



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

# Handicap : quel soutien pour les proches ?

Synthèse des entretiens exploratoires

Février 2020

**Loire  
Atlantique**

## SOMMAIRE

<b>LES ENTRETIENS EXPLORATOIRES RÉALISÉS DANS LE CADRE DU PROJET DE SOUTIEN AUX AIDANT.E.S.....</b>	<b>2</b>
LE CONTEXTE ET LES OBJECTIFS DU PROJET.....	2
LA MÉTHODOLOGIE DE LA CONSULTATION ENGAGÉE .....	2
L'OBJECTIF DES ENTRETIENS EXPLORATOIRES .....	3
<b>« ÊTRE AIDANT.E » : DE QUOI PARLE-T-ON ? .....</b>	<b>3</b>
DIVERSITÉ DES PROFILS DES PARTICIPANT.E.S AUX ENTRETIENS .....	3
EST-CE UN CHOIX DE DEVENIR AIDANT.E D'UN PROCHE ? .....	4
IMPACTS DE CE RÔLE D'AIDANT.E SUR LE QUOTIDIEN ET LE PARCOURS DE VIE.....	4
<b>IDENTIFICATION DE BESOINS COMMUNS EXPRIMÉS .....</b>	<b>5</b>
LE BESOIN DE RELAI ET DE REPÈRE DE L'AIDANT.E .....	5
LE BESOIN D'ALLÈGEMENT ET DE SIMPLIFICATION AU NIVEAU ADMINISTRATIF.....	7
LE BESOIN DE RECONNAISSANCE : FINANCIÈRE ; STATUTAIRE ; SOCIÉTALE, FAMILIALE, AMICALE, PROFESSIONNELLE ; DE COMPÉTENCES ET D'EXPERTISES DÉVELOPPÉES.....	8
LES BESOINS IDENTIFIÉS SUR UN PLAN SECONDAIRE.....	8
<b>CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PHASE EXPLORATOIRE .....</b>	<b>9</b>
<b>CONTACTS .....</b>	<b>9</b>

# Les entretiens exploratoires réalisés 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 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 1<sup>er</sup> au 27 septembre 2020) via deux méthodes de participation :
  - o Un questionnaire ;
  - o 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 porte sur neuf entretiens exploratoires menés auprès d'aidant.e.s de proches en situation de handicap en Loire-Atlantique. Celle-ci rend compte du recueil de leur expression et de leur parole, guidé ici par une grille d'entretien préalablement conçue.

## L'objectif des entretiens exploratoires

Identifier les principaux besoins et attentes des aidant.e.s rencontré.e.s afin de cadrer et de préciser le projet mené, en se référant aux axes d'orientation suivants :

- Profil de l'aidant.e : parent, conjoint.e, enfant, frère / sœur ;
- Territoire d'habitation en Loire-Atlantique : notamment zones rurales / urbaines ;
- Profil du proche aidé : tranche d'âge, type de handicap (avec ou sans troubles associés), problématiques spécifiques rencontrées.

## « Être aidant.e » : de quoi parle-t-on ?

Le terme « aidant.e » est apparu dans les secteurs social, médico-social et sanitaire au cours de ces dernières années. Plusieurs définitions issues des sciences humaines, sociales et économiques existent. Toutes mettent en lumière le caractère régulier, polyvalent et non professionnel de l'aide apportée, dont notamment la proposition suivante de la Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne (COFACE) Handicap qui sera retenue ici en tant que définition de référence :

Un.e aidant.e est « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »

Afin de recueillir directement les besoins et attentes des aidant.e.s de proches en situation de handicap, des entretiens exploratoires ont été réalisés auprès d'aidant.e.s volontaires mobilisé.e.s par le biais des professionnel.le.s de proximité (associations, dispositifs, institutions publiques,...).

Pour mener à bien cette première phase exploratoire, 9 entretiens ont été réalisés auprès de 12 personnes, dont deux couples et un.e « aidé.e-aidant.e ». 6 rencontres se sont déroulées au domicile des aidant.e.s sur différents territoires et 3 entretiens au sein des locaux du Département. Menés à l'aide d'une grille d'entretien, ces temps d'interview étaient de durées variables, allant de 1h30 à 2h45 maximum.

## Diversité des profils des participant.e.s aux entretiens

- Différents profils d'aidant.e.s : parent, conjoint.e, enfant, fratrie (frère/sœur) ;
  - Différents profils d'aidé.e.s : enfant, adolescent.e, jeune adulte, adulte ;
  - Différents types de handicaps, de pathologies, de maladies (avec ou sans troubles associés), handicaps innés ou acquis et/ou des situations de handicap évoluant au cours de la vie ;
  - Différents territoires et zones d'habitation : rural, urbain ;
  - Différents parcours de vie, rôles et modes d'intervention, d'accompagnement ;
  - Différentes problématiques, complexités et spécificités rencontrées
- ...et pourtant, une mise en évidence de besoins et attentes majoritairement harmonisés.

## Est-ce un choix de devenir aidant.e d'un proche ?

Dans la plupart des cas, la survenue ou l'annonce du handicap est vécue comme une véritable épreuve impactant directement le quotidien, les projets voire le bien-être des aidant.e.s. De fait, il s'avère difficile de répondre formellement à la question suivante : est-ce un choix de devenir aidant.e d'un proche ?

Lors des entretiens, les aidant.e.s rencontré.e.s se sont le plus souvent orienté.e.s vers la notion du choix, à savoir que c'était « évident » ou « normal » d'occuper cette place et d'avoir ce rôle auprès de leur(s) proche(s). Or, dans les faits, ce choix s'apparente davantage à une obligation naturelle qui s'impose à l'aidant.e par défaut, face à l'absence de solutions d'accompagnement pérennes et adaptées pour la personne aidée ; faute de services personnalisés et de dispositifs adaptés aux besoins individuels et problématiques rencontrés ; en raison d'aides et de moyens financiers insuffisants.

Plusieurs caractéristiques communes ont été constatées chez ces aidant.e.s :

- Un rapport particulier au temps : leur vie est rythmée par celui de leur proche aidé. Les aidant.e.s vivent au jour le jour mais doivent anticiper constamment pour toute sortie, tout événement prévu ou imprévu, doivent envisager l'étape suivante de l'évolution de la maladie... ;
- Une certaine résignation et acceptation de leur contexte de vie : les aidant.e.s décrivent leur quotidien sans fioriture et avec beaucoup d'humilité ;
- Une hyperactivité constante avec une crainte de s'arrêter, notamment « par peur de trop penser » : lors des entretiens menés, l'impression d'être face à des personnes aux ressources inépuisables, avec une polyvalence, une capacité de sur-adaptation et un dépassement de soi sans limite, s'est largement ressentie.

## Impacts de ce rôle d'aidant.e sur le quotidien et le parcours de vie

Au niveau professionnel, bien souvent le handicap d'un proche nécessite des aménagements et des réductions du temps de travail, voire des cessations d'activité des aidant.e.s pour se rendre disponibles et accompagner au mieux leur(s) proche(s). Ce rôle d'aidant.e peut aussi exiger de mettre sa carrière professionnelle de côté en s'orientant vers un métier avec des horaires plus souples ou encore un travail de nuit pour relayer son.sa conjoint.e auprès de son enfant notamment.

Être aidant.e, c'est souvent s'oublier au profit de son aidé.e et peut donc engendrer une négligence au niveau de la santé. En effet, les aidant.e.s rencontrent plus de difficultés à s'écouter, à prendre soin d'eux.elles, à penser à eux.elles. De ce fait, ces dernier.ère.s peuvent ainsi renoncer à une consultation médicale ou à une hospitalisation par manque de temps, de solutions immédiates, adaptées ou disponibles de prise en charge.

Le fait d'être aidant.e engendre souvent une grande anxiété et une charge mentale importante associées notamment à la lourdeur des responsabilités, des démarches administratives et des tâches à effectuer, à penser ou encore à prévoir.

L'inquiétude face à l'avenir est constante. En parallèle de la crainte de l'évolution du handicap et de sa dégénérescence, les aidant.e.s craignent de vieillir, ce qui signifierait ici ne plus être suffisamment en forme, ne plus avoir la force et l'énergie nécessaires pour accompagner leur(s) proche(s).

Le handicap éloigne et donc isole. En effet, l'entourage familial ou social peut s'éloigner par peur, malaise ou gêne face au handicap, aux troubles associés. Si l'accompagnement demande beaucoup d'énergie (voire la totalité), l'isolement peut se faire sentir pour l'aidant.e et sa famille. Ces entretiens ont également mis en lumière que les personnes ayant conservé une activité professionnelle considèrent le fait de travailler comme une opportunité de souffler, de se socialiser et d'avoir du temps/de faire des choses pour soi.

Du fait de leur quotidien rythmé par l'accompagnement de leur(s) proche(s), les aidant.e.s ont pu



exprimer leur éloignement indéniable en termes d'accès aux loisirs, aux vacances ou plus largement au domaine culturel.

Un certain impact au niveau financier a également été mis en avant par les aidant.e.s, relatif ici aux restes à charge et/ou surcoûts des interventions humaines, matériels médicaux, transports adaptés, aménagements du logement, du véhicule, etc.

## Identification de besoins communs exprimés

Au regard des données recueillies et analysées, les principaux besoins exprimés par les aidant.e.s ont été présentés et détaillés dans la partie ci-dessous, à savoir :

- Le besoin de relai/de répit de l'aidant.e ;
- Le besoin d'allègement et de simplification au niveau administratif ;
- Le besoin de reconnaissance

### Le besoin de relai et de répit de l'aidant.e

#### Le besoin d'être soulagé.e à domicile

Le besoin d'être soulagé.e à domicile\* signifie ici un relai allant de quelques heures à plusieurs jours par semaine, une aide ponctuelle ou régulière, en journée ou en soirée, en semaine ou le week-end, avec un.e même intervenant.e formé.e au(x) handicap(s) du proche aidé et ses spécificités.

*\* L'intervention à domicile signifie ici pour l'aidant avoir du renfort, réaliser des activités et sorties, partir en vacances, avoir un relai en cas de situation de crise et d'urgence, de coups durs, d'intervention médicale ou encore d'hospitalisation de l'aidant.e, etc.*

#### Les attentes exprimées en lien avec le besoin de répit :

- Prise en compte des affinités/du feeling avec les intervenants professionnels : « Pourquoi on n'essaie pas de faire matcher les personnalités également ? On le fait pour faire garder nos enfants, on ne le fait pas avec n'importe qui... et là on n'a pas le choix. Pourtant, c'est le corps complètement nu... c'est très personnel. »
- La confiance dans la relation établie intervenant.e/proche aidé/aidant.e : « C'est la confiance en fait. Quand il y a pas de compatibilité entre [l'accompagnant.e (aide à domicile, etc) et l'aidé.e], comment voulez-vous qu'il y ait de la confiance ? Pour moi, la solution c'est qu'il embauche sa propre équipe. » ; « Quelqu'un à l'aise, qui n'a pas peur de la différence, quelqu'un de formé et surtout, toujours la même personne pour le contact, la confiance... »
- La stabilité de l'intervenant.e : « Avec la même personne sinon il faut tout réexpliquer tout le temps. »
- La compétence des intervenant.e.s : « La personne qui est venue ne savait pas se servir d'un lève

malade. » ; « Ce sont des personnes qui ne connaissent pas tout le temps le métier, l'été, ce sont des jeunes qui sont pas à l'aise avec le milieu du handicap. »

- La disponibilité des intervenant.e.s : « Les accompagnant.e.s, on ne peut pas les prendre le matin et le soir. Si vous voulez quelqu'un toute la journée, il en faut deux. » ; « Les gens qui arrivent à obtenir une aide 24h/24 n'arrivent pas à trouver du personnel en face. » ; « On devrait prétendre de façon beaucoup plus intuitive à une aide le week-end. On doit toujours tout programmer, on ne peut plus vivre l'instant présent. Aujourd'hui, en 2020, on veut tout tout de suite alors que dans le handicap, on ne peut pas vivre comme ça, jamais. »

### Les freins relatifs au besoin de répit :

- Le coût financier : « Depuis un an, j'ai une aide de vie vraiment, pas seulement une aide-ménagère, que je paye en CESU (Chèque Emploi Service Universel) et qui vient à la maison alors que j'en aurais eu bien besoin avant mais je n'avais pas les moyens. »
- Le « lâcher prise » : « Mes parents vont partir au mois de mai mais pour la première fois de leur vie, ils vont laisser cette semaine mon frère en totale autonomie, avec l'aide des services. Je sais que ma mère va être au bout de sa vie en termes de stress, ça ne va pas être de vraies vacances. »
- La non-reconnaissance du personnel aidant : « En termes de salaire, la reconnaissance elle n'existe à aucun moment dans ces métiers alors que ce qu'ils font au quotidien a un impact sur tout le reste. » ; « Eux, ils ne sont pas bien payés. Ni bien formés. Tant qu'on ne considèrera pas ces gens-là, ça ne changera pas. » ; « Revaloriser les auxiliaires, les aides à la personne. Elles devraient choisir chez qui elles travaillent, combien de temps elles y passent, on devrait les revaloriser. Les personnes qui travaillent dans ce milieu pour des raisons alimentaires car elles n'ont pas d'autre travail... je trouve ça grave. »

### **Les besoins liés au transport**

Le besoin de répit a également été identifié comme étant en lien direct avec la notion de transport, à savoir le fait de pouvoir se déplacer et accéder aux transports facilement, rapidement, librement et équitablement sur le territoire (avec des tarifs adaptés).

### Les principaux constats identifiés en termes de transport :

Des disparités soulevées en termes d'accès et de droits en fonction de l'âge de l'aidé.e, du type de handicap, de la zone d'habitation et des disponibilités locales (notamment milieu rural/milieu urbain) concernant le transport individuel et collectif :

- Des droits différents en fonction de l'âge du proche (à savoir, des différences soulevées entre enfant, adolescent.e et âge adulte) : « Pour le moment au lycée, c'est un transport adapté qui vient chercher ma fille à domicile, l'emmener à l'internat le lundi et la ramener le vendredi. Mais je me suis renseignée et je ne sais pas si ça sera possible pour les études supérieures. »
- Une indisponibilité de l'offre existante : prise en charge accordée mais « on n'a jamais trouvé de taxi... »
- L'éloignement géographique est synonyme d'absence de transport ou, lorsque l'offre existe, les heures de passage sont peu flexibles et restreintes, ce qui engendre de longues attentes et une indisponibilité des places : « Nous avons de gros soucis de transport ici (zone rurale). On n'a rien, c'est catastrophique. Ma fille doit donc se lever à des heures pas possibles pour aller à l'école (5h du matin). Avant, elle loupait même les cours car elle arrivait en retard à cause du transport. »
- Le coût de l'investissement dans un véhicule aménagé à défaut d'une prise en charge : par

exemple, des aides financières existent pour l'achat d'un véhicule en compensation du handicap mais celles-ci ne couvrent pas la totalité des dépenses engagées et le reste à charge reste donc élevé.

### **Le besoin d'allègement et de simplification au niveau administratif**

D'une manière générale, les personnes rencontrées\* ont exprimé des critiques davantage négatives à l'égard de la Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap (MDPH). Celle-ci est plutôt perçue comme étant « la maison mère qui ouvre des droits mais qui est loin de l'accompagnement humain. ». Toutefois il est important de préciser que ce sont le manque de moyens, le système et le fonctionnement de la MDPH qui se trouvent être avant tout décriés.

*\* Les personnes rencontrées lors des entretiens sont relativement expertes sur le volet administratif.*

#### Les principales remarques relatives au besoin d'allègement et de simplification au niveau administratif :

- Lourdeur : « Il y a un an, je faisais un burn-out administratif. » ; « On n'en peut plus ! » ; « Les dossiers MDPH, c'est 20 pages, des cases, on nous demande tout le temps des choses qui ne vont pas changer, des certificats médicaux, c'est très lourd. »
- Lenteur : « Les délais sont de plus en plus longs. »
- Non-transparence : pas de possibilités de suivi sur l'état du dossier
- Non connaissance des droits possibles ou existants
- Erreurs/oublis : traitement prestation de compensation du handicap (PCH) ; informations pas toujours actualisées (ex : liste de structures) ou pas claires (ex : renvoyer le document : à qui ?)
- Se justifier/argumenter : « On a l'impression d'être des mendiants. On est toujours dans la demande alors que le handicap est toujours là. »
- Pas d'harmonisation des accords et notifications
- Pas de dossier unique = demandes multiples : « On nous demande toujours les mêmes preuves. » (Ex : justificatif de domicile alors que j'habite depuis 19 ans au même endroit).

#### Les impacts et ressentis des aidant.e.s rencontré.e.s :

- La notion de temps perdu, d'autant que des aidant.e.s ont exprimé le fait qu'il.elle.s ne sont pas certain.e.s des suites données à leurs demandes
- Épuisement voire abandon dans les démarches engagées/envisagées, l'ouverture des droits, etc.

#### Les principales attentes formulées sur le volet administratif :

- Allègement ;
- Simplification ;
- Clarté des informations, des demandes, des missions et rôles des organismes ;
- Accessibilité du vocabulaire employé ;
- Communication entre les différent.e.s interlocuteur.ice.s et acteur.ice.s ;
- Coordination et mutualisation des données = guichet unique/maison mère du handicap.



## **Le besoin de reconnaissance : financière ; statutaire ; sociétale, familiale, amicale, professionnelle ; de compétences et d'expertises développées**

### Les principaux constats exprimés par les aidant.e.s relatifs au besoin de reconnaissance :

- Reconnaissance financière, d'accès aux droits : « On n'est pas reconnu. L'aide est attribuée au malade et pas à l'aidant. »
- Reconnaissance sociétale, de l'entourage : « Oui, je me sens aidante mais pas reconnue. Par exemple, on a une place de stationnement avec le macaron depuis peu. Mais je sais bien qu'à l'école, certains parents ne comprennent pas car sur le sigle le bonhomme est en chaise roulante mais moi, mon fils il court... C'est du handicap invisible. »
- Reconnaissance du statut, de la place, du rôle d'aidant.e : « Je suis sans statut en tant qu'aidant, je ne peux pas être malade : pas de congé maladie, pas d'aide. » ; « J'estime que je fais un travail : si mon mari devait être en institution, ça coûterait plus cher à la société. »
- Reconnaissance des compétences et de l'expertise développées par l'aidant.e : « Jamais on ne nous interroge, ça ne pose de problème à personne. »

## **Les besoins identifiés sur un plan secondaire**

À la suite de l'identification de ces trois besoins d'ordre prioritaire exprimés par les aidant.e.s, des besoins secondaires ont également été repérés, à savoir :

- Le besoin de formation des aidant.e.s et des intervenant.e.s à domicile ;
- Le besoin de sensibilisation au handicap et ses spécificités ;
- Le besoin d'écoute et de soutien psychosocial individuel ;
- Le besoin d'échange et de soutien collectif : groupes de paroles, d'échanges entre pairs, ...

Bien qu'importants et non négligeables, ces besoins sont répertoriés ici au second plan au regard de l'ensemble des attentes exprimées par les aidant.e.s. En effet, les personnes rencontrées ont rarement formulé ces besoins par elles-mêmes (de manière spontanée) et les ont reconnus en tant que tels lorsque la question leur était explicitement posée par l'équipe en charge de l'enquête.

Selon ces dernières, bien que des solutions seraient à développer en termes d'accompagnement et de soutien sur ces différents sujets, la priorité actuelle est indéniablement à donner au besoin de solutions de répit et de relai des aidant.e.s (soit le besoin unanime des aidant.e.s).

## Conclusion de la première phase exploratoire

Dans le cadre de cette première phase d'exploration, les entretiens menés ont mis en exergue une certaine charge mentale et un épuisement indéniable des aidant.e.s qui impactent directement leur quotidien et leur bien-être en général. En fonction des parcours de vie et des difficultés rencontrées, ceux.celles-ci peuvent notamment montrer une certaine résignation et une inquiétude quant à leur avenir et à celui de leur(s) proche(s).

Pourtant, la majorité des aidant.e.s rencontré.e.s a mis en évidence un fort investissement dans des initiatives personnelles et des alternatives solidaires pour accompagner au mieux leurs proches en situation de handicap et leurs pairs sur le territoire départemental.

En effet, certains aidant.e.s ont développé des solutions innovantes par eux.elles-mêmes afin de répondre au plus près de leurs besoins prégnants. Il peut s'agir ici d'investissement dans des associations pour obtenir et diffuser de l'information, d'autofinancement ou de sollicitation de mécénats pour le financement d'équipements et le lancement de projets, de la création de groupes de paroles, de groupes d'intérêt ou encore de tiers-lieux sur leur territoire.

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  
Novembre 2020