



STRATEGIE NATIONALE POUR SOUTENIR ET ACCOMPAGNER LES AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP



SOMMAIRE

Qui sont ces aidants ?.....	3
Des aidants en attente de solutions concrètes et de davantage de reconnaissance	4
Des actions engagées pour soutenir les aidants	5
Une ambition forte pour structurer une politique publique pour et avec les aidants	7
AXE 1 : REPERER, INFORMER ET CONSEILLER LES AIDANTS.....	9
AXE 2 : FORMER ET SOUTENIR LES AIDANTS.....	10
AXE 3 : RECONNAITRE LE RÔLE ET L'EXPERTISE DES AIDANTS.....	12
AXE 4 : STRUCTURER UNE OFFRE DE REPIT ADAPTEE.....	13
Le suivi de la mise en œuvre de la stratégie nationale	15

Qui sont ces aidants ?

Les aidants sont ceux qui viennent en aide, non professionnellement, à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne. **En France, 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé, en perte d'autonomie ou en situation de handicap¹ (soit près d'une personne sur six de cette classe d'âge).**

4 millions de personnes accompagnent des personnes de moins de 60 ans et 4,3 millions aident au moins une personne âgée de plus de 60 ans. S'agissant des personnes aidées âgées de moins de 60 ans vivant à domicile, 95% d'entre elles sont aidées par un ou plusieurs proches. Parmi ces 95%, la moitié l'est par leur conjoint, un tiers par leur(s) parent(s), un cinquième par leur(s) enfant(s) et un cinquième par leur(s) frère (s) et sœur(s)². Si cet accompagnement par des membres de la familles de proche(s) qui ont un handicap, une maladie grave, qui ont une ou plusieurs dépendance(s) liées à l'avancée en âge, peut être un choix, il est également parfois occasionné contraint par l'absence ou les insuffisances de l'offre de services d'aide.

Parmi eux, 57% des aidants sont des femmes (82% si l'on considère les aidants principaux d'enfants handicapés). 47% des aidants de plus de 16 ans exercent une activité professionnelle (ou un apprentissage) et 33% sont retraités ou préretraités.

Malgré la diversité des situations et des profils, **des enjeux de santé publique et de conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle** se dessinent clairement dans le processus de reconnaissance de ce phénomène et de ceux qui s'impliquent auprès de leur proche. Selon l'Insee, plus de huit aidants sur dix (83%) disent ressentir une charge lourde et éprouver un sentiment de solitude, et 75% se sentent anxieux, stressés ou surmenés.

Concernant l'accompagnement de leurs enfants, les parents vivent le plus souvent **une parentalité « ébranlée »** qui met en grande difficulté leur équilibre personnel et familial³; par ailleurs ils ne disposent pas toujours de relais ou ressources familiales suffisants. Ils veillent à l'articulation entre l'établissement et les soins réalisés à l'extérieur, entre les différents acteurs du secteur sanitaire et médico-social au service du projet de l'enfant. L'enjeu d'information et d'accessibilité (services de proximité/possibilités d'assistances à l'autonomie) est donc une nécessité pour prévenir les ruptures de parcours des personnes en situation de handicap.

En outre, les **aidants familiaux vieillissants** sont souvent inquiets de ce qu'il adviendra de leurs proches handicapés lorsqu'ils seront trop âgés pour s'en occuper ou qu'ils ne seront plus là.

¹ DREES, *Handicap-Santé auprès des aidants de l'entourage (HSA)*, 2008. Il s'agit d'une définition large de l'aidant, qui inclue l'aide financière.

² Etudes et résultats n°827 – décembre 2012. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels (N. Soulier/DREES)

³ La question de l'équilibre personnel/scolaire/familial des jeunes/mineurs en présence d'un frère/d'une sœur ou d'un parent en situation de handicap est une question qui doit être également prise en compte. La littérature dispose de peu d'études nationales et internationales sur ce phénomène « d'aidance » chez les jeunes mais il ne peut être ignoré dans les réponses formulées. A l'instar du 3ème Plan Autisme (mesure 23 formation des aidants), des groupes « fratries » ont été organisés.

Le constat :

Le rôle et la place des aidants familiaux, souvent experts de la situation de leur proche et de la compréhension de ses besoins, est primordial. Ils sont les acteurs de « première ligne » dans l'accompagnement réalisé auprès de leurs proches, et sont de ce fait plus exposés aux risques d'épuisement, d'isolement et de solitude par rapport à l'entourage familial, social et professionnel.

Bien accompagner la personne en situation de handicap, c'est également prendre en compte son(ses) aidant(s), être attentif à sa situation et lui proposer un accompagnement qui tienne compte à la fois de son investissement, de son état (psychologique, physique), de ses besoins et de son expertise auprès de son proche en situation de handicap. Etre aidant ou être une personne aidée relève d'un vrai choix qui peut être éclairé par les différents acteurs intervenant dans l'environnement de la personne. Il est donc essentiel de mettre en œuvre les conditions garantissant ce libre-choix.

Un travail de coopération étroite entre les aidants et l'ensemble des professionnels amenés à intervenir auprès de leur proche handicapé est à renforcer dans l'accompagnement réalisé, à travers la reconnaissance mutuelle des expertises de chacun, et à travers des mesures de soutien et d'appui dont les aidants pourraient avoir besoin.

Incertitudes et inquiétudes face à l'avenir sont une source d'angoisse et de préoccupation majeure pour les aidants familiaux : il est indispensable d'approfondir et structurer une réflexion nationale à ce sujet et mettre en place un plan d'actions visant à les soutenir dans leur vie personnelle, professionnelle et dans leur rôle d'aidant.

Des aidants en attente de solutions concrètes et de davantage de reconnaissance

Les études menées par des équipes de recherches, les sondages réalisés auprès d'aidants ou encore les remontées de terrain relayées par les associations d'usagers convergent autour d'une liste de **besoins fréquemment rencontrés chez les aidants**. Les pistes d'action prioritaires identifiées pour aider les aidants à mieux vivre portent sur :

- une aide financière et/ou matérielle ;
- des formations pour mieux comprendre le handicap, ses implications sur la vie de son proche, et développer des savoirs faire [et des savoirs être] pour l'accompagner au mieux
- un soutien ;
- un accès facilité à des supports d'information et de communication ;
- un aménagement du temps de travail ;
- une meilleure coordination entre tous les acteurs ;
- le développement d'échanges entre aidants ;
- l'instauration d'un droit au répit (remplacement temporaire, droit à des vacances...)

Des actions engagées pour soutenir les aidants

La multiplication des plans de santé publique et des plans médico-sociaux (notamment le plan autisme et le plan maladies neurodégénératives) s'accompagne d'une présence de plus en plus systématique d'un axe dédié ou de mesures relatives aux proches et aux aidants.

Les pouvoirs publics, suite aux recommandations des associations, ont développé **depuis une vingtaine d'années différentes actions en direction des aidants** : compensation de la perte de revenu liée à l'aide apportée notamment sur la retraite ; création de congés permettant de suspendre ou réduire une activité professionnelle pour aider un proche ; dispositifs d'information, de formation, d'écoute, de conseil, de soutien psychologique ; mise en place de services de répit ou de relais (accueil de jour, hébergement temporaire) ; plateformes d'accompagnement et de répit à destination des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie assurant l'interface entre les demandes des aidants et l'offre d'accompagnement ...

Des mesures récentes ont amélioré la situation des aidants :

Reconnaissance et soutien aux aidants dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV)

La reconnaissance et le soutien des aidants, des personnes âgées mais aussi des personnes handicapées, constituent un objectif majeur de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV).

Pour permettre aux aidants de mieux concilier leur vie professionnelle et leur rôle d'aidant, la loi ASV, complétée par le décret n°2016-1554 du 18 novembre 2016, a réformé le congé de soutien familial renommé **congé de proche aidant**. Le bénéficiaire du congé de proche aidant, d'une période de trois mois, renouvelable, est élargi aux proches aidants sans lien de parenté avec la personne âgée ou la personne handicapée, résidant avec elle ou entretenant avec elles des liens étroits et stables et lui apportant une aide régulière pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne, ainsi qu'aux proches aidants de personnes résidant en établissement ou chez un tiers. Les modalités d'utilisation du congé de soutien familial ont été assouplies. Ce congé peut ainsi être fractionné ou transformé en période de travail à temps partiel, sous réserve de l'accord de l'employeur. Ces dispositions entrent en vigueur le 1^{er} janvier 2017.

De plus, l'accompagnement et le répit des aidants doivent désormais être systématiquement traités dans les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale.

Les aidants des bénéficiaires et demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) se verront proposer une évaluation de leur situation et de leurs besoins par l'équipe médico-sociale, permettant à celles-ci :

- de leur apporter conseil, informations sur les ressources d'information et d'accompagnement recensées sur le territoire dans le cadre notamment de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie

- et de leur proposer relais et répit par l'inclusion dans le plan d'aide de dispositifs de répit, si besoin en recourant en module répit créé par la loi.

La reconnaissance des proches aidants par leur représentation dans les instances de décision

Instauré par la loi ASV, les **Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)**, nouvelles instances de coordination et de concertation sur les politiques en direction des personnes handicapées et des personnes âgées, incluent des représentants des aidants parmi leurs membres. Ceux-ci seront donc consultés pour avis, au même titre que les représentants des personnes âgées, des personnes retraitées, des personnes handicapées, de leurs familles, sur le schéma régional de santé, mais aussi sur la programmation des moyens alloués à la politique départementale de l'autonomie. Les CDCA sont en outre compétents pour formuler des propositions visant à assurer le soutien et la valorisation des aidants de personnes âgées et de personnes handicapées.

De même, le **Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA)** a vocation, comme le CDCA au niveau départemental, à formuler des propositions concernant les aidants, et associera dans sa composition des associations les représentant.

La poursuite d'actions de formation et d'accompagnement des aidants

Dans le cadre de la section IV de son budget, la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a pour mission de contribuer au financement du soutien des proches aidants, d'assurer un rôle d'expertise technique et de proposition pour les référentiels nationaux qui évaluent les besoins des proches aidants.

Avec la loi ASV, la CNSA encouragera la prise en compte systématique de la thématique des aidants dans les conventions CNSA/conseils départementaux, grâce à des moyens financiers accrus, tout en poursuivant sa politique de conventionnement avec des associations nationales pour la mise en œuvre d'actions de formation et d'accompagnement des aidants.

Des progrès restent néanmoins à faire pour développer ces dispositifs sur l'ensemble du territoire adaptés à la diversité des situations et des profils d'aidants et d'aidés. Il est également essentiel que l'information sur les aides et les accompagnements existants soient largement diffusée pour renforcer leur mobilisation effective par les aidants.

Une ambition forte pour structurer une politique publique pour et avec les aidants

Au regard de la très grande diversité des situations d'aide et des profils des aidants, les soutiens et accompagnements doivent se construire autour de la solidarité nationale, autrement dit les solidarités d'engagement sont complémentaires des solidarités de droit. Autour de valeurs et d'engagements partagés, la complémentarité des différents acteurs (pouvoirs publics, collectivités locales, services sociaux, associations, entreprises, professionnels de santé...) constitue l'un des principaux facteurs de réussite pour améliorer la qualité de vie des aidants.

A travers l'ensemble des politiques en faveur du handicap, **les pouvoirs publics souhaitent faire reconnaître le rôle central des aidants, rappeler le caractère indispensable de leur contribution à l'accompagnement pour l'autonomie** et réaffirmer la nécessité de leur accorder davantage de reconnaissance et de soutien au regard de ce rôle et des impacts sur leurs propres vies. S'intéresser aux aidants constitue un levier d'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie.

En complémentarité de la politique en faveur des aidants impulsée par la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, l'enjeu est **d'articuler davantage les interventions des pouvoirs publics, des professionnels de l'aide et du soin, des associations** afin de développer et de diffuser une attention constante aux aidants de personnes en situation de handicap pour offrir une réponse adaptée à chacun.

La première offre de soutien consiste à fournir un accompagnement professionnel de qualité. Deux réformes en cours concourent à cet objectif:

- la **démarche « Une réponse accompagnée pour tous »**, qui vise à promouvoir la coopération entre les acteurs et à ne laisser personne sans solution,
- et la **réforme de la tarification des établissements et services (SERAFIN-PH)**, qui permettra de faire davantage de lien entre le financement des structures médico-sociales et le profil des personnes réellement accueillies.

Par ailleurs, la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale - dotée **d'un budget de 180M€ sur 5 ans 2017-2021** - permettra de créer de nouvelles places d'accueil et de diversifier les modalités d'accompagnement notamment dans une logique de soutien aux personnes qui choisissent de vivre à domicile avec le soutien de leurs aidants.

Conformément aux décisions prises lors de la Conférence nationale du handicap du 19 mai 2016, **deux volets spécifiques** de cette stratégie d'évolution de l'offre concernent d'une part **les personnes polyhandicapées** et d'autre part **les personnes en situation de handicap psychique**. Déclinées en actions répondant aux besoins de ces publics et de leurs proches, ils ont pour ambition d'améliorer le parcours de vie et de soins des personnes en situation de handicap et ainsi de faciliter la vie de leurs aidants.

C'est donc dans ce contexte global d'évolution de l'offre médico-sociale que la stratégie nationale de soutien et d'accompagnement aux aidants présente des propositions qui se traduisent en mesures concrètes autour de 4 grands axes:

- **Repérer, informer et conseiller les aidants**
- **Former et soutenir les aidants**
- **Reconnaitre le rôle et l'expertise des aidants**
- **Structurer une offre de répit adaptée**

AXE 1 : REPERER, INFORMER ET CONSEILLER LES AIDANTS

Les aidants particulièrement impliqués dans l'accompagnement de leur proche sont des personnes à risque d'épuisement ou épuisées physiquement et mentalement. Ils ne disposent pas toujours des informations nécessaires sur le handicap de leur proche et des répercussions sur sa vie quotidienne, et peuvent manquer de soutien. Par ailleurs, bien souvent contraints de restreindre leur activité professionnelle voire d'arrêter de travailler pour assumer pleinement leur rôle d'aidant, ils pâtissent des conséquences de l'arrêt de leur activité (ressources, isolement...). Ils ont besoin d'avoir à leur disposition des informations sur leurs droits⁴ et les aides dont ils peuvent bénéficier.

Le sentiment de culpabilité, la méconnaissance des droits et dispositifs existants, les tensions ou la crainte de difficultés avec les systèmes de soutien professionnels et associatifs sont autant de facteurs qui peuvent constituer un frein à l'expression d'une demande chez l'aidant. La révélation et l'expression des besoins n'étant pas spontanées, elles doivent être accompagnées. Une proposition de prise en compte de la situation et d'évaluation des besoins de l'aidant doit être systématisée, à réaliser en parallèle de celle de la personne aidée. La prévention de l'épuisement des aidants est un objectif central.

Cette démarche, soucieuse du respect de la relation singulière entre l'aidant et son proche, permet d'apprécier le type de réponses à apporter et leur combinaison la plus pertinente. Des actions de sensibilisation et d'information sont menées en France mais elles sont dispersées et demandent à être structurées. **La constitution d'un réseau de soutien aux aidants structuré et de proximité est nécessaire.**

Action 1 : Centraliser sur un site gouvernemental l'ensemble des informations disponibles intéressant les aidants de personnes handicapées (à l'instar du portail CNSA pour les personnes âgées et leurs aidants www.pour-les-personnes-âgées.gouv.fr)

Action 2 : Refondre le guide de l'aidant familial dans le cadre d'un travail collectif associant les différents acteurs, faciliter sa diffusion et permettre son appropriation et son adaptation par les acteurs locaux. Ce document pourrait être relayé dans les lieux où sont accueillis les aidants pour encourager la mise en place de canaux d'information efficaces (services sociaux de proximité, cabinets médicaux, hôpitaux, MDPH, caisse de sécurité sociale...).

Action 3 : Soutenir les MPDH dans la prise en compte du rôle et des besoins des aidants de personnes en situation de handicap notamment :

- par la généralisation du formulaire IMPACT comprenant un volet « aidant »
- par la formation des professionnels des MPDH au repérage des aidants et des signes d'épuisement, en lien avec les services à domicile et plateformes d'accompagnement et de répit le cas échéant
- par la sensibilisation des professionnels des MDPH aux besoins de soutien et de répit des aidants et aux moyens d'y répondre (notamment le recours à l'accueil temporaire dans les plans de compensation), en lien avec les services à domicile et les plateformes d'accompagnement et de répit le cas échéant

Action 4 : Elaborer par territoire, en collaboration entre ARS et Conseil départementaux, un état des lieux des dispositifs et des ressources existants où les aidants peuvent trouver information, soutien et conseil. Ce travail pourrait être conduit dans les instances de coordination

⁴ S'agissant des droits à la retraite, la loi du 20.1.2014 a amélioré la situation des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, la question de l'accès à l'information est donc primordiale.

départementale voire régionale (CDCA par exemple). Dans les territoires où la réflexion est déjà engagée, valoriser les résultats de l'état des lieux en lien avec les services et acteurs concernés.

Action 5 : Etudier l'adaptation ou la transposition du dispositif des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants de personnes âgées pour les aidants de personnes handicapées.

AXE 2 : FORMER ET SOUTENIR LES AIDANTS

La survenue du handicap et l'annonce du diagnostic entraînent un bouleversement dans la vie des personnes concernées et de leur entourage. L'accompagnement au quotidien est d'autant plus éprouvant que les aidants ne sont ni préparés ni formés. Il convient donc de **leur proposer les connaissances et les outils essentiels** pour faire face au handicap auquel ils sont confrontés.

La formation des aidants a pour objectif de les outiller et de les soutenir dans le rôle essentiel qu'ils jouent auprès des personnes aidées. Les formations doivent leur permettre à la fois de mieux comprendre la maladie ou le handicap de leur proche et de les accompagner dans une meilleure compréhension de ses conséquences sur leur quotidien, de mieux réagir et interagir avec lui notamment grâce à l'acquisition de certains gestes techniques mais aussi de l'aider à se préserver tout en aidant efficacement la personne. Les formations doivent comporter un axe relatif à la relation aidant/aidé particulièrement dans les cas où le handicap détériore les possibilités de communication. Les formations visent également à encourager et faciliter le recours à des aides. L'accompagnement qualitatif du développement des formations à destination des aidants sera favorisé. Il s'agit de renforcer l'articulation des partenaires grâce à une animation croisée des réseaux d'acteurs compétents afin de faire émerger, partager et déployer les expériences et pratiques positives.

La situation des aidants auprès de personnes handicapées, et plus particulièrement les parents d'enfants vivant avec un handicap rend souvent difficile la gestion du quotidien. Les proches se trouvent généralement confrontés à des arbitrages délicats entre leur emploi et la disponibilité requise pour s'occuper de leurs enfants. La loi du 8 Août 2016 a donné une reconnaissance au rôle joué par les aidants familiaux auprès de leurs proches à travers des mesures visant à faciliter la conciliation vie personnelle et professionnelle. Il s'agit maintenant de sécuriser les parcours dans l'emploi à travers l'accompagnement par le service public de l'emploi.

Action 6:- Elaborer un « référentiel d'actions d'accompagnement dédiées aux aidants » en matière d'information, de formation, de soutien, et l'accompagner dans un objectif de partage des connaissances, bonnes pratiques et de partage d'un cadre commun d'actions dans le cadre des missions de la CNSA (au titre de la section IV de son budget).

Action 7: Encourager l'inclusion systématique d'un versant « handicap » dans le volet « aide aux aidants » des conventions signées au titre de la section IV entre la CNSA et les conseils départementaux.

Action 8: Soutenir les programmes de formation des aidants et des professionnels à domicile sur la base de cahiers des charges nationaux et de programmes d'actions menés au titre de la section IV de la CNSA (notamment pour le handicap psychique et le polyhandicap).

Action 9 : Concevoir des modules de formations en ligne pour favoriser la connaissance des différents types de handicap, diffusés sur internet, gratuits et libres d'accès.

Action 10 : Renforcer l'information des aidants sur leurs droits en matière de conciliation vie professionnelle/rôle d'aidant (congé du proche aidant, allocations, retraite...) et sur les dispositifs de retour à l'emploi.

Action 11 : Renforcer l'accompagnement du service public de l'emploi afin de favoriser la mise en place de parcours d'accès et de maintien à l'emploi pour les aidants familiaux (recours à des démarches en ligne, faciliter la recherche d'emploi et la mobilisation des aides...).

Action 12 : Faire de chaque établissement et service social/médico-social un acteur mobilisé pour le soutien aux aidants :

- en explicitant les attendus précis de cette fonction d'aide aux aidants ;
- en accompagnant leur montée en compétence dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques) dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques publiées

AXE 3 : RECONNAITRE LE RÔLE ET L'EXPERTISE DES AIDANTS

Les familles et les proches des personnes en situation de handicap deviennent des spécialistes des difficultés liées au handicap et développent des compétences techniques. Ils sont en attente d'une reconnaissance de la part des professionnels. Estimant avoir acquis dans l'accompagnement de leur proche un capital de connaissances de la situation, **les aidants souhaitent que cette expertise soit prise en compte par les professionnels**. L'écoute et la reconnaissance par les professionnels de cette place et de cette expertise favorisent l'instauration d'une relation de confiance et facilitent l'acceptation par l'aidant d'une aide complémentaire. La qualité du dialogue et de l'articulation entre les professionnels et les aidants est importante en ce qu'elle conditionne largement la qualité de l'accompagnement de la personne aidée.

Action 13 : Veiller à toujours prendre en compte la parole des aidants et des personnes aidées dans l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques des professionnels de santé et médico-sociaux.

Action 14 : Développer des formations communes entre professionnels sociaux, de santé et aidants, avec la participation des MPDH et les associations d'aidants, pour une mutualisation des compétences et des connaissances. Sensibiliser les OPCA sur les possibilités de financement et de co-financement de ces actions.

Action 15 : Favoriser l'intervention d'aidants à côté des formateurs en s'appuyant sur leurs expertises dans le cadre des formations à l'attention des professionnels (notamment via l'inscription de cette préconisation dans les cahiers des charges nationaux).

Action 16 : Favoriser la participation des aidants dans les instances de représentation (CVS, CDCA, CLSM...) par des actions de sensibilisation et d'informations dédiées.

Action 17 : Sensibiliser les entreprises et les partenaires sociaux au rôle d'aidant, aux droits associés et à la mise en place d'une organisation de travail facilitant la conciliation entre activité professionnelle et rôle d'aidant.

AXE 4 : STRUCTURER UNE OFFRE DE REPIT ADAPTEE

Etre aidant, c'est souvent faire l'expérience dans la durée de tensions et de contraintes de temps. Ces contraintes amènent les aidants à des choix, des renoncements et un aménagement de leur vie : réduction du temps de sommeil, réduction des activités « non prioritaires » (loisirs, sorties, relations sociales), réduction du temps de travail voire suspension de l'activité professionnelle pour se consacrer à la personne aidée, faute d'autre solution jugée satisfaisante.

Stress, isolement social, fatigue peuvent entraîner un épuisement de l'aidant préjudiciable à sa santé mais aussi à la qualité de sa relation avec le proche aidé et de son accompagnement. Le risque de maltraitance ou le risque suicidaire qui en découlent renforce l'impératif de soutien aux aidants.

L'attente forte des personnes en situation de handicap et de leurs proches c'est de pouvoir accéder à des modes d'accueil diversifiés plus souples et tournés vers les projets de vie à domicile. La démarche « une réponse accompagnée pour tous » et le plan d'évolution de l'offre médico-sociale doit être au service de la liberté de choix des personnes et de leurs familles.

Il est pour cela nécessaire de développer des **réponses modulaires en établissement** (accueil de jour, accueil séquentiel, séjours d'essai, séjours de répit) **et à domicile** (SAAD⁵, SSIAD⁶ ou SPASAD⁷, SAVS⁸, SAMSAH⁹, SESSAD¹⁰, PCPE¹¹ ou encore les équipes mobiles portées par des établissements), en proposant une articulation entre ces deux types d'accompagnement.

Soutenir les aidants passe donc par **l'accès à ces dispositifs et notamment aux structures de répit, qui permet de les décharger au quotidien en offrant des relais souples et adaptés à leurs besoins**. Les **dispositifs de recours en urgence** doivent également être développés pour éviter le risque de rupture quand un aidant est confronté à un niveau d'épuisement intense, craint de ne pas pouvoir gérer seul les difficultés ou lors d'une absence non prévisible (liée à une hospitalisation par exemple).

Par ailleurs, le **développement de l'habitat inclusif**, à distance de l'accueil en établissement comme du logement dans sa famille ou dans un habitat ordinaire totalement autonome, fait partie des éléments permettant de diversifier l'offre et ainsi d'élargir la palette des choix offerts aux personnes en situation de handicap. La multiplication de ces formules d'habitats accompagnés permettra aux aidants, notamment vieillissants de pouvoir organiser la vie autonome de leur proche en situation de handicap sans nécessairement les orienter vers des institutions spécialisées.

Action 18 : Réaliser une étude sur l'évaluation et la modélisation des réponses en hébergement temporaire sous toutes ses formes et en accueil d'urgence existante pour les personnes en situation de handicap et en dégager les perspectives de développement sur les territoires.

⁵ Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

⁶ Service de soins infirmiers à domicile

⁷ Service polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile

⁸ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

⁹ Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

¹⁰ Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

¹¹ Pôle de compétences et de prestations externalisées

Action 19 : Diversifier, restructurer, optimiser l'offre de structures de répit en lien avec les facteurs de réussite identifiés (cf. action 18 et études menées sur la thématique par les acteurs du secteur) dans le cadre :

- du plan de transformation de l'offre médico-sociale doté d'une enveloppe de 180 millions d'euros sur 2017-2021

- de la mise en place des CPOM qui représentent de vraies opportunités pour la transformation de l'offre existante et de la réorganisation de l'offre sur les territoires (notamment par une meilleure définition des projets de services et l'amélioration de la connaissance et du recours à l'offre par exemple en organisant la gestion des places essaimées en « grappes »).

Action 20 : Dans le cadre d'un engagement national, favoriser le déploiement de structures dédiées qui permettent de proposer aux personnes en situation de handicap de partir avec leurs aidants, afin de partager ensemble des temps de vacances tout en profitant d'un accompagnement, d'une offre de loisirs et d'une offre médico-sociale (le cas échéant) adaptés à chacun.

Action 21 : Sensibiliser les centres de vacances dits « classiques » aux accueils personnes en situation de handicap/aidant afin d'élargir l'offre de répit sur le territoire.

Action 22: Rendre accessible l'offre de répit du territoire aux personnes par la mise en ligne des informations et leur disponibilité en temps réel, en lien avec le système de suivi des orientations

Action 23 : Elaborer une recommandation ANESM sur l'accompagnement en accueil temporaire, qui demande une organisation et des pratiques professionnelles et des initiatives pédagogiques propres à ce type d'accueil.

Action 24 : Evaluer le recours à l'utilisation des nouvelles technologies pour garantir la sécurité des personnes handicapées vivant à domicile (représentant une forme de soutien dans le cadre de la surveillance notamment) afin d'éclairer les équipes pluridisciplinaires sur l'intérêt de les inscrire dans les plans de compensation.

Action 25 : Mettre en œuvre les recommandations issues de la mission menée par la députée Madame Joëlle Huilier lancée en novembre 2016 qui permettraient d'améliorer les prestations de relais à domicile pour les aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap.

Action 26 : Favoriser l'accueil des aidants de personnes en situation de handicap accompagnées par un établissement ou service social ou médico-social au sein des maisons d'accueil hospitalières (MAH) dont les conditions de fonctionnement sont fixées par arrêté. Cet arrêté, qui sera publié prochainement, définit le cahier des charges précisant les éléments d'organisation, de fonctionnement, d'environnement architectural des MAH ainsi que les informations à communiquer tant à l'agence régionale de santé ou à l'établissement de santé qu'aux personnes hébergées.

Le suivi de la mise en œuvre de la stratégie nationale

En complémentarité avec le suivi de l'ensemble des décisions du comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016, il est proposé **d'assurer un suivi régulier de cette stratégie nationale de soutien aux aidants des personnes en situation de handicap**. Cela permettra de **rendre compte de la déclinaison en actions concrètes** de ces engagements au bénéfice des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Il est donc décidé la mise en place d'un **comité de suivi** co-présidé par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui se réunira tous les 6 mois pour assurer l'impulsion et le suivi de la mise en œuvre des actions ainsi que la proposition le cas échéant des ajustements nécessaires.

Ce comité de suivi sera composé des différentes associations représentant les personnes en situation de handicap et leurs familles ou proches, les associations d'aidants, des fédérations gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux, de la HAS et de l'ANESM, de l'ANAP, de représentants des différentes directions d'administration centrale chargées de la mise en œuvre de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, de représentants des ARS et de représentants de l'association des directeurs de MDPH, de représentants de l'association des départements de France (ADF) ou de représentants des conseils départementaux...