 

**« PARCE QUE LA HANDICAP CONCERNE AUSSI LA FAMILLE ET LES PROCHES »**

**Compte rendu synthétique de la 3ème réunion APF d’information et d’échange à destination des aidants familiaux du Samedi 23 novembre de 14 h 00 à 18 h 00 à la Maison des associations, place Garibaldi à Nice**

* **Informations générales :**
* Allocution de Mme Martineau représentant le Maire de Nice, Mr Azinheirinha en charge du handicap au Conseil Général, Mme Barral, directrice de la MDPH. Tous trois témoignent par leur présence et dans leur discours de l’attention portée aux aidants familiaux dans les Alpes-Maritimes qui se concrétise dans le schéma départemental, dans la réactivité et la souplesse dont fait preuve la MDPH pour les orientations en accueil temporaire par exemple.
* Mme Emilie Cole, en charge de l’élaboration de la prochaine recommandation de l’Agence de l’Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médicaux Sociaux, témoigne de l’intérêt et de la prise en compte des aidants familiaux au niveau national que justifie sa présence. Elle est venue rencontrer des aidants et participer à la journée pour « nourrir » la prochaine recommandation.

L’APF et les aidants :

Le soutien aux aidants familiaux a toujours été au centre des préoccupations de l’APF membre actif du collectif Inter Associatif aide aux Aidants familiaux [www.ciaaf.fr](http://www.ciaaf.fr).Vous trouverez ci-joint les résultats de l’enquête APF nationale sur les aidants familiaux, ils sont également consultables sur le site : http:// interparents.blog.apf.asso.fr.

Au niveau régional un groupe de pilotage a été créée pour modéliser les actions d’aide aux aidants et les dupliquer dans chaque département de PACA.

**Dans le 06** à la suite de la première journée d’information du 21 novembre 2011 plusieurs actions ont été organisées : 1 atelier administratif, 1 atelier de formation à la manutention et une après-midi d’information animée par l’UDAF sur le thème des régimes de protection des majeurs.

**Au 2ème semestre 2012 ont commencé les rencontres du Rendez-Vous des Aidants APF 06**

**Qu’est- ce que c’est** ? *Un lieu uniquement pour les aidants (parents, fratrie, conjoints,…) de personnes en situation de handicap moteur !*

**Pourquoi faire ?** *Autour d’un café, se rencontrer en toute liberté, se poser, prendre le temps d’échanger entre aidants, de partager des expériences, des peurs, des difficultés mais aussi des joies.*

Les prochains rendez-vous :

* 11 janvier 2014
* 8 février 2013
* 15 mars 2013
* 5 avril 2014
* 17 mai 2014
* 21 juin 2014

**-Lieu ?** *A la Délégation départemental du 3 avenue Antoine Véran à Nice de 14 h 30à 16 h 30*

Pour tout renseignement, contactez Oliver Khouberman à la Délégation départemental APF au 04.92.07.98.00. La participation est libre. Il n’y a pas d’inscription.

**Un livret d’information pratique est en cours de réalisation** et sera diffusé dès le 1er trimestre 2014. Il contiendra entre autres des informations relatives aux solutions de répit : accueil temporaire

 **ACCUEIL TEMPORAIRE**

**Foyer Labreuille** : 36 av Mimosas
06110 CANNET 🖀 **04 93 46 00 60 www.**centre-labreuille-apf.fr
Fabienne MOSESCO

**Foyer HANDAS** : Chemin des Cipères Sclos de Contes
06390 CONTES 🖀 04 93 79 46 12 www.apf.asso.fr/index.php/apf-en-france/06

**Foyer HANDAS :** 30 Bis Avenue Estienne d'Orves
06000 NICE 🖀 04 93 86 30 23 www.apf.asso.fr/index.php/apf-en-france/06

**Foyer HANDAS :** 1365 route de l’Abadie
06730 ST ANDRE DE LA ROCHE 🖀 04 93 86 30 23 www.apf.asso.fr/index.php/apf-en-france/06

**MAS Saint Jeanet :** Beaume Gairard
06640 SAINT JEANNET 🖀 04 92 11 24 80 www.apf.asso.fr/index.php/apf-en-france/06

**Tout commence par une demande d’orientation en accueil temporaire à la MDPH**

**N° gratuit : 0805 560 580**

Site internet : [www.mdph06.fr](http://www.mdph06.fr)

 MDPH 27 Bd Paul Montel BP 3007 06201 NICE Cedex 3

**Les raisons pour faire appel à l’Hébergement temporaire :**

**L’usure des aidants familiaux :** l’HT devient un relais précieux pour pouvoir « souffler » prendre des vacances ceci ponctuellement ou régulièrement.

**Dépannage ponctuel :** dans une situation difficile par exemple des travaux de réaménagement d’un logement.

**Période test** pour voir si la vie en collectivité peut être une solution. D’ailleurs au CRL nous préconisons toujours un séjour temporaire avant une décision d’hébergement durable.

**Période de transition entre, par exemple, un centre de rééducation et le retour au domicile.**

**Où trouver un accueil temporaire et pour combien de temps ?**

**Le Centre René Labreuille** **au Cannet Rocheville** dispose de **trois places** pour un accueil en hébergement temporaire au sein d’un Foyer d’accueil Médicalisé de 54 places pour des personnes ayant un **handicap moteur**.

**HANDAS a une chambre** d’accueil temporaire au **foyer de SCLOS** **ouvert au polyhandicap** pour 13 places.

La durée du séjour est de **trois mois** **dans l’année** qui suit l’orientation de la CDAPH. Le séjour peut être fractionné en plusieurs périodes. Au CRL nous préconisons un séjour minimum d’un mois mais toute situation particulière peut être étudiée. A Handas pas de durée minimum l’hébergement temporaire vient compléter l’accueil de jour le cas échéant.

**Que faire pour activer un séjour d’hébergement temporaire ? :**

Si vous êtes atteint d’un handicap moteur, pour pouvoir bénéficier de ce service il convient de

* faire une demande d’orientation à la MDPH pour un Foyer d’Accueil Médicalisé.

La CDAPH donnera une orientation pour un ans indispensable pour accéder à ce service.

* faire parvenir un dossier d’admission (qui comporte une partie à remplir par un médecin) qui vous est procuré sur demande à l’accueil des Foyers.
* Faire une demande d’aide sociale pour la prise en charge des frais d’hébergement.

Cette offre de service est encore mal connue des usagers potentiels. Il ne faut pas hésiter à en parler autour de vous où à faire une demande si vous êtes concerné. Aujourd’hui notre accueil en Hébergement Temporaire au CRL est utilisé à hauteur de 40% notre objectif est d’avoir un taux d’occupation à hauteur de 70%

**Combien ça coute ?**

L’aide sociale prend en charge les frais d’accueil (environ 200€ par jour) mais demande la réversion d’une participation à hauteur du forfait hospitalier (actuellement **18 € par jour**).

**Conseil :**

**La lourdeur administrative de la démarche initiale est réelle et prend du temps. Il vaut mieux activer une demande avant de se retrouver en situation d’urgence, cela ne coûte rien sauf la peine d’effectuer les démarches et l’on reste libre d’activer ou non un ou plusieurs séjour(s) dans l’année.**

Contact pour tout renseignement complémentaires : téléphoner au Centre Labreuille (LE CANNET) à Fabienne MOSESCO (sauf le jeudi) 04 92 18 62 34.

Les services auxiliaires de vie, la garde de nuit ou l’appartement tremplin sont aussi des solutions de répit.

Pour toute information il faut contacter le SAVS APF06 🖀 04 92 07 98 10 🗁 savs.nice@apf.asso.fr

**Restitution des ateliers**

**Et vous comment allez-vous ?** La santé des aidants, Natacha Didier, Attachée informations médicales (Apremas), Sandrine Salomo, Psychologue (SAVS SAMSAH APF 06), Fabienne Mosesco (SAVS SAMSAH APF 06 Foyer René Labreuile APF).

**Manutention /transfert, comment préserver son dos ?** Eve Moussault, Jérôme Phelippeau ergothérapeutes (SAVS SAMSAH APF 06).

**Informations administratives, droit/protection juridique/démarches** : Perrine Airaudi, Assistante Sociale, Laêtitia Aruts, Conseillère en Economie Sociale et Familiale (SAVS SAMSAH APF 06), Isabelle Authier, chef de service (UDAF).

Les participants ont souhaités pour 2014 l’organisation d’un atelier administratif qui se déroulera à la délégation : 3 avenue Antoine Véran 06100 NICE en mars 2014, d’un atelier formation manutention prévu en mai 2014 et d’un atelier relaxation, sophrologues programmé en octobre 2014.

Toutes les informations pratiques pour y participer vous parviendront au minimum un mois avant la manifestation.

**Pour tout renseignement sur l’action « Aide aux aidants familiaux » :**

Délégation Départementale PF 06 - Olivier Khouberman, directeur adjoint 🖀 04 92 07 98 00

🗁 apf.dd06@wanadoo.fr Blog : http**://**dd06**.**blogs**.**apf**.**asso**.**fr

**Plateforme d’accompagnement et de répit de Nice**

Mme Dominique Millo, 5 avenue Béatrix 06100 NICE

🖀 04 93 52 62 00 🗁 plateformerepit.nice@gmail.com

* **Résultat de l’enquête APF sur Aidants familiaux**

Alors que la journée nationale des aidants a lieu ce dimanche 6 octobre, l’Association des Paralysés de France (APF) publie les résultats de son enquête sur la charge de l’aidant familial ou de proche aidant.

Cette étude dessine le portrait d l’aidant familial «type» : majoritairement une femme, pour laquelle la situation d’aide s’impose et dont les conséquences dans différents domaines de la vie familiale, professionnelle et sociale sont notables. Cette étude confirme également le défaut d’information, de formations et de soutiens. Et enfin, que l’aide prodiguée est les plus souvent quotidienne, prend du temps et s’inscrit dans la durée, sans pour autant que des aides professionnelles soient suffisamment disponibles.

L’APF rappelle qu’elle demande la reconnaissance spécifique de nouveaux droits : aides financières, droits sociaux, formations, accès à des dispositifs de répit et /ou de soutien, pour les 8.3 millions de français aidants.

**Les aidants, qui sont-ils ?**

74, 3 % des aidants sont des femmes. Ce sont aussi des ascendants dans 56% des cas et 32,7 % d’entre eux sont des conjoints. 76.6 % des proches aidants répondants vivent en couple. Plus de 9 proches aidants sur 10 cohabitent avec la personne aidée dont ¼ de façon discontinue (fin de semaine, vacances en famille, …). La moyenne d’âge des proches aidants est de 55,4 ans.

**Combien de temps et quelles activités ?**

L’aide apportée représente une charge horaire importante : plus de 40 h par semaine pour 1/3 des répondants et qui s’inscrit dans le durée : en moyenne plus de 16 ans.

Certaines aides sont apportées de façon quotidienne : 64% des répondants aident pour la vie domestique, 62 % pour l’hygiène, 52 % pour le soutien moral et 44 % pour la surveillance.

Les aides hebdomadaires concernent surtout l’accompagnement à la vie sociale (28 %), celui lors des visites médicales (21%) et les d démarches administratives (20 %).

Les activités les plus souvent réalisées (plus de 75 % des proches aidants) concernent les actes de la vie quotidienne et domestique. Pour plus de la moitié, outre les tâches administratives, il s’agit d’aides plus « techniques », comme l’accompagnement à la vie sociale, le soutien moral, la surveillance et les soins associés (fausses routes, épilepsie, prise et préparation des médicaments,…), l’entretien des aides techniques et l’aide à l’acquisition de l’autonomie.

L’aide familiale est exclusive pour 54,1 % des personnes aidées.

**Quels impacts sur la vie des aidants ?**

* Sur la vie professionnelle

Un aidant sur deux déclare que le rôle d’aidant représente un choix préjudiciable pour sa carrière professionnelle et seuls 37,5% des aidants familiaux qui ont répondu exercent une activité professionnelle.

40% des répondants ont aménagé leur temps de travail en raison de l’aide apportée à un proche. Ces aménagements (un même aidant familial pouvant utiliser plusieurs modalités) ont consisté en une flexibilité des horaires (47,1 %), un renoncement à des opportunités de carrière (42 %), un passage à temps partiel (37,5 %) ou un départ anticipé à la retraite (25 %). Seuls 7,3 % ont utilisé des congés existants, ce qui monter leur inadéquation.

62,5 % des aidants familiaux répondants n’exercent pas d’activité professionnelle. Parmi eux, 14,1 % déclarent avoir été contraints d’arrêter de travailler pour s’occuper de son proche aidé.

* Sur la vie personnelle

Plus de 80 % des répondants estiment que les domaines de leur vie les plus touchés, en raison de leur rôle d’aidant, sont ceux de leur vie sociale et de leur santé physique. Viennent ensuite de très près leur sommeil et leur santé psychique, pour plus de 73%. Les ressources financières et la vie familiale sont impactées pour plus de 70 %. Enfin, la vie sentimentale est touchée pour 62,5 % des répondants, dont 41,4 % de manière importante.

Les aidants familiaux ressentent des manques ou des privations en ce qui concerne leur liberté et leur temps. 28% ont envie d’indépendance, de temps libre pour soi, pour *«  ce que l’on a envie »,* sans obligations. Les loisirs, la sérénité, la reconnaissance, le moral, la vie sociale, le soutien, la santé de la personne aidée, sont des manques également régulièrement cités.

 **Quid de la formation ?**

Moins de la moitié des répondants disent avoir reçu des informations concernant les aidants proches et ils sont moins de 1 sur 10 à avoir reçu des formations. Ces chiffres confirment le peu de soutien aux aidants familiaux en la matière.

8,6 % disent avoir reçu un soutien des proches et de la famille et 20 % des divers professionnels via des services d’aide à domicile ou des groupes de paroles.

**Pour une reconnaissance au plus juste des besoins des aidants**

Ces données montrent la charge importante et multidimensionnelle qui pèse sur les aidants. Le manque d’information, de soutien, de formation, e droit au répit alourdit également le rôle de l’aidant familial.

L’APF rappelle que les solidarités familiales ne doivent en aucun cas remplacer la solidarité publique !

Ainsi, l’associaitn demande une compensation et une reconnaissance au plus juste des besoins des proches aidants, afin de prévenir au mieux l’aggravation de leur charge de travail auprès de leur proche aidé. Les résultats de cette enquête vont ainsi lui permettre de poursuivre son travail de revendication  pour :

* La mise en place d’une **allocation avec des paliers** selon la charge de l’aidant familial qui pourrait remplacer le dédommagement,
* La mise en place d’un **crédit de temps rémunéré** pour du temps de répit selon la charge de l’aidant familial,
* La mise en place d’un **crédit formation** selon la charge de l’aidant,
* La mise en place d’une **autoévaluation** régulière de la situation d’aide.

**Résultats complet de l’enquête sur demande**

**Méthodologie et contexte de l’enquête**

Le groupe d travail aidant s familiaux de l’APF a souhaité créer une enquête afin de mieux cerner la charge de travail que représente l’aide apportée par les aidants et son impact sur la qualité de vie de ces derniers. Les critères retenues pour réaliser l’enquête sont ceux liés à la charge horaire hebdomadaire et à la qualité de vie au sens de l’OMS : qualité de l’environnement de la personne aidée, impact sur la vie de l’aidant familial (sa santé physique et psychique, son sommeil, ses ressources financières, sa vie sociale, sentimentale et familiale…).

Après avoir été diffusés via le réseau de l’APF et du CIAAF (Collectif Inter-associatif d’Aide aux Aidants Familiaux), 400 questionnaires ont été récoltés.

A noter : seules 84 réponses sur 440 concernant des aidants de personnes âgées de plus de 60 ans. En cela, l’échantillon n’est pas représentatif de la population des proches aidants qui se répartissent de façon à peu près égale entre ceux qui aident une personne de moins de 60 ans et ceux qui aident une personne de plus de 60 ans.