

J
A
I
D
E

N°2



LES DISPOSITIFS DE RÉPIT ET LEURS FINANCEMENTS

SOMMAIRE

CADRE JURIDIQUE ET DROITS DES AIDANTS 4

Les congés spécifiques pour les aidants 5

Le congé proche aidant

Le congé de solidarité familiale

Le congé de présence parentale

Le don de congés

L'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap 7

PANORAMA DES DISPOSITIFS ET MODES DE FINANCEMENT 9

Le répit à domicile 10

Les organismes d'aide à domicile

Le relayage en mode mandataire par emploi direct

Le Baluchonnage®, répit de longue durée à domicile

Les équipes mobiles et services d'accompagnement médico-sociaux à domicile

Le répit hors-domicile 15

LES SOLUTIONS INSTITUTIONNELLES 15

L'accueil de jour et l'accueil temporaire

LES SOLUTIONS NON INSTITUTIONNELLES 16

Les familles d'accueil

Les séjours de vacances adaptés

Les associations culturelles et sportives inclusives ou à section adaptée handicap

Les solutions de soutien à la parentalité

EDITO

On compte aujourd'hui en France près de 11 millions d'aidants. Autant de familles, parents, enfants, conjoints, amis, voisins, qui soutiennent, soignent, accompagnent régulièrement un proche en perte d'autonomie, malade ou en situation de handicap.

La présence active des parents aidants auprès de leur(s) enfant(s) dépendant(s) est un parcours tumultueux entraînant une charge mentale importante qui conduit à l'épuisement et qui met en danger leur santé. L'aidant doit être à la fois infirmier, assistant social, ambulancier, juriste, coordinateur de vie et de soins et voit sa vie conjugale, familiale, parentale, professionnelle et sociale bouleversée.

Le répit, grand thème de l'édition 2020 de la Journée Nationale des Aidants se révèle un outil de santé publique central au service des aidants et de leurs proches et fait partie des solutions proposées aux aidants.

Pour qu'un parent ait recours à une solution de répit, il est d'abord nécessaire qu'il se reconnaisse aidant, qu'il connaisse ses droits, puis qu'il accepte de se faire à son tour aider, sans culpabilité.

Né de ces constats, ce livret a pour objectif de présenter, de manière claire et synthétique, les différents droits qui encadrent le répit et les solutions adaptées aux personnes en situation de handicap et à leurs aidants. Le répit doit devenir une réalité. Tant pour les enfants, car le répit des aidants leur donne la possibilité de sortir du quotidien, que pour les parents, afin de prévenir les risques d'épuisement et de prendre soin de la relation avec leur enfant et la fratrie.

Alexandra Barrier

Directrice Générale du Pôle Handicap
GROUPE SOS Solidarités

Élodie D'Andrea

Co-fondatrice Les Bobos à la ferme
Directrice du Laboratoire de Répit

CADRE JURIDIQUE ET DROITS DES AIDANTS

La loi du 11 février 2005 rend légitime le droit au répit pour l'entourage des personnes en situation de handicap. La loi d'adaptation de la société au vieillissement et les politiques nationales de santé publique, telles que les Plans autisme, Plans handicaps et maladies rares, ou encore la Stratégie nationale pour les aidants 2020-2022, viennent confirmer la préoccupation du répit pour tous les aidants de personnes malades, dépendantes et en situation de handicap. La nécessité de venir en aide aux familles par le développement de solutions et d'offres de répit devient alors une réalité tangible.

Dans ce contexte et afin d'élargir sa réponse aux aidants de personnes en situation de perte d'autonomie et de handicap, le gouvernement a apporté une attention particulière aux congés indemnisés et à la création de places en institutions, par l'affirmation du droit à l'accueil temporaire.

LES CONGÉS SPÉCIFIQUES POUR LES AIDANTS

Que l'on soit salarié du secteur public ou privé, indépendant, demandeur d'emploi, stagiaire ou en cours de formation professionnelle, la loi prévoit différents droits aux aidants. En permettant l'aménagement du temps du travail, les congés indemnisés apportent une réponse concrète pour le soulagement quotidien des aidants.

Le congé proche aidant

Depuis le 1^{er} octobre 2020, les proches aidants ont la possibilité de cesser temporairement leur activité professionnelle et de prendre des congés rémunérés afin d'aider un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

QUI ?

Pour en bénéficier, l'aidant doit accompagner un proche en situation de handicap et être son conjoint, concubin, pacsé, ascendant, descendant, frère, sœur, oncle, tante, nièce ou neveu. Il peut également accompagner une personne avec laquelle il n'a pas de lien de parenté mais avec laquelle il réside régulièrement ou qu'il aide fréquemment.

Le congé s'adresse aux salariés du secteur privé, du secteur public, aux indépendants et aux demandeurs d'emploi inscrits.

QUAND ?

Pour les salariés, il faut notifier l'employeur au moins un mois avant le début de la prise d'un congé, sauf si urgence (à justifier).

La durée est fixée :

- soit par convention, accord collectif d'entreprise ou accord de branche pour les salariés ;
- soit en l'absence d'accords d'entreprise, pour les salariés, les indépendants et demandeurs d'emploi, la durée du

congé est de trois mois renouvelables une fois, sans pouvoir dépasser un an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Le salarié peut prendre ces congés dès son arrivée dans l'entreprise.

COMMENT ?

Le congé est pris à l'initiative du salarié en respectant les conditions et délais déterminés par l'accord collectif de l'entreprise. En l'absence de dispositions conventionnelles, le salarié adresse sa demande par lettre recommandée (des modèles sont disponibles sur service-public.fr).

Le salarié peut poser des jours de congés de manière partielle (temps partiel) ou totale.

FINANCEMENT

Les Caisses d'Allocations Familiales (CAF) ou la Mutualité Sociale Agricole (MSA) versent à l'aidant une Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA) de 43,83 € par jour pour les personnes vivant en couple et 52,08 € par jour pour une personne seule.

Les formulaires de demande de prestation sont disponibles sur le site de la CAF.

Le congé de solidarité familiale

QUI ?

Le congé de solidarité familiale répond aux mêmes modalités que le congé proche aidant mais concerne les personnes assistant un proche en fin de vie. L'aidant peut être un ascendant (parents, grands-parents), un descendant (enfants, petits-enfants), un frère ou une sœur ou une personne partageant le même domicile ou l'ayant-droit désigné comme sa personne de confiance.

FINANCEMENT

L'aidant bénéficiaire perçoit l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP). Le montant de l'allocation est fixé à 56,27 € par jour et à 28,14 € si le salarié a transformé son congé de solidarité familiale en activité à temps partiel.

Le Cerfa à remplir est disponible sur le site Ameli.fr : *Demande d'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie*.

Le congé de présence parentale

QUI ?

Le congé de présence parentale permet aux parents de s'occuper d'un enfant à charge dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants (maladie, handicap, accident grave).

L'enfant doit avoir moins de 20 ans, ne doit pas percevoir de salaire mensuel brut supérieur à 943,44 € et ne doit pas bénéficier à titre personnel d'une allocation logement ou d'une prestation familiale.

Ce congé est ouvert aux salariés du secteur privé, de la fonction publique, travailleurs indépendants, stagiaires de la formation professionnelle rémunérée, demandeurs d'emploi indemnisés.

QUAND ?

L'aidant bénéficie d'une réserve de jours de congés qu'il utilise en fonction de ses besoins.

Il bénéficie de 310 jours de congés ouvrés par enfant et par pathologie, à utiliser en fonction de ses besoins dans la limite maximale de trois ans, renouvelable en cas de rechute ou de la gravité de la maladie. Le salarié peut prendre ces congés dès son arrivée dans l'entreprise.

COMMENT ?

Concernant les salariés, l'aidant fait sa demande de congé par lettre recommandée à l'employeur. Le congé peut être pris en une ou plusieurs fois (par demie-journée par exemple).

FINANCEMENT

L'aidant bénéficiaire perçoit l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP). Le montant de l'allocation pour les personnes en couple est de 43,83 € par jour et 52,08 € par jour pour les personnes seules.

En cas de situation de demande d'emploi ou de formation professionnelle rémunérée, l'aidant perçoit une allocation forfaitaire mensuelle équivalente à 22 jours d'AJPP dès que la formation ou la recherche d'emploi se trouvent suspendues.

Le don de congés

Dans le cas des salariés, la loi Travail permet de bénéficier de deux jours de congés supplémentaires par enfant en situation de handicap et par an.

L'article 3153-4 du Code du travail permet aux salariés des secteurs public et privé un système de don de RTT, jours de récupération, cinquième semaine de congés payés et congés supplémentaires à des collègues aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap. Dans le cadre des dons de jours de repos, le salarié aidant peut être : une personne

ayant un lien familial avec l'aidé, le conjoint, concubin ou pacsé d'une personne qui a un lien familial avec l'aidé ou enfin une personne qui réside ou entretient des liens étroits et stables avec l'aidé.

Le salarié qui bénéficie du don de jours de repos, conserve sa rémunération pendant son absence. Pour en bénéficier, il suffit de se renseigner auprès de son employeur pour connaître les modalités exactes de demande (en général une demande écrite accompagnée d'un certificat médical).

L'ACCUEIL TEMPORAIRE POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Depuis la loi du 2 janvier 2002 qui confère à l'accueil temporaire une base légale, la définition et les modalités de celui-ci se sont progressivement enrichies. Le droit à l'accueil temporaire permet d'avoir accès à un accompagnement personnalisé pour les personnes en situation de handicap. Il permet de développer l'autonomie de la personne accueillie, propose une solution d'urgence à une interruption momentanée de l'accompagnement et une solution de répit pour l'entourage familial.

QUI ?

L'accueil temporaire s'adresse aux personnes en situation de handicap de tout âge et peut être utilisé par les familles comme une solution de répit.

OÙ ?

Cet accueil peut être proposé dans un établissement médico-social de type Institut médico-éducatif (IME), Foyer de vie (FV), Foyer d'accueil médicalisé (FAM), Maison d'accueil spécialisée (MAS). Il peut aussi se faire au sein d'une structure sanitaire (hôpital).

QUAND ?

Selon les départements et les établissements, les délais d'attente pour la mise en place de répit par de l'accueil temporaire peuvent aller d'un mois à quelques années parfois. Il convient d'en faire la demande le plus tôt possible avant le début d'accompagnement souhaité auprès des établissements du territoire. Certains établissements peuvent également proposer un accueil en urgence.

L'aide à l'accueil temporaire est limitée par décret à 90 jours par an maximum, à temps complet ou à temps partiel, en

mode séquentiel (par périodes programmées sur l'année), avec ou sans hébergement.

COMMENT ?

Il faut déposer une demande à la MDPH au moyen du formulaire Cerfa n°13788*01 accompagné d'un certificat médical.

Le formulaire est disponible en ligne sur www.vosdroits.service-public.fr et il est possible de se faire aider par la MDPH.

La demande d'admission est validée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) dans un délai de quatre mois à partir du dépôt du dossier. En l'absence de réponse au-delà de ce délai, la demande est considérée comme rejetée.

Pour trouver des places disponibles, renseignez-vous auprès de votre Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), de la Maison de l'Autonomie ou de la Maison du Département Solidarités (MDS).

Certains départements ont mis en place des Pôles d'Autonomie Territoriaux (PAT). Il s'agit d'un service médico-social gratuit destiné aux personnes en situation de handicap de tous âges, aux personnes de plus de 60 ans, aux aidants familiaux, et à tout professionnel pour différents services d'accompagnement et de redirection vers les bons établissements.

FINANCEMENT

- Pour les personnes de moins de 20 ans : les frais sont totalement pris en charge par l'Assurance maladie dans la limite de 90 jours par an.
- Pour les adultes de plus de 20 ans : pour les accueils avec hébergement, les frais s'élèvent à 20 € par jour et pour les accueils de jour, ils s'élèvent à 13 € par jour. La participation forfaitaire est alignée sur le forfait hospitalier. Le bénéficiaire peut demander la prise en charge de ses frais (en faire la demande auprès du conseil départemental).

PANORAMA DES DISPOSITIFS ET MODES DE FINANCEMENT

Le répit a différents visages et peut recouvrir différentes réalités et dispositifs. Il peut concerner l'accueil de la personne en situation de handicap, l'accueil de l'aidant ou du couple aidant/aidé en situation de handicap. Dans tous les cas, le répit englobe l'ensemble des solutions qui permettront au couple aidant/aidé ou à l'aidant seul de souffler moralement et physiquement.

Selon les besoins, il peut prendre différentes formes : des moments de répit pour une période courte et occasionnelle, pour des périodes courtes mais régulières, en urgence, à domicile ou non, ou pour organiser des vacances avec ou sans la personne dépendante.

LE RÉPIT À DOMICILE

Pour retrouver du temps pour eux, les aidants peuvent faire appel à des relais à domicile pour les aider (en plus des intervenants médicaux) dans différents domaines : surveillance, aide pour les courses, activités administratives, portage de repas, etc. Ces relais prennent différentes formes selon la durée d'accompagnement du proche dépendant notamment. Les accompagnements à domicile visent à limiter l'ampleur des changements d'habitude de la personne accompagnée à son domicile, à apporter une solution pour les personnes dont l'accueil en établissement est compliqué et à permettre à l'aidant de souffler et se reposer.

Les organismes d'aide à domicile

QUI ?

L'aide à domicile concerne les personnes en situation de handicap de tous âges et leurs aidants, qu'ils vivent ou non avec la personne à qui ils apportent une aide. L'aidant peut être présent ou non à domicile pendant l'intervention de l'aide.

QUAND ?

Il peut s'agir d'une garde en journée ou itinérante et de nuit (de 19h à 6h du matin pour des soins ou surveillance), pour laquelle un professionnel se rend à domicile, à fréquence régulière ou continue. Il est possible de faire appel à une aide à domicile pour des courtes durées, à partir d'une heure jusqu'à douze heures pour un même professionnel. Des intervenants professionnels prennent le relais de l'aidant pour une « garde » qui peut durer jusqu'à trois jours.

COMMENT ?

L'aidant a la possibilité d'embaucher directement ou de faire appel à des associations qui s'occupent de la partie administrative de l'embauche.

Pour identifier des associations qui ont des services d'aide à domicile, l'Agence Nationale des Services à la Personne propose un annuaire des personnes agréées. Face à la difficulté de trouver des aides adaptées, des labels ont été créés en fédérant des organismes agréés et un annuaire des organismes d'aide à la personne conçu par le Ministère de l'Économie, de l'Industrie et du Numérique, est disponible en ligne : <http://www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne> et au CCAS de votre territoire.

FINANCEMENT

Le particulier devient employeur en CDD de l'aide à domicile et dans le cadre d'un organisme de service à la personne peut faire appel au Cesu (Chèque emploi service universel).

Rendez-vous sur la plateforme www.servicessalapersonne.gouv.fr pour plus d'information.

Le coût de l'heure varie de 19 € à 24 € avant réduction d'impôts et éventuelles aides.

Les aides possibles :

- Pour les parents d'adultes en situation de handicap (plus de 20 ans), la MDPH

peut accorder une aide financière dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

- Pour les parents d'enfants en situation de handicap (0-20 ans), la MDPH peut accorder une aide financière dans le cadre de l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapés (AEEH) et de son complément pour les enfants de parents isolés.

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est aussi octroyée pour de l'aide à domicile aux parents d'enfants en situation de handicap.

Les parents peuvent donc bénéficier de l'AEEH de base et d'un complément ou de l'AEEH de base avec de la PCH pour leur enfant en situation de handicap, et cela, selon les besoins de l'enfant.

Il faut en faire la demande à la MDPH qui notifie un nombre d'heures mensuelles accordées au titre de la PCH prestataire (et/ou au titre de la PCH mandataire et/ou au titre de la PCH aidant familial et/ou au titre de la PCH emploi direct).

Le relayage en mode mandataire par emploi direct

Les aidants sont parfois dans des situations telles que leurs besoins fondamentaux ne peuvent plus s'exercer : bien manger, dormir correctement, faire les courses ou encore lire un livre, prendre soin de soi, sans parler de la possibilité de prendre un café avec un ami ou aller chez le coiffeur, qui sont autant d'activités bien souvent oubliées. Dans le cas de familles avec des fratries, il est bien souvent difficile de dégager du temps et de l'attention aux frères et sœurs de l'enfant dépendant. Ces situations cumulées peuvent aboutir à un burn-out parental

qui, au-delà, du parent lui-même, affectera l'ensemble de la famille sur une durée indéterminée.

Le relayage est une solution qui permet de proposer un relais de l'aidant à domicile de manière flexible.

QUI ?

Ouvert à tous les aidants.

QUAND ?

La convention collective du particulier-employeur permet à un seul et même intervenant d'être présent jusqu'à 48h d'affilée à domicile.

COMMENT ?

Sur le mode mandataire, la famille est employeur (contrairement au mode prestataire où l'employeur est l'association). Concrètement, cela signifie que l'association vous propose le relayeur qui semble le plus adapté à vos besoins. C'est ensuite votre décision d'accepter ou non de recruter cette personne. Cette solution permet donc d'employer une seule et même personne et ainsi de créer une relation de confiance sur la durée avec la personne missionnée auprès de votre proche.

FINANCEMENT

Le financement de l'emploi d'une personne à votre domicile est éligible au crédit d'impôt à hauteur de 50 %.

Des solutions de relayage au GROUPE SOS Solidarités

Les professionnels de GROUPE SOS Solidarités se tiennent aux côtés des aidants en offrant aux familles des solutions adaptées à leurs besoins au travers de la mise en place de relais de l'aidant à domicile, à l'instar d'Handisup, association filiale de GROUPE SOS Solidarités, qui propose un SAAD pour les enfants et jeunes en situation de handicap de 0 à 20 ans, afin que les parents puissent souffler.

Bulle d'air et le répit à domicile

Bulle d'air est un service spécialiste du répit à domicile qui a vocation à soulager les personnes accompagnant un ou des proches, enfants ou adultes, fragilisés par l'âge, la maladie, ou le handicap.

Ce service propose des interventions «à la carte», pour permettre à l'aidant de prendre, en fonction de ses besoins, un après-midi, une soirée, une nuit, une journée, un week-end ou une semaine de répit, de manière régulière ou ponctuelle, de 3h minimum jusqu'à 48h maximum avec un même intervenant.

Les relayeurs employés *via* le service Bulle d'air remplacent l'aidant dans son quotidien. Si un intervenant d'un service d'aide à domicile a l'habitude d'intervenir pour des soins ou toute autre activité, les interventions continuent en parallèle du service Bulle d'air.

Le service Bulle d'air accompagne l'aidant, le décharge dans la gestion administrative induite par son rôle d'employeur (réalisation des contrats de travail, fiches de paie etc.) et réalise les demandes de financement des heures de relayage auprès des partenaires du service et des acteurs publics.

Pour aider à financer ces heures de relayage, Bulle d'air a un accord national avec l'Alliance Professionnelle Retraite (Agrica, Audiens, B2V, IRP AUTO, Lourmel et PRO BTP) pour le financement du répit à domicile et plusieurs accords locaux (complémentaires santé, CAF, PCH etc.). Pour en savoir plus, renseignez-vous directement auprès du service Bulle d'air le plus proche de chez vous.

Actuellement il y a huit structures labellisées Bulle d'air présentes sur 17 départements. Sept autres structures sont en cours de déploiement, pour atteindre 27 départements couverts en 2021.

<https://www.repit-bulledair.fr>

Le Baluchonnage®, répit de longue durée à domicile

Les solutions et interventions précitées peuvent cependant s'avérer trop courtes pour permettre à l'aidant de souffler et la multiplicité des intervenants dans la garde (conséquence de la législation du travail) rend compliqué un accompagnement cohérent. C'est pour apporter une réponse plus adaptée que le Baluchonnage® a été inventé au Québec dès 1999, permettant à un seul et même professionnel d'intervenir sur une longue période.

Dans le cadre d'une expérimentation (2019-2021) lancée par le Ministère de la Santé et le Ministère du Travail, il est désormais possible de remplacer l'aidant à domicile, par un professionnel unique (qui peut travailler 24h/24 jusqu'à six jours consécutifs). 40 services d'aide à la personne ont aujourd'hui l'autorisation en France de tester ce dispositif de dérogation à la législation du travail. La liste est disponible ici:

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/candidats_selectionnes.pdf

Le Baluchonnage® se développe désormais en France, sur le modèle québécois. Il s'agit d'une forme de répit de longue durée dont les conditions de mise en œuvre sont encadrées plus strictement que la suppléance de l'aidant. Parmi les quarante structures retenues par le Ministère de la Santé, une quinzaine pratique le Baluchonnage®. La liste est disponible sur :

www.baluchonfrance.com/nos-services/

QUI ?

Ce service est accessible à l'aidant vivant avec son proche aidé en situation de handicap ou de perte d'autonomie au domicile.

Le répit de longue durée s'adresse aux aidants de personnes pour lesquelles l'accueil temporaire en dehors du domicile n'est pas adapté, en particulier pour des personnes présentant une atteinte des fonctions mentales, cognitives ou psychiques, pour lesquelles la préservation des repères est essentielle.

Le baluchonneur® intervient pendant l'absence de l'aidant au domicile. Le départ de l'aidant est une condition imposée et les services déjà mis en place à domicile pour accompagner la personne aidée sont maintenus durant le remplacement de l'aidant.

QUAND ?

Dans le cadre de l'expérimentation, il s'agit d'au moins deux jours et une nuit (soit 36h) et plus de six jours consécutifs maximum d'intervention autorisés (plus de six jours exceptionnellement avec un changement d'intervenant au bout de six jours).

En fonction des structures, il vous faudra faire la demande entre dix jours et trois mois avant la date souhaitée d'intervention.

COMMENT ?

Dans le cadre de l'expérimentation, Baluchon France propose de débiter par une visite à domicile pour un entretien, suivie d'une période de transition de trois heures minimum entre l'aidant, l'aidé et le baluchonneur® à domicile. À l'issue de ces trois heures, l'aidant peut quitter le domicile. Le Baluchonnage®

prévoit la mise en place d'un soutien téléphonique de garde 24h sur 24h pour les baluchonneurs®. Au-delà de la fonction de répit, le Baluchonnage® prévoit une fonction de soutien à l'aidant puisque le baluchonneur® accorde une attention particulière aux situations difficiles exprimées par l'aidant de façon à lui apporter soutien, conseils, stratégies.

Dans le cadre du Baluchonnage®, le service est toujours l'employeur du professionnel intervenant, le baluchonneur®.

FINANCEMENT

Le prix du service peut varier selon la structure de rattachement.

En général, le reste à charge avoisine les 75€ pour 24 heures sur lequel il y a 50 % de réduction d'impôt. D'autres aides peuvent également s'appliquer en fonction de la situation de l'aidant ou de l'aidé (mutuelle ou subventions obtenues par le service). Les devis sont gratuits.

Vous pouvez vous renseigner auprès de la MDPH pour plus d'informations sur de possibles aides supplémentaires selon les territoires.

Les équipes mobiles et services d'accompagnement médico-sociaux à domicile

Il existe également des solutions proposées à domicile, par le secteur sanitaire et médico-social par le biais d'équipes mobiles pluridisciplinaires (du secteur social, médico-social et sanitaire). Ces dispositifs hors-les-murs peuvent arriver en complément des différentes solutions de répit et en préparation à un éventuel accueil en établissement de la personne en situation de handicap.

Les dispositifs d'accompagnement à domicile de GROUPE SOS Solidarités

Le Pôle Handicap de GROUPE SOS Solidarités développe depuis de nombreuses années des dispositifs hors-les-murs afin d'agir au plus proche du domicile des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Nos PCPE, SAMSAH, SESSAD, UMI (spécialisée dans l'accompagnement des cas complexes de l'autisme), permettent d'agir en prévention, d'éviter les ruptures de parcours et se révèlent un outil précieux afin de soutenir les aidants en coordination avec les institutions et les différentes associations du territoire.

QUI ?

L'accompagnement concerne les personnes en situation de handicap de tous âges et leurs aidants familiaux. Cependant les dispositifs sont différents selon les tranches d'âge : les Pôles de compétences à prestations externalisées (PCPE) interviennent dès le plus jeune âge et les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), interviennent plus spécifiquement auprès des plus de 18 ans.

OÙ ?

L'accompagnement se fait au domicile de l'aidant et de la personne en situation de handicap.

QUAND ?

Les délais d'attente pour une place en accompagnement peuvent varier selon l'équipe et le territoire, de quelques mois à quelques années. Il convient d'en faire la demande au plus tôt auprès de votre MDPH.

Les interventions doivent être transitoires et limitées dans le temps : un an renouvelable, en fonction des besoins de la personne et/ou dans l'attente de la mise en place d'une solution plus adaptée. Toutefois, des dérogations pourront être mises en œuvre par la MDPH, notamment dans le cadre du Plan d'Accompagnement Global (PAG).

COMMENT ?

La demande doit être déposée à la MDPH au moyen des formulaires Cerfa n°13788*01 (demande d'une personne handicapée) et Cerfa n°13878*01

(certificat médical). La CDAPH a la tâche de réaliser les démarches administratives pour vous et de vous orienter vers le service approprié.

FINANCEMENT

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 grâce :

- aux prestations PCH, AEEH, AAH ;
- à d'autres aides financières relevant des organismes de protection sociale (caisses, complémentaires) ou d'assurances privées.

LE RÉPIT HORS-DOMICILE

Le relais et l'accès au répit peuvent se faire également hors-domicile. Il convient alors de distinguer les séjours d'accueils temporaires dans le cadre d'un accueil dans une structure médico-sociale, les plateformes de répit à destination des aidants et les séjours de répit dans le cadre d'un accueil en milieu ordinaire.

LES SOLUTIONS INSTITUTIONNELLES

Les accueils en institution peuvent concerner l'aidant et/ou la personne en situation de handicap ou encore les deux.

L'accueil de jour et l'accueil temporaire

Ils permettent d'accueillir la personne en situation de handicap en établissement, en journée, sur plusieurs jours ou plusieurs semaines, le week-end ou encore

la nuit. Des équipes pluridisciplinaires proposent aux personnes accueillies des soins, de l'accompagnement ou des sorties (activités, ateliers occupationnels et séjours organisés plus communément appelés transferts).

QUI ?

Cette solution de répit en institution accueille les personnes aidées en situation de handicap, vivant à domicile afin de soulager l'aidant.

OÙ ?

Dans les établissements médico-sociaux (type IME, FV, FAM, MAS, etc.) dédiés à ce type d'accueil et d'accompagnement.

QUAND ?

L'accueil adapté peut se faire en journée ou en séjour temporaire avec hébergement.

Selon les départements et les établissements, les délais d'attente pour la mise en place de répit par de l'accueil temporaire peuvent aller d'un mois à quelques années parfois. Il convient d'en faire la demande le plus tôt possible avant le début d'accompagnement souhaité auprès des établissements du territoire. Certains établissements peuvent également proposer des accueils en urgence.

Des solutions de répit au sein des établissements de GROUPE SOS Solidarités

Les professionnels de GROUPE SOS Solidarités se tiennent aux côtés des aidants en offrant aux familles des solutions adaptées à leurs besoins.

Nos MAS, FAM ou IME proposent des solutions de répit aux aidants par le biais d'accueil de jour temporaire avec de nombreuses activités et sorties socio-éducatives et *via* des séjours de transferts sur différents thèmes et dans des cadres diversifiés tels que la mer ou la montagne.

Nos établissements mettent en place des réunions thématiques à destination des familles (parents et fratrie) et encadrées par nos professionnels.

Ces dispositifs sont de véritables espaces de parole entre les familles (les parents mais aussi les frères et les sœurs) pour échanger autour de leur situation d'aide.

FINANCEMENT

Dans le cadre du droit à l'accueil temporaire, les séjours pour les personnes en situation de handicap peuvent être totalement ou partiellement remboursés par l'Assurance Maladie, dans la limite de 90 jours par an à partir de la première date de séjour en accueil temporaire (hébergement ou accueil de jour). En fonction de l'établissement et de la situation de la famille, il peut demeurer un reste à charge.

Vous pouvez vous adresser à votre CCAS, MDPH ou PAT.

Ces dispositifs peuvent également 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 grâce :

- aux prestations PCH, AEEH, AAH ;
- à d'autres aides financières relevant des organismes de protection sociale (caisses, complémentaires) ou d'assurances privées.

LES SOLUTIONS NON INSTITUTIONNELLES

En complément des accueils en institution, il existe des solutions intermédiaires permettant l'accueil de la personne en situation de handicap seule ou accompagnée de son aidant.

Les familles d'accueil

Contrairement au baluchonnage®, relayage et aide à domicile où l'aide apportée a lieu au domicile de la personne en situation de handicap, l'accueil familial permet de recevoir la personne au sein d'une famille agréée et contrôlée par le conseil départemental.

QUI ?

L'accueil concerne les personnes en situation de handicap de plus de 20 ans. La personne accueillie ne doit pas avoir de lien de parenté avec l'accueillant familial et elle doit ne pas être lourdement dépendante (avec besoin de soins constants).

OÙ ?

De nombreux accueillants familiaux agréés proposent des accueils temporaires, soit à leur domicile, soit en logements indépendants ou en gîtes adaptés ou Maison d'accueils familiaux (MAF) qui regroupent une famille d'accueil et des accueillis âgés ou en situation de handicap.

QUAND ?

L'accueil en famille peut être permanent, temporaire ou séquentiel, à temps plein ou à temps partiel (de jour ou de nuit).

COMMENT ?

La personne accueillie signe avec l'accueillant familial, un contrat d'accueil fixant les conditions matérielles, humaines et financières de l'accueil.

Avec l'accord de l'accueillant familial, il est possible d'utiliser le Cesu accueillant familial. Pour cela il faut ouvrir un compte employeur sur le site du Cesu.

Les services du département délivrent sur demande la liste des accueillants familiaux agréés.

FINANCEMENT

Le coût de l'accueil comprend : une rémunération pour service rendu (25,38€ brut par jour + indemnités de congés payés), une indemnité pour sujétions particulières si besoin d'une assistance renforcée (entre 3,76€ et 14,82€) et une indemnité d'entretien et d'hébergement (entre 7,3 et 18,25€).

Les personnes accueillies peuvent prétendre à différentes aides financières, sous réserve d'en remplir les conditions dans le cadre de :

- l'aide sociale à l'hébergement (ASH) ;
- la PCH et AEEH ;
- crédits d'impôt et d'aide sociale des caisses de retraite.

Les séjours de vacances adaptés

Parce que le répit ne se conçoit pas seulement à travers l'intervention de structures spécialisées, différents dispositifs existent afin de favoriser le départ en vacances pour les aidants seuls, les personnes en situation de handicap ou les deux. Ces séjours ont pour objectif le bien-être, la détente et l'accès à différents loisirs. Le gouvernement a souligné, dans

sa Stratégie nationale pour les aidants, la nécessité de favoriser l'accueil dans les centres de vacances de « droit commun » des familles avec enfants en situation de handicap.

QUI ?

Ces séjours peuvent permettre d'accueillir la famille avec la personne dépendante, l'enfant seul, sans sa famille, ou encore les aidants seuls (la personne en situation de handicap étant accompagnée à domicile par un autre aidant familial ou par un professionnel).

OÙ ?

Les séjours proposés pour les parents et leur(s) enfant(s) en situation de handicap permettent de partir en vacances en

milieu ordinaire, sur une variété de destinations dans toute la France. Les familles peuvent bénéficier d'un logement adapté et d'une équipe professionnelle pour assurer l'accueil et l'accompagnement de leur enfant, ce qui représente une solution de répit pour les parents, sans pour autant s'éloigner de son ou ses enfants.

Parmi les prestataires de séjours adaptés en milieu ordinaire, nous pouvons citer notamment Les Bobos à la ferme (www.lesbobosalaferme.fr) et le Réseau Passerelles (www.reseau-passerelles.org).

COMMENT ?

Selon les prestataires, une préparation personnalisée en amont du séjour est proposée avec un travailleur social.

Les Bobos à la ferme et les gîtes de répit adaptés

Créé par des parents d'une enfant polyhandicapée, le site des Bobos à la ferme propose des séjours de répit en milieu ordinaire pour les aidants familiaux. Depuis juillet 2019, ils accueillent en gîtes adaptés et aux normes handicap, des familles aidantes et leur proposent de co-construire un séjour de répit sur-mesure en fonction de leurs besoins et de ceux de leur(s) enfant(s). Selon les attentes, tout un panel de services est à disposition, de la location de lit médicalisé, lève-personne, à la mise en place de passages d'aide-soignants et infirmiers, d'un service de relayage, etc.

Ils disposent également sur site d'une salle Snoezelen (multisensorielle) et d'une salle d'activités.

Le lieu, dans sa globalité, a été conçu pour que la personne aidée (enfant, adolescent, adulte en situation de handicap, de dépendance ou en perte d'autonomie) puisse évoluer en sécurité dans un site adapté, proposant accessibilité, confort, détente.

Au-delà, chacun pourra y trouver activités de loisir, éducatives, culturelles, sportives en fonction de ses possibilités et désirs. L'environnement permet de se ressourcer, en vivant dans une plus grande proximité avec la nature (espaces aménagés pour vivre dehors, jardiner, se promener, etc.).

Dans sa volonté d'inclusion, le projet permet à chacun de trouver sa place parmi les autres avec ses spécificités et différences en les intégrant comme une richesse.

Plusieurs aides financières sont mobilisables en fonction de la situation personnelle et professionnelle de la famille :

- MDPH (AEEH, AAH) ;
- Conseil Départemental (PCH) ;
- CAF ;
- MSA ;
- Services sociaux de la commune (CCAS, CLIC, etc.) ;
- Complémentaires santé, caisses de retraite, comités d'entreprise... ;
- Conseils régionaux, départementaux, municipalités... ;
- Associations locales ou nationales (Associations de malades, Rotary, Lions club, etc.) ;
- Aides au départ en vacances proposées par des partenaires de l'Agence Nationale des Chèques Vacances pour les familles dont le quotient familial est inférieur à 900 € ou en dessous d'un certain seuil de revenu fiscal de référence (à voir selon les structures).

Les associations culturelles et sportives inclusives ou à section adaptée handicap

Des associations peuvent également proposer des activités pour l'enfant de manière ponctuelle ou régulière, encadrées par des professionnels formés à ce type d'accompagnement. Elles se différencient d'animation ou d'ateliers occupationnels car elles sont adaptées aux personnes dépendantes et se déroulent en dehors des institutions sanitaires ou médico-sociales. Des associations sportives ouvrent des sections adaptées pour les enfants (tennis, danse, plongée etc.) et constituent ainsi des solutions de répit régulières (hebdomadaires) et avec un budget très abordable.

Vous pouvez vous renseigner, entre autres, auprès des Pôles d'Appui et de Ressources qui agissent, sur leur territoire d'implantation, auprès des familles et des acteurs, afin de promouvoir, faciliter et développer l'accès effectif et la pleine participation des enfants et des jeunes en situation de handicap aux modes d'accueil de la petite enfance, péri et extrascolaires, de loisirs ou de vacances.

Les solutions de soutien à la parentalité

La charge mentale des parents aidants est importante et les dispositifs de soutien à la parentalité sont souvent centraux dans la gestion de la charge ressentie. Ces plateformes destinées à l'aidant permettent une intervention aux dimensions variées : accompagnement social (aide dans les diverses demandes financières et humaines, information et orientation vers l'offre existante), soutien à la compréhension de la maladie (ateliers ou formations), soutien psychologique (écoute, conseil, groupes de parole et d'échange), ateliers artistiques, sportifs qui peuvent être réalisés seul ou partagés avec l'enfant.

Autant de soutiens et d'activités qui permettent à l'aidant de souffler, de mieux vivre sa situation d'aide et de prendre soin de la relation avec son enfant.

QUI ?

Ces dispositifs peuvent concerner tous les aidants quels que soient l'âge ou la pathologie du proche.

Les Saynètes du Quotidien chez Handisup

L'association Handisup, filiale de GROUPE SOS Solidarités, oeuvre sur le département de la Loire-Atlantique pour améliorer le quotidien des enfants en situation de handicap et de leurs familles. À ce titre, le Pôle d'Appui et de Ressources de l'association accompagne les parents d'enfants en situation de handicap dans toutes les démarches d'accès et de maintien en milieu ordinaire de vie. Il organise des cafés-débats mensuels pour permettre aux parents de se retrouver autour d'un sujet commun et de partager leurs réussites et leurs difficultés. De ces échanges est née l'idée de mettre par écrit ces expériences et de donner vie à ces "Saynètes du Quotidien" en accompagnant les parents volontaires dans la création d'une pièce de théâtre. L'occasion de pouvoir mettre en scène le quotidien des familles pour sensibiliser les professionnels et le grand public à la vie aux côtés d'une personne en situation de handicap et de pouvoir exorciser les maux par la parole.

OÙ ?

Ces services sont portés par des associations avec pour mission d'apporter soutien et répit via des solutions proches du domicile des aidants.

Pour les aidants seuls, il s'agira d'associations de soutien type cafés des parents,

maisons des aidants ou du répit ou encore cafés des aidants. Ce dernier est un concept créé et labellisé par l'association française des aidants (la liste des cafés est disponible sur leur site).

Concernant le couple parent-enfant, les activités proposées sont généralement à caractère social, culturel ou de loisir, pratiquées en collectif quelques heures par semaine en milieu ordinaire.

QUAND ?

L'accueil peut se faire en journée avec des délais d'attente différents selon les associations et dispositifs.

Rendez-vous des parents extraordinaires chez Les Bobos à la ferme

Les Bobos à la ferme organise des rendez-vous des parents extraordinaires dans le département du Pas-de-Calais, dans lesquels sont proposés des ateliers yoga, sophrologie, Qi Gong, danse orientale, ateliers d'écriture ou goûters etc.

Ces rendez-vous réservés aux parents d'enfants en situation de handicap, sont gratuits, sans pré-inscription, sans obligation de présence à chaque rencontre. La confidentialité et la bienveillance sont les règles d'or.

Les RDV peuvent aussi être proposés en visio, se référer au site www.lesbobosalaferme.fr

FINANCEMENT

Les associations proposant des services aux aidants type ateliers de parole, créatif, relaxation etc. sont généralement gratuits.

Certains dispositifs payants à destination du couple aidant-aidé 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 grâce :

- aux prestations PCH, AEEH ;
- à d'autres aides financières relevant des organismes de protection sociale (certaines caisses et complémentaires) ou d'assurances privées.

Glossaire

AEEH: Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapés

AJPP: Allocation Journalière de Présence Parentale

AJPA: Allocation Journalière de Proche Aidant

CAF: Caisse d'Allocation Familiale

CDAPH: Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CESU: Chèque Emploi Service Universel

FAM: Foyer d'accueil médicalisé

FV: Foyer de vie

IME: Institut médico-éducatif

MAF: Maison d'accueil familial

MAS: Maison d'accueil spécialisé

MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées

MDS: Maison du Département Solidarités

PAG: Plan d'Accompagnement Global

PAT: Pôle d'Autonomie Territoriale

PCH: Prestation de Compensation du Handicap

PCPE: Pôle de compétences à prestations externalisées

SAAD: Service d'aide à domicile

SAMSAH: Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SESSAD: Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

UMI: Unité mobile départementale

Ressources

Aidant familial: votre guide pratique. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits de la Femme. Ed. La Documentation française, 2015.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/librairie/article/aidant-familial-votre-guide-pratique>

Congé proche aidant

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>

Congé de solidarité familiale

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>

Congé de présence parentale

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631>

Accueil temporaire

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10468>

Accueil-temporaire, plateforme des accueils à disposition

<https://www.accueil-temporaire.com/>

Plus de renseignements auprès de :

- Mairie
- Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)
- Caisse d'Allocation Familiale (CAF)
- Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
- Pôle d'Autonomie Territorial (PAT) de votre département
- Union Nationale des Associations Familiales (UNAF et UDAF en région)
- Fédérations d'aides à domicile (UNA, ADMR, FNAAFP/CSF, ADESSA Domicile etc.)
- Associations d'aide aux aidants du territoire, cafés des aidants, maisons des aidants etc.

Ce Guide a été réalisé par GROUPE SOS Solidarités et Les Bobos à la ferme



GROUPE SOS Solidarités

Depuis plus de 35 ans, GROUPE SOS Solidarités s'est construit par la recherche constante de solutions innovantes pour répondre aux difficultés des personnes en situation de vulnérabilité. Il agit au quotidien contre toute forme d'exclusion et pour faire acquérir le maximum d'autonomie aux différents publics qu'il accompagne selon le principe fondateur « Une société pour tous, une place pour chacun ».

À travers son pôle « Handicap », GROUPE SOS Solidarités propose des solutions adaptées à tous les âges et à toutes les formes de handicap. Chaque année, des enfants et adultes sont accompagnés à travers le dépistage, l'éducation, la formation, l'hébergement ou le logement adapté, l'insertion et les soins. En 2020, le pôle handicap gérait 67 établissements et services pour plus de 3 900 bénéficiaires.

<https://www.groupe-sos.org/solidarites>



Les Bobos à la ferme

Les Bobos à la ferme est un projet qui se positionne comme une réponse à contre-courant: une solution inclusive et une addition de petites choses simples qui forment un tout oublié par les parents d'enfants différents.

Parents d'une petite rousse extraordinaire, atteinte d'une maladie orpheline, les Bobos à la ferme, Élodie et Louis créent Les Bobos à la ferme dans les Hauts-de-France. Un concept touristique novateur pour tous, axé sur le bien-être et ayant vocation à devenir le 1^{er} lieu de répit inclusif de la région pour les aidants familiaux.

Constatant le manque de lieux adaptés pour se reposer, le couple construit une solution pour rendre effectif le droit au répit pour les aidants familiaux, en proposant des séjours de répit en milieu ordinaire. Un des objectifs poursuivi est celui d'insuffler un peu de simplicité dans le quotidien des aidants. Ouvert depuis juillet 2019, le 1^{er} gîte est classé 3 étoiles et labellisé Tourisme et handicap. En parallèle et en partenariat avec le conseil départemental du Pas-de-Calais et la MSA, l'association propose des Rendez-vous des parents extraordinaires, moments d'échanges privilégiés entre parents.

<https://lesbobosalaferme.fr/>

Ce livret est le deuxième numéro d'une collection consacrée aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap. Notre volonté est d'apporter, sur la base de nos connaissances et expériences conjointes, un éclairage pratique et synthétique sur des problématiques auxquelles est régulièrement confronté ce public.
