Conception : Département de Loire-Atlantique - Photo : © Peopleimages—iStockphoto

Handicap : quel soutien pour les proches ?

Synthèse de la consultation en ligne

Du 1er au 27 septembre 2020

sur participer.loire-atlantique.fr

Loire Atlantique

SOMMAIRE

LA CONSULTATION EN LIGNE ENGAGÉE DANS LE CADRE DU PROJET DE SOUTIEN AUX AIDANT.E.S 2
LE CONTEXTE ET LES OBJECTIFS DU PROJET 2
LA MÉTHODOLOGIE DE LA CONSULTATION ENGAGÉE 2

QUELQUES CHIFFRES 3

LES CONTRIBUTIONS EN LIGNE 3
RÉPIT ET RELAI 3
DÉMARCHES ADMINISTRATIVES 5
ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP 6
INFORMATION 7
SOUTIEN À LA VIE SOCIALE DES AIDANT.E.S 7
RECONNAISSANCE DE L'AIDANT.E 8

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DU QUESTIONNAIRE 9

ANNEXES 10
DÉTAIL DES PROPOSITIONS « RÉPIT ET RELAI » 11
DÉTAIL DES PROPOSITIONS « DÉMARCHES ADMINISTRATIVES » 17
DÉTAIL DES PROPOSITIONS « ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP » 20
DÉTAIL DES PROPOSITIONS « INFORMATION » 23
DÉTAIL DES PROPOSITIONS « SOUTIEN À LA VIE SOCIALE DES AIDANT.E.S » 26
DÉTAIL DES PROPOSITIONS « RECONNAISSANCE DE L'AIDANT.E » 27
DÉTAIL DES QUESTIONNEMENTS 28

La consultation en ligne engagée dans le cadre du projet de soutien aux aidant.e.s

Le contexte et les objectifs du projet

Afin d'améliorer ses modalités d'intervention et d'accompagnement sur l'ensemble de son territoire, le Département de Loire-Atlantique a décidé d'engager un travail de révision des dispositifs d'aide aux aidant.e.s.

Pour s'assurer de la bonne adéquation de ses réflexions avec les réalités du territoire, la collectivité a donc initié une démarche de consultation auprès de ses habitant.e.s, acteur.rice.s et partenaires ressources.

L'objectif de cette démarche de participation citoyenne est de recueillir directement la parole des aidant.e.s de proches en situation de handicap, tout en associant les partenaires ressources du projet, dans le but de redéfinir et mettre en œuvre une nouvelle offre sur le territoire départemental. La finalité poursuivie est bien de répondre au plus près des besoins et attentes des aidant.e.s et de contribuer ainsi à l'amélioration de leur bien-être et de leur quotidien.

La méthodologie de la consultation engagée

La démarche de participation citoyenne a permis l'expression des aidant.e.s à travers plusieurs modalités de consultation :

- Des entretiens exploratoires (en février 2020) ;
- Une consultation en ligne (du 1er au 27 septembre 2020) via deux méthodes de participation :
    - Un questionnaire ;
    - Un recueil des besoins sous la forme de propositions libres ;
- Des rencontres avec des aidant.e.s dans les locaux de l'APF (les 9 et 10 septembre 2020) ;
- Des groupes de travail composés des acteurs clés du projet ;
- Des cahiers d'acteurs complétés par les partenaires ressources du territoire ;
- Des ateliers participatifs à Saint-Nazaire, Nantes et Châteaubriant (les 12, 14 et 15 octobre 2020).

Chaque méthode de participation citée ci-dessus fait l'objet d'une synthèse détaillée recensant les contenus et axes abordés. À terme, un bilan final de l'ensemble de ces synthèses sera réalisé afin de bénéficier d'une vision globale des besoins identifiés et des pistes d'amélioration proposées.

Ces supports seront publiés et à retrouver en ligne sur la plateforme numérique : **https://participer.loire-atlantique.fr/aidants**.

La présente synthèse rend compte des contributions des aidant.e.s lors de la phase de consultation en ligne sur la plateforme participer.loire-atlantique.fr. Ce document reprend toutes les propositions des aidant.e.s même si certaines d'entre elles dépassent les compétences du Département (exemple : place des SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) qui est une compétence de l'ARS (Agence régionale de santé).

Quelques chiffres

45 propositions

147 soutiens

24 commentaires

131 réponses au questionnaire

Une **proposition** est une idée (ou avis) postée et soumise aux soutiens et commentaires des autres participant.e.s.

Un **soutien** est un « j'aime » / « like » d'une proposition.

Un **commentaire** est une idée ou précision qui complète la proposition.

Les contributions en ligne

Les différentes contributions déposées sur la plateforme participer.loire-atlantique.fr sont catégorisées ci-dessous en six thématiques : répit et relai ; démarches administratives ; accompagnement de la personne en situation de handicap ; information ; soutien à la vie sociale des aidant.e.s ; reconnaissance de l'aidant.e.

NB : les thématiques ont été classées de manière décroissante, en fonction du nombre de propositions et de soutiens.

Répit et relai

16 propositions

10 commentaires

46 soutiens

Le besoin le plus fréquemment exprimé relève du répit et du relai de l'aidant.e.

Les aidant.e.s témoignent de la nécessité d'avoir du temps pour soi, d'avoir la possibilité de souffler. Ils souhaitent également avoir du temps pour les autres membres de leur famille afin de s'occuper d'eux et de passer du temps ensemble.

Plusieurs propositions font ressortir cette nécessité montrant qu'il.elle.s ont besoin de temps pour réaliser les activités qu'il.elle.s souhaitent. Selon eux.elles, ce répit, ce relai peut être organisé soit en établissement, soit à domicile.

Le besoin de répit peut être régulier ou occasionnel lors de différents temps de l'année, tels que d'événements, de mariages ou de vacances. Celui-ci peut s'organiser en journée comme de nuit. Les aidant.e.s souhaitent alors que des activités soient proposées à leur proche en situation de handicap et que ses soins quotidiens soient réalisés.

Il.elle.s ont également besoin de s'assurer qu'une solution d'urgence existe dans le cas où il.elle.s ne pourraient maintenir l'accompagnement de leur proche (hospitalisation, maladie, imprévus, …). En sachant que leur proche est pris en charge, cela leur permettrait d'alléger notamment leur charge mentale et leurs inquiétudes.

Il.elle.s ont aussi besoin d'avoir recours à un personnel qui soit formé et compétent pour que leur proche en situation de handicap puisse être accompagné en toute sécurité. Les aidant.e.s pourraient ainsi partir tranquilles, en étant rassuré.e.s.

Le manque de compétences liées au(x) handicap(s) de leurs proches et ses spécificités est parfois relevé. Ce manque de confiance ne les incite pas à se faire remplacer.

Il.elle.s pointent également le manque de solutions et de moyens adaptés à l'ensemble de leurs besoins et ceux de leurs proches.

En conséquence de ces besoins, des propositions ont été faites par les aidant.e.s.

Concernant le manque de solutions et de moyens adaptés aux différentes situations, un.e contributeur.rice propose que les services médico-sociaux évoluent et se développent davantage.

Dans ce sens, un.e autre aidant.e propose de créer une tarification spécifique « grande dépendance » pour que la personne en situation de handicap ait la capacité de choisir son SAAD (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile). Cette proposition découle ici des difficultés de prise en charge des personnes en situation de handicap grandement dépendantes par les SAAD.

Un.e autre contributeur.rice propose que des structures spécialisées dans des maladies spécifiques comme la maladie d'Alzheimer soient créées. Cela permettrait aux personnes en situation de handicap d'avoir accès à un service de qualité et des activités adaptées, ponctuellement ou de manière permanente.

Une des propositions porte sur la nécessité d'augmenter les visites à domicile des soignant.e.s de centres médico-psychologiques pour rendre le soin plus accessible aux personnes en situation de handicap.

Une contribution pointe le manque de places en SSIAD (Service de Soins Infirmiers À Domicile) et dans d'autres types de services. Cette modalité est à améliorer pour que la prise en charge soit meilleure et que les délais d'attente soient réduits.

Il est également ressorti la nécessité de mieux adapter le nombre d'heures de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) *Aides humaines* selon les besoins de chacun. Il faudrait que ces aides humaines prennent en compte tous les éléments d'imprévus tels que des événements ponctuels, lorsque l'aidant.e part en vacances ou est malade, …

De manière complémentaire, un.e des aidant.e.s évoque la possibilité d'avoir accès à une aide financière pour financer le soutien humain en proposant notamment la création d'un chèque alloué aux personnes bénéficiant de la PCH.

Détail des propositions en annexes

Démarches administratives

10 propositions

4 commentaires

48 soutiens

Concernant le volet administratif, l'amélioration du délai de traitement des dossiers par la MDPH (Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap) représente l'un des principaux besoins des aidant.e.s. Il.elle.s souhaitent que ce délai soit réduit pour un traitement plus rapide. Un.e des contributeur.rice.s illustre ce besoin en évoquant l'avance des frais de déplacement des intervenant.e.s que les aidant.e.s financent en attendant que leur dossier soit traité. Cela implique la dépense de sommes importantes pour les familles.

Il.elle.s souhaitent également que l'accompagnement des familles par la MDPH soit amélioré afin que les propositions soient davantage en lien avec les besoins des aidé.e.s. Il.elle.s ont notamment besoin qu'un service d'accompagnement individualisé soit mis en place sur le long terme avec des assistant.e.s sociaux.les.

Certain.e.s contributeur.rice.s proposent d'avoir la possibilité de prendre des rendez-vous afin qu'une réponse personnalisée leur soit communiquée en cas de refus de certaines de leurs demandes par la MDPH. Ces rendez-vous individuels seraient utiles pour obtenir des informations claires et complètes sur les aides dont les aidant.e.s peuvent bénéficier, sur les acteur.rice.s qui peuvent les accompagner ou encore les structures vers lesquelles il.elle.s peuvent se diriger.

Un.e contributeur.rice souhaite que les services soient proactifs pour éviter que les aidant.e.s aillent chercher eux-mêmes l'information en les sollicitant par leur propre initiative. Il.elle souhaite qu'en fonction des besoins des familles, ces services proposent automatiquement les aides pouvant répondre à leurs besoins. « Exemple 1 : La sécurité sociale en fonction de votre âge, de votre situation, vous propose des examens préventifs. / Exemple 2 : Votre enfant vient d'avoir 12 ans, faites une visite préventive chez le dentiste. / Exemple 3 : Votre enfant va bientôt avoir 18 ans, il a un handicap moteur, voici les solutions qui permettraient une adaptation de son véhicule (aides techniques et financières). »

Il.elle.s souhaitent fortement bénéficier d'un.e interlocuteur.rice unique sur le volet administratif. Les aidant.e.s expriment leur besoin de se référer à une seule personne, qui devra être toujours la même, afin de constituer leurs dossiers et pour faciliter leurs démarches. Ce besoin d'accompagnement et de connaissance concernant les dispositifs, les aides, les structures existantes est prégnant.

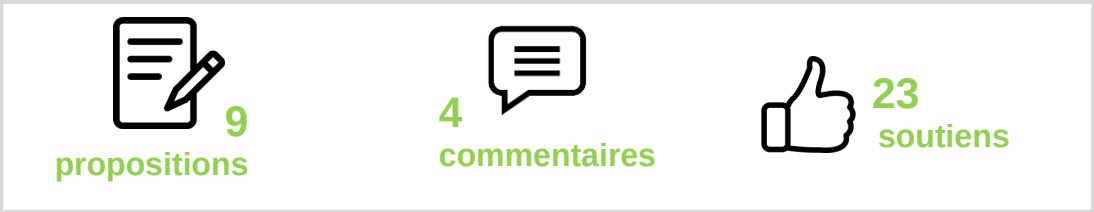
Une des problématiques est la constitution du dossier administratif qui est différent d'un établissement à l'autre. Un.e des contributeur.rice.s propose qu'une fiche-type soit élaborée afin d'avoir un processus unique pour utiliser ce dossier pour l'ensemble des établissements.

Un.e aidant.e souhaite que les prises en charge des personnes en situation de handicap pour être accompagnées par un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) soient plus rapides pour notamment, être mieux accompagnées dans les démarches administratives. Il.elle propose également d'augmenter ces dispositifs d'accompagnement afin de permettre aux personnes en situation de handicap de développer leur autonomie.

Enfin, l'un.e des contributeur.rice.s souhaite que la MDPH traite les demandes des personnes en situation de handicap habitant dans les départements limitrophes à celui de la Loire-Atlantique.

Détail des propositions en annexes

Accompagnement de la personne en situation de handicap



Certaines contributions évoquent le besoin de développer des solutions d'habitat adapté et sécurisé pour la personne en situation de handicap, comme l'habitat inclusif par exemple. D'autres demandent que les logements soient accessibles via leur adaptation aux personnes à mobilité réduite. Pour une des personnes, les plans des habitations devraient être étudiés pour qu'un aménagement modulable à peu de frais soit possible (par exemple : les cloisons de la salle de bain et des toilettes pouvant être facilement déplacées). Ces modalités permettraient à la personne en situation de handicap de vivre en autonomie chez elle. Pour se faire, les aidant.e.s et les aidé.e.s ont besoin d'être accompagné.e.s d'une personne spécialisée dans les droits et démarches liés au logement.

En parallèle de cet accompagnement, certain.e.s souhaitent être accompagné.e.s lors de l'achat de matériel médical et orthopédique pour la personne en situation de handicap (lit médicalisé, lève-personne, fauteuil roulant électrique, rampe d'accès, …) en étant directement mis en relation avec les fournisseurs. Cet accompagnement devrait également être mis en place pour louer des véhicules adaptés (autres que la SNCF avec Accès+).

Un.e aidant.e souhaiterait que la personne en situation de handicap soit accompagnée lors de ses loisirs et de ses activités sportives (FFF handisport).

D'autres aimeraient qu'un service d'accompagnement itinérant soit organisé pour permettre aux professionnel.le.s de se déplacer et aller directement à la rencontre des personnes en situation de handicap et des aidant.e.s. Ce service de mobilité serait utilisé sur tout le département pour des rencontres individuelles sur rendez-vous et/ou collectives au plus près de leur logement.

Enfin, un.e des contributeur.rice.s évoque l'inadéquation entre les besoins et l'accompagnement proposé spécifiquement aux adultes souffrant de troubles autistiques ainsi qu'aux personnes présentant un handicap psychique. Il.elle propose qu'il.elle.s soient aidé.e.s au quotidien par des accompagnant.e.s à la vie sociale.

Détail des propositions en annexes

Information

7 propositions

5 commentaires

22 soutiens

L'un des principaux besoins est d'avoir facilement accès à l'information concernant les aidant.e.s et les personnes en situation de handicap.

De plus, il est nécessaire pour les aidant.e.s qu'un dispositif mettant en lien les familles et les professionnel.le.s soit créé. En effet, un.e contributeur.rice évoque la difficulté rencontrée par les aidant.e.s pour trouver des intervenant.e.s notamment pour les enfants vivant à domicile. D'un autre côté, « c'est le plus souvent suite à des heures de recherche et de nombreuses sollicitations » qu'il.elle.s arrivent à trouver l'information utile. Pour cela, un.e aidant.e propose que soit créée une plateforme en ligne pour permettre cette mise en relation qui faciliterait notamment la recherche d'intervenant.e.s.

Ensuite, les contributeur.rice.s souhaitent obtenir des informations complètes sur les droits des personnes en situation de handicap et des aidant.e.s. Pour cela, plusieurs personnes proposent que soit créé un site Internet dédié aux aidant.e.s et en lien avec le domaine du handicap. Plusieurs informations y seraient disponibles telles que leurs droits, des informations concernant le transport, les sorties organisées ou encore des informations par type de handicap.

En complément de cette plateforme numérique, l'un de leurs principaux besoins est d'avoir un accompagnement individualisé pour obtenir des renseignements concernant les personnes en situation de handicap et les aidant.e.s.

Enfin, une des personnes aimerait qu'un service documentation soit créé pour avoir accès à toutes les informations relevant du secteur du handicap, du soutien aux aidant.e.s.

Détail des propositions en annexes

Soutien à la vie sociale des aidant.e.s

4 propositions

7 soutiens

Les propositions évoquent ici le besoin de rompre la solitude des aidant.e.s car il.elle.s se sentent mis à l'écart vis-à-vis de leurs proches, du monde professionnel ou encore des personnes extérieures au domaine du handicap. Il.elle.s ont besoin de parler, d'être écouté.e.s, d'être conseillé.e.s, de partager leur quotidien et de rencontrer d'autres personnes. Pour cela, un.e aidant.e propose de créer des groupes de parole. Ces groupes pourraient être organisés dans un périmètre inférieur à 50 km du domicile, dans des salles publiques ou encore chez un particulier volontaire. Une activité entre

aidant.e.s pourrait également être organisée sur une matinée, par exemple.

En plus de ces groupes de parole, un.e autre aidant.e évoque la nécessité d'avoir une personne relais qui favoriserait l'expression de leurs besoins.

Détail des propositions en annexes

Reconnaissance de l'aidant.e

Une personne a contribué en montrant l'importance que l'aidant.e obtienne une véritable reconnaissance. Celle-ci insiste également sur le fait que l'aidant.e ne doit pas être démuni.e financièrement. Pour cela, un.e contributeur.rice a soulevé la nécessité de penser à la reconversion professionnelle du parent qui souhaite reprendre une activité après plusieurs années d'arrêt. Concernant le volet financier, la personne propose que l'aidant.e continue d'être indemnisé.e après le décès du proche aidé, afin qu'il.elle ne se retrouve pas brutalement sans ressource.

Détail des propositions en annexes

Principaux enseignements du questionnaire

131 aidant.e.s ont répondu au questionnaire concernant leurs besoins en termes de soutien via la plateforme en ligne. 34% des répondant.e.s aident un proche en situation de handicap mental, 24% de handicap moteur et 23% souffrant d'autisme et de Troubles Envahissants du Développement (TED).

Pour être soutenu.e.s, les aidant.e.s estiment que leurs besoins prioritaires sont :

- Le relai et le répit (60% des répondant.e.s) ;
- La reconnaissance et le statut des aidant.e.s (50%) ;
- L'information sur l'accès aux droits (49%) ;
- L'information sur les initiatives et services existants (43%).

Les aidant.e.s ont qualifié comme modalités les plus adaptées pour les accompagner :

- Une plateforme d'information et de mise en relation avec des acteur.rice.s du secteur (60% des répondant.e.s) ;
- Des rendez-vous individuels (56%) notamment à domicile ;
- Des temps d'échanges collectifs (24%) surtout le samedi ;
- Des permanences (19%) autant téléphoniques que physiques.

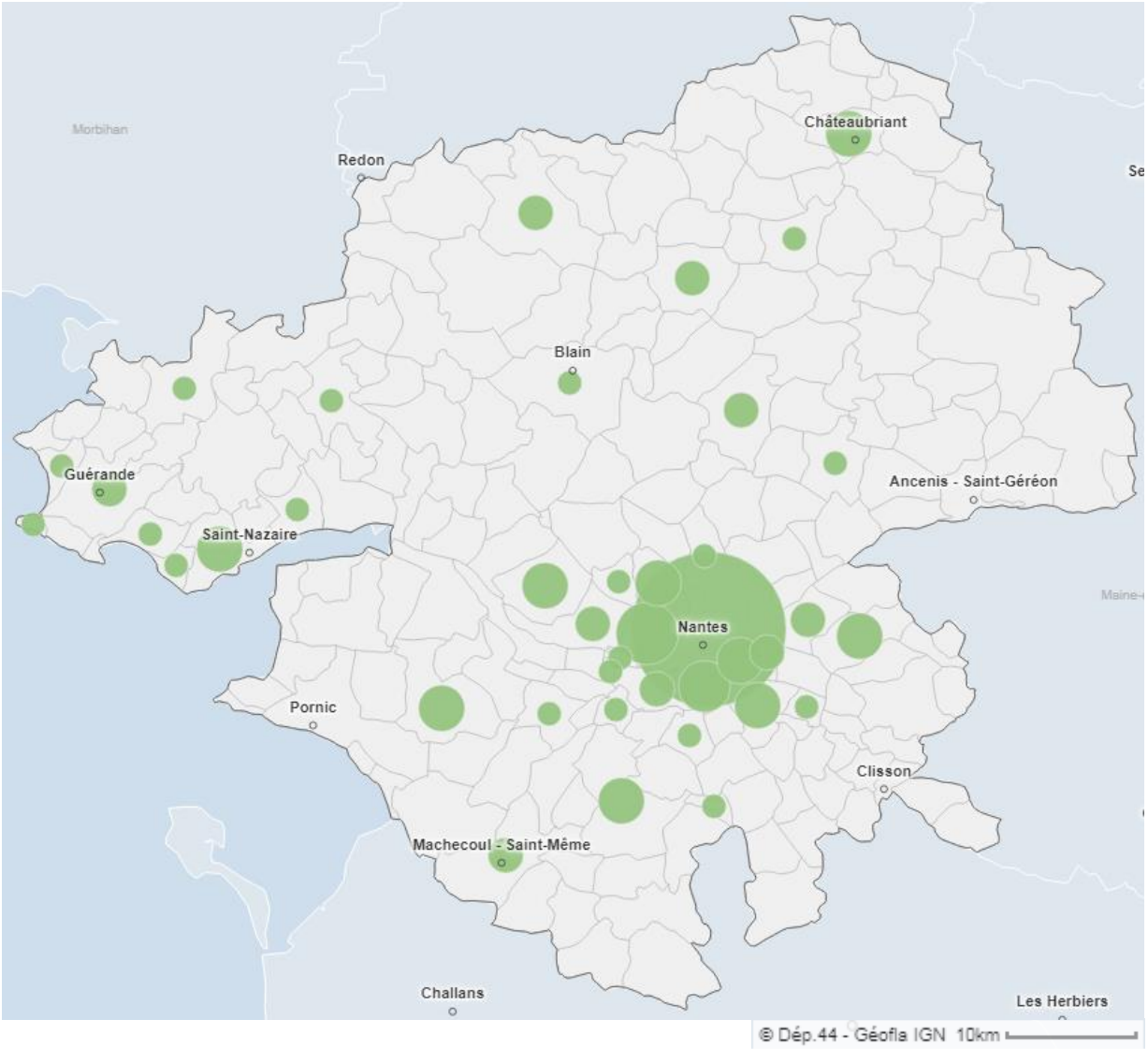
Pour les répondant.e.s, les caractéristiques des professionnel.le.s de l'aide aux aidant.e.s les plus adaptées sont :

- Des professionnel.le.s formé.e.s au handicap qui concerne leur(s) proche(s) (62% des répondant.e.s) ;
- Une équipe de professionnel.le.s pluridisciplinaires (39%) ;
- Un.e professionnel.le référent.e, un.e interlocuteur.rice dédié.e pour l'aidant.e (36%).

Concernant le relai, le répit et pour être soulagé.e.s ponctuellement, les aidant.e.s ont besoin :

- D'un relai court de quelques heures tout en ayant besoin d'un relai de plusieurs jours (57% des répondant.e.s) ;
- D'avoir un.e intervenant.e à domicile ainsi qu'un accueil ponctuel, temporaire en établissement (52%) ;
- D'un relai ponctuel exceptionnel ainsi que d'une solution régulière et fixe tout au long de l'année (43%) ;
- D'avoir un relai le week-end (53%), en journée (46%) et en semaine (35%).

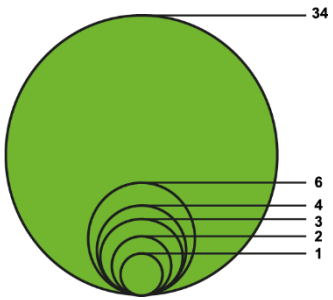
La carte ci-dessous permet de voir la localisation des aidant.e.s ayant répondu au questionnaire.



Carte de localisation des répondant.e.s au questionnaire

Légende

Nombre de répondants par communes :



Annexes

Ci-dessous, le détail des différentes contributions déposées sur la plateforme. Celles-ci sont également consultables en ligne sur la plateforme de participation du Département.

Détail des propositions « Répit et relai »

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Répit/soutien humain	Pas d'alternative à la suppression de l'aide au répit dans mon cas car la MDPH a refusé ma demande de PCH. Une aide financière pour financer le soutien humain (associations ou prestataires de services). J'ai besoin de temps pour m'occuper de mon autre fils, prendre du temps pour moi. Mon fils a besoin d'une surveillance H24.	4	Pourquoi cette demande de cette personne a été refusé?
Besoin de souffler, de répit	Partir une semaine seul, en étant rassuré (4 fois par an). Que ma conjointe reste à domicile avec une aide permanente la nuit vu que les auxiliaires de vie viennent la journée.	4	Pour partir il faut pouvoir laisser son enfant en confiance, que l'intervenant soit à l'écoute, attentif, proposera des activités et surtout sera en capacité d'assurer les soins quotidiens
Quand l'aidant est malade ?	Quand l'aidant est en arrêt et se trouve en difficulté pour effectuer les tâches qu'il réalise habituellement. Avoir un contact ou connaître une procédure pour trouver un relais rapidement.	8	Tout à fait d'accord.
Répit/vacances, déplacement	Quelles possibilités pour les vacances pour l'aidant et l'aidé (personnel compétent la nuit) ? Événements tels qu'un mariage qui prennent 1 ou 2 jours. Comment se sentir en confiance lors du remplacement ?	2	/
SSIAD et nombre de places	Augmenter significativement le nombre de lits en SSIAD (Service de soins infirmiers à domicile). Les listes d'attente sont insoutenables, les personnes ont le temps de mourir avant une prise en charge.	3	Même problème que la pénurie des autres types de services !!!!!

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Aide au répit/confiance	Pour que l'aidant puisse avoir du temps pour lui. Laisser la personne aidée en toute confiance à une personne compétente.	1	C'est essentiel! Si on n'a pas l'esprit tranquille on ne peut pas partir, sinon on ne profite pas du répit.
Répit : accueil d'urgence, modalités d'accueil	Les parents et proches tiennent au préalable à rappeler qu'avec une offre de services de qualité pour la personne en situation de handicap, le besoin de répit sera moins important que lorsque l'offre fait défaut. Un autre besoin émerge fréquemment : celui d'assurer l'accueil d'urgence en cas de besoin immédiat (hospitalisation…) tant à domicile qu'en institution. Même s'il ne s'agit pas à proprement parler de répit, ce besoin de savoir qu'une solution existe en cas d'urgence participe pleinement à l'allègement de la charge mentale des aidants. Besoin en terme de modalités d'accueil (en ce qui concerne le répit), la principale demande concerne le fait que le choix soit garanti tant dans sa modalité (à domicile, en institution, en journée ou en hébergement, de durée plus ou moins longue et de fréquence plus ou moins régulière) que dans sa déclinaison territoriale. Nécessité de recenser ces besoins (modalités d'accueil) et les mettre à disposition de toute personne qui en a besoin.	4	Nécessité de recenser ces offres de répit sur un site accessible et pour lequel l'information est systématiquement donnée en premier par la MDPH et dont l'information de ce site est largement diffusée.
Besoin d'aide à la personne. Aide au répit	Plus d'heures dédiées à l'aide au répit (que 50h actuellement). Que l'aide au répit soit accessible aux emplois directs. La création d'un chèque alloué aux personnes bénéficiant de la PCH ou MDPH.	3	L'aide au répit existe-t-elle toujours? En amont, est-ce que ce n'est pas la question de l'attribution d'une PCH Aide Humaine à la hauteur des exacts besoins des personnes handicapées ? Est-ce que ces questions d'aides ponctuelles non prévisibles ne peuvent pas être prises en compte dans un plan de compensation? Car effectivement, c'est toujours une très grande préoccupation, s'il m'arrive quelque chose ou si j'ai besoin de pause, de faire quelque chose d'inhabituel, comment je peux avoir une solution en urgence ? C'est une très grande source d'inquiétude et de charge mentale.

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Psychiatrie et visites à domicile	La personne malade a parfois des difficultés à aller vers le soin. Les soignants devraient pouvoir se déplacer à domicile. Les psychiatres par exemple, plus de visite à domicile des soignants de CMP pour accompagner les personnes malades dans leur quotidien. Plus de lits en pédopsychiatrie.	1	/
Soutien aide humaine grande dépendance	Aujourd'hui les SAAD associatifs soutenus et conventionnés par le Département à un tarif préférentiel ne prennent pas en charge les personnes en situation de handicap en grande dépendance (24h/24, trachéotomie...), ce qui empêche des personnes dont c'est le projet de vie de vivre à domicile avec un accompagnement par des auxiliaires de vie pour soulager les aidants familiaux. Seuls un ou deux services privés assurent cet accompagnement de la grande dépendance mais comme leur tarification est moindre et qu'ils ne sont pas reconnus et soutenus, leur mission est difficile. Il faudrait créer une tarification spécifique " grande dépendance" majorée et attribuée à la personne elle-même qui pourrait choisir son SAAD voire mixer 2 SAAD vu la complexité de la tâche.	1	/

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Répit occasionnel ou régulier	Occasionnel ou régulier. Sorties dans un cadre rassurant pour l'aidé, ce qui donne du répit pour l'aidant à la journée, en soirée, weekend (ex : Cap Ados).	3	Il faut effectivement une palette de solutions pour répondre à l'ensemble des besoins et surtout des accueils de qualité pour partir l'esprit tranquille. On doit savoir que notre enfant sera bien, sinon on ne part pas et du répit, jamais il y en a.
Un lieu pour accueillir les personnes jeunes touchées par la maladie d'Alzheimer	Novam Diem est une association qui souhaite proposer une maison accueillant des personnes jeunes de moins de 65 ans, touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. L'association souhaite : – modifier le regard porté aux personnes malades, – proposer des solutions alternatives et soutenir les réflexions concernant un accompagnement largement inspiré de la philosophie d'accompagnement CARPE DIEM, – proposer un projet innovant, une maison dans la cité avec un accueil permanent et temporaire en Loire-Atlantique dans sa philosophie comme dans son fonctionnement, – répondre à un besoin spécifique identifié pour les personnes jeunes malades.	1	/
Quand l'enfant est pris en charge se pose la question de la sécurité, de la confiance et du bien-être de l'aidant	Proposer des activités en établissement : 2h le matin (2h le soir pour ne pas qu'il s'ennuie, qu'il soit seul). Mettre à disposition plus de moyens et des professionnels plus compétents et plus professionnels pour que l'aidant soit rassuré quand l'enfant ne vit plus au domicile.	1	/

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Accompagnement à la journée	Création de structures à la journée pour certaines pathologies comme la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (Korsakoff) afin de donner des activités qui permettent de faire oublier la maladie au malade et d'occuper la personne malade sur la journée.	6	Ce genre de structure permettrait à l'aidant qui assume seul la prise en charge de la personne handicapée d'avoir une solution sécurisante dans les cas où un besoin d'aide ponctuelle se présente (rendez-vous médical ou administratif, maladie, aide au répit...). Cela permettrait d'être moins démuni quand des impératifs se présentent.
			Pas seulement de façon ponctuelle mais de manière régulière et effectivement que ce soit très sécurisant par la qualité d'accueil et de service. Aussi pour des familles avec des enfants polyhandicapés qui font le choix du maintien à leur domicile ou en l'absence de réponses adaptées actuellement et ainsi permettre à leur enfant de sortir, de faire des activités pouvant développer leurs potentialités, de s'épanouir, de créer du lien social.... Et de permettre aux familles de souffler!!!!
Services médico-sociaux	Développement des services médico-sociaux (ex : unités mobiles de soins, évolution des services d'aide humaine = personnel adapté, formé = revalorisation du métier).	2	/

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Rompre la solitude des proches des cinquantenaires porteurs de handicaps liés aux maladies neurodégénératives	Le concept de maladie neurodégénérative est un terme générique englobant différents troubles médicaux qui touchent principalement les neurones du cerveau humain. Ce sont des maladies incurables et invalidantes qui entraînent la dégénérescence progressive et la mort des cellules nerveuses. Aujourd'hui, notre territoire connait des cas de personnes de 50 à 60 ans porteuses de ces maladies évolutives qui amènent de graves ruptures dans leur existence et provoquent la qualité de vie de leurs proches. Le caractère invalidant de leur pathologie permet l'accès à un statut de "personnes en situation de handicap". Cependant, cette reconnaissance, qui garantit une ressource, ne s'accompagne malheureusement pas d'un dispositif de prise en charge. Celle-ci se situe à la croisée de plusieurs réponses: - Les soins neurologiques, - Le plan de compensation du handicap, - La réponse institutionnelle en gériatrie. Nous sommes en présence de trois logiques en inadéquation, sans vision globale.	2	/
	Cette situation amène les aidants familiaux à être en première ligne. Dans le doute et l'inquiétude de l'avenir, ils constatent, impuissants, l'évolution de la maladie de leur proche. Ils sont renvoyés de service en service sans véritable considération. Devant ce constat, le conjoint, les enfants, les parents, les frères et sœurs s'épaulent mutuellement et se mobilisent pour apporter les aides nécessaires... Ils sont souvent épuisés pour engager un combat politique au long cours. Doit-on accepter leur désespoir face au vide ? Ce service pourrait proposer des parcours adaptés, en associant les soins à l'hôpital, l'aide à domicile et l'accueil en institution. Cette dernière orientation révèle, aujourd'hui, de l'impossibilité pour une personne de plus de 50 ans de rentrer en Foyer d'Accueil Médicalisé et le refus des EHPAD d'accueillir en Cantou un "jeune" de moins de 60 ans (même avec une dérogation d'âge). L'aide aux aidants de ces cinquantenaires porteurs d'un handicap évolutif pourrait avoir un axe spécifique près des enfants qui constatent l'évolution de leur parent. Leur silence nous parle. Leur révolte nous interroge !		

Détail des propositions « Démarches administratives »

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Avance des frais	Il serait bien qu'un traitement plus rapide de certaines demandes soit mis en place. Je pense notamment au cas où on doit faire l'avance des frais de déplacement de notre intervenant en attendant que le dossier soit traité (plusieurs mois). Cela représente des sommes considérables pour les familles.	8	/
Un meilleur accompagnement par la MDPH	Propositions : - Recevoir en rendez-vous les parents ou les personnes qui souhaitent présenter leur premier dossier MDPH (Maximum 2 professionnels pour ne pas impressionner les particuliers) - Indiquer, en cas de refus, une réponse un peu plus individualisée et qui explique la décision (La phrase "Ne rentre pas dans le champ du handicap selon la loi 2005" n'apportant aucun élément d'explication et peut s'avérer brutale). - En cas de refus, contacter la personne par téléphone pour lui indiquer d'éventuels contacts pour être accompagnée ou accompagner son enfant. Ne pas la laisser seule sans solution.	7	Pas seulement pour le premier dossier, dans toute la durée de l'accompagnement de la personne dans la loi de 2005, il est mentionné que la MDPH devrait remplir ce rôle mais on s'aperçoit que ce sont beaucoup des associations qui jouent ce rôle quand elles en ont les moyens (ceci reposant principalement sur des bénévoles, donc il faut en avoir des compétents). Par expérience j'ai connu un temps où une association comme Apf france handicap avait des assistantes sociales extrêmement pointues et compétentes mais avec la mise en place des MDPH ces postes n'ont plus été financés alors qu'ils rendaient de très importants services. Maintenant, de nombreuses familles sont dans l'errance, les assistantes sociales de secteur, bien que pourvues de bonne volonté, ne maîtrisent pas les dispositifs de manière aussi pointue, parce qu'elles doivent aussi gérer des tas d'autres dispositifs.

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Plus de flexibilité par rapport aux personnes handicapées des départements limitrophes	La MDPH ne traite pas les demandes des personnes handicapées habitant les départements limitrophes. Cela peut sembler logique, mais cela pose problème pour les personnes vivant en limite de département. Dans le cas qui me concerne, la personne vit en Ille-et-Vilaine, travaille dans le Maine et Loire (ESAT) et passe beaucoup de temps à Châteaubriant (vie sociale, courses, etc.). La MDPH du 44 n'accorde pas d'orientation SAVS pour une personne vivant dans le 35. Pour quelques kms, n'est-il pas possible d'accorder des dérogations ? C'est souvent le cas pour les cartes scolaires et autres services publics...	5	/
Aide administrative pour tous les dossiers concernant la MDPH	Se référer à une seule personne pour la constitution ou remplir les tâches administratives, et surtout rapidement.	3	Besoin d'un service d'accompagnement individualisé, comme des postes d'assistants sociaux dédiés au handicap avec une bonne connaissance des dispositifs, des aides, des services et des structures existants pour informer, orienter les familles et les personnes et les aider dans l'élaboration des dossiers. Et pouvant intervenir auprès des personnes en mode entretien personnel ainsi qu'assurer la continuité de l'accompagnement de la personne.
Besoin d'accompagnement administratif	Au stade où l'adulte handicapé doit passer d'un foyer d'hébergement à un foyer de vie, la constitution du dossier administratif est compliquée et différente d'un établissement à un autre. Serait-il possible d'établir une fiche-type qui indiquerait un processus unique ? Dans la même optique, un dossier constitué ne pourrait-il pas être utilisé pour l'ensemble des établissements ? Dans la négative, l'aide d'une assistante sociale serait la bienvenue.	5	/
Rapidité dans le traitement des dossiers	Que le traitement des dossiers soit rapide. A l'heure du numérique, la demande d'une carte d'invalidité ne devrait pas dépasser 3 mois.	8	Réflexion très juste.

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Accompagnement administratif/plus rapide	Accompagnement dans les démarches administratives plus rapide.	2	/
SAVS service d'accompagnement à la vie sociale	Accord MPDH pour un accompagnement par un SAVS : des mois voire des années d'attente pour une prise en charge. Il faut que les prises en charge soient plus rapides les familles sont abandonnées. Il faut augmenter ces dispositifs d'accompagnement pour soulager les aidants et aider les personnes avec un handicap à acquérir de l'autonomie.	5	Avoir un accord de la MDPH, c'est parfait car selon les besoins des personnes c'est une des solutions, un des outils susceptible d'apporter un soutien aux familles, afin qu'elles ne soient plus en première ligne sur le plan de l'accès aux droits, de l'élaboration des dossiers, de l'accompagnement et du soutien de la personne dans son accès à la vie sociale, etc... C'est énorme et cela permettrait d'alléger la charge mentale des familles, c'est vraiment un non sens cette attente alors que des outils et des soutiens existent mais ne sont pas déployés.
La MDPH un service d'accompagnement des familles	Aujourd'hui, les besoins essentiels des familles sont connus donc l'objectif serait d'appliquer un processus préventif et non curatif. Par rapport à leurs besoins présumés, proposer les aides qui pourraient répondre à ces besoins. (Ex 1 : la sécurité sociale en fonction de votre âge, situation, vous propose des examens préventifs. / Ex 2 : Votre enfant vient d'avoir 12 ans, faites une visite préventive chez le dentiste. De la même manière, votre enfant va bientôt avoir 18 ans, il a un handicap moteur, voici les solutions qui permettraient une adaptation de son véhicule (aides techniques et financières).	2	/
Raccourcir les délais de traitement du dossier MDPH	Mon dossier a pris 6 mois avant d'avoir la réponse finale.	3	/

Détail des propositions « Accompagnement de la personne en situation de handicap »

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Van/mini-bus mobilité handicap	Organiser la présence d'un moyen de mobilité pour aller vers les personnes en situation de handicap et leurs aidants pour des rencontres individuelles (sur rdv) et/ou collectives et locales (permanence à date donnée en tel lieu), au plus proche de l'habitat. Mobilité tournant sur tous les secteurs du département et assurée par au moins deux professionnels.	1	/
Matériel adapté pour déplacer mon fils dans l'appartement	Avoir du matériel adapté pour me permettre de déplacer mon fils dans l'appartement. Je n'ai pas de solution. Il grandit et cela devient de plus en plus difficile de le porter.	2	Ceci rentre dans le rôle d'un CAMPS, d'un SESSAD pour un enfant, d'un SAMSHA pour un adulte, d'une unité mobile de soins, dommage que ces services ne soient pas plus développés! A moins qu'il ne s'agisse en amont d'un problème d'accès aux droits ou aux soins? D'un manque d'information et d'accompagnement ?????
Accompagnement : achat ou location de matériel	Accompagnement aux modalités d'achat de matériel spécialisé (lien avec les fournisseurs) et à la location de véhicules adaptés (la SNCF avec Accès+ est parfois insuffisante).	3	/

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Autistes adultes autonomes	Bonjour, Nous souhaiterions parents un soutien fort pour pouvoir avoir des accompagnants à la vie sociale pour les personnes autistes adultes pour assurer leur quotidien. Cela est une urgence étant donné que nous n'avons pas d'aide dans ce domaine aujourd'hui. Merci beaucoup pour écoute.	4	C'est exactement pareil pour les personnes avec un handicap psychique Lorque les enfants sont au domicile de leurs parents ou dans leur propre domicile, cela pose la question des services d'aides humaines qui ne savent pas répondre à cette demande mais je dirais pour tout type de handicap. On peut avoir un plan de compensation à la hauteur des besoins et ne pas pouvoir trouver de service d'accompagnement qui accepte et sache répondre au besoin, en plus il y a souvent la question de là où on habite (désert territorial). En attendant la charge retombe sur les familles, parce qu'avant tout on cherche l'épanouissement de nos enfants
Besoin de simplification et d'accompagnement, besoin d'aide juridique en lien avec la situation (handicap)	Une personne spécialisée dans les droits et démarches du logement et accessibilité du handicap pour plus de simplicité.	1	/
Accompagnement humain ponctuel	Accompagnement proposé pour les loisirs pour libérer du temps pour l'aidant, création d'un métier "assistant médical" (pour la prise de rendez-vous, accompagnement aux RDV, dossiers MDPH, demande d'appareillage).	1	/

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Accompagnement sportif	Activités sportives FFF handisport : solliciter l'aide de personnes pour accompagner le ou les jeunes à leurs activités sportives. Pour mon fils qui pratique de la natation.	2	/
Habitat inclusif	Développement des solutions d'habitat inclusif, adapté et sécurisé.	4	/
Logement adapté pour fauteuil	Les handicapés doivent pouvoir rentrer et vivre dans tout logement. Ne pas pouvoir aller chez la famille ou les amis = EXCLUSION de la société. Tous les logements devraient être accessibles ou les plans devraient être étudiés pour avoir une possibilité d'aménagement à peu de frais (par exemple les cloisons de la salle de bain et WC seraient facilement déplaçables pour l'adaptation), en diminuant une chambre ou en supprimant un placard. Il faudrait penser au handicap en faisant les plans des logements.	5	Malheureusement, le réflexe handicap n'existe pas en France, il s'agit d'un problème de mentalités, nous sommes vraiment très en retard par rapport à la mentalité de tous les autres pays européens, même les pays méditerranéens. Quand on y est directement confronté c'est littéralement désespérant. C'est pas la loi ELAN qui peut nous réconforter. Et pourtant c'est ce qui peut contribuer à l'inclusion.

Détail des propositions « Information »

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Avoir une information de proximité	Trouver un dispositif pour trouver facilement les droits et informations (plateforme, trouver la bonne information, information de proximité (avoir l'information via les communes), associations, etc) et mise en place rapidement des besoins pour les aidants mais aussi les personnes en situation de handicap.	1	/
Informations ciblées	Informations par type de handicap (par âge, pour les aides techniques, les lieux d'accueil, les loisirs possibles, ateliers d'information).	1	Merci pour votre action Des formations pour pouvoir lever , coucher, la personne handicapée Merci
Site Internet dédié aux aidants en soutien au handicap	Développement d'un site Internet qui regroupe les aides, les droits, informations diverses (organigramme fonction : suivi de dossier), liens, sorties organisées, transport. Tout ce qui peut faciliter "une vie normale" en autonomie maximum pour un handicapé. L'idéal : un site dédié !	3	Maintenant avec Internet ce serait très utile mais loin d'être suffisant, il faut un accompagnement individualisé avec un professionnel (exemple assistant social).

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Accompagnement pour avoir de l'information	Pour obtenir les renseignements concernant les personnes en situation de handicap et les aidants.	1	/
Aide à l'information	Mettre en place sous une forme accessible à tous les droits des aidants.	5	/
Ouverture à la parole des aidants	Avoir un service de documentation.	2	/

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Recherche intervenant	Nous sommes tout seuls face à la recherche de l'intervenant. Il serait bien qu'une plateforme mettant en lien les familles et les professionnels pouvant intervenir soit mise en place. Nous avons mis 5 mois à trouver quelqu'un pour notre fille. On est démunis. On ne sait pas dans quel sens chercher et vers qui se tourner.	9	Effectivement il est très compliqué de trouver facilement des professionnels adaptés aux besoins de notre enfant. C'est le plus souvent suite à des heures de recherches et de nombreuses sollicitations que l'on finit par avoir l'information utile. Je constate que la plupart du temps c'est le bouche à oreille qui finit par fonctionner, c'est trop aléatoire. Par exemple, il a été long de trouver une infirmière sensibilisée qui puisse venir à domicile pour prélever mon fils autiste ou trouver une orthophoniste spécialisée dans des méthodes spécifiques. Il a fallu tous les appeler.
			C'est la même chose pour trouver un service d'aides humaines qui sache accompagner un jeune dans l'accès à la vie sociale qui par exemple termine sa scolarité, ses études mais qui néanmoins n'a pas accès au marché du travail ou qui sort d'un IEM et revient dans sa famille par absence de solution ensuite. Ces jeunes ont soit vécu l'inclusion scolaire, soit dans les IEM un travail sur l'apprentissage de l'autonomie a été réalisé et ils aspirent à vivre leur vie mais ils ont besoin d'un accompagnement pour élaborer et réaliser leur projet de vie sociale et l'une des possibilités ce sont les services d'aides humaines. Or le corps de métier de ces services d'aides humaines, actuellement est principalement l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, l'intervention auprès des personnes âgées mais ensuite sur le type d'intervention évoqué ci-dessus, c'est beaucoup plus difficile pour eux de répondre aux besoins évoqués.
			Handisup savait très bien répondre à ce type de demandes. Il faudrait que des associations de services d'aides humaines procèdent rapidement à cette évolution. Ces services évoquent la question du manque de valorisation de ce métier qui n'attire pas, donc la difficulté à recruter. Il serait donc urgent de travailler sur la revalorisation de ces métiers pour sortir de l'impasse. En attendant, c'est sur nous, familles, que repose toute la charge d'accompagner nos enfants.

Détail des propositions « Soutien à la vie sociale des aidant.e.s »

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Rompre la solitude	Nos enfants handicapés sont souvent exclus et nous parents idem. Quand le diagnostic tombe, nous sommes démunis, accablés et nous ne savons pas par où commencer. Créer un groupe de parole ou un groupe où nous ne serons plus exclus, ni jugés, où le soutien sera là, les conseils seront là, l'entraide sera là. Où les enfants et parents se retrouverons dans la bienveillance que nous méritons !	2	/
Organisation de groupes de parole	J'ai déjà eu personnellement à expérimenter la difficulté à organiser des groupes de parole entre personnes en situation de handicap. Il n'est pas toujours nécessaire de faire face à la même situation, c'est d'autant plus intéressant de rencontrer des personnes aux profils différents. D'ailleurs la multiplicité sans pareille des handicaps renderait l'organisation complexe par famille. Au sein même du handicap que je côtoie, il existe 6 sous-classifications et aucune ne présente les mêmes symptômes et donc gênes. Les deux types peuvent être envisagés : génériques, par famille de handicap...mais surtout des groupes de paroles locaux <50km Organisation ? De façon formelle : une salle publique, chez un particulier volontaire...ou de façon informelle une matinée ensemble à pratiquer une activité simple....	3	/
Ouverture à la parole des aidants	Avoir une personne relais pour favoriser l'expression des besoins.	2	/
Rompre la solitude des proches des cinquantenaires porteurs de handicaps liés aux maladies neurodégénératives	Le concept de maladie neurodégénérative […] La mise en oeuvre, sur la Loire Atlantique, d'un dispositif d'écoute et de conseil pour les proches des cinquantenaires porteurs de maladies neurodégénératives est indispensable. Le Département possède la légitimité pour répondre à la situation complexe de ces personnes qui connaissent un handicap évolutif.	/	/

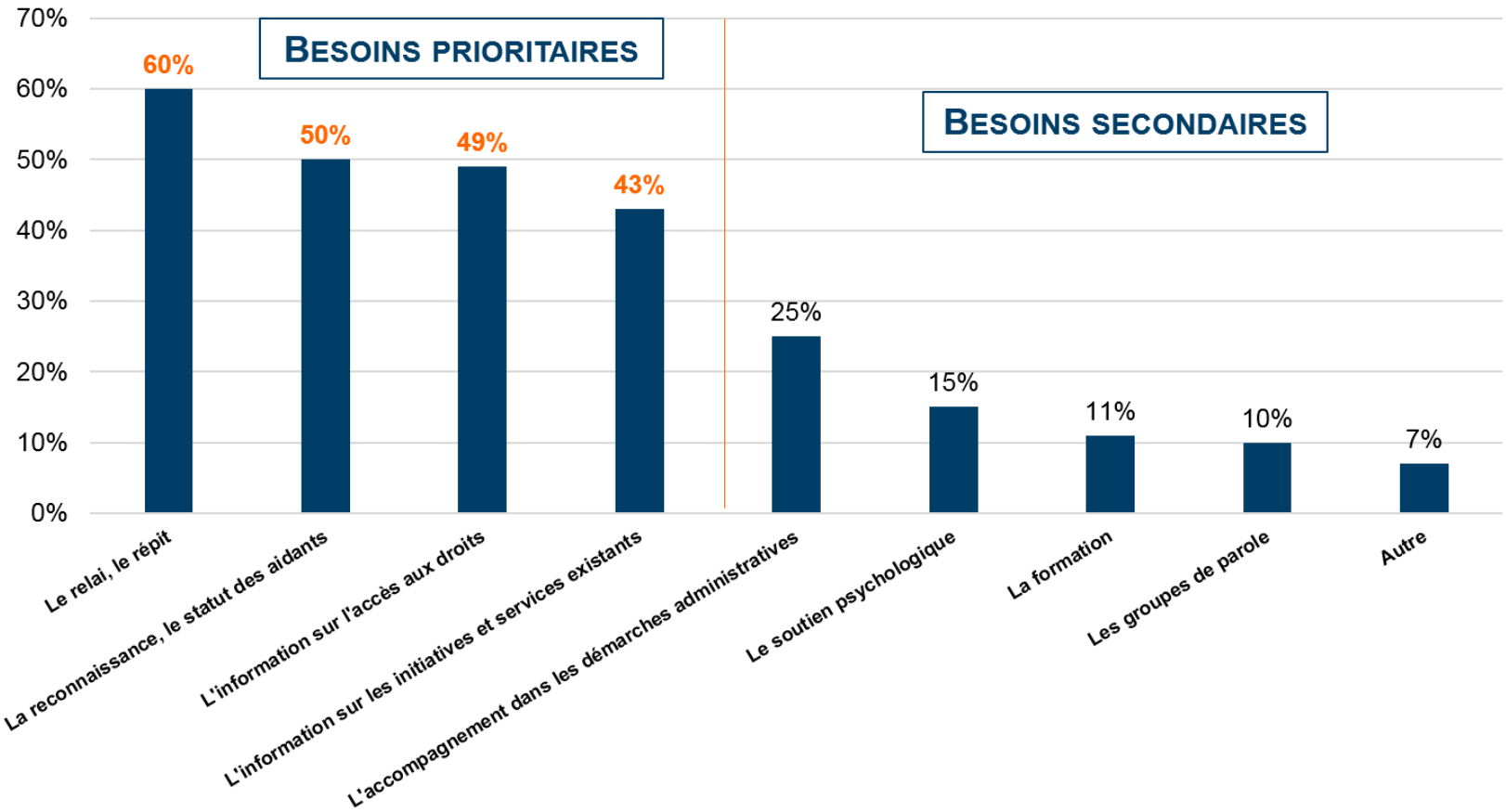
Détail des propositions « Reconnaissance de l'aidant.e »

Titre	Proposition	Soutiens	Commentaires
Reconnaître le statut de l'aidant	Pour que l'aidant puisse avoir une véritable reconnaissance et de ne pas être démuni financièrement.	3	Penser aussi à la reconversion professionnelle du parent qui veut reprendre une activité après de longues années d'arrêt. Lorsque la personne accompagnée décède, continuer à indemniser l'aidant pendant un certain temps pour qu'il ne se retrouve pas sans ressource du jour au lendemain et lui laisser le temps de se retourner.

Détail des questionnements

Ci-dessous, le détail des réponses au questionnaire de la plateforme.

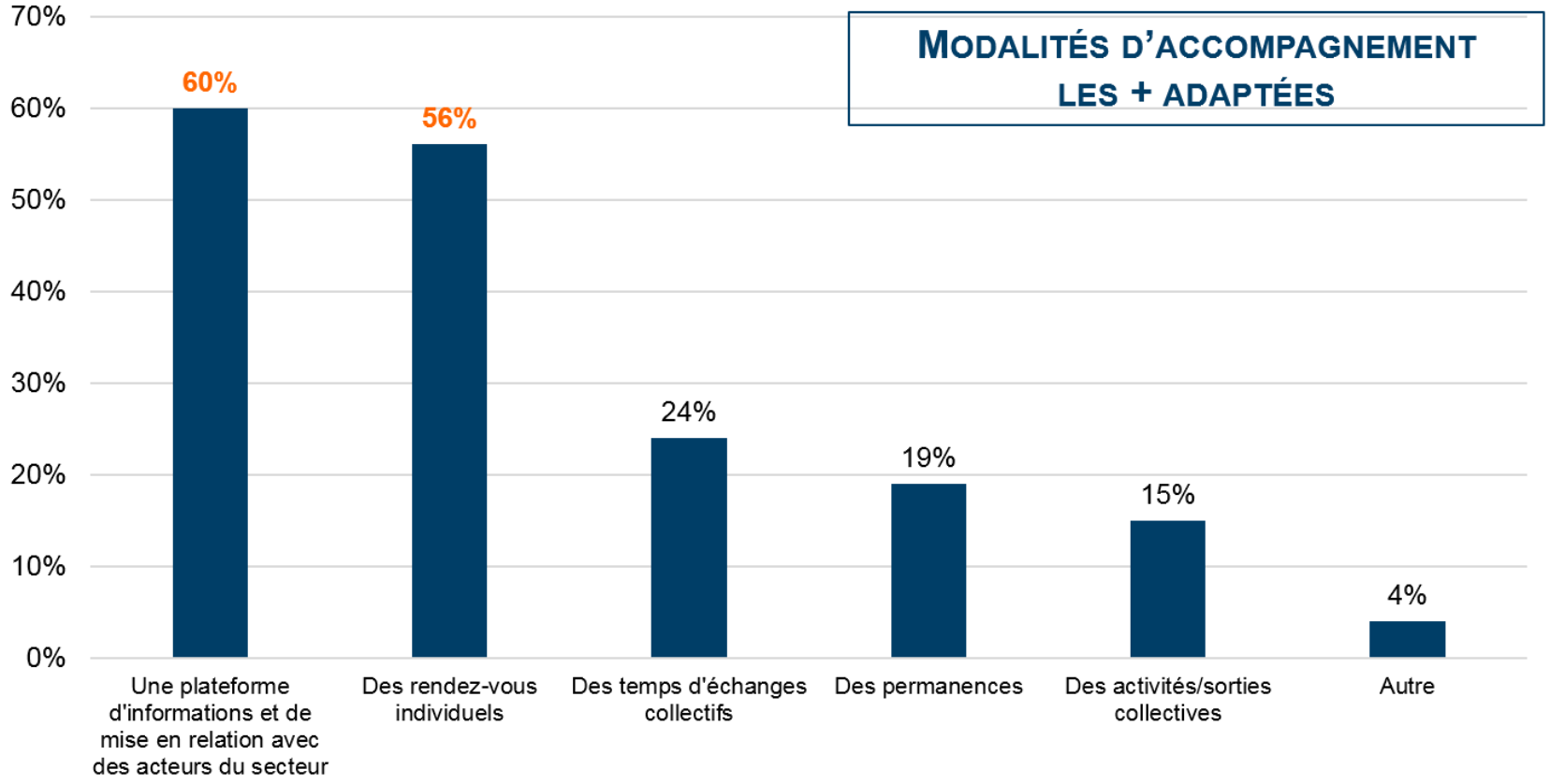
Question « Selon vous, quels sont vos besoins prioritaires pour vous soutenir dans votre rôle d'aidant.e ? 3 réponses possibles »



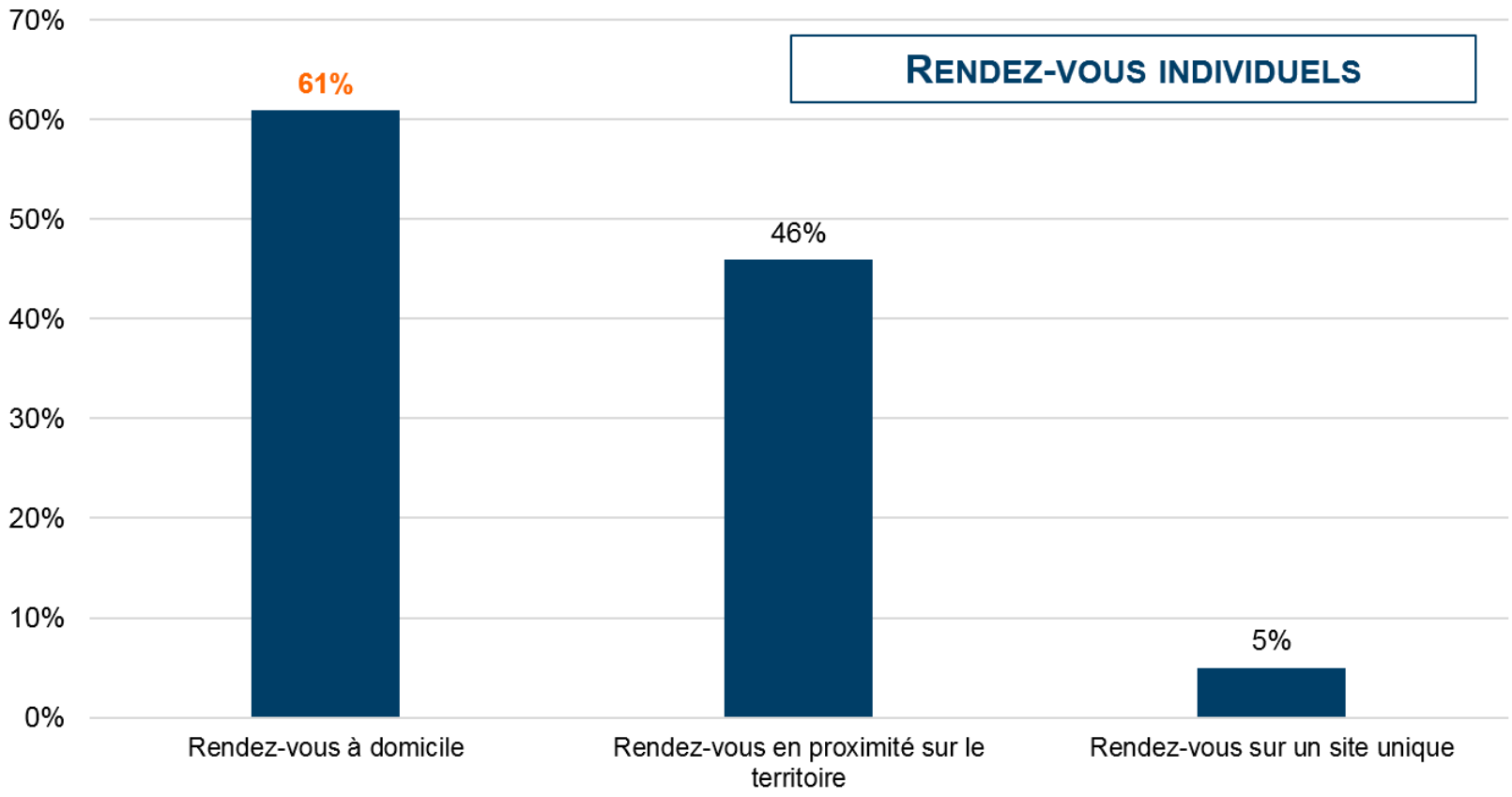
Pour la réponse « Autre » des besoins prioritaires :

- La montée en compétences des auxiliaires de vie pour un relai de qualité auprès des personnes en grande dépendance ;
- Groupe de prise en charge parents et enfants en même temps ;
- Le développement des solutions adaptées correspondant véritablement aux besoins (développement et évolution des services d'aides humaines, habitat accompagné, unités mobiles de soins…) ;
- Solution d'hébergement ;
- Aide professionnelle d'accès à l'autonomie pour la personne accompagnée ;
- Développement des solutions adaptées dans leur ensemble répondant aux attentes des personnes ;
- L'accès aux professionnel.le.s spécialisé.e.s et prise en charge des intervenant.e.s à domicile ;
- Une rémunération, le statut d'aidant.e met souvent à mal la pratique d'un métier ;
- Existence d'un service de soins rééducatifs à Châteaubriant pour prendre en charge les adolescent.e.s en situation de handicap moteur.

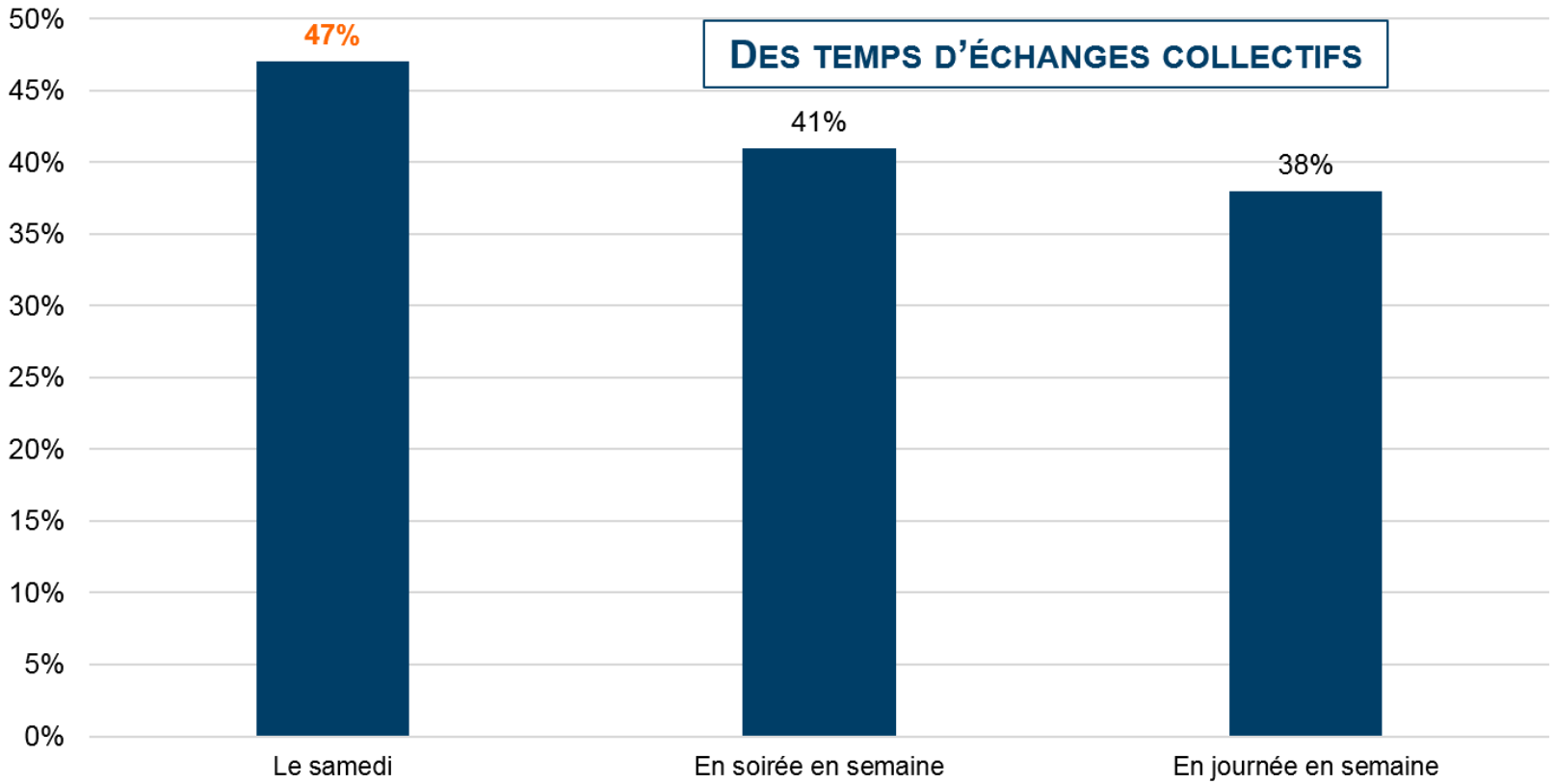
Question « Quelles sont les modalités qui vous paraissent les plus adaptées pour l'accompagnement des aidant.e.s ? 2 réponses possibles »



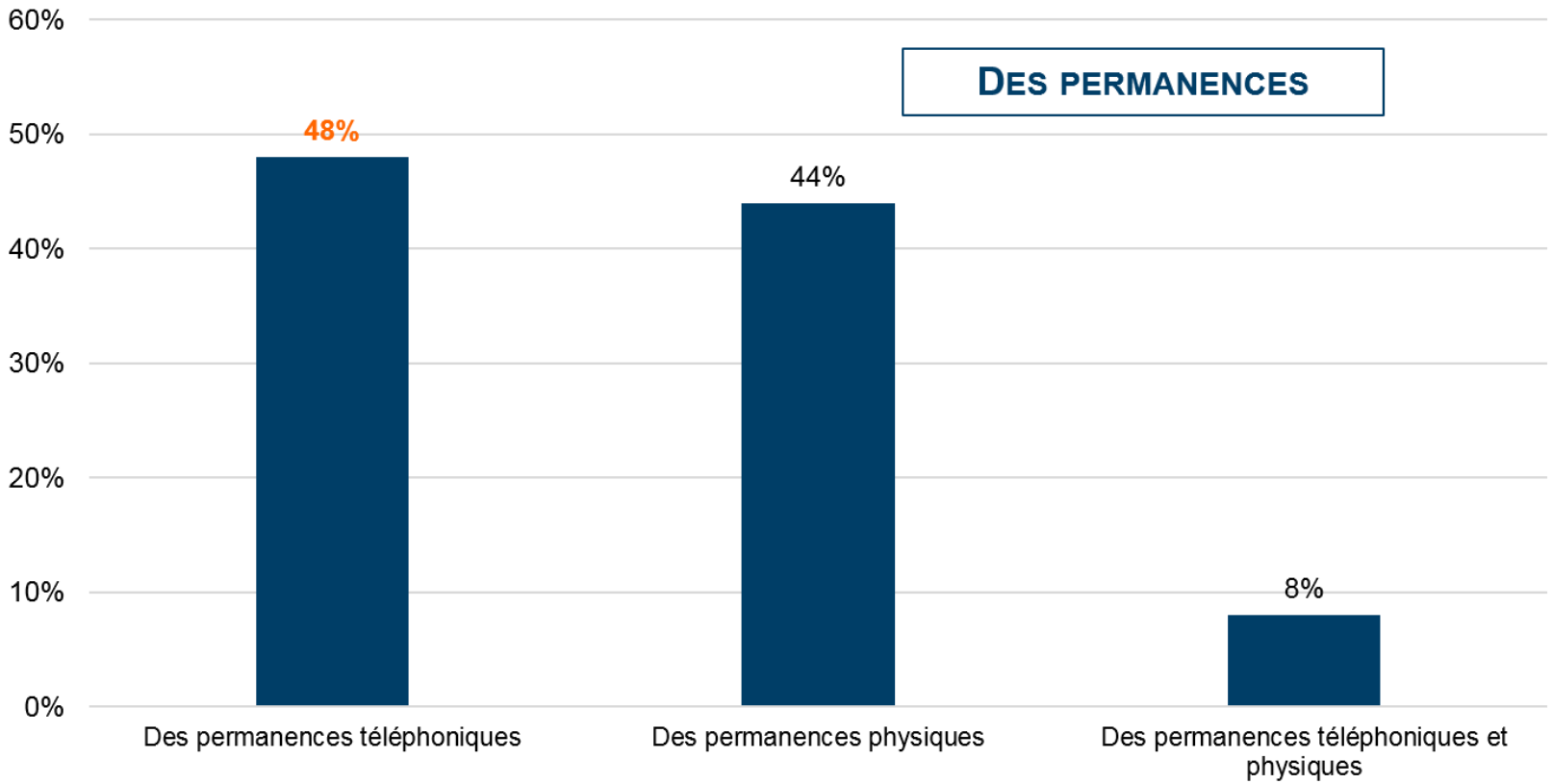
Sur une base de 74 répondant.e.s (plusieurs réponses possibles) :



Sur une base de 32 répondant.e.s (plusieurs réponses possibles) :



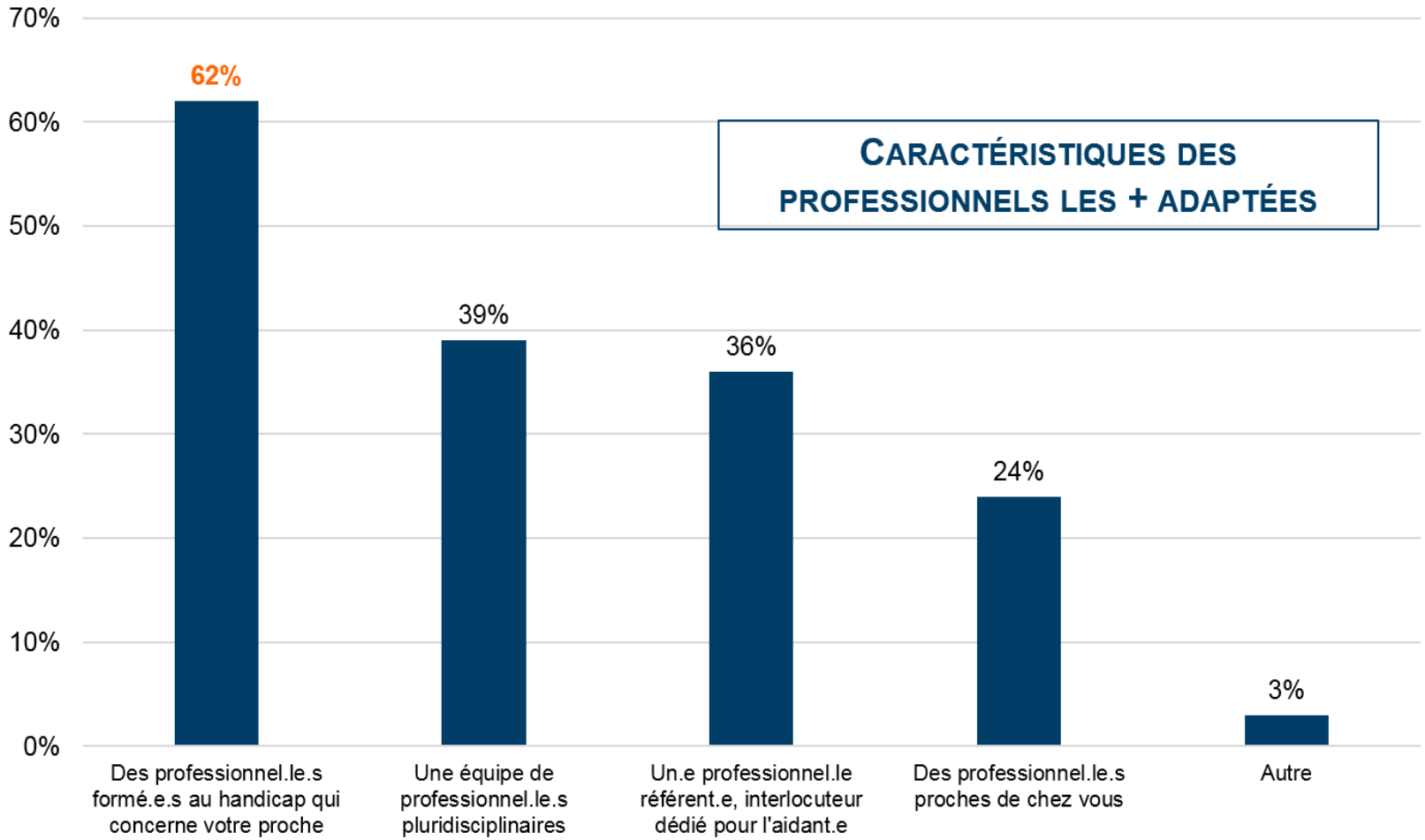
Sur une base de 25 répondant.e.s :



Pour la réponse « Autre » pour les modalités d'accompagnement :

- Des services prestataires compétents pour prendre notre relai auprès des personnes handicapées en grande dépendance. Aucun reste à charge concernant les services d'aide à la personne ;
- Mise en relation avec des associations qui soutiennent la pathologie du malade pour aider l'accompagnement de l'aidant.e ;
- Un temps individuel d'aide au répit (ce qui existe aujourd'hui) ;
- Un relai surtout en cas de maladie de l'aidant.e pour prendre en charge la personne en situation de handicap ;
- De l'humain, des personnes pour vous aider et proposer rapidement des solutions quand vous arrivez au bout du rouleau, des personnes pour vous écouter quand vous n'arrivez plus à prendre du recul.

Question « Quelles sont les caractéristiques des professionnel.le.s de l'aide aux aidant.e.s qui vous paraissent les plus adaptées ? 2 réponses possibles »

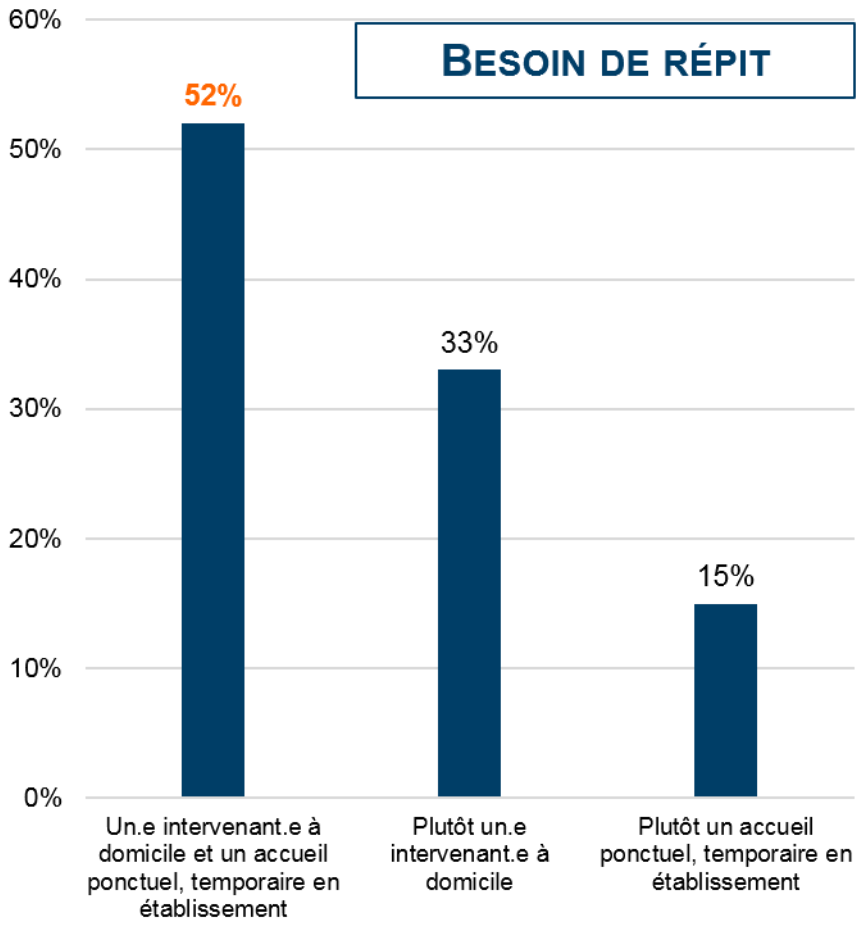


Pour la réponse « Autre » pour les caractéristiques des professionnel.le.s les plus adaptées :

- Pair-aidance ;
- Des professionnel.le.s et aussi parents ;
- Pour les jeunes adultes handicapés : des professionnel.le.s de la même tranche d'âge pour être au plus près de leur envie de loisirs.

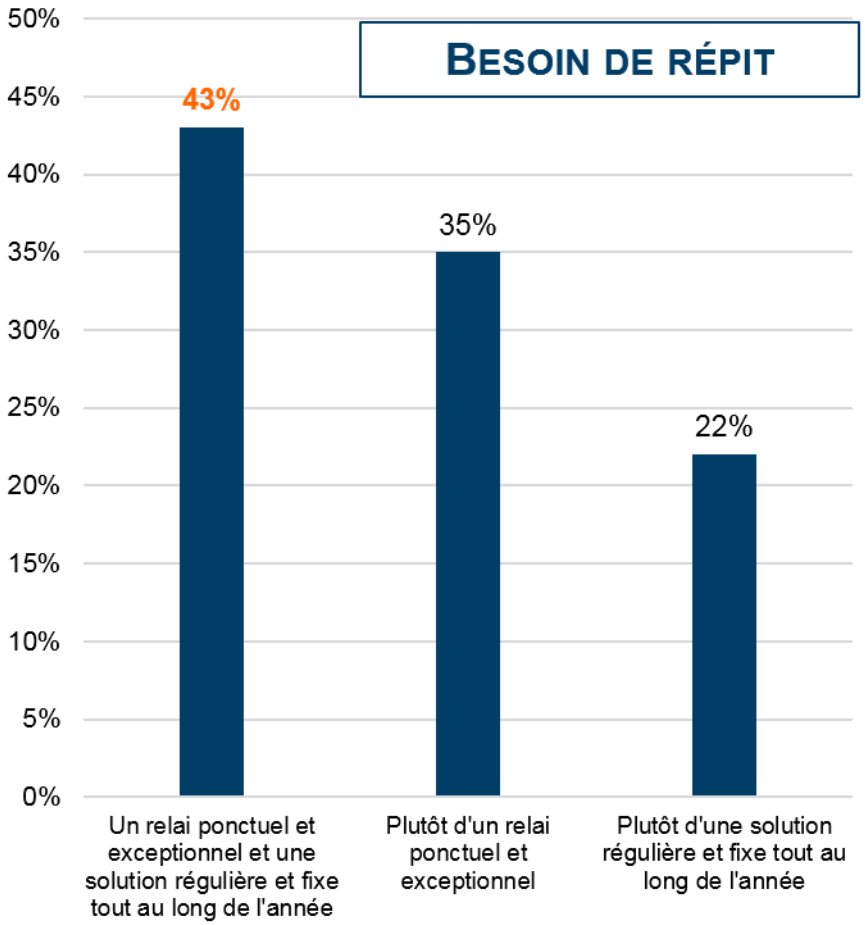
Question « Concernant le relai, le répit dont vous pourriez avoir besoin pour vous soulager ponctuellement, souhaiteriez-vous… ? »

(Sur la base de 119 répondant.e.s)



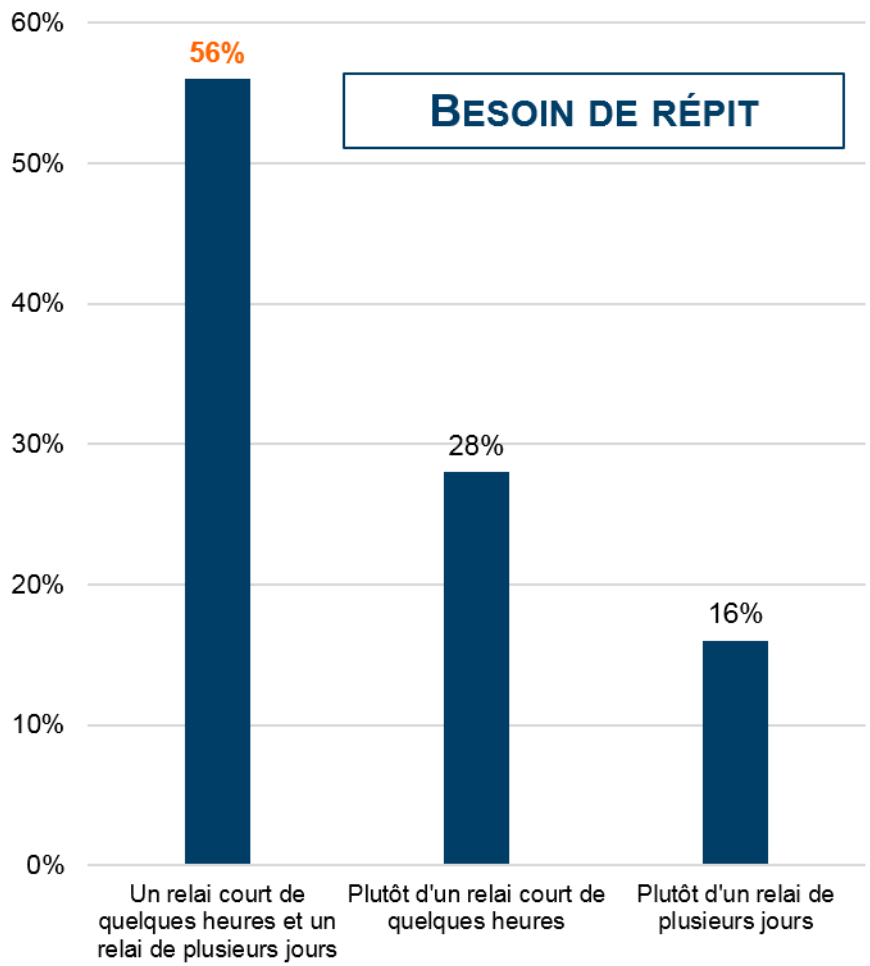
Question « Toujours concernant le relai, diriez-vous que vous avez besoin… ? »

(Sur une base de 121 répondant.e.s)



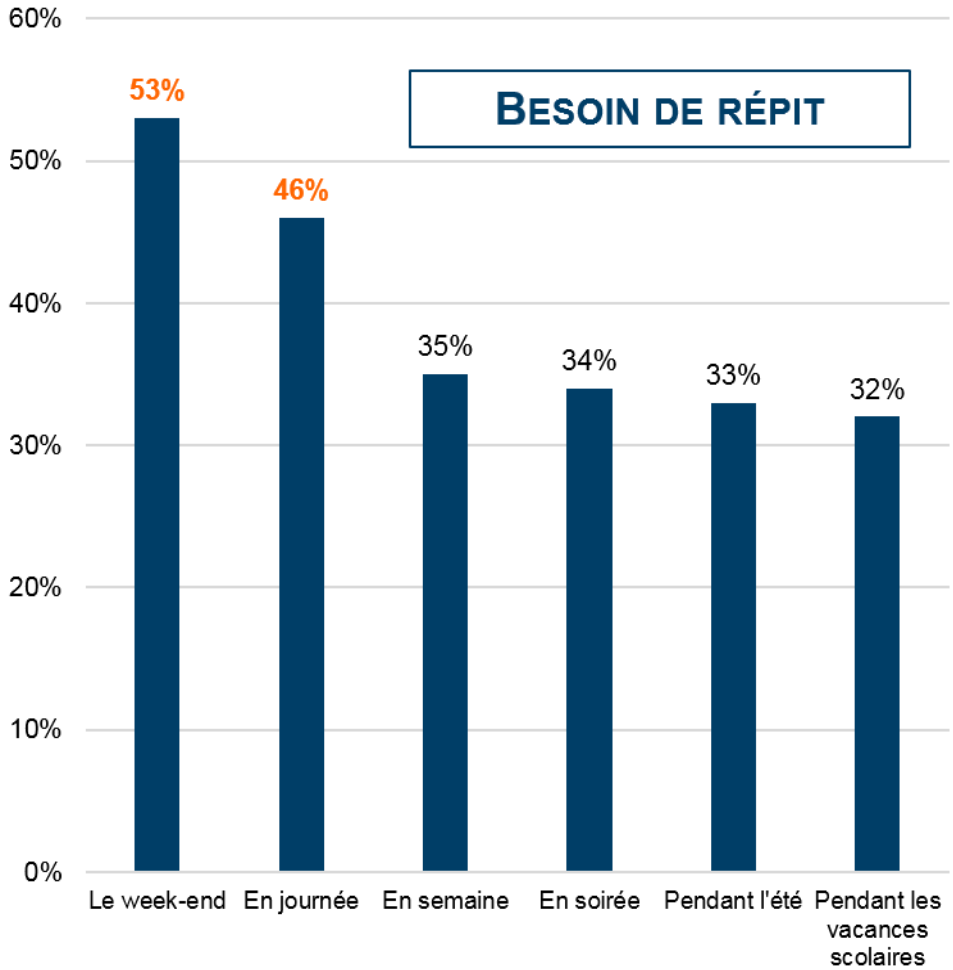
Question « Toujours concernant le relai, diriez-vous que vous avez besoin… ? »

(Sur une base de 122 répondant.e.s)

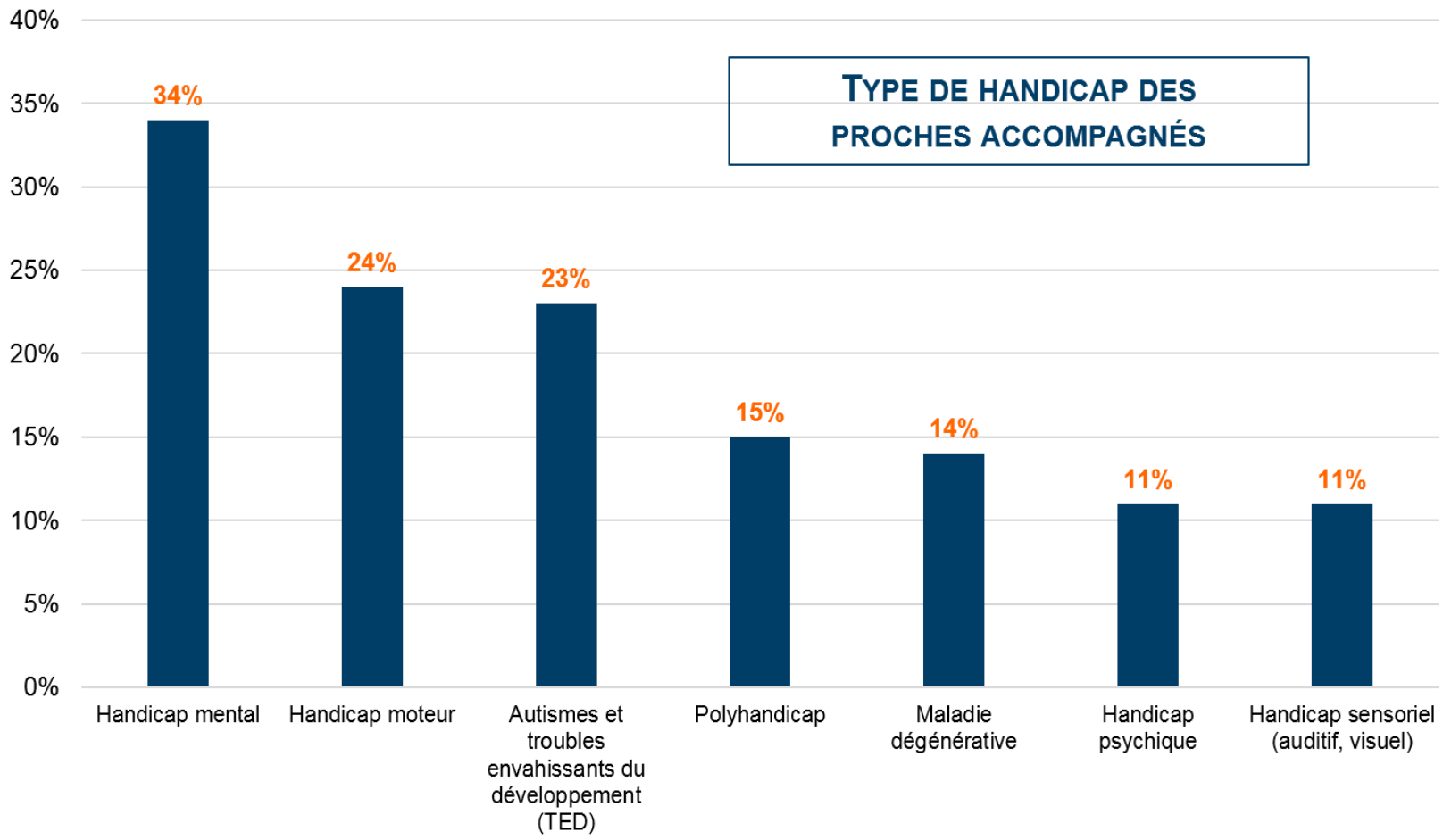


Question « Diriez-vous que vous avez besoin d'un relai… ? Choix multiple »

(Sur une base de 120 répondant.e.s)



Question « Type de handicap du proche que vous aidez - Choix multiple »



Département de Loire-Atlantique
Direction autonomie
26 boulevard Victor Hugo
44200 NANTES
Tél : 02 28 20 29 41

Conception et impression : Département de Loire-Atlantique
Crédit photo : © Peopleimages—iStockphoto
Octobre 2020