

# DIU répit – Révisions !

prise en cpte aidants pol publiques : env **années 2000**

aidants **repérés grâce aux plans nationaux**,

- plan Alzheimer de 2008 – 2012 => loi ASV et congé de soutien familial (le sans solde)
- plan MND 2014-2019 =>
- plans Autisme => ouverture des plateformes de répit Autisme

Le « répit » s'est imposé dans le paysage de l'accompagnement des proches aidants, souvent à travers le triptyque :

- besoin de répit
- droit au répit
- solutions de répit

## loi ASV 2015

- **définition du proche aidant**
- **droit au répit** de l'aidant  
pour les proches aidants de personnes bénéficiaires de l'APA, assurant présence ou aide indispensable à la vie à domicile de leur proche, ne peuvent être remplacés pour assurer cette aide par une personne de l'entourage. Le droit au répit peut être activé quand le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint. Peut financer dans la limite de **509,76 € par an** : l'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou de nuit, un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial, un relais à domicile.
- Assouplissement et élargissement du congé de soutien familial

## Définitions

### **aidant**

Aidant(e) : Personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap.

*Article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.*

??? Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un alli, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne .(art. L. 113-1-3.).

### **Répit (Larousse)**

« un repos, une interruption dans une occupation absorbante et ou contraignante »

### **Répit (France Répit)**

Le répit vise à **soutenir et accompagner les personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance et leurs proches aidants.**

Il représente un besoin naturel, qui doit s'inscrire pleinement dans les parcours de soins et d'accompagnement. Il permet d'élaborer et de mettre en œuvre, avec les personnes elles-mêmes, des réponses adaptées à la diversité de chaque situation et à leur évolution dans le temps.

Le répit peut représenter à la fois :

- **Un temps de rupture dans un quotidien devenu éprouvant**  
Il peut être organisé au sein d'un lieu de répit, d'un établissement de répit, d'accueil temporaire, d'accueil de jour, ou facilité par la présence d'un aidant professionnel ou bénévole au domicile. Le répit permet de soulager un quotidien que la lourdeur ou la routine de la prise en charge ont rendu trop difficile. Il contribue au ressourcement, au bien-être et à l'autonomie de l'aidant comme de la personne accompagnée.
- **Une démarche d'accompagnement systémique, globale et continue**  
Réalisée par des professionnels, cette démarche vise à analyser les situations de façon systémique (aidants-aidés-soignants) globale (psychologique, médicale, sociale) et continue.

Elle permet d'identifier, de prévenir ou de corriger les facteurs pouvant conduire à un épuisement, de faciliter une prise de distance nécessaire et de mettre en place les ajustements et les modalités d'accompagnement favorisant un maintien soutenable au domicile.

- **L'occasion d'interroger le sens d'une vie bouleversée**

Le répit offre une occasion d'interroger le sens - entendu à la fois comme direction et signification - d'une existence fragilisée ou menacée, et de laisser place aux questionnements intimes ou existentiels. Il doit permettre à chacun d'être accompagné avec humanité et dignité dans son parcours de vie.

Les « soins de répit » se situent à l'interaction de ces trois dimensions.

### **Soins de répit**

Action qui dépasse la reconnaissance du besoin de répit, approche décentrée du patient, centrée sur les proches

actions qui permettent un temps de pause et un accueil / recueil (partage / réajustement)

Information – Formation – Accompagnement / prise de recul – Soutien psychologique – Mise en place d'aides techniques

Objectifs

Permettre / offrir à l'aidant – un temps de pause / prise de recul / prise de hauteur – Une rencontre (accueillir la personne et recueillir ce qu'elle traverse) – De sortir du temps d'attente, d'un temps suspendu de l'action immédiate et pr occupation non-stop – De maintenir des projets de vie domicile • Préserver les liens familiaux inévitablement éprouvés par la maladie grave • Éviter une ré-hospitalisation de la personne malade non pas à cause d'une aggravation de la personne malade mais du fait de l'épuisement de l'aidant • Prévenir et/ ou traiter l'épuisement de l'aidant

### **Les soins de répit**

- Répit programmé – prévention de l'épuisement et action de vie sociale
- Répit semi urgent – Traitement de l'épuisement
- Répit urgent – Incapacité de l'aidant

comment ?

- A domicile (aides à domicile, baluchonnage...)
- Accueil de jour
- séjour avec accueil de l'aidé
- Séjour avec accueil aidé/ aidant (famille)
- Vacances répit en famille (VRF Fondettes)

### Droits sociaux

- **congé du proche aidant**

succède au congé de soutien familial ; permet de s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. accessible sous conditions (lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée

- **indemnisation du congé de proche aidant** = AJPA (allocat° journalière du proche aidant) pour les salariés, les travailleurs indépendants, les fonctionnaires et les chômeurs indemnisés, oct 2020 = **mesure 5 de la stratégie Agir pour les aidants**

3 mois ouvrés, (renouvelables maxi 1 an) sur l'ens de la carrière, 43€/j pour couple, 52€/j pour pers seule (aligné sur alloc journalière de présence parentale), versée par les CAF (CERFA) et les caisses de la MSA, sur demande du proche aidant, par télé procédure simple.

taux d'incapacité égal ou sup à 80% reconnu par la MDPH ou degré de dépendance déterminé par le CD (évalué dans le GIR 1 à 3). sans cond° de ressources, soumis à l'IR

- **congé de solidarité familiale**

pour **accompagnement pers en FDV**

3 mois renouvelable 1 fois, non rémunéré mais indemnisé par l'**allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie** (AJAP), 56€/j

- **congé de présence parentale**

enfant à charge atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité, nécessite une présence soutenue et des soins contraignants.

+ **alloc journalière de présence parentale (AJPP)** : 43€/j pour couple, 52€/j pour pers seule  
peut maintenant être pris de manière fractionnée par 1/2 journées (mesure 9 du plan)  
310j dans la limite de 3 ans. Si besoins au-delà : le salarié peut à nouveau bénéficier d'un congé de présence parentale

- Parfois l'aidant peut être dédommagé ou salarié par son aidé (**aidant salarié**)  
= le droit de la personne concernée au profit des aidants, sauf si lien de parenté, à moins que le proche soit totalement dépendant  
AEEH pour les enfants, PCH pour enfants ou adultes, APA pour personnes âgées  
déclaration au CD ou à la MDPH, contrat CESU
- 500€ caisses retraite (cf BEMJS)
- dons de jours de repos et de congés
- affiliation gratuite à l'assurance vieillesse
- consultation médicale annuelle des aidants Alzheimer
- Les caisses de prévoyance, assurances et retraites complémentaires : guide pour les salariés aidants

### les associations

#### **Association française des aidants**

- (soutien) cafés des aidants
- formation
- ateliers santé

### L'offre de répit répond à 3 attentes :

- du temps libéré
- de l'accompagnement et du soutien : tout peut apporter du répit !
- soutien à domicile de la personne en perte d'autonomie dans son environnement de vie.

une partie est encadrée par le code de l'action sociale et des familles.

- Accueil de jour
- Hébergement temporaire (maxi 90j/an)
- Plateformes d'accompagnement et de répit dédiées aux PA et personnes avec TSA

### Dispositifs de répit

**plates-formes d'accompagnement et de répit** : soutien aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie.

plus d'une centaine en France (cf annuaire). Adossées à un accueil de jour

information : mieux comprendre la maladie et l'impact qu'elle peut avoir

sessions de formation « comment se préserver, faire attention à sa santé ? », « quelles aides mobiliser... ? »

temps de répit sous la forme d'interventions d'aide à domicile sur une demi-journée ou plus recherche d'une structure médico-sociale (hébergement temporaire, AJ, en fonction des besoins de l'aidant et de la personne qu'il accompagne)

sorties culturelles ou conviviales pour les binômes

groupes d'échanges entre aidants

activités pour les aidants : ateliers de relaxation, de créativité.

### **plates-formes d'accompagnement et de répit aidants de personnes TSA**

pour les proches aidants de personnes porteuses de TSA

### **La maison de répit**

Créée par la Fondation France Répit et gérée en partenariat avec la Fondation OVE, la maison de répit de la Métropole de Lyon (Tassin) est le premier établissement français dédié au répit pour les familles éprouvées par la maladie ou le handicap à domicile (moins de 60 ans). Oct 2018

### **L'équipe mobile de répit**

composée de médecins, d'une infirmière de coordination, de psychologues et d'une assistante sociale.

prend le temps de vous écouter avec bienveillance, évalue votre besoin de répit et d'accompagnement, et réfléchit avec vous sur votre projet de vie, dans toutes ses dimensions.

### Dispositifs d'information (personnes âgées)

les points d'information locaux, **CLIC** (centre local d'information et de coordination gérontologique), destinés aux personnes âgées et à leurs proches

### Dispositifs handicap

Le **GRATH** (Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap) association créée en 1997, objectif de faire se développer les solutions d'accueil temporaire handicap (mais pas que?)

### **Métropole aidante**

référencement des offres de répit : rendre visible l'offre de répit  
accueillir, écouter, informer et orienter les proches aidants, tel, site et lieu

### politiques publiques

**Agir pour les aidants** : Stratégie de mobilisation et de soutien aux aidants 2020 – 2022, oct 2019  
17 mesures clés

*Priorité 1* : Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle  
n° tel national, lieux d'accueil et plateforme numérique »Je réponds aux aidants », acpt par  
profess et pairs

*Priorité 2* : Ouvrir de nouveaux **droits sociaux** aux proches aidants et **faciliter leurs démarches administratives** (souvent contraints de réduire voire de cesser totalement leur activité professionnelle pour s'occuper de leurs proches, sans compensation de la perte de leur revenu)  
mesure phare (n° 5) : indemnisation du proche aidant (voir plus haut)

*Priorité 3* : Permettre aux aidants de **concilier vie personnelle et vie professionnelle**

*Priorité 4* : **Accroître et diversifier les solutions de répit**

besoin prioritaire d'accompagnement au maintien à domicile (plateformes de répit). ~~offre de répit unique~~, => diversifier et renforcer les solutions proposées.

renforcement des capacités d'accueil des plateformes de répit et développement de l'accueil temporaire ; simplification des démarches administratives pour l'accès à des solutions d'accueil temporaire de personnes en situation de handicap (plus besoin de la MDPH), accès centres vacs droit commun

*Priorité 5* : Agir pour la santé des proches aidants

mieux identifier les proches aidants, former les professionnels au réflexe « proches aidants »,  
identification du rôle de proche aidant dans le dossier médical partagé en 2020,

*Priorité 6* : épauler les jeunes aidants

sensibilisation des personnels de l'éducation nationale, aménagement des rythmes d'étude (condition d'assiduité et examen) pour les étudiants aidants

Au-delà des six priorités s'adressant directement aux aidants, la stratégie nationale utilise tous les leviers disponibles pour mobiliser l'ensemble de la société

### aspects clés

aidant : « fragile, vital et invisible »

Ignorance qu'on est devenu aidant / Culpabilité/ peur de remettre en question son rôle  
vie scandée par la succession des soins, des temps d'accompagnement et des démarches administratives

rechercher les informations utiles, mieux comprendre la pathologie de mon proche, trouver les financements nécessaires, mieux coopérer avec les professionnels

Besoin d'écoute, de reconnaissance, de relais, d'information, de soutien psychologique, de formation

salariés aidants : parcours du combattant, marqué par des aménagements des horaires de travail, des réductions du temps de travail, des arrêts de travail, de la démotivation voire de la culpabilité vis-à-vis de l'employeur comme du proche aidé

augmentation de la charge et sur le long terme => épuisement

épuisement physique

Gestion des symptômes de l'aidé / sollicitations incessantes / Gestion des autres enfants / absence de relais possible / réveils nocturnes par manque d'aide la nuit, par des troubles de sommeil propres / Associer travail et rôle d'aidant

épuisement psychique

Culpabilités multiples (Pourquoi nous, retard diagnostique..) / Conflit de rôle / Comment va-t-on tenir ? / Qu'est-ce qui nous attend demain ? / Va-t-il mourir ? Quand ? Comment ? / Serons nous à la hauteur ? / Tensions multiples (intrafamiliales, avec les soignants..) / Combien de temps cela va-t-il durer ? / Sentiment d'incompréhension, de solitude -Précarité sociale ....

Conséquences familiales, sur le couple, la fratrie

### Ce qui fait répit

relais à domicile (relayage, plate-forme d'accompagnement et de répit, accueil séquentiel, maison de répit

aidant + aidé : vacances répit,