

COMPTE-RENDU DE REUNION

GROUPE 4 : REPIT DES AIDANTS

Date : vendredi 29 novembre 2019 de 9h30 à 11h30

Lieu : APAS 82, 275 rue du Clos Maury 82000 Montauban

Objectifs :

1. Mieux identifier l'offre de répit existante sur le territoire
2. Mettre en évidence les manques
3. Proposer des réponses au regard des besoins

1

Ordre du jour de la matinée

1. Rappel de la définition du « droit au répit » au sens de la loi de l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015.
2. Présentation des cartographies départementales en lien avec le répit de l'aidant.
3. Brainstorming autour des dispositifs de répit disponibles sur le territoire de santé du 82.
4. Comment améliorer la visibilité des dispositifs existants et accompagner les aidants pour en bénéficier ?
5. Besoins et freins recensés d'un point de vue des proches aidants : proposition de mise en place d'un questionnaire afin d'identifier leurs représentations sur le répit, leurs besoins et les freins pour en bénéficier.

Compte-rendu des échanges

Rappel du contexte

En amont de la réunion, il est rappelé l'origine et la mise en place du « Pôle Partenaires Aidants » 82. La première réunion de « Pôle Partenaires Aidants » a eu lieu le 12 avril 2019 et a réuni 72 participants. L'Agence Régionale de Santé Occitanie a souhaité s'appuyer sur la démarche initiée par l'AG2R La Mondiale dans les Hautes-Pyrénées en déployant des Pôles Partenaires Aidants au sein de tous les départements de la région. Le Tarn et Garonne est le second département à s'investir dans la démarche.

Lors de la première réunion, les partenaires ont échangé, en groupe, autour d'une question qui était : « *Quelles sont les réponses aujourd'hui aux besoins des aidants et quelles pourraient être celles à construire ?* » Il a été proposé de poursuivre le travail autour de 4 axes principaux qui ont été largement mis en évidence par l'ensemble des participants :

- La communication
- La défragmentation du système
- L'accompagnement des aidants en activité professionnelle
- Le répit de l'aidant

La quatrième réunion, déclinée dans le présent compte-rendu, avait pour trait « le répit de l'aidant ».

Un tour de table de présentation des participants est réalisé. En **PJ n°1**, est annexée la liste des participants.

1. Rappel de la définition du « droit au répit » au sens de la loi de l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement votée en décembre 2015 a créé un droit au répit. Ce droit au répit permet aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie de se reposer ou de se dégager du temps.

Les personnes concernées par le droit au répit sont les proches aidants :

- de personnes bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie),
- assurant une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche,
- et qui 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. En 2019, dans le Tarn et Garonne, le droit au répit peut alors être financé dans la limite de 508 € par an (enveloppe dont le montant est fixé chaque année par le Conseil départemental) :

- 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.

Les bénéficiaires de l'APA acquittant une participation financière sur leur plan d'aide acquitteront une participation sur le droit au répit dans les mêmes conditions.

Cette mesure est entrée en vigueur le 1^{er} mars 2016.

Au-delà de cette enveloppe, une aide supplémentaire d'un montant de 1009 euros peut être octroyée en cas d'hospitalisation de l'aidant, afin de financer l'hébergement temporaire de la personne aidée ou d'assurer un relais à domicile. Cette aide, contrairement à l'enveloppe « droit au répit » peut être mobilisée plusieurs fois dans l'année, lors de chacune des hospitalisations des aidants. Cette aide est elle aussi versée par le Conseil Départemental et son montant est révisé chaque année.

Plusieurs observations sont formulées par les participants :

- Aujourd'hui, cette aide est peu mobilisée par les aidants car :
 - elle est encore trop peu connue
 - elle est versée sur justificatif de facture et nécessite donc que les aidants avancent le coût du service de répit utilisé.

- Cette aide concerne exclusivement les aidants dont le proche aidé a plus de 60 ans et est bénéficiaire de l'APA. Cela est regrettable car des personnes âgées en GIR 5 et 6 ont aussi besoin d'un accompagnement renforcé, nécessitant une présence permanente de l'aidant. On peut notamment citer le cas des personnes présentant des troubles cognitifs en stade débutant mais ne présentant pas de difficultés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne.

La notion de « répit » doit être étendue à l'ensemble des aidants quels que soient le statut et la pathologie du proche aidé (personne âgée ou en situation de handicap). Dans nos réflexions et nos travaux en cours, il est important de sans cesse rappeler que le PPA est ouvert à tout aidant et ainsi proposer des préconisations en faveur de tous les aidants.

- Dans le cadre du répit, il est important que les aidants puissent interroger leurs caisses de retraite complémentaire. Il est à noter par exemple, pour les ressortissants du régime

général que l'action sociale AGIRC-ARRCO peut mettre à disposition des solutions de répit mais aussi contribuer à leur financement en octroyant des aides financières.

2. Présentation des cartographies départementales en lien avec le répit de l'aidant.

Le diagnostic réalisé, par Faustine DEFILLON DEBAR, dans le cadre de la mise en place du pôle partenaires aidants, a permis de mettre en évidence différents services en lien avec le répit de l'aidant. Des cartographies ont été réalisées afin de synthétiser les données suivantes :

- Une carte en lien avec les dispositifs d'accueils temporaires en faveur des personnes âgées : accueils de jour, hébergements temporaires au sein des EHPAD, accueil familial proposant de l'accueil temporaire **(PJ n°2)**
- Une carte en lien avec les accueils de jour proposant un accompagnement aux personnes de plus de 60 ans. Cette carte permet à la fois d'identifier les zones d'implantation des accueils de jour mais aussi les zones de transport de ces services **(PJ n°3)**

Ces deux premières cartographies, en lien avec le répit de l'aidant, permettent d'identifier des zones « blanches » sur le territoire, zones dépourvues de la présence de ces services. Cette iniquité territoriale peut créer de vraies difficultés, pour les habitants, pour accéder aux services en lien avec le répit.

Un groupe de travail, co-animé par les Plateformes d'accompagnement et de répit des aidants et réunissant les accueils de jour du département a permis de faire émerger un nouvel outil de communication propre à ces dispositifs. Ainsi, un flyer **(PJ n°4)**, aujourd'hui en cours d'impression et à destination des professionnels permet à la fois de mettre en évidence les objectifs des accueils de jour mais aussi reprend la cartographie des zones d'implantation et de transport ainsi que les coordonnées des structures. Ce flyer, sera largement distribué aux professionnels, dès 2020.

Il est mis en évidence par les participants :

- L'importance à poursuivre le travail de diagnostic engagé en faveur du répit de l'aidant afin d'identifier les autres services existants et ceux notamment concernant l'accueil temporaire en faveur des personnes en situations de handicap (adulte/enfant).
- L'importance à identifier les spécificités d'accueil de ces services : ex : Quel type de pathologie peut avoir la personne accueillie ? les troubles du comportement peuvent-ils être un frein à l'accueil ? Les personnes présentant des pathologies rares peuvent-elles être accueillies ? quelle est la durée minimale et maximale d'accueil au sein des hébergements temporaires identifiés ? (...)
- Un appel à projet a été lancé auprès des EHPAD du département en septembre dernier dans le cadre de la transformation de certaines places d'hébergement temporaire en places d'hébergement temporaire avec reste à charge limité. Plusieurs EHPAD ont candidaté. Les places, octroyées par l'ARS, sont en cours d'attribution. Ces places permettront d'accueillir, dans l'urgence et avec un cout moindre que celui de l'hébergement temporaire, (suite à l'hospitalisation ou à l'épuisement du proche aidant) des personnes âgées. Une fois attribuées, il sera important que l'indentification de ces places puisse être mise en évidence par les professionnels afin que ces derniers puissent se saisir de ce nouveau dispositif dès lors que des besoins sont repérés.
- L'importance à ne pas oublier les aidants qui accompagnent un proche atteint d'une pathologie rare (ex : chorée de Huntington).

3. Brainstorming autour des dispositifs de répit disponibles sur le territoire de santé du 82.

Il a été proposé un tour de table aux participants afin de permettre d'associer le terme « répit » à celui des services existants sur le territoire.

Il est tout d'abord important de signifier que le substantif « répit » peut revêtir différentes formes tant dans son mode d'expression, que dans sa durée, que dans ses modalités d'application.

Au terme « répit », on associe spontanément :

- Les services d'aide et d'accompagnement à domicile : ils permettent d'offrir une grande souplesse dans les interventions. L'accompagnement domiciliaire est souvent rassurant, tant pour les aidants que pour les aidés.
- Le service « Bulle d'air », qui est un service de relaying unique sur le département du 82. Il permet un accompagnement à domicile 24h/24h pendant plusieurs jours d'affilé. Il permet ainsi aux aidants de s'absenter tout en s'assurant que le proche aidé aura un accompagnement très proche de celui qu'il connaît normalement en sa présence.
- Les services en lien avec l'accueil temporaire : accueil de jour, hébergement temporaire.
- Les actions permettant à l'aidant de prendre du temps pour lui et/ou de se sentir soutenu par des pairs : groupes de parole, formation, actions de bien être... (actions menées par les PFR, les associations de familles...)
- Les actions permettant de rompre l'isolement (ex : Actions menées en faveur des séniors par la Croix-Rouge, atelier M2P...)

Faustine DEFILLON DEBAR, chargée de développement de la PFR œuvre actuellement, conformément aux réflexions et préconisations menées par les partenaires du PPA ayant participé au groupe « communication » à l'élaboration d'un « guide de l'aidant du 82 » (PJ n°5). Une première version est déjà disponible, sous format numérique sur le portail personnes âgées de Tarn et Garonne.

Au sein, du guide, une partie est consacrée au « répit ». On peut y retrouver :

- Les accueils de jour pour les personnes de plus de 60 ans
- La halte répit détente Alzheimer portée par la croix rouge
- Le service de relaying à domicile « bulle d'air »
- Les hébergements temporaires
- Les Equipes Spécialisée Alzheimer
- Les séjours répit pour le couple aidant-aidé
- Les séjours répit destinés aux jeunes aidants

Il est envisagé d'y rajouter :

- Les dispositifs d'accueil temporaire à destination des personnes en situation de handicap (accueils de jour ou hébergement temporaire). Afin de recenser ce type de dispositifs, de manière la plus exhaustive possible, un entretien entre la chargée de développement de la PFR et la responsable de l'unité Personnes handicapées de la DDARS 82 est prévu dans le courant du mois de décembre.

Les participants préconisent de rajouter des éléments concernant les gardes de nuit à domicile. Beaucoup d'aidants, auraient besoin d'être soutenus en période nocturne au regard des besoins de leurs aidés (inversion du rythme nyctéméral, troubles du comportement, pathologies avec des traitements lourds et une surveillance accrue...). De nombreux aidants, faute d'aide d'un tiers,

prennent en charge, seuls, leurs proches malades ou dépendants pendant la nuit. Le manque de sommeil de l'aidant est un facteur de stress, de risque d'épuisement et d'affectation de son état de santé. Malheureusement, à ce jour, peu de solutions existent pour permettre aux aidants un relais en période nocturne. Seuls des services d'aide à domicile, en mode mandataire, permettent de répondre à ce besoin.

4. Comment améliorer la visibilité des dispositifs existants et accompagner les aidants pour en bénéficier ?

L'amélioration de la visibilité des dispositifs existants passe avant tout par une amélioration de la communication tant envers les professionnels de terrain que les proches aidants.

Pour y répondre, par l'intermédiaire des travaux engagés par le PPA, plusieurs actions sont en cours de développement :

- Mise en place du guide de l'aidant sous forme numérique et papier avec une large diffusion territoriale
- Mise en place de lieux d'information, sur l'ensemble du territoire, et notamment sur les zones blanches à destination des proches aidants.
- Mise en place de formations co-animées par les pilotes MAIA et les professionnels des PFR pour permettre aux professionnels du territoire de mieux identifier les dispositifs existants en faveur des aidants et ainsi mieux les orienter au regard des besoins repérés.

5/ Besoins et freins recensés d'un point de vue des proches aidants : proposition de mise en place d'un questionnaire afin d'identifier leurs représentations sur le répit, leurs besoins et les freins pour en bénéficier.

Ce point sera traité lors de la prochaine réunion en lien avec la thématique. Afin d'y répondre de manière la plus juste possible, des proches aidants seront invités à participer à ce temps d'échange. Un questionnaire à destination des proches aidants sera produit et ensuite proposé à un échantillon d'aidants. L'idée majeure sera de pouvoir faire émerger les besoins réels des aidants en matière de répit.

Il est demandé aux participants de cibler des aidants qui pourraient participer à cette réunion et d'informer Faustine DEFILLON DEBAR de leur présence.

Le groupe « Répit de l'aidant » se réunira pour une seconde réunion le vendredi 28 février de 9h30 à 11h30, dans les locaux de la croix rouge 100 impasse de Lisbonne à Montauban.