectifs % ligne % colonne	Agriculteurs exploitants	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	Cadres et professions intellectuelles supérieures	Professions intermédiaires	Employés	Ouvriers	Retraités	Autres personnes sans activité professionnelle	ENSEMBLE
temps plein	2 4,2% 100,0%	1 2,1% 100,0%	1 2,1% 100,0%	6 12,5% 100,0%	9 18,8% 100,0%	12 25,0% 100,0%	8 16,7% 100,0%	9 18,8% 100,0%	48 100,0% 100,0%
ENSEMBLE	2 4,2% 100,0%	1 2,1% 100,0%	1 2,1% 100,0%	6 12,5% 100,0%	9 18,8% 100,0%	12 25,0% 100,0%	8 16,7% 100,0%	9 18,8% 100,0%	48 100,0% 100,0%

T24- Q3. L'aidant a-t-il la possibilité de sortir pendant la journée ?

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
seul à tout moment	68 48,2%	49 15,0%	117 25,0%
seul qq fois sans remplacement	43 30,5%	67 20,5%	110 23,5%
seul, seulement si remplacement	23 16,3%	186 56,9%	209 44,7%
qu'avec le malade	6 4,3%	22 6,7%	28 6,0%
jamais	1 0,7%	3 0,9%	4 0,9%
ENSEMBLE	141 100,0%	327 100,0%	468 100,0%

T24bis- Q3. L'aidant a-t-il la possibilité de sortir pendant la journée ? selon l'âge

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
seul a tout moment	11 9,4% 13,3%	9 7,7% 12,2%	20 17,1% 18,3%	64 54,7% 36,0%	13 11,1% 54,2%	117 100,0% 25,0%
seul qq fois sans remplacement	11 10,0% 13,3%	21 19,1% 28,4%	20 18,2% 18,3%	50 45,5% 28,1%	8 7,3% 33,3%	110 100,0% 23,5%
seul, seulement si remplacement	51 24,4% 61,4%	38 18,2% 51,4%	61 29,2% 56,0%	57 27,3% 32,0%	2 1,0% 8,3%	209 100,0% 44,7%
qu'avec le malade	10 35,7% 12,0%	4 14,3% 5,4%	7 25,0% 6,4%	6 21,4% 3,4%	1 3,6% 4,2%	28 100,0% 6,0%
jamais	0 0,0% 0,0%	2 50,0% 2,7%	1 25,0% 0,9%	1 25,0% 0,6%	0 0,0% 0,0%	4 100,0% 0,9%
ENSEMBLE	83 17,7% 100,0%	74 15,8% 100,0%	109 23,3% 100,0%	178 38,0% 100,0%	24 5,1% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T24ter- Q3. L'aidant a-t-il la possibilité de sortir pendant la journée ? selon la taille du foyer

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
seul a tout moment	8 6,8% 50,0%	36 30,8% 31,0%	36 30,8% 22,9%	37 31,6% 20,9%	0 0,0% 0,0%	117 100,0% 25,0%
seul qq fois sans remplacement	2 1,8% 12,5%	42 38,2% 36,2%	32 29,1% 20,4%	34 30,9% 19,2%	0 0,0% 0,0%	110 100,0% 23,5%
seul, seulement si remplacement	5 2,4% 31,3%	32 15,3% 27,6%	81 38,8% 51,6%	90 43,1% 50,8%	1 0,5% 50,0%	209 100,0% 44,7%
qu'avec le malade	0 0,0% 0,0%	6 21,4% 5,2%	7 25,0% 4,5%	14 50,0% 7,9%	1 3,6% 50,0%	28 100,0% 6,0%
jamais	1 25,0% 6,3%	0 0,0% 0,0%	1 25,0% 0,6%	2 50,0% 1,1%	0 0,0% 0,0%	4 100,0% 0,9%
ENSEMBLE	16 3,4% 100,0%	116 24,8% 100,0%	157 33,5% 100,0%	177 37,8% 100,0%	2 0,4% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T24quater- Q3. L'aidant a-t-il la possibilité de sortir pendant la journée ? selon l'autonomie

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant électrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
seul a tout moment	32 27,4% 74,4%	19 16,2% 40,4%	46 39,3% 18,3%	15 12,8% 14,0%	4 3,4% 57,1%	0 0,0% 0,0%	1 0,9% 10,0%	117 100,0% 25,0%
seul qq fois sans remplacement	6 5,5% 14,0%	12 10,9% 25,5%	62 56,4% 24,7%	27 24,5% 25,2%	1 0,9% 14,3%	1 0,9% 33,3%	1 0,9% 10,0%	110 100,0% 23,5%
seul, seulement si remplacement	3 1,4% 7,0%	14 6,7% 29,8%	122 58,4% 48,6%	60 28,7% 56,1%	0 0,0% 0,0%	2 1,0% 66,7%	8 3,8% 80,0%	209 100,0% 44,7%
qu'avec le malade	1 3,6% 2,3%	2 7,1% 4,3%	19 67,9% 7,6%	4 14,3% 3,7%	2 7,1% 28,6%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	28 100,0% 6,0%
jamais	1 25,0% 2,3%	0 0,0% 0,0%	2 50,0% 0,8%	1 25,0% 0,9%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	4 100,0% 0,9%
ENSEMBLE	43 9,2% 100,0%	47 10,0% 100,0%	251 53,6% 100,0%	107 22,9% 100,0%	7 1,5% 100,0%	3 0,6% 100,0%	10 2,1% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T24quinquès- Q3. L'aidant a-t-il la possibilité de sortir pendant la journée ? selon le type de soins

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
seul a tout moment	19 16,2% 15,6%	3 2,6% 4,5%	0 0,0% 0,0%	95 81,2% 39,6%	117 100,0% 25,0%
seul qq fois sans remplacement	35 31,8% 28,7%	11 10,0% 16,4%	1 0,9% 2,6%	63 57,3% 26,3%	110 100,0% 23,5%
seul, seulement si remplacement	61 29,2% 50,0%	50 23,9% 74,6%	34 16,3% 87,2%	64 30,6% 26,7%	209 100,0% 44,7%
qu'avec le malade	6 21,4% 4,9%	2 7,1% 3,0%	3 10,7% 7,7%	17 60,7% 7,1%	28 100,0% 6,0%
jamais	1 25,0% 0,8%	1 25,0% 1,5%	1 25,0% 2,6%	1 25,0% 0,4%	4 100,0% 0,9%
ENSEMBLE	122 26,1% 100,0%	67 14,3% 100,0%	39 8,3% 100,0%	240 51,3% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T25- Q4. L'aidant a-t-il la possibilité de partir quelques jours ?

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
seul à tout moment	18 12,8%	1 0,3%	19 4,1%
seul qq fois sans remplacement	8 5,7%	7 2,1%	15 3,2%
seul, seulement si remplacement	68 48,2%	122 37,3%	190 40,6%
qu'avec le malade	18 12,8%	90 27,5%	108 23,1%
jamais	29 20,6%	107 32,7%	136 29,1%
ENSEMBLE	141 100,0%	327 100,0%	468 100,0%

T25bis - Q4. L'aidant a-t-il la possibilité de partir quelques jours ? selon l'âge

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
seul a tout moment	0 0,0%	0 0,0%	5 26,3%	14 73,7%	0 0,0%	19 100,0%
	0,0%	0,0%	4,6%	7,9%	0,0%	4,1%
seul qq fois sans remplacement	2 13,3%	1 6,7%	2 13,3%	9 60,0%	1 6,7%	15 100,0%
	2,4%	1,4%	1,8%	5,1%	4,2%	3,2%
seul, seulement si remplacement	35 18,4%	35 18,4%	39 20,5%	73 38,4%	8 4,2%	190 100,0%
	42,2%	47,3%	35,8%	41,0%	33,3%	40,6%
qu'avec le malade	25 23,1%	13 12,0%	32 29,6%	32 29,6%	6 5,6%	108 100,0%
	30,1%	17,6%	29,4%	18,0%	25,0%	23,1%
jamais	21 15,4%	25 18,4%	31 22,8%	50 36,8%	9 6,6%	136 100,0%
	25,3%	33,8%	28,4%	28,1%	37,5%	29,1%
ENSEMBLE	83 17,7%	74 15,8%	109 23,3%	178 38,0%	24 5,1%	468 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T25ter - Q4. L'aidant a-t-il la possibilité de partir quelques jours ? selon la taille du foyer

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
seul a tout moment	3 15,8%	2 10,5%	5 26,3%	9 47,4%	0 0,0%	19 100,0%
	18,8%	1,7%	3,2%	5,1%	0,0%	4,1%
seul qq fois sans remplacement	1 6,7%	2 13,3%	6 40,0%	6 40,0%	0 0,0%	15 100,0%
	6,3%	1,7%	3,8%	3,4%	0,0%	3,2%
seul, seulement si remplacement	8 4,2%	43 22,6%	63 33,2%	74 38,9%	2 1,1%	190 100,0%
	50,0%	37,1%	40,1%	41,8%	100,0%	40,6%
qu'avec le malade	1 0,9%	26 24,1%	31 28,7%	50 46,3%	0 0,0%	108 100,0%
	6,3%	22,4%	19,7%	28,2%	0,0%	23,1%
jamais	3 2,2%	43 31,6%	52 38,2%	38 27,9%	0 0,0%	136 100,0%
	18,8%	37,1%	33,1%	21,5%	0,0%	29,1%
ENSEMBLE	16 3,4%	116 24,8%	157 33,5%	177 37,8%	2 0,4%	468 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T25quater - Q4. L'aidant a-t-il la possibilité de partir quelques jours ? selon l'autonomie

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant électrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
seul a tout moment	7 36,8% 16,3%	7 36,8% 14,9%	3 15,8% 1,2%	1 5,3% 0,9%	1 5,3% 14,3%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	19 100,0% 4,1%
seul qq fois sans remplacement	6 40,0% 14,0%	1 6,7% 2,1%	3 20,0% 1,2%	4 26,7% 3,7%	1 6,7% 14,3%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	15 100,0% 3,2%
seul, seulement si remplacement	14 7,4% 32,6%	14 7,4% 29,8%	111 58,4% 44,2%	42 22,1% 39,3%	2 1,1% 28,6%	3 1,6% 100,0%	4 2,1% 40,0%	190 100,0% 40,6%
qu'avec le malade	8 7,4% 18,6%	12 11,1% 25,5%	56 51,9% 22,3%	28 25,9% 26,2%	2 1,9% 28,6%	0 0,0% 0,0%	2 1,9% 20,0%	108 100,0% 23,1%
jamais	8 5,9% 18,6%	13 9,6% 27,7%	78 57,4% 31,1%	32 23,5% 29,9%	1 0,7% 14,3%	0 0,0% 0,0%	4 2,9% 40,0%	136 100,0% 29,1%
ENSEMBLE	43 9,2% 100,0%	47 10,0% 100,0%	251 53,6% 100,0%	107 22,9% 100,0%	7 1,5% 100,0%	3 0,6% 100,0%	10 2,1% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T25quinquès - Q4. L'aidant a-t-il la possibilité de partir quelques jours ? selon le type de soins

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
seul a tout moment	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	19 100,0% 7,9%	19 100,0% 4,1%
seul qq fois sans remplacement	3 20,0% 2,5%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	12 80,0% 5,0%	15 100,0% 3,2%
seul, seulement si remplacement	47 24,7% 38,5%	29 15,3% 43,3%	16 8,4% 41,0%	98 51,6% 40,8%	190 100,0% 40,6%
qu'avec le malade	29 26,9% 23,8%	14 13,0% 20,9%	10 9,3% 25,6%	55 50,9% 22,9%	108 100,0% 23,1%
jamais	43 31,6% 35,2%	24 17,6% 35,8%	13 9,6% 33,3%	56 41,2% 23,3%	136 100,0% 29,1%
ENSEMBLE	122 26,1% 100,0%	67 14,3% 100,0%	39 8,3% 100,0%	240 51,3% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T26 - Q5. L'aidant part-il en vacances avec la personne malade ?

Base : répondants à l'enquête non professionnels

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
Plusieurs fois/an	29 20,6%	48 14,7%	77 16,5%
chaque année ou presque	28 19,9%	89 27,2%	117 25,0%
~ 1 année sur 2	17 12,1%	41 12,5%	58 12,4%
moins souvent	26 18,4%	47 14,4%	73 15,6%
jamais	41 29,1%	102 31,2%	143 30,6%
ENSEMBLE	141 100,0%	327 100,0%	468 100,0%

T26bis - Q5. L'aidant part-il en vacances avec la personne malade ?

Base : répondants à l'enquête non professionnels

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Plusieurs fois/an	19 24,7% 22,9%	12 15,6% 16,2%	10 13,0% 9,2%	33 42,9% 18,5%	3 3,9% 12,5%	77 100,0% 16,5%
Chaque année presque	28 23,9% 33,7%	23 19,7% 31,1%	28 23,9% 25,7%	35 29,9% 19,7%	3 2,6% 12,5%	117 100,0% 25,0%
~1 année sur 2	11 19,0% 13,3%	10 17,2% 13,5%	16 27,6% 14,7%	20 34,5% 11,2%	1 1,7% 4,2%	58 100,0% 12,4%
moins souvent	11 15,1% 13,3%	12 16,4% 16,2%	12 16,4% 11,0%	34 46,6% 19,1%	4 5,5% 16,7%	73 100,0% 15,6%
jamais	14 9,8% 16,9%	17 11,9% 23,0%	43 30,1% 39,4%	56 39,2% 31,5%	13 9,1% 54,2%	143 100,0% 30,6%
ENSEMBLE	83 17,7% 100,0%	74 15,8% 100,0%	109 23,3% 100,0%	178 38,0% 100,0%	24 5,1% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T26ter - Q5. L'aidant part-il en vacances avec la personne malade ?

Base : répondants à l'enquête non professionnels

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
Plusieurs fois/an	1 1,3% 6,3%	15 19,5% 12,9%	30 39,0% 19,1%	31 40,3% 17,5%	0 0,0% 0,0%	77 100,0% 16,5%
Chaque année presque	0 0,0% 0,0%	22 18,8% 19,0%	39 33,3% 24,8%	56 47,9% 31,6%	0 0,0% 0,0%	117 100,0% 25,0%
~1 année sur 2	1 1,7% 6,3%	15 25,9% 12,9%	21 36,2% 13,4%	21 36,2% 11,9%	0 0,0% 0,0%	58 100,0% 12,4%
moins souvent	4 5,5% 25,0%	19 26,0% 16,4%	17 23,3% 10,8%	31 42,5% 17,5%	2 2,7% 100,0%	73 100,0% 15,6%
jamais	10 7,0% 62,5%	45 31,5% 38,8%	50 35,0% 31,8%	38 26,6% 21,5%	0 0,0% 0,0%	143 100,0% 30,6%
ENSEMBLE	16 3,4% 100,0%	116 24,8% 100,0%	157 33,5% 100,0%	177 37,8% 100,0%	2 0,4% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T26quater - Q5. L'aidant part-il en vacances avec la personne malade ?

Base : répondants à l'enquête non professionnels

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant électrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Plusieurs fois/an	12 15,6% 27,9%	8 10,4% 17,0%	36 46,8% 14,3%	19 24,7% 17,8%	1 1,3% 14,3%	1 1,3% 33,3%	0 0,0% 0,0%	77 100,0% 16,5%
Chaque année ou presque	7 6,0% 16,3%	10 8,5% 21,3%	66 56,4% 26,3%	32 27,4% 29,9%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	2 1,7% 20,0%	117 100,0% 25,0%
~ 1 année sur 2	7 12,1% 16,3%	7 12,1% 14,9%	29 50,0% 11,6%	13 22,4% 12,1%	2 3,4% 28,6%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	58 100,0% 12,4%
moins souvent	9 12,3% 20,9%	8 11,0% 17,0%	36 49,3% 14,3%	15 20,5% 14,0%	2 2,7% 28,6%	2 2,7% 66,7%	1 1,4% 10,0%	73 100,0% 15,6%
jamais	8 5,6% 18,6%	14 9,8% 29,8%	84 58,7% 33,5%	28 19,6% 26,2%	2 1,4% 28,6%	0 0,0% 0,0%	7 4,9% 70,0%	143 100,0% 30,6%
ENSEMBLE	43 9,2% 100,0%	47 10,0% 100,0%	251 53,6% 100,0%	107 22,9% 100,0%	7 1,5% 100,0%	3 0,6% 100,0%	10 2,1% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T26quinquès - Q5. L'aidant part-il en vacances avec la personne malade ?

Base : répondants à l'enquête non professionnels

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
Plusieurs fois/an	18 23,4% 14,8%	6 7,8% 9,0%	6 7,8% 15,4%	47 61,0% 19,6%	77 100,0% 16,5%
Chaque année presque	29 24,8% 23,8%	18 15,4% 26,9%	7 6,0% 17,9%	63 53,8% 26,3%	117 100,0% 25,0%
~1 année sur 2	15 25,9% 12,3%	7 12,1% 10,4%	4 6,9% 10,3%	32 55,2% 13,3%	58 100,0% 12,4%
moins souvent	19 26,0% 15,6%	9 12,3% 13,4%	4 5,5% 10,3%	41 56,2% 17,1%	73 100,0% 15,6%
jamais	41 28,7% 33,6%	27 18,9% 40,3%	18 12,6% 46,2%	57 39,9% 23,8%	143 100,0% 30,6%
ENSEMBLE	122 26,1% 100,0%	67 14,3% 100,0%	39 8,3% 100,0%	240 51,3% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T27- Q5b. L'aidant part-il en vacances sans la personne malade ?

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
Plusieurs fois/an	12 8,5%	6 1,8%	18 3,8%
chaque année ou presque	13 9,2%	28 8,6%	41 8,8%
~ 1 année sur 2	8 5,7%	7 2,1%	15 3,2%
moins souvent	11 7,8%	28 8,6%	39 8,3%
jamais	97 68,8%	258 78,9%	355 75,9%
ENSEMBLE	141 100,0%	327 100,0%	468 100,0%

T27bis- Q5b. L'aidant part-il en vacances sans la personne malade ?

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Plusieurs fois/an	1 5,6%	2 11,1%	2 11,1%	12 66,7%	1 5,6%	18 100,0%
	1,2%	2,7%	1,8%	6,7%	4,2%	3,8%
Chaque année ou presque	5 12,2%	7 17,1%	14 34,1%	13 31,7%	2 4,9%	41 100,0%
	6,0%	9,5%	12,8%	7,3%	8,3%	8,8%
~ 1 année sur 2	2 13,3%	4 26,7%	5 33,3%	4 26,7%	0 0,0%	15 100,0%
	2,4%	5,4%	4,6%	2,2%	0,0%	3,2%
moins souvent	8 20,5%	6 15,4%	12 30,8%	10 25,6%	3 7,7%	39 100,0%
	9,6%	8,1%	11,0%	5,6%	12,5%	8,3%
jamais	67 18,9%	55 15,5%	76 21,4%	139 39,2%	18 5,1%	355 100,0%
	80,7%	74,3%	69,7%	78,1%	75,0%	75,9%
ENSEMBLE	83 17,7%	74 15,8%	109 23,3%	178 38,0%	24 5,1%	468 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T27ter- Q5b. L'aidant part-il en vacances sans la personne malade ?

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
Plusieurs fois/an	3 16,7%	5 27,8%	7 38,9%	3 16,7%	0 0,0%	18 100,0%
	18,8%	4,3%	4,5%	1,7%	0,0%	3,8%
Chaque année ou presque	2 4,9%	10 24,4%	13 31,7%	16 39,0%	0 0,0%	41 100,0%
	12,5%	8,6%	8,3%	9,0%	0,0%	8,8%
~ 1 année sur 2	2 13,3%	3 20,0%	6 40,0%	4 26,7%	0 0,0%	15 100,0%
	12,5%	2,6%	3,8%	2,3%	0,0%	3,2%
moins souvent	1 2,6%	6 15,4%	13 33,3%	19 48,7%	0 0,0%	39 100,0%
	6,3%	5,2%	8,3%	10,7%	0,0%	8,3%
jamais	8 2,3%	92 25,9%	118 33,2%	135 38,0%	2 0,6%	355 100,0%
	50,0%	79,3%	75,2%	76,3%	100,0%	75,9%
ENSEMBLE	16 3,4%	116 24,8%	157 33,5%	177 37,8%	2 0,4%	468 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T27quater- Q5b. L'aidant part-il en vacances sans la personne malade ?

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant electrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Plusieurs fois/an	2 11,1% 4,7%	3 16,7% 6,4%	6 33,3% 2,4%	5 27,8% 4,7%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	2 11,1% 20,0%	18 100,0% 3,8%
Chaque année ou presque	3 7,3% 7,0%	7 17,1% 14,9%	22 53,7% 8,8%	9 22,0% 8,4%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	41 100,0% 8,8%
~ 1 année sur 2	0 0,0% 0,0%	1 6,7% 2,1%	10 66,7% 4,0%	4 26,7% 3,7%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	15 100,0% 3,2%
moins souvent	6 15,4% 14,0%	4 10,3% 8,5%	18 46,2% 7,2%	9 23,1% 8,4%	1 2,6% 14,3%	0 0,0% 0,0%	1 2,6% 10,0%	39 100,0% 8,3%
jamais	32 9,0% 74,4%	32 9,0% 68,1%	195 54,9% 77,7%	80 22,5% 74,8%	6 1,7% 85,7%	3 0,8% 100,0%	7 2,0% 70,0%	355 100,0% 75,9%
ENSEMBLE	43 9,2% 100,0%	47 10,0% 100,0%	251 53,6% 100,0%	107 22,9% 100,0%	7 1,5% 100,0%	3 0,6% 100,0%	10 2,1% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T27quinquès- Q5b. L'aidant part-il en vacances sans la personne malade ?

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
Plusieurs fois/an	3 16,7% 2,5%	3 16,7% 4,5%	0 0,0% 0,0%	12 66,7% 5,0%	18 100,0% 3,8%
Chaque année ou presque	11 26,8% 9,0%	8 19,5% 11,9%	3 7,3% 7,7%	19 46,3% 7,9%	41 100,0% 8,8%
~ 1 année sur 2	5 33,3% 4,1%	3 20,0% 4,5%	1 6,7% 2,6%	6 40,0% 2,5%	15 100,0% 3,2%
moins souvent	9 23,1% 7,4%	4 10,3% 6,0%	2 5,1% 5,1%	24 61,5% 10,0%	39 100,0% 8,3%
jamais	94 26,5% 77,0%	49 13,8% 73,1%	33 9,3% 84,6%	179 50,4% 74,6%	355 100,0% 75,9%
ENSEMBLE	122 26,1% 100,0%	67 14,3% 100,0%	39 8,3% 100,0%	240 51,3% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T28 - Q6. L'aide apportée a-t-elle des conséquences sur le bien-être physique ou moral de l'aidant ?

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
oui	104 73,8%	279 85,3%	383 81,8%
non	29 20,6%	45 13,8%	74 15,8%
refus	0 0,0%	1 0,3%	1 0,2%
nsp	8 5,7%	2 0,6%	10 2,1%
ENSEMBLE	141 100,0%	327 100,0%	468 100,0%

Remarque : initialement, l'échelle proposée était en 4 positions. Compte tenu des difficultés des personnes interviewées à se positionner, l'échelle a été simplifiée en 2 positions (oui/non), avec l'accord du commanditaire L'aide a-t-elle des conséquences ... (avant changement de l'échelle)

	le malade lui même	aidant principal
Oui, tout à fait	31	82
Oui, plutôt	26	60
Non, plutôt pas	10	9
Non, pas du tout	7	22
NSP	5	2
Total avant changement de l'échelle	79	175

T28bis

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
oui	76 19,8%	67 17,5%	88 23,0%	134 35,0%	18 4,7%	383 100,0%
	91,6%	90,5%	80,7%	75,3%	75,0%	81,8%
non	6 8,1%	7 9,5%	18 24,3%	39 52,7%	4 5,4%	74 100,0%
	7,2%	9,5%	16,5%	21,9%	16,7%	15,8%
refus	1 100,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	1 100,0%
	1,2%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,2%
nsp	0 0,0%	0 0,0%	3 30,0%	5 50,0%	2 20,0%	10 100,0%
	0,0%	0,0%	2,8%	2,8%	8,3%	2,1%
ENSEMBLE	83 17,7%	74 15,8%	109 23,3%	178 38,0%	24 5,1%	468 100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T28ter

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
oui	10 2,6% 62,5%	93 24,3% 80,2%	130 33,9% 82,8%	149 38,9% 84,2%	1 0,3% 50,0%	383 100,0% 81,8%
non	5 6,8% 31,3%	19 25,7% 16,4%	24 32,4% 15,3%	25 33,8% 14,1%	1 1,4% 50,0%	74 100,0% 15,8%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,6%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
nsp	1 10,0% 6,3%	4 40,0% 3,4%	2 20,0% 1,3%	3 30,0% 1,7%	0 0,0% 0,0%	10 100,0% 2,1%
ENSEMBLE	16 3,4% 100,0%	116 24,8% 100,0%	157 33,5% 100,0%	177 37,8% 100,0%	2 0,4% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T28quater

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant electrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
oui	36 9,4% 83,7%	36 9,4% 76,6%	207 54,0% 82,5%	88 23,0% 82,2%	6 1,6% 85,7%	2 0,5% 66,7%	8 2,1% 80,0%	383 100,0% 81,8%
non	5 6,8% 11,6%	10 13,5% 21,3%	39 52,7% 15,5%	16 21,6% 15,0%	1 1,4% 14,3%	1 1,4% 33,3%	2 2,7% 20,0%	74 100,0% 15,8%
refus	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 2,1%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
nsp	2 20,0% 4,7%	0 0,0% 0,0%	5 50,0% 2,0%	3 30,0% 2,8%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	10 100,0% 2,1%
ENSEMBLE	43 9,2% 100,0%	47 10,0% 100,0%	251 53,6% 100,0%	107 22,9% 100,0%	7 1,5% 100,0%	3 0,6% 100,0%	10 2,1% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T28quinquès

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
oui	98 25,6% 80,3%	59 15,4% 88,1%	31 8,1% 79,5%	195 50,9% 81,3%	383 100,0% 81,8%
non	21 28,4% 17,2%	8 10,8% 11,9%	8 10,8% 20,5%	37 50,0% 15,4%	74 100,0% 15,8%
refus	1 100,0% 0,8%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
nsp	2 20,0% 1,6%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	8 80,0% 3,3%	10 100,0% 2,1%
ENSEMBLE	122 26,1% 100,0%	67 14,3% 100,0%	39 8,3% 100,0%	240 51,3% 100,0%	468 100,0% 100,0%

T29

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Ne se fait jamais remplacer	58 17,96%	49 15,17%	72 22,29%	126 39,01%	18 5,57%	323 100,00%
Se fait remplacer	25 10,50%	26 10,92%	47 19,75%	120 50,42%	20 8,40%	238 100,00%

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
Ne se fait jamais remplacer	16 4,95%	85 26,32%	103 31,89%	118 36,53%	1 0,31%	323 100,00%
Se fait remplacer	51 21,43%	61 25,63%	58 24,37%	67 28,15%	1 0,42%	238 100,00%

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant electrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Ne se fait jamais remplacer	29 9,0%	34 10,5%	179 55,4%	69 21,4%	5 1,5%	2 0,6%	5 1,5%	323 100,0%
Se fait remplacer	24 10,1%	23 9,7%	124 52,1%	56 23,5%	3 1,3%	2 0,8%	6 2,5%	238 100,0%

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
Ne se fait jamais remplacer	88 27,2%	45 13,9%	27 8,4%	163 50,5%	323 100,0%
Se fait remplacer	59 24,8%	29 12,2%	15 6,3%	135 56,7%	238 100,0%

T30 - Q9. Pour l'aidant, le répit c'est :

	Effectif	%
Faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure	66	20,2%
Intervention d'une personne à domicile	107	32,7%
Se décharger des tâches de la vie quotidienne	130	39,8%
NSP	24	7,3%
ENSEMBLE	327	100,0%

T30bis - Q9. Pour l'aidant, le répit c'est :

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure	21 31,8% 25,3%	8 12,1% 11,8%	18 27,3% 20,0%	15 22,7% 20,3%	4 6,1% 33,3%	66 100,0% 20,2%
Intervention d'une personne à domicile	21 19,6% 25,3%	26 24,3% 38,2%	36 33,6% 40,0%	23 21,5% 31,1%	1 0,9% 8,3%	107 100,0% 32,7%
Se décharger des tâches de la vie quotidienne	37 28,5% 44,6%	29 22,3% 42,6%	28 21,5% 31,1%	29 22,3% 39,2%	7 5,4% 58,3%	130 100,0% 39,8%
NSP	4 16,7% 4,8%	5 20,8% 7,4%	8 33,3% 8,9%	7 29,2% 9,5%	0 0,0% 0,0%	24 100,0% 7,3%
ENSEMBLE	83 25,4% 100,0%	68 20,8% 100,0%	90 27,5% 100,0%	74 22,6% 100,0%	12 3,7% 100,0%	327 100,0% 100,0%

T30ter - Q9. Pour l'aidant, le répit c'est :

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
Faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure	2 3,0% 33,3%	15 22,7% 23,1%	25 37,9% 22,3%	24 36,4% 16,8%	0 0,0% 0,0%	66 100,0% 20,2%
Intervention d'une personne à domicile	1 0,9% 16,7%	19 17,8% 29,2%	40 37,4% 35,7%	46 43,0% 32,2%	1 0,9% 100,0%	107 100,0% 32,7%
Se décharger des tâches de la vie quotidienne	1 0,8% 16,7%	28 21,5% 43,1%	38 29,2% 33,9%	63 48,5% 44,1%	0 0,0% 0,0%	130 100,0% 39,8%
NSP	2 8,3% 33,3%	3 12,5% 4,6%	9 37,5% 8,0%	10 41,7% 7,0%	0 0,0% 0,0%	24 100,0% 7,3%
ENSEMBLE	6 1,8% 100,0%	65 19,9% 100,0%	112 34,3% 100,0%	143 43,7% 100,0%	1 0,3% 100,0%	327 100,0% 100,0%

T30quater - Q9. Pour l'aidant, le répit c'est :

Effectifs % ligne % colonne	seul(e)	en couple	avec ses parents	avec ses enfants slt	autres membres famille	autre situation	ENSEMBLE
Faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure	2 3,0% 33,3%	5 7,6% 14,7%	53 80,3% 19,6%	0 0,0% 0,0%	1 1,5% 50,0%	5 7,6% 33,3%	66 100,0% 20,2%
Intervention d'une personne à domicile	1 0,9% 16,7%	8 7,5% 23,5%	93 86,9% 34,4%	0 0,0% 0,0%	1 0,9% 50,0%	4 3,7% 26,7%	107 100,0% 32,7%
Se décharger des tâches de la vie quotidienne	1 0,8% 16,7%	18 13,8% 52,9%	106 81,5% 39,3%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	5 3,8% 33,3%	130 100,0% 39,8%
NSP	2 8,3% 33,3%	3 12,5% 8,8%	18 75,0% 6,7%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 4,2% 6,7%	24 100,0% 7,3%
ENSEMBLE	6 1,8% 100,0%	34 10,4% 100,0%	270 82,6% 100,0%	0 0,0% 0,0%	2 0,6% 100,0%	15 4,6% 100,0%	327 100,0% 100,0%

T30quinquès - Q9. Pour l'aidant, le répit c'est :

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant electrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure	1 1,5% 4,3%	7 10,6% 22,6%	39 59,1% 21,9%	16 24,2% 19,5%	0 0,0% 0,0%	1 1,5% 33,3%	2 3,0% 25,0%	66 100,0% 20,2%
Intervention d'une personne à domicile	5 4,7% 21,7%	10 9,3% 32,3%	64 59,8% 36,0%	24 22,4% 29,3%	0 0,0% 0,0%	1 0,9% 33,3%	3 2,8% 37,5%	107 100,0% 32,7%
Se décharger des tâches de la vie quotidienne	12 9,2% 52,2%	13 10,0% 41,9%	67 51,5% 37,6%	34 26,2% 41,5%	1 0,8% 50,0%	1 0,8% 33,3%	2 1,5% 25,0%	130 100,0% 39,8%
NSP	5 20,8% 21,7%	1 4,2% 3,2%	8 33,3% 4,5%	8 33,3% 9,8%	1 4,2% 50,0%	0 0,0% 0,0%	1 4,2% 12,5%	24 100,0% 7,3%
ENSEMBLE	23 7,0% 100,0%	31 9,5% 100,0%	178 54,4% 100,0%	82 25,1% 100,0%	2 0,6% 100,0%	3 0,9% 100,0%	8 2,4% 100,0%	327 100,0% 100,0%

T30 - Q9. Pour l'aidant, le répit c'est :

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastro/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
Faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure	28 42,4% 29,5%	14 21,2% 25,5%	5 7,6% 13,2%	19 28,8% 13,7%	66 100,0% 20,2%
Intervention d'une personne à domicile	30 28,0% 31,6%	19 17,8% 34,5%	15 14,0% 39,5%	43 40,2% 30,9%	107 100,0% 32,7%
Se décharger des tâches de la vie quotidienne	30 23,1% 31,6%	19 14,6% 34,5%	16 12,3% 42,1%	65 50,0% 46,8%	130 100,0% 39,8%
NSP	7 29,2% 7,4%	3 12,5% 5,5%	2 8,3% 5,3%	12 50,0% 8,6%	24 100,0% 7,3%
ENSEMBLE	95 29,1% 100,0%	55 16,8% 100,0%	38 11,6% 100,0%	139 42,5% 100,0%	327 100,0% 100,0%

T30

Effectifs % ligne % colonne	Ne se fait jamais remplacer	Se fait remplacer	NSP / Refus	ENSEMBLE
Faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure	41 62,1% 18,2%	24 36,4% 23,8%	1 1,5% 100,0%	66 100,0% 20,2%
Intervention d'une personne à domicile	68 63,6% 30,2%	39 36,4% 38,6%	0 0,0% 0,0%	107 100,0% 32,7%
Se décharger des tâches de la vie quotidienne	97 74,6% 43,1%	33 25,4% 32,7%	0 0,0% 0,0%	130 100,0% 39,8%
NSP	19 79,2% 8,4%	5 20,8% 5,0%	0 0,0% 0,0%	24 100,0% 7,3%
ENSEMBLE	225 68,8% 100,0%	101 30,9% 100,0%	1 0,3% 100,0%	327 100,0% 100,0%

T31- Pour la personne malade, le répit c'est ...

Q9B. Vous personnellement, comment définiriez-vous le répit ?	Effectifs	%
<i>Base</i>	564	100,0
Décompresser / Souffler / De la détente / S'occuper de soi (pour le malade ou pour les aidants)	161	28,5
Voir autre chose / Dépaysement / Sortir de chez moi / Changer d'air / Partir en vacances (sans précision) (pour le malade ou pour les aidants)	101	17,9
Du repos (pour les aidants)	103	18,3
Un établissement capable d'accueillir, de prendre en charge les malades / Sécurité pour le malade / Tranquillité car le malade est en sécurité	94	16,7
Faire des activités, des sorties, aller au cinéma, avoir des loisirs (pour le malade ou pour les aidants)	91	16,1
(Intervention d'une tierce personne pour) soulager, remplacer, décharger les aidants	91	16,1
Des vacances en famille / Partager des moments, des activités entre la personne malade et les aidants	56	9,9
D'avantage de liberté / D'avantage d'autonomie (pour le malade ou pour les aidants)	53	9,4
Que les aidants puissent partir, prendre quelques jours sans le malade	51	9,0
Oublier la maladie / Penser à autre chose / Prendre du recul (vis-à-vis de la maladie) / Se changer les idées (pour le malade ou pour les aidants)	38	6,7
Rencontrer, côtoyer d'autres malades, d'autres personnes / Avoir des relations sociales	32	5,7
Ne pas être malade / Ne plus être malade / Que la maladie n'évolue pas	14	2,5
Que les malades puissent partir, prendre quelques jours sans les aidants, la famille	14	2,5
Avoir une écoute, un soutien psychologique	4	0,7
Autres	36	6,4
NSP	43	7,6

T32

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
	oui, tout à fait	59 16,0% 71,1%	48 13,0% 64,0%	70 19,0% 58,8%	164 44,4% 65,9%	28 7,6% 73,7%
oui, plutôt	19 14,7% 22,9%	21 16,3% 28,0%	28 21,7% 23,5%	55 42,6% 22,1%	6 4,7% 15,8%	129 100,0% 22,9%
non, plutôt pas	2 7,1% 2,4%	3 10,7% 4,0%	6 21,4% 5,0%	14 50,0% 5,6%	3 10,7% 7,9%	28 100,0% 5,0%
non, pas du tout	3 13,0% 3,6%	2 8,7% 2,7%	7 30,4% 5,9%	11 47,8% 4,4%	0 0,0% 0,0%	23 100,0% 4,1%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,8%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
NSP	0 0,0% 0,0%	1 7,1% 1,3%	7 50,0% 5,9%	5 35,7% 2,0%	1 7,1% 2,6%	14 100,0% 2,5%
ENSEMBLE	83 14,7% 100,0%	75 13,3% 100,0%	119 21,1% 100,0%	249 44,1% 100,0%	38 6,7% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T32bis

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
oui, tout à fait	42 11,4% 61,8%	105 28,5% 71,9%	96 26,0% 59,3%	125 33,9% 67,2%	1 0,3% 50,0%	369 100,0% 65,4%
oui, plutôt	13 10,1% 19,1%	25 19,4% 17,1%	47 36,4% 29,0%	43 33,3% 23,1%	1 0,8% 50,0%	129 100,0% 22,9%
non, plutôt pas	4 14,3% 5,9%	6 21,4% 4,1%	12 42,9% 7,4%	6 21,4% 3,2%	0 0,0% 0,0%	28 100,0% 5,0%
non, pas du tout	5 21,7% 7,4%	6 26,1% 4,1%	6 26,1% 3,7%	6 26,1% 3,2%	0 0,0% 0,0%	23 100,0% 4,1%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,5%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
NSP	4 28,6% 5,9%	4 28,6% 2,7%	1 7,1% 0,6%	5 35,7% 2,7%	0 0,0% 0,0%	14 100,0% 2,5%
ENSEMBLE	68 12,1% 100,0%	146 25,9% 100,0%	162 28,7% 100,0%	186 33,0% 100,0%	2 0,4% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T32ter

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant électrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
oui, tout à fait	38 10,3% 69,1%	32 8,7% 56,1%	200 54,2% 66,0%	82 22,2% 65,1%	7 1,9% 87,5%	3 0,8% 75,0%	7 1,9% 63,6%	369 100,0% 65,4%
oui, plutôt	7 5,4% 12,7%	17 13,2% 29,8%	66 51,2% 21,8%	34 26,4% 27,0%	0 0,0% 0,0%	1 0,8% 25,0%	4 3,1% 36,4%	129 100,0% 22,9%
non, plutôt pas	3 10,7% 5,5%	5 17,9% 8,8%	15 53,6% 5,0%	5 17,9% 4,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	28 100,0% 5,0%
non, pas du tout	4 17,4% 7,3%	2 8,7% 3,5%	12 52,2% 4,0%	4 17,4% 3,2%	1 4,3% 12,5%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	23 100,0% 4,1%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,3%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
NSP	3 21,4% 5,5%	1 7,1% 1,8%	9 64,3% 3,0%	1 7,1% 0,8%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	14 100,0% 2,5%
ENSEMBLE	55 9,8% 100,0%	57 10,1% 100,0%	303 53,7% 100,0%	126 22,3% 100,0%	8 1,4% 100,0%	4 0,7% 100,0%	11 2,0% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T32quater

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
oui, tout à fait	96 26,0% 65,3%	46 12,5% 62,2%	28 7,6% 66,7%	199 53,9% 66,1%	369 100,0% 65,4%
oui, plutôt	34 26,4% 23,1%	14 10,9% 18,9%	10 7,8% 23,8%	71 55,0% 23,6%	129 100,0% 22,9%
non, plutôt pas	9 32,1% 6,1%	6 21,4% 8,1%	2 7,1% 4,8%	11 39,3% 3,7%	28 100,0% 5,0%
non, pas du tout	3 13,0% 2,0%	5 21,7% 6,8%	0 0,0% 0,0%	15 65,2% 5,0%	23 100,0% 4,1%
refus	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 1,4%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
NSP	5 35,7% 3,4%	2 14,3% 2,7%	2 14,3% 4,8%	5 35,7% 1,7%	14 100,0% 2,5%
ENSEMBLE	147 26,1% 100,0%	74 13,1% 100,0%	42 7,4% 100,0%	301 53,4% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T32quinquès

Effectifs % ligne % colonne	Ne se fait jamais remplacé	Se fait remplacé	NSP / Refus	ENSEMBLE
oui, tout à fait	216 58,5% 66,9%	152 41,2% 63,9%	1 0,3% 33,3%	369 100,0% 65,4%
oui, plutôt	77 59,7% 23,8%	51 39,5% 21,4%	1 0,8% 33,3%	129 100,0% 22,9%
non, plutôt pas	11 39,3% 3,4%	17 60,7% 7,1%	0 0,0% 0,0%	28 100,0% 5,0%
non, pas du tout	13 56,5% 4,0%	10 43,5% 4,2%	0 0,0% 0,0%	23 100,0% 4,1%
refus	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,4%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
NSP	6 42,9% 1,9%	7 50,0% 2,9%	1 7,1% 33,3%	14 100,0% 2,5%
ENSEMBLE	323 57,3% 100,0%	238 42,2% 100,0%	3 0,5% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T32quinquès

Effectifs % ligne % colonne	Faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure	Intervention d'une personne à domicile	Se décharger des tâches de la vie quotidienne	NSP	ENSEMBLE
oui, tout à fait	45 21,6% 68,2%	65 31,3% 60,7%	88 42,3% 67,7%	10 4,8% 41,7%	208 100,0% 63,6%
oui, plutôt	15 17,9% 22,7%	29 34,5% 27,1%	32 38,1% 24,6%	8 9,5% 33,3%	84 100,0% 25,7%
non, plutôt pas	2 11,8% 3,0%	8 47,1% 7,5%	5 29,4% 3,8%	2 11,8% 8,3%	17 100,0% 5,2%
non, pas du tout	3 23,1% 4,5%	4 30,8% 3,7%	4 30,8% 3,1%	2 15,4% 8,3%	13 100,0% 4,0%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 4,2%	1 100,0% 0,3%
NSP	1 25,0% 1,5%	1 25,0% 0,9%	1 25,0% 0,8%	1 25,0% 4,2%	4 100,0% 1,2%
ENSEMBLE	66 20,2% 100,0%	107 32,7% 100,0%	130 39,8% 100,0%	24 7,3% 100,0%	327 100,0% 100,0%

T33

Effectifs % ligne % colonne	< 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Location d'une petite maison individuelle avec la personne malade	29 15,6% 34,9%	25 13,4% 33,3%	39 21,0% 32,8%	81 43,5% 32,5%	12 6,5% 31,6%	186 100,0% 33,0%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage, la personne malade alternerait entre celle-ci et l'unité collective de soins	39 16,7% 47,0%	30 12,9% 40,0%	50 21,5% 42,0%	100 42,9% 40,2%	14 6,0% 36,8%	233 100,0% 41,3%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent dans l'unité collective de soins pour la personne malade	9 13,4% 10,8%	12 17,9% 16,0%	13 19,4% 10,9%	30 44,8% 12,0%	3 4,5% 7,9%	67 100,0% 11,9%
Accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins	5 8,3% 6,0%	6 10,0% 8,0%	12 20,0% 10,1%	29 48,3% 11,6%	8 13,3% 21,1%	60 100,0% 10,6%
pas d'utilisation	0 0,0% 0,0%	1 14,3% 1,3%	1 14,3% 0,8%	5 71,4% 2,0%	0 0,0% 0,0%	7 100,0% 1,2%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 50,0% 0,8%	1 50,0% 0,4%	0 0,0% 0,0%	2 100,0% 0,4%
NSP	1 11,1% 1,2%	1 11,1% 1,3%	3 33,3% 2,5%	3 33,3% 1,2%	1 11,1% 2,6%	9 100,0% 1,6%
ENSEMBLE	83 14,7% 100,0%	75 13,3% 100,0%	119 21,1% 100,0%	249 44,1% 100,0%	38 6,7% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T33bis

Effectifs % ligne % colonne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
Location d'une petite maison individuelle avec la personne malade	25 13,4% 36,8%	50 26,9% 34,2%	40 21,5% 24,7%	70 37,6% 37,6%	1 0,5% 50,0%	186 100,0% 33,0%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage, la personne malade alternerait entre celle-ci et l'unité collective de soins	20 8,6% 29,4%	60 25,8% 41,1%	74 31,8% 45,7%	79 33,9% 42,5%	0 0,0% 0,0%	233 100,0% 41,3%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent dans l'unité collective de soins pour la personne malade	8 11,9% 11,8%	15 22,4% 10,3%	22 32,8% 13,6%	21 31,3% 11,3%	1 1,5% 50,0%	67 100,0% 11,9%
Accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins	11 18,3% 16,2%	14 23,3% 9,6%	21 35,0% 13,0%	14 23,3% 7,5%	0 0,0% 0,0%	60 100,0% 10,6%
pas d'utilisation	2 28,6% 2,9%	3 42,9% 2,1%	2 28,6% 1,2%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	7 100,0% 1,2%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	2 100,0% 1,2%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	2 100,0% 0,4%
NSP	2 22,2% 2,9%	4 44,4% 2,7%	1 11,1% 0,6%	2 22,2% 1,1%	0 0,0% 0,0%	9 100,0% 1,6%
ENSEMBLE	68 12,1% 100,0%	146 25,9% 100,0%	162 28,7% 100,0%	186 33,0% 100,0%	2 0,4% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T33quater

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant électrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Location d'une petite maison individuelle avec la personne malade	25 13,4% 45,5%	18 9,7% 31,6%	107 57,5% 35,3%	26 14,0% 20,6%	4 2,2% 50,0%	3 1,6% 75,0%	3 1,6% 27,3%	186 100,0% 33,0%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage, la personne malade alternerait entre celle-ci et l'unité collective de soins	15 6,4% 27,3%	21 9,0% 36,8%	124 53,2% 40,9%	65 27,9% 51,6%	3 1,3% 37,5%	1 0,4% 25,0%	4 1,7% 36,4%	233 100,0% 41,3%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent dans l'unité collective de soins pour la personne malade	6 9,0% 10,9%	8 11,9% 14,0%	31 46,3% 10,2%	18 26,9% 14,3%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	4 6,0% 36,4%	67 100,0% 11,9%
Accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins	6 10,0% 10,9%	8 13,3% 14,0%	31 51,7% 10,2%	15 25,0% 11,9%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	60 100,0% 10,6%
pas d'utilisation	1 14,3% 1,8%	1 14,3% 1,8%	4 57,1% 1,3%	1 14,3% 0,8%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	7 100,0% 1,2%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 50,0% 0,3%	0 0,0% 0,0%	1 50,0% 12,5%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	2 100,0% 0,4%
NSP	2 22,2% 3,6%	1 11,1% 1,8%	5 55,6% 1,7%	1 11,1% 0,8%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	9 100,0% 1,6%
ENSEMBLE	55 9,8% 100,0%	57 10,1% 100,0%	303 53,7% 100,0%	126 22,3% 100,0%	8 1,4% 100,0%	4 0,7% 100,0%	11 2,0% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T33

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
Location d'une petite maison individuelle avec la personne malade	47 25,3% 32,0%	23 12,4% 31,1%	16 8,6% 38,1%	100 53,8% 33,2%	186 100,0% 33,0%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage, la personne malade alternerait entre celle-ci et l'unité collective de soins	60 25,8% 40,8%	31 13,3% 41,9%	16 6,9% 38,1%	126 54,1% 41,9%	233 100,0% 41,3%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent dans l'unité collective de soins pour la personne malade	17 25,4% 11,6%	8 11,9% 10,8%	9 13,4% 21,4%	33 49,3% 11,0%	67 100,0% 11,9%
Accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins	17 28,3% 11,6%	10 16,7% 13,5%	1 1,7% 2,4%	32 53,3% 10,6%	60 100,0% 10,6%
pas d'utilisation	0 0,0% 0,0%	2 28,6% 2,7%	0 0,0% 0,0%	5 71,4% 1,7%	7 100,0% 1,2%
refus	1 50,0% 0,7%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 50,0% 0,3%	2 100,0% 0,4%
NSP	5 55,6% 3,4%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	4 44,4% 1,3%	9 100,0% 1,6%
ENSEMBLE	147 26,1% 100,0%	74 13,1% 100,0%	42 7,4% 100,0%	301 53,4% 100,0%	564 100,0% 100,0%

T33

Effectifs % ligne % colonne	Ne se fait jamais remplacé	Se fait remplacé	NSP / Refus	ENSEMBLE
Location d'une petite maison individuelle avec la personne malade	115 61,8% 35,6%	71 38,2% 29,8%	0 0,0% 0,0%	186 100,0% 33,0%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage, la personne malade alternerait entre celle-ci et l'unité collective de soins	141 60,5% 43,7%	92 39,5% 38,7%	0 0,0% 0,0%	233 100,0% 41,3%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent dans l'unité collective de soins pour la personne malade	27 40,3% 8,4%	39 58,2% 16,4%	1 1,5% 33,3%	67 100,0% 11,9%
Accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins	33 55,0% 10,2%	26 43,3% 10,9%	1 1,7% 33,3%	60 100,0% 10,6%
pas d'utilisation	2 28,6% 0,6%	5 71,4% 2,1%	0 0,0% 0,0%	7 100,0% 1,2%
refus	2 100,0% 0,6%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	2 100,0% 0,4%
NSP	3 33,3% 0,9%	5 55,6% 2,1%	1 11,1% 33,3%	9 100,0% 1,6%
ENSEMBLE	323 57,3% 100,0%	238 42,2% 100,0%	3 0,5% 100,0%	564 100,0% 100,0%

Effectifs % ligne % colonne	Q9. Pour vous, le répit c'est avant tout ...				
	Faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure	Intervention d'une personne à domicile	Se décharger des tâches de la vie quotidienne	NSP	ENSEMBLE
Location d'une petite maison individuelle avec la personne malade	11 9,6% 16,7%	33 28,9% 30,8%	60 52,6% 46,2%	10 8,8% 41,7%	114 100,0% 34,9%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage, la personne malade alternerait entre celle-ci et l'unité collective de soins	32 23,7% 48,5%	41 30,4% 38,3%	49 36,3% 37,7%	13 9,6% 54,2%	135 100,0% 41,3%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent dans l'unité collective de soins pour la personne malade	6 16,2% 9,1%	13 35,1% 12,1%	18 48,6% 13,8%	0 0,0% 0,0%	37 100,0% 11,3%
Accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins	15 48,4% 22,7%	14 45,2% 13,1%	2 6,5% 1,5%	0 0,0% 0,0%	31 100,0% 9,5%
pas d'utilisation	1 25,0% 1,5%	2 50,0% 1,9%	1 25,0% 0,8%	0 0,0% 0,0%	4 100,0% 1,2%
refus	1 50,0% 1,5%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 50,0% 4,2%	2 100,0% 0,6%
NSP	0 0,0% 0,0%	4 100,0% 3,7%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	4 100,0% 1,2%
ENSEMBLE	66 20,2% 100,0%	107 32,7% 100,0%	130 39,8% 100,0%	24 7,3% 100,0%	327 100,0% 100,0%

Effectifs % ligne % colonne	Q10						ENSEMBLE
	oui, tout à fait	oui, plutôt	non, plutôt pas	non, pas du tout	refus	NSP	
Location d'une petite maison individuelle avec la personne malade	121 65,1% 32,8%	39 21,0% 30,2%	15 8,1% 53,6%	7 3,8% 30,4%	1 0,5% 100,0%	3 1,6% 21,4%	186 100,0% 33,0%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage, la personne malade alternerait entre celle-ci et l'unité collective de soins	160 68,7% 43,4%	58 24,9% 45,0%	5 2,1% 17,9%	3 1,3% 13,0%	0 0,0% 0,0%	7 3,0% 50,0%	233 100,0% 41,3%
Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent dans l'unité collective de soins pour la personne malade	42 62,7% 11,4%	16 23,9% 12,4%	3 4,5% 10,7%	5 7,5% 21,7%	0 0,0% 0,0%	1 1,5% 7,1%	67 100,0% 11,9%
Accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins	43 71,7% 11,7%	13 21,7% 10,1%	2 3,3% 7,1%	1 1,7% 4,3%	0 0,0% 0,0%	1 1,7% 7,1%	60 100,0% 10,6%
pas d'utilisation	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 2 28,6%	2 5 71,4%	0 0 0,0%	0 0 0,0%	2 7 100,0%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 7,1% 0,0%	2 21,7% 100,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	2 1,2% 100,0%
NSP	0 0,0% 33,3%	0 0,0% 33,3%	0 0,0% 11,1%	8,7% 0 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 22,2%	9 0,4% 100,0%
ENSEMBLE	0,8% 369 100,0%	2,3% 129 100,0%	3,6% 28 100,0%	0,0% 23 100,0%	0,0% 1 100,0%	14,3% 14 100,0%	1,6% 564 100,0%

T34

	Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Préparation des repas eux-mêmes	oui	38 17,4%	34 15,5%	54 24,7%	83 37,9%	10 4,6%	219 100,0%
	non	44 12,9%	41 12,0%	64 18,8%	165 48,4%	27 7,9%	341 100,0%
Livraison des repas	oui	37 12,8%	35 12,2%	60 20,8%	135 46,9%	21 7,3%	288 100,0%
	non	45 16,5%	40 14,7%	58 21,3%	113 41,5%	16 5,9%	272 100,0%
Restauration collective	oui	55 17,6%	44 14,1%	60 19,2%	133 42,6%	20 6,4%	312 100,0%
	non	27 10,9%	31 12,5%	58 23,4%	115 46,4%	17 6,9%	248 100,0%

		Taille du foyer					
	Effectifs % ligne % colonne	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	ENSEMBLE
Préparation des repas eux-mêmes	oui	20 9,1%	54 24,7%	55 25,1%	90 41,1%	0 0,0%	219 100,0%
	non	48 14,1%	91 26,7%	104 30,5%	96 28,2%	2 0,6%	341 100,0%
Livraison des repas	oui	32 11,1%	84 29,2%	84 29,2%	86 29,9%	2 0,7%	288 100,0%
	non	36 13,2%	61 22,4%	75 27,6%	100 36,8%	0 0,0%	272 100,0%
Restauration collective	oui	32 10,3%	77 24,7%	87 27,9%	115 36,9%	1 0,3%	312 100,0%
	non	36 14,5%	68 27,4%	72 29,0%	71 28,6%	1 0,4%	248 100,0%

	Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant électrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Préparation des repas eux-mêmes	oui	23 10,5%	18 8,2%	115 52,5%	52 23,7%	2 0,9%	2 0,9%	7 3,2%	219 100,0%
	non	31 9,1%	39 11,4%	187 54,8%	73 21,4%	5 1,5%	2 0,6%	4 1,2%	341 100,0%
Livraison des repas	oui	28 9,7%	29 10,1%	152 52,8%	67 23,3%	6 2,1%	3 1,0%	3 1,0%	288 100,0%
	non	26 9,6%	28 10,3%	150 55,1%	58 21,3%	1 0,4%	1 0,4%	8 2,9%	272 100,0%
Restauration collective	oui	35 11,2%	34 10,9%	160 51,3%	70 22,4%	7 2,2%	3 1,0%	3 1,0%	312 100,0%
	non	19 7,7%	23 9,3%	142 57,3%	55 22,2%	0 0,0%	1 0,4%	8 3,2%	248 100,0%

	Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
Préparation des repas eux-mêmes	oui	54 24,7%	29 13,2%	22 10,0%	114 52,1%	219 100,0%
	non	91 26,7%	45 13,2%	20 5,9%	185 54,3%	341 100,0%
Livraison des repas	oui	67 23,3%	34 11,8%	23 8,0%	164 56,9%	288 100,0%
	non	78 28,7%	40 14,7%	19 7,0%	135 49,6%	272 100,0%
Restauration collective	oui	77 24,7%	34 10,9%	25 8,0%	176 56,4%	312 100,0%
	non	68 27,4%	40 16,1%	17 6,9%	123 49,6%	248 100,0%

	Effectifs % ligne % colonne	Ne se fait jamais remplacé	Se fait remplacé	NSP / Refus	ENSEMBLE
Préparation des repas eux-mêmes	oui	130 59,4%	89 40,6%	0 0,0%	219 100,0%
	non	190 55,7%	148 43,4%	3 0,9%	341 100,0%
Livraison des repas	oui	162 56,3%	125 43,4%	1 0,3%	288 100,0%
	non	158 58,1%	112 41,2%	2 0,7%	272 100,0%
Restauration collective	oui	189 60,6%	121 38,8%	2 0,6%	312 100,0%
	non	131 52,8%	116 46,8%	1 0,4%	248 100,0%

	Effectifs % ligne % colonne	Faire prendre en charge la personne malade par une structure extérieure	Intervention d'une personne à domicile	Se décharger des tâches de la vie quotidienne	NSP	ENSEMBLE
Préparation des repas eux-mêmes	oui	25 17,1%	41 28,1%	63 43,2%	17 11,6%	146 100,0%
	non	40 22,5%	66 37,1%	67 37,6%	5 2,8%	178 100,0%
Livraison des repas	oui	30 19,4%	53 34,2%	61 39,4%	11 7,1%	155 100,0%
	non	35 20,7%	54 32,0%	69 40,8%	11 6,5%	169 100,0%
Restauration collective	oui	32 17,0%	60 31,9%	84 44,7%	12 6,4%	188 100,0%
	non	33 24,3%	47 34,6%	46 33,8%	10 7,4%	136 100,0%

T35- Q13. Utilisation potentielle des services à la carte

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
Pour le linge	32 15,6%	71 24,3%	103 20,7%
Pour le ménage	7 3,4%	26 8,9%	33 6,6%
Ménage + linge	153 74,6%	105 36,0%	258 51,9%
Aucun des 2	7 3,4%	50 17,1%	57 11,5%
NSP / Refus	6 2,9%	40 13,7%	46 9,3%
ENSEMBLE	205 100,0%	292 100,0%	497 100,0%

T36- Q14 Recours à l'offre de soins de la structure

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
Kinésithérapeute	205 87,6%	309 95,7%	514 92,3%
Balnéothérapie	128 54,7%	172 53,3%	300 53,9%
Infirmier	98 41,9%	137 42,4%	235 42,2%
Nutritionniste	69 29,5%	92 28,5%	161 28,9%
Autres	40 17,1%	43 13,3%	83 14,9%

	Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Kinésithérapeute	oui	81 15,8%	68 13,2%	113 22,0%	216 42,0%	36 7,0%	514 100,0%
	non	2 4,8%	6 14,3%	5 11,9%	27 64,3%	2 4,8%	42 100,0%
Balnéothérapie	oui	30 12,8%	32 13,6%	52 22,1%	100 42,6%	21 8,9%	235 100,0%
	non	53 16,6%	42 13,1%	66 20,6%	142 44,4%	17 5,3%	320 100,0%
Infirmier	oui	63 21,0%	45 15,0%	55 18,3%	118 39,3%	19 6,3%	300 100,0%
	non	20 8,2%	26 10,6%	61 24,9%	120 49,0%	18 7,3%	245 100,0%
Nutritionniste	oui	23 14,3%	20 12,4%	29 18,0%	78 48,4%	11 6,8%	161 100,0%
	non	59 15,1%	54 13,8%	89 22,8%	163 41,7%	26 6,6%	391 100,0%
Autres	oui	15 18,1%	8 9,6%	12 14,5%	44 53,0%	4 4,8%	83 100,0%
	non	68 14,6%	64 13,7%	105 22,5%	197 42,3%	32 6,9%	466 100,0%

	Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant electrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Kinésithérapeute	oui	54 10,5%	51 9,9%	273 53,1%	118 23,0%	5 1,0%	4 0,8%	9 1,8%	514 100,0%
	non	0 0,0%	5 11,9%	26 61,9%	7 16,7%	2 4,8%	0 0,0%	2 4,8%	42 100,0%
Balnéothérapie	oui	12 5,1%	26 11,1%	142 60,4%	46 19,6%	1 0,4%	1 0,4%	7 3,0%	235 100,0%
	non	42 13,1%	30 9,4%	156 48,8%	79 24,7%	6 1,9%	3 0,9%	4 1,3%	320 100,0%
Infirmier	oui	43 14,3%	26 8,7%	146 48,7%	76 25,3%	6 2,0%	2 0,7%	1 0,3%	300 100,0%
	non	10 4,1%	30 12,2%	145 59,2%	48 19,6%	1 0,4%	2 0,8%	9 3,7%	245 100,0%
Nutritionniste	oui	18 11,2%	20 12,4%	81 50,3%	37 23,0%	2 1,2%	1 0,6%	2 1,2%	161 100,0%
	non	36 9,2%	34 8,7%	216 55,2%	88 22,5%	5 1,3%	3 0,8%	9 2,3%	391 100,0%
Autres	oui	11 13,3%	10 12,0%	37 44,6%	16 19,3%	2 2,4%	2 2,4%	5 6,0%	83 100,0%
	non	42 9,0%	45 9,7%	259 55,6%	107 23,0%	6 1,3%	2 0,4%	5 1,1%	466 100,0%

T37

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée	Trachéo/Venti+Traché	Gastrosto/VG/TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
1 fois	33 23,7% 60,0%	35 25,2% 68,6%	12 8,6% 44,4%	59 42,4% 57,8%	139 100,0% 59,1%
2 fois	15 22,4% 27,3%	10 14,9% 19,6%	12 17,9% 44,4%	30 44,8% 29,4%	67 100,0% 28,5%
3 fois ou plus	7 26,9% 12,7%	5 19,2% 9,8%	3 11,5% 11,1%	11 42,3% 10,8%	26 100,0% 11,1%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%
NSP	0 0,0% 0,0%	1 33,3% 2,0%	0 0,0% 0,0%	2 66,7% 2,0%	3 100,0% 1,3%
ENSEMBLE	55 23,4% 100,0%	51 21,7% 100,0%	27 11,5% 100,0%	102 43,4% 100,0%	235 100,0% 100,0%

T38 - Q15. Utilisation des services d'aides humaines

Effectifs % colonne	le malade lui même	aidant principal	ENSEMBLE
pour la toilette	109 67,3%	167 64,7%	276 65,7%
pour l'habillage	105 64,8%	126 48,8%	231 55,0%
pour les repas	65 40,1%	68 26,4%	133 31,7%
pour aller aux toilettes	77 47,5%	112 43,4%	189 45,0%
pour la nuit	31 19,1%	72 27,9%	103 24,5%
aucune de ces aides	37 22,8%	60 23,3%	97 23,1%

T38bis - Q15. Utilisation des services d'aides humaines

Effectifs % ligne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Pour la toilette	43 58,9%	39 66,1%	61 72,6%	113 65,3%	20 64,5%	276 65,7%
Pour les repas	16 21,9%	14 23,7%	24 28,6%	65 37,6%	14 45,2%	133 31,7%
Pour l'habillage	24 32,9%	30 50,8%	53 63,1%	105 60,7%	19 61,3%	231 55,0%
Pour aller aux toilettes	22 30,1%	32 54,2%	39 46,4%	83 48,0%	13 41,9%	189 45,0%
Pour la nuit	14 19,2%	24 40,7%	29 34,5%	32 18,5%	4 12,9%	103 24,5%
Aucune de ces aides	20 27,4%	10 16,9%	16 19,0%	46 26,6%	5 16,1%	97 23,1%

T38ter - Q15. Utilisation des services d'aides humaines

Effectifs % ligne	Taille du foyer					ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	
Pour la toilette	36 78,3%	70 65,4%	72 62,1%	98 65,3%	0 0,0%	276 65,7%
Pour les repas	26 56,5%	35 32,7%	32 27,6%	40 26,7%	0 0,0%	133 31,7%
Pour l'habillage	32 69,6%	67 62,6%	62 53,4%	70 46,7%	0 0,0%	231 55,0%
Pour aller aux toilettes	24 52,2%	51 47,7%	53 45,7%	61 40,7%	0 0,0%	189 45,0%
Pour la nuit	13 28,3%	25 23,4%	30 25,9%	35 23,3%	0 0,0%	103 24,5%
Aucune de ces aides	6 13,0%	26 24,3%	31 26,7%	33 22,0%	1 100,0%	97 23,1%

T38quater - Q15. Utilisation des services d'aides humaines

Effectifs % ligne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant électrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Pour la toilette	16 30,8%	26 56,5%	158 74,9%	63 69,2%	4 57,1%	2 50,0%	7 77,8%	276 65,7%
Pour les repas	15 28,8%	15 32,6%	73 34,6%	24 26,4%	1 14,3%	2 50,0%	3 33,3%	133 31,7%
Pour l'habillage	12 23,1%	25 54,3%	128 60,7%	53 58,2%	5 71,4%	2 50,0%	6 66,7%	231 55,0%
Pour aller aux toilettes	7 13,5%	15 32,6%	105 49,8%	53 58,2%	2 28,6%	3 75,0%	4 44,4%	189 45,0%
Pour la nuit	2 3,8%	5 10,9%	67 31,8%	25 27,5%	0 0,0%	2 50,0%	2 22,2%	103 24,5%
Aucune de ces aides	27 51,9%	13 28,3%	35 16,6%	17 18,7%	2 28,6%	1 25,0%	2 22,2%	97 23,1%

T38quinquès - Q15. Utilisation des services d'aides humaines

Effectifs % ligne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
Pour la toilette	70 68,6%	35 77,8%	23 69,7%	148 61,7%	276 65,7%
Pour les repas	31 30,4%	21 46,7%	6 18,2%	75 31,3%	133 31,7%
Pour l'habillage	53 52,0%	27 60,0%	18 54,5%	133 55,4%	231 55,0%
Pour aller aux toilettes	48 47,1%	26 57,8%	12 36,4%	103 42,9%	189 45,0%
Pour la nuit	32 31,4%	15 33,3%	15 45,5%	41 17,1%	103 24,5%
Aucune de ces aides	24 23,5%	7 15,6%	5 15,2%	61 25,4%	97 23,1%

Effectifs % ligne	Nb de personnes aidantes				ENSEMBLE
	1 personne	2 personnes	3 personnes	NSP	
Pour la toilette	37 47,4%	89 62,2%	150 75,8%	0 0,0%	276 65,7%
Pour les repas	21 26,9%	40 28,0%	72 36,4%	0 0,0%	133 31,7%
Pour l'habillement	30 38,5%	79 55,2%	122 61,6%	0 0,0%	231 55,0%
Pour aller aux toilettes	18 23,1%	68 47,6%	103 52,0%	0 0,0%	189 45,0%
Pour la nuit	14 17,9%	29 20,3%	60 30,3%	0 0,0%	103 24,5%
Aucune de ces aides	29 37,2%	40 28,0%	27 13,6%	1 100,0%	97 23,1%

Effectifs	Les soins personnels	Se déplacer dans le logement	Sortir de son logement	Faire les courses, acheter les médicaments	Les tâches ménagères	Assurer une présence, une compagnie	Aucune de ces aides
Pour la toilette	248 67,4%	260 67,9%	154 69,4%	3 30,0%	276 65,7%	248 67,4%	260 67,9%
Pour les repas	118 32,1%	123 32,1%	65 29,3%	2 20,0%	133 31,7%	118 32,1%	123 32,1%
Pour l'habillement	209 56,8%	220 57,4%	123 55,4%	1 10,0%	231 55,0%	209 56,8%	220 57,4%
Pour aller aux toilettes	170 46,2%	177 46,2%	102 45,9%	2 20,0%	189 45,0%	170 46,2%	177 46,2%
Pour la nuit	95 25,8%	97 25,3%	66 29,7%	0 0,0%	103 24,5%	95 25,8%	97 25,3%
Aucune de ces aides	82 22,3%	85 22,2%	42 18,9%	5 50,0%	97 23,1%	82 22,3%	85 22,2%

Note de lecture : chez les personnes bénéficiant d'aides pour les soins personnels, 67,4% des personnes enquêtées ont déclaré qu'elles utiliseraient les services d'aides humaines pour la toilette.

T39

	Effectifs % ligne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
Utilisation des activités en groupe à l'extérieur	oui, tout à fait	60 72,3%	42 56,8%	67 56,8%	141 57,8%	18 47,4%	328 58,9%
	oui, plutôt	21 25,3%	27 36,5%	34 28,8%	73 29,9%	11 28,9%	166 29,8%
	non, plutôt pas	0 0,0%	2 2,7%	2 1,7%	18 7,4%	3 7,9%	25 4,5%
	non, pas du tout	2 2,4%	1 1,4%	13 11,0%	10 4,1%	5 13,2%	31 5,6%
	NSP / Refus	0 0,0%	2 2,7%	2 1,7%	2 0,8%	1 2,6%	7 1,3%
Utilisation des activités à l'extérieur pour la personne malade et son entourage	oui, tout à fait	51 61,4%	28 37,8%	65 55,1%	127 52,0%	14 36,8%	285 51,2%
	oui, plutôt	27 32,5%	30 40,5%	37 31,4%	73 29,9%	9 23,7%	176 31,6%
	non, plutôt pas	2 2,4%	10 13,5%	7 5,9%	19 7,8%	4 10,5%	42 7,5%
	non, pas du tout	3 3,6%	4 5,4%	7 5,9%	19 7,8%	7 18,4%	40 7,2%
	NSP / Refus	0 0,0%	2 2,7%	2 1,7%	6 2,4%	4 10,5%	14 2,5%
Utilisation des activités à l'intérieur	oui, tout à fait	56 67,5%	35 47,3%	56 47,5%	149 61,1%	18 47,4%	314 56,4%
	oui, plutôt	22 26,5%	31 41,9%	40 33,9%	63 25,8%	13 34,2%	169 30,3%
	non, plutôt pas	3 3,6%	6 8,1%	6 5,1%	18 7,4%	2 5,3%	35 6,3%
	non, pas du tout	2 2,4%	1 1,4%	13 11,0%	10 4,1%	2 5,3%	28 5,0%
	NSP / Refus	0 0,0%	1 1,4%	3 2,5%	4 1,6%	3 7,9%	11 2,0%

T39bis

	Effectifs % ligne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant electrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
Utilisation des activités en groupe à l'extérieur	oui, tout à fait	30 55,6%	36 64,3%	171 57,2%	82 65,6%	5 62,5%	4 100,0%	0 0,0%	328 58,9%
	oui, plutôt	21 38,9%	11 19,6%	95 31,8%	32 25,6%	3 37,5%	0 0,0%	4 36,4%	166 29,8%
	non, plutôt pas	3 5,6%	2 3,6%	12 4,0%	7 5,6%	0 0,0%	0 0,0%	1 9,1%	25 4,5%
	non, pas du tout	0 0,0%	5 8,9%	18 6,0%	4 3,2%	0 0,0%	0 0,0%	4 36,4%	31 5,6%
	NSP / Refus	0 0,0%	2 3,6%	3 1,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	2 18,2%	7 1,3%
Utilisation des activités à l'extérieur pour la personne malade et son entourage	oui, tout à fait	24 44,4%	29 51,8%	150 50,2%	71 56,8%	6 75,0%	3 75,0%	2 18,2%	285 51,2%
	oui, plutôt	17 31,5%	20 35,7%	94 31,4%	38 30,4%	2 25,0%	1 25,0%	4 36,4%	176 31,6%
	non, plutôt pas	4 7,4%	3 5,4%	24 8,0%	11 8,8%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	42 7,5%
	non, pas du tout	7 13,0%	2 3,6%	23 7,7%	4 3,2%	0 0,0%	0 0,0%	5 45,5%	41 7,4%
	NSP / Refus	2 3,7%	2 3,6%	8 2,7%	1 0,8%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	13 2,3%
Utilisation des activités à l'intérieur	oui, tout à fait	35 64,8%	34 60,7%	164 54,8%	69 55,2%	6 75,0%	2 50,0%	4 36,4%	314 56,4%
	oui, plutôt	15 27,8%	14 25,0%	92 30,8%	42 33,6%	1 12,5%	2 50,0%	3 27,3%	169 30,3%
	non, plutôt pas	2 3,7%	3 5,4%	21 7,0%	8 6,4%	1 12,5%	0 0,0%	0 0,0%	35 6,3%
	non, pas du tout	1 1,9%	3 5,4%	16 5,4%	4 3,2%	0 0,0%	0 0,0%	4 36,4%	28 5,0%
	NSP / Refus	1 1,9%	2 3,6%	6 2,0%	2 1,6%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	11 2,0%

T39ter

	Effectifs % ligne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Venti+Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
Utilisation des activités en groupe à l'extérieur	oui, tout à fait	85 57,8%	37 51,4%	26 61,9%	180 60,8%	328 58,9%
	oui, plutôt	44 29,9%	20 27,8%	13 31,0%	89 30,1%	166 29,8%
	non, plutôt pas	6 4,1%	2 2,8%	1 2,4%	16 5,4%	25 4,5%
	non, pas du tout	9 6,1%	12 16,7%	2 4,8%	8 2,7%	31 5,6%
	NSP / Refus	3 2,0%	1 1,4%	0 0,0%	3 1,0%	7 1,3%
Utilisation des activités à l'extérieur pour la personne malade et son entourage	oui, tout à fait	76 51,7%	35 48,6%	15 35,7%	159 53,7%	285 51,2%
	oui, plutôt	46 31,3%	17 23,6%	18 42,9%	95 32,1%	176 31,6%
	non, plutôt pas	11 7,5%	8 11,1%	4 9,5%	19 6,4%	42 7,5%
	non, pas du tout	11 7,5%	9 12,5%	3 7,1%	18 6,0%	41 7,4%
	NSP / Refus	3 2,0%	3 4,2%	2 4,8%	5 1,7%	13 2,3%
Utilisation des activités à l'intérieur	oui, tout à fait	73 49,7%	38 52,8%	21 50,0%	182 61,5%	314 56,4%
	oui, plutôt	54 36,7%	22 30,6%	15 35,7%	78 26,4%	169 30,3%
	non, plutôt pas	12 8,2%	4 5,6%	1 2,4%	18 6,1%	35 6,3%
	non, pas du tout	6 4,1%	7 9,7%	4 9,5%	11 3,7%	28 5,0%
	NSP / Refus	2 1,4%	1 1,4%	1 2,4%	7 2,4%	11 2,0%

T39 quater

	Effectifs % ligne	Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage, la personne malade alternerait entre celle-ci et l'unité collective de soins	Location d'une petite maison individuelle avec la personne malade	Location d'une petite maison individuelle pour l'entourage et un accueil permanent dans l'unité collective de soins pour la personne malade	Accueil de la personne malade uniquement dans l'unité collective de soins	NSP / Refus	ENSEMBLE
Utilisation des activités en groupe à l'extérieur	oui, tout à fait	99 53,2%	138 59,2%	41 61,2%	45 75,0%	5 45,5%	328 58,9%
	oui, plutôt	57 30,6%	77 33,0%	20 29,9%	10 16,7%	2 18,2%	166 29,8%
	non, plutôt pas	14 7,5%	8 3,4%	2 3,0%	0 0,0%	1 9,1%	25 4,5%
	non, pas du tout	14 7,5%	9 3,9%	4 6,0%	3 5,0%	1 9,1%	31 5,6%
	NSP / Refus	2 1,1%	1 0,4%	0 0,0%	2 3,3%	2 18,2%	7 1,3%
Utilisation des activités à l'extérieur pour la personne malade et son entourage	oui, tout à fait	100 53,8%	119 51,1%	32 47,8%	28 46,7%	6 54,5%	285 51,2%
	oui, plutôt	61 32,8%	79 33,9%	25 37,3%	10 16,7%	1 9,1%	176 31,6%
	non, plutôt pas	13 7,0%	18 7,7%	4 6,0%	6 10,0%	1 9,1%	42 7,5%
	non, pas du tout	10 5,4%	15 6,4%	6 9,0%	9 15,0%	0 0,0%	40 7,2%
	NSP / Refus	2 107,5%	2 85,8%	0 0,0%	7 1170,0%	3 27,3%	14 2,5%
Utilisation des activités à l'intérieur	oui, tout à fait	89 47,8%	138 59,2%	43 64,2%	40 66,7%	4 36,4%	314 56,4%
	oui, plutôt	60 32,3%	78 33,5%	16 23,9%	13 21,7%	2 18,2%	169 30,3%
	non, plutôt pas	19 10,2%	10 4,3%	3 4,5%	2 3,3%	1 9,1%	35 6,3%
	non, pas du tout	14 7,5%	6 2,6%	4 6,0%	4 6,7%	0 0,0%	28 5,0%
	NSP / Refus	4 2,2%	1 0,4%	1 1,5%	1 1,7%	4 36,4%	11 2,0%

T40

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
vacances scolaires	68 31,1% 81,9%	60 27,4% 82,2%	40 18,3% 33,9%	49 22,4% 20,1%	2 0,9% 5,3%	219 100,0% 39,4%
hors vacances scolaires	6 4,7% 7,2%	0 0,0% 0,0%	31 24,0% 26,3%	68 52,7% 27,9%	24 18,6% 63,2%	129 100,0% 23,2%
indifféremment	9 4,4% 10,8%	13 6,3% 17,8%	46 22,4% 39,0%	125 61,0% 51,2%	12 5,9% 31,6%	205 100,0% 36,9%
refus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%
NSP	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 33,3% 0,8%	2 66,7% 0,8%	0 0,0% 0,0%	3 100,0% 0,5%
ENSEMBLE	83 14,9% 100,0%	73 13,1% 100,0%	118 21,2% 100,0%	244 43,9% 100,0%	38 6,8% 100,0%	556 100,0% 100,0%

T41

Effectifs % ligne % colonne	moins de 15 ans	15 à 19 ans	20 à 29 ans	30 à 59 ans	60 ans et plus	ENSEMBLE
plusieurs fois/an	35 14,5% 42,2%	37 15,4% 50,7%	41 17,0% 34,7%	109 45,2% 44,7%	19 7,9% 50,0%	241 100,0% 43,3%
une fois par an	42 15,4% 50,6%	31 11,4% 42,5%	63 23,2% 53,4%	120 44,1% 49,2%	16 5,9% 42,1%	272 100,0% 48,9%
une fois ts les 2 ans	2 11,1% 2,4%	3 16,7% 4,1%	5 27,8% 4,2%	8 44,4% 3,3%	0 0,0% 0,0%	18 100,0% 3,2%
moins souvent	2 33,3% 2,4%	1 16,7% 1,4%	2 33,3% 1,7%	1 16,7% 0,4%	0 0,0% 0,0%	6 100,0% 1,1%
NSP / Refus	2 10,5% 2,4%	1 5,3% 1,4%	1 5,3% 5,9%	6 31,6% 2,5%	3 15,8% 7,9%	19 100,0% 3,4%
ENSEMBLE	83 14,9% 100,0%	73 13,1% 100,0%	118 21,2% 100,0%	244 43,9% 100,0%	38 6,8% 100,0%	556 100,0% 100,0%

T41bis

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant electrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
plusieurs fois/an	25	29	137	44	3	0	3	241
	10,4%	12,0%	56,8%	18,3%	1,2%	0,0%	1,2%	100,0%
une fois par an	27	21	137	73	4	3	7	272
	9,9%	7,7%	50,4%	26,8%	1,5%	1,1%	2,6%	100,0%
une fois ts les 2 ans	0	1	11	3	1	1	1	18
	0,0%	5,6%	61,1%	16,7%	5,6%	5,6%	5,6%	100,0%
moins souvent	1	1	2	2	0	0	0	6
	16,7%	16,7%	33,3%	33,3%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%
NSP / Refus	1	4	12	2	0	0	0	19
	5,3%	21,1%	63,2%	10,5%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%
ENSEMBLE	54	56	299	124	8	4	11	556
	9,7%	10,1%	53,8%	22,3%	1,4%	0,7%	2,0%	100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T41ter

Effectifs % ligne % colonne	Ventilée exclusivement	Trachéo/Ventil +Traché	Gastrosto/VG/ TG/VTG	aucun des 3	ENSEMBLE
plusieurs fois/an	61	31	15	134	241
	25,3%	12,9%	6,2%	55,6%	100,0%
une fois par an	73	33	24	142	272
	26,8%	12,1%	8,8%	52,2%	100,0%
une fois ts les 2 ans	8	3	2	5	18
	44,4%	16,7%	11,1%	27,8%	100,0%
moins souvent	1	0	0	5	6
	16,7%	0,0%	0,0%	83,3%	100,0%
NSP / Refus	3	5	1	10	19
	15,8%	26,3%	5,3%	52,6%	100,0%
ENSEMBLE	146	72	42	296	556
	26,3%	12,9%	7,6%	53,2%	100,0%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

T42

Effectifs % ligne % colonne	seul(e)	en couple	avec ses parents	avec ses enfants slt	autres membres famil	autre situation	ENSEMBLE
moins de 300 €	33 17,1% 50,0%	44 22,8% 33,1%	108 56,0% 32,5%	2 1,0% 50,0%	1 0,5% 20,0%	5 2,6% 31,3%	193 100,0% 34,7%
de 300 à 500 €	25 11,1% 37,9%	51 22,7% 38,3%	137 60,9% 41,3%	1 0,4% 25,0%	2 0,9% 40,0%	9 4,0% 56,3%	225 100,0% 40,5%
de 500 à 750 €	2 3,4% 3,0%	14 23,7% 10,5%	41 69,5% 12,3%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	2 3,4% 12,5%	59 100,0% 10,6%
de 750 à 1 000 €	2 7,7% 3,0%	10 38,5% 7,5%	14 53,8% 4,2%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	26 100,0% 4,7%
de 1 000 à 1 500 €	0 0,0% 0,0%	2 50,0% 1,5%	2 50,0% 0,6%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	4 100,0% 0,7%
de 1 500 à 2 000 €	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,3%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
2 000 € et plus	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,3%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
NSP	3 6,7% 4,5%	11 24,4% 8,3%	28 62,2% 8,4%	1 2,2% 25,0%	2 4,4% 40,0%	0 0,0% 0,0%	45 100,0% 8,1%
refus	1 50,0% 1,5%	1 50,0% 0,8%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	2 100,0% 0,4%
ENSEMBLE	66 11,9% 100,0%	133 23,9% 100,0%	332 59,7% 100,0%	4 0,7% 100,0%	5 0,9% 100,0%	16 2,9% 100,0%	556 100,0% 100,0%

Effectifs % ligne % colonne	1 personne	2 personnes	3 personnes	4 personnes et plus	NSP	ENSEMBLE
véhicule personnel	20 5,4% 30,3%	83 22,6% 58,0%	117 31,9% 73,6%	146 39,8% 78,5%	1 0,3% 50,0%	367 100,0% 66,0%
le train	20 20,0% 30,3%	30 30,0% 21,0%	26 26,0% 16,4%	24 24,0% 12,9%	0 0,0% 0,0%	100 100,0% 18,0%
l'avion	7 26,9% 10,6%	6 23,1% 4,2%	6 23,1% 3,8%	7 26,9% 3,8%	0 0,0% 0,0%	26 100,0% 4,7%
Refus	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,7%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
Autre	13 32,5% 19,7%	18 45,0% 12,6%	5 12,5% 3,1%	3 7,5% 1,6%	1 2,5% 50,0%	40 100,0% 7,2%
NSP	6 27,3% 9,1%	5 22,7% 3,5%	5 22,7% 3,1%	6 27,3% 3,2%	0 0,0% 0,0%	22 100,0% 4,0%
ENSEMBLE	66 11,9% 100,0%	143 25,7% 100,0%	159 28,6% 100,0%	186 33,5% 100,0%	2 0,4% 100,0%	556 100,0% 100,0%

Effectifs % colonne	le malade lui-même	aidant principal	ENSEMBLE
Une ambulance	8 36,4%	9 50,0%	17 42,5%
Un car ou minibus adapté / aménagé / spécialisé	5 22,7%	4 22,2%	9 22,5%
Un taxi (adapté)	2 9,1%	1 5,6%	3 7,5%
Le transport du GIPH	0 0,0%	1 5,6%	1 2,5%
Un transporteur spécialisé	1 4,5%	2 11,1%	3 7,5%
La voiture d'un copain	1 4,5%	0 0,0%	1 2,5%
Location d'une camionnette	1 4,5%	0 0,0%	1 2,5%
Un véhicule adapté / aménagé	4 18,2%	1 5,6%	5 12,5%
ENSEMBLE	22 100,0%	18 100,0%	40 100,0%

Effectifs % ligne % colonne	Marche difficilement	Fauteuil roulant manuel	Fauteuil roulant electrique	Fauteuil roulant verticalisateur	Se déplace en scooter	Reste la plupart du temps dans sa chambre	Le plus souvent allité	ENSEMBLE
véhicule personnel	36 9,8% 66,7%	31 8,4% 55,4%	190 51,8% 63,5%	93 25,3% 75,0%	7 1,9% 87,5%	4 1,1% 100,0%	6 1,6% 54,5%	367 100,0% 66,0%
le train	12 12,0% 22,2%	15 15,0% 26,8%	53 53,0% 17,7%	18 18,0% 14,5%	1 1,0% 12,5%	0 0,0% 0,0%	1 1,0% 9,1%	100 100,0% 18,0%
l'avion	3 11,5% 5,6%	3 11,5% 5,4%	15 57,7% 5,0%	4 15,4% 3,2%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 3,8% 9,1%	26 100,0% 4,7%
Refus	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 1,8%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
Autre	1 2,5% 1,9%	4 10,0% 7,1%	26 65,0% 8,7%	6 15,0% 4,8%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	3 7,5% 27,3%	40 100,0% 7,2%
NSP	2 9,1% 3,7%	2 9,1% 3,6%	15 68,2% 5,0%	3 13,6% 2,4%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	22 100,0% 4,0%
ENSEMBLE	54 9,7% 100,0%	56 10,1% 100,0%	299 53,8% 100,0%	124 22,3% 100,0%	8 1,4% 100,0%	4 0,7% 100,0%	11 2,0% 100,0%	556 100,0% 100,0%

Effectifs % ligne % colonne	0 à 300 km	300 à 600 km	600 à 800 km	800 km et plus	NSP	ENSEMBLE
véhicule personnel	107 29,2% 63,3%	151 41,1% 72,9%	47 12,8% 75,8%	60 16,3% 57,1%	2 0,5% 15,4%	367 100,0% 66,0%
le train	19 19,0% 11,2%	34 34,0% 16,4%	10 10,0% 16,1%	30 30,0% 28,6%	7 7,0% 53,8%	100 100,0% 18,0%
l'avion	8 30,8% 4,7%	9 34,6% 4,3%	1 3,8% 1,6%	8 30,8% 7,6%	0 0,0% 0,0%	26 100,0% 4,7%
Refus	1 100,0% 0,6%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	0 0,0% 0,0%	1 100,0% 0,2%
Autre	24 60,0% 14,2%	6 15,0% 2,9%	2 5,0% 3,2%	6 15,0% 5,7%	2 5,0% 15,4%	40 100,0% 7,2%
NSP	10 45,5% 5,9%	7 31,8% 3,4%	2 9,1% 3,2%	1 4,5% 1,0%	2 9,1% 15,4%	22 100,0% 4,0%
ENSEMBLE	169 30,4% 100,0%	207 37,2% 100,0%	62 11,2% 100,0%	105 18,9% 100,0%	13 2,3% 100,0%	556 100,0% 100,0%

Note de lecture :

En ligne : Pour 100 personnes ayant déclaré préférer utiliser le véhicule personnel (Q23), 41% sont prêts à effectuer 300 à 600 km et 19 % 600 km et plus.

En colonne : Pour 100 personnes ayant déclaré être prêtes à effectuer 600 à 800 km, 75.8 % ont déclaré à la Q23 préférer utiliser le véhicule personnel.

Attention : les deux questions ont été posées séparément et les personnes n'ont pas forcément répondu à la Q27 en fonction de leur réponse à la Q23.0