



# LE SOUTIEN AUX AIDANTS

Informations pratiques





## PRÉAMBULE

Les familles, les proches sont des partenaires dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Diverses enquêtes nationales mais également l'enquête réalisée en 2017 sur le territoire de Thionville par l'APEI de Thionville permettent de mieux caractériser la place et le rôle des aidants dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ces enquêtes ont eu pour objectif de relever les attentes et les besoins non couverts des aidants. La situation d'aidants implique pour les personnes concernées diverses conséquences sur leur vie quotidienne, leur vie professionnelle et les liens avec leur environnement social, voire familial.

Certes, l'action des aidants dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap est reconnue progressivement par les politiques publiques. Mais les besoins existants sur le territoire ne sont pas forcément tous couverts. Les aidants sont en permanence en recherche de solutions ou de réponses pour obtenir des moments de répit, de soutien ou tout simplement d'information.

Fort de ce constat, l'APEI de Thionville s'empare du sujet des aidants. En partenariat avec l'Association Vers Handi-Relais et l'AFAD de Moselle, elle décide de créer un groupe de travail pluriel. L'enjeu du soutien des aidants est ainsi appréhendé par ces trois acteurs comme nécessaire et représente un axe de leurs engagements associatifs respectifs.

<b>CADRE ET CONTEXTE</b>	<b>3</b>
LES RECOMMANDATIONS	3
LE PROJET ASSOCIATIF DE L'APEI DE THIONVILLE 2014 - 2019	3
LE PROJET ASSOCIATIF ET DE SERVICE DE L'AFAD DE MOSELLE	3
ASSOCIATION VERS HANDI RELAIS ET LE SOUTIEN AUX AIDANTS	3
UNE RÉFLEXION AUTOUR DU RÉPIT ET DU SOUTIEN AUX AIDANTS	4
<b>DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL</b>	<b>5</b>
<b>BESOINS DES AIDANTS</b>	<b>6</b>
SOURCE CNSA - ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES AIDANTS GUIDE D'APPUI MÉTHODOLOGIQUE - DÉCEMBRE 2017	6
SOURCE APEI DE THIONVILLE - ENQUÊTE SUR L'ACCUEIL TEMPORAIRE ET LE BESOIN DES AIDANTS - MAI 2017	7
SOURCE ADAPEI LOIRE - LE DROIT AU RÉPIT LE SOUTIEN AUX AIDANTS - MARS 2018	7
<b>PANORAMA DES RÉPONSES</b>	<b>9</b>
LES FORMES D'AIDES OU DE SOUTIEN	9
<b>NOS SOLUTIONS ACTUELLES</b>	<b>11</b>
UNE APPROCHE COMMUNE	11
LES SOLUTIONS PROPOSÉES PAR L'APEI DE THIONVILLE	11
LES SOLUTIONS PROPOSÉES PAR L'AFAD DE MOSELLE	13
LES SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LE FAM VERS HANDI-RELAIS	14
<b>LES PROJETS ENVISAGÉS</b>	<b>15</b>
UN PROJET DE DISPOSITIF	15
DES PRISES DE CONTACT AVEC DES PARTENAIRES	15
DES PISTES D'ÉVOLUTION DE L'OFFRE DE SERVICES AU SEIN DE L'APEI DE THIONVILLE	15
RENFORCER LE PARTENARIAT ENTRE L'AFAD DE MOSELLE ET L'APEI DE THIONVILLE	16
<b>TEXTES DE LOIS ET SITES RESSOURCES</b>	<b>17</b>
TEXTES DE LOIS	17
SITES RESSOURCES	20



## CADRE ET CONTEXTE

### LES RECOMMANDATIONS

« Les aidants contribuent à l'accompagnement pour l'autonomie et sont des acteurs indispensables du maintien au domicile. Les soutenir, les accompagner et leur proposer des temps de répit, c'est participer à leur qualité de vie et à la possibilité pour la personne aidée de rester à domicile. C'est aussi prendre en compte et contribuer à atténuer, autant que possible, la rupture dans la vie des aidants que peut occasionner la survenue du handicap et/ou de la dépendance de la personne aidée. » **ANESM – Novembre 2014 - Le soutien des aidants non professionnels.**

### LE PROJET ASSOCIATIF DE L'APEI DE THIONVILLE 2014 – 2019

« L'APEI : un accompagnateur des usagers et des familles – En ce qui concerne les familles, en plus de les accompagner, l'association veut les soutenir afin d'honorer son rôle de relais éducatif à l'écoute des besoins des parents ».

### LE PROJET ASSOCIATIF ET DE SERVICE DE L'AFAD DE MOSELLE

« Le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile de l'AFAD de Moselle participe à la prévention en matière de santé par le maintien et la stimulation des capacités des personnes aidées. Il a pour mission d'aider aux actes de la vie quotidienne et de soutenir les proches aidants afin de prévenir leur épuisement et les difficultés relationnelles pouvant survenir. »

### ASSOCIATION VERS HANDI RELAIS ET LE SOUTIEN AUX AIDANTS

L'Association Vers Handi-Relais a vu le jour le 15 novembre 2002 avec pour principal objectif de relayer les familles de personnes en situation de handicap, leur permettre de disposer de quelques heures de liberté en proposant un accueil de la personne accompagnée sur de courtes durées.

## UNE RÉFLEXION AUTOUR DU RÉPIT ET DU SOUTIEN AUX AIDANTS

L'APEI de Thionville, qui accompagne au quotidien plus de 1200 personnes en situation de handicap mental sur le territoire, place la personne, sa famille et ses proches au cœur de l'accompagnement proposé. Ainsi, l'association organise ses missions en faveur des personnes accueillies en portant une attention toute particulière aux besoins de leur entourage. De la dynamique issue du projet associatif et sous l'impulsion des pouvoirs publics, l'APEI de Thionville souhaite s'inscrire plus globalement dans un projet autour du soutien aux aidants.

Dans une première étape, une étude menée au mois de mai 2017 auprès des 1100 personnes accompagnées et de leurs proches permet d'identifier sur le territoire :

- ▶ les besoins des aidants,
- ▶ les formes d'accueil temporaire existantes et leur mode d'utilisation.

Cette étude pose les bases d'une réflexion sur les solutions à consolider ou à construire.

Dans une deuxième étape et en mobilisant différents acteurs, un groupe de travail associant des professionnels de l'association, des administrateurs et des partenaires tels que le Foyer d'Accueil Médicalisé Vers Handi-Relais et l'AFAD de Moselle s'est constitué. Chargé de réfléchir autour de la dimension du soutien aux aidants et en prenant appui sur les besoins identifiés, ce groupe pluriel a pour projet de faire évoluer les soutiens possibles sur le territoire d'intervention de l'APEI de Thionville. Identifier et proposer des alternatives existantes ou bâtir des réponses nouvelles représentent ainsi les principaux enjeux de cette réflexion.



## DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL

Le guide de l'aidant familial, publié par le ministère des Solidarités et de la Santé en 2007, propose une définition partagée par les pouvoirs publics et les différents acteurs du secteur: « L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques ... ».

### Les conséquences de l'aide sont variables et parfois « contrastées » ...

(Source : *Accompagnement des proches aidants - CNSA, guide d'appui méthodologique 2017*)

#### LES IMPACTS SUR LES AIDANTS

##### SANTÉ PHYSIQUE ET PSYCHIQUE

Fatigue, épuisement, renonciation aux soins, stress, dépression, ...  
Deux personnes sur dix déclarent une «charge importante à très importante» ayant des conséquences sur leur santé (enquête HSA - HSM).

##### QUALITÉ DES RELATIONS AVEC L'ENTOURAGE

Sentiment de solitude, diminution de la qualité de la vie sociale, vie familiale, sentimentale, ...  
Certains aidants évoquent cependant un resserrement des liens avec la personne aidée, la famille, les amis et une valorisation de « l'utilité » de l'aidant. Ce sentiment d'utilité peut être fragilisé du fait des risques d'épuisement sur la durée de la relation d'aide.

##### RESSOURCES FINANCIÈRES

Prise en charge de la maladie/ de la dépendance/du handicap et diminution des revenus liée à l'aménagement de la vie professionnelle.

... entraînant des besoins multiples et évolutifs chez les proches aidants.



## BESOINS DES AIDANTS

SOURCE CNSA - ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES AIDANTS  
GUIDE D'APPUI MÉTHODOLOGIQUE - DÉCEMBRE 2017

**Résultats de l'étude : les besoins des aidants sont multiples et évolutifs**  
Il n'existe pas de consensus sur la hiérarchisation des besoins des aidants

**Une formation qui ne soit pas une  
professionnalisation du rôle de l'aidant**  
(même si potentiel besoin d'acquérir  
des compétences)

**Une disponibilité plus grande des services  
professionnels d'aide et de soins au domicile**

**Une information mieux organisée  
et plus adaptée**  
(vs communication dispersée  
et langage professionnel)

**Une conciliation plus simple avec  
la vie professionnelle**

**Des dispositifs de médiation familiale**  
(pour régler les tensions familiales et conjugales  
que peuvent entraîner l'aide)

**Une reconnaissance du rôle de l'aidant**  
Prise en compte de sa parole, de sa connaissance  
de la personne aidée dans le cadre des  
accompagnements (social, médicosocial, sanitaire)  
mis en oeuvre

**Des formules de répit de proximité**





## SOURCE APEI DE THIONVILLE - ENQUÊTE SUR L'ACCUEIL TEMPORAIRE ET LE BESOIN DES AIDANTS - MAI 2017

Autour du besoin des proches aidants, l'étude 2017 lancée par l'APEI de Thionville révèle qu'en termes d'accueil temporaire, des attentes sont réelles notamment pour les enfants d'Insitut Médico-Educatif. On relève, par exemple, que les parents d'enfants autistes ont besoin d'accéder à des temps de répit sur les périodes de vacances scolaires.

Autre constat; un manque d'information sur les dispositifs existants est évoqué. Tant sur les services d'aide que sur les places d'accueil temporaire. Ces dispositifs demandent à être mieux connus!

Les questions autour des situations d'urgence sont également appréhendées. Pour exemple; en cas d'hospitalisation ou d'indisponibilité de l'aidant, quelle alternative mettre en œuvre?

### BESOINS IDENTIFIÉS PAR L'AIDANT

seulement **17%** connaissent actuellement les dispositifs d'accueil temporaire et les sollicitent

**28%** désirent bénéficier d'un accueil temporaire pour leur proche

Permettre à l'aidé de rompre avec son quotidien

Accorder du répit aux proches

Répondre aux situations d'urgence (hospitalisation de l'aidant)

Rompre avec l'isolement

Préparer une éventuelle admission

Avoir du temps pour soi

**69%** désirent un accueil temporaire avec hébergement en établissement (à la journée, à la semaine, pendant les vacances scolaires, le week-end)

## SOURCE ADAPEI LOIRE - LE DROIT AU RÉPIT LE SOUTIEN AUX AIDANTS - MARS 2018

L'équilibre de la relation aidant-aidé est parfois fragile. Accompagner et soutenir les aidants est un gage de consolidation de cette relation.

### Les enjeux pour l'aidant et l'aidé

- ▶ **Reconnaître l'aidant** en tant que tel par son environnement,
- ▶ **Repérer les impacts et prévenir les risques inhérents**: épuisement sous toutes ses formes, physique et psychique, isolement social, professionnel, intime et familial, renoncement aux soins,
- ▶ **Prévenir des situations de risque ou de rupture d'accompagnement,**
- ▶ **Favoriser les liens et relations propices à accompagner la sortie de l'isolement.**

## Soutenir les proches aidants

Accompagner et soutenir les aidants, implique pour les trois associations, une démarche d'écoute. Pour réussir, elle doit prendre appui sur certains principes d'intervention, des leviers à mobiliser et des freins à atténuer.

### Des principes d'intervention

Les principes d'intervention sur lesquels il est nécessaire de s'appuyer pour venir en soutien aux aidants s'inscrivent dans des fondements éthiques de respect du binôme aidant-aidé et de l'individu au-delà de sa fonction de proche aidant :

- ▶ Respect de la personne sans l'assigner uniquement à son rôle d'aidant,
- ▶ Prise en compte de son mode de vie, de son parcours personnel, de son rythme de vie, de sa situation et de ses besoins,
- ▶ Respect de son libre choix dans les solutions ou soutiens proposés,
- ▶ Prise en compte de son expérience, de ses savoirs et de son expertise dans le champ du handicap de son proche.

### Des leviers à mobiliser

Principaux leviers :

- ▶ **Rendre accessible l'information** : information, écoute, conseils, soutien et orientation sur les moyens de compensation existants,
- ▶ **Valorisation du rôle de l'aidant** par la mise en avant de ses compétences et de son expertise; contribuer à la reconnaissance du statut d'aidant,
- ▶ **Aider à la dé-culpabilisation des proches lorsqu'ils font appel à des dispositifs de répit,**
- ▶ **Favoriser la mise en lien avec les différents partenaires,** le partage d'expériences positives,
- ▶ **Détecter de façon précoce les facteurs de risques d'épuisement et les signaux d'alerte chez les aidants et agir sur ces risques** : ce repérage ou cette identification et les actions menées peuvent être assurés par les professionnels du champ médicosocial mais également par les aidants eux-mêmes.

### Des freins à lever

Les points de vigilance des freins à lever :

- ▶ Faciliter l'identification et l'acceptation du besoin d'aide et de répit par l'aidant lui-même,
- ▶ Respecter le rythme des personnes dans la démarche,
- ▶ Mise en confiance par un accès progressif et/ou séquentiel aux dispositifs,
- ▶ Méconnaissance des dispositifs et centralisation de l'information, accès à l'information la plus large possible,
- ▶ Accès aux dispositifs de proximité,
- ▶ Coût des prestations d'aide et de soutien.



## PANORAMA DES RÉPONSES

### LES FORMES D'AIDES OU DE SOUTIEN

#### LES LIEUX D'INFORMATION

- ▶ **Au niveau national:** le site [www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr) est destiné au grand public. Il comporte des fiches pratiques conçues notamment pour les aidants ainsi que des informations sur les centres ressources (notamment les coordonnées des associations proposant soutien et formation, les plateformes d'accompagnement et de répit), les différents droits, dispositifs et ressources: congés allocations, dispositifs, concernant la retraite ... De nombreux sites d'information généralistes ou spécialisés, s'adressant aux aidants de personnes âgées ou en situation de handicap, sont également recensés (le site officiel de l'administration française <https://www.service-public.fr/particuliers/recherche?keywords=aidants>, les associations, les caisses, le GRATH ...) et peuvent compléter utilement les informations délivrées.
- ▶ **Sur les territoires:** différents lieux permettent aux aidants de trouver de l'information, tant pour eux-mêmes que pour la personne aidée: point d'information local (centres communaux d'action sociale - CCAS, centre locaux d'information et de coordination - CLIC - et autres), associations, sites internet (conseils départementaux, maison départementale des personnes handicapées, maison départementale de l'autonomie, associations, ...).

#### ACCÈS AUX LOISIRS ET À LA VIE SOCIALE

Les CCAS et certaines associations proposent des activités de loisirs, sportives et/ou des séjours à destination des retraités et des personnes handicapées de leurs territoires.

Des associations de bénévoles peuvent également proposer des visites de convivialité.

Des programmes de vacances pour les personnes handicapées ou pour les couples aidants/aidés ou dispositifs type VRF (vacances répit familles) sont mis en place par différents organismes (Agence nationale pour les chèques-vacances - ANCV, caisses de retraite, groupes de protection sociale, associations, ...): départs individuels ou en groupe, accueil adapté, site réunissant structure médico-sociale et établissement de tourisme, possibilité de faire appel à des services d'aide sur place, aides financières au départ en vacances ...

## LES PRINCIPAUX DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT

► **Prévention santé:** la prise en compte de l'état de santé des aidants est primordiale. Plusieurs modalités peuvent leur être proposées dans le cadre de visites médicales, bilans de santé, sessions de prévention, actions de sensibilisation.

► **Soutien social et/ou moral:** échanger permet aux aidants de partager leurs expériences, de ne pas rester seuls face à leurs interrogations ou leurs doutes, de bénéficier d'une écoute et de mettre des mots sur leurs difficultés et de trouver des réponses pratiques à leurs problèmes.

Exemples: soutien psychologique, groupes de parole, groupes de pairs, les dispositifs « café des aidants » et « bistrot mémoire », médiation familiale, soutien à la parentalité.

► **Formation:** de nombreuses structures proposent des sessions de formation en présentiel ou en distanciel, des sessions d'éducation thérapeutique afin de réserver ou de renforcer les forces et capacités d'accompagnement des aidants.

**Le rôle des plateformes d'accompagnement et de répit** est notamment de proposer et/ou d'orienter les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs aidants vers différentes solutions de répit et d'accompagnement en fonction des besoins du couple aidant-aidé et de leur évolution (répit à domicile, activités culturelles, physiques ou artistiques, séjours vacances, accueil de jour, ateliers de réhabilitation, stimulation sensorielle ...)

## MODALITÉS DE RELAIS ET DE RÉPIT

Pour permettre aux aidants de prendre du temps pour eux, il existe plusieurs dispositifs :

► Heures d'aide ou de surveillance à domicile pour réaliser certaines aides à la place des proches aidants et/ou les suppléer en leur absence (y compris les formes de relayage). La répartition des heures d'intervention au cours de la semaine peut être un levier pour soulager les aidants,

► Accueil de jour qui a un double objectif: d'une part, soulager les aidants et, d'autre part, contribuer à la réhabilitation ou au maintien des capacités des personnes accueillies,

► Hébergement temporaire,

► Famille d'accueil.

**Ces dispositifs peuvent être pris en charge au moins partiellement selon les besoins et la situation de la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie (en institution ou à domicile) grâce aux prestations financées par le département (allocation personnalisée d'autonomie - APA, prestation de compensation du handicap - PCH), par la caisse d'allocations familiales (CAF) en complément (allocation d'éducation de l'enfant handicapé - AEEH) ou au moyen d'autres aides financières relevant des organismes de protection sociale (caisses, complémentaires) ou d'assurances privées.**



## NOS SOLUTIONS ACTUELLES

### UNE APPROCHE COMMUNE

Les 3 partenaires que sont l'APEI de Thionville, le FAM Handi Relais et l'AFAD de Moselle considèrent que le soutien des proches aidants est une réponse qui peut prendre de multiples formes. Elle doit nécessairement s'organiser en se mobilisant sur le territoire et en proposant des réponses aux aidants et aux binômes aidant-aidé.

### LES SOLUTIONS PROPOSÉES PAR L'APEI DE THIONVILLE

#### L'accueil temporaire

L'association propose diverses solutions qui sont autant de réponses, apportant un élément de souplesse et de réactivité dans les différentes modalités d'accompagnement telles que celles relevant de l'accueil temporaire des personnes handicapées (circulaire n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005).

Aujourd'hui, plusieurs établissements disposent de places d'accueil temporaire :

Etablissements	Coordonnées	Type de place	Nombre de place à l'Agrément
FAP La Milliaire	03 82 54 80 30	internat	3
FAS Le Verger	03 82 82 87 96	internat	1
MAS Les Marronniers	03 82 82 60 41	internat	1
FAS Raoul Loeb	03 82 50 01 03	Semi-internat	1

*Pour tout renseignement, n'hésitez pas à contacter les établissements de l'association.*

#### Les sites de recensement

Pour étendre votre recherche de places d'accueil temporaire ou séquentiel ou de chambre d'urgence, n'hésitez pas à consulter les sites internet tels que :

- GRATH : <http://www.accueil-temporaire.com/>
- Via trajectoire : <https://trajectoire.sante-ra.fr/Handicap/Accueil>

## Le soutien

### Les groupes de parole familles

L'APEI de Thionville propose dans certaines structures ou dans le cadre de son action familiale des groupes de parole ouverts aux aidants ou proches. Si votre parent ou votre proche est accompagné au sein de l'association, n'hésitez pas à solliciter l'APEI de Thionville pour plus d'informations.

Coordonnées du siège social: 03 82 54 22 99 - [siege@apei-thionville.com](mailto:siege@apei-thionville.com).

### L'accompagnement

Dans le cadre des missions des établissements et services, les professionnels :

- ▶ **Anticipent le repérage des situations à risque**, les fragilités familiales diverses liées à la santé, l'âge, la situation sociale, la précarité,
- ▶ **Sensibilisent les aidants sur l'interaction** de leur propre parcours et celui de la personne aidée,
- ▶ **Permettent l'intégration au projet de vie**: lors de l'élaboration du projet personnalisé, ils abordent les risques et les fragilités des aidants pouvant entraîner des ruptures,
- ▶ **S'autorisent à passer le relais** à un ou plusieurs autres opérateurs ressources,
- ▶ **Favorisent la mission de coordination et de parcours** interne/externe permettant d'identifier ces besoins et de proposer les orientations nécessaires aux personnes aidantes et aidées. Un point central consiste aussi à s'inscrire dans une dynamique d'évaluation continue des besoins.

### La formation des professionnels

Les formations visent à :

- ▶ Reconnaître à la famille la notion d'aidant, aidant comme participant au parcours de la personne tout en respectant le souhait de l'utilisateur. Repérer les points de fragilité pour anticiper les risques de rupture,
- ▶ Faire progresser la reconnaissance réciproque et l'expertise à partager, ainsi que la complémentarité entre aidants et professionnels,

### Service de Soins Infirmiers à Domicile pour Personnes Handicapées (SSIAD PH)

Depuis 2008, le SSIAD (anciennement nommé service Aide Eveil et Soins) offre des prestations en soins infirmiers contribuant au maintien à domicile des personnes adultes en situation de handicap.

Notre service est habilité à accompagner 10 situations 7 jours sur 7, 2x par jour.

### Le SSIAD est chargé d'assurer sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers sous la forme :

- ▶ **De soins de base et relationnels** assurés par des aides-soignants ou aides médico-psychologiques: soins d'entretien et de continuité de la vie qui constituent un ensemble d'interventions qui visent à compenser partiellement ou totalement un état de dépendance d'une personne, afin de maintenir ses fonctions vitales et de lui permettre de recouvrer son autonomie ou de maintenir ses acquis.
- ▶ **Ces soins tiennent compte des habitudes de vie**, des coutumes et valeurs de la personne soignée. Ils sont le plus souvent désignés par le terme « nursing ». Ils comprennent en particulier les soins d'hygiène et de confort, c'est-à-dire les interventions qui consistent à assurer à la personne soignée la propreté corporelle et à lui procurer un environnement sain et agréable.
- ▶ **Des soins techniques** (actes médicaux-infirmiers) assurés par des infirmières, des pédicures-podologues, ergothérapeutes ou psychologues.

L'ensemble des actions menées au sein du service s'inscrit en collaboration avec les familles. Elles sont le relais indispensable des projets personnalisés de soins tant sur l'évaluation des besoins que sur la mise en œuvre des actions menées. Le SSIAD, de par ses missions peut venir en soutien aux aidants, que ce soit de manière temporaire (difficultés spécifiques à un moment donné, attente de place en établissements...) ou indéfinie. Ce sont les ordonnances délivrées, en lien avec le projet élaboré qui définiront la fréquence et la durée de l'accompagnement.

## LES SOLUTIONS PROPOSÉES PAR L'AFAD DE MOSELLE

L'association AFAD de Moselle propose un service d'accompagnement spécialisé à domicile, certifié à la norme NF Services aux personnes à domicile.

L'objectif est de contribuer au maintien à domicile dans de bonnes conditions de prise en charge, tant pour la personne en situation de handicap que pour ses proches aidants.

### Aide au répit

- ▶ Un répit aux parents d'enfants en situation de handicap par le biais de la garde à la maison ou sur l'extérieur, sur des temps courts ou sur la journée, de manière occasionnelle ou régulière,
- ▶ Des réponses séquentielles en complémentarité d'une autre prise en charge par des dispositifs spécialisés et des établissements :
  - Avant ou après l'accueil en structure (IME en accueil de jour, ESAT...),
  - En relais de services médico-sociaux (CAMSP...) durant les vacances scolaires,
  - En supplément d'un suivi ambulatoire (SESSAD...).
- ▶ Le service s'adresse aux parents d'enfants en situation de handicap quel que soit leur âge, depuis la naissance jusqu'au vieillissement, hors soins infirmiers.

### Soutien dans les actes de la vie quotidienne

Qu'il s'agisse d'une aide temporaire ou tout au long de l'année, l'AFAD de Moselle intervient à domicile pour accompagner les familles et les personnes en situation de handicap dans les actes de la vie quotidienne : faciliter le retour à domicile, accompagnement aux sorties, préparation des repas...

Avant toute intervention, une évaluation des besoins est réalisée par un responsable coordonnateur. Lors d'une première visite au domicile, ce responsable prend connaissance de l'environnement de la personne, de sa situation personnelle et définit, avec elle, les modalités d'intervention à son domicile.

Les activités proposées au domicile des familles et des personnes en situation de handicap :

- ▶ Aide au repas : courses, préparation des repas selon les habitudes alimentaires de la famille, participation à la prise des repas,
- ▶ Aide dans les déplacements à l'intérieur du logement et à l'extérieur,
- ▶ Aide aux démarches administratives courantes, accompagnements divers...,
- ▶ Contribution au bien-être physique et moral (aide à la toilette, à l'habillage, au coiffage, aide et surveillance à la prise de médicaments prescrits...),
- ▶ Aide dans les soins d'un animal domestique (chien, chat, oiseau, poisson rouge).

### Formation des aidants

Pour mieux vivre son rôle d'aidant au quotidien, l'Association française des aidants a construit un programme de formation gratuit, mis en place par l'AFAD de Moselle sur certains territoires.



La Formation des Aidants est un dispositif proposant plusieurs modules de formation à destination des proches aidants. La formation a pour objectif de se questionner et d'analyser les situations vécues dans la relation au proche malade ou en situation de handicap afin de trouver les réponses adéquates à ses situations, mais également de mieux connaître et mobiliser les ressources existantes près de chez soi.

6 thématiques différentes et complémentaires sont proposées avec en filigrane une approche émancipatrice visant à développer la capacité à agir et à vivre sa vie.

Les modules de formation ont donc été construits comme un parcours libre où chacun construit ses solutions pour mieux vivre son rôle d'aidant au quotidien.

Voir le calendrier sur [www.afad.fr](http://www.afad.fr), rubrique *Actions de prévention*.

## Financement potentiel

### Principale aide financière

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est l'aide la plus fréquemment demandée pour participer au financement de l'aide à domicile.

Les plans d'aides sont différents pour chacun, en fonction du degré de perte d'autonomie ou de handicap, du niveau de ressources de la personne et des orientations du Plan Personnalisé de Compensation (établissement en externat, domicile ...).

Chaque situation est différente, nécessite un accompagnement et des solutions personnalisées.

### Réductions et crédit d'impôt

L'AFAD de Moselle est titulaire de l'agrément des services à la personne et ouvre donc droit à un crédit d'impôt sur le revenu égal à 50% des interventions facturées (selon la réglementation en vigueur).

L'AFAD de Moselle se tient à disposition pour effectuer une simulation adaptée aux situations personnelles.

*Contactez l'AFAD de Moselle afin d'évaluer votre situation et les potentielles prises en charge.*

## LES SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LE FAM VERS HANDI-RELAIS

Le Foyer d'Accueil Médicalisé Vers Handi-Relais de Guénange est une structure d'accueil temporaire de jour pour personnes handicapées, âgées de 16 à 60 ans.

Il accueille des personnes ayant des notifications d'orientation CDAPH de type Foyer de Vie (FAS) Foyer d'accueil médicalisé (FAM) et Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) maintenues à domicile en attente de place en structure, ou par choix personnel.

Les accueils peuvent se faire par journée (10h – 18h) ou demi-journée (10h – 14h ou 14h -18h) à hauteur de 90 jours/an.

L'établissement est ouvert du lundi au vendredi de 10h à 18h et le samedi de 13h à 21h, 51 semaines par an (fermeture de l'établissement entre Noël et Nouvel an)

Plus précisément, le FAM Vers Handi-Relais a un double objectif :

- ▶ permettre aux aidants de disposer d'un temps personnel libéré,
- ▶ proposer aux usagers une rupture « facilitée », plus ou moins régulière par une prise en charge attractive définie en collaboration avec les familles et inscrite dans le projet individualisé de l'usager.

L'équipe pluridisciplinaire est composée : d'une Aide Médico-Psychologique, de 2 aides-soignantes, de 2 éducatrices spécialisées. Elle met en place quotidiennement des activités cognitives, créatives, de motricité fine, de mobilité, de bien-être, de socialisation, ...

## Quelques chiffres

- ▶ Prix de journée restant à la charge des familles : 13€33 (restauration et transport inclus)
- ▶ Capacité d'accueil : 10 usagers en simultané
- ▶ Au 1<sup>er</sup> septembre 2018 : 29 usagers inscrits
- ▶ Depuis l'ouverture en 2004 : 180 usagers ont bénéficié de ce service
- ▶ Moyenne d'âge des usagers : 38 ans
- ▶ Durée moyenne de prise en charge : 7 ans et 8 mois





## LES PROJETS ENVISAGÉS

### UN PROJET DE DISPOSITIF

A moyen terme, un rapprochement entre le FAM Vers Handi-Relais et l'APEI de Thionville facilitera la mise en place d'une offre de service élargie grâce au projet de dispositif Maison d'Accueil Spécialisée/Foyer d'Accueil Médicalisé/Service de Soins Infirmiers A Domicile pour Personnes Handicapées. L'écriture d'un projet commun est en cours.

Ce projet permettra d'éviter les ruptures de parcours des personnes accueillies. Il impliquera les partenaires tels que : MDPH, ARS Grand Est. Ce projet s'inscrit dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous qui vise à assurer une continuité de l'accompagnement.

### DES PRISES DE CONTACT AVEC DES PARTENAIRES

#### Les centres aérés

Afin de permettre un accompagnement périscolaire pour les enfants en situation de handicap mental, de Troubles du Spectre Autistique, ... des contacts sont établis avec les structures du territoire de Thionville et environs. Cette démarche a pour objectif de faciliter l'accès pour ces enfants à des temps d'accueil hors temps scolaires.

#### Les vacances adaptées

Il existe de nombreuses organisations de vacances adaptées aux personnes en situation de handicap mental. L'idée de créer des partenariats privilégiés entre l'APEI de Thionville et ces organisations n'est pas exclue.

### DES PISTES D'ÉVOLUTION DE L'OFFRE DE SERVICES AU SEIN DE L'APEI DE THIONVILLE

L'association étudie l'opportunité d'étendre son offre de services pour les enfants. En proposant des places d'hébergement temporaire en institut médico-éducatif, elle souhaite répondre à un besoin exprimé par les parents : disposer de temps de répit pendant les vacances scolaires ou les périodes de fermeture des établissements.

Par ailleurs, l'APEI de Thionville envisage de créer des places d'accueil d'urgence pour les adultes handicapés. Cette réflexion est motivée par les besoins identifiés sur le territoire de Thionville (ex : que faire de mon parent lorsque je suis hospitalisé ?)

## LA CONSOLIDATION DU PARTENARIAT ENTRE L'AFAD DE MOSELLE ET L'APEI DE THIONVILLE

Une convention a été signée le 1<sup>er</sup> Mars 2018.

L'APEI de Thionville et l'AFAD de Moselle conjuguent leurs savoir-faire afin de répondre au mieux à une addition de situations complexes: handicap, vieillissement, parentalité, troubles autistiques, logement en résidence adaptée, difficultés des aidants ...

Dans ce contexte, pour les personnes accompagnées à la fois par l'APEI de Thionville et par l'AFAD de Moselle, les 2 associations mettent en place des initiatives communes d'accompagnement. De ce fait, le devenir de la personne handicapée et des aidants est inscrit dans une logique de réseau et facilite la communication entre les intervenants.

De plus, l'AFAD de Moselle a identifié le besoin de renforcer ses compétences en matière de connaissance des handicaps. Ainsi, l'APEI de Thionville programme des actions de formation et de sensibilisation auprès des professionnels de l'AFAD de Moselle.



# TEXTES DE LOIS ET SITES RESSOURCES

## TEXTES DE LOIS

### CE QUE DIT LA LOI

**La loi n°2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît la place et le rôle des "aidants familiaux" de personnes en situation de handicap.

**Article R. 245-7 du CASF** : "Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12 du CASF, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide."

#### LES CONGÉS SPÉCIFIQUES DES AIDANTS ACTIFS

##### **Le congé de présence parentale**

*Articles L.1225-62 et R.1225-14 à D.1225-17 du Code du Travail*

Le congé parental permet au salarié ou fonctionnaire ayant à sa charge un enfant de moins de 20 ans qui est gravement malade, accidenté ou handicapé, de s'absenter pour rester à ses côtés tout en bénéficiant d'une allocation compensant la perte de salaire. Le congé est attribué pour une période maximale de 310 jours ouvrés par enfant et par maladie, accident ou handicap. Le salarié utilise cette réserve de 310 jours en fonction de ses besoins, espacés sur une période initiale définie dans le certificat médical, et dans la limite maximale de 3 ans. Cette durée initiale fait l'objet d'un nouvel examen tous les 6 mois. Le congé peut être pris en une ou plusieurs fois, mais aucun de ces jours ne peut être fractionné (le salarié ne peut pas, par exemple, prendre le congé par demi-journée).

##### **Le congé de solidarité familiale**

*Articles L3142-6 à L3142-13 du Code du travail*

Le congé de solidarité familiale permet au salarié de s'absenter pour assister, sous conditions, un proche en fin de vie. Le congé débute à l'initiative du salarié. Il peut être indemnisé et peut être pris de manière continue ou fractionnée. Il peut aussi être transformé en période d'activité à temps partiel. La durée du congé de solidarité familiale est fixée par le salarié. Toutefois, le congé ne peut pas dépasser une durée maximale (renouvellements compris). Elle est fixée par une convention ou un accord collectif d'entreprise (à défaut, par convention ou accord de branche). En l'absence de dispositions conventionnelles, la durée du congé est de 3 mois, renouvelable une fois.

**Le congé de proche aidant***Articles L3142-16 à L3142-25-1 du Code du Travail*

Le congé de proche aidant permet de s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé est accessible sous conditions (ancienneté, lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée. Le congé de proche aidant ne peut pas dépasser une durée maximale, fixée soit par convention ou accord collectif d'entreprise ou, à défaut, par convention ou accord de branche, soit, en l'absence de dispositions conventionnelles, à 3 mois. Toutefois, le congé peut être renouvelé, sans pouvoir dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié.

**Le don de jours de repos non pris***Loi du 9 mai 2014 dite "loi Mathys" / Loi n°2018-84 du 13 février 2018*

Sur sa demande et en accord avec l'employeur, un salarié peut renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou partie de ses jours de repos non pris, qu'ils aient été affectés ou non sur un compte épargne temps, au bénéfice d'un collègue de travail qui assume la charge d'un enfant handicapé.

**LES ALLOCATIONS SPÉCIFIQUES POUR LES AIDANTS****L'allocation journalière de présence parentale***Articles L544-1 à L544-9 du Code de la sécurité sociale*

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) peut être versée si vous vous occupez de votre enfant gravement malade, accidenté ou handicapé. Vous percevez une allocation journalière pour chaque journée passée auprès de votre enfant (dans la limite de 22 jours par mois). L'AJPP peut vous être versée pour une période de 3 ans maximum.

**L'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie***Article L. 1861 du Code de la sécurité sociale*

L'allocation est versée en cas d'accompagnement à domicile d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. La personne accompagnant doit être un proche de la personne accompagnée. Elle peut être un membre de la famille et partager le même domicile que la personne en fin de vie ou avoir été désignée comme personne de confiance.

**LE DROIT AU RÉPIT DU PROCHE AIDANT****L'aide au répit du proche aidant***Article L. 232-3-2 et D. 232-9-1, 1 du Code de l'action sociale et des familles*

Le proche aidant qui assure une présence ou une aide indispensables au soutien à domicile d'un bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie (versée aux personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans) et qui ne peut être remplacé peut ouvrir droit, dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie et sans préjudice du plafond, à des dispositifs répondant à des besoins de répit. Ces dispositifs, qui doivent être adaptés à la personne aidée, sont définis dans le plan d'aide, en fonction du besoin de répit évalué par l'équipe médico-sociale du département lors de la demande d'allocation, ou dans le cadre d'une demande de révision, dans la limite d'un plafond et suivant des modalités fixées par décret.

**L'accueil temporaire en établissement***Articles D312-8 à D312-10 Code de l'action sociale et des familles*

L'accueil temporaire permet d'être accueillie dans un établissement pour une durée limitée avec ou sans hébergement. L'accueil temporaire vise notamment à organiser, pour l'entourage, des périodes de répit. Il est organisé pour une durée limitée à 90 jours par an. Il peut être organisé en mode séquentiel, c'est-à-dire par périodes programmées sur l'année, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement.

## SALARIER OU DÉDOMMAGER UN AIDANT

### La prestation de compensation du handicap "aide humaine"

*Article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles*

Cette prestation est une aide financière versée à la personne en situation de handicap et destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie. La prestation de compensation peut être affectée à des charges liées à un besoin d'aides humaines y compris le cas échéant celles apportées par les aidants familiaux.

### Etre salarié dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie

*Article L 232-7 du Code de l'action sociale et des familles*

Il n'existe pas de statut officiel d'aidant d'un proche âgé en perte d'autonomie qui donnerait droit à une rémunération. Toutefois, si la personne est bénéficiaire de l'APA, la loi l'autorise à employer un membre de sa famille (à l'exception du conjoint, concubin ou partenaire de PACS) en tant qu'aide à domicile dans le cadre de l'APA qui lui est accordée. Son APA permet ainsi de rémunérer le membre de la famille qu'elle salarie.

### L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé

*Articles L541-1 à L541-4 du Code de la sécurité sociale*

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est une prestation destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap. Cette aide est versée à la personne qui en assume la charge. Elle peut être complétée, dans certains cas, d'un complément d'allocation.

## LES DROITS À LA RETRAITE DES AIDANTS

### L'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse

*Article L381-1 du Code de la sécurité sociale*

Si vous ne travaillez pas (ou seulement à temps partiel), la Caisse d'allocations familiales (Caf) peut payer directement les cotisations retraite. Certaines conditions doivent être respectées (bénéfice de certaines prestations familiales, avoir la charge à domicile d'une personne handicapée, plafond de ressources...). Si c'est le cas, vous êtes affilié gratuitement à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF).

### La majoration de durée d'assurance vieillesse pour adultes handicapés

*Article L 351-4-2 du Code de la sécurité sociale*

A l'origine réservé aux parents d'enfants handicapés mineurs, le dispositif de majoration a été étendu aux parents d'enfants handicapés majeurs. L'assuré social assumant, au foyer familial, la prise en charge permanente d'un adulte handicapé, peut sous conditions bénéficier d'une majoration du nombre de trimestres validés pour sa retraite au régime général de la Sécurité sociale. La majoration est possible dans la limite de 8 trimestres.

### La retraite à taux plein dès 65 ans

*Circulaire CNAV N° 2016/47 du 14 novembre 2016*

Sous certaines conditions, l'âge de retraite à taux plein est maintenue à 65 ans pour les aidants familiaux nés après le 01 juillet 1951.

### La retraite anticipée pour un fonctionnaire parent d'un enfant handicapé

*Article L 18 et L 24 du Code des pensions Civiles et militaires de retraite*

Le bénéfice d'une retraite avant l'âge minimal légal de départ à la retraite est ouvert aux fonctionnaires d'Etat, territoriaux et hospitaliers, parents d'un enfant handicapé.

## SITES RESSOURCES

Un certain nombre de structures peuvent contribuer à l'information de l'aidant sur ses droits et ceux de la personne qu'il aide. Vous trouverez ci-dessous les principales sources susceptibles d'être sollicitées :

- ▶ Le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de votre secteur peut vous apporter une aide pour constituer les dossiers de demandes d'aides sociales et peut fournir des listes de services d'aide à domicile.
- ▶ Les Maisons du Département vous accueillent et vous permettent de réaliser vos démarches auprès du Département. Vous pourrez être mis en contact ou orientés vers tous les services départementaux depuis ces lieux délocalisés. Une partie des compétences du Département y sont représentées (insertion, aide sociale à l'enfance, ...).
- ▶ Les centres locaux d'information et de coordination (Clic) sont des guichets d'accueil, d'information et de coordination ouverts aux personnes âgées et à leur entourage. Ils sont mis en œuvre par les départements. Ils constituent le lieu d'information privilégié des personnes âgées et de leur entourage.
- ▶ La Maison Départementale des Personnes Handicapées est un guichet unique qui exerce une mission d'accueil, d'accompagnement, d'information et de conseil des personnes handicapées et de leur famille.
- ▶ La Caisse d'Allocation Familiale du département




En plus de ces lieux d'information, les aidants peuvent aussi s'adresser à l'APEI de Thionville, l'AFAD de Moselle et le FAM Vers Handi-Relais.

### Liste des différents sites internet

- ▶ [www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit)
- ▶ [www.grand-est.ars.sante.fr/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit-pfr](http://www.grand-est.ars.sante.fr/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit-pfr)
- ▶ <http://mdph57.fr/>
- ▶ <http://www.accueil-temporaire.com/>
- ▶ <http://www.unafam.org/-Soutien-aux-familles.1087-.html>
- ▶ [http://epe57.fr/le\\_cafe\\_des\\_parents.htm](http://epe57.fr/le_cafe_des_parents.htm)
- ▶ [www.gerontonord.fr](http://www.gerontonord.fr)
- ▶ [www.aidants.fr/actions/cafe-aidants-de-thionville](http://www.aidants.fr/actions/cafe-aidants-de-thionville)
- ▶ [https://lesitedesaidants.fr/aider-un-proche-en-situation-de-handicap.htm#adresses\\_utiles](https://lesitedesaidants.fr/aider-un-proche-en-situation-de-handicap.htm#adresses_utiles)
- ▶ [www.lamaisondesaidants.com/](http://www.lamaisondesaidants.com/)
- ▶ <http://lekitdesaidants.fr/>
- ▶ <http://www.moselle.fr/conseildepartemental/Pages/maisondepartement.aspx>
- ▶ <http://www.caf.fr/allocataires/droits-et-prestations/connaitre-vos-droits-selon-votre-situation/je-suis-dans-une-situation-de-handicap>
- ▶ <http://www.carsat-alsacemoselle.fr/>





89, chemin du Coteau  
CS 20461 • 57105 Thionville Cedex  
E-mail: [siege@apei-thionville.com](mailto:siege@apei-thionville.com)  
Tél: 03 82 54 22 99 • Fax: 03 82 54 77 33  
[www.apei-thionville.com](http://www.apei-thionville.com) •   



6 rue Pablo Picasso  
ZAC des Bégnennes • 57365 Ennery  
E-mail: [contact@afad.fr](mailto:contact@afad.fr)  
Tél: 03 87 34 43 43  
[www.afad.fr](http://www.afad.fr)



2 bis, rue Sainte-Scholastique  
57310 Guénange  
E-mail: [handi-relais@sfr.fr](mailto:handi-relais@sfr.fr)  
Tél: 03 82 59 46 41  
Fax: 03 82 88 38 52