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

Handicap : quel soutien pour les proches ?

Synthèse des contributions des acteur.rice.s et partenaires ressources

Cahiers d'acteurs

Groupes de travail

Novembre 2020

Loire Atlantique

SOMMAIRE

LA CONTRIBUTION DES ACTEUR.RICE.S RESSOURCES DANS LE CADRE DU PROJET DE SOUTIEN AUX AIDANT.E.S 2
LE CONTEXTE ET LES OBJECTIFS DU PROJET 2
LA METHODOLOGIE DE LA CONSULTATION ENGAGEE 2
L'OBJECTIF DES CONTRIBUTIONS DES ACTEUR.RICE.S 3
LES ACTEUR.RICE.S CLES DU PROJET 3

L'IDENTIFICATION DE BESOINS PRIORITAIRES RECENSES PAR THEMATIQUE 5
REPIT ET RELAI DE L'AIDANT.E 5
INFORMATION, COMMUNICATION ET VOLET ADMINISTRATIF : ACCES A L'INFORMATION ET A LA CONNAISSANCE DE L'EXISTANT, AUX DROITS ET DEMARCHES 5
OFFRE DE SOUTIEN AUX AIDANT.E.S : ORGANISATION GLOBALE, ACCOMPAGNEMENT ET REFERENCE DE PROXIMITE, TRAVAIL EN RESEAU ET EN PARTENARIAT 6
RECONNAISSANCE ET STATUT DE L'AIDANT.E 6
SANTE DE L'AIDANT.E : BIEN-ETRE ET SOUTIEN PSYCHOSOCIAL 7

L'OFFRE ACTUELLE DE SOUTIEN AUX AIDANT.E.S : UNE MISE EN EVIDENCE D'ATOUTS ASSOCIES A DES EVOLUTIONS ATTENDUES 8
L'OFFRE ACTUELLE : UNE MISE EN EVIDENCE DE FORCES ET D'ATOUTS 8
L'OFFRE ACTUELLE : DES LIMITES ET DES MANQUES INDENIABLES 9

LES PROPOSITIONS D'AMELIORATIONS ET D'ACTIONS PAR THEMATIQUE 12
REPIT ET RELAI DE L'AIDANT.E 12
EVOLUTION DE L'OFFRE : ORGANISATION GLOBALE, ACCOMPAGNEMENT ET REFERENCE DE PROXIMITE, TRAVAIL EN RESEAU ET EN PARTENARIAT 14
INFORMATION, COMMUNICATION ET VOLET ADMINISTRATIF : ACCES A L'INFORMATION ET A LA CONNAISSANCE DE L'EXISTANT, AUX DROITS ET DEMARCHES 16
RECONNAISSANCE ET STATUT DE L'AIDANT.E 17
SANTE DE L'AIDANT.E : BIEN-ETRE ET SOUTIEN PSYCHOSOCIAL 18

CONCLUSION DES CONTRIBUTIONS DES ACTEUR.RICE.S 19

CONTACTS 19

La contribution des acteur.rice.s ressources 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 du dispositif de soutien aux aidant.e.s, dispositif que celui-ci a mis en place de façon volontariste.

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 afin de contribuer 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 acteur.rice.s clés du projet ;
- Des cahiers d'acteur.rice.s 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 réflexions menées ainsi que des axes de travail et contenus abordés avec les partenaires ressources du projet lors de groupes de travail organisés et via des cahiers d'acteur.rice.s complétés.

L'objectif des contributions des acteur.rice.s

Au regard de leur connaissance du terrain et de leur expertise, la participation des acteur.rice.s ressources à ce projet était fondamentale, en complément du recueil de la parole des aidant.e.s.

L'objectif ici était de recenser auprès des acteur.rice.s les besoins ainsi que les forces et les limites repérés dans le cadre de l'offre actuelle de soutien aux aidant.e.s. Dans cette logique, les méthodes de participation développées leur permettaient in fine de proposer des pistes d'amélioration et des actions innovantes quant à la définition de la nouvelle offre envisagée.

Pour cela, 3 groupes de travail ont été organisés à partir du mois de juillet 2020 afin de coconstruire, avec les partenaires ressources du projet, la trame du « cahier des acteur.rice.s » et de mener une réflexion collective et participative sur le soutien aux aidant.e.s en Loire-Atlantique. En septembre 2020, les cahiers des acteur.rice.s, destinés à tout.e acteur.rice du territoire étant en relation avec des aidant.e.s de proches en situation de handicap, ont été complétés et publiés en ligne. Ceux-ci permettaient de recueillir leur parole via une trame axée sur des thématiques précises à détailler et à approfondir. Celle-ci est présentée à la page suivante.

Les acteur.rice.s clés du projet

Les 3 groupes de travail ont été organisés en présence des acteur.rice.s clés du projet, à savoir :

11 cahiers d'acteur.rice.s ont été complétés et publiés en ligne par les partenaires suivants :

Dans le cadre de la consultation menée, les cahiers d'acteur.rice.s complétés ont été publiés sur la plateforme : https://participer.loireatlantique.fr/aidants et sont toujours consultables depuis l'onglet « *Cahiers d'acteurs* ».

Coconstruite lors du 1er groupe de travail, la trame du cahier des acteur.rice.s se présente de la manière suivante :

PRESENTATION DE LA STRUCTURE ET DE SES MISSIONS

Dans cette partie, vous pouvez aborder : *Une description de la structure, le profil des intervenant.e.s (fonctions, missions, formations), une description des modalités d'accompagnement (zone(s) géographique(s), niveau d'accompagnement, durée, fréquence, individuel ou collectif, gratuité ou non, lieu(x) d'intervention), les financements, les partenariats, etc.*

LES BESOINS ET ATTENTES DES AIDANT·E·S EN LOIRE-ATLANTIQUE

Dans cette partie, vous pouvez aborder et développer toutes les thématiques sur lesquelles les aidant.e.s auraient besoin de soutien :

Écoute, information/orientation, accompagnement administratif, liens avec la MDPH, reconnaissance/statut de l'aidant.e, santé de l'aidant.e, accompagnement vers un projet, connaissance de l'offre de service existante sur le territoire, mesures de protection, aide humaine, accueil en établissement, répit/relais, etc.

3 POINTS FORTS & 3 POINTS FAIBLES DU SOUTIEN AUX AIDANT·E·S EN LOIRE-ATLANTIQUE

LES PISTES D'AMELIORATION ENVISAGEES

Dans cette partie, vous pouvez aborder et développer les pistes d'amélioration en matière d'aide aux aidant.e.s, relatives à :

L'offre de service pour les aidant.e.s (selon le territoire, l'âge, le type de handicap, etc.), la communication et la diffusion de l'information, les modes d'intervention et d'accompagnement, les relations entre partenaires et leur complémentarité, les relations avec le Département, la MDPH, et les autres acteur.rice.s institutionnels (ARS, CAF, …), etc.

Les données et approches développées dans cette synthèse ont été recueillies exclusivement auprès des acteur.rice.s par le biais des deux méthodes de contribution présentées précédemment.

L'identification de besoins prioritaires recensés par thématique

De manière unanime, l'expression des partenaires ressources a mis en évidence la nécessité de répondre au plus près des besoins des aidant.e.s afin de faciliter et d'améliorer leur quotidien. Favoriser le bien-être des aidant.e.s au regard des problématiques que ceux.celles-ci rencontrent (inquiétudes sur l'avenir, vieillissement, absence de projet, isolement et épuisement, conflits engendrés par leurs parcours de vie, etc.) et leur permettre la possibilité d'un choix effectif, apparaissent comme des approches essentielles du point de vue des acteur.rice.s.

Répit et relai de l'aidant.e

Le besoin de répit des aidant.e.s a été exprimé comme étant prioritaire par la majorité des acteur.rice.s et partenaires ayant contribué à cette consultation, tant par le biais des groupes de travail organisés que des cahiers des acteurs complétés.

En effet, ceux.celles-ci ont mis en avant le besoin fondamental des aidant.e.s de prendre du recul et soin d'eux par le biais de solutions de répit adaptées à chaque situation individuelle. Celles-ci peuvent être proposées tant à domicile qu'en établissement au travers d'une aide régulière, ponctuelle, d'urgence, de nuit ou encore d'une offre de relayage et d'accueil séquentiel.

Dans cette perspective, selon les acteur.rice.s, ce besoin de répit signifie bénéficier d'une intervention à domicile en termes de présence humaine et d'accompagnement adapté dans les actes de la vie quotidienne et les activités proposées. Ces solutions de répit peuvent se traduire aussi par la nécessité d'avoir des relais ponctuels extérieurs à la famille, notamment face à des situations d'urgence, de crise ou encore des situations familiales inquiétantes. En ce sens, certains acteur.rice.s affirment que les aidant.e.s ont besoin de disposer de lieux d'accueils occasionnels en établissement, à savoir en proximité du lieu d'habitation avec une certaine souplesse, une accessibilité financière, une capacité d'accueil restreinte et à taille humaine.

Pour satisfaire ce besoin de répit, certains acteur.rice.s ont soulevé l'importance que les intervenant.e.s à domicile soient des relais de confiance, formé.e.s au handicap en général et aux gestes spécifiques selon les situations rencontrées (gastrostomie, protocole épileptique, etc.). Et ce, notamment auprès d'enfants en situation de handicap et de personnes ayant une maladie psychique. Les familles souhaitent un.e accompagnant.e à domicile référent.e pour leur enfant, afin que la même personne intervienne auprès de celui-ci.

Information, communication et volet administratif : accès à l'information et à la connaissance de l'existant, aux droits et démarches

De la même manière, le besoin d'accès à l'information et à la connaissance de l'existant a été représenté majoritairement par les acteur.rice.s participant aux groupes de travail ainsi qu'à travers les cahiers d'acteur.rice.s. Il s'agit là d'un besoin prégnant des aidant.e.s à accéder à l'information de façon claire, accessible et accompagnée, notamment sur l'environnement lié au handicap ainsi que les démarches administratives - perçues ici comme fastidieuses et répétitives - ou encore leurs droits

et les mesures de protection juridique existantes. Cette approche interfère avec le besoin exprimé de connaitre l'existant sur le territoire en termes de dispositifs, structures et services (scolarisation, hébergements, travail, etc.), de solutions de répit ou de places disponibles dans les établissements.

Un.e acteur.rice affirme également que les aidant.e.s ont besoin d'être informés des aides existantes dès le diagnostic établi pour leur(s) proche(s), d'où la nécessité de connecter la prise en charge sanitaire avec les autres dispositifs et de créer des liens avec d'autres aidant.e.s.

Dans cette perspective d'accès à l'information et à la connaissance de l'existant, plusieurs acteur.rice.s ont mentionné le besoin des aidant.e.s d'être soutenus et orientés. En effet, a été mentionnée l'idée que ceux.celles-ci doivent être accompagnés dans les démarches administratives, dans la recherche de solutions et de places en établissement médico-social ou encore dans l'élaboration du projet d'orientation.

Offre de soutien aux aidant.e.s : organisation globale, accompagnement et référence de proximité, travail en réseau et en partenariat

Concernant l'offre de soutien actuelle, les acteur.rice.s ressources s'accordent majoritairement sur le besoin d'un accompagnement individualisé de l'aidant.e pour le.la soutenir dans son cheminement. En ce sens, l'importance que les professionnel.le.s puissent prendre soin des aidant.e.s pour que ces dernier.ère.s prennent soin de leur(s) proche(s) a été soulevée.

Pour cela, plusieurs types de besoin ont été formulés en lien avec l'organisation globale et le contenu de l'offre actuelle. Il s'agit là du besoin d'avoir un.e interlocuteur.rice identifié.e disponible et en proximité. De bénéficier d'un lieu unique d'accès aux droits, d'écoute et d'information avec une simplification administrative afin d'éviter la complexité, l'épuisement de l'aidant.e voire le non-recours à leurs droits. En ce sens, des acteur.rice.s ont mis en avant la nécessité de couvrir l'ensemble du département avec des dispositifs et services d'aide aux aidant.e.s sur tous les territoires, ce qui n'est pas le cas à ce jour. En complémentarité, a été exprimé le besoin d'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire avec des professionnel.le.s ayant des technicités différentes.

Par ailleurs, un.e acteur.rice a pointé le besoin des aidant.e.s d'avoir un véritable lien avec la Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap (MDPH) et de la rendre accessible à leurs attentes, tant en termes d'allègement des démarches et des délais que d'obtention de réponses et d'échanges.

Au-delà du besoin de formation à destination des intervenant.e.s à domicile évoqué dans le cadre du répit de l'aidant.e, la formation de tout.e professionnel.le a plus largement été exprimée. Il s'agit là des professionnel.le.s amené.e.s à accompagner, rencontrer ou accueillir des aidant.e.s, auprès desquel.le.s une formation spécifique au rôle d'aidant.e doit être généralisée.

Reconnaissance et statut de l'aidant.e

Le recueil de la parole des acteur.rice.s a mis en évidence le besoin essentiel de reconnaissance et de statut des aidant.e.s.

À ce titre, l'expression de leur besoin d'être reconnu.e.s dans leur rôle, leurs droits et leurs compétences a été évoquée de manière récurrente. Plus précisément, certain.e.s acteur.rice.s ont exprimé l'importance de leur attribuer et de créer un véritable statut d'aidant.e afin de leur permettre d'accéder à des droits concrets, se rapprochant notamment de ceux des salarié.e.s (vacances, week-end, congés). En ce sens, un.e acteur.rice a également mentionné le besoin de connaitre la situation professionnelle de l'aidant.e en raison des incidences de ce rôle sur ses revenus. Concernant les

aidant.e.s salarié.e.s cité.e.s ici plus spécifiquement, des besoins ont été exprimés en termes d'accompagnement dans la recherche d'information sur leurs droits et démarches.
En termes de reconnaissance et de valorisation de leur statut, plusieurs contributions formulées par les acteur.rice.s font référence au besoin de formation des aidant.e.s, notamment d'une formation spécifique au rôle d'aidant.e.

Santé de l'aidant.e : bien-être et soutien psychosocial

Cette thématique est relative aux besoins de soutien psychosocial, d'accès à la santé et de bien-être de l'aidant.

En effet, le soutien psychologique et social a été exprimé comme étant une nécessité tout au long de l'accompagnement de l'aidant.e afin de lui permettre une prise de recul et une remobilisation de ses ressources psychologiques.

De manière complémentaire, le besoin d'écoute et de soutien au travers d'accompagnements collectifs tels que des groupes d'expression, des réunions d'information, des temps d'échanges et de rencontres entre aidant.e.s a également été formulé comme étant essentiel pour les aidant.e.s. Être rejoint dans son cheminement, ses questionnements, ses doutes et inquiétudes, pouvoir échanger avec d'autres pairs afin de s'appuyer sur leurs expériences et se sentir moins isolé, sont tout autant de sujets que les acteur.rice.s ont identifié. Ces approches tendent à améliorer le bien-être de l'aidant.e, tout comme le besoin exprimé de séjours, de vacances, de loisirs adaptés et de vie sociale ou encore la nécessité de prendre soin de soi.

De la même manière, la santé en général a fréquemment été abordée en termes de prévention, de sensibilisation et de facilitation d'accès. En effet, plusieurs acteur.rice.s ont mentionné l'importance de donner les moyens aux aidant.e.s d'accéder aux dispositifs de santé et de favoriser ainsi la prévention, le contrôle pour repérer les situations d'épuisement voire de renoncement aux soins.

En complément des besoins prégnants développés par thématique, des acteur.rice.s requièrent de porter une vigilance particulière aux publics prioritaires, vulnérables et isolés. Plus précisément, ont été mentionné.e.s les aidant.e.s de personnes en situation de handicap psychique, de proches ayant une lourde dépendance ou encore les situations familiales préoccupantes, dont notamment les femmes en situation de handicap et victimes de violence.

De la même manière, une contribution soulève l'absence de dispositifs et de services d'aide aux aidant.e.s ainsi que le manque important de places identifiés sur certains territoires de Loire-Atlantique tels que sur le secteur d'Erdre et Gesvres et Pays de Blain.

L’offre actuelle de soutien aux aidant.e.s : une mise en évidence d’atouts associés à des évolutions attendues

Au regard des besoins prioritaires recensés et détaillés, il s’avérait pertinent d’affiner cette consultation en questionnant les acteur.rice.s sur leurs positionnements, réalités et partages d’expériences quant à l’offre actuelle proposée en Loire-Atlantique. En effet, le Département finance depuis plusieurs années des services d’aide dédiés spécifiquement aux aidant.e.s de proches en situation de handicap et ce, dans le cadre d’une politique volontariste. Les recueils de témoignage et d’expertise des aidant.e.s à ce sujet, associés à ceux des acteur.rice.s, étaient donc indispensables. Dans le souci et la volonté d’améliorer l’offre actuelle, les acteur.rice.s ont été questionné.e.s sur l’existant tant au travers de ses forces et atouts que de ses dysfonctionnements et manques constatés.

L’offre actuelle : une mise en évidence de forces et d’atouts

Une utilité reconnue de l’offre portée par les Services d’Aide aux Aidant.e.s (SAA)

En termes d’identification de forces constituant l’offre actuelle, les acteur.rice.s s’accordent unanimement sur le fait que la présence de services d’aide spécifiquement dédiés aux aidant.e.s sur le territoire est un atout majeur. Ceux-ci mettent en avant l’expertise de ces services auprès des aidant.e.s et de leur connaissance fine des besoins et des problématiques qu’il.elle.s rencontrent au quotidien. L’accompagnement personnalisé et l’accueil individualisé mis en place en proximité et au plus près de chaque situation, associés à une prestation professionnelle, sans limite de durée et accessible gratuitement, ont également été reconnus.

Des acteur.rice.s ajoutent que les SAA font preuve de dynamisme, de mobilisation et d’autonomie dans les actions menées. Bien qu’autonomes sur les différents territoires répartis, ces services affirment mener des réflexions collectives et avoir pour habitude de travailler ensemble. La pluridisciplinarité des équipes professionnelles et les formations des professionnel.le.s de ces services sont également confortées comme étant des aspects essentiels pour un meilleur accompagnement, notamment face aux situations complexes auxquelles ceux.celles-ci peuvent être confronté.e.s.

En fonction des besoins identifiés et des situations rencontrées, les SAA peuvent proposer un accompagnement individuel personnalisé, des actions collectives ou encore des rencontres et échanges, notamment entre parents. Ces actions permettent ainsi de compléter l’accompagnement proposé par les équipes pluridisciplinaires sur certains territoires (assistant.e social.e, psychologue, chargé.e administratif.ve). En ce sens, un.e acteur.rice a mis en avant qu’au-delà du financement apporté par le Département, certains SAA prennent en charge une partie de ces actions proposées aux aidant.e.s au nom de leur association respective.

Enfin, la démarche partenariale et coopérative des acteur.rice.s du territoire portée ici par les SAA, et dans laquelle s’inscrivent les partenaires ressources du soutien aux aidant.e.s, a également été soulignée.

Un travail en réseau, partenarial et territorial riche

À l'unanimité, la richesse du réseau d'acteur.rice.s et de partenaires présents sur l'ensemble du Département a été reconnue.

Les acteur.rice.s se rejoignent sur la possibilité de travailler ensemble, de collaborer et mutualiser leurs connaissances, de partager et donc d'anticiper les besoins ou les situations à risque.

La dynamique coopérative de proximité et le réseau actif d'initiatives à destination des aidant.e.s dans lesquels il.elle.s s'inscrivent aujourd'hui sont approuvés. Un.e partenaire ajoute qu'un tissu associatif important existe autour de l'aide à domicile et du répit, ce qui est complété ici par la constatation de l'émergence progressive d'initiatives d'aides diversifiées pour les aidant.e.s (halte répit, relayage, …). Un.e autre acteur.rice précise qu'une réelle préoccupation pour la question des violences et du handicap est portée.

Une volonté d'œuvrer pour le soutien aux aidant.e.s de la part des acteur.rice.s institutionnel.le.s

Pour continuer sur les forces identifiées au travers de l'offre actuelle, les acteur.rice.s s'accordent majoritairement à valoriser l'engagement du Département quant au financement apporté aux services d'aide aux aidant.e.s actuels.

Certain.e.s approuvent et reconnaissent les démarches entreprises au regard des améliorations déjà réalisées ou à venir telles que la présente consultation citoyenne engagée sur l'ensemble du territoire. La mise en place de groupes de travail avec les acteur.rice.s clés du projet et initiée par le Département, afin de favoriser l'échange et la coopération, est également appréciée.

D'autres contributions mentionnent la volonté de la Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap (MDPH) de faire évoluer la situation dans le domaine du handicap.

L'offre actuelle : des limites et des manques indéniables

Des disparités territoriales et des iniquités d'accompagnement

En termes de dysfonctionnements et limites de l'offre actuelle, les acteur.rice.s s'accordent à l'unanimité sur le constat d'iniquités et d'inégalités existantes. Nombreuses sont les hétérogénéités mises en évidence, engendrant ainsi un impact direct sur la qualité du service rendu aux aidant.e.s. Le constat majeur s'appuie sur le fait que l'ensemble du département n'est pas couvert, tant auprès des publics aidants et aidés que des territoires.

En effet, les acteur.rice.s soulignent des disparités d'accompagnement évidentes pour les aidant.e.s de ces services, notamment en fonction de l'âge, du type de handicap et de ses spécificités ou encore de leur territoire d'habitation. Les modalités d'accompagnement et d'intervention se trouvent être inégalement réparties voire absentes sur certains territoires puisque les SAA sont, dans certains cas, éloignés des secteurs de vie des aidant.e.s. En ce sens, certains acteur.rice.s affirment qu'en raison de l'hétérogénéité des subventions accordées aux SAA, ceux-ci ne peuvent pas avoir les mêmes moyens, ressources humaines, fonctionnement, missions ou encore actions auprès des aidant.e.s. De là, ces services ne peuvent donc pas proposer la même qualité d'accompagnement et d'intervention, ni garantir une couverture territoriale totale.

Des acteur.rice.s précisent que la répartition territoriale entre les SAA étant aléatoire ou non-homogène, des zones blanches existent en termes de structures d'accueil, de répit et de services d'accompagnement. Des aidant.e.s manquent ainsi de réponses voire se retrouvent sans solution en fonction des spécificités du handicap de leur proche aidé et du domaine d'expertise du SAA. Ce

constat est soutenu par un.e acteur.rice qui mentionne que l'ensemble des situations de handicap ne sont pas concernées par l'accueil dans ces services.

Une amélioration de la couverture territoriale est donc fortement souhaitée, en s'appuyant notamment sur les acteur.rice.s territoriaux.les existant.e.s en proximité.

La disparition de l'aide au répit

Supprimée en décembre 2019, la disparition de l'aide au répit a laissé les acteur.rice.s soucieux puisque, selon eux.elles, celle-ci répondait à un besoin prioritaire des aidant.e.s. Le fait que cette aide n'ait pas été remplacée ou ne soit pas compensée à ce jour, notamment par le plan d'aide de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) jugé ici comme insuffisant, est perçu comme regrettable.

De ce constat, un certain manque de dispositifs d'aide au répit est mis en évidence, à savoir en termes de lieux de répit, de lieux de vie, de lieux de prise en charge ou encore face à l'absence de dispositifs d'urgence sur le territoire. Certain.e.s acteur.rice.s confirment ces constats en relayant la parole des familles qui en bénéficiaient et pour lesquelles le manque se ressent indéniablement.

Des acteur.rice.s pointent également une certaine vigilance à avoir face aux problématiques rencontrées par les aidant.e.s, telles qu'en cas de situations d'urgence ou d'isolement, renforcées notamment lors d'une maladie psychique du proche aidé.

Le manque d'information et de communication sur l'existant

Constaté à l'unanimité par les acteur.rice.s, l'ensemble des éléments recensés dans cette partie fait état ici d'un manque d'accès à l'information sur le territoire et de communication relative à l'existant.

En effet, les acteur.rice.s affirment que les services d'aide aux aidant.e.s existant ne sont pas toujours connus, ont une mauvaise identification ou encore ne sont pas visibles. Et ce, tant des aidant.e.s pour leur permettre de solliciter ces services, que des professionnel.le.s de terrain pour leur permettre de communiquer sur ces services. En ce sens, une méconnaissance de l'offre au niveau territorial et des recours existant en termes de dispositifs et structures est ici soulevée. Cette méconnaissance se trouve être encore plus importante pour les personnes isolées ou éloignées du circuit d'accompagnement.

Concernant spécifiquement l'accès à l'information, a été mis en avant le fait que les aidant.e.s, et notamment les parents, peuvent être en difficulté pour bien comprendre les missions de chaque association. Ceux.celles-ci peuvent se perdre face à un trop grand nombre d'acteur.rice.s et d'informations.

Quant à la communication et plus particulièrement la diffusion de l'information, celle-ci a été qualifiée d'insuffisante, notamment en lien avec l'existence des SAA et des possibilités pour les aidant.e.s de les solliciter. Les professionnel.le.s de terrain sont eux.elles-mêmes concerné.e.s par cette insuffisance de communication, ce qu'un.e acteur.rice exprime en indiquant que l'interconnaissance et la coordination des acteur.rice.s sont perfectibles. Une autre contribution soulève plus spécifiquement le manque d'une plateforme de communication départementale.

Le manque de connaissance des besoins par les acteur.rice.s institutionnel.le.s

L'analyse de ce recueil de données pointe un manque de connaissance des besoins des aidant.e.s de la part des acteur.rice.s institutionnel.le.s. Plus précisément, certain.e.s acteur.rice.s parlent ici de méconnaissance et d'ignorance des besoins ou encore des réalités des aidant.e.s.

Par ailleurs, un manque de formations au sein de certains Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) dans le domaine du handicap est exprimé. Bien que les CLIC aient globalement une bonne connaissance du terrain et apportent des solutions de proximité, un.e acteur.rice affirme une hétérogénéité de leurs connaissances sur la question du handicap en général. Selon lui.elle, ces dispositifs sont pourtant identifiés comme points d'accueil et d'information dans le cadre du maillage territorial. La nécessité de formation ou de ressource dédiée au sein des CLIC est donc soutenue. En parallèle, est également mis en avant que ces dispositifs n'ont actuellement pas les moyens nécessaires pour répondre à cette mission d'accueil et d'information des personnes en situation de handicap et de leur(s) aidant.e(s).

Bien que les acteur.rice.s aient reconnu la volonté du Département et des acteur.rice.s institutionnel.le.s d'œuvrer en faveur du soutien aux aidant.e.s, d'autres ont en revanche soulevé la quasi inexistence de mesures pour soutenir les aidant.e.s et que les informations sur les financements alloués ne leur soient pas partagées.

Concernant la Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap (MDPH) plus spécifiquement, un manque de partenariat a été soulevé. Dans la même perspective, un.e acteur.rice indique que les financements de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ne permettent pas une garde à domicile sur des temps possibles de loisirs pour le parent, notamment en soirée ou le weekend. Celui.celle-ci ajoute également que la PCH ne permet pas non plus de garder les frères et sœurs d'une même famille, rendant ainsi très compliqué le répit pour les parents.

Les propositions d'améliorations et d'actions par thématique

Les parties détaillées précédemment ont permis d'alimenter l'état des lieux de l'offre actuelle existante et ce, au regard des besoins des aidant.e.s, de ses atouts et limites exprimés ici du point de vue des acteur.rice.s ressources.

Afin de contribuer à la conception de la nouvelle offre de soutien aux aidant.e.s, il s'avérait également essentiel de les concerter sur la formulation de pistes d'améliorations à envisager et de propositions d'actions concrètes.

À ce titre, en lien avec les besoins prioritaires identifiés précédemment, les propositions formulées lors des groupes de travail et via les cahiers d'acteur.rice.s ont été retranscrites et regroupées dans la partie suivante au travers de 5 grandes thématiques, à savoir :

- **Répit et relai de l'aidant.e**
- **Évolution de l'offre : organisation globale, accompagnement et référence de proximité, travail en réseau et en partenariat**
- **Information, communication et volet administratif : accès à l'information et à la connaissance de l'existant, aux droits et démarches**
- **Reconnaissance et statut de l'aidant.e**
- **Santé mentale : bien-être et soutien psychosocial de l'aidant.e**

Répit et relai de l'aidant.e

Le répit de l'aidant.e, identifié ici comme le besoin essentiel parmi ceux prioritaires repérés par les acteur.rice.s, a suscité de nombreuses propositions en termes de solutions et d'actions concrètes de la part des acteur.rice.s.

Ces dernier.ère.s s'accordent sur le fait qu'une offre de répit doit être (re)proposée aux aidant.e.s et ce, en alliant souplesse de fonctionnement, diversité des solutions et des réponses, simplicité d'accès et de mise en place ainsi qu'adaptabilité des tarifs aux possibilités des aidant.e.s. En ce sens, des suggestions s'orientent sur la nécessité que le répit proposé réponde aux besoins ponctuels ou réguliers, planifiés ou dans l'urgence, pour un temps court ou une période longue.

De manière plus approfondie, des acteur.rice.s préconisent le développement, l'élargissement et la structuration des réponses et possibilités de répit en matière de services sur l'ensemble du territoire départemental. À savoir, des services de proximité, de suppléance, de relayage au domicile, d'accueil temporaire ou encore de relai lors de situations d'urgence et de crise. À ce titre, un.e acteur.rice pointe le manque de places au sein des établissements et constate également l'existence de zones blanches ou trop éloignées de l'offre actuelle. Il.elle souligne ainsi la nécessité de prévoir des hébergements temporaires ou des accueils de jour pour répondre à l'équilibre territorial. La notion d'urgence est ici

formulée dans l'idée que des solutions d'urgence doivent faire partie intégrante de la nouvelle offre, notamment face à une situation à risque pour la santé et le bien-être de l'aidant.e,. En ce sens, un.e acteur.rice préconise de créer un soutien relai d'urgence et de garde de nuit sous plusieurs formes, telles que par le biais de services d'aide à domicile spécialisés ou d'établissements sociaux et médico-sociaux. Dans cette perspective, une proposition recommande de développer l'offre d'accueil permanente et temporaire, pour les situations d'enfants trop souvent pris en charge par les familles. Plus spécifiquement, est également sollicitée l'évolution des accueils dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) vers des lieux de vie et d'accompagnement à taille humaine.

En guise d'exemples de solutions à développer pour un réel répit, sont évoqués les Villages Répit Famille. Ces alternatives sont qualifiées ici comme étant de très bons moyens pour permettre un réel repos pour l'aidant.e puisque la personne en situation de handicap est prise en charge 24h/24h. Cette contribution précise que seulement 5 dispositifs de ce type existent en France pour 8,5 millions d'aidant.e.s. De manière complémentaire, ce.cette même acteur.rice ajoute que le système du relayage permet d'accorder à l'aidant.e de 36h à 7 jours de repos. La personne en situation de handicap est totalement prise en charge durant ce moment. Bien que des aides financières existent, un reste à charge de 7 euros par heure est demandé aux aidant.e.s, ce qui ne rend pas cette solution de répit accessible à tou.te.s. D'une manière générale, les acteur.rice.s insistent sur la nécessité de garantir une formation des professionnel.le.s et intervenant.e.s afin de permettre d'instaurer une relation de confiance et de sécurité entre ces dernier.ère.s et le proche aidé ainsi qu'avec l'aidant.e.

En ce sens, un.e autre acteur.rice exprime la nécessité de reconnaitre les propositions de répit dans les aides financières, en évoquant notamment le relayage. Il.elle ajoute que les initiatives qui émergent mettent de longues années à être reconnues.

Dans cette même perspective, la notion de choix pour l'aidant.e mais aussi pour le proche en situation de handicap a été formulée à plusieurs reprises. En effet, la diversité des solutions apparait à nouveau afin de permettre un réel choix d'être aidant.e familial.e, tout comme un choix de leur(s) aidant.e(.s) par les personnes aidées. Pour aller plus loin, un.e acteur.rice propose de donner la possibilité à l'aidant.e de choisir ce qu'il.elle souhaite faire lors de son répit et de ne pas devoir faire appel obligatoirement à un service spécifique mais bien d'être libre de choisir le dispositif le plus adapté à son répit. En guise d'exemple, l'emploi direct est cité ici mais nécessiterait d'être plus souple afin que l'aidant.e puisse s'en saisir facilement.

Dans les propositions formulées, le soutien aux Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) est également sollicité. Les SAAD sont présentés ici comme un levier majeur du répit et une reconnaissance de ces services est souhaitée. Plus particulièrement, une reconnaissance des intervenant.e.s à domicile est sollicitée, en termes de rémunération, de valorisation et de formation dans les actes et accompagnements spécifiques et dans le domaine du handicap en général. Pour aller plus loin, est attendu également que les aidant.e.s n'aient aucun reste à charge et que la couverture territoriale soit garantie afin que tout aidant.e puisse solliciter ce type de service.

Enfin, des acteur.rice.s souhaitent vivement que le financement de l'aide au répit soit possible via des prestations financières telles que des « chèques répit » utilisables de manière autonome, avec la possibilité du choix de services. À ce titre, les exemples suivants ont été cités : financer des services larges (notamment le transport) ainsi que des intervenant.e.s de confiance et dans le temps, dont notamment la garde de tous les enfants d'une même fratrie. Un.e acteur.rice ajoute que le chèque répit serait un dispositif pertinent à développer, qui aurait tout son sens mais seulement si celui-ci n'est pas synonyme de lourdeur administrative et de charge mentale supplémentaire. En ce sens, sont attendues une simplicité d'utilisation et une communication massive pour rendre accessible sa connaissance.

Évolution de l'offre : organisation globale, accompagnement et référence de proximité, travail en réseau et en partenariat

En complémentarité avec les propositions relatives au répit détaillées précédemment, l'ensemble des acteur.rice.s s'accordent ou se complètent sur cette présente thématique développée. Dans la perspective d'une nouvelle offre répondant au plus près des besoins des aidant.e.s, des actions et pistes d'amélioration spécifiques aux modalités de fonctionnement, d'intervention et d'accompagnement s'avèrent nécessaires selon eux.elles.

Les propositions détaillées se rejoignent majoritairement sur l'évolution et le renforcement des approches relatives à l'accompagnement universel et de proximité, avec un référent unique, tout en y associant la pluridisciplinarité des équipes. L'harmonisation des pratiques ainsi que la coordination et le travail en partenariat entre les acteur.rice.s du territoire sont également évoqués.

Les acteur.rice.s sollicitent le développement d'une offre universelle, destinée à tout aidant.e, accessible à tout type de handicap et tout âge de la vie et garantie par une couverture départementale totale. Dans le cadre de cette offre, sont également attendues sa gratuité, sa facilité d'accès ainsi que l'initiative des professionnel.le.s d'aller directement à la rencontre des aidant.e.s sur les territoires.

Dans la même perspective, certain.e.s acteur.rice.s expriment leur souhait que les services proposés dans l'offre de soutien aux aidant.e.s soient assurés par les associations locales pour couvrir l'ensemble du territoire. Constituée d'interlocuteur.rice.s référent.e.s et d'équipes pluridisciplinaires renforcées dans chaque service, la nouvelle offre doit être adaptée et personnalisée à chaque aidant.e,. Cela nécessite donc que des porteur.euse.s de projet soient formé.e.s afin d'être en capacité d'accompagner tous les aidant.e.s et d'accueillir l'ensemble des situations de handicap (mental, psychique, sensoriel, moteur, …) et leurs spécificités. Pour aller plus loin, certain.e.s acteur.rice.s précisent que le maillage territorial nécessiterait un.e pilote de projet, public ou associatif, présent par territoire. Un.e acteur.rice indique que les demandes des aidant.e.s sont très diversifiées et que celles-ci nécessitent donc un accompagnement par des professionnel.le.s ayant des technicités différentes. Il.elle ajoute qu'au-delà d'une aide technique et bureaucratique, le soutien psychologique est essentiel tout au long de l'accompagnement de l'aidant.e. De manière plus spécifique, les SAA revendiquent le fait de ne pas fusionner et rattacher directement le dispositif d'aide aux aidant.e.s à la MDPH. En effet, la nécessité de poursuivre leur rôle de médiateur et de tiers dans la relation des aidant.e.s avec la MDPH est mise en avant.

Pour revenir plus précisément à la notion de référence évoquée précédemment, la majorité des acteur.rice.s insiste sur l'importance de créer un lieu unique et d'avoir un.e interlocuteur.rice référent.e, disponible et bien identifié.e pour chacun des aidant.e.s. À savoir ici, un.e référent.e de proximité coordonnant les partenaires intervenant dans la situation et articulant les différentes propositions d'accompagnement : information, soutien, écoute, démarches administratives, etc. Un.e autre acteur.rice préconise de couvrir l'ensemble du département avec un pilote référent sur chaque territoire en lien avec une équipe pluridisciplinaire de proximité. En ce sens, est formulée la nécessité d'harmoniser les pratiques et les moyens sur tout le territoire, notamment de créer un lieu unique d'accueil pour les aidant.e.s proposant du soutien administratif, un accompagnement dans l'accès aux droits et aux informations, des groupes de paroles etc. Un.e acteur.rice indique que l'accompagnement proposé doit être plus personnalisé et plus conséquent, soit un accompagnement de niveau 3 faisant référence ici à la coordination entre les acteur.rice.s. Toujours en lien avec la notion d'accompagnement, est également mentionnée l'importance d'identifier des relais professionnels pour assurer la continuité de l'accompagnement de la personne aidée en cas de situation de crise ou d'urgence. L'accompagnement doit notamment être spécifique aux situations complexes rencontrées. L'exemple des MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie) à destination des personnes âgées en perte d'autonomie a été cité afin de s'en inspirer et le développer aux personnes en situation de handicap.

Ces propositions sont complétées par un.e acteur.rice qui préconise une offre articulée autour des quatre dispositifs suivants : 1. un suivi individuel des situations, 2. des actions collectives, 3. des groupes de soutien, 4. une offre de répit diversifiée, simple d'accès et de mise en place avec des tarifs adaptés (comme détaillée dans la partie précédente).

Un.e autre acteur.rice soumet également de développer des temps forts tels que des actions collectives, des groupes d'expression ou encore des formations en maintenant ici la spécificité des publics et des territoires.

Par ailleurs, de nombreux.euses acteur.rice.s sont désireux.euses que des rencontres régulières soient organisées avec les partenaires du territoire, dans l'objectif notamment d'améliorer les relations et de permettre une meilleure connaissance et visibilité de tous les partenaires institutionnels, associatifs, etc. Un.e acteur.rice préconise plus précisément la mise en place de deux rencontres annuelles entre le Département et le réseau des acteur.rice.s en proximité et au quotidien avec les aidant.e.s. Une autre proposition évoque la création d'un groupe de travail relatif au soutien aux aidant.e.s en Loire-Atlantique et animé par le Département. L'idée développée ici est axée sur la facilitation de la communication, l'identification des différentes associations et l'articulation entre celles-ci. À titre d'exemple, ce.cette acteur.rice le réalise à son niveau avec son réseau d'associations locales.

Plus spécifiquement, est également suggéré d'harmoniser la coordination et les complémentarités entre les acteur.rice.s institutionnel.le.s, à savoir entre le Département, l'Agence Régionale de Santé (ARS), la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) et les communes.

Toujours dans la perspective de faire évoluer les modalités de l'offre de soutien aux aidant.e.s, nombreuses sont les références relatives à la formation. Comme nous avons pu le voir précédemment, garantir la formation des intervenant.e.s à domicile, des professionnel.le.s rencontrant ou accueillant des aidant.e.s et leurs proches a été suggéré. En ce sens, un.e acteur.rice exprime plus largement l'importance d'assurer une formation aux professionnel.le.s des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux aux questions d'accompagnement et de prise en compte des aidant.e.s.

L'évolution de l'offre est aussi synonyme de développement de solutions de transport, besoin exprimé tant par les aidant.e.s que par les acteur.rice.s et en lien direct avec la notion de répit abordée.
Une proposition est formulée dans l'objectif de travailler sur la question des transports, notamment dans un souci d'équité dans l'accès aux établissements sociaux et médico-sociaux existants. Un.e acteur.rice évoque la problématique des transports rencontrée plus spécifiquement pour les enfants en situation de handicap (référence faite ici aux affections de longue durée) et donc, l'impact engendré sur leur(s) aidant.e(s). Pour y répondre, celui.celle-ci sollicite la mise en place de solutions adaptées, accessibles et disponibles en termes de transports individuels et collectifs, et ce, à des tarifs plus justes sur l'ensemble du département. Des inégalités sont constatées à ce sujet, notamment en fonction de la tranche d'âge de la personne en situation de handicap et du secteur d'habitation qui se trouve être plus ou moins bien desservi. En effet, de fortes disparités sont soulevées entre les zones rurales et urbaines quant à l'offre de transports existante, voire parfois inexistante.

Enfin, un.e acteur.rice propose de permettre aux aidant.e.s et aux professionnel.le.s de repérer les situations de violences chez les femmes en situation de handicap accompagnées ; d'informer et d'accompagner les victimes vers les démarches nécessaires ainsi que de les orienter vers les structures locales compétentes.

Information, communication et volet administratif : accès à l'information et à la connaissance de l'existant, aux droits et démarches

Le besoin d'accéder à l'information et donc de développer une communication massive, simple et efficace, sont deux approches interdépendantes identifiées comme essentielles, tant par les acteur.rice.s que les aidant.e.s. Les propositions formulées en termes d'actions concrètes et de pistes d'amélioration sur ces sujets sont nombreuses de la part des acteur.rice.s.

Plus précisément, seront présentées dans cette partie les contributions spécifiques des acteur.rice.s concernant l'accès à l'information et à la connaissance de l'existant ainsi que la communication et ses modes de diffusion. L'axe administratif est orienté ici sur l'ouverture et l'accès aux droits ainsi que l'accompagnement dédié aux démarches administratives.

En référence à la loi du 11 février 2005, les acteur.rice.s recommandent vivement que des actions soient mises en place ou renforcées dans le but d'informer au mieux les familles sur leurs droits et ce, de façon claire, accessible et accompagnée. Pour cela, un.e acteur.rice propose la création d'un pôle ressources dédié à l'information aux familles et aux aidant.e.s en matière de droits, tels que le droit au dédommagement, à l'assurance maladie, à la retraite ou encore aux congés. Afin d'accéder à ces droits est mis en évidence que les aidant.e.s ont besoin notamment d'avoir une connaissance de l'offre existante et, en fonction des situations individuelles, d'une aide ponctuelle pour leur permettre d'accéder à cette connaissance. En ce sens, un.e acteur.rice préconise d'assurer un référencement de l'offre de services et des réponses existantes à destination des aidant.e.s. Une contribution soulève également la nécessité de mettre en place une ligne téléphonique d'écoute et d'orientation gratuite, dédiée spécifiquement aux aidant.e.s et aux familles.

Toujours en lien avec l'accès à l'information et à la connaissance de l'existant, des propositions sont spécifiquement orientées sur la Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap (MDPH) préconisant ici que, à réception du dossier d'un usager, celle-ci doit systématiquement donner une information sur l'offre de soutien aux aidant.e.s existante. En complément, est également proposé qu'à la suite de la réception d'une notification MDPH, un accompagnement dans la mise en place ou le réajustement des aides doit être apporté aux aidant.e.s si nécessaire.

Plus spécifiquement, de nombreuses préconisations, axées sur le volet communication et ses modes de diffusion, ont été formulées afin de permettre aux aidant.e.s ainsi qu'aux professionnel.le.s d'accéder à l'information et de connaitre l'existant sur le territoire départemental. Ces deux approches vont de pairs puisque sans communication ni support de diffusion, l'accès à l'information ne peut être garanti et équitable au niveau territorial. Ainsi, la majorité des acteur.rice.s soutienne l'importance d'une meilleure visibilité et donc d'une meilleure communication afin de mieux repérer l'offre existante en Loire-Atlantique. En ce sens, des acteur.rice.s insistent sur l'importance d'améliorer la communication relative aux services de soutien aux aidant.e.s, notamment à destination des professionnel.le.s. De la même manière, un.e acteur.rice affirme que chaque partenaire doit pouvoir identifier avec plus de visibilité les lieux ressources destinés aux aidant.e.s.

Dans cette perspective, des acteur.rice.s sollicitent le développement d'une communication massive, simple et accessible. Selon eux.elles, cette démarche doit être initiée par le Département vers les aidant.e.s et les professionnel.le.s du médico-social susceptibles de rencontrer ou d'accueillir des aidant.e.s (liste non-exhaustive : médecins, hôpitaux, Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), Espaces Départementaux des Solidarités (EDS), Établissements Médico-Sociaux (EMS), Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), Centres Médico-Psychologiques (CMP), différents services du Conseil Départemental, Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), mairies, associations, etc.). À ce titre, est aussi sollicitée la diffusion de l'information lors de réunions de présentation ou encore via des dépliants et prospectus mis à la disposition de tous ces acteur.rice.s. En complément, une contribution met en avant que la communication à engager aurait

sa place dans les supports d'informations du Département à destination du grand public tels que son site Internet et son magazine. Un.e autre acteur.rice recommande la création d'un guide recensant les associations existantes sur le territoire afin de permettre une communication simple et claire auprès des parents, des familles, des aidant.e.s. Plus spécifiquement, une communication sur les initiatives territoriales innovantes et émergentes est également souhaitée afin de les valoriser et favoriser leur identification. Dans la poursuite du même objectif, une contribution suggère la coordination et la mutualisation des actions de communication existantes ou à envisager sur le territoire telles que lors du forum des aidant.e.s, d'événements organisés à destination des aidant.e.s, des familles, …

Toujours sur le volet communication, une vigilance a été soulevée en référence ici au « tout numérique » et à la multiplication des plateformes et sites Internet relatifs à la diffusion des informations sur les territoires. En ce sens, celle-ci requière de prendre en compte la réalité de la fracture numérique sur certains territoires, notamment les zones rurales, et le coût financier engendré pour les familles monoparentales par exemple. Cet.cette acteur.rice ajoute que la communication via l'outil numérique répond toutefois à des besoins identifiés, tout comme la proximité y répond.

Reconnaissance et statut de l'aidant.e

La consultation menée auprès des aidant.e.s et acteur.rice.s ressources du territoire avait pour objectif de recueillir directement leur parole afin de mieux identifier les besoins et attentes. D'une certaine manière, cette démarche a été perçue comme une forme de reconnaissance auprès des aidant.e.s, notamment en permettant d'aller à leur rencontre et de capitaliser sur leurs expériences, leurs expertises. Toutefois, le besoin de reconnaissance des aidant.e.s va bien au-delà et les acteur.rice.s ont su le démontrer en proposant des pistes d'actions concrètes pour répondre à ce besoin essentiel.

Les acteur.rice.s s'accordent sur le fait que les aidant.e.s ont besoin d'une plus grande reconnaissance tant dans leur rôle que leur statut. En ce sens, certain.e.s ont évoqué la nécessité de développer la formation des aidant.e.s, en axant notamment ses contenus sur le rôle d'aidant.e, les techniques et bonnes pratiques dans le domaine du handicap spécifiquement (exemple : utilisation d'un lève-personne). Ce type de formation serait à proposer à tout aidant.e du territoire et pourrait se dérouler sur une journée. En complément, l'élaboration de fiches techniques est préconisée afin de les mettre à la disposition des aidant.e.s. Dans cette logique de proposer des journées de formation aux aidant.e.s, a également été préconisée l'organisation annuelle d'une journée des aidant.e.s et portée ici par le Département.

D'autre part, un.e acteur.rice suggère d'attribuer à chaque aidant.e un nombre d'heures d'accès à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) *Aides humaines*, en fonction de la dépendance du proche aidé. À ce titre, sont sollicités l'autonomie et le choix de l'aidant.e dans l'utilisation des heures attribuées. De manière complémentaire, une contribution soulève la nécessité de revoir les aides financières pour que les personnes en situation de handicap puissent bénéficier des offres de relayage ou d'accueil occasionnel. Ces propositions sont confortées par un.e acteur.rice qui recommande que les personnes en situation de handicap et leur(s) aidant.e(.s) disposent d'aides identiques aux personnes bénéficiaires de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) et aient recours au financement de l'accueil de jour notamment. Ce.cette acteur.rice ajoute que les jeunes malades n'ont, par exemple, pas les mêmes aides ni les mêmes accès aux dispositifs existants.

Concernant la mise en place d'un chèque répit, cette proposition a été détaillée dans la partie portant sur « le répit et le relai de l'aidant.e ». Toutefois, il paraissait important de faire apparaitre à nouveau cette proposition ici puisque l'objectif est bien de répondre au besoin de reconnaissance et de statut de l'aidant.e. En ce sens, le chèque répit interviendrait comme un moyen d'y répondre, tout en

finançant le répit de l'aidant.e comme évoqué précédemment. Pour cela, des acteur.rice.s recommandent la création d'un chèque utilisable de façon autonome et en fonction du choix le plus adapté à l'aidant.e et au(x) proche(s) accompagné(s). Permettre l'accès à des solutions diverses et variées, telles que le financement de l'emploi direct et du coût engendré par le transport, est souhaité à travers la mise en place de ce dispositif.

De la même manière, sont formulées des propositions relatives au rapprochement des droits des aidant.e.s de ceux des salarié.e.s, à savoir en termes de droit au week-end, aux congés maladie, à une rémunération. Un.e acteur.rice complète cette proposition en précisant que le congé accordé doit favoriser la rémunération et une certaine liberté dans l'utilisation que l'aidant.e souhaite en faire.

Pour aller plus loin, un.e acteur.rice met en avant la mise en place d'une aide de retour à l'emploi, notamment pour les aidant.e.s éloigné.e.s de l'emploi, en reconversion, en arrêt, en questionnement en raison de leur rôle d'aidant.e au quotidien. L'objectif ici est de favoriser le retour ou le maintien dans l'emploi et faciliter la conciliation des temps entre vie professionnelle et vie d'aidant.e (vie familiale bouleversée, couple entre parenthèses,…). Pour cela, cet.cette acteur.rice propose qu'un accompagnement, des formations ou encore qu'un accès à la VAE (Validation des Acquis de l'Expérience) soient dédiés aux aidant.e.s, notamment face à la fragilisation financière et à la précarité.

Santé de l'aidant.e : bien-être et soutien psychosocial

La dernière thématique abordée dans cette synthèse est axée sur la santé de l'aidant.e, tant au niveau psychique et psychologique que physique. En effet, à plusieurs reprises, les acteur.rice.s ont abordé les problématiques et difficultés rencontrées par les aidant.e.s en raison de leur quotidien et parcours de vie, telles que la fatigue, l'épuisement, l'isolement, le vieillissement, la peur, les inquiétudes sur l'avenir ou encore l'apparition voire l'accumulation de conflits d'ordre familial, social, professionnel, financier. Ces problématiques ayant un impact direct sur la santé générale et le bien-être des aidant.e.s, il apparaissait ainsi essentiel d'évoquer ces approches dans une thématique à part entière. Formulées par les acteur.rice.s, les propositions à suivre sont relatives à l'accès aux soins et au besoin de soutien personnalisé et psychosocial, tant individuel que collectif, des aidant.e.s.

Certains acteur.rice.s ont mentionné la nécessité de proposer un bilan de santé annuel aux aidant.e.s, pris en charge totalement par la sécurité sociale, tout comme les soins qui en découlent. Un.e acteur.rice rappelle que la santé des aidant.e.s est en danger et que leur quotidien, alliant ici charge mentale, souffrance, angoisse ou encore épuisement, y contribue fortement. En ce sens, un.e acteur.rice préconise de faciliter l'accès à la santé, notamment par le biais de campagnes de prévention ou par le recours aux médecines alternatives. Une contribution préconise de former spécifiquement les professionnel.le.s de santé au rôle d'aidant.e et aux problématiques qu'il.elle.s rencontrent afin que d'être en capacité de répondre au mieux à leurs difficultés et besoins individuels.

Dans cette perspective, la nécessité de porter une attention particulière au besoin psychologique et social de l'aidant.e, en lien direct avec le besoin de répit, a été soulevée à plusieurs reprises. Et ce, notamment lors de situations qui requièrent le remplacement de l'aidant.e pour des raisons de santé programmables (l'exemple d'une intervention chirurgicale a été cité). Un.e acteur.rice insiste sur le besoin de soutien psychosocial des aidant.e.s tout au long de leur cheminement et de l'accompagnement proposé. Un.e acteur.rice propose ainsi qu'un soutien personnalisé soit mis en place à travers l'écoute, la rencontre de pairs, etc. Enfin, un.e acteur.rice mentionne l'importance de prendre en compte les notions complémentaires d'urgence et de prévention. À savoir que les aidant.e.s ne peuvent anticiper l'urgence ou l'imprévu et qu'il faut donc agir en amont en proposant un accompagnement préventif. En ce sens, il.elle ajoute la nécessité d'être dans la prévention au long cours plutôt que dans le curatif.

Conclusion des contributions des acteur.rice.s

Dans le cadre de cette synthèse regroupant l'ensemble des contributions formulées par les acteur.rice.s ressources, l'analyse globale met en évidence des concordances et similitudes certaines entre les besoins exprimés directement par les aidant.e.s et ceux repérés par les professionnel.le.s de terrain, via les cahiers d'acteur.rice.s et lors des groupes de travail.

L'expertise des acteur.rice.s ainsi que leur relation en proximité avec les aidant.e.s ont permis de soulever tant des atouts majeurs que des manques certains constatés au sein de l'offre actuelle. En cohérence avec les besoins prioritaires des aidant.e.s, les réponses et actions proposées par les acteur.rice.s sont précises, nombreuses et diversifiées. Leurs attentes relatives à la nouvelle offre à développer se révèlent être bien ciblées en termes d'améliorations, d'orientations et d'engagements à poursuivre.

Les éléments détaillés dans cette synthèse contribueront à la définition de solutions et d'actions concrètes, en cohérence également avec les synthèses individuelles des autres méthodes de participation mises en place.

Dans les prochains mois, un bilan global de la consultation ainsi qu'un plan des orientations et décisions retenues seront réalisés, en lien notamment avec les besoins identifiés et les engagements stratégiques du Département.

Contacts

Direction autonomie

direction-autonomie@loire-atlantique.fr

Service participation citoyenne et usages numériques

participation.citoyenne@loire-atlantique.fr

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
Décembre 2020