



HANDICAP : Quel soutien pour les proches ?

CAHIER D'ACTEURS - Septembre 2020

NOM DE LA STRUCTURE : Association Loisirs Pluriel Nantes, service Cap Ados

ORGANISATION DE SEJOURS COURTS DANS LE CADRE DE L'AIDE AU REPIT D'AIDANTS FAMILIAUX D'ADOLESCENTS (13-18 ANS) EN SITUATION DE HANDICAP

DATE D'ENVOI : 27/01/2021

Entretien du 7 janvier 2021 en présence de :

Représentantes d'aidants :

- Lise Larrivière, Usager CAP ADOS, Représentante Régionale Agir Vivre l'Autisme
- Florence Parois, Usager CAP ADOS, Administratrice Adapei Loire Atlantique, Présidente Section de Nantes
- Jérémy Brouard, Délégué Régional Réseau Loisirs Pluriel

Et

- Noémie Changeon, Chargée de Projets « aide aux aidants »
- Virginie Coquet, chargée de projets « habitat inclusif et aide aux aidants ».

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.

Le Réseau national Loisirs Pluriel défend depuis près de 30 ans l'accès aux loisirs pour les enfants et adolescents avec handicap, le droit à l'inclusion en mélangeant enfants valides et avec handicap dès 3 ans et le droit au répit des familles pour souffler ou reprendre un emploi.

A Nantes, l'association locale décline ces objectifs via 4 services :

- Deux centres Loisirs Pluriel : Accueils de loisirs pour 24 enfants valides et en situation de handicap, avec ou sans troubles de la santé de 3 à 13 ans ouverts les mercredis et vacances scolaires : Nantes Nord et Beaulieu
- Deux centres Cap Ados : Accueils de jeunes pour 9 adolescents valides et avec handicap, avec ou sans troubles de la santé de 13 à 18 ans, ouverts les samedis et vacances scolaires : Nantes Centre (Cap Studio) et Bottière

Les services Loisirs Pluriel reposent sur une qualité d'accompagnement des familles et des enfants par :

- Une inconditionnalité de l'accueil quelque soit la pathologie de l'enfant
- Une équipe formée et renforcée répondant aux besoins et au rythme de l'enfant
- Un partenariat avec les équipes éducatives et thérapeutiques de l'enfant au besoin
- Des effectifs limités

Sur Nantes, ce sont près de 200 enfants et adolescents accueillis et près de 100 enfants et adolescents avec handicap en attente d'une place disponible.

L'association nantaise est principalement financée par :

- La facturation famille et les adhésions
- La CAF
- Le Département 44
- La Ville de Nantes
- Les dons et mécénats (association Thétis, action Cœur de l'Eden...)

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.

Les besoins de développement recensés par l'association sont les suivants :

- Besoin de développer l'offre de répit aux familles notamment sur les services ados et sur des horaires atypiques
- Besoin de répondre aux besoins des adolescents de développer leur projet jeunesse et leur autonomie en collectivité
- Besoin de financer la formation des équipes suite à une augmentation des besoins d'encadrement et des pathologies sévères

De ce constat, les moyens envisagés pour répondre à ces besoins sont les suivants :

1/ Offre de séjours pour les adolescents

- Les familles d'adolescents ou jeunes adultes de l'agglomération nantaise attendent dans le cadre de l'évolution de l'offre répit pour les aidants une proposition adaptée pour des week-ends ou courts séjours (au minimum 1 nuit) pour leurs jeunes leur permettant de souffler en toute confiance

Le réseau LOISIRS PLURIEL, et en particulier le dispositif CAP ADOS a travaillé sur ce projet à la demande des familles ; il s'adresse aux jeunes déjà accueillis le samedi et pendant les vacances scolaires.

Les aidants des familles concernées, soutiennent ce projet y voyant de nombreux avantages :

- Un projet innovant (pas d'offre similaire existante sur l'agglomération)
- Un projet porté par une association qui promeut la dimension inclusive (tous handicaps, mixité pour les plus jeunes, locaux partagés avec l'Accoord et projets inter centres)
- Une expertise des professionnels de l'association (formation, adaptabilité pendant la crise sanitaire avec activités en intra...).
- Une offre accessible pour toutes les familles grâce aux soutiens financiers des acteurs du territoire
- Le Répit donné à des parents ou aidants familiaux ne pouvant plus « assurer » seuls pendant les vacances ou les week-ends
La qualité de la proposition (réponse, activité...).

Dans le cadre de ce projet, le besoin de soutien porte essentiellement **sur les moyens financiers**. En effet, dans l'objectif de développer cette offre de répit aux familles en respectant l'accès à tous (coûts adaptés en fonction des quotients familiaux), l'association attend l'ouverture d'un appel à projet pour financer ce développement.

Coût pour 3 séjours courts à l'année : **16 500€** (Rémunération, transport, location, pharmacie, activités...) par centre (soit 33 000€ pour les deux centres Cap Studio et Bottière)

2/ Développement de la formation des équipes

L'association nantaise via son principe d'inconditionnalité de l'accueil se retrouve face à une augmentation des besoins d'encadrements liés aux évolutions des pathologies accueillies (polyhandicap, autisme sévères, TDAH, troubles psy et autres cas complexes).

Bénéficier d'un lieu de répit pour les familles dans ces cas est un parcours du combattant. L'association Loisirs Pluriel, afin de garder cet objectif d'inconditionnalité d'accueil doit adapter la formation des équipes d'animation notamment par le biais de :

- Formations spécifiques (TSA, PCM, CNV...)
- Analyse de pratique
- Supervision terrain par des professionnels du médicosocial

Le soutien sollicité auprès du Département dans ce cadre est également d'ordre financier, en effet **le surcoût lié à cette adaptation en 2021 s'élève entre 10 000€ et 15 000€.**

→ Et après 18 ans, quelles solutions ?

Un dernier besoin actuel recensé par les familles est le manque de solutions de répit après 18 ans, une fois sorti des services de l'association

18/25 - Le besoin est particulièrement criant pour cette tranche d'âge dite de « transition » vers l'âge adulte en raison de la fin des prises en charges scolaires et des attentes parfois longues vers les dispositifs médico-sociaux du secteur adulte. Les jeunes sont parfois à la maison accentuant le besoin de répit pour leurs aidants.

L'association priorisant la pérennisation et le développement des solutions de répits pour son public actuellement accueilli, la question des 18/25 reste cependant en suspens. L'association réfléchit à porter un projet en faveur du public jeunes adultes pour répondre au besoin des aidants de souffler, de prendre du temps via également des séjours courts (weekends). Une expérimentation a été portée en 2015 dans ce sens par le Réseau Loisirs Pluriel. Cette expérimentation s'est arrêtée faute de réponses des Collectivités pour aider à financer cette solution de répit.

L'association espère également pouvoir participer avec le Département à des groupes d'études/concertations sur la question du répit des familles avec jeunes adultes de 18/25 ans, souvent bloqués via l'amendement Creton à domicile, à la charge de parents vieillissants.

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

Points forts

Points faibles

Engagement et volonté politique des financeurs ou acteurs (consultation, écoute, ...)	Absence de solution de répit, notamment sur l'agglomération nantaise, sous forme de séjours courts (incluant au minimum 1 nuit) pour adolescent et/ou jeunes adultes en situation de handicap
Acteurs nombreux ; présence et expertise d'associations hors champ dit « spécialisé »	Certaines associations ou acteurs hors champ médico-social ne sont pas assez connus et soutenus financièrement malgré la qualité de leur prestation
Adaptabilité des acteurs pour répondre aux besoins et attentes sur le territoire	Manque de lien « public / privé » (qui n'est pas simple) au bénéfice de la diversité de l'offre « répit ».

LES PISTES D'AMELIORATION ENVISAGEES

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.

Le soutien au projet décrit ci-dessus permettrait d'améliorer la diversité des propositions/offre répit sur le territoire ; une offre centrée sur le besoin des aidants au-delà des traditionnels clivages public/privé.

L'association accueille tous handicaps, une attention particulière doit également être portée à la formation et la supervision des professionnels ; ces besoins pourront être étudiés couverts par les acteurs de la région en complémentarité ; une action en ce sens a été initiée par le réseau LOISIRS PLURIEL.

Afin de favoriser le soutien à la parentalité et au répit via les actions de l'association, nous avons besoin que nos partenaires nous soutiennent dans la recherche d'autres partenaires (ex : ARS) afin de partager entre plusieurs financeurs la compétence d'accompagnement des associations en faveur du répit des familles. Cette action nécessite par la suite un comité de suivi annuel/pluriannuel pour évaluer le projet et les besoins de développement.

En conclusion, du point de vue d'une association œuvrant en faveur du répit des familles, l'accompagnement porte principalement sur :

- L'ouverture à de nouvelles aides financières pour la pérennité et le développement des projets
- La mise en relation entre partenaires pour partager la compétence d'offre de répit et transmettre l'information des projets en cours et à venir