



# **HANDICAP : Quel soutien pour les proches ?**

## **CAHIER D'ACTEURS**

Septembre 2020

**NOM DE LA STRUCTURE : Association Constellation – Réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés**

**DATE D'ENVOI : 12 octobre 2020**

**IMPORTANT** : Avant de remplir ce cahier d'acteurs, nous vous remercions de bien vouloir consulter la notice disponible en ligne sur <https://participer.loire-atlantique.fr>



## PRESENTATION DE LA STRUCTURE ET DE SES MISSIONS

Dans cette partie, vous pouvez aborder :

*Une description de la structure, le profil des intervenants (fonctions, missions, formations), une description des modalités d'accompagnement (zone(s) géographique(s), niveau d'accompagnement, durée, fréquence, individuel ou collectif, gratuité ou non, lieu(x) d'intervention), les financements, les partenariats, etc.*

L'association Constellation s'inspire d'un organisme québécois, l'étoile de Pacho, et s'appuie sur la pair-aidance.

Ce réseau d'entraide emploie depuis début septembre 4 parents, « les intervenants-pairs » formés à la pair-aidance.

Les services proposés sont les suivants :

- **Accueil et soutien individuel** : nous proposons aux parents qui en ressentent le besoin de rencontrer à leur domicile, ou dans notre local, un parent intervenant-pair afin de partager leurs vécus, d'être informés et/ou réorientés vers d'autres services territoriaux ou de l'association. *(les rencontres peuvent avoir lieu à Nantes ou dans le département de Loire-Atlantique, au domicile des parents).*
- **Garde à domicile** : nous recrutons, formons et jumelons des accompagnants à domicile avec une famille qui a besoin de répit ponctuel, en soirées ou le weekend. Les parents emploient directement l'accompagnant via le CESU. L'association peut les aider dans les démarches administratives. *(les jumelages peuvent se faire avec toutes les familles adhérentes, en fonction des disponibilités et des possibilités de déplacements des accompagnants à domicile).*
- **Vie collective** : nous proposons plusieurs fois par mois des actions collectives telles que des ateliers bien-être pour les parents, des activités familiales, des groupes d'échange, etc. *(Les actions collectives sont pour l'instant majoritairement proposées à Nantes mais sont ouvertes à tous les parents adhérents, peu importe leurs lieux d'habitation).*

Tous les services sont proposés par des parents intervenants-pairs, salariés de l'association. Ils sont gratuits pour les parents adhérents de l'association.

L'association est soutenue par différents partenaires :

Les partenaires opérationnels sont :

- l'association Parrain par mille (prêt de locaux)
- APAJH (communication)
- ADAPEI (communication)
- APF (communication)
- OCENS
- La crèche des Poupies

Les partenaires financiers sont :

- La fondation du Crédit Agricole Loire Atlantique Vendée
- La caisse locale Nantes Est du Crédit Agricole
- La ville de Nantes
- Le Département
- La CAF

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

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

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

Lors de la construction de l'association, nous avons mené un diagnostic territorial auprès des parents d'enfants en situations de handicap résidant dans le 44 et auprès d'acteurs territoriaux.

70 parents ont répondu à notre questionnaire et voici les principaux besoins évoqués :

- Besoin de répit
- Besoin de sortir de l'isolement et de rencontrer des pairs
- Besoin de prendre soin de soi
- Besoin d'aide pour les démarches administratives

L'association Constellation propose des services répondant aux trois derniers besoins en proposant par exemple des actions collectives aux familles, des ateliers bien être, des visites à domicile avec un pair, etc.

Cependant, le service "garde à domicile" ne répond pas totalement aux besoins des familles. En effet, nous avons déjà été contacté par plusieurs familles nous informant qu'elles sont dans l'incapacité financière d'embaucher un accompagnant à domicile du fait du coût important que cela génère et du manque de moyens de nombreuses familles.

Nous tenons également à dire que les parents d'enfants en situation de handicap ont besoin de faire garder leurs enfants par des personnes de confiance, formées au handicap et aux gestes spécifiques selon les situations (gastrostomie, protocole épileptique, etc...) . Les familles mettent en avant le besoin d'avoir un accompagnant à domicile référent pour leur enfant, afin que ce soit la même personne qui vienne le plus souvent possible à la maison.

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

### Points forts

### Points Faibles

|  |  |
|--|--|
| <p>Réseau associatif important autour de l'aide à domicile et répit (ex : Handisup, Votre second souffle, ADMR, ADT 44...)</p> | <p>Les parents peuvent être en difficulté pour bien comprendre les missions de chaque association et peuvent se « perdre » dans un trop grand nombre d'acteurs et d'information.</p> <p>-&gt; Il serait important de créer un groupe de travail autour du soutien aux aidants dans le 44 afin de faciliter la communication, l'identification des différentes associations et l'articulation entre elles. (A notre niveau, nous essayons de le faire à travers des rendez-vous, notamment avec Handisup, le service d'aide aux aidants de l'APEI, Votre second souffle...)</p> |
| <p>Aide à domicile financée par la PCH</p>   | <p>Le financement PCH ne permet pas une garde à domicile sur des temps de loisirs pour le parent (en soirée ou le weekend par exemple) et ne permet pas non plus de garder les frères et sœurs, ce qui rend très compliqué le répit pour les parents.</p> <p>Le répit à 1,5€ de l'heure a été arrêté. Cela manque beaucoup aux familles.</p>   |
|  | <p>L'offre est inégalitaire en fonction du lieu d'habitation.</p>  |

## LES PISTES D'AMÉLIORATION ENVISAGÉES

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

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

- La remise en place de chèques répits que les parents peuvent "utiliser" dans des associations bien identifiées et qui leur permettent de faire garder leurs enfants (enfant et fratrie potentiellement) par une personne de confiance et cela sur la durée.
- La création d'un groupe de travail animé par le département réunissant les différents acteurs de soutien aux aidants.
- Une communication simple et claire sur les acteurs associatifs du territoire auprès des parents / création d'un guide par exemple.