

Guide de bonnes pratiques

 **EUROPAIDANTS**

Ensemble et Unis,
Réfléchissons pour Ouvrir nos Pratiques
en faveur des AIDANTS

Projet n°2023-1-BE01-KA210-ADU-000157784



Co-funded by
the European Union

Rédaction : Aidants Proches, APAS 82, EPIONI

Éditeur responsable : Maxime Delaite – ASBL Aidants Proches

ISSN : 2684-5873

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	4
LE PROJET.....	6
LE PROJET EUROPAIDANTS	7
LA DIRECTIVE EUROPÉENNE.....	8
LES BONNES PRATIQUES : LA FRANCE.....	12
PRATIQUE N°1 : PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT	12
PRATIQUE N°2 : PÔLE PARTENAIRES AIDANTS.....	15
PRATIQUE N°3 : BULLE D'AIR TARN ET GARONNE	18
LES BONNES PRATIQUES : LA GRÈCE	20
PRATIQUE N°1 : SÉMINAIRES, PSYCHOÉDUCATION ET CLINIQUE.....	20
PRATIQUE N°2 : CENTRE DE JOUR « ... AU CŒUR DE LA VILLE ».....	23
PRATIQUE N°3 : SERVICE DE LA MUNICIPALITÉ D'ÉGINE.....	26
LES BONNES PRATIQUES : LA BELGIQUE	28
PRATIQUE N°1 : PERMANENCE INFO'AIDANT.....	28
PRATIQUE N°2 : L'ASBL APEC ET LE RÉSEAU APESE.....	30
PRATIQUE N°3 : LA CAMOMILLE	34
CONSTATS DES MANQUES ET DIFFICULTÉS.....	36
CONCLUSION	38
ADRESSES ET CONTACTS	40

INTRODUCTION

Aidant, aidant-proche, proche aidant, aidant informel, aidant naturel... tant de mots selon les pays pour décrire les acteurs invisibles mais indispensables au bon fonctionnement des différents systèmes de soins en Europe. Pour simplifier la lecture de ce guide, nous dirons qu'un aidant est toute personne qui apporte une aide régulière et gratuite à un proche en déficit d'autonomie, qu'il soit dû à l'âge, la maladie ou le handicap. Ces aidants assurent le lien entre les professionnels de l'aide et de la santé et leur proche aidé. Ils effectuent de nombreuses tâches pratiques : trajet vers l'hôpital, courses, ménage, soins divers... mais aussi constituent le soutien moral et psychologique pour leur enfant, parent ou voisin.

Nous utiliserons le terme d' « aidant » dans ce guide afin de faciliter la compréhension de chacun ainsi que les différentes traductions puisqu'il est destiné à nos partenaires européens. Combiner son rôle d'aidant avec ses autres obligations de citoyen, de parent, de travailleur... relève de l'exploit pour bon nombre d'entre eux. La fatigue, les problèmes financiers et le stress ne sont que quelques-unes des conséquences qui résultent souvent de leur rôle d'aidant.

Les situations de vie des aidants sont variables en Europe et les associations qui les soutiennent communiquent encore peu ensemble. En partant de ce constat, les associations APAS 82, Aidants Proches et Epioni se sont unies à travers le projet EUROPAIDANTS pour découvrir les actions de soutien aux aidants développées dans leur pays respectif et constater les manques mais aussi les initiatives concrètes en faveur des aidants. Nos observations pourront servir à d'autres associations qui souhaiteraient mettre en place de nouvelles mesures de soutien à destination de ce public si souvent oublié.

Dans ce guide, nous expliquerons brièvement le projet EUROPAIDANTS puis nous partirons d'abord de la directive européenne du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et privée des parents et des aidants afin d'expliquer comment la Belgique, la France et la Grèce ont implémenté la directive dans leurs législations. Cela permet de mieux comprendre la situation des aidants dans chaque pays.

Nous recenserons ensuite les bonnes pratiques que nous avons observées lors de nos échanges et qu'il nous semble utile de mettre en place ailleurs en Europe. Ce guide va décrire trois « bonnes pratiques » par pays que nous avons découvertes lors de nos voyages et échanges à distance.

Des points d'attention illustrés par un pictogramme particulier mettront en évidence les points qui restent à étudier. En effet, certaines idées ont germé lors de nos échanges et nous voudrions poursuivre leur étude.

Le guide a été conçu sous forme de fiches, pratiques à télécharger ou à distribuer lors de colloques sur le sujet des aidants.

LE PROJET

Le projet : Ensemble et Unis, Réfléchissons pour Ouvrir nos Pratiques en faveur des AIDANTS = EUROPAIDANTS

Le projet EUROPAIDANTS réunit trois associations de Belgique (Aidants Proches), de France (APAS 82) et de Grèce (EPIONI) et s'est déroulé du 1er septembre 2023 au 28 février 2025 avec le soutien de l'Union européenne. Dans le cadre du programme ERASMUS+ de l'éducation des adultes, le projet s'est donné pour priorités l'inclusion et la diversité dans tous les domaines de l'éducation, de la formation, de la jeunesse et du sport ainsi que la lutte contre l'éloignement géographique et la participation des habitants issus de zones rurales.

Groupes cibles

Les aidants eux-mêmes : les personnes qui apportent des soins réguliers à un membre de leur famille, un ami ou un proche qui présente un déficit d'autonomie.

- + Les organisations de soutien aux aidants : les associations qui offrent des services et des ressources aux aidants tels que des groupes de soutien, des formations et des conseils.
- + Les professionnels de la santé et du social tels que les médecins, les infirmiers, les travailleurs sociaux, les psychologues, les aides à domicile... Ces professionnels peuvent apporter leur expertise et leurs connaissances pour soutenir les aidants.
- + Les décideurs politiques : les représentants des gouvernements locaux, régionaux ou nationaux qui peuvent influencer les programmes en faveur des aidants.

Objectifs

1. Établir un Guide de Bonnes Pratiques à destination des associations qui souhaitent soutenir les aidants en Europe et défendre leurs droits.
2. Partager des programmes de formation afin de soutenir les aidants avec un focus particulier sur les aidants issus de régions rurales pour lesquels l'accès à l'information est plus difficile.
3. Comparer la situation des aidants dans nos pays respectifs, les problèmes auxquels ils sont confrontés, leurs droits... afin, dans un avenir proche, de demander une harmonisation de la situation des aidants dans l'Union Européenne.

La Directive européenne et son implantation dans nos trois pays

Pour rappel, la directive européenne 2019/1158 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants impose certaines obligations pour les états membres. De manière générale, la mise en place en détail de celle-ci est laissée à l'appréciation de chaque état. Elle suggère également plusieurs points comme la rémunération des congés que la directive impose mais laisse à chaque état la liberté de mise en application.

Cette directive se base sur le fait que les politiques relatives à l'équilibre entre vie professionnelle et privée devraient contribuer à l'égalité des sexes en encourageant la participation des femmes sur le marché du travail et le partage des responsabilités familiales entre hommes et femmes. Avec les défis représentés par l'évolution démographique et la pression engendrée par le vieillissement de la population européenne sur les finances publiques, le besoin de soins informels est appelé à augmenter et une politique de soutien des aidants doit se mettre en place.

Il nous paraît important d'effectuer une rapide comparaison de la situation dans nos 3 pays afin de mieux comprendre la réalité des aidants.

Directive Européenne 2019	Belgique 2020	France	Grèce
Congé paternité : 10 jours ouvrables rémunérés	Congé de naissance de 20 jours rémunérés pour les pères ou co-parents. 3 jours rémunérés par l'employeur et 17 par la mutuelle (correspondant 80% du salaire)	<p>Le congé de paternité et d'accueil de l'enfant est obligatoirement précédé du congé de naissance d'une durée de 3 jours ouvrables.</p> <p>La durée du congé de paternité et d'accueil de l'enfant est de 25 jours calendaires.</p> <p>Le congé de paternité et d'accueil de l'enfant comporte 2 périodes distinctes qui viennent s'ajouter au congé de naissance obligatoire.</p> <p>Période obligatoire de 4 jours calendaires. Le salarié est dans l'obligation de prendre son congé de naissance de 3 jours ouvrables.</p> <p>Immédiatement après le congé de naissance, il doit prendre la 1re période de 4 jours calendaires. Congés rémunérés.</p> <p>Période facultative de 21 jours calendaires. Le salarié peut prendre la 2de période du congé de paternité et d'accueil : cette période est facultative et rémunérée sous conditions.</p>	14 jours ouvrables rémunérés

Directive Européenne 2019	Belgique 2020	France	Grèce
<p>Congé parental : 4 mois minimum pour chaque parent dont 2 non transférables après maximum 1 an d'ancienneté</p>	<p>Congé parental de 4 mois. Pris en une fois ou plusieurs périodes. Rémunéré selon un forfait minimum.</p>	<p>Pour 1 enfant : 1 an d'ancienneté requis Durée du congé 1 an, renouvelable 2 fois.</p> <p>Pendant le congé, le salarié n'est pas rémunéré par son employeur pour la période non travaillée (sauf dispositions conventionnelles contraires).</p> <p>En revanche, il peut percevoir l'allocation de base de la prestation d'accueil du jeune enfant (Paje) de la part de la Caf. Caf : Caisse d'allocations familiales, sous conditions de ressources.</p> <p>En complément de cette allocation, le salarié peut percevoir la prestation partagée d'éducation de l'enfant (PreParE)</p>	<p>4 mois en une fois ou plusieurs périodes. Rémunéré seulement les 2 premiers mois.</p>
<p>Congé parental : 4 mois minimum pour chaque parent dont 2 non transférables après maximum 1 an d'ancienneté Congé d'aidant : 5 jours ouvrables/an. Pas d'obligation de rémunération, seulement un encouragement. Inséré dans les congés thématiques pour soins (soins palliatifs, soutien à une personne gravement malade)</p>	<p>5 j/an non rémunérés (sauf conventions avec l'employeur) à prendre. + Congés thématique rémunéré pour aidant de 3 mois lié à la loi belge de...2 types de congés indépendants.</p>	<p>Ouverts aux salariés, durée maxi 3 mois renouvelable (sauf conventions plus favorables), ne peut dépasser 1 an sur la carrière totale, allocation journalière du proche aidant (AJPA), 22 j par mois maxi, 65.80 €/jour</p>	<p>5 j de congé d'aidant non rémunérés +2 jours d'absences pour force majeure avec rémunération +6 jours de congé pour maladie d'une personne aidée non rémunérés Respect Europe</p>
<p>Formule souple de travail. Obligation de justification en cas de refus de l'employeur. Peu de détails précis.</p>	<p>Loi du 3 octobre 2022 instaure la possibilité de demander une formule souple de travail (semaine de 4 jours, régime de travail alterné, télétravail...). Pas d'obligation pour l'employeur mais justification obligatoire.</p>	<p>Possibilité d'aménagement d'horaires individualisés avec validation du CSE ou de l'Inspection de travail</p>	<p>Respect de l'Europe</p>

La Belgique a mis en place les directives européennes via la loi publiée le 31 octobre 2022. Citons comme avancées significatives par rapport à la directive : le congé de naissance de 20 jours rémunérés soit le double de ce qui est demandé par l'Europe et le congé thématique de 3 mois pour aidant mais disponibles sous certaines conditions strictes

En France, la législation européenne a été appliquée de manière très variable selon le type de congés. Saluons le congé d'aidant qui va beaucoup plus loin que la recommandation européenne et permet de prendre 3 mois de congé renouvelables avec des allocations prévues.

En Grèce, il semble que le respect strict de la directive ait été choisi sauf pour le congé de paternité qui octroie 14 jours rémunérés.

Les diverses législations représentent néanmoins une avancée notable pour le bien-être des parents et des aidants, notamment via le congé d'aidant. Preuve que l'Union peut faire avancer les choses. Il faut néanmoins rester attentif car plusieurs gouvernements souhaitent modifier et, semble-t-il, diminuer ces avancées notamment en termes de nombre de jours de congés. Ceux-ci sont pourtant indispensables au bien-être des parents et des aidants.

Recommandations

Avec le vieillissement de la population et la pénurie de personnel en soins de santé en Europe, la pression sur les épaules des aidants s'accroît. Nous souhaiterions une nouvelle directive plus précise qui impose aux employeurs européens d'accepter un certain nombre de jours de congés d'aidants ainsi que des jours rémunérés.

Il nous semble primordial également d'accroître les reconnaissances officielles comme aidant dans chaque pays. Donner plus d'avantages aux aidants via cette reconnaissance permettra de sensibiliser plus la population à la thématique et facilitera l'accès à leurs droits.

LES BONNES PRATIQUES

Nous avons listé 3 bonnes pratiques par pays même si nos échanges nous en ont fait découvrir beaucoup plus. Leurs points communs sont d'illustrer l'importance de l'écoute et de l'information à donner aux aidants mais aussi d'éclairer la nécessaire collaboration entre les divers professionnels médico-sociaux de terrain d'une même région pour proposer des solutions concrètes aux problèmes des aidants. Collaboration d'autant plus importante si la région est vaste avec des habitants éloignés des grands centres urbains.



Pratique n°1 : Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants

Description générale de la bonne pratique

Les Plateformes d'Accompagnement et de Répit des aidants (PFR) sont des dispositifs nationaux déployés sur chaque département français. Ils sont destinés aux aidants accompagnant à domicile une personne âgée de plus de 60 ans en situation de perte d'autonomie physique ou cognitive. Depuis 2021, certaines PFR sont ouvertes aux aidants qui accompagnent une personne en situation de handicap ou de maladie chronique.

Détails sur la bonne pratique

Les PFR déploient différentes actions afin de répondre aux besoins de soutien, conseil, information et répit des aidants :

- + Des actions individuelles sous forme d'entretien de soutien peuvent être réalisées à domicile ou bien dans les locaux de la PFR. Ces actions individuelles peuvent prendre différentes formes en réponse aux besoins singuliers des aidants : démarches administratives, soutien psychologique, évaluation globale de l'état de santé de l'aidant, orientation vers les dispositifs de répit...
- + Des actions collectives sous la forme de groupes de parole, d'actions de formation ou de bien-être peuvent être déployées. Elles ont pour objectif de soutenir les aidants dans une dynamique de groupe. Dans un cadre bienveillant posé par les professionnels des PFR, entre pairs, les aidants peuvent échanger, partager des pratiques du quotidien, partager les difficultés vécues. Ils peuvent ainsi trouver du soutien qu'ils ne trouvent pas toujours dans leur cercle familial.
- + Un dispositif de « temps libéré » permet de proposer aux aidants un service de relayage à domicile, selon des conditions définies annuellement.

Les PFR sont des dispositifs complémentaires aux services d'aide et de maintien à domicile des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie.

Financement du dispositif

Les PFR sont financées par les Agences Régionales de Santé. Ce financement public permet d'offrir aux aidants la gratuité de l'ensemble des actions déployées.

Cadre législatif

- + Plan Maladie d'Alzheimer 2008-2012
- + Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019
- + Instruction no DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019.
- + INSTRUCTION N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur Déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022

Forces

- + Souplesse du cahier des charges permettant à chaque PFR de mettre en place des actions répondant aux besoins des aidants (pas d'injonction dans les actions ni dans les profils des professionnels recrutés).
- + Possibilité de répondre à des appels à projets pour obtenir des financements ponctuels afin de compléter l'offre de service de la PFR.

Faiblesses

- Dispositifs aujourd'hui destinés à une catégorie d'aidants spécifique (aidants de personnes âgées de plus de 60 ans). Toutefois, depuis 2021, certaines PFR sont ouvertes à un public plus large d'aidants.
- Difficultés pour répondre à toutes les demandes et proposer des accompagnements dans la durée (les demandes sont croissantes sans réajustement budgétaire).

Opportunités

Selon l'INSTRUCTION N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), les PFR devraient se voir attribuer des moyens complémentaires pour accompagner tout aidant quel que soit le profil de la personne aidée (sans critère d'âge ou de pathologie). Certaines PFR ont déjà élargi leurs compétences.

Photo de la pratique



Témoignage ou illustration en images

<https://vimeo.com/1040849870>

Site web ou pages de médias sociaux de la bonne pratique ou de l'organisation qui l'a mise en œuvre

<https://www.apas82.fr/>

Description générale de la bonne pratique

Le pôle Partenaires Aidants (PPA) initié par AG2R LA MONDIALE dans les Hautes-Pyrénées est une démarche qui rassemble des professionnels (politiques, institutionnels, associatifs, entreprises...) et des aidants. Convaincus et animés par la même volonté de développer le soutien aux aidants (actifs, retraités, enfants de personnes âgées, en situation de handicap, malades...) l'ARS Occitanie et AG2R LA MONDIALE ont souhaité ensemble essayer cette démarche de Pôle Partenaires Aidants sur tous les départements de l'Occitanie Ouest en commençant par le Tarn et Garonne.

L'APAS 82, en sa qualité de gestionnaire des deux dispositifs de plateforme d'accompagnement et de répit des aidants et au regard de son ancrage territorial en ce qui concerne la question de « l'aide aux aidants », a été désigné pour mobiliser les autres acteurs du Tarn et Garonne autour de la démarche de PPA.

La démarche de PPA a pour objectif principal de rassembler au sein d'une même organisation, tous les acteurs d'un territoire qui proposent des actions d'aide aux aidants.

La finalité du « Pôle Partenaires Aidants », développé dans une démarche collective et transversale, est de donner plus de visibilité aux actions d'aide aux aidants existantes et de mieux accompagner les aidants dans leur parcours, souvent complexe.

Détails sur la bonne pratique

Les objectifs du PPA né en 2018 sont de :

- + Coordonner un groupe d'acteurs : associations, entreprises, aidants...
- + Organiser des temps de rencontres entre les différents partenaires en lien avec ce public.
- + Faire émerger des nouveaux projets et faire évoluer l'existant.

La plénière annuelle rassemble tous les acteurs du secteur. On y présente ce qui a été fait l'année précédente et on choisit les travaux à réaliser l'année suivante. Après avoir acté les thématiques de travail, 8 groupes de travail ont lieu pendant l'année, au choix selon les thématiques : repérage des aidants, comment toucher les aidants en activité professionnelle...

Environ 70 partenaires sont présents chaque année à la plénière et 200 reçoivent les informations. C'est donc une occasion de connaître les nouveautés disponibles pour les aidants mais aussi de faire remonter les problèmes du terrain.

Un « Guide de l'aidant du Tarn et Garonne 2022 » a notamment été publié par le PPA reprenant les associations actives sur le territoire, les aides disponibles...

Financement du dispositif

Agence régionale de Santé et soutien privé de certains projets

Cadre législatif

Le PPA n'est pas encadré sur le plan juridique.

Il est, pour l'heure, déployé à titre expérimental, sur les territoires de la région Occitanie.

Forces

- + Occasion unique de faire se rencontrer tous les acteurs du secteur
- + Unir ses forces pour réaliser des projets en faveur des aidants
- + Permet de faciliter le repérage des aidants sur un territoire
- + Permet le déploiement de projets en faveur de certaines catégories d'aidants peu accompagnés (ex : les jeunes aidants)

Faiblesses

- Le Collectif n'a pas d'entité juridique et ne peut donc pas porter, en son nom, des projets ou répondre à des Appels à Manifestation d'intérêt.
- Le manque de temps des acteurs du collectif limite l'implication de chacun et le travail du collectif repose sur une minorité.

Opportunités

Le PPA a obtenu, depuis 2022, une reconnaissance de l'ARS avec l'octroi d'un financement qui a permis l'embauche d'un chargé de projet à mi-temps.

Photo de la pratique



Témoignage ou illustration en images

/

Site web ou pages de médias sociaux de la bonne pratique ou de l'organisation qui l'a mise en œuvre

<https://www.aidants82.fr/>

https://www.aidants82.fr/sites/aidants82/files/uploads/upload/guide_de_laidant_2022.pdf

Pratique n°3 : Bulle d'air Tarn et Garonne

Description générale de la bonne pratique

Service spécialiste de répit à domicile inspiré du « baluchonnage » québécois, Bulle d'Air a vocation à soulager les aidants de personnes fragilisées par l'âge, la maladie, ou le handicap. En proposant des interventions « à la carte » au domicile des familles, Bulle d'air permet à l'aidant de prendre, en fonction de ses besoins, une après-midi, une soirée, une nuit, une journée, un week-end ou une semaine de répit de manière régulière ou ponctuelle.

Une personne, appelée le « relayeur » prend le relai et accompagne le proche dans sa vie de tous les jours.

Détails sur la bonne pratique

Après acceptation du devis gratuit pour évaluer le coût de l'intervention demandée et une évaluation à domicile faite par le service Bulle d'air, le relayeur salarié peut venir au domicile comme souhaité par le demandeur. Une heure de relayage coûte entre 10 et 25 euros et des aides financières permettent de diminuer le coût de la prestation (crédit d'impôt, allocation personnalisée d'autonomie, autres aides individuelles ..). Dans cette pratique, le particulier est l'employeur du relayeur mais Bulle d'air gère toute la partie administrative.

Pendant l'absence de l'aidant, le relayeur accompagne le proche dans sa vie quotidienne : compagnie, stimulation, sorties, courses, aide aux gestes quotidiens. Il peut s'agir d'une aide en journée de minimum 3 heures, d'une garde de nuit ou d'un relayage 24h/24h tous les jours y compris le week-end.

Les relayeurs ont des profils adaptés à la situation (profil défini suite à l'évaluation au domicile de l'aidé) et sont souvent des auxiliaires de vie, aides à domicile, aides-soignants, éducateurs ou étudiants dans des filières médico-sociales souhaitant avoir un complément d'activités.

Financement du dispositif

Financement personnel avec aides possibles (selon les ressources et profil de la personne).

Cadre législatif

Convention collective nationale des salariés du particulier-employeur et de l'emploi à domicile. Le service Bulle d'air encadre et sécurise le rôle de l'employeur et apporte un appui administratif à la relation entre le particulier employeur et le salarié relayeur pendant toute la durée du contrat de travail.

Forces

- + Solutions personnalisées (intervention ponctuelle et/ou régulière)
- + Possibilité d'être relayé la journée, la nuit mais aussi de partir en week-end
- + Accompagnement dans les démarches de recherche de financement pour amoindrir le coût

Faiblesses

- Coût élevé qui n'est pas accessible à tout le monde
- Difficulté de répondre à toutes les demandes

Photo de la pratique



Témoignage ou illustration en images

<https://www.youtube.com/watch?v=I9-lKhmlk4I>

Site web ou pages de médias sociaux de la bonne pratique ou de l'organisation qui l'a mise en œuvre

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



Pratique n°1 : Séminaires de formation au soutien des aidants, psychoéducation des aidants et clinique de soutien psychiatrique pour les aidants par l'Association Alzheimer d'Athènes.

Description générale

L'association Alzheimer Athènes propose, en parallèle de ses activités directement dédiées aux personnes souffrant d'Alzheimer, plusieurs dispositifs de soutien aux aidants pour et prévenir leur burn out faciliter la vie familiale.

Détails sur la bonne pratique

+ Séminaires de formation au soutien des aidants

Les séminaires ont pour objectif de former les aidants sur des sujets liés à la démence ainsi qu'à la prise en charge quotidienne des patients. Les aidants apprennent à gérer la charge émotionnelle qui pèse sur la famille après le diagnostic et ont l'occasion d'échanger avec d'autres aidants sur leurs expériences, leurs préoccupations et leurs questionnements. Les séminaires sont organisés deux à trois fois par an et comprennent huit sessions de deux heures chacune.

+ Psychoéducation des aidants

Grâce à la psychoéducation, les aidants acquièrent des connaissances sur la maladie d'Alzheimer, développent des compétences pour la prise en charge du patient et apprennent à gérer leurs propres émotions ainsi que celles de la personne dont ils s'occupent. Les groupes de psychoéducation sont composés de 8 à 12 participants, et la durée des séances varie de 3 à 6 mois.

+ Clinique de soutien psychiatrique pour les aidants

L'épuisement physique et surtout psychologique des aidants entraîne des niveaux élevés de stress et de dépression. L'Association Alzheimer d'Athènes, dans le but d'atténuer cette charge mentale, propose des séances de soutien psychologique dans ses Centres de Jour situés à Pangrati et Panormou.

Financements

Subsides via le Plan d'Action National contre la démence financé par le ministère de la Santé et subsides européens.

Cadre législatif

/

Forces

- + Structure organisée en fonction du stade de la maladie (3 groupes).
- + Encadrement professionnel composé de neuropsychologues, psychologue clinicienne).
- + Activités variées et adaptées : renforcement cognitif, condition physique, sorties culturelles.
- + Soutien psychologique gratuit pour les aidants
- + Possibilité de déplacement à domicile via une unité mobile.
- + Tout est gratuit pour les bénéficiaires.
- + Hotline 24/24 soutenue par le ministère de la Santé.
- + Approche inclusive et innovante (parc à mémoire, sensibilisation dans les écoles, fêtes...).
- + Partenariat avec une université pour la recherche (nutrition et démence).

Faiblesses

- Liste d'attente relativement longue (1 à 2 mois).
- Aucun transport organisé : la charge logistique repose entièrement sur les aidants-proches.
- Réservé aux personnes de plus de 55 ans, sauf diagnostic précoce.
- Unité mobile disponible seulement 1h/semaine.

Photo de la pratique



Témoignage ou illustration en images

« *Ma participation aux groupes m'a beaucoup aidée, ainsi que le soutien que ma mère a reçu.* »

Despina Gounari

Site web ou pages de médias sociaux de la bonne pratique ou de l'organisation qui l'a mise en œuvre

<https://alzheimerathens.gr/ypiresies-gia-frontistes-atomon-me-ania-2/>

info@alzheimerathens.gr



Pratique n°2 : Soutien aux proches de personnes atteintes de troubles psychiques du Centre de Jour de PEPSAEE - Centre de Jour

« ...au cœur de la ville »

Description générale de la bonne pratique

Rencontres individuelles de conseil/soutien pour les proches/aidants de personnes atteintes de troubles psychiques. Groupes de psychoéducation/soutien pour les proches/aidants de personnes atteintes de troubles psychiques. Renforcement de la participation à des actions sociales dans la communauté.

Détails sur la bonne pratique

Le Centre de Jour « ...au cœur de la ville » de PEPSAEE propose des services de conseil, de soutien et de psychoéducation aux proches et aidants de personnes atteintes de troubles psychiques qui s'adressent au centre. Que ce soit par téléphone lors d'un premier contact concernant un proche en difficulté, ou lors d'une première rencontre, des informations et des orientations sont fournies sur les services proposés ainsi que sur le processus d'admission ou d'orientation. De nombreux proches contactent le centre pour s'informer, car c'est souvent leur première interaction avec un service de santé mentale.

Les services sont ensuite adaptés en fonction des besoins spécifiques de chaque proche d'une personne suivie au centre. Des séances individuelles de soutien, d'accompagnement émotionnel ou d'information sont proposées, ainsi qu'une formation sur la gestion des défis quotidiens liés à la prise en charge de leur proche. Le centre offre également la possibilité de participer à un groupe de psychoéducation pour les proches, afin que les aidants puissent mieux comprendre la maladie, ses symptômes, ainsi que les difficultés qu'elle engendre au niveau des compétences et du quotidien de la personne qu'ils accompagnent. Ces groupes permettent aux participants de recevoir un soutien, de partager leurs expériences et d'échanger des stratégies de gestion, renforçant ainsi leur rôle d'aidant.

Par ailleurs, le Centre encourage et facilite la participation des aidants et de leurs proches aux événements culturels de la ville, favorisant ainsi leur intégration sociale et leur bien-être.

Financements

Financements via le ministère de la Santé.

Cadre législatif

/

Forces

- + Réseau structuré : 7 centres répartis dans l'Attique.
- + Soutien psychologique gratuit pour les salariés et demandeurs d'emploi.
- + Prise en charge adaptée : présence d'un psychiatre, d'un infirmier et d'un coordinateur.
- + Flexibilité des interventions : sur site (au centre) ou directement sur le lieu de travail.
- + Possibilité de rediriger les cas graves vers des institutions spécialisées.
- + Subvention publique (via le ministère de la Santé), ce qui assure un accès gratuit.
- + Actions de sensibilisation préventive (salariés, managers, lycéens).
- + Reconnaissance du stress des aidants comme motif d'accompagnement.
- + Accompagnement structuré sur 2 à 3 mois (environ 20 séances individuelles).

Faiblesses

- Pas de mention d'un suivi de groupe ou de soutien collectif.
- Durée d'accompagnement fixe : peut être insuffisante dans certains cas.
- Limitation géographique à la région de l'Attique.

Photo de la pratique



Témoignage ou illustration en images

« Il est arrivé que seul l'aidant vienne chercher du soutien, tandis que la personne atteinte de troubles psychiques n'en bénéficie pas. »

Maria Deve, Psychologue
Responsable scientifique du Centre de Jour

« Je ne savais pas que d'autres parents rencontraient les mêmes difficultés que moi. Le groupe m'aide à partager ma déception, et malgré nos épreuves, nous devenons tous plus forts ensemble. »

Participant du groupe de soutien pour proches/aidants

Site web ou pages de médias sociaux de la bonne pratique ou de l'organisation qui l'a mise en œuvre

<https://www.pepsaee.gr>

Description générale

Programme d'aide à domicile mis en place sur l'île d'Égine pour aider les personnes en perte d'autonomie.

Détails sur la bonne pratique

L'aide à domicile est un programme social mis en place par les municipalités, qui offre un soutien essentiel aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap et aux personnes atteintes de maladies chroniques rencontrant des difficultés à subvenir seules à leurs besoins. Le service fonctionne généralement les jours ouvrables, du matin jusqu'au début de l'après-midi. Son objectif est d'améliorer la qualité de vie des bénéficiaires en leur permettant de rester dans leur environnement familial avec dignité, tout en évitant l'isolement ou la nécessité d'un placement en établissement.

Les services incluent des soins infirmiers, tels que l'administration de médicaments, le changement de pansements ou le suivi des signes vitaux, ainsi qu'une aide au quotidien, comme l'approvisionnement en nourriture, le ménage, l'hygiène personnelle ou l'accompagnement à des rendez-vous médicaux. Un soutien psychosocial est également proposé : les assistants sociaux aident les bénéficiaires à gérer le stress et la solitude et offrent des conseils aux familles. Dans les zones reculées où les services publics sont limités, l'aide à domicile constitue parfois le seul soutien disponible, permettant aux personnes âgées de conserver leur indépendance.

Par exemple, une dame âgée vivant seule dans un village isolé reçoit la visite du service social deux fois par semaine. L'infirmier surveille sa tension artérielle et l'aide à prendre ses médicaments, tandis que l'aide-ménagère l'accompagne pour le nettoyage et la préparation des repas. En parallèle, l'assistante sociale l'aide à maintenir des liens avec la communauté et à surmonter son sentiment de solitude. Grâce à ces interventions, l'aide à domicile ne se limite pas à couvrir des besoins fondamentaux : elle procure également un sentiment de sécurité et de bienveillance aux bénéficiaires et à leurs familles.

Financements

Européen d'abord pendant quelques années puis pérennisé par la municipalité

Cadre législatif

/

Forces

- + Dispositif unique en Attique, spécificité locale.
- + Présence d'une unité mobile active sur l'île.
- + Service centré sur les personnes isolées sans réseau familial (80 bénéficiaires).
- + Équipe pluridisciplinaire : aides familiales, infirmière, psychologue, assistante sociale.
- + Mise à disposition d'une voiture pour le transport, facilitant l'accès aux soins.
- + Services variés et utiles : accompagnement psychosocial, aide administrative, enquêtes sociales, lien avec Athènes.

Faiblesses

- Effectif réduit : seulement 3 aides familiales pour toute l'île, risque de surcharge.
- Dépendance à une petite équipe, donc vulnérabilité en cas d'absence ou de départ.
- Aucune précision sur les horaires ou la fréquence de passage de l'unité mobile.

Photo de la pratique



Témoignage ou illustration en images

« L'aide à domicile a été une véritable bouée de sauvetage pour nous. Elle nous a apporté un soutien dans les besoins quotidiens et nous a offert un répit face à l'épuisement. Nous avons le sentiment de ne pas être seuls dans ce parcours. »

Un aidant

Site web ou pages de médias sociaux de la bonne pratique ou de l'organisation qui l'a mise en œuvre

/

 **Pratique n°1 : Permanence Info'Aidant****Description générale de la bonne pratique**

La permanence psycho-sociale de l'ASBL Aidants Proches apporte un soutien et un appui aux aidants en étant à leur écoute, en répondant à leurs questions et en les guidant vers les services adéquats dans leur région.

Détails sur la bonne pratique

La permanence est accessible en direct 3 jours/semaine pendant 3 heures. Un répondeur et une adresse mail sont accessibles 24h/24h et 7j/7j. Les demandes sont traitées le plus rapidement possible par des professionnels.

L'objectif est d'écouter l'aidant afin de connaître sa situation et les difficultés qu'il rencontre puis de pouvoir ensuite cibler ses besoins et l'orienter vers les structures et partenaires le(s) plus adéquat(s).

Pour pouvoir offrir des informations pertinentes, il est indispensable d'agir et de travailler en réseau avec l'ensemble des partenaires susceptibles d'informer, de soutenir et d'apporter une aide aux aidants.

Financement du dispositif

Dispositif financé par la Région wallonne via l'Aviq et des subventions facultatives.

Cadre législatif

Statuts de l'ASBL Aidants Proches

Forces

- + Prodiguer à l'aidant à la fois une écoute sans jugement et du conseil personnalisé
- + Savoir conseiller à l'aidant des professionnels au plus près de leur domicile
- + Extraire des données sur la situation des aidants en Wallonie pour les utiliser à des fins d'étude ou de sensibilisation du monde politique

Faiblesses

- Connaître le réseau local de professionnels dans toute la Wallonie est compliqué et mettre à jour ce carnet d'adresse est presque impossible.
- Le numéro de téléphone est payant et mettre en place un numéro gratuit coûte cher pour une petite structure. Malheureusement les aidants précarisés, de plus en plus nombreux, peuvent être rebutés par le prix de l'appel.

Opportunités

Le projet « Soutien de l'aidant proche et offre de répit » financé en partie par le Fonds Social européen, pour lequel l'ASBL a été sélectionné de 2024 à 2026, permet de renforcer notre permanence et notre présence sur le réseau local, tout particulièrement dans les zones les plus rurales.

Photo de la pratique



Témoignage ou illustration en images

https://www.youtube.com/watch?v=47BhKBV_QAs

Site web ou pages de médias sociaux de la bonne pratique ou de l'organisation qui l'a mise en œuvre

<https://wallonie.aidants-proches.be/soutien-aux-aidants/#info>



Description générale

Ce sont deux projets initiés par des aidants dans des zones rurales qui se sont développés grâce à l'appui de l'ASBL Aidants Proches. Ils se sont transformés en ASBL proposant des groupes d'entraide et de sensibilisation associant aidants et non aidants.

Détails sur la bonne pratique

Né au départ d'une initiative privée en 2021, le réseau APEC s'est transformé en ASBL, avec l'aide de l'ASBL Aidants Proches. L'association « Aidants Proches Entraide Ciney » est ainsi née pour apporter des moments de répit spontanés, rapides et concrets aux aidants dans une région rurale où les dispositifs pour les aidants sont moindres et sont éloignés les uns des autres.

Au départ, un groupe WhatsApp a été créé et l'aidant qui a un besoin le partage et les bénévoles peuvent répondre. Un bénévole peut se rendre au domicile de l'aidé pour permettre à son aidant de s'octroyer un moment de répit par exemple. Aujourd'hui, en plus des échanges via le groupe WhatsApp, une trentaine d'aidants et de bénévoles se rencontrent régulièrement chaque mois, à la maison citoyenne de Ciney et en dehors car des amitiés se sont créées.

Dans la même perspective de solidarité rurale, le réseau APESE (Aidants Proches Entraide Stavelot et Environs) s'est constitué en 2023 sous l'impulsion de la Commission Consultative des Personnes à Besoins Spécifiques de la commune de Stavelot. Le projet, rassemblant divers acteurs locaux et partenaires, s'est inspiré de celui de Ciney et a pour objectif de faire se rencontrer, dans un esprit d'entraide et de solidarité, des aidants et des bénévoles soucieux des situations vécues par ces aidants.

Chaque projet organise des événements sur leur territoire respectif pour sensibiliser les aidants et le grand public (Ciné-débat, café papote, conférence, formations...) mais aussi pour récolter des fonds.

Financement du dispositif

- + APEC ASBL : Subsidés de la commune de Ciney, mécénats privés ponctuels et organisation d'événements. Mise à disposition d'un local gratuit par la commune de Ciney.
- + APESE : Initiative de la commune de Stavelot et Environs

Cadre législatif

/

Forces

- + Réactivité du réseau d'entraide basé localement
- + Réseau disponible dans une région rurale où moins de dispositifs existent pour les aidants
- + Simplicité d'utilisation et accessible à moindre frais
- + Création de liens et de solidarité en commune rurale

Faiblesses

- Dépend entièrement de la volonté des bénévoles et des associations.
- Non réactivité de certaines communes ou professionnels de santé
- Difficultés de se « professionnaliser » en ASBL qui nécessitent un accompagnement. Lourdeur administrative.

Photo de la pratique



**AIDANTS PROCHES,
ENTRAIDE
STAVELOT ET ENVIRONS**

A
P
E
S
E

AIDANT PROCHE
L'aidant proche est une personne qui apporte une aide régulière à un proche en déficit d'autonomie quelle qu'en soit la nature (handicaps, pathologies et vieillissement) et quel que soit l'âge de la personne aidée.

BENEVOLE
Le bénévole est une personne qui peut offrir une présence ponctuelle, des menus services, une attention privilégiée, des occasions pour l'aidant proche d'exprimer ce qu'il vit, ce dont il a besoin et ainsi d'être entendu et reconnu dans sa réalité. Il peut proposer un répit à l'aidant proche...

QUE PROPOSE APESE?
Nous vous proposons des rencontres animées par des personnes formées, tous les premiers vendredis du mois. Ces rencontres apportent un soutien concret et créent du lien entre les aidants proches et les bénévoles dans le but de faire naître une entraide et une solidarité entre eux. Elles se voudront également récréatives.

**Vous vous sentez concerné?
Contactez-notre équipe**

Par téléphone au 0478/ 12 78 91
Par email : apese@stavelot.be

CP.A.S. CPBS aidants proches AIDE & SOINS A DOMICILE

La chaîne d'infos locales [VEDIA a consacré un reportage](#), en donnant la parole à une ancienne aidante ainsi qu'à une des chevilles ouvrières du projet, Yves Reinkin, qui en explique les contours.

Témoignages d'aidants ayant fait appel à l'APESE :

- + « *Ma compagne souffre de troubles cognitifs et a besoin d'une présence en permanence. J'ai fait appel à Apese Stavelot pour pouvoir aller courir une heure deux fois par semaine. Une dame très sympathique est venue lui tenir compagnie le temps de mon footing. »*

- + « *Mon mari est atteint par la maladie d'Alzheimer, il a besoin d'une personne pour le rassurer le temps d'aller faire des courses une à deux fois semaine. J'ai eu le plaisir de rencontrer une bénévole à l'écoute et avec qui le contact est bien passé. Elle vient de temps en temps à ma demande pour me soulager un peu* »
- + « *Je suis une dame de 79 ans. Mon époux a la santé fragile et fait parfois des chutes. Je suis incapable de le relever seule. Par l'intermédiaire d'Apese Stavelot, deux voisins se sont portés volontaires pour être les personnes de contact quand il tombe. Je pourrai ainsi appeler quelqu'un qui habite tout près pour nous venir rapidement en aide, s'il n'est pas blessé bien sûr...* »

Site web ou pages de médias sociaux de la bonne pratique ou de l'organisation qui l'a mise en œuvre

<https://www.apeciney.be/>

Page Facebook de l'APEC :

<https://www.facebook.com/APECiney>

Page Facebook de l'APESE :

<https://www.facebook.com/profile.php?id=61560412234966>

Description générale

Projet innovant visant à offrir un accompagnement personnalisé aux personnes atteintes d'une maladie neurocognitive et leurs aidants.

Détails sur la bonne pratique

Créée en 2018, « La Camomille » est une initiative visant à offrir un accompagnement personnalisé aux personnes atteintes d'une maladie neurocognitive. En 2024, ce service est pleinement actif sur la partie francophone de l'arrondissement de Verviers et les communes avoisinantes.

À la suite d'une demande du médecin ou de l'aidant, et avec l'accord du malade, une rencontre est organisée pour échanger avec les bénéficiaires sur leur quotidien et leurs besoins. Un accompagnement personnalisé est alors mis en place avec l'aidant et le malade et centré sur les objectifs de vie de chacun.

Différents professionnels peuvent intervenir de manière interdisciplinaire et une évaluation régulière de l'accompagnement est mise en place.

Le but est de se maintenir au domicile le plus longtemps possible en préservant la qualité de vie de chacun tout en diminuant le risque d'épuisement des aidants. Mais nécessite une prise en charge très tôt dès l'apparition des symptômes.

Financement du dispositif

Financements de l'AGEF (Association des généralistes de l'Est francophone de Belgique), la Fondation Roi Baudouin et la Région wallonne via l'Aviq (Agence pour une Vie de Qualité).

Cadre législatif

/

Forces

- + Initiative de soutien de l'aidant dans le respect du proche malade
- + Changement de regard sur les maladies neurocognitives et leur accompagnement
- + Maintien à domicile et prévention

Faiblesses

- Financement seulement pour un an

Photo de la pratique



Témoignage ou illustration en images

/

Site web ou pages de médias sociaux de la bonne pratique ou de l'organisation qui l'a mise en œuvre

<https://lacamomille.be>

<https://www.facebook.com/share/16Gma3oMVr/?mibextid=wwXlfr>

CONSTATS DES MANQUES ET DIFFICULTÉS

Si les bonnes pratiques sont parfois différentes, il semble que les manques se retrouvent simultanément dans nos trois pays. On a pu constater, en effet, un manque de places dans des structures adaptées, autant pour les personnes en situation de handicaps que pour les personnes âgées ou souffrant d'une maladie neuro-dégénérative. Les listes d'attente sont longues et les offres, le plus souvent, non adaptées. Ce constat est d'autant plus marquant dans les communes rurales et se double de difficultés de mobilité pour les aidants et les personnes aidées. Les offres d'ambulances ou de transports adaptés sont faibles alors que les trajets sont plus longs. Nous avons pu constater lors de nos échanges en France que le centre d'accueil de jour de Castelsarrasin qui propose un service de transport des personnes pour se rendre au centre est débordé et sans ce service de transport, les aidants ne pourraient bénéficier du répit que propose cet accueil de jour.

Le manque d'auto-reconnaissance des aidants est également prégnant. La société en général ne reconnaît pas ses aidants mais beaucoup ne se reconnaissent pas eux-mêmes et cela dans chaque pays, à des degrés divers. La relation initiale avec la personne aidée est plus importante que la situation d'aide. On est d'abord un parent qui s'occupe de son enfant handicapé, un enfant qui soutient sa maman âgée ... et il est alors vu comme « normal » d'aider son proche.

Malheureusement, il arrive souvent que l'aidant sous-estime les conséquences de cette situation et demande de l'aide aux structures existantes bien trop tard. L'auto-reconnaissance de la situation d'aide, et son acceptation, le plus tôt possible, est pour nos trois associations le point central à mettre en avant pour éviter l'épuisement physique et mental des aidants. Cet épuisement risque d'augmenter en Europe avec le vieillissement de la population et le recul de l'âge de la retraite.

Par ailleurs, les pays s'orientent de plus en plus vers une politique de désinstitutionalisation (dans le secteur du handicap, des personnes âgées, de la santé mentale...), dans un contexte de pénurie de personnel de santé et de l'accompagnement. Une campagne de communication d'envergure sur cette thématique est à l'étude après nos échanges via EUROPAIDANTS.

CONCLUSION

Le projet EUROPAIDANTS a permis de comparer la situation des aidants dans trois pays européens. Même si les situations sont parfois fort différentes, les constats sont similaires. Les aidants sont en attente d'écoute, de soutien pratique et concret pour pouvoir d'abord aider leur proche, ensuite combiner vie professionnelle et familiale. Trop d'actes de la vie quotidienne sont encore entièrement à la charge des aidants. Les difficultés rencontrées par les aidants vivant en zone rurale sont plus nombreuses et cela dans nos trois pays.

Nous espérons que chaque association qui souhaite mettre en place un projet pour les aidants puisse s'inspirer des bonnes pratiques que nous avons relevées. La liste de toutes les associations rencontrées durant ce projet se trouve à la fin de ce guide pour ceux qui souhaitent en savoir plus.

C'était une découverte des programmes ERASMUS+ pour deux de nos associations. Nos échanges ont été riches et inspirants tant d'un point de vue humain que professionnel et nous réfléchissons déjà à continuer nos discussions dans des domaines précis tel que la communication envers les aidants.

Merci à l'Union Européenne de nous avoir permis de nous rencontrer et d'améliorer nos pratiques.

Quelques adresses et contacts utiles issus de nos échanges

Belgique

- + **ASBL Aidants Proches**
<https://wallonie.aidants-proches.be>
- + **Mat' et Eau ASBL**
<https://www.mateteau.be/>
- + **ASBL Respect Seniors**
<https://www.respectseniors.be/>
- + **LUSS** (Fédération francophone des associations de patients et de proches et le porte-parole des usagers des services de santé).
<https://luss.be/>
- + **FEDOM** (Fédération d'employeurs des services qui ont pour mission d'améliorer l'aide apportée aux familles et aux personnes isolées)
<https://www.fedom.be/>
- + **ADMR** (Aide à domicile en milieu rural)
<https://www.admr.be/fr>
- + **PalliaNam** (Soins palliatifs à domicile en Province de Namur)
<https://www.pallianam.be/>
- + **PSPA** (projet de soins personnalisé anticipé)
<https://www.soinspalliatifs.be/pspa.html>
- + **APEC ASBL** (Aidants Proches Entraide Ciney)
<https://www.apecciney.be/>
- + **APESE** (Aidants Proches Entraide Stavelot et Environs)
Adresse email : apese@stavelot.be
Numéro de téléphone : 0478/12.78.91
- + **La Camomille** (Accompagnement personnalisé à domicile pour les personnes atteintes d'une maladie neurocognitive et leurs aidants proches)
<https://lacamomille.be/>
- + **Similes Wallonie ASBL** (Familles et amis de personnes atteintes de troubles psychiques)
<https://wallonie.similes.org/>
- + **Maison de l'Aidance (Bruxelles)**
 - **ASBL Aidants Proches Bruxelles**
<https://www.aidantsproches.brussels/>
 - **Casa Clara (Bruxelles)**
<https://casaclara.be/fr/accueil/>
 - **Fratriha (Bruxelles)**
<https://www.fratriha.com/>
 - **ASBL Jeunes et Aidants Proches (Bruxelles)**
<https://www.jeunesaidantsproches.be/>

France

- + **APAS 82** (Association Promotion Autonomie & Santé 82) (Caussade)
<https://www.apas82.fr/>
- + **L'APF** (Association des Paralysés de France) / **APF France handicap**
<https://www.apf-francehandicap.org/>
- + **Service bulle d'R**
<https://www.fcol16.org/dispositif-de-repit-bulle-dr/>
- + **Association Huntington France**
<https://huntington.fr/association/>
- + **France Alzheimer Tarn et Garonne**
<https://www.francealzheimer.org/tarnetgaronne/>
- + **Association JADE**
<https://jeunes-aidants.com/>

Grèce

- + **PEPSAEE** (The Pan-Hellenic Association for Psycho-social Rehabilitation and Vocational Reintegration)
<https://www.pepsaee.gr/>
- + **Centre de jour Alzheimer**
<https://alzheimerathens.gr/kentra-imeras-gia-atoma-me-ania/>
- + **Mairie d'Egine. Service à domicile**
- + **Festival santé mentale**, environ 50 participants avec les rencontres privilégiées de SIMILES Bruxelles, Clubhouse, Centre psychiatrique Saint-Bernard
<https://epioni.gr/fr/festival-art-sante-mentale-2023/>
<https://similes.brussels/>
<https://www.clubhouse.brussels/fr>
<https://www.csm-st-bernard.be/>
- + **Epioni**
<https://epioni.gr/fr/>





Projet EUROPAIDANTS

2023 - 2025